

# Master of Science conjoint HES-SO - UNIL en Sciences de la santé Orientation Sage-femme

Comment améliorer l'adhérence à la  
rééducation périnéale des femmes touchées  
par l'incontinence urinaire d'effort après un  
accouchement : qu'en pensent les femmes ?

Jessica Lefebvre

Sous la direction de  
(PhD), Claire, De Labrusse  
HES-SO (HESAV)

Sous la co-direction de  
(PhD), Jeanne, Bertuit  
HES-SO (HESAV)

[Experte Mme, Maria, Del Carmen Vivero]

Lausanne, HES-SO Master, 2021

## **Remerciements**

Je tiens à remercier tout d'abord ma Directrice de travail de master, Claire De Labrusse, à mes côtés depuis le tout premier jour de cette formation et de ce travail. Un immense merci, notamment pour tes conseils, ta rigueur, ta disponibilité et ta bienveillance.

Je remercie ma co-directrice Jeanne Bertuit pour ses conseils avisés.

Je remercie également Mme Del Carmen Vivero d'avoir accepté de m'accorder de son temps et d'être membre du jury.

Je remercie chaleureusement ma collègue Charlotte Daire, sans qui cette formation n'aurait pas été la même.

Je remercie mon conjoint, Jan, pour sa patience et son soutien sans faille.

Et pour finir, je remercie ma famille, de toujours m'avoir soutenue dans mes projets.

# 1 TABLE DES MATIERES

---

2	Liste des tableaux.....	6
3	Liste des figures .....	6
4	Liste des abréviations.....	7
5	Résumé.....	8
6	Abstract .....	9
7	Introduction.....	10
8	Recension des écrits .....	10
8.1	Physio-pathologie et clinique de l'incontinence urinaire d'effort .....	10
8.1.1	Classification de l'incontinence urinaire .....	10
8.1.2	Physiopathologie de l'incontinence urinaire d'effort .....	11
8.1.3	La grossesse et l'accouchement comme facteurs de risque .....	12
8.1.4	Autres facteurs de risque.....	13
8.2	Recommandations actuelles pour le traitement de L'IUE en post-partum .....	13
8.2.1	Traitement.....	13
8.2.2	Les femmes en post-partum : une population spécifique .....	14
8.2.3	Accès au traitement.....	15
8.3	Hypothèses expliquant la différence de résultats en termes d'efficacité de la rééducation périnéale en cas d'IUE selon le type de population.....	16
8.4	Observance – Adhérence .....	17
8.4.1	De l'observance à l'adhérence .....	17
8.4.2	L'adhérence .....	17
8.4.3	Améliorer l'adhérence.....	18
9	But de l'étude et questions de recherche.....	20
10	Méthodologie .....	20
10.1	Types d'étude.....	20
10.2	Processus de cette recherche .....	21
10.2.1	Echantillon et sélection des participantes .....	21
10.2.2	Collecte des données.....	22
10.2.3	Analyse des données .....	22

10.3	Validité des résultats et généralisation .....	23
10.4	Considérations éthiques .....	23
11	Résultats.....	24
11.1	Recrutements et entretiens.....	24
11.2	Description de l'échantillon des participantes .....	25
11.3	Analyse des données recueillies .....	27
11.4	Résultats après analyse .....	28
11.4.1	Thème 1 : Connaissances et informations des femmes sur le périnée et la rééducation périnéale .....	28
11.4.2	Thèmes 2 : Organisation .....	31
11.4.3	Thème 3 : Relationnel .....	34
11.4.4	Thème 4 : Individualisation des prises en charge .....	36
11.4.5	Thème 5 : La motivation .....	38
11.4.6	Thème 6 : Stratégies et outils spécifiques .....	40
12	Discussion .....	43
12.1	L'IUE : sujet tabou et méconnu.....	43
12.1.1	Préambule à l'adhérence.....	43
12.2	La rééducation périnéale et adhérence .....	45
12.2.1	Facteurs socio-démographiques .....	46
12.2.2	Équipe de soins, soignants, professionnels de santé et facteurs liés au système : éléments associés à la relation patient-thérapeute ou au système de santé dans son ensemble .....	46
12.2.3	Facteurs liés au patient .....	49
12.2.4	Facteurs liés au traitement .....	50
12.2.5	Facteurs liés à la maladie .....	51
12.3	Quels sont les besoins des femmes en termes de rééducation pour améliorer l'adhérence ? .....	51
12.3.1	Être informées .....	51
12.3.2	Organisation.....	52
12.3.3	Des rappels pour ne pas oublier et plus de soutien .....	53
12.3.4	Applications mobiles.....	54
12.3.5	La rééducation comme bénéfice secondaire à une autre activité.....	55

12.4	Comment les professionnels pourraient améliorer leurs pratiques pour améliorer l'adhérence :	
	Rééducation et modèle de soins .....	56
12.4.1	Domaine 1 : Fournir des informations de qualité.....	57
12.4.2	Domaine 4 : Soutenir les femmes.....	57
12.4.3	Domaine 5 : Partir des besoins des femmes .....	57
12.4.4	Domaine 6 : Informer les femmes dès la grossesse et les responsabiliser .....	57
13	Limites et forces de cette recherche.....	58
14	Recommandations .....	59
15	Conclusion .....	60
16	Références .....	61
17	Annexe .....	71

## 2 LISTE DES TABLEAUX

---

Tableau 1 : Tableau récapitulatif de l'échantillon .....	26
--	----

## 3 LISTE DES FIGURES

---

Figure 1 : Prévalence du stress, de l'urgence et de l'incontinence mixte stratifiée par âge .....	11
Figure 2 : Mécanisme physiopathologique impliqués dans l'IUE .....	11
Figure 3 : Support urétral. L'urètre postérieur repose sur une couche de tissu de soutien composée de la paroi vaginale antérieure (partie a) et du fascia endopelvien (partie b) .....	12
Figure 4 : Les cinq dimensions de l'adhérence selon l'OMS .....	18

## 4 LISTE DES ABRÉVIATIONS

---

**ACOG** : American College of Obstetricians and Gynecologists

**CNGOF** : Collège national des Gynécologues-Obstétriciens Français

**CSP** : Chartered Society of Physiotherapy

**ICS** : International Continence Society

**IU** : Incontinence Urinaire

**IUE** : Incontinence Urinaire d'Effort

**IUGA** : International UroGynecological Association

**IUU** : Incontinence Urinaire par Urgenturie

**IUN** : Incontinence Urinaire Mixte

**IMC** : Indice de Masse Corporelle

**NICE** : National Institute for Health and Care Excellence

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**PCC** : Patient-Centred Care

**PFMT** : Pelvic Floor Muscle Training

**RCM** : Royal College of Midwives

**RCT** : Essai Contrôlé Randomisé (Randomised Controlled Trial)

**SSGO** : Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique

**SUI** : Stress Urinary Incontinence

## 5 RÉSUMÉ

---

L'incontinence urinaire à l'effort (IUE) chez les femmes, définie comme une fuite involontaire d'urine lors d'une activité physique qui peut comprendre la toux, les éternuements, les activités sportives ou même un changement soudain de position, semble être un problème sociétal majeur. La rééducation périnéale est aujourd'hui le traitement de première intention. Cependant, la mauvaise adhérence des femmes au traitement pourrait impacter négativement l'efficacité de la rééducation périnéale à long terme.

Le but de cette étude est de dégager des pistes de réflexions ou des outils pour permettre une meilleure adhérence des femmes à leur traitement. L'approche qualitative a été choisie et dix femmes ayant bénéficié d'une rééducation périnéale suite à une IUE ont été recrutées. La collecte des données s'est faite lors d'un entretien semi-structuré, réalisé individuellement avec chaque femme.

Avant de parler d'adhérence au traitement, les femmes interrogées proposent un meilleur accès à l'information puis au traitement. L'organisation des femmes (manque de temps principalement) et du système de santé sont mis en avant par les participantes comme des difficultés majeures pour poursuivre leur rééducation périnéale. Les participantes mettent aussi en avant l'importance d'une prise en charge individualisée, mais aussi du relationnel avec leur thérapeute et leur motivation. Les participantes ont apporté plusieurs pistes de réflexions d'outil ou de stratégies : application mobile, notifications de rappel, rappels via des mémos dans la maison etc. Cependant, il semble que le soutien sur le long terme avec leur thérapeute, ainsi que la possibilité de trouver une autre source de motivation pour réaliser leurs exercices soit nécessaire. Une autre solution serait de trouver des exercices plus ludiques ou de transformer la rééducation périnéale en bénéfice secondaire à une activité que les femmes préfèrent, le sport par exemple. Finalement, lors de la rééducation périnéale, une approche centrée sur les besoins de la femme serait primordiale.

## 6 ABSTRACT

---

Stress urinary incontinence (SUI) in women, defined as an involuntary urine leak during physical activity such as coughing, sneezing, sport or even a sudden change in position, seems to be a major societal issue. Perineal reeducation is nowadays the first-line treatment. However, womens' poor adherence to treatment could negatively impact long term perineal reeducation efficiency.

The aim of this study is to make out possible lines of approach or tools to allow for a better adherence to perineal reeducation treatment in women. A qualitative approach was chosen and ten women who benefited from perineal reeducation after having suffered from SUI were recruited. Data collection took place via an individual semi-structured interview with each participant.

Before talking about adherence, the interviewed women first suggested better access to information, then to treatment. Womens' organisation (lack of time mostly) and the health care system were mostly put forward as being major difficulties in the adherence to their perineal reeducation. The participants also mentioned the importance of a individualised patient care, but also the relationship with their health care provider as well as their own motivation. Participants gave a few different options of tools or strategies to put in place; such as a mobile phone application, reminder notifications, reminders via memos within the household, etc. However, long term support to women through their therapist, as well as the possibility of finding another source of motivation to do their exercises, seems necessary. Another solution would be to find more entertaining exercises or to transform perineal reeducation into a secondary beneficial activity that women would prefer, such as sport for example. Finally, during perineal reeducation, a women centered approach based of womens' needs would be essential.

## 7 INTRODUCTION

---

L'incontinence urinaire est définie par l'International Continence Society (ICS) et de l'International UroGynecological Association (IUGA) comme toute plainte de fuite involontaire d'urine (1–3). L'incontinence urinaire (IU) a un impact social et économique considérable sur les individus et la société (4). Elle affecte 200 millions de femmes dans le monde et plus de 500'000 en Suisse, soit plus d'une femme sur dix (4–7). La fourchette internationale de prévalence pour l'incontinence urinaire chez les femmes adultes est large (5 à 72%), les études convergeant vers une prévalence d'environ 20% chez les femmes de moins de 65 ans et augmente avec l'âge pour dépasser 50% après 65 ans (8–13).

L'incontinence urinaire est considérée comme une condition stigmatisante qui impacte fortement la qualité de vie des femmes. Les limitations dans leurs déplacements sont particulièrement stressantes et ces symptômes sont décrits par les femmes comme « embarrassants » (14,15). Elle affecte négativement les relations sociales. En effet, les fuites urinaires sont redoutées tout particulièrement dans les lieux publics, ce qui conduit petit à petit les femmes à s'isoler socialement (14). L'IU interfère aussi de manière importante avec les relations sexuelles (16). Finalement, l'IU impacte psychologiquement les femmes, en effet, on constate une association entre IU et dépression (17,18).

L'IU a également un impact important sur les dépenses en santé. En fonction des estimations, le coût induit par l'IU aux Etats-Unis oscille entre 12.4 et 32 milliards de dollars, selon les estimations, dépassant par exemple les coûts liés au cancer du sein (19–21).

Au vu de ces éléments, l'incontinence urinaire chez les femmes semble être un problème sociétal majeur. La recension des écrits nous mènera à préciser la problématique et à formuler les questions de recherche. Ensuite, la méthode de cette recherche sera présentée, suivie des résultats, de la discussion. Finalement, des recommandations seront formulées, suivies d'une conclusion.

## 8 RECENSION DES ÉCRITS

---

### 8.1 PHYSIO-PATHOLOGIE ET CLINIQUE DE L'INCONTINENCE URINAIRE D'EFFORT

#### 8.1.1 Classification de l'incontinence urinaire

L'incontinence urinaire se décline sous plusieurs formes. La classification des principaux types d'incontinence urinaire proposée par l'ICS, mise à jour en 2019, fait figure de consensus international (1,22).

- L'incontinence urinaire à l'effort (IUE) [stress urinary incontinence] : fuite involontaire d'urine lors d'une activité physique qui peut comprendre la toux, les éternuements, les activités sportives ou même un changement soudain de position ;

- L'incontinence urinaire par « urgenturie » (IUU) [urge urinary incontinence] : fuite involontaire d'urine accompagnée ou immédiatement précédée par une urgenturie ;

• L'incontinence urinaire mixte (IUM) [mixed urinary incontinence] : fuite involontaire d'urine associée à une « urgenturie », avec également fuites involontaires d'urine lors des exercices physiques, de la toux ou d'éternuements.

Chez les femmes de moins de 65 ans, l'IUE représente un peu plus de 50% des cas d'IU, l'IUU environ 10% et l'IUM 35% (figure 1) (23). Ce travail s'intéressera donc à l'IUE qui est la forme d'IU la plus courante chez les femmes de moins de 65 ans.

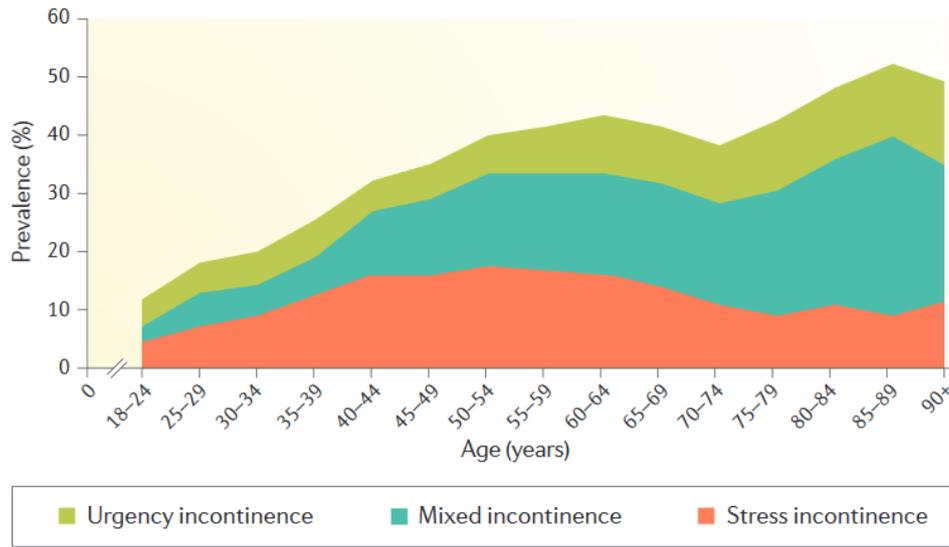


Fig 1. Prévalence du stress, de l'urgence et de l'incontinence mixte stratifiée par âge (5).

### 8.1.2 Physiopathologie de l'incontinence urinaire d'effort

D'après l'ouvrage « Incontinence urinaire féminine » de Deffieux, il existerait de nombreux mécanismes impliqués dans la genèse de l'IUE (24). Les auteurs précisent que les hypothèses sont multiples et que les mécanismes entraînant l'IUE restent encore très mal connus.

La figure suivante synthétise l'ensemble des mécanismes identifiés à ce jour :

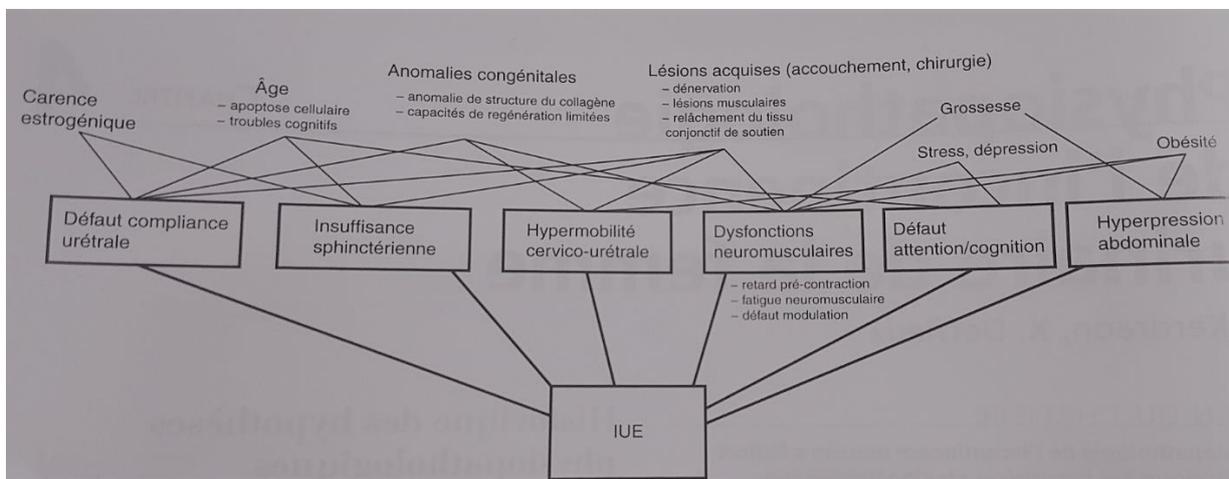
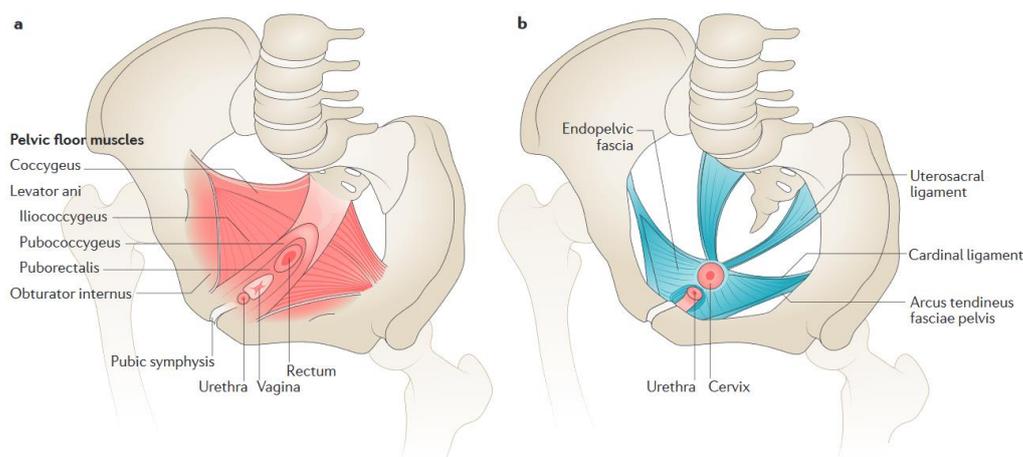


Fig 2 : Mécanismes physiopathologiques impliqués dans l'IUE (24).

Deffieux décrit, pour expliquer l'IUE, deux mécanismes principaux qui se chevauchent souvent suite à une hyperpression abdominale (24). Le premier, un défaut de soutènement urétral et l'hypermobilité cervico-urétrale, résulte de la perte de soutien du col et de l'urètre de la vessie (de sorte qu'ils se déplacent pendant les pics de pression abdominale). Le deuxième est la faiblesse du sphincter urinaire lui-même (24). Si le mécanisme du sphincter urinaire est endommagé, un sous-type spécifique d'IUE s'ensuit, parfois appelé déficience intrinsèque du sphincter (24). La faiblesse du sphincter urinaire peut résulter d'un traumatisme, comme la grossesse ou l'accouchement (25). La figure 3 permet de visualiser l'anatomie pour comprendre les mécanismes décrits ci-dessus.



*Fig 3. Support urétral. L'urètre postérieur repose sur une couche de tissu de soutien composée de la paroi vaginale antérieure (partie a) et du fascia endopelvien (partie b) (5).*

### 8.1.3 La grossesse et l'accouchement comme facteurs de risque

La grossesse et la multiparité apparaissent comme faisant parties des facteurs de risque à l'incontinence urinaire pendant et après la grossesse (26,27). Certains facteurs étiologiques sont identifiés comme facteur de risque à l'apparition d'IUE : un facteur congénital, l'obésité, le vieillissement, la grossesse, l'accouchement par voie basse (28). La multiparité par voie basse augmente aussi le risque d'IUE (29,30).

Une grande partie de la physiopathologie de l'IUE pourrait être due à des blessures aux muscles, au tissu conjonctif et aux nerfs faites pendant l'accouchement. Les dommages musculaires directs entraînent une incapacité à augmenter le soutien au col de la vessie pendant le stress physique. Les éléments du tissu conjonctif pourraient être déchirés ou perturbés, ce qui pourrait inclure des connexions du vagin au col de la vessie et une symphyse pubienne. Les dommages vasculaires résultant de la compression de la tête fœtale pourraient affecter les composants musculaires et nerveux, mais cette blessure varie considérablement d'une personne à l'autre et d'une expérience de naissance à l'autre (comme par exemple en fonction du mode d'accouchement, de la durée de l'accouchement, d'une instrumentation, du poids du nouveau-né par exemple) (31–33). Pourtant la césarienne ne semble pas protéger de l'apparition de l'IUE. Un nouveau-né macrosome, une durée de travail > 8h, une seconde phase de travail longue (>2h) sembleraient également avoir un impact sur l'apparition de l'IUE. Le mode d'accouchement et l'épisiotomie sont parfois mentionnés mais ne sont pas systématiquement mis en évidence en fonction des études (16,30,34,35).

Des changements hormonaux dus à la grossesse pourraient également expliquer l'apparition fréquente d'IUE au cours de la grossesse (36,37). Une diminution de taux de collagène pendant la grossesse pourrait également jouer un rôle dans l'IUE pendant la grossesse (38,39).

#### **8.1.4 Autres facteurs de risque**

Un Indice de Masse Corporelle (IMC) au-dessus de la norme, l'âge avancé sont également associés à l'IUE, tout comme des antécédents familiaux d'IUE. Le tabagisme y est associé en raison de ses effets irritants sur la vessie et de l'association constatée à une toux chronique, exacerbant l'IUE. La caféine et son effet diurétique joueraient un rôle plutôt dans l'IU d'urgence (6).

## **8.2 RECOMMANDATIONS ACTUELLES POUR LE TRAITEMENT DE L'IUE EN POST-PARTUM**

### **8.2.1 Traitement**

La rééducation des muscles du périnée est recommandée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (33). Un consensus international, réunissant l'Association française d'urologie, l'European Association of Urology ou encore l'American College of Physicians, est établi sur l'efficacité et la mise en œuvre en première intention de la rééducation périnéale (6,22,40–43). Si la rééducation périnéale (ou entraînement musculaire du plancher pelvien) est le traitement de première intention, un traitement chirurgical est également possible. Ce dernier consiste en une pose de bandelette synthétique de soutien sous-urétrale par voie vaginale (24). C'est un traitement peu invasif et rapide dont l'efficacité est prouvée (24). Enfin, des dispositifs intravaginaux intermittents peuvent également être utilisés, mais seulement lors d'activités spécifiques, comme le sport (24). Ces dispositifs visent à pallier l'hypermobilité urétrale en soutenant l'urètre, mais ils sont très peu utilisés dans la réalité (24).

L'entraînement musculaire du plancher pelvien (Pelvic Floor Muscle Training – PFMT) est un programme d'exercice pour améliorer la force musculaire du plancher pelvien, l'endurance, la puissance, la relaxation ou une combinaison de ceux-ci. C'est un traitement largement utilisé pour les femmes souffrant d'IUE (22). Un entraînement intensif s'avérerait le plus efficace (24).

Différentes caractéristiques de la contraction musculaires doivent être travaillées : l'endurance, la force et la rapidité d'installation de la contraction (24). Pour l'entraînement de l'endurance, des séries à vitesse rapide (40–60% de la contraction maximale volontaire) avec des répétitions élevées (> 15 contractions) et des courtes périodes de repos (<90 sec) sont conseillées. Afin d'augmenter la force musculaire, il faut augmenter la charge ou la résistance des séries de 8 à 12 contractions doivent être réalisées à vitesse modérée avec un repos de 1 à 2 minutes entre ces séries, initialement de 2 à 3 fois par semaine pouvant augmenter progressivement jusqu'à 4 à 5 fois. L'entraînement peut être modulé en fonction du niveau de difficulté souhaité, en instaurant des postures contre la gravité par exemple. L'entraînement sur la rapidité et la coordination (« *The Knack* ») comprend l'utilisation de contractions volontaires et répétitives en réponse à des situations spécifiques : par exemple, avant et pendant la toux, en soulevant un objet ou en sautant. Les exercices peuvent être faits seule ou sous supervision d'un professionnel. Dans le but d'améliorer la

proprioception, il peut être utile d'utiliser des moyens de contrôles comme la palpation digitale ou, le biofeedback (44–47). Le biofeedback est décrit comme une technique de rééducation utilisant le rétrocontrôle par grâce à des capteurs, les patientes prennent conscience de leur activité musculaire par un renvoi visuel ou sonore. Il semble être un outil pertinent pour permettre aux femmes de visualiser, comprendre et maîtriser leur activité musculature périnéale. Le biofeedback permet également de motiver davantage les patientes, en garantissant de meilleurs résultats cliniques (44,45,48–52).

La revue systématique de la littérature de Abrams et al. (2010) a mis en évidence que les femmes bénéficiant d'un entraînement des muscles pelviens étaient sept fois plus susceptibles de guérir de l'IUE que celles sans traitement et vingt-trois fois plus susceptibles de guérir ou de montrer une amélioration par rapport à celles qui ne bénéficient d'aucun traitement (53).

Dans l'IUE, la prise en charge rééducative commence par la prise de conscience du muscle périnéal. Celle-ci peut être amorcée par l'électrostimulation puis renforcée par le biofeedback ou le travail manuel. Il est également nécessaire de corriger les inversions de commandes abdomino-périnéales. La dernière étape étant le travail proprioceptif qui va intégrer cette contraction dans les activités de la vie quotidienne pour apprendre à la patiente à utiliser son périnée lors d'augmentation de pressions dans l'enceinte abdominale et prévenir les fuites. La patiente doit relayer les exercices à la maison pour maintenir le résultat. Comme toute prise en charge rééducative, si les conseils du rééducateur ne s'accompagnent pas d'une prise en charge personnelle sur le long terme, le résultat sera très transitoire (24,54). De nombreux professionnels de santé sont impliqués dans sa prise en charge: médecins généralistes, chirurgiens urologues, gynécologues, médecins rééducateurs, gériatres, physiothérapeutes, infirmières, sages-femmes, pharmaciens (40).

### **8.2.2 Les femmes en post-partum : une population spécifique**

L'IUE est courante pendant la grossesse et toucherait plus de la moitié des femmes enceintes (46,55). La prévalence de l'IUE atteindrait son maximum dans le dernier trimestre de la grossesse et diminuerait après l'accouchement (28). A 3 mois de post-partum, on observe un taux de rémission spontanée de 72.4% à 86.4% (56,57). Après une année, la prévalence serait comprise entre 11.4% à 23% (56,58–60). A plus long terme, l'IUE pendant la grossesse et entre 4 et 12 semaines de post-partum apparaît comme être un facteur prédictif d'IUE persistant après 3 mois de post-partum et à long terme (59,61,62).

La Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique (SSGO) a publié en 2010 un avis d'expert sur le sujet et conclue de la manière suivante :

*« La rééducation du plancher pelvien dans le post-partum semble être bénéfique dans la prévention de l'incontinence urinaire [...] Elle est en tout cas utile chez les patientes présentant une incontinence de tout type. » (63)*

En 2011 et 2012, The Joanna Briggs Institute (Haddow G., Watts R. et Robertson J., 2011) et The Cochrane Library (Boyle R., Hay-Smith J.C., Cody J.D. et Morkved S., 2012) publiaient des revues de littérature sur le sujet. L'entraînement des muscles du plancher pelvien (PFMT) est couramment recommandé pendant la

grossesse et après la naissance pour prévenir et traiter l'incontinence. Les recommandations des auteurs pour la pratique étaient claires, pour les femmes souffrant d'incontinence urinaire : le PFMT est un traitement efficace avec une prévalence réduite de l'incontinence urinaire jusqu'à un an après l'accouchement (35,57,64). Cependant, il n'y a pas suffisamment de preuves pour affirmer que ces effets durent après la première année. Il semble qu'aucune étude n'ait à ce jour pu démontrer l'efficacité du PFMT à long terme.

Les conclusions de la mise à jour de la revue de Cochrane datant de décembre 2017 et réalisée par Woodley S.J., Boyle R., Cody J.D., Morkved S. et Hay-Smith J.C. sont plus mitigées. Les auteurs concluent qu'il n'est pas certain que la PFMT pendant la grossesse et le post-partum réduisent les fuites en fin de grossesse ou dans l'année suivant l'accouchement. Il n'est pas clair que le PFMT aide les femmes souffrant d'IUE après l'accouchement (65).

En Suisse, un avis d'experts de la SSGO datant de 2010 préconise, en cas d'altération de la fonction urinaire après l'accouchement, la prescription de séances de rééducation périnéale (63). En France, le Collège National des Gynécologues-Obstétriciens Français (CNGOF) déclarait en 2015 :

*« La rééducation périnéale par des exercices de contraction des muscles du plancher pelvien est recommandée pour traiter une incontinence urinaire persistant à 3 mois du post-partum, quel que soit le type d'incontinence »* (66).

D'après les recommandations anglo-saxonnes du NICE (National Institute for Health and Care Excellence), à partir de 8 semaines post-partum toutes femmes présentant des pertes involontaires d'urine devraient bénéficier d'une rééducation périnéale (67). L'American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG) dans ces dernières recommandations, datant de mai 2018, préconise également une rééducation périnéale en cas d'IU (68). Les sociétés canadiennes recommandent la rééducation périnéale pendant et après la grossesse (69). Au Royaume-Uni, The Chartered Society of Physiotherapy (CSP) et le Royal College of Midwives (RCM) se sont associés dans leurs recommandations sur le sujet. Ensemble, ils soutiennent une intervention précoce pour l'entraînement des muscles du plancher pelvien chez les femmes en âge de procréer, afin de minimiser les dommages au plancher pelvien et d'éviter les problèmes courants d'incontinence ou de prolapsus des organes pelviens pendant les années de procréation ou plus tard dans la vie, et ce pendant et après la grossesse (70).

### **8.2.3 Accès au traitement**

Une étude de cohorte menée en 2003 en Suède par Hägglund et al. a mis en évidence que 74% des femmes victimes d'IU depuis plusieurs années (médiane à 10 ans) n'avaient pas demandé de l'aide à un professionnel de santé (71). Les raisons principales énoncées étaient qu'elles considéraient ça comme un problème mineur qu'elles pouvaient gérer elles-mêmes (71). En France, une étude similaire a été menée par Fritel et al. en 2014 et a montré que seulement 15,3% des femmes ayant reporté un épisode d'IU sur une période de 8 ans ont consulté un professionnel (72). En fonction des études, seulement 20 à 57% des femmes touchées par une IU, quel que soit le type, demanderaient de l'aide à un professionnel (73). Une revue systématique de la littérature de Siddiqui et al. publiée en 2014 montre que les femmes s'adaptent

face à leurs symptômes (rituels avant de sortir, changement d'habitudes...) plutôt que d'aller à la rencontre d'un professionnel (74). Un grand nombre de femmes décrivent minimiser leurs symptômes ou « normaliser » l'IU. Une partie des femmes penserait donc que l'IU serait une fatalité et une conséquence normale de leur grossesses et accouchements par exemple (74). Pour finir, certaines femmes ne consultent pas en raison de la honte qu'elles ont de leur situation (74). Le manque de connaissances concernant la maladie, les symptômes et les traitements disponibles sont également décrits comme un frein à l'accès à un professionnel (72,74,75). A ma connaissance, il n'existe pas de données épidémiologiques sur ce sujet en Suisse.

### **8.3 HYPOTHÈSES EXPLIQUANT LA DIFFÉRENCE DE RÉSULTATS EN TERMES D'EFFICACITÉ DE LA RÉÉDUCATION PÉRINÉALE EN CAS D'IUE SELON LE TYPE DE POPULATION**

Comment expliquer une différence d'efficacité de la rééducation périnéale en fonction de l'âge ou de la période de vie des femmes. En réalité, peu de femmes réaliseraient les exercices assez régulièrement pour obtenir un maximum d'avantages, entre 20 et 50% en post-partum le feraient quotidiennement (76–78). Plusieurs auteurs émettent l'hypothèse que cette diminution importante au fil du temps du nombre de femmes qui réalisent leurs exercices serait la cause de la chute de l'efficacité du traitement et donc le rapport coût/bénéfice de la rééducation périnéale en post-partum (16,49,76,77,79). Alors comment expliquer le fait que les femmes arrêtent ou diminuent leur traitement au cours de leur vie ? Plusieurs hypothèses sont envisagées. Les femmes en post-partum pourraient trouver particulièrement difficile de faire ou de maintenir sur le long terme les exercices après l'accouchement, surtout lorsqu'elles sont distraites et occupées par leur nouveau-né (65). La majorité des femmes ont envie de faire les exercices mais s'en souviennent difficilement (76). De plus les femmes seraient d'avantage motivées lorsqu'elles ont des symptômes d'IUE, puis arrêteraient après l'amélioration des symptômes (76). Les résultats d'un questionnaire réalisé en Grande-Bretagne, datant de 2018, nous apprennent que 29.6% des femmes qui attendent ou ont eu un enfant ne font aucun exercice pour le périnée (80). La majorité des femmes décrivent les exercices comme des inconvénients ou gênants et 22.6% déclarent qu'elles essaient parfois de les terminer si elles « s'en souviennent ou ont le temps » (80). Cependant, une femme sur cinq essaierait des exercices alternatifs si elle gagnait du temps ou les exercices étaient efficaces (80). Un essai contrôlé randomisé (RCT) en 2004 mené par Chiarelli P., Murphy B. et Cockburn J. a permis de montrer que seulement 32.4% des femmes continuaient leurs exercices à une année de post-partum alors qu'elles étaient 57.6% à les faire à trois mois post-partum (77). La motivation des patientes constituerait également un point essentiel (81). L'ensemble de ces hypothèses semblent faire partie des facteurs influençant l'adhérence des patientes à leur traitement selon l'OMS (défini dans la section suivante) et c'est donc le concept de l'adhérence qui nous semble le plus pertinent à explorer et développer.

## **8.4 OBSERVANCE – ADHÉRENCE**

### **8.4.1 De l'observance à l'adhérence**

On trouve de nombreuses définitions de l'adhérence et de l'observance. Le terme d'observance (compliance en anglais) apparaît dans les années 70. L'observance a été initialement définie par Sackett et Haynes, en 1976, comme « la mesure dans laquelle le comportement d'une personne, en termes de prise de médicaments, de suivi de régime ou de changements de mode de vie, coïncide avec les conseils des soignants » (82). L'observance suggère que le patient obéisse ou se conforme aux instructions du soignant sans prendre en compte la dépendance, l'autonomie et à la capacité du patient à jouer un rôle actif dans ses soins (83). D'après Lamouroux, l'observance est le comportement du patient qui consiste à suivre parfaitement les recommandations médicales, donc son traitement, c'est le degré de respect entre la prescription du soignant et la pratique du soigné (84). L'observance ferait référence au comportement d'une personne à se conformer aux recommandations professionnelles en ce qui concerne le dosage, le moment ou la fréquence d'une intervention (82). Ce concept est aujourd'hui controversé, notamment à la suite d'un rapport de l'OMS sur le sujet paru en 2003, qui dénonçait la stigmatisation des patients dits « non-compliants » mais également l'iniquité entre le patient et le soignant dans cette définition (85). En effet, la définition laisse sous-entendre une attitude passive et d'obéissance du patient face aux ordres du soignant (86,87).

Le concept d'adhérence découle directement de celui de l'observance. Mais l'adhérence s'appuie davantage sur l'implication du patient et de la relation patient-soignant (88). Le terme adhérence, d'après Lutfey K. et Wishner W. (1999), saisit la complexité des soins médicaux en caractérisant les patients comme indépendants, intelligents et autonomes qui prennent des rôles plus actifs et volontaires dans leur traitement médical (83). L'adhérence renvoie donc à une volonté et à une approbation réfléchie de l'individu à prendre en charge sa maladie, alors que l'observance renvoie à la conformité thérapeutique (84,89). L'adhésion, fait référence à des processus intrinsèques tels que les attitudes, la motivation et le degré d'acceptation des patients à suivre leurs traitements (84).

### **8.4.2 L'adhérence**

L'adhérence est un phénomène complexe et dynamique, qui inclut le patients, les soignants mais également le système de santé ainsi que le contexte socio-économique et politique dans lequel celui-ci s'inscrit (90). L'OMS a défini l'adhérence en 2003 comme : la mesure dans laquelle le comportement d'une personne, prendre des médicaments, suivre un régime et / ou exécuter des changements de style de vie, correspond aux recommandations convenues d'un fournisseur de soins de santé (85). Cette définition, fusion de celle de Haynes (82) et de Rand (91) établie par l'OMS sera celle utilisée au cours de ce travail. Si la définition semble quasi identique à la définition de l'observance, l'OMS a mis en évidence cinq dimensions interconnectées qui déterminent l'adhérence (figure 4) (85). Ces cinq dimensions sont : les facteurs socio-démographiques (niveau d'étude, âge, environnement...), la relation entre les patients et l'équipe dispensant les soins, les facteurs liés à la thérapie elle-même (exercices, temps, durée, fréquence, contraintes...), les facteurs liés au

patient lui-même (sa motivation, ses connaissances, son attitude, ses croyances, ses attentes...) et enfin les facteurs liés à la maladie elle-même, ici l'IUE (sévérité, handicap, amélioration...) (85,92). L'adhérence thérapeutique s'intéresse au point de vue du patient, à sa coopération active dans sa prise en charge. Dans la littérature, ces termes sont souvent interchangeables alors qu'ils ne sont pas tout à fait synonymes. Pour obtenir de bons résultats au PMFT, l'adhérence semble primordiale (93–95).

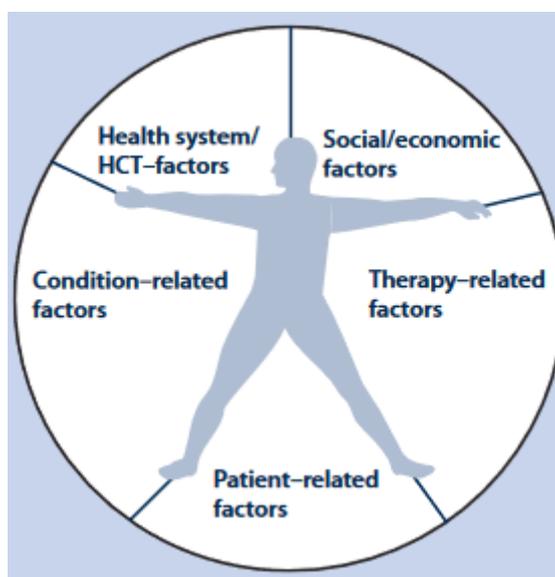


Figure 4 : Les cinq dimensions de l'adhérence selon l'OMS (85)

De plus en plus d'études s'intéressent aux facteurs influençant l'observance et l'adhérence dans la réalisation du PFMT chez les femmes, notamment en post-partum. De nombreuses études ont exploré les barrières et les facilitateurs à sa réalisation. Les principales barrières reportées sont un niveau d'éducation faible (facteurs socio-démographiques), accès à l'information (facteur socio-démographique, facteur lié au patient), la fatigue, les soins au nouveau-né, le travail, l'oubli des exercices, le manque de temps, une faible motivation (facteurs liés au patient) et l'amélioration des symptômes (facteur lié à la maladie elle-même) (76,79,80,96,97). En résumé, les difficultés pour les femmes à faire les exercices sont liées aux capacités (compétences et connaissances), à leur motivation et à la possibilité de les faire (en compétition directe avec d'autres priorités) (98). Les principaux facteurs favorisant sont le sentiment d'être efficace (facteur lié au patient), la perception d'un réel bénéfice (facteur lié au patient mais aussi à la maladie), les connaissances théoriques et pratiques nécessaires (facteur socio-démographique et facteur lié au patient) (44,54,81,90,92,96–101).

### 8.4.3 Améliorer l'adhérence

Si les facteurs favorisant et limitant sont bien identifiés, peu de solutions semblent avoir été trouvées pour y remédier ou améliorer l'adhérence à la rééducation périnéale. En Australie, Chiarelli P. & Cockburn J. ont mené un essai contrôlé randomisé en 2002 dans le but de tester l'efficacité d'une intervention réalisée par des physiothérapeute pour prévenir l'incontinence urinaire chez les femmes à trois mois de post-partum (102). La promotion de l'adhésion est sous-entendue mais ce n'est pas le but direct de l'étude. L'intervention

était basée sur le cadre « the health belief model », et reposait sur des séances de discussions à visée informative, de la rééducation, des feuillets informatifs et une visite à 8 semaines. A trois mois, l'adhérence à la rééducation était meilleure de manière statistiquement significative dans le groupe intervention (102). Chiarelli et al. ont mené un suivi à une année et ont constaté que s'il persiste une meilleure adhérence à 12 mois dans le groupe intervention, celle-ci a considérablement diminué passant de 83.9% (de femmes qui réalisent le PFMT à une fréquence adéquate, 3 fois ou plus par semaine) à 39.8% (77). On note que le groupe contrôle est passé de 57.6 % à 32.4% (77). Alewijnse et al. en 2003 ont mené aux Pays-Bas un RCT longitudinal pour évaluer l'efficacité d'un programme d'éducation à la santé additionné à la rééducation périnéale standard pour promouvoir l'adhérence à long terme chez les femmes touchées par l'IU (IUM, IUE et IUU) (103). Ils n'ont pu mettre en évidence aucune différence entre les groupes (103). En 2015, L'ICS publia une déclaration de consensus sur l'amélioration de l'adhérence au PFMT (79). D'après Dumoulin et al., le manque d'étude de qualité ne permettait pas d'émettre des recommandations issues de leur revue de la littérature, les conclusions ont donc été éclairées par des opinions d'experts sur le sujet (79). D'après leur groupe de travail, l'adhérence est essentielle pour que la rééducation périnéale soit efficace à court et long terme (79). Ils ajoutent qu'une plus grande attention et plus de recherches devraient porter sur le sujet (79).

Au-delà des facteurs identifiés par l'OMS, Alewijnse et al. ont supposé que baser la prise en charge des patientes sur un cadre, comme une liste de contrôles regroupés dans protocole standardisée pour les thérapeutes et couvrant tous les aspects du traitement de la thérapie PFMT, pourrait être un facteur influençant positivement l'adhérence et serait à intégrer dans l'adhérence elle-même (103) .

Ainsi, il semble qu'il y ait un vrai besoin de, par exemple, identifier des stratégies qui permettraient d'améliorer l'adhérence des femmes en post-partum à leur rééducation périnéale.

En Sciences sage-femme comme en médecine, la pratique des soins des patients repose sur la philosophie de l'Evidence Based Medicine. Elle repose sur trois piliers essentiels qui sont : les données scientifiques existantes dans la littérature, l'expérience professionnelle des soignants et les valeurs et préférences des patients (104). Dans l'optique de répondre au mieux aux besoins et préférences des femmes, mais également de tenter de combler le vide de littérature qui persiste sur le sujet, il semble pertinent de s'intéresser à l'adhérence des femmes à la rééducation périnéale.

## 9 BUT DE L'ÉTUDE ET QUESTIONS DE RECHERCHE

---

Le but de cette étude est de dégager des pistes de réflexions ou des outils pour permettre une meilleure adhérence des femmes à leur traitement.

- Quelles sont les difficultés majeures rencontrées par les femmes à la réalisation de la rééducation périnéale et à sa poursuite ?
- Quels sont éléments principaux rapportés par les femmes concernant l'adhérence à la rééducation ?
- D'après les patientes, de quoi auraient-elles besoin pour soutenir leur rééducation périnéale ?
- Comment les professionnels de la rééducation périnéale pourraient améliorer leurs pratiques dans le but d'améliorer l'adhérence des femmes au traitement ?

## 10 MÉTHODOLOGIE

---

### 10.1 TYPES D'ÉTUDE

Afin de pouvoir répondre à mon but et mes questions de recherche, une méthode qualitative a été choisie afin de pouvoir parler avec les femmes directement afin de connaître précisément ce qu'elles pensent au sujet de l'adhérence à la rééducation périnéale et ce qu'elles recommandent pour l'améliorer. En effet d'après Creswell, en recherche, l'approche qualitative permet d'explorer et de comprendre la signification que des individus ou des groupes attribuent à un problème social ou humain (105).

Ma décision d'interviewer les nouvelles mères permettra de capturer leur expérience de la rééducation périnéale dans leur vie quotidienne. Il est ainsi essentiel que les participantes aient eu une expérience du traitement afin de pouvoir en parler avec d'objectivité et le plus honnêtement possible.

La vision philosophique du chercheur influe également sa pratique de la recherche qualitative. Ainsi, il semble pertinent d'explicitier l'approche phénoménologique qui sera utilisée dans ce travail. Cette approche est issue d'une tradition philosophique développée par Husserl (1913) et Heidegger (1927) (106,107). Elle a pour but d'explorer et de comprendre les expériences du quotidien des gens. Le chercheur investigate des phénomènes subjectifs en pensant que les vérités critiques sur la réalité sont fondées sur les expériences vécues des gens (108). Cette approche permettra d'explorer et de comprendre les besoins des femmes pour réaliser leur rééducation périnéale sur le long terme et ceci de leur point de vue. Le processus de recherche qualitatif implique des questionnements, des données généralement collectées du point de vue du participant, une analyse inductive des données à partir des témoignages jusqu'au thème général. Au contraire d'une analyse déductive où le chercheur formule d'abord une hypothèse issue de la revue de littérature et aurait pour objectif de valider cette hypothèse de départ (108), l'approche inductive par des témoignages des participants et met l'accent sur la signification individuelle et la complexité du phénomène étudié (105).

## **10.2 PROCESSUS DE CETTE RECHERCHE**

### **10.2.1 Echantillon et sélection des participantes**

La recherche qualitative vise à décrire l'expérience du phénomène à partir de l'expérience vécue de la rééducation périnéale. Le but est que les participantes puissent parler de leur propre expérience du phénomène commun, en conséquence, aucun entretien ne sera fait avant que les femmes aient pu terminer leur traitement.

Pour ce travail, entre 6 à 10 femmes devaient être recrutées lors d'une des dernières séances de rééducation périnéale avec la sage-femme ou à distance de la fin du traitement par téléphone par la sage-femme.

Les sages-femmes sont les professionnels de premiers recours. Elles sont les professionnelles expertes de la maternité et elles sont autorisées à pratiquer la rééducation périnéale (109–111). Elles jouent un rôle central et important auprès des femmes au cours de la maternité et peuvent proposer des suivis continus, de la période pré conceptionnelle à la fin du post-partum et certaines pratiquent la rééducation périnéale (109,110). Cette relation de proximité favorise une relation de confiance et un soutien personnalisé. Dans ce contexte, il me semblait pertinent de recruter les participantes auprès des sages-femmes. Enfin, le recrutement ne s'est fait qu'auprès de sages-femmes, et non également auprès de physiothérapeutes qui pratiquent également la rééducation périnéale, dans le but de commencer par remplir un vide de littérature en relation avec ma discipline, les sciences sage-femme.

Les critères de sélection sont (1) d'avoir eu ou d'avoir actuellement des symptômes d'incontinence urinaire d'effort et (2) d'avoir bénéficié d'une rééducation périnéale avec professionnel ; (3) d'avoir bénéficié de toutes les séances de rééducation périnéale prescrites ; (4) de parler et maîtriser le français et finalement (5) être disponible et volontaire pour un entretien.

Les sages-femmes à Genève sont très nombreuses à proposer la rééducation périnéale, et une partie d'entre-elles sont organisées en association, comme l'Arcade sages-femmes par exemple (112,113). Parce que les sages-femmes qui pratiquent la rééducation périnéale dans le canton de Genève sont nombreuses et accessibles à un grand nombre de femmes, le recrutement a été mené sur le canton de Genève. Le premier contact avec les participantes s'est fait grâce à la sage-femme formée en rééducation du périnée thérapeute qui devait présenter succinctement l'étude aux patientes qui correspondaient aux critères d'inclusions et d'exclusions. Si la patiente était d'accord, la sage-femme me transmettait leurs coordonnées téléphoniques pour que je les contacte. Lors de cet appel, je leur présentais l'étude et répondais à leurs questions. Si les patientes souhaitaient participer alors un rendez-vous était fixé, dans les locaux de la HES-SO ou dans un tout autre lieu à la convenance de la patiente. Cet entretien devait avoir une durée approximative d'une heure.

### **10.2.2 Collecte des données**

La collecte des données s'est faite lors d'un entretien semi-structuré, réalisé individuellement avec chaque femme. Dans le but de contextualiser les résultats, un questionnaire de données socio-démographique fût également à compléter par les patientes (annexe 1).

Les entretiens ont été enregistrés sur un dictaphone. Les enregistrements ont été transcrits mot à mot et anonymisés, tous les éléments permettant de retracer l'identité de la personne ont été effacés.

Les données furent transcrites et les transcrits furent anonymisées dans le but qu'il soit impossible d'établir un traçage entre les données et la patiente. Chaque patiente s'est vue attribuer un numéro lors de l'entretien. Chacune des phrases de l'entretien fût retranscrite mot à mot.

Une fois les transcriptions écrites terminées, les fichiers audios furent immédiatement détruits pour garantir l'anonymat. Les données collectées ont été stockées sur un ordinateur privé. Seul le chercheur principal avait accès à cet ordinateur, protégé par un mot de passe qui lui seul connaît.

Les entretiens s'appuyèrent sur un guide d'entretien, qui permit d'aborder plusieurs aspects de la rééducation périnéale, notamment l'adhérence au traitement. Cependant, le chercheur encouragea les participantes à parler librement de tous les aspects qu'elles souhaitaient explorer du sujet. Les points abordés furent définis en fonction des résultats issus de la revue de littérature faite en amont (108).

Le guide d'entretien portait sur les thèmes suivants :

- Décrivez-moi une séance d'entraînement à domicile.
- Avez-vous rencontré des difficultés à faire cette séance d'entraînement à domicile ? Si oui, lesquelles ?
- Avez-vous pensé à quelque(s) chose(s) qui vous permettrai(en)t de mieux faire cette séance ?
- Quelles sont vos stratégies pour continuer la rééducation périnéale en autonomie ?

Questions à poser lorsqu'elles n'ont pas été abordées spontanément :

- Comment décririez-vous votre relation avec la sage-femme : écoute des besoins, croyances et préoccupations, réponse au stress, surveillance des progrès, collaboration, discussion sur incompréhension du traitement ?
- Que pensez-vous d'autres formes de soutiens à la rééducation périnéale comme des outils technologiques (app), des outils d'auto-gestion ou encore la mise en jeu de l'entourage.

Au cours de l'entretien, le chercheur pris des notes, dans le but de pouvoir requestionner certains éléments plus tard dans la conversation mais également pour consigner les éléments du langage non verbal. De plus, la prise de notes permet au chercheur de pouvoir rester concentré sur la discussion et de pouvoir rebondir sur les dires des femmes, pour relancer la conversation ou explorer des idées apportées par les femmes. Les entretiens eurent une durée maximale d'une heure.

### **10.2.3 Analyse des données**

J'ai utilisé pour analyser les données la méthode descriptive phénoménologique de Colaizzi (108,114).

- 1) Lire attentivement chacune des descriptions obtenues de façon à développer un « feeling » de ces données.
- 2) Dégager des entrevues tous les énoncés et expressions significatives qui se rapportent directement au phénomène.
- 3) Des significations sont formulées pour chacun des énoncés ou expressions retenus.
- 4) Toutes les significations sont regroupées en thèmes, des thèmes communs qui émergent des discours des participantes. Ces thèmes peuvent être déclinés en plusieurs sous thèmes.
- 5) Les résultats de cette analyse sont intégrés dans une description exhaustive du phénomène. Le chercheur rédige une description complète et inclusive du phénomène, en intégrant les thèmes issus de l'étape précédente.
- 6) Production de la structure fondamentale : Le chercheur condense la description exhaustive en une déclaration courte et dense qui ne capture que les aspects jugés essentiels à la structure du phénomène.
- 7) Pour obtenir une dernière validation, le chercheur soumet sa description exhaustive à des participantes, avec l'accord de ces dernières, cette validation pourra se faire par téléphone pour minimiser les désagréments pour les participantes qui auraient accepté de participer et seraient recontactées.

### **10.3 VALIDITÉ DES RÉSULTATS ET GÉNÉRALISATION**

La validité des résultats est assurée par le respect strict des étapes tout au long de la recherche par le chercheur, en fonction des méthodes déterminées en amont.

De plus, un double codage de 10% des données a été fait avec ma directrice de mémoire ce qui améliore la rigueur du processus. L'entièreté du processus de recherche a été supervisée par ma directrice. Les résultats sont également appréciés par le comité directeur du mémoire.

Le « peer debriefing » pouvait être utilisé avec un professionnel (sage-femme pratiquant la rééducation périnéale et physiothérapeute) ce qui permet également d'améliorer la validité des résultats (105).

Le but de la recherche qualitative n'est pas la généralisation des résultats à la population, ce sont des résultats individuels et dépendants d'un contexte particulier. On ne peut que supposer « une réplique logique » des résultats dans un contexte similaire (105).

La temporalité du projet de recherche ainsi que la méthode utilisée ne permettent pas de prétendre à parvenir à la saturation des données.

### **10.4 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES**

En Suisse, depuis 2014, la loi relative à la recherche sur l'être humain et ses trois ordonnances d'exécution règlent de manière exhaustive la recherche médicale. Elle vise notamment à la protection de la dignité, de la personnalité et de la santé des sujets de recherche. L'éthique en recherche repose sur trois grands

principes qui trouvent leur origine dans le « rapport Belmont » du ministère américain de la santé datant de 1975 (115,116). Ces principes sont l'autonomie, la bienfaisance et la justice (117). Un quatrième pilier s'ajoute, la « non-malfaisance » en miroir de la bienfaisance, il repose sur le principe d'éviter de causer un préjudice aux personnes (117).

Finalement, le chercheur s'engage à la fois à respecter le cadre légale et éthique, mais aussi assure la pertinence de la problématique, la qualité scientifique de sa recherche et son intégrité. Le but de cette étude s'inscrit dans les quatre piliers fondamentaux de l'éthique de la recherche. En particulier la non-malfaisance, en effet les émotions et le bien-être mental des patientes sont pris en considération et respectés. Les besoins des patientes sont prioritaires sur l'étude. À tous moments la patiente peut se retirer du projet, et ce, sans avoir à donner de raison. De même que la patiente peut interrompre l'entretien, définitivement ou pour une pause, sans justification. Dans le cas où les discussions auraient fait émerger des difficultés pour la patiente alors les coordonnées d'un thérapeute pourra lui être délivrées selon ses souhaits, ou elle pourra être réadressée à sa sage-femme.

Ce projet a été exempté d'autorisation de la commission d'éthique du canton de Genève et déclaré hors du champ d'application de la loi sur la recherche humaine suite à sa soumission sur via BASEC (Business Administration System for Ethics Committees) à la Commission Cantonale d'Ethique de la Recherche du canton de Genève.

## **11 RÉSULTATS**

---

### **11.1 RECRUTEMENTS ET ENTRETIENS**

Initialement, il était prévu de recruter uniquement via des cabinets de sages-femmes indépendantes. Mais seules trois participantes ont été recrutées de cette manière et les sept autres ont été recruté par la méthode du « snowball sampling » (118). Cette méthode est très utilisée en recherche qualitative et produit un échantillon d'étude grâce à des références faites parmi des personnes qui connaissent d'autres participants potentiels possédant les caractéristiques d'intérêt pour la recherche (118). Un échantillon raisonné était prévu, c'est-à-dire intégrant de l'hétérogénéité dans les critères socio-démographiques des participantes (parité et âge). Cette méthode du snowball sampling a permis un recrutement rapide des participantes et a également permis d'obtenir un échantillon hétérogène.

Concernant les entretiens, la crise sanitaire liée à la COVID-19 et les mesures de restrictions qui en découlent m'ont forcée à rencontrer les participantes à distance, par visio-conférence (son et image). Seules quatre participantes (P1, P2, P4 et P5) ont été interrogées en face à face, chez elles. J'ajoute que la majorité des participantes ont indiqué au-delà des restrictions sanitaires préférer, par soucis organisationnel, les rencontres « à distance ». Pour les participantes P3 et P6 à P10, les entretiens se sont faits par vision conférence. Les entretiens ont été menés via le logiciel Skype®, aucun problème technique n'est survenu et le son et l'image étaient de bonne qualité, aucune coupure ou hachure du son ou de l'image n'est survenue.

Les connexions se sont faites entre 13h30 et 16h, moment préféré par les participantes pour des raisons organisationnelles (heure de la sieste des enfants). Le langage non verbal des participantes dès le début des connexions a beaucoup aidé à créer un climat de confiance. En effet, les participantes étaient très souriantes. De plus, elles ont toutes posé spontanément des questions sur le master ou sur mon travail de master. Certaines ont également confié rapidement qu'elles étaient contentes de pouvoir partager leur expérience avec moi dans un but de recherche. Ces attitudes très positives ont facilité l'instauration d'un climat de confiance, aussi bien en face à face qu'à distance. Enfin, les participantes recrutées par suite de recommandations d'autres participantes avaient eu des retours positifs des entretiens des femmes qui les avaient recommandées. Ce qui a peut-être permis de favoriser un climat de confiance en amont même des entretiens. J'ai également commencé les entretiens en les rassurant sur l'anonymisation totale des données afin d'asseoir leur confiance. Pour garantir l'anonymat, les adresses e-mail utilisées pour leur connexion et leurs identifiants ont été supprimés de l'historique des appels après l'entretien.

## **11.2 DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON DES PARTICIPANTES**

Dix femmes ont participé à cette étude. Elles étaient âgées lors de l'étude de 28 ans à 39 ans (médiane=31 ans et moyenne=31.9 ans). Quatre d'entre-elles avaient un enfant, quatre en avaient deux enfants et une trois enfants.

Les dix participantes ont accouché dans un centre hospitalier à des termes compris entre 37+3 semaines d'aménorrhée (SA) et 40+5 SA.

Concernant le mode d'accouchement, une seule des participantes a accouché par césarienne pour son premier enfant puis par voie basse, les neuf autres participantes ont accouché par voie basse. Concernant les instrumentations, une seule a accouché à l'aide d'une ventouse (P3).

Au sujet de la durée du travail, dix accouchements ont été décrits comme rapides (durée du temps de travail subjectivement décrite comme inférieure à 8 heures) et 8 accouchements comme longs (> 8h).

Concernant le périnée, deux participantes ont décrit des déchirures périnéales sévères (une déchirure de type 4 pour P3 et une déchirure de type 3 pour P7), deux participantes ont eu une épisiotomie a eu moins un de leur accouchement (P1 à son premier accouchement et aux deux accouchements de P6) et une participante a décrit son périnée comme particulièrement œdématié et douloureux jusqu'au septième jour après l'accouchement (P4).

Les bébés du panel pesaient à la naissance entre 2600g et 3890g (n= 17 ; moyenne = 3330g et médiane = 3340g).

Concernant plus spécifiquement l'IUE, trois participantes ont décrit l'apparition des symptômes d'IUE au troisième trimestre de leur grossesse et sept après leur accouchement. Une seule décrit des symptômes qui persistent encore aujourd'hui (P3).

Enfin au sujet de la rééducation périnéale et de leur adhérence au moment de leur participation à l'étude, trois participantes ont déclaré continuer avec assiduité à faire les exercices de rééducation périnéale à ce jour (P1, P5 & P8), quatre ont déclaré continuer à les faire épisodiquement (P2, P3, P4 & P7) et quatre ne les font plus du tout (P7, P9 & P10). Les données socio-démographiques susmentionnées sont récapitulées dans le tableau suivant ci-dessous.

	Âge	Parité	Lieu d'accouchement	Terme de(s) l'accouchement(s) et année(s) (SA : semaines d'aménorrhées)	Poids des nouveau-nés	Thérapeute de la ou des rééducations périnéales	Temporalité entre la fin de rééducation avec un thérapeute et l'entretien
P1	29 ans	2	Centre Hospitalier	37+3 SA en 2015 40-2 SA en 2018	3000g 3600g	Sage-femme	2 ans
P2	29 ans	2	Centre Hospitalier	41+1 SA en 2017 40+4 SA en 2019	3360g 3890g	Sage-femme	11 mois
P3	28 ans	1	Centre Hospitalier	37+4 SA en 2019 par ventouse	3200g	Physiothérapeute	7 mois
P4	29 ans	1	Centre Hospitalier	40+3 SA en 2020	3110g	Sage-femme	2 mois
P5	33 ans	2	Centre Hospitalier	39+3 SA par césarienne programmée en 2014 39+4 SA en 2016	3740g 3880g	Physiothérapeute	3 ans et 9 mois
P6	33 ans	2	Centre Hospitalier	39+5 SA en 2015 40+1 SA en 2017	3500g 3650g	Physiothérapeute	2 ans et 10 mois
P7	31 ans	1	Centre Hospitalier	38+4 SA en 2017	3200g	Sage-femme	2 ans et 10 mois
P8	39 ans	3	Centre Hospitalier	38 SA en 2012 39+6 SA en 2015 40+5 SA en 2018	3200g 2600g 3400g	Ne sait pas puis physiothérapeute	2 ans et 4 mois
P9	31 ans	2	Centre Hospitalier	40+1 SA en 2011 40+5 SA en 2019	3030g 3340g	Sage-femme	1 an et 1 mois
P10	37 ans	1	Centre Hospitalier	37 SA en 2014	2900g	Sage-femme	6 ans et 2 mois

Tableau 1 : tableau récapitulatif de l'échantillon

L'intérêt d'un échantillon raisonné a permis de pouvoir échanger sur le sujet avec des femmes qui n'avaient pas nécessairement toutes le même profil, comme uniquement des multipares ou uniquement des femmes ayant accouché de macrosomes. L'échantillon de cette étude présente des similarités entre les participantes, elles ont toutes accouché en centre hospitalier et évidemment ont toutes présenté des symptômes d'IUE et reçu un traitement avec un thérapeute qu'elles ont terminé. Toutes les participantes ont accouché une fois au moins par voie basse. D'autres critères comme les termes d'accouchement, les poids des bébés à la naissance, la présence de déchirure grave ou non, d'épisiotomie ou non, leurs parités ou leurs âges sont décrits dans le tableau ci-dessus.

### **11.3 ANALYSE DES DONNÉES RECUEILLIES**

L'analyse des données a été réalisée selon la méthode Colaizzi (108,114) comme présentée dans la partie « méthode » de ce travail. Seul le dernier point n'a pas pu être réalisé par manque de temps, aucune participante n'a été recontactée pour valider les résultats.

Un double codage avec ma directrice de mémoire a été réalisé comme annoncé à hauteur de 10% des données. Sur une feuille format A4, j'ai placé le mot adhérence au centre. Puis en lisant les entretiens. J'ai dégagé les expressions significatives en liens, se rapportant directement au phénomène. J'ai ensuite renommé par un mot-clé (les « significations » selon Colaizzi (115,116)) toutes les expressions dégagées. Tous les mots-clés identifiés ont été reportés en étoile autour du mot « adhérence », certains mots-clés comportaient des « sous mots-clés ». Cette disposition de tous les mots-clés autour de l'adhérence a permis une clarté visuelle. En effet la visualisation de la totalité des mots-clés permettait de les associer entre eux grâce à des flèches très facilement, et tous les mots-clés étaient visibles en même temps. Pour finir, j'ai regroupé chaque mot-clé sous un thème principal, conduisant à six thèmes principaux :

- Connaissances et informations des femmes sur le périnée et la rééducation périnéale
- Accès aux soins
- Individualisation de la prise en charge
- Relationnel
- Motivation
- Outils

Avec ma Directrice de travail de master, nous avons ensuite confronté nos codages et les thèmes principaux et sous-thèmes qui en étaient ressortis au cours d'une séance en visio-conférence via Teams®. La grande majorité des mots-clés identifiés étaient identiques ou synonymes. Ma Directrice avait fait émerger un méga-thème « Organisation » qui faisait écho, dans le contenu des mots-clés à mon méga-thème « Accès aux soins ». J'ai choisi de changer la formulation « Organisation » qui semblait moins restrictive et mieux couvrir l'ensemble des sous-thème du thème principal. J'ai également renommé « Outils » par « Outils spécifiques » pour plus de précision. J'ai obtenu finalement les six thèmes principaux et, si besoin, leurs sous-thèmes suivants :

- Connaissances et informations des femmes sur le périnée et la rééducation périnéale
  - o Le périnée, inconnu et tabou
  - o Manque d'information et accès à l'information difficile
- Organisation
  - o Organisation des femmes
  - o Organisation du système de santé
- Individualisation des prises en charge
- Relationnel
- Motivation des femmes
- Outils spécifiques
  - o Applications mobiles et sondes
  - o D'autres types d'exercices ou des supports
  - o Suivi à long terme par un professionnel
  - o La rééducation comme bénéfice secondaire

## 11.4 RÉSULTATS APRÈS ANALYSE

### 11.4.1 Thème 1 : Connaissances et informations des femmes sur le périnée et la rééducation périnéale

#### 11.4.1.1.1 Le périnée, cet inconnu : un sujet tabou ?

Les participantes rapportent, à l'unanimité, avoir manqué de connaissances et d'informations concernant à la fois leur propre corps et les impacts de l'accouchement sur leur corps.

Plusieurs participantes dénoncent un grand manque de connaissances de leur corps avant la grossesse. La plupart d'entre-elles précisent qu'elles ignoraient complètement l'existence du périnée, alors même qu'elles se décrivent comme des femmes plutôt éduquées et renseignées de manière générale.

*« Je ne savais pas ce que c'était le périnée, où ça se situait, que ça pouvait se maîtriser, se contracter.*

» P10 (37 ans, 1 Pare)

*« Je connaissais tous les muscles du corps, sauf le périnée ! Avant d'avoir accouchée, zéro idée du périnée ! »* P6 (33, 2P)

Une partie des femmes perçoivent le périnée comme un sujet tabou. Elles le considèrent complètement passé sous silence, même au cours de leur scolarité où il leur semblerait pourtant pertinent d'aborder ce sujet. Les femmes elles-mêmes, dans leurs discussions, se focaliseraient sur les points positifs de la maternité ou alors sur des problèmes qu'elles jugent courants et acceptables à partager, comme un allaitement difficile ou une fatigue intense.

*« Ça reste un domaine tabou, secret. »* P5 (33, 2P)

*« Même entre copines mamans c'est tabou, c'est jamais le moment d'en parler, il y a toujours un sujet plus important [...] c'est repoussé par tout le monde en fait » P2 (29, 2P)*

Les participantes pensent que le sujet reste perçu comme « honteux », et que les femmes préféreraient le passer sous silence plutôt que demander de l'aide. Certaines participantes pensent qu'une partie des femmes penseraient que subir une IUE après un accouchement est la norme.

#### 11.4.1.1.2 Périnée, IUE et rééducation : la chasse aux infos ?

La majorité des participantes a indiqué qu'obtenir des informations serait particulièrement difficile, y compris auprès des professionnels de santé, et ce, à n'importe quel moment de la grossesse ou du post-partum.

*« En fait, même en étant à fond investie dans ta grossesse c'est pas facile du tout de trouver des informations. » P8 (39, 3P)*

Les changements importants à la suite de la grossesse et de l'accouchement, physiques et psychologiques, ne seraient pas explorés par les femmes entres-elles, les sages-femmes et gynécologues, surtout en post-partum.

*« Non c'est pas tout rose, faudrait le dire ! Tout le monde dit que c'est merveilleux... En fait non, autant au niveau du corps que psychologiquement. » P5 (33, 2P)*

*« Au final, personne ne te parle du périnée, de ce que tu peux vivre en post-partum. » P6 (33, 2P)*

La moitié des participantes se sont senties abandonnées et seules face à ce corps qu'elles ne « maîtrisaient plus ».

*« C'est complètement sous-traité, c'est un truc énorme, un bouleversement ultime de ton corps » P10 (37, 1P)*

*« Après l'accouchement j'avais l'impression d'être une bassine, ouverte, sans savoir si c'était normal ou pas, si ça allait se remettre, personne ne m'a expliqué » P6 (33, 2P)*

Elles semblent faire face à une vraie difficulté à identifier le professionnel à qui s'adresser pour parler du périnée. Le gynécologue est de manière générale identifié comme purement médical, qui gère efficacement ce qui est d'ordre strictement médical (la contraception ou le suivi de la grossesse p.ex.), décrit comme pressé et peu intéressé à investiguer les problèmes des femmes, énumérant des questions plutôt à réponses fermées.

*« Il (le gynécologue) s'occupe de l'intérieur lui. [...] Il est efficace mais toujours pressé [...] il te fait un laïus sur le sujet du jour, il coche la case dans ton dossier, c'est bon pour lui il est a parlé. » P10 (37, 1P).*

*« On m'a demandé quand même « vous allez bien ? » « Vous avez mal ? » C'est oui, c'est non, et la sage-femme ou la gynéco, elles passent à la question suivante. » P6 (33, 2P)*

*« Alors je ne sais pas si c'est parce qu'elle n'a pas le temps (la gynécologue) de parler de ça avec toi (le périnée) mais sa réponse était nonchalante, pas loin du manque d'empathie » P5 (33, 2P)*

Durant le post-partum, les participantes s'accordent à dire que les sages-femmes (hospitalières ou indépendantes) survolent rapidement tous les sujets, y compris le périnée. Beaucoup regardent les points de sutures et s'arrêtent à des remarques jugées sans intérêts par les femmes comme commenter l'aspect de la cicatrice.

*« On a beaucoup surveillé l'évolution de la cicatrisation mais c'est tout. Pas tellement de discussion autour des sensations, du ressenti. Plus dans les faits, comme « Les points sont très jolis ». » P7 (31, 1P)*

Les informations transmises semblent générales, sans se baser sur les connaissances propres de la femme ou de ses besoins physiques ou psychologiques. Les femmes interrogées attendent plus de spontanéité de la part des professionnels pour qu'ils abordent le sujet de manière claire, précise et directe.

*« J'aurais eu besoin qu'on me tende plus de perches en fait, des questions ouvertes, d'espace pour que je puisse dire les choses. » P6 (33, 2P)*

Les participantes font le même constat quant à l'identification difficile de l'IUE comme une pathologie en tant que telle. Si les femmes ne cherchent pas l'information, si les démarches ne viennent pas d'elles, alors il semble difficile pour elles d'accéder aux informations et d'acquérir de nouvelles connaissances.

Plusieurs femmes ont eu recours à des recherches sur internet pour relier leurs symptômes à l'IUE et l'identifier comme pathologie puis trouver le traitement de première intention. Cependant, celles-ci avouent que trier dans les informations trouvées sur internet n'est pas simple, surtout en termes de qualité et véracité. Plusieurs évoquent même un vrai « *parcours du combattant* » (P10 et P8), et s'interrogent sur le niveau d'information et connaissance accessible et transmise aux femmes peu investies dans leur grossesse, qui « *font confiance aux professionnels* » (P3) ou qui ne parlent pas français.

*« A l'hôpital : rien, ma gynéco : rien ! C'est moi qui ai demandé à chaque fois ! Si tu n'es pas renseignée, tu ne fais pas de rééducation » P10 (37, 1P)*

*« J'ai quand même dû réclamer la physio au médecin, si tu n'es pas renseignée, tu n'as pas ! » P6 (33, 2P)*

Cependant, de manière générale, il semble que lorsque les femmes demandent à bénéficier d'une rééducation périnéale, les gynécologues leur prescrivent sans difficulté. En somme, la difficulté serait plutôt que les femmes doivent identifier elles-mêmes l'IUE comme pathologique et traitable puis faire la demande de traitement à leur médecin.

Finalement, une des participantes admet qu'on lui a pourtant probablement parlé du périnée lors d'une des séances de préparation à la naissance et à la parentalité (PANP), mais elle se décrit comme peu réceptive à des informations données de façon abstraite. Elle remet en cause la pédagogie proposée lors de ces séances qui ne permet pas de se saisir de l'information qui n'est pas ciblée pour elle puis de la transformer en connaissances stables dans le temps.

*« Pendant la préparation à la naissance, soit j'ai pas été réceptive soit j'ai quand même l'impression qu'on ne m'a pas vraiment expliqué ce qu'il en était du périnée, ou pas comme il aurait fallu apparemment. » P6 (33, 2P)*

Pour conclure et résumer, les femmes interrogées dénoncent un manque de connaissances de leur propre corps, et ce, avant même la grossesse. Pour identifier leur pathologie et bénéficier d'une prise en charge adéquate, il faudrait avoir la capacité d'acquérir seule comme femme les compétences en santé nécessaires. Finalement, le manque d'information et de connaissance ainsi que l'implication inadéquate des professionnels rendraient l'accès aux soins compliqué, avant de parler d'adhérence au traitement, les femmes interrogées proposent un meilleur accès à l'information puis au traitement.

### **11.4.2 Thèmes 2 : Organisation**

Les participantes ont rapporté de nombreux points concernant l'organisation, leur organisation à elles, mais aussi de l'organisation du système de santé. Ces différents points ne constituent pas uniquement des difficultés à la réalisation de la rééducation mais sont des éléments importants liés à l'adhérence. Ces critiques ou constats ont permis aux femmes de verbaliser certains besoins pour améliorer leur adhérence.

#### **11.4.2.1 Organisation des femmes**

##### *11.4.2.1.1 Se rendre chez le thérapeute avec son bébé :*

Neuf femmes ont réalisé leur rééducation périnéale au cours de leur congé maternité, une partie avant 8 semaines de post-partum, d'autre avant 16 semaines. Une seule l'a faite six mois après son accouchement (P5).

Une des participantes (P10) a perçu la rééducation comme une contrainte forte dans son organisation et son quotidien. Même si elle identifiait les rendez-vous comme utiles et importants, ils n'étaient pas une priorité pour elle après son accouchement. Une autre décrit également qu'elle n'était pas disponible, psychologiquement parlant, elle était fatiguée. Plusieurs femmes se décrivent comme uniquement centrées sur le bébé à cette période.

Deux femmes (P3 et P10) déplorent avoir choisi leurs thérapeutes uniquement sur le critère de la proximité géographique. La contrainte organisationnelle était insurmontable si le thérapeute n'était pas accessible à pied, ce qui a considérablement réduit ses choix, et elles le regrettent.

*« Sans voiture et avec un nouveau-né, je suis allée au plus simple, je regrette » P3 (28, 1P)*

La deuxième semble plus mesurée et identifie plus comme un avantage pratique d'avoir un thérapeute près de chez elle.

Toutes expliquent qu'il aurait été inenvisageable de se rendre chez un professionnel sans leur bébé. Plusieurs participantes pensent qu'elles n'auraient pas pu faire garder leur bébé, par manque de moyens financiers ou du fait de l'absence de proche aidant. La majorité admet qu'elles n'auraient tout simplement

pas voulu faire garder leur bébé pour se rendre chez leur thérapeute. Certaines ajoutent que l'allaitement maternel ne permet pas facilement de se rendre seule à des rendez-vous.

*« Alors en post-partum, avec un premier enfant, un nourrisson, qui a des coliques... C'était pas du tout ma priorité en fait. » P10 (37, 1P)*

*« Heureusement, la SF voulait bien que je vienne avec les enfants, sinon ça aurait été impossible à faire. » P2 (29, 2P)*

Pourtant, avec le recul, certaines auraient aimé faire leur rééducation périnéale au calme, sans penser à leur bébé à côté, qui pourrait pleurer et les interrompre. Certaines identifient la rééducation comme un moment pour elles, où elles auraient pu se centrer davantage sur leurs sensations et leur corps. Plusieurs participantes regrettent de n'avoir pas fait la rééducation 4 ou 6 mois après l'accouchement.

*« Après elle faisait ses nuits, plus ou moins mais je commençais à aller mieux, j'aurais plus profité » P10 (37, 1P)*

D'après les femmes interrogées, la fatigue intense, la perte de repères liée à l'arrivée du nouveau-né et l'adaptation qui en découle ne leur auraient pas permis de s'investir et de profiter un maximum des bénéfices de la rééducation périnéale :

*« Tu n'as pas le temps de te doucher, alors la physio, si j'avais pu dormir sur sa table je l'aurais fait » P1 (29, 2P)*

Au contraire, la seule participante qui a fait une rééducation six mois après son accouchement parle des séances comme un moment de calme qu'elle attendait et lui permettait d'être concentrée sur ses sensations et les exercices qu'elle faisaient (P5).

#### 11.4.2.1.2 Continuer sa rééducation après la fin du suivi avec le thérapeute :

Les discours des femmes interrogées sont unanimes concernant un des obstacles majeurs à la continuation de la rééducation à la maison : le manque de temps. L'organisation de leur quotidien ne leur permettrait pas de continuer assidûment les exercices chez elles. Une seule participante se détache, puisque la consigne sur le long terme de sa sage-femme était de serrer le périnée dans certaines situations qui le sollicite, sans autre exercice (P4). Les participantes déplorent le manque de temps qu'elles avaient à consacrer à leur rééducation. Et ce manque de temps semble être une contrainte qui persiste, même à moyen terme (après plusieurs mois).

*« Pas le temps ! Trois enfants à gérer et voilà ! [...] Il faut gérer la maison aussi. Et mes projets pros aussi, je suis débordée et je suis pas la seule mère comme ça je crois ! [...] C'est pas un mythe la charge mentale ! » P8 (39, 3P)*

*« Il n'y a que 24h dans une journée, même pour les mamans. » P2 (29, 2P)*

Elles font toutes le même constat, il faudrait qu'elles prennent le temps. Pour essayer de solutionner ce manque de temps, deux participantes pensent qu'il faudrait créer un rituel, à s'imposer quotidiennement pour le transformer en automatisme, c'est leur stratégie à elles.

« Je me fais mon petit rituel sous la douche, c'est le seul moment où j'ai 5 min en fait, je devais me forcer au début mais maintenant c'est un automatisme. » P1 (29, 2P)

« Je le fais sur le chemin du travail, dans le train ou la voiture. » P2 (29, 2P)

Une autre émet l'idée de se bloquer une plage horaire dans son planning, « comme si j'avais une séance de sport prévue » (P3). Mais elle concède rapidement que c'est peut-être un peu naïf de penser qu'elle le respecterait. Une autre participante qui avait aussi pensé à cette idée la rejoint dans sa réflexion :

« Dans une vie où on est très actif, prendre un quart d'heure pour s'allonger sur une natte pour contracter le périnée, c'est illusoire. » P6 (33, 2P)

En résumé, les bouleversements qu'entraînent l'arrivée d'un bébé et la gestion du quotidien semblent provoquer des obstacles organisationnels importants. Le principal obstacle mis en évidence par les participantes est le manque de temps, et cette contrainte leur semble être difficilement surmontable, peu d'entre-elles ont des stratégies pour surmonter cette barrière.

#### **11.4.2.2 L'organisation du système de santé**

En plus de l'accès aux soins considéré comme particulièrement difficile, la quasi-totalité des femmes interrogées dénoncent la temporalité pour la rééducation périnéale comme contrainte majeure pour y avoir accès. Plusieurs femmes ont mis en avant le délai, qu'elles jugent bien trop court, entre l'accouchement et la date limite imposée par l'assurance maladie pour pouvoir faire sa rééducation périnéale et l'inclure dans le forfait maternité.

« Il y eu un autre problème aussi [...] pour que ça rentre dans le remboursement de la grossesse fallait que je fasse les séances dans les 8 semaines sinon [...] tu dois payer. C'est pas facile, j'ai pas eu le temps de les faire toutes. » P2 (29, 2P)

« Il fallait que je le fasse très vite pour être remboursée. » P6 (33, 2P)

Ce timing serré pour réaliser la rééducation dans les temps entraînerait l'enchaînement rapide de toutes les séances, rapprochées les unes des autres. Cette fréquence trop élevée est décrite comme un frein à l'assimilation et la maîtrise des nouvelles connaissances et compétences apportées par ou grâce au thérapeute. Une des participantes rapporte n'avoir pas eu le temps de transformer les exercices en automatismes, les séances étaient trop proches, entraînant une durée totale de rééducation avec un professionnel insuffisante pour elle (P4).

« Quand je faisais les séances, j'avoue, parfois j'y retournais j'avais fait [les exercices] qu'une fois » P2 (29, 2P)

« Ça va vite ! Ça a été assez court [...], enfin une courte période [...] du coup ce n'est pas encore assez rentré dans mes habitudes. » P4 (29, 1P)

Cette contrainte de temporalité est jugée extrêmement contraignante et défavorable à l'accomplissement d'une rééducation périnéale bénéfique aux femmes. Les participantes mettent bien en évidence que derrière cette contrainte de temps, c'est en réalité une contrainte financière qui se cache. En effet, c'est pour que la

rééducation périnéale soit prise en charge dans le forfait maternité par l'assurance maladie (LAMal) que les femmes doivent faire leur rééducation dans l'urgence.

*« Avec la franchise à 2500 francs tu te fais un beau cadeau quand tu te payes une rééducation du périnée [...] faut avoir les moyens ! [...] l'arrivée du bébé ça engage quand même beaucoup de dépenses. » P8 (39, 3P)*

Une des participantes relève que le processus de prise de conscience du périnée, et de maîtrise du périnée peuvent prendre du temps, et que c'est seulement après qu'elle estime qu'elle aurait pu plus progresser (P6). Si certaines ont réussi à faire leurs séances « dans les temps », elles jugent maintenant qu'elles les ont faites dans la précipitation, sans pouvoir en tirer le maximum de bénéfices. Certaines participantes auraient préféré faire leur rééducation plus à distance de leur post-partum, mais n'en n'avaient pas les moyens.

*« Ça aurait été clairement plus facile [...] dans le calme, de me concentrer sur mon corps » P10 (37, 1P)*

En résumé, certaines femmes semblent devoir faire leur rééducation périnéale dans la précipitation, des conditions qu'elles ne jugent pas idéales. Cette précipitation aurait pour but de bénéficier du remboursement du traitement de l'IUE en l'incluant dans le forfait maternité qui se termine 8 semaines post-partum, surtout pour les participantes qui ont des franchises importantes sur leurs assurances. Mais toutes font face à des contraintes organisationnelles fortes, notamment le manque de temps qui impacte négativement leur rééducation initiale avec le thérapeute puis la suite de leur rééducation à domicile.

### **11.4.3 Thème 3 : Relationnel**

Toutes les participantes ont passablement décrit leur relation avec leur thérapeute, qu'elle la considère bonne ou mauvaise. Certaines d'entre elles se sont également attachées à l'ambiance, à l'atmosphère qu'elles ont perçu dans le cabinet, la salle d'attente ou avec le thérapeute.

L'environnement et l'ambiance général du cabinet, à travers les locaux ou le mobilier semble avoir un impact sur le ressenti des participantes en amont vis-à-vis de la thérapeute. Une des participantes (P8) mentionne s'être sentie « de trop » dans une salle d'attente que sa thérapeute partageait avec d'autres professionnels de la santé, mais qui n'étaient pas des physiothérapeutes ou des sages-femmes. Elle dit avoir été mal à l'aise quand son bébé pleurait par exemple. Elle relève « *la froideur de la décoration qui ne l'a pas mise en confiance* ». Il n'y avait nulle part pour changer le bébé, ce qui était très mal pratique pour la patiente. Elle décrit s'être sentie mal à l'aise avant même d'avoir rencontré sa thérapeute. Alors que cette même participante décrit au contraire que, lors de sa rééducation périnéale après son troisième enfant, elle a eu un a priori positif en découvrant un cabinet qu'elle décrit comme « joli », « cosy », « chaleureux » ou encore « accueillant ». Elle a apprécié qu'il y ait de la place pour son bébé, que la thérapeute ait pensé en amont à organiser son espace pour permettre l'accueil d'un nouveau-né. Une autre participante qui a fait une rééducation périnéale en groupe mentionne « les conditions d'accueil » comme un point important. Elle reprend elle aussi l'idée que l'atmosphère qui règne est importante et qu'il faut suffisamment de place pour tout le monde.

« *C'était déjà rassurant et [...] cocooning.* » P8 (39, 3P)

« *Sinon l'ambiance : super sympa ! Avec des tapis de yoga, plein de coussins aussi.* » P7 (31, 1P)

En effet, neuf des dix participantes ont fait leur rééducation en venant à toutes les séances avec leur bébé, parfois aussi avec leurs aînés. La possibilité de venir avec son enfant semble très importante, au-delà de l'approbation polie de la thérapeute. Plusieurs participantes soulignent qu'elles étaient contentes de voir que ça ne posait pas de problème de venir avec leur enfant. Et au contraire, une participante expose son incompréhension à l'attitude non-verbale sur ce sujet de sa première thérapeute qu'elle compare à la deuxième :

« *Je voyais bien que ça la dérangeait que je vienne avec mon bébé. Mais enfin, c'est obligé de venir avec son bébé, sinon je n'y serais pas allée.* » P8 (39, 3P)

« *Elle proposait que je le prenne sur moi quand il pleurait, je voyais que ce n'était pas un problème.* » P8 (39, 3P)

Toutes les participantes qui disent avoir été satisfaites de leur traitement avec leur thérapeute évoquent positivement leur relation. Le plus souvent de manière subjective comme « *je ne sais pas, le feeling passait bien* » (P1), elle continue en disant « *c'était génial la façon dont elle l'a fait et le dialogue avec elle* » (P1). Il semble que le verbal mais aussi le langage non-verbal soient très importants dans la relation. Beaucoup décrivent un « bon lien », un « lien de confiance », une « bonne relation », avoir été « hyper à l'aise avec elle », que la sage-femme avait été très « chou » ou « super sympa ». Une participante relève également qu'elle ne s'est pas sentie jugée du tout et que c'est ce qu'elle redoutait le plus (P4).

Trois participantes ont fait au moins une rééducation périnéale avec la sage-femme qui les a suivies lors de la PANP (P4, P7 et P9). Deux d'entre elles évoquent des liens forts et de confiance. Une des deux aurait même « *trouvé un peu bizarre de la faire quelqu'un que tu ne connais pas du tout.* » (P4). En lien une autre participante déclare que « *c'est l'important la confiance* » (P8).

Une des participantes pour qui la rééducation n'a pas été une expérience positive décrit justement qu'elle n'avait « *pas vraiment de relation* » avec le thérapeute (P3). Elle étaye son ressenti en précisant : « *j'ai eu l'impression qu'elle s'en fichait un peu, que j'étais plus un dossier, j'ai bien vu qu'elle n'était pas intéressée* ». Cette participante fait même le lien entre son découragement face à la rééducation et l'attitude du thérapeute. Une autre femme déclare également que c'était « *une catastrophe* » avec sa thérapeute :

« *La communication n'allait pas du tout, elle ne parlait pas bien français en plus mais c'est pas tout, elle ne me disait rien ! [...] ah non, ça ne m'a pas du tout convenu !* » P8 (39, 3P)

Pour finir deux participantes résumant bien l'idée qui émerge :

« *Je pense que si tu as une bonne relation avec ton physio, de confiance et si tu es avec quelqu'un qui s'investit, tu t'investis plus, tu profites plus de ta rééducation.* » P3 (28, 1P)

« *Je pense que la personne chez qui tu vas, ça fait tout.* » P8 (39, 3P)

Ainsi, la relation avec le thérapeute a une importance fondamentale. Les femmes interrogées disent attendre de la bienveillance, de l'empathie, du non-jugement et du respect pour construire une relation de confiance entre elle et leur thérapeute.

#### **11.4.4 Thème 4 : Individualisation des prises en charge**

En lien étroit avec le relationnel, les participantes ont à de multiples reprises mis en avant la nécessité d'être écoutées par leur thérapeute. En effet, les femmes interrogées déclarent être dans un moment de vie unique et intense. D'après elles, se rendre à une consultation, faire des exercices mécaniquement, selon un protocole standard ne leur suffit pas. Une participante confie qu'une discussion ouverte, des échanges spontanés et libres avec le thérapeute pourraient « *débloquer des choses, à la suite d'une suture ou l'image du corps* » (P2). Plusieurs participantes abondent dans le même sens, en supposant que ce moment de discussion pourrait permettre de partager son vécu, de mieux connaître son corps et de l'accepter tel qu'il est maintenant. Beaucoup font le lien avec le côté tabou du périnée et de l'IUE. Elles identifient le thérapeute comme quelqu'un en qui elles devraient avoir confiance et qui devrait être capable de les écouter, de répondre à leurs questions et d'investiguer leurs besoins.

*« Elle m'a fait la rééducation mais pas que. Elle a su déceler d'autres choses [...] elle m'a énormément accompagnée, [...] psychologiquement elle m'a beaucoup soutenue. »* P9 (31, 2P)

Concernant la manière en tant que telle d'aborder la rééducation, la plupart des femmes interrogées parlent de l'importance de connaître leur niveau, l'état de leur périnée au début du traitement. Toutes celles qui ont bénéficié d'un testing par le thérapeute confient qu'elles ont apprécié car elles voulaient savoir où elles en étaient.

*« Qu'on me demande ce dont j'avais vraiment besoin et qu'on pose un diagnostic de départ, j'avais besoin de ce feedback. »* P6 (33, 2P)

Deux participantes ont identifié le testing comme la base d'un traitement personnalisé, ce qui les a mis en confiance d'après elle et plus motivées. D'ailleurs, toutes les participantes qui déclarent spontanément avoir reçu un traitement personnalisé en sont très satisfaites.

A contrario, trois participantes ont bénéficié d'une rééducation en groupe ou individuelle mais qu'elles ont jugé standardisée et non adaptée à leurs besoins spécifiques. Ces participantes jugent que cette prise charge ne leur a pas permis initialement d'adhérer à la rééducation, n'étant pas motivées et impliquées par la prise en charge proposée.

*« Il m'a donné une sonde, mise devant un écran, lancé un programme et voilà. [...] Je pense que là en fait je ne maîtrise pas vraiment mon périnée. »* P3 (28, 1P)

*« Cette semaine on fait ça, puis ça, après 8 semaines c'est fini, j'avais l'impression que c'était comme ça, elle ne m'a pas demandé si je voulais continuer plus, si j'avais besoin de plus. »* P6 (33, 2P)

Le temps semble être également un élément important pour les participantes. En effet, pour elles, il faut parfois plus de temps pour certaines que pour d'autres pour prendre conscience des différents muscles, les

activer et les maîtriser. Deux participantes décrivent avoir eu besoin de beaucoup de temps juste pour « vraiment sentir » leur périnée finement. Et que « ça a encore été très long » pour sentir des améliorations, et encore plus pour agir sur les symptômes (P6). Les participantes qui ont reçu une rééducation collective regrettent de ne pas avoir pu avoir de feedback et se disent peu confiantes de leurs compétences.

*« Au final, je ne sais même pas si je faisais juste. » P7 (31, 1P)*

Les participantes identifient le soutien et les encouragements de leur thérapeute comme particulièrement aidant.

*« J'ai vraiment aimé avoir ce feedback et que la physio me fasse relativiser, m'encourage tout le temps. » P6 (33, 2P)*

Recevoir un traitement personnalisé ne suffirait pas. Une partie sont déçues de la méthode de rééducation à laquelle elles ont eu accès, ne la trouvant pas adaptée à leurs besoins et leurs préférences. Une des participantes a, lors de sa première rééducation périnéale, bénéficié de la méthode CMP, qui d'après elle ne lui a pas du tout convenu.

*« Elle me donnait des images pour faire les contractions comme une fermeture-éclair, je n'ai pas envie de comparer mon vagin, mon périnée [...] à un truc en métal froid qui se ferme. » P8 (39, 3P)*

Les femmes interrogées déplorent avoir été mal ou pas informées par les soignants ou les thérapeutes eux-mêmes sur l'existence de plusieurs méthodes de rééducation différentes. Certaines auraient aimé les connaître dans le but de faire un choix informé, et se diriger vers une méthode qui leur aurait plus convenu.

*« [...] en fait j'aurais aimé savoir quelle était la palette des possibilités qui existaient » P10 (37, 1P)*

*« Si je devais refaire je ferais toute seule, ça m'aurait plus convenu » P7 (31, 1P)*

Pour finir, deux participantes pensent que les professionnels (sage-femme ou gynécologue) qui les avaient adressées à leurs physiothérapeutes ou des sages-femmes pour la rééducation ne les connaissaient pas forcément et n'avaient pas d'idée ou de retour de leurs patientes sur les pratiques de ces professionnels.

*« Maintenant je me dis, c'était un peu comme distribuer des cartes de visites ce qu'elle faisait. » (P8).*

Au contraire, deux participantes ont apprécié pouvoir demander l'avis et les conseils de leur sage-femme indépendante. En effet, elles les considéraient comme bien placées, puisque rencontrant beaucoup de femmes qui potentiellement vont ou ont fait une rééducation, pour leur donner des suggestions de professionnelles pour lesquels elles avaient eu des bons retours. Une des femmes trouvaient aussi cela « pratique » puisque sa sage-femme connaissait bien le secteur et pouvait lui conseiller ou déconseiller des thérapeutes de son secteurs, d'après les retours des femmes (P10).

Pour résumer le thème 4, les participantes expriment le besoin d'être davantage écoutées, de bénéficier d'un « bilan de base » ou « testing » au début de leur prise en charge pour connaître leur état de santé. Les femmes interrogées disent attendre un suivi personnalisé et non bénéficier d'un traitement standard. Le suivi et les encouragements du thérapeute semblent importants pour elles et sources de motivation. Pour finir,

certaines participantes suspectent les professionnels de parfois suggérer d'autres professionnels sans vraiment les connaître et apprécient qu'on leur conseille un professionnel qui bénéficie de bons retours d'expériences issus des femmes. Il semble également que les femmes interrogées regrettent un manque de transparence dans les méthodes proposées et disponibles de la part des thérapeutes, ne leur permettant pas de choisir la méthode qui leur correspondrait le mieux.

#### 11.4.5 Thème 5 : La motivation

La motivation des participantes vis-à-vis de leur rééducation périnéale est un des principaux éléments rapportés concernant leur adhérence à leur traitement.

Deux participantes décrivent avoir été peu ou pas motivées pour continuer leur rééducation périnéale sur le long terme chez elle pour la simple raison qu'elles déclarent n'avoir pas compris qu'il fallait continuer. En effet, elles ont considéré leur rééducation terminée à la fin du cycle de séances avec leur thérapeute. Leurs thérapeutes ne leur auraient pas dit qu'il fallait poursuivre ou elles n'ont pas entendu le message délivré par les professionnels.

*« J'ai fait les cours, c'est fait la rééducation [...] Peut-être que je l'ai pris comme quand tu vas chez l'ostéopathe, où tu sors il t'a tout remis en place. » P7 (31, 1P)*

La maîtrise des exercices semble avoir un impact bénéfique sur la motivation des femmes interrogées à les répéter à la maison. Les participantes semblent dire que lorsqu'elles ont intégré les exercices et qu'elles ont l'impression de faire « juste » alors elles répliquent les exercices chez elles sans difficulté après le traitement avec le thérapeute.

*« J'avais vite maîtrisé les exercices, et donc [...] il n'y avait pas de problème. A la maison, je peux les reproduire sans soucis, je m'en souviens très bien. » P1 (29, 2P)*

Alors que celles qui n'ont pas acquis un sentiment de compétence à la fin du traitement déclarent avoir été peu enclines à poursuivre seules à la maison.

*« Je me verrais plus trop refaire le pont-levis, le machin, le truc. Et surtout quand on ne te guide pas c'est assez difficile de voir si tu le fais bien ou pas. » P4 (29, 1P)*

*« Je ne sais plus si j'y arrive, il n'y a pas vraiment de résultats derrière, en fait, tu te lasses vite et t'y penses plus trop » P3 (28, 1P)*

La majorité des participantes dit ne pas se souvenir de tous les exercices, surtout ceux « imagés ». Une des participantes pense que si on n'adhère pas dès le début à la méthode alors c'est impossible de s'en souvenir et de continuer (P8). Cette difficulté à remobiliser leurs connaissances serait une difficulté pour l'une des participantes à poursuivre dans le temps sa rééducation.

L'intensité des symptômes est pour les participantes un facteur particulièrement important pour leur motivation à poursuivre dans le temps les exercices.

*« On oublie vite de le faire, mais quand on voit qu'on a une fuite ou autre, on se dit qu'il faudrait refaire attention. » P1 (29, 2P)*

*« Au début j'étais trop motivée, moi jamais de la vie je vais avoir des fuites ! » P3 (28, 1P)*

*« Quand il y un signe, un petit fou rire et tu sens que tu as perdu deux gouttes, ça me fait une piqure de rappel [...] je me dis « aller, il faut travailler ton périnée là ». » P5 (33, 2P)*

Alors qu'au contraire, avec la disparition des symptômes, certaines des participantes déclarent oublier de faire leurs exercices puisqu'elles ne sont plus impactées par l'IUE dans leur quotidien. Il semble qu'elles trouvaient la motivation à réaliser les exercices dans l'objectif de mettre fin aux symptômes qu'elles subissaient.

Le manque de temps déjà mentionné précédemment paraît aussi impacter l'adhérence des participantes à leur traitement à long terme. En effet, certaines activités des participantes entrent en concurrence avec la rééducation périnéale, et elles déclarent être plus motivées pour aller faire une séance de sport que par leur rééducation par exemple. La rééducation périnéale n'est pas la priorité dans leur quotidien. Faire ses exercices est ressenti plus comme une contrainte que comme activité bénéfique pour elles.

*« Je ne fais pas la rééducation, je fais autre chose. Bon dans la vie d'une femme y a aussi beaucoup d'autres priorité que soi-même. [...] Et quand j'ai le temps, je fais un truc plus sympa que ça. » P2 (29, 2P)*

Une des participantes déclare que si un professionnel lui prescrivait ou lui conseilleraient de refaire ses exercices après avoir constaté cliniquement, via un testing par exemple, que c'était nécessaire, elle serait prête à reprendre ses exercices.

Finalement, il semble que si la réapparition de symptômes soit une source de motivation pour les participantes à reprendre leur rééducation, la menace d'un possible retour des symptômes ou de l'apparition de problèmes plus importants dans un futur lointain ne soit pas nécessairement une source de motivation. Une des participantes qui affirme avoir particulièrement souffert des symptômes se dit très assidue, même aujourd'hui car elle n'imagine pas devoir revivre ce qu'elle a vécu lorsqu'elle était symptomatique (P6). Une autre déclare avoir souvent des rappels en voyant des réclames pour des protections en cas de fuites, lui faisant l'effet d'un petit électrochoc et la remotivant (P2). Pourtant, une autre participante déclare être peu sensible aux arguments liés aux risques futurs, trop lointains et incertains pour elle. En comparaison avec l'ampleur de ce qu'elle doit gérer maintenant, l'argument ne ferait pas le poids d'après elle (P9).

En résumé, la motivation aurait différentes sources selon les participantes. La présence ou non de symptômes, leur intensité et les conséquences qu'ils ont pu avoir dans la vie quotidienne des participantes impactent l'adhérence des participantes au traitement sur le long terme. La menace seule d'une réapparition éventuelle des symptômes pourrait ne pas suffire pour certaines femmes. Les exercices en tant que tels ne semblent pas beaucoup motiver les participantes. Enfin, d'autres événements extérieurs, la gestion du quotidien ou l'avis d'un expert (physiothérapeute, sage-femme ou gynécologue) pourraient impacter négativement ou positivement la motivation des participantes à continuer dans le temps.

## 11.4.6 Thème 6 : Stratégies et outils spécifiques

### 11.4.6.1 Applications mobiles et sondes

Les avis sont partagés concernant l'utilité et l'attractivité des applications liées à une sonde actuellement disponibles sur les mobiles. Toutes les participantes s'accordent pour dire qu'en première intention, elles choisiraient toujours un professionnel de la santé.

Plusieurs participantes s'interrogent sur la qualité des applications, par exemple :

*« Je ne suis pas spécialistes alors je ne sais pas trop si les app se valent toutes, si c'est bien même. »*  
P2 (29, 2P)

Certaines y voient plus une contrainte supplémentaire, du temps à ne rien faire et à ne consacrer qu'à ça. Spontanément une participante pense qu'elle serait plus motivée par le côté ludique des exercices mais revient sur ses propos et dit que ça serait illusoire de penser que, sur le long terme, elle consacrerait du temps dédié à ne rien faire d'autre que ses exercices sur son téléphone, aidée par la sonde (P9). Elle émet quand même l'hypothèse que dans les premiers temps elle l'utiliserait sûrement mais finirait probablement pas l'abandonner, par se lasser. Plusieurs autres participantes ont identifié le côté ludique de l'app comme un avantage. Une deuxième participante partage exactement la même réaction, mais pense que ça serait quand même toujours mieux que :

*« de juste s'allonger par terre sur le tapis, c'est sûr. C'est plus fun quand même »* (P7).

Un autre avantage identifié par une des femmes est de pouvoir se challenger et continuer à progresser, ou du moins pouvoir vérifier son niveau, si *« tu es toujours bien musclée »* (P5). Mais aussi de pouvoir s'assurer qu'elle fait correctement ses exercices. Une autre participante la rejoint *« continuer à te monitorer après le suivi avec ton professionnel »* (P6) pourrait être utile.

Une participante avait fait la démarche de télécharger l'app mais n'avait pas acheter la sonde, l'absence de feedback et la répétition des exercices ne l'a pas convaincu. Elle explique :

*« Il fallait juste serrer et relâcher le périnée en fonction des vagues. C'est ce que je fais toute seule le soir avant de dormir en fait déjà. »* (P5).

Une des participantes qui a bénéficié d'une rééducation à l'aide d'une sonde chez son thérapeute identifie cette option comme un prolongement logique de ce qu'elle connaît et sait faire, et déclare que si elle l'avait, elle le ferait régulièrement (P3).

Les participantes qui maîtrisent bien leurs exercices et en sont satisfaites n'y voit aucun intérêt pour elles. Finalement, plusieurs participantes pointent du doigt, comme barrière à l'achat, les prix de ces dispositifs qu'elles jugent très chers. Les avis sont donc partagés sur l'idée d'utiliser une sonde connectée à une application mobile.

#### **11.4.6.2 D'autres types d'exercices ou des supports**

Deux des participantes proposent des exercices qualifiés de plus « pratico-pratiques », comme des boules de geisha par exemple, dans le but de pouvoir faire autre chose en même temps. Elles seraient surtout intéressées par faire leurs rééducations sur le long terme sans devoir y consacrer du temps spécifiquement.

Dans le but de ne pas oublier de faire les exercices, une participante propose de prévoir une alarme de rappel sur son téléphone ou de coller des post-it sur le miroir de la salle de bain ou sur le réfrigérateur (P5). Une autre avait également identifié les rappels potentiels envoyés par l'application comme utile et motivant :

*« Comme ça quand tu te laves les dents, tu y penses, tu fais tes petits exercices. » P5*

Enfin, une participante a apprécié et trouvé utile d'avoir un support type fascicule pour pouvoir se souvenir de tous les exercices. Une deuxième se sentirait soutenue par des vidéos contenant des explications ou un support :

*« Tu prévois ta séance, tu utilises ton support, tu suis ce qu'il faut faire. Peut-être que je serais plus consciencieuse comme ça. » P3 (28, 1P)*

#### **11.4.6.3 Suivi à long terme par un professionnel**

Une participante dénonce le fait que les femmes soient abandonnées en ce qui concerne l'état de leur périnée (P7). Elle propose un suivi formel, dans une démarche comparable à la prévention en santé comme les dépistages de cancers où les personnes cibles reçoivent chez eux des courriers les invitant à se faire dépister. Selon elle, la période du post-partum est trop difficile pour s'occuper de tout et il lui semble que, pour aider les femmes à faire la rééducation, il faudrait les coacher davantage. Elle précise :

*« Déjà le dire en post-partum à l'hôpital, même déjà leur prendre leur rendez-vous. » (P7).*

D'après elle, en l'absence d'un suivi après l'arrêt du traitement avec le thérapeute c'est l'abandon garanti. Elle ajoute que :

*« Si elle (la thérapeute) m'avait envoyé un petit mail tous les 6 mois, peut-être même que je serais retournée la voir. » (P7) et elle n'est pas la seule : « Moi limite la physio j'avais envie de continuer à aller la voir. » (P8).*

Une autre participante abonde également dans ce sens (P10). Mais elle pense qu'il faudrait pouvoir commencer la rééducation plus à distance de l'accouchement, en sollicitant également les femmes par courrier. Elle fait également la comparaison avec la prévention des cancers. Elle estime que :

*« Six mois après la naissance c'est bon, tu es redevenue un être doué de raison » (P10).*

La majorité des femmes interrogées demande à être soutenue pour continuer la rééducation sur le long terme. Une participante qui a aujourd'hui complètement abandonné la rééducation déclare que si elle avait pu bénéficier à une prise en charge sur le long terme, elle aurait certainement continué, alors que seule non (P9). Une des participantes confie qu'en fait, l'important c'est d'être suivi, pas forcément par un professionnel (P4). Une autre participante faisait émerger également l'idée d'un suivi comme bénéfice principal avec les

applications mobiles et elles ne sont pas les seules à avoir cette idée. En effet, plusieurs participantes déclarent avoir besoin d'un cadre pour continuer leurs exercices.

#### **11.4.6.4 La rééducation comme bénéfice secondaire**

Plusieurs participantes proposent de lier la rééducation à des séances de fitness. Avec un programme préétabli ou avec des professionnels. Les femmes interrogées proposent d'insérer la rééducation périnéale dans une autre activité plus motivante pour elle ou plus prioritaire, afin que la rééducation en soit un bénéfice secondaire. Beaucoup mentionnent encore le cadre comme facteur favorisant à l'adhérence, même pour activité masquant la rééducation, comme le fitness. Les mots « planning » et « objectifs » sont également ressortis à plusieurs reprises et vont dans le sens du cadre et du suivi.

*« Un cours de fitness qui inclue le périnée. Ça serait bien, un cours pour les nouvelles mamans. Qui intégrerait ça, je pense que ça serait super. » P7 (31, 1P)*

*« Moi ce que me motive à le faire encore c'est les abdos qui vont avec. » P8 (39, 3P)*

Une participante a pris l'habitude de faire sa rééducation lors de petits moments libres dans sa journée, en temps masqué (trajets, salle d'attente...). Elle a dit voir ces moments comme un moment de détente, pour elle, où elle peut se recentrer sur elle-même. Ces exercices sont devenus un moyen une autre finalité, en plus de leur finalité de rééducation du périnée (P6).

Les pistes de réflexions sur des outils ou des stratégies émises par les participantes sont multiples. Cependant, il semble que le soutien sur le long terme soit un élément particulièrement mis en avant par les femmes interrogées ainsi que la possibilité de trouver une autre source de motivation pour réaliser leurs exercices ou alors de trouver des exercices plus ludiques. De nouveau, les contraintes liées aux temps sont importantes pour les participantes, elles proposent donc de ne pas consacrer du temps uniquement à la rééducation mais de la lier à autre chose ou de pouvoir continuer des activités du quotidien en même temps qu'elles réalisent leurs exercices.

#### **Résumé des résultats :**

Les femmes interrogées dénoncent un manque de connaissances sur le périnée, l'IUE et ses traitements. L'accès à l'information concernant le périnée et l'IUE serait très compliqué. L'implication inadéquate des professionnels (sages-femmes et gynécologues, tout particulièrement en post-partum) rendraient l'accès aux soins compliqué. Avant de parler d'adhérence au traitement, les femmes interrogées proposent un meilleur accès à l'information puis au traitement. L'arrivée d'un bébé et la gestion du quotidien semblent provoquer des obstacles organisationnels importants pour les participantes. Le principal obstacle mis en évidence par les participantes est le manque de temps, et cette contrainte leur semble être difficilement surmontable, peu d'entre-elles avaient des stratégies pour dépasser cet obstacle. L'organisation du système de santé en termes de remboursement et de temporalité ne leur semble pas approprié. Les participantes expriment le besoin d'être davantage écoutées et de bénéficier d'un « bilan de base ». Les femmes interrogées disent attendre un suivi personnalisé et non bénéficier d'un traitement standard. Le suivi et les encouragements du thérapeute semblent importants pour elles et constituent une source de motivation. Il semble également que

les femmes interrogées regrettent un manque de transparence dans les méthodes proposées et disponibles de la part des thérapeutes, ne leur permettant pas de choisir la méthode qui leur correspondrait le mieux. La relation avec le thérapeute a une importance fondamentale. Les femmes interrogées disent attendre de la bienveillance, de l'empathie, du non-jugement et du respect pour construire une relation de confiance entre elle et leur thérapeute. La motivation aurait différentes sources selon les participantes. La présence ou non de symptômes, leur intensité et les conséquences qu'ils ont pu avoir dans la vie quotidienne des participantes apparaissent comme impacter l'adhérence des participantes au traitement sur le long terme. La menace seule d'une réapparition éventuelle des symptômes pourrait ne pas suffire pour certaines femmes. Les exercices en tant que tels ne semblent pas beaucoup motiver les participantes. Les participantes ont apporté plusieurs pistes de réflexions d'outil ou de stratégies : application mobile, notifications de rappel, rappels via des mémos dans la maison etc. Cependant, il semble que le soutien sur le long terme avec leur thérapeute, ainsi que la possibilité de trouver une autre source de motivation pour réaliser leurs exercices soit indispensable. Une autre solution serait de trouver des exercices plus ludiques ou de transformer la rééducation périnéale en bénéfice secondaire à une activité que les femmes préfèrent, le sport par exemple.

## 12 DISCUSSION

---

La discussion s'articule autour des principaux résultats issus des entretiens qui sont : (1) la manque de connaissance et le tabou autour de l'IUE, (2) les facteurs identifiés par les participantes comme influençant l'adhérence à la rééducation périnéale, (3) les besoins exprimés par les participantes pour améliorer leur adhérence à la rééducation périnéale et pour finir (4) une réflexion sur comment améliorer les pratiques des professionnels pour améliorer l'adhérence des femmes en partant de leurs besoins.

### 12.1 L'IUE : SUJET TABOU ET MÉCONNU

#### 12.1.1 Préambule à l'adhérence

Avant d'investiguer l'adhérence, il semble pertinent d'aborder le périnée et l'IUE comme sujet tabou et méconnu des femmes, puisque c'est un des éléments importants de cette recherche. En effet, lors des entretiens, les femmes ont toutes dénoncé un manque d'information avant, pendant et après leur grossesse, ne leur permettant pas d'accéder au traitement donc de parler d'adhérence. Ce manque d'information ne leur permettrait pas d'identifier systématiquement leurs symptômes comme le résultat d'une pathologie et non d'une conséquence logique de l'accouchement.

Les participantes de cette étude dénoncent le « tabou » autour de leur maladie et plusieurs études confirment leurs propos. En effet, une étude quantitative descriptive menée via à un questionnaire auprès de 150 personnes en Autriche renforce cette idée (119). L'étude a montré que 60,6% des répondants (67.6% de femmes et 32.4% d'hommes, âgés en moyenne de 43 ans) qualifiaient l'IU comme tabou en Autriche et être incontinent(e) serait significativement vu comme plus honteux qu'avoir un cancer ou une dépression (119). Cette gêne entraînerait une modification des attitudes et comportements des personnes incontinentes

pour intégrer l'IUE dans leur quotidien, pour garder leur secret et préserver une continence sociale, comme éviter les symptômes de l'IU en public (120). Une étude quantitative qui a été menée en 2018, sur 163 athlètes françaises âgées en moyenne de 19 ans et majoritairement nullipares, appuie encore les propos de nos participantes, même si elles ne sont pas issues de la même population que celle de cette recherche. Les résultats montrent que 45% d'entre-elles sont touchées par l'IUE et que 67% n'ont jamais osé en parler à qui que ce soit (121). Paul Abrams, médecin au Bristol Urological Institute en Angleterre, a déclaré en 1998 « L'incontinence urinaire est le dernier tabou du 20<sup>ième</sup> siècle » (122). Vingt-deux ans plus tard, il semble que les choses n'aient pas beaucoup évoluées.

Les résultats de cette étude ont fait émerger l'idée que des femmes ne percevraient pas l'IUE comme pathologique ou anormale, et penseraient que c'est seulement le résultat normal d'un accouchement ou de l'âge. Plusieurs études tendent à valider leurs propos (123–126). Par exemple, une revue de la littérature menée par Vasconcelos et al. et publiée dans l'*International Urogynecology Journal* en 2019, a exploré les croyances et connaissances de femmes du monde entier, d'âges et d'ethnicités différentes et touchées ou non par l'IU (tous types confondus dans cette revue). Parmi toutes les études qui se sont intéressées aux connaissances concernant la rééducation périnéale, entre 30 et 63% des participantes n'étaient pas au courant de la possibilité de traitement et de prévention de l'IU (127). La moitié des femmes interrogées n'étaient pas au courant des causes de l'IU et ne savaient pas qu'un traitement permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées existait (127). A l'affirmation : « le meilleur traitement pour la perte involontaire d'urine est la chirurgie », en moyenne, 50% des femmes répondaient « oui ». Plus encore, à l'affirmation « une fois qu'une personne commence à subir des pertes urinaires, elle ne sera plus jamais capable de regagner un contrôle total » en fonction des études 50 à 83% des femmes répondaient « oui » (127). La population de la revue de littérature, très hétérogène, ne nous permet pas de tirer des conclusions directement transférables à notre population et notre contexte particulier mais apporte tout de même des résultats intéressants et corroborant les propos de notre population.

Finalement, comme nos participantes l'ont déclaré, pour demander de l'aide et recevoir des soins, les femmes devraient être capable en amont de reconnaître l'IUE comme un problème médical et traitable.

Plusieurs participantes ont fait des rapprochements entre le niveau d'éducation et socio-économique et l'accès à l'information et aux soins. D'après les résultats d'une étude observationnelle longitudinale menée sur 8 années par Fritel et al. en 2014 grâce à une cohorte de 2640 françaises âgées de 50 à 62 ans, toutes employées dans une entreprise publique dans le secteur de l'énergie et volontaires pour participer à l'étude, il semble que la demande de soins soit surtout liée à la sévérité de l'IUE et des impacts sur la qualité de vie des femmes (72). Concernant un éventuel lien avec le niveau d'éducation, le manque de connaissance sur le sujet pourrait en effet être lié à un faible niveau d'éducation (127), mais les études analysées dans la revue de littérature ne sont pas superposables à notre contexte (études faites au Qatar, Pérou, Sri Lanka et Etats-Unis). Plus récemment en 2019 aux Etats-Unis, Chen et al. ont aussi identifié le fait d'avoir un faible niveau scolaire comme facteur associé à la méconnaissance de l'IU (tous types confondus) le fait d'avoir un faible niveau scolaire (123). Même si les contextes ne sont pas superposables, aux vues des preuves disponibles

pour le moment, les soignants devraient évaluer la compréhension de la maladie, des symptômes et des traitements par les femmes, en portant une attention particulière aux femmes dont le niveau d'éducation est le plus faible.

Les femmes n'auraient donc pas toutes les informations en main pour identifier leurs symptômes comme une maladie et pire encore, elles n'oseraient pas en parler. Les participantes à cette recherche ont confié que les professionnels jouaient également un rôle important en n'informant pas suffisamment les femmes ou encore en ne se souciant pas de leurs éventuels symptômes. Une étude qualitative a été réalisée aux Pays-Bas en 2013, elle s'intéressait aux perceptions des femmes des dysfonctionnements du plancher pelvien et à leur comportement à demander de l'aide. Les femmes interrogées réclamaient également plus d'informations de la part des professionnels car elles avaient trop honte pour aborder le sujet elles-mêmes (128). Deux études ont également montré qu'une différence de genre entre les patientes et le médecin pouvait être une barrière pour les femmes à demander de l'aide spontanément à leur médecin (129,130). Une fois encore, c'est aux professionnels de questionner les femmes sur le sujet, sans jugement, pour dépister les symptômes. Plusieurs études abondent dans le même sens, les difficultés partagées par les femmes seraient parfois dues à des informations inadéquates ou peu/pas assez fréquentes en raison d'une mauvaise communication avec les professionnels ou d'un niveau d'éducation insuffisant (125,131). Le fait que les professionnels n'abordent pas le sujet pourrait induire en erreur les femmes et les laisser penser que l'IUE n'est pas une maladie mais une résultante normale de leur accouchement (125,131).

## **12.2 LA REEDUCATION PERINEALE ET ADHERENCE**

Selon l'OMS, l'observance est déterminée par l'interaction de cinq dimensions: (1) Facteurs sociodémographiques : âge, niveau d'éducation, environnement et autres variables qui peuvent influencer l'adhérence thérapeutique de diverses manières en fonction de l'état et des caractéristiques personnelles du patient; (2) Équipes de soins, soignants, professionnels de santé et facteurs liés au système : éléments associés à la relation patient-thérapeute ou au système de santé dans son ensemble; (3) Facteurs liés au traitement : variables associées au programme de traitement, telles que la durée du traitement, les échecs de traitement antérieurs, les changements fréquents de traitement, les avantages du traitement et les effets secondaires; (4) Facteurs liés au patient : les connaissances, les attitudes, les croyances, les perceptions et les attentes du patient; et (5) Facteurs liés à la maladie : éléments associés à la maladie spécifique à laquelle le patient est confronté, comme la gravité des symptômes, le degré d'invalidité, le taux de progression, la gravité de la maladie et la disponibilité de traitements efficaces (85).

La croyance courante selon laquelle les patients sont seuls responsables de la prise de leur traitement est trompeuse et reflète le plus souvent une incompréhension de la façon dont d'autres facteurs affectent le comportement des personnes et leur capacité à adhérer à leur traitement. La longueur de la discussion sur chaque dimension reflète la quantité de preuves disponibles et ce qu'ont apporté les participantes sur le sujet. D'après l'OMS, la quantité de preuves disponible sur chaque dimension est biaisée par l'idée traditionnelle, mais pourtant fausse, selon laquelle l'adhérence est un problème axé principalement sur le

patient (85). Pour autant, l'importance en taille de chaque section n'est donc pas forcément corrélée avec son importance.

### **12.2.1 Facteurs socio-démographiques**

D'après l'OMS, bien que le statut socio-économique et démographique ne soit pas toujours considéré comme un facteur indépendant de l'adhésion, un statut socio-économique bas peut placer les patients dans la position de devoir choisir dans leur quotidien entre des priorités concurrentes (85). Si les participantes ont mis en avant le facteur économique comme potentiel barrière à l'accès aux soins, aucune n'a fait d'association avec le statut socio-économique ou socio-démographique et l'adhérence à la rééducation périnéale à long terme.

#### **12.2.1.1 Niveau d'éducation :**

En 2007 en Norvège, Bo et al. ont mené une étude prospective longitudinale incluant 17.978 femmes, âgées de 29.5 ans en moyenne. Le but était d'estimer l'association entre l'adhérence à long terme et les facteurs démographiques et liés à la santé (parité, niveau d'éducation, statut fumeur ou non, statut marital, mode d'accouchement p.ex.) pouvant influencer l'adhérence à la rééducation périnéale à 6 mois post-partum (78). Leurs résultats montrent que les femmes qui continuent leurs exercices à 6 mois post-partum et celles qui en font le plus sont les femmes avec le niveau d'éducation le plus haut (78). Plus le niveau d'éducation augmente et plus le taux d'adhérence augmente (60.6% pour les femmes ayant un cursus universitaire et seulement 48% chez les femmes scolarisées jusqu'à la fin du niveau primaire, soit 9 ans). Enfin, Alewijnse et al. en 2003 ont évalué les facteurs prédictifs de l'adhérence à la rééducation périnéale (avec des résultats stratifiés par type d'incontinence, dont l'IUE) grâce à une étude prospective longitudinale auprès de 129 femmes hollandaises âgées en moyennes de 55.6 ans (132). Seuls deux éléments sont apparus comme statistiquement significatifs : les symptômes de l'IU et l'éducation sexuelle à l'école (132). L'absence d'éducation sexuelle à l'école comme facteur prédictif significatif de l'adhérence à long terme peut s'expliquer, d'après les auteurs, par sa relation avec un niveau d'éducation inférieur, ce qui implique moins d'années d'éducation (132).

### **12.2.2 Équipe de soins, soignants, professionnels de santé et facteurs liés au système : éléments associés à la relation patient-thérapeute ou au système de santé dans son ensemble**

Deux résultats majeurs ont émergé de cette étude pour ce facteur. Le premier est l'importance d'une relation de confiance, de bienveillance entre les soignants et les femmes ainsi que l'individualisation de la prise en charge, il concerne donc la relation patient-thérapeute. Le second est en lien avec le système de santé et le parcours de soins. En effet, les femmes de cette étude dénoncent des délais trop courts pour réaliser leur rééducation périnéale pour l'inclure dans le forfait maternité de l'assurance maladie. Cette précipitation ne permettrait pas aux femmes d'acquérir suffisamment d'automatismes et/ou de sentiment de compétence (self-efficacy).

### **12.2.2.1 Individualisation des prises en charge**

Dans cette étude, les résultats ont démontré que l'individualisation par les thérapeutes des prises en charge est un point important avancé par les femmes. L'étude de Borello-France semble corroborer les propos des participantes interrogées dans cette étude. Borello-France et al. avaient pour but de décrire l'adhérence aux interventions comportementales (exercices des muscles du plancher pelvien, stratégies de prévention de l'IU et la miction retardée), les barrières à la réalisation des exercices perçues par le patient et les prédicteurs de l'adhérence à la rééducation périnéale chez les femmes ayant une UI à prédominance impérieuse (urgenterie) via une analyse prospective de données faisant suite à un RCT multicentrique aux Etats-Unis (96). Les physiothérapeutes délivrant les traitements ont identifié avec les participantes leurs propres obstacles à la réalisation des exercices. Une fois les obstacles identifiés, les thérapeutes ont aidé les femmes à imaginer et à mettre en place des stratégies pour surmonter ces obstacles. Les auteurs émettent l'hypothèse que les efforts des thérapeutes pour identifier les obstacles toute au long de la thérapie ont favorisé un niveau d'adhérence élevé dans le groupe ayant bénéficié de cette intervention. De plus, les auteurs suggèrent que le manque de contact avec le thérapeute pendant la phase de suivi (après la thérapie) peut avoir contribué à la baisse de l'adhérence à la rééducation périnéale. En effet, toujours d'après ces mêmes auteurs, le soutien de groupe et le suivi régulier par un professionnel de la santé ont été identifiés comme des contributeurs importants à la rééducation à long terme dans des études portant sur des personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive et des personnes suivant une rééducation cardiaque. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de cette étude, et suggèrent que la relation patient/soignant jouerait un rôle très important pour améliorer l'adhérence au traitement, y compris à long terme.

Une seconde étude émet l'hypothèse que l'individualisation des prises en charge entraînerait une meilleure adhérence au traitement à long terme, En effet, dans l'étude de Alewijnse et al. précédemment citée, les auteurs constatent une adhérence à 1 an supérieure à toutes celles des études précédentes sur le sujet (132). Les auteurs associent ce fort taux d'adhérence à une découverte intéressante faite lors de l'évaluation de leur étude (132). D'après les physiothérapeutes qui ont délivré les traitements des femmes incluses dans l'étude, travailler avec une « checklist » de points à contrôler leur a permis de davantage structurer leurs séances par rapport à leurs pratiques classiques (132). Les physiothérapeutes devaient également remplir une fiche de suivi pour chaque femme, dans le but d'évaluer chaque objectif du traitement (132). Ce procédé leur aurait permis de structurer davantage les moments d'évaluation et de mieux réadapter le traitement en fonction des résultats, et donc des besoins spécifiques des femmes (132). Finalement, leurs résultats suggèrent qu'avoir une liste de points de suivi et de contrôles standardisés de leur thérapie pourrait permettre aux thérapeutes de davantage individualiser et adapter le traitement aux besoins des femmes (132). Cette individualisation de la prise en charge aurait impacté positivement l'adhérence à la rééducation périnéale à long terme.

Enfin, d'après l'OMS, de manière générale les professionnels de santé jouent un rôle important dans la promotion de l'adhérence (dans tous les types de thérapies et traitements confondus concernant les maladies

chroniques) (85). Pour finir, l'OMS encourage fortement les professionnels à investiguer l'adhérence du patient, ses difficultés et facilités à adhérer à son traitement, de manière individuelle mais aussi à encourager les améliorations et efforts de leurs patients, ce qui nous conduit logiquement au point suivant : l'impact de la relation patient-soignant sur l'adhérence (85).

### **12.2.2.2 Relation patient-soignant**

Les résultats de cette étude ont permis d'identifier la relation entre le thérapeute et la patiente comme un facteur impactant positivement ou négativement, en fonction de la qualité de la relation, l'adhérence des femmes interrogées à leur traitement. A ma connaissance, aucune étude n'a pu démontrer un lien entre le type ou la qualité de la relation (confiance, bienveillance p.ex.) entre le thérapeute et sa patiente comme étant un facteur modifiant l'adhérence au traitement. Cependant, en lien avec nos résultats, la relation entre le patient et le thérapeute a traditionnellement été considérée comme un déterminant important du résultat du traitement et est considérée comme un élément central du processus thérapeutique (133). Cette relation patient-soignant est communément référencée sous les termes « *working alliance* » ou alliance thérapeutique (134). D'après Bordin, cette alliance repose sur trois piliers qui sont : (1) l'accord thérapeute-patient sur les objectifs du traitement, (2) l'accord thérapeute-patient sur les interventions, et (3) le lien affectif entre le patient et le thérapeute (133).

Une revue systématique de la littérature parue en 2010 a cherché à déterminer si l'alliance patient-soignant impacterait les résultats de traitements de réhabilitation physique, et les conclusions de cette revue vont dans le même sens que les résultats de cette étude (135). Hall et al. ont sélectionné des études qui mesuraient le plus souvent l'alliance à l'aide d'une échelle standardisée qui prend en compte l'avis du patient et du soignant, au cours de la 3<sup>ème</sup> ou 4<sup>ème</sup> séance de traitement (135). Les résultats indiquent que l'alliance est positivement associée à l'adhérence au traitement chez les patients atteints de traumatisme crânien et les patients atteints de pathologies multiples nécessitant une réhabilitation physique (135). Les résultats ne sont pas transposables directement aux femmes touchées par l'IUE et la rééducation périnéale, les populations, la maladie et le traitement étant différents. Toutefois, étant donné l'absence vraisemblable de preuves sur notre population spécifique, il semble pertinent de retenir qu'une alliance jugée satisfaisante par les deux parties pourraient peut-être favoriser l'adhérence des femmes à leur traitement. Le sujet nécessite des recherches pour valider ou infirmer cette supposition.

Le manque de littérature scientifique sur le sujet ne permet d'établir des conclusions certaines sur cette section.

### **12.2.2.3 Le système de santé**

D'après les résultats de cette étude, l'organisation du système de santé, de par les coûts induits par le traitement pourraient être une barrière à l'accès aux soins. Dans la même logique que la première partie de la discussion, l'adhérence deviendrait secondaire lorsque la population n'accède pas à la rééducation, à la fois pour des raisons économiques mais également en raison du système d'assurance entraînant potentiellement des inégalités dans l'accès aux soins.

Un rapport du Conseil fédéral suisse datant de juin 2017 clarifie la situation actuelle concernant la participation aux coûts en santé pour les adultes de la façon suivante :

*« La participation aux coûts est constituée par la franchise, la quote-part et la contribution aux frais de séjour hospitalier. S'agissant de la franchise, les assurés ont la possibilité de choisir parmi six niveaux allant de 300 à 2500 francs [...] La quote-part s'élève à 10% des coûts des prestations qui dépassent la franchise, jusqu'à concurrence de 700 francs par an. » (136)*

Les primes d'assurances maladie sont déterminée en Suisse indépendamment de la situation économique de son ménage (137). Le rapport de 2017 du Conseil fédéral présente un récapitulatif des choix des franchises par les assurés. Les franchises basses sont préférées par les assurés en mauvaise santé, aux faibles revenus et par les femmes (136). Ce sont plutôt les personnes actives bénéficiant d'un bon niveau de formation qui choisiraient les franchises les plus élevées (136). Pourtant, entre 10 à 20% des assurés renoncent à des prestations de soins pour des raisons financières, les populations les plus à risque sont les assurés avec des franchises élevées et/ou de faibles revenus (136). On peut émettre le postulat, qu'en effet, un pourcentage des femmes pourrait renoncer à leur traitement pour des raisons financières (facteur socio-économique) induit par le système suisse d'assurance obligatoire des soins organisé par la loi fédérale sur l'assurance-maladie.

### **12.2.3 Facteurs liés au patient**

Le facteur lié au patient est le facteur le plus décrit dans la littérature. Nos résultats sont en adéquation avec ceux de la littérature explorée.

#### **12.2.3.1 Self-efficacy ou le sentiment d'être efficace**

Les femmes qui maîtrisaient bien leurs exercices disent ne pas chercher d'autres stratégies pour continuer leur rééducation. Elles confortent l'idée que les femmes qui ont un fort sentiment de « self efficacy » dans leur rééducation seraient plus susceptibles de continuer seules leurs exercices après la fin de leur traitement avec leur thérapeute. La littérature confirme l'avis des participantes, en effet le sentiment de self-efficacy est reconnu comme facteur favorisant l'adhérence à la rééducation à long terme, de manière statistiquement significative (79,90,92,96,102,132,138,139).

#### **12.2.3.2 Oublier les exercices ou oublier de les faire**

Une partie des femmes ayant participé à cette recherche décrit également ne plus se souvenir de tous les exercices. L'étude de Borello-France et al., déjà mentionnée précédemment confirme ces résultats. En effet, les auteurs n'ont pu identifier comme résultats significatifs que deux facteurs liés aux patientes, dont la difficulté à se souvenir des exercices et le manque de temps (96). Une revue de la littérature qualitative réalisée par Hay-Smith et al. a aussi permis en 2015 d'identifier « l'oubli » ou « ne plus se souvenir de tous les exercices » comme entraînant une perception négative de sa self-efficacy, donc constituant un facteur défavorable à l'adhérence à long terme (98). Pour finir, l'étude de Venegas, Carrasco et Casas-Cordero menée au Chili et publiée en 2017 est la seule étude à ma connaissance à avoir chercher à identifier les facteurs influençant l'adhérence à long-terme à la rééducation périnéale chez les femmes touchées par l'IU

(tous types confondus) en se basant sur les cinq dimensions de l'adhérence de l'OMS (92). Cette étude observationnelle descriptive incluant 61 femmes a identifié le facteur patient comme le plus fortement associé à l'adhérence à long terme (92). Les auteurs identifient l'oubli de réaliser les exercices ainsi que de trouver les exercices ennuyeux comme les deux facteurs principaux liés aux patientes (92). Même si les populations étudiées sont parfois différentes (par leur culture ou par leur type d'IU), toutes les études ont identifié l'oubli de faire ou l'oubli des exercices comme facteurs liés à l'adhérence au traitement à long terme.

### **12.2.3.3 Le manque de temps**

Les participantes décrivaient également ne pas avoir le temps ou préférer faire d'autres activités plutôt que leurs exercices. Les femmes déclarent que la rééducation périnéale entre en concurrence avec l'organisation familiale (98,140). L'organisation et le manque de temps semblent être des facteurs défavorables à la rééducation périnéale.

### **12.2.3.4 La motivation**

D'après les résultats de cette étude, la motivation aurait différentes sources selon les participantes. La présence ou non de symptômes, leur intensité et les conséquences qu'ils ont pu avoir dans la vie quotidienne des participantes impactent l'adhérence des participantes au traitement sur le long terme. La motivation à suivre et à adhérer aux programmes d'exercices est une question complexe. En effet, la motivation est un processus dynamique et multifactoriel, basé principalement sur la perception de bénéfices au traitement. Gillard et Shamley se sont intéressés en 2010 aux facteurs qui influencent la motivation des femmes à débiter puis à continuer la rééducation périnéale (101). Une étude rétrospective transversale a été réalisée à l'aide d'entretiens semi-structurés auprès de 23 femmes au Royaume-Unis (101). Les auteurs ont dégagé 7 thèmes au cours des entretiens dont : connaissances et compréhension, le vécu des symptômes, la peur de revivre les symptômes, le sentiment d'efficacité, croire aux bénéfices du traitement (101). Ces thèmes, reprennent finalement différents facteurs incluent dans les 5 dimensions de l'OMS. Certains facteurs, comme le sentiment d'efficacité, les symptômes et la connaissance, identifiés dans cette étude, pourraient donc influencer directement l'adhérence à long terme mais aussi indirectement, en impactant la motivation des femmes à adhérer au traitement.

Enfin certaines des participantes n'étaient pas motivées à continuer parce qu'elles n'avaient pas compris que c'était important. L'étude de Chiarelli et al. conclue dans le même sens, la majorité des femmes ne seraient pas motivées simplement parce qu'elles penseraient qu'il n'est pas nécessaire pour elles de poursuivre des exercices plus longtemps qu'un an après l'accouchement (141).

### **12.2.4 Facteurs liés au traitement**

Certaines participantes qui avaient réalisé la rééducation périnéale en groupe ont déclaré de pas être certaines d'avoir correctement réalisé les exercices et ne semblaient, d'après elles, ne pas avoir atteint un niveau de self-efficacy suffisant à leurs yeux. Comme c'est un facteur d'adhérence à long terme, on peut s'interroger sur l'impact de ce mode de rééducation sur l'adhérence à long-terme. Une revue systématique de littérature comparant l'efficacité de la rééducation individuelle, en groupe et en autonomie à domicile a

été publiée en 2017 par Paiva & al. (142). Cette étude suggère qu'il n'existe pas de différence de résultats en termes d'efficacité pour traiter l'IUE entre la rééducation en groupe et individuellement (142). Seule la rééducation sans thérapeute en autonomie à domicile s'est montrée moins efficace (142). On pourrait donc supposer que même si les deux types de rééducation sont efficaces, il serait quand même pertinent de comparer le sentiment de self-efficacy à l'issue des deux types de rééducation puisque son influence est importante sur l'adhérence à long terme.

D'après Venegas, Carrasco et Casas-Cordero, les femmes trouveraient les exercices ennuyeux (92). Les participantes n'ont pas mis en avant le caractère ennuyeux des exercices, mais plusieurs d'entre-elles déclarent préférer faire une activité jugée plus intéressante ou importante, comme le sport. Ce qui irait finalement dans le même sens que les conclusions de Venegas et son équipe. Chen et al. concluent qu'une perception bénéfique du traitement influence positivement l'adhérence au traitement (143). Ces découvertes suggèrent que les caractéristiques de la thérapie elle-même ne sont pas le principal facteur contribuant à l'adhérence à long terme, mais que l'adhérence à long terme serait plutôt liée à l'efficacité d'un programme garantissant des bénéfices au fil du temps, ce qui nous amène à discuter des facteurs liés à la maladie et ses symptômes.

### **12.2.5 Facteurs liés à la maladie**

Les résultats de cette recherche dégagent la fréquence et l'intensité des symptômes comme facteurs impactant de manière importante l'adhérence à long terme et qui les poussent à consulter ou à en parler à un professionnel. Dans une revue systématique de la littérature publiée en 2017, Essery et al. décrivent en effet ce phénomène ressort comme une spécificité de la rééducation périnéale. Le but de la revue était d'identifier des facteurs prédictifs à l'adhérence à long terme de thérapies de rééducation réalisées à domicile en autonomie (144). De manière générale, les patients qui réalisent en autonomie leur rééducation, quelle qu'elle soit, sont entre 63 à 73% à ne pas y adhérer. Seules les études sur la rééducation périnéales ont montré que la fréquence et la sévérité des pertes urinaires subies par les patients sont associées à leur adhérence au traitement (96,132,143). En effet, nos participantes sont en accord avec ces données puisqu'elles décrivent que la diminution ou l'arrêt des fuites urinaires impacteraient négativement leur adhérence au traitement une fois terminé avec le thérapeute. Par ailleurs, comme le suggérait une des participante, le souvenir des symptômes et de l'impact qu'ils ont eu dans leur quotidien serait également un facteur favorisant l'adhérence à long terme.

## **12.3 QUELS SONT LES BESOINS DES FEMMES EN TERMES DE RÉÉDUCATION POUR AMÉLIORER L'ADHÉRENCE ?**

### **12.3.1 Être informées**

En priorité et comme détaillé précédemment, les femmes ont besoin d'être mieux informées (125,131,145). Alewijnse et al. en 2002 ont développé un programme d'éducation en santé pour promouvoir l'adhérence à la rééducation périnéale (146). Ils ont ensuite évalué l'efficacité de la thérapie standard associée au

programme d'éducation en santé dans le but d'améliorer l'adhérence à long-terme. Le programme d'éducation sanitaire n'a eu aucun impact supplémentaire sur l'efficacité du traitement ou sur l'adhérence. Cependant, le protocole de physiothérapie individuel s'est avéré très efficace pour réduire la fréquence hebdomadaire des fuites de 23 fois à 8 fois par semaine immédiatement après le traitement, et les effets se sont maintenus pendant la période de suivi d'un an. L'adhésion était très élevée dans les deux groupes ; la plupart des femmes ont suivi les conseils de faire les exercices en moyenne 6 jours par semaine au post-test et encore 4 à 5 jours 1 an après le traitement. Les résultats suggèrent qu'une liste de contrôles regroupés dans protocole standardisée pour les physiothérapeutes couvrant tous les aspects du traitement de la thérapie PFMT, peut optimiser les résultats du traitement à long terme et le comportement l'adhérence chez les patientes, et surpasse l'ajout d'un programme d'éducation, comme celui développé par Alewijn et al. (146). Peut-être qu'un programme d'éducation au cours de la grossesse pourrait permettre à plus de femmes d'avoir les connaissances nécessaires dans le but d'accéder à la rééducation périnéale plus facilement. Cependant, aucune étude ne semble avoir étudié la question.

### **12.3.2 Organisation**

Les femmes de cette étude déclarent à l'unanimité devoir faire face à un problème majeur d'organisation temporelle et pratique, les empêchant d'accéder à la rééducation puis de la continuer après la fin du traitement avec le thérapeute. Chiarelli & Cockbrun en 2002 ont mené une étude pour tester une intervention incorporant des stratégies pour améliorer l'adhérence versus des soins classiques, 720 femmes ont participé à ce RCT (102). Les stratégies pour promouvoir l'adhérence comprenaient l'adaptation du programme d'exercices aux capacités fonctionnelles des muscles du plancher pelvien de chaque femme et la négociation avec chacune des moments les plus propices pour faire ses exercices. Chaque femme recevait une affiche et des points rouges collants pour servir de rappel pour faire les exercices) et une fiche d'information pour son partenaire. Elles recevaient également un livret. Ce livret comprenait des informations sur les exercices du plancher pelvien, du matériel éducatif sur la fonction et la structure du plancher pelvien, les effets de l'accouchement sur le plancher pelvien, les soins périnéaux, de bonnes habitudes de vessie et des instructions pour éviter la constipation. L'adhérence à la rééducation entre les deux groupes était sans appel, 57.6% des femmes dans le groupe contrôle continuaient à 3 mois de faire au moins trois fois par semaine leurs exercices alors que 83.9% des femmes du groupe intervention continuaient leurs exercices ( $P=0.001$ ). Dans un second temps, les auteurs ont réévalué l'adhérence à 12 mois et les résultats restaient favorables à l'intervention (77). Les auteures concluent que même si l'intervention dans cette étude a été dispensée par des physiothérapeutes, qui sont experts du domaine, d'autres professionnels de la santé tels que les sages-femmes et les médecins généralistes pourraient être formés pour effectuer les différentes parties de l'intervention - les sages-femmes immédiatement après l'accouchement et médecins ou sages-femmes lors d'une visite post-partum (102). Leur intervention reprend certains points évoqués par les participantes comme des tactiques de rappel et un livret d'information mentionnant les exercices. Leur intervention inclue également le partenaire, qui pourrait alors devenir un soutien pour la femme. On note également que dans cette étude, les exercices ont été adaptés à chaque femme et le planning des exercices a été négocié

individuellement aussi. Cette particularité recoupe la demande des participantes de bénéficier d'un suivi personnalisé et adapté à leurs besoins.

### **12.3.3 Des rappels pour ne pas oublier et plus de soutien**

L'idée de programme et de rappels pourrait être utilisé davantage par les professionnels. Une des participantes avait proposé des rappels sur le téléphone portable. En 2018, Kinouchi et Ohashi ont mené une étude pour évaluer l'efficacité de rappels à l'aide de smartphones. Une application envoyait un message tous les matins à 9 h, le message donnait le nombre de jours déjà passés depuis le début de la rééducation ainsi qu'un message d'encouragement à s'entraîner. L'étude incluait 29 femmes dans chaque groupe. Les deux groupes avaient reçu la même rééducation en amont ainsi qu'un livret d'information (anatomie, IUE et cinq exercices). Après 3 mois, l'adhérence est meilleure dans le groupe intervention que dans le groupe contrôle (fréquence et intensité des exercices). Comme le suggérait une des participante, un système de rappels pourraient en effet améliorer l'adhérence à la rééducation.

Finalement une troisième étude, un RCT incluant 86 femmes au total, a été menée par Sacomori et al. (2015) et porte sur le même sujet. Toutes les participantes ont reçu trois visites individuelles à la clinique avec des physiothérapeutes aux jours 0, 15 et 30, et 2 mois supplémentaires d'exercices musculaires du plancher pelvien à domicile. Le groupe témoin avait des objectifs de traitement, car ils sont inhérents à toute approche physiothérapeutique, mais le groupe expérimental avait des objectifs et des moments de réalisations spécifiques inscrits dans son agenda. En plus, le groupe intervention disposait d'une vidéo de 9 minutes avec des témoignages et des magnets à coller faisant office de rappels. Les auteurs n'ont observé aucune différence d'adhérence à 3 mois entre les deux groupes. Cependant, leur taux d'adhérence et le niveau de self-efficacy étaient relativement élevés dans les deux groupes et les auteurs suggèrent que les instruments de mesure utilisés pour l'étude ont pu impacter positivement les résultats (l'échelle de self-efficacy et le journal de bord).

Les trois études, Sacomori et al., Chiarelle & Cockburn et Alewijnse et al. sont difficilement comparables puisqu'elles n'ont pas utilisé les mêmes interventions, ni les mêmes protocoles de base. Sacomori et al. ont réalisé leur étude au Brésil, Alewijnse et al. aux Pays-Bas et Chiarelli & Cockbrun en Australie. Les populations sont hétérogènes et ils n'ont pas tous utilisé les mêmes échelles de mesure. On peut quand même noter, que dans toutes les études, l'adhérence est de manière surprenante plus élevée qu'attendue, dans les deux groupes. Même si les interventions ne sont pas efficaces, on constate quand même que porter un intérêt aux femmes sur ce sujet pourrait déjà simplement améliorer les choses.

En plus d'utiliser des échelles non validées, on peut supposer que le biais principal et important de toutes ces études est le biais de désirabilité sociale. Il est difficile de savoir si dans le quotidien des femmes, en dehors du cadre de l'étude, l'adhérence aurait été aussi élevée. Aux vues des résultats des études, il semble difficile de répliquer une des interventions telle quelle dans notre système.

### 12.3.4 Applications mobiles

Aucune participante n'avait pensé à se tourner vers les applications mobiles pour réaliser ou continuer sa rééducation. Les avis semblaient partagés sur l'intérêt que pourrait présenter un app mobile, avec ou sans sonde. Toutes les femmes disent qu'elles ne souhaiteraient pas remplacer la thérapie initiale avec un professionnel par une thérapie via une app. Une « systematic scoping review » menée par Bernard et al. est parue en 2019 sur les technologies mobiles comme traitement conservateur de l'IU en autonomie. La diversité des applications rend la comparaison difficile entre-elles. Les applications mobiles auraient un potentiel de soutien dans la rééducation (au sens large du terme, pas uniquement la rééducation périnéale) en autonomie, pas seulement en offrant des conseils d'éducation en santé, sur le mode de vie ou en offrant une intervention complémentaire à celles des professionnels mais permettrait aussi l'accès à des ressources à tous moments et partout (147). Il existerait déjà plus de 90 applications disponibles sur mobiles, et les participantes de cette étude pointaient du doigt l'importance de l'offre sans garantie de qualité ou d'efficacité. Les interventions utilisant les technologies mobiles sont également décrites dans la revue comme étant potentiellement inclusives et capables de responsabiliser les patients en leur donnant les moyens dont elles ont besoin pour surveiller leur niveau sans avoir à se déplacer pour trouver l'aide dont elles ont besoin (148). L'adhérence n'étant jamais le principal outcome étudié, les résultats proposés sont à considérer avec beaucoup de prudence, les applications pourraient améliorer l'adhérence des femmes intéressées initialement par leur utilisation. Sur trois études comparant l'adhérence du groupe utilisant la technologie mobile avec un groupe contrôle, l'adhérence était plus élevée dans deux des études et plus faible dans la troisième, aucune n'a étudié l'adhérence après plus de 3 mois (148). Il semble qu'avant de recommander des app aux femmes dans le but de promouvoir l'adhérence à long terme, il serait utile de disposer de davantage de littérature sur le sujet. En 2016, Linda Cambon rappelait qu'il n'existe aucun consensus sur la plus-value de l'usage des technologies dans la prévention, de manière générale les données manquent pour prouver leur efficacité au regard des stratégies traditionnelles. Linda Cambon finit par interroger sur les conditions nécessaires à l'utilisation pertinente de ces outils :

*« Auprès de quels types de public sont-ils pertinents ? En quoi compensent-ils ou complètent-ils les stratégies traditionnelles ? Quels facteurs socio-environnementaux potentialisent ou limitent les effets de ces objets sur le changement de comportement ? Quel impact en fonction du gradient social ? Il s'agit en réalité de dépasser la perception de ces objets comme de simples outils au service de la prévention, pour les envisager comme constituants d'interventions complexes, associant l'humain et le non humain, l'individuel et la communauté, et l'ensemble des facteurs environnementaux et sociaux qui contribuent à pondérer leur efficacité. » (149)*

Ces questionnements quasi éthiques sur l'utilisation des nouvelles technologies appellent les professionnelles à agir avec prudence et à utiliser avec précaution ces nouveaux outils que représentent les applications mobiles pour les femmes et à implanter dans les pratiques des professionnelles et des femmes avec prudence et précautions ces nouveaux outils.

### **12.3.5 La rééducation comme bénéfice secondaire à une autre activité**

Plusieurs participantes ont proposé de faire passer la rééducation périnéale comme bénéfice secondaire à une activité qu'elles préfèrent pratiquer. Une étude pilote est parue en 2020 menée par Hein et son équipe (150). Le but était de vérifier la faisabilité d'un programme de pilote (deux fois par semaine pendant douze semaines) mettant l'accent sur le renforcement du plancher pelvien et de déterminer s'il améliorerait l'IUE chez des femmes entre 45 et 70 ans (150). Leurs données indiquent qu'un programme de Pilate « spécial plancher pelvien » en groupe pourrait être une méthode efficace et durable qui diminue l'IUE (150). L'adhésion au programme d'exercices à domicile était positive et l'IUE réduite 6 mois après (150). Les résultats d'une étude à plus grande échelle seraient intéressants à suivre. Il semble que ce type de rééducation pourrait faire relais avec celle du thérapeute, comme l'imaginaient certaines femmes. Il semble qu'il n'y ait eu aucune autre étude mêlant la rééducation à une autre discipline, ne serait-ce que pour aider à prolonger l'adhérence des femmes au traitement. En 2008, Brubaker et al. ont émis l'hypothèse qu'un programme basé sur un fitness orienté pour la santé pelvienne pourrait améliorer les symptômes de l'IU et fournir une nouvelle voie pour les femmes symptomatiques en leur permettant de demander de l'aide dans un environnement socialement confortable et non médicalisé, pour suivre une thérapie susceptible d'améliorer l'IU et de leur fournir des informations à jour. Cette démarche pourrait, d'après les auteurs, pousser ensuite les femmes vers une évaluation médicale et un traitement potentiel. Les auteurs émettent également l'hypothèse que l'intégration d'exercices musculaires pelviens inclus dans une routine d'entraînement aiderait non seulement à améliorer l'efficacité de l'entraînement en regard des symptômes de l'incontinence, mais aussi à atteindre la population de femmes atteintes d'IU qui ne demande pas d'aide. La popularité actuelle du fitness pourrait créer une occasion idéale de promouvoir les exercices des muscles pelviens à la population féminine générale d'une nouvelle manière. L'équipe a mené une étude prospective longitudinale aux Etats-Unis incluant 102 femmes, 87 d'entre-elles ont suivi l'étude jusqu'à sa fin (programme de 11 semaines). Il est important de relever que les femmes étaient principalement des femmes blanches et bénéficiant d'un niveau d'éducation élevé, ce qui peut influencer les résultats. Les auteurs ont constaté une amélioration des symptômes, de la santé sexuelles des femmes ainsi que de leur bien-être général et de leur qualité de vie (outils d'évaluation et échelles validées). Les auteurs concluent que leurs résultats sont encourageants et qu'une étude à plus grande échelle pour comparer les méthodes de rééducations traditionnelles à leur méthode serait utile. Néanmoins, les résultats de cette recherche montrent que les participantes choisiraient toujours en première intention un traitement par un professionnel de santé. L'étude de Brubaker et al. confirme cependant qu'il est tout à fait envisageable pour des femmes qui souhaitent être soutenues sur le long terme, et donc pour favoriser l'adhérence des femmes à leur traitement, d'imaginer des cours de fitness incluant des « exercices de musculation du périnée », avec des coachs formés. Cette piste demanderait donc à être étudiée.

Pour promouvoir l'adhérence des femmes à la rééducation périnéale à long terme, les femmes auraient (1) besoin d'être mieux informées (en quantité et qualité), et ce via une relation de confiance, (2) d'être soutenues dans leur démarche sur le long terme par les professionnels, (3) de stratégie de rappels pour penser à faire

leurs exercices, (4) d'exercices plus ludiques via des app qui pourraient également leur permettre de suivre leur évolution et enfin, (5) de continuer leur rééducation en la faisant passer en bénéfice secondaire d'une autre activité.

## **12.4 COMMENT LES PROFESSIONNELS POURRAIENT AMÉLIORER LEURS PRATIQUES POUR AMÉLIORER L'ADHÉRENCE : RÉÉDUCATION ET MODÈLE DE SOINS**

Le but de cette section est d'aller au-delà de la description de l'adhérence et d'opérationnaliser les différents points de la définition de l'adhérence en cinq dimensions et les recommandations de l'OMS sur la promotion de l'adhérence au traitement sur le long terme mais aussi en regard des propositions et besoins exprimés par nos participantes et des conclusions de la littérature. L'opérationnalisation des grands thèmes identifiés et confrontés à la littérature, notamment aux hypothèses formulées par Alewijnse et al. permet de formuler une proposition d'amélioration concrète pour les professionnels de la santé impliqués dans la rééducation périnéale. Alewijnse et al. supposent qu'un protocole standardisé pour les thérapeutes mais qui a pour but d'investiguer les besoins spécifiques des femmes ainsi que de chercher avec les femmes par exemple des moments idéaux pour elles et de construire un programme adapté à leur contraintes et disponibilités pour qu'elles puissent réaliser au mieux leurs exercices (146). Il ne semble pas y avoir pour le moment une intervention parfaite et efficace pour améliorer l'adhérence à répliquer dans notre système de soins. Il faut donc trouver d'autres solutions et stratégies pour améliorer l'adhérence. Le facteur individuel (la patiente) impacte fortement l'adhérence initiale et à long terme au traitement. Plusieurs auteurs, dont l'OMS, recommandent une individualisation de la thérapie et une approche centrée sur la personne (79,85,90).

Pour améliorer l'adhérence, celle-ci devrait être prise en compte dans une approche de soins centrés sur les femmes. Cette demande qui paraît justifiée s'inscrit directement dans la définition de l'Institut de Médecine de la qualité des soins (151). La qualité des soins est décrite sous six éléments : la sécurité, l'efficacité, centrée sur le patient, opportune, efficiente et équitable. La sécurité et l'efficacité de la rééducation périnéale dans le cadre de l'IUE ont largement été prouvées et ne sont pas discutées. Mais d'après les entretiens, les femmes semblent demander une prise en charge plus adaptée à leurs besoins, un suivi plus long ainsi qu'une temporalité de rééducation différente, mais aussi une prise en charge financière qui permettrait plus d'équité dans les soins. Il ne semble pas exister d'intervention qui répondrait parfaitement à ces demandes pour le moment et qui aurait prouvé son efficacité. Dans la perspective de prises en charge davantage centrées sur les patientes, il pourrait être pertinent d'inscrire la rééducation pour toucher l'adhérence dans un modèle de soin qui créerait un cadre. Inscrire la rééducation dans un modèle de soins adapté aux femmes pourrait impacter les facteurs liés aux professionnels et aux patientes (selon le modèle de l'OMS). Il s'agit, avant même de penser et de réaliser une action ou une intervention spécifique, d'inscrire la démarche de la rééducation dans son ensemble dans un cadre structuré pour améliorer la qualité des soins. En 2017, de Labrusse et al. ont proposé une définition du Patient-Centred Care (PCC) adapté aux services en lien avec la maternité (152). Les six domaines qui définissent le PCC adapté à la maternité s'accordent parfaitement à la rééducation en regard des résultats des entretiens et de la littérature. Sans reprendre de manière

exhaustive chaque point de la définition, tous s'appliqueraient pourtant à la rééducation, mais certains points sont particulièrement pertinents pour mieux comprendre l'intérêt et la pertinence de l'utilisation du modèle de soin.

#### **12.4.1 Domaine 1 : Fournir des informations de qualité**

Informations opportunes, complètes (génériques et individuelles), fondées sur des preuves, qui seraient fournies par des experts dans le domaine (idéalement leurs soignants de référence). Ces informations doivent refléter les diverses opportunités offertes aux femmes par l'établissement pour être impliquées dans la prestation des soins (consultation prénatale, cours prénatals, dossiers portatifs, agendas, consultations privées, etc.). Il semble que ce premier point fait écho aux demandes exprimées par les femmes d'être mieux informées.

#### **12.4.2 Domaine 4 : Soutenir les femmes**

Incorporer le soutien émotionnel, la spiritualité et l'attention aux traitements non pharmaceutiques (par exemple le toucher humain, le massage, etc.), avec une attention particulière à la qualité de vie. Les femmes ont clairement exprimé leur besoin d'une bienveillance envers elles et leurs bébés, mais aussi le besoin d'une écoute. Cette écoute n'est pas forcément limitée strictement au périnée, mais peut aussi être le récit et le vécu de leur accouchement par exemple, l'écoute active pourrait être utilisée par les professionnelles de manière systématique. Il semble que les femmes attendent plus qu'une consultation visant à réparer mécaniquement leurs muscles lésés suite à la grossesse et l'accouchement.

#### **12.4.3 Domaine 5 : Partir des besoins des femmes**

Respect des besoins, préférences, croyances et valeurs du patient. Aider et encourager les patients à développer des objectifs réalisables et à savoir ce qu'ils peuvent attendre de l'institution (ou du système de santé dans notre situation). Ce point pourrait être mis en lien avec l'individualisation des prises en charge proposées par nos participantes, pour d'avantage adapter les prises en charges aux besoins mais aussi avantages et contraintes de chacune. L'idée d'orienter correctement et de conseiller au mieux sur les possibilités de traitements et professionnels les plus adaptés peut également s'inscrire dans la deuxième partie du point. Proposer des outils qui respectent les besoins des femmes tout en intégrant la rééducation, comme les app ou le fitness adapté. Ce qui pourrait améliorer ou assoir l'adhérence au long terme.

#### **12.4.4 Domaine 6 : Informer les femmes dès la grossesse et les responsabiliser**

Informer et responsabiliser (« empowerment ») les patientes grâce à de la documentation en santé axée sur le patient et à l'éducation des patients. Les professionnels de la santé communiquent et partagent des informations et stratégies complètes et impartiales avec les patients et les familles [...]. Une fois encore, partager les connaissances avec les femmes paraît être un besoin élémentaire pour elles, tout comme les accompagner et les soutenir dans leur démarche de rééducation, et ce dès la grossesse. Il s'agit, par exemple, de permettre aux femmes d'avoir les connaissances pour identifier les symptômes de l'IUE comme la résultante d'une maladie et non de leur accouchement et pour connaître l'existence d'un traitement. Il s'agit

aussi d'aider les femmes à mettre en place des stratégies leur permettant de poursuivre par elles-mêmes leur rééducation sur le long terme.

La littérature scientifique a mis en évidence des centaines de déterminants à l'adhérence au traitement (153). Insérer le dépistage et le traitement de l'IUE dans un modèle de soins, comme le PCC proposé par de Labrusse et al. permettrait d'agir sur les facteurs liés aux patientes mais aussi ceux liés aux professionnels et au traitement. Il s'agit de permettre aux professionnels de s'inscrire dans cette logique de prise en charge PCC et ainsi de modifier et adapter au mieux leurs pratiques pour chaque femme.

## **13 LIMITES ET FORCES DE CETTE RECHERCHE**

---

Un premier point important, qui n'est pas une limite en soit mais plutôt une conséquence inhérente au choix méthodologique, est que les résultats pas ne sont pas généralisables.

Une limite identifiée est le nombre limité d'études sur le sujet ne nous permettant pas de comparer nos résultats avec beaucoup d'interventions visant à améliorer l'adhérence à long terme par exemple. De plus, une seule étude s'est basée sur les cinq dimensions de l'OMS pour définir l'adhérence, les autres semblent s'être majoritairement attachées aux facteurs liés aux patients pour expliquer et explorer les facteurs liés à l'adhérence des femmes à leur traitement à long terme. Davantage de littérature, explorant les facteurs liés à l'adhérence à long terme en fonction des cinq dimensions décrites par l'OMS ainsi que des interventions pour modifier ces facteurs est nécessaire pour mettre en place dans la pratique des interventions efficaces visant à améliorer l'adhérence des femmes à la rééducation périnéale sur le long terme.

Le type de traitement n'a pas été exploré précisément par le chercheur (durées, nombre et fréquence des séances, méthode utilisée par exemple) auprès des thérapeutes. Premièrement, même si les participantes ont été interrogées sur ce sujet, un biais de mémoire important pourrait impacter leurs réponses. Pour émettre des conclusions plus précises, il serait pertinent de répéter l'étude en ciblant des populations ayant reçu un type de traitement spécifique pour le comparer à d'autres types de traitement, palpation digitale versus l'utilisation d'une sonde.

La méthode de recrutement par snowball sampling présente également l'inconvénient que certaines participantes, en sollicitant une future participante ont pu avoir des conversations sur le sujet, pouvant finalement impacter les résultats en les uniformisant davantage.

Enfin, la majorité des entretiens ont eu lieu par visio-conférence. Il est possible que ce mode d'entretien ait pu diminuer la spontanéité des participantes, ce qui pourrait entraîner une perte par omission involontaire d'informations pertinentes.

Une force de cette recherche réside dans le double codage d'une partie des résultats par une Professeure expérimentée, ce qui augmente considérablement la validité des résultats.

Le choix de ne pas restreinte lors de la sélection des participantes à un groupe de population ou une méthode de traitement permet d'avoir une vision plus globale de ce que pensent les participantes. Même si les

résultats ne sont pas généralisables, cette recherche pourrait être une base pour d'autres recherches menées auprès de groupes de population plus précis ou plus grand en nombre, voir éventuellement à l'élaboration d'un questionnaire pour une étude quantitative explorant les facteurs, classés selon les cinq dimensions de l'OMS, impactant l'adhérence à long terme des femmes à leur traitement.

## 14 RECOMMANDATIONS

---

- Au cours de la grossesse, les femmes devraient être plus et mieux informées sur le périnée. Les professionnels de santé, comme les sages-femmes et les gynécologues devraient systématiquement aborder le sujet au cours de la grossesse.
- Un dépistage de l'IUE systématique à 12 semaines de post-partum pourrait être une solution pour favoriser la détection de la maladie et l'accès aux soins des femmes. Lors de la visite du post-partum avec le gynécologue, ce dernier devrait aborder le sujet de manière simple et explicite. Il devrait s'assurer de la bonne compréhension de la patiente de ses questions et informations transmises, dans le but que cette dernière puisse s'exprimer librement, identifier ses symptômes comme responsables de l'IUE, une maladie pour laquelle un traitement est possible.
- Inclure le dépistage et le traitement de l'IUE dans le forfait maternité de l'assurance maladie, sans condition de temporalité, pourrait permettre aux femmes de recevoir leur traitement dans des conditions qui favoriseraient leur adhérence à long terme à leur traitement. Des démarches auprès des associations professionnelles suisses des sages-femmes et physiothérapeutes devraient être faites afin qu'ils interpellent les assureurs-maladies.
- Les professionnels, physiothérapeutes et sages-femmes, qui traitent l'IUE devraient inscrire leurs pratiques dans le modèle des soins centrés sur la patiente susmentionné. Ces changements de vision pourraient favoriser l'adhérence des femmes à leur traitement à long terme.
- La mise en place d'un réseau interprofessionnel spécifique pourrait également permettre aux gynécologues ou sages-femmes d'adresser les patientes à des professionnels dont les méthodes et spécialités sont connues et identifiées comme adéquates pour la patiente.
- Une étude quantitative explorant les facteurs, classés selon les cinq dimensions de l'OMS, impactant l'adhérence à long terme des femmes à leur traitement pourrait être menée dans le but de généraliser les résultats et de créer des outils spécifiques pour y répondre.
- L'élaboration d'un protocole, de fitness par exemple, proposant la rééducation périnéale comme bénéfique secondaire semble être une piste de recherche à explorer pour potentiellement améliorer l'adhérence au long terme des femmes à leur traitement.

## 15 CONCLUSION

---

L'IUE impacte considérablement la qualité de vie des femmes touchées par cette maladie. Cette étude tend à montrer que le niveau d'information des femmes sur le sujet serait suboptimal. Les contraintes organisationnelles, comme le temps que les femmes ont à disposition pour faire leurs séances ou même l'organisation du système de santé, ne le permettraient pas de réaliser puis de poursuivre leur rééducation périnéale dans des conditions idéales. De plus, les professionnels concernés (principalement les gynécologues, les sages-femmes et les physiothérapeutes) ne répondraient pas toujours de manière adéquate aux besoins des femmes. Les femmes souhaiteraient bénéficier d'un suivi individualisé et sur du long terme. Des exercices plus ludiques, des rappels ou transformer la rééducation périnéale en bénéfice secondaire à une activité que les femmes préfèrent, le sport par exemple semblent être des pistes intéressantes à explorer dans le but d'améliorer l'adhérence des femmes à leur traitement sur le long terme. Il s'agit de travailler sur plusieurs types de facteurs proposés par l'OMS, dont les facteurs liés aux patientes, mais pas seulement. C'est aussi aux professionnels de la santé de s'intéresser sincèrement aux besoins des femmes, de travailler en collaboration inter et intra-professionnelle pour garantir les soins le plus adaptés à chacune des femmes, dans le but de répondre au mieux à leur besoins et attentes pour améliorer l'adhérence à la rééducation périnéale à long terme.

## 16 RÉFÉRENCES

---

1. Haab F, Amarenco G, Coloby P, Grise P, Jacquetin B, Labat J-J, et al. Terminologie des troubles fonctionnels du bas appareil urinaire : Adaptation française de la terminologie de l'International Continence Society. *Lett Médecine Phys Réadapt.* 1 juin 2010;26(2):57-68.
2. Abrams P, Cardozo L, Fall M, Griffiths D, Rosier P, Ulmsten U, et al. The standardisation of terminology of lower urinary tract function: Report from the standardisation sub-committee of the International Continence Society. *Neurourol Urodyn.* mars 2002;21(2):167-78.
3. Haylen BT, de Ridder D, Freeman RM, Swift SE, Berghmans B, Lee J, et al. An International Urogynecological Association (IUGA)/International Continence Society (ICS) joint report on the terminology for female pelvic floor dysfunction. *Int Urogynecology J.* janv 2010;21(1):5-26.
4. Nitti VW. The prevalence of urinary incontinence. *Rev Urol.* 2001;3 Suppl 1:S2-6.
5. Aoki Y, Brown HW, Brubaker L, Cornu JN, Daly JO, Cartwright R. Urinary incontinence in women. *Nat Rev Dis Primer.* déc 2017;3(1):17042.
6. Wood LN, Anger JT. Urinary incontinence in women. *BMJ.* 15 sept 2014;349(sep15 4):g4531-g4531.
7. service de gynécologie à Genève aux HUG | HUG - Hôpitaux Universitaires de Genève. Incontinence urinaire [Internet]. [cité 12 déc 2020]. Disponible sur: <https://www.hug.ch/gynecologie/incontinence-urinaire>
8. Serati M, Ghezzi F. The epidemiology of urinary incontinence: a case still open. *Ann Transl Med.* mars 2016;4(6):123-123.
9. Hannestad YS, Rortveit G, Sandvik H, Hunskaar S. A community-based epidemiological survey of female urinary incontinence: J Clin Epidemiol. nov 2000;53(11):1150-7.
10. Ebbesen MH, Hunskaar S, Rortveit G, Hannestad YS. Prevalence, incidence and remission of urinary incontinence in women: longitudinal data from the Norwegian HUNT study (EPINCONT). *BMC Urol.* déc 2013;13(1):27.
11. Minassian VA, Drutz HP, Al-Badr A. Urinary incontinence as a worldwide problem. *Int J Gynecol Obstet.* sept 2003;82(3):327-38.
12. Bedretdinova D, Fritel X, Panjo H, Ringa V. Prevalence of Female Urinary Incontinence in the General Population According to Different Definitions and Study Designs. *Eur Urol.* févr 2016;69(2):256-64.
13. Jaunin-Stadler N, Lagros-Janssen ALM. Incontinence urinaire : n'oublions ni les hommes ni les femmes [Internet]. *Revue Médicale Suisse.* [cité 17 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2013/RMS-N-395/Incontinence-urinaire-n-oublions-ni-les-hommes-ni-les-femmes>
14. Elstad EA, Taubenberger SP, Botelho EM, Tennstedt SL. Beyond incontinence: the stigma of other urinary symptoms: Stigma of urinary symptoms. *J Adv Nurs.* nov 2010;66(11):2460-70.
15. Van Brummen HJ, Bruinse HW, Van De Pol G, Heintz APM, Van Der Vaart CH. What is the effect of overactive bladder symptoms on woman's quality of life during and after first pregnancy? *BJU Int.* févr 2006;97(2):296-300.
16. Sangsawang B, Sangsawang N. Stress urinary incontinence in pregnant women: a review of prevalence, pathophysiology, and treatment. *Int Urogynecology J.* juin 2013;24(6):901-12.

17. Pauls RN, Occhino JA, Dryfhout V, Karram MM. Effects of pregnancy on pelvic floor dysfunction and body image; a prospective study. *Int Urogynecology J*. nov 2008;19(11):1495-501.
18. van de Pol G, van Brummen HJ, Bruinse HW, Heintz APM, van der Vaart CH. Is there an association between depressive and urinary symptoms during and after pregnancy? *Int Urogynecology J*. déc 2007;18(12):1409-15.
19. Hu T-W, Wagner TH, Bentkover JD, Leblanc K, Zhou SZ, Hunt T. Costs of urinary incontinence and overactive bladder in the United States: a comparative study. *Urology*. mars 2004;63(3):461-5.
20. Wilson L. Annual direct cost of urinary incontinence. *Obstet Gynecol*. sept 2001;98(3):398-406.
21. Levy R, Muller N. Urinary incontinence: Economic burden and new choices in pharmaceutical treatment. *Adv Ther*. juill 2006;23(4):556-73.
22. Dumoulin C, Cacciari LP, Hay-Smith EJC. Pelvic floor muscle training versus no treatment, or inactive control treatments, for urinary incontinence in women. Cochrane Incontinence Group, éditeur. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 4 oct 2018 [cité 7 déc 2019]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD005654.pub4>
23. Jung M, Faltin L. Incontinence urinaire en pratique ambulatoire : impact sur la qualité de vie des femmes. *Rev Médicale Suisse* [Internet]. 2006 [cité 17 oct 2020];2. 31723(83). Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2006/RMS-83/31723>
24. Deffieux X. Incontinence Urinaire Féminine : diagnostic et prise en charge. EDUCA Books; 2017.
25. DeLancey JOL. Structural support of the urethra as it relates to stress urinary incontinence: The hammock hypothesis. *Am J Obstet Gynecol*. juin 1994;170(6):1713-23.
26. Peyrat L, Haillot O, Bruyere F, Boutin JM, Bertrand P, Lanson Y. Prevalence and risk factors of urinary incontinence in young and middle-aged women: EPIDEMIOLOGY OF URINARY INCONTINENCE IN WOMEN. *BJU Int*. 28 juin 2008;89(1):61-6.
27. Sottner O, Zahumensky J, Krcmar M, Brtnicka H, Kolarik D, Driak D, et al. Urinary Incontinence in a Group of Primiparous Women in the Czech Republic. *Gynecol Obstet Invest*. 2006;62(1):33-7.
28. Fritel X, Ringa V, Quiboef E, Fauconnier A. Female urinary incontinence, from pregnancy to menopause: a review of epidemiological and pathophysiological findings: Female urinary incontinence, from pregnancy to menopause. *Acta Obstet Gynecol Scand*. août 2012;91(8):901-10.
29. Ryhammer AM, Bek KM, Laurberg S. Multiple vaginal deliveries increase the risk of permanent incontinence of flatus and urine in normal premenopausal women: *Dis Colon Rectum*. nov 1995;38(11):1206-9.
30. Wilson PD, Herbison RM, Herbison GP. Obstetric practice and the prevalence of urinary incontinence three months after delivery. *BJOG Int J Obstet Gynaecol*. févr 1996;103(2):154-61.
31. Snooks SJ, Swash M, Henry MM, Setchell M. Risk factors in childbirth causing damage to the pelvic floor innervation. *Int J Colorectal Dis*. mars 1986;1(1):20-4.
32. Snooks SJ, Swash M, Mathers SE, Henry MM. Effect of vaginal delivery on the pelvic floor: A 5-year follow-up. *Br J Surg*. déc 1990;77(12):1358-60.
33. Norton P, Brubaker L. Urinary incontinence in women. *The Lancet*. janv 2006;367(9504):57-67.
34. Fritel X, Fauconnier A, Levet C, Bénifla J-L. Stress urinary incontinence 4 years after the first delivery: a retrospective cohort survey. *Acta Obstet Gynecol Scand*. oct 2004;83(10):941-5.

35. The Joanna Briggs Institute. The Joanna Briggs Institute Best Practice Information Sheet: The effectiveness of pelvic floor muscle exercises on urinary incontinence in women following childbirth: Pelvic floor muscle exercises. *Nurs Health Sci.* juill 2011;no-no.
36. Hilton P, Dolan LM. Pathophysiology of urinary incontinence and pelvic organ prolapse. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* déc 2004;111:5-9.
37. Kristiansson P, Samuelsson E, Von Schoultz B, Svardsudd K. Reproductive hormones and stress urinary incontinence in pregnancy. *Acta Obstet Gynecol Scand.* déc 2001;80(12):1125-30.
38. Chaliha C. Antenatal prediction of postpartum urinary and fecal incontinence<sup>1</sup>, \*1. *Obstet Gynecol.* nov 1999;94(5):689-94.
39. Keane DP, Sims TJ, Abrams P, Bailey AJ. Analysis of collagen status in premenopausal nulliparous women with genuine stress incontinence. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* sept 1997;104(9):994-8.
40. Hermieu J-F, Denys P, Fritel X. Étude comparée des recommandations publiées sur l'incontinence urinaire féminine. *Prog En Urol.* oct 2012;22(11):636-43.
41. Lucas MG, Bosch RJJ, Burkhard FC, Cruz F, Madden TB, Nambiar AK, et al. EAU Guidelines on Surgical Treatment of Urinary Incontinence. *Eur Urol.* déc 2012;62(6):1118-29.
42. Qaseem A, Dallas P, Forcica MA, Starkey M, Denberg TD, Shekelle P. Nonsurgical Management of Urinary Incontinence in Women: A Clinical Practice Guideline From the American College of Physicians. *Ann Intern Med.* 16 sept 2014;161(6):429.
43. IUGA Education Committee, Drutz HP. IUGA guidelines for training in female pelvic medicine and reconstructive pelvic surgery (FPM-RPS): Updated Guidelines 2010. *Int Urogynecology J.* déc 2010;21(12):1445-53.
44. Price N, Dawood R, Jackson SR. Pelvic floor exercise for urinary incontinence: A systematic literature review. *Maturitas.* déc 2010;67(4):309-15.
45. Dumoulin C, Glazener C, Jenkinson D. Determining the optimal pelvic floor muscle training regimen for women with stress urinary incontinence. *Neurourol Urodyn.* juin 2011;30(5):746-53.
46. Deffieux X, Vieillefosse S, Billecocq S, Battut A, Nizard J, Coulm B, et al. Rééducation périnéale et abdominale dans le post-partum : recommandations. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* déc 2015;44(10):1141-6.
47. Ghaderi F, Oskouei AE. Physiotherapy for Women with Stress Urinary Incontinence: A Review Article. *J Phys Ther Sci.* 2014;26(9):1493-9.
48. Faiena I, Patel N, Parihar JS, Calabrese M, Tunuguntla H. Conservative Management of Urinary Incontinence in Women. *Rev Urol.* 2015;17(3):129-39.
49. Parker WP, Griebeling TL. Nonsurgical Treatment of Urinary Incontinence in Elderly Women. *Clin Geriatr Med.* nov 2015;31(4):471-85.
50. Hirakawa T, Suzuki S, Kato K, Gotoh M, Yoshikawa Y. Randomized controlled trial of pelvic floor muscle training with or without biofeedback for urinary incontinence. *Int Urogynecology J.* août 2013;24(8):1347-54.
51. Herderschee R, Hay-Smith EJC, Herbison GP, Roovers JP, Heineman MJ. Feedback or biofeedback to augment pelvic floor muscle training for urinary incontinence in women. *Cochrane Incontinence Group, éditeur. Cochrane Database Syst Rev [Internet].* 6 juill 2011 [cité 19 janv 2020]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009252>

52. Özlü A, Yıldız N, Öztekin Ö. Comparison of the efficacy of perineal and intravaginal biofeedback assisted pelvic floor muscle exercises in women with urodynamic stress urinary incontinence. *Neurourol Urodyn.* nov 2017;36(8):2132-41.
53. Abrams P, Andersson KE, Birder L, Brubaker L, Cardozo L, Chapple C, et al. Fourth international consultation on incontinence recommendations of the international scientific committee: Evaluation and treatment of urinary incontinence, pelvic organ prolapse, and fecal incontinence. *Neurourol Urodyn.* janv 2010;29(1):213-40.
54. Leriche B, Conquy S. Recommandations pour la prise en charge rééducative de l'incontinence urinaire non neurologique de la femme. *Prog En Urol.* févr 2010;20:S104-8.
55. Eason E, Labrecque M, Marcoux S, Mondor M. Effects of carrying a pregnancy and of method of delivery on urinary incontinence: a prospective cohort study. *BMC Pregnancy Childbirth.* déc 2004;4(1):4.
56. Cerruto MA, D'Elia C, Aloisi A, Fabrello M, Artibani W. Prevalence, Incidence and Obstetric Factors' Impact on Female Urinary Incontinence in Europe: A Systematic Review. *Urol Int.* 2013;90(1):1-9.
57. Boyles SH, Li H, Mori T, Osterweil P, Guise J-M. Effect of Mode of Delivery on the Incidence of Urinary Incontinence in Primiparous Women: *Obstet Gynecol.* janv 2009;113(1):134-41.
58. Serati M, Salvatore S, Khullar V, Uccella S, Bertelli E, Ghezzi F, et al. Prospective study to assess risk factors for pelvic floor dysfunction after delivery. *Acta Obstet Gynecol Scand.* janv 2008;87(3):313-8.
59. Schytt E, Lindmark G, Waldenstrom U. Symptoms of stress incontinence 1 year after childbirth: prevalence and predictors in a national Swedish sample. *Acta Obstet Gynecol Scand.* oct 2004;83(10):928-36.
60. Diez-Itza I, Arrue M, Ibañez L, Murgiondo A, Paredes J, Sarasqueta C. Factors involved in stress urinary incontinence 1 year after first delivery. *Int Urogynecology J.* 1 avr 2010;21(4):439-45.
61. Viktrup L, Rortveit G, Lose G. Risk of Stress Urinary Incontinence Twelve Years After the First Pregnancy and Delivery: *Obstet Gynecol.* août 2006;108(2):248-54.
62. Svare JA, Hansen BB, Lose G. Risk factors for urinary incontinence 1 year after the first vaginal delivery in a cohort of primiparous Danish women. *Int Urogynecology J.* janv 2014;25(1):47-51.
63. Meyer S, Schär G, Faltin D, Humburg J, Perucchini D, Schüssler B, et al. Le plancher pelvien pendant la grossesse et après l'accouchement : recommandations du comité de l'AUG [Internet]. Société Suisse de Gynécologie et Obstétrique; 2010 [cité 18 janv 2020]. Disponible sur: [https://www.sggg.ch/fileadmin/user\\_upload/29\\_Le\\_plancher\\_pelvien\\_2010.pdf](https://www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/29_Le_plancher_pelvien_2010.pdf)
64. Dinc A, Kizilkaya Beji N, Yalcin O. Effect of pelvic floor muscle exercises in the treatment of urinary incontinence during pregnancy and the postpartum period. *Int Urogynecology J.* oct 2009;20(10):1223-31.
65. Woodley SJ, Boyle R, Cody JD, Mørkved S, Hay-Smith EJC. Pelvic floor muscle training for prevention and treatment of urinary and faecal incontinence in antenatal and postnatal women. Cochrane Incontinence Group, éditeur. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 22 déc 2017 [cité 7 déc 2019]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007471.pub3>
66. Sénat M-V, Sentilhes L, Battut A, Benhamou D, Bydlowski S, Chantry A, et al. Post-partum : recommandations pour la pratique clinique – Texte court. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* déc 2015;44(10):1157-66.

67. 1 Recommendations | Postnatal care up to 8 weeks after birth | Guidance | NICE [Internet]. [cité 7 déc 2019]. Disponible sur: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg37/chapter/1-Recommendations#maternal-health>
68. ACOG Committee Opinion No. 736: Optimizing Postpartum Care. *Obstet Gynecol.* mai 2018;131(5):e140-50.
69. Mottola MF, Davenport MH, Ruchat S-M, Davies GA, Poitras V, Gray C, et al. No. 367-2019 Canadian Guideline for Physical Activity throughout Pregnancy. *J Obstet Gynaecol Can.* nov 2018;40(11):1528-37.
70. RCM/CSP. RCM/CSP Joint Statement on Pelvic Floor Muscle Exercises [Internet]. RCM. 2017 [cité 18 janv 2020]. Disponible sur: [https://www.rcm.org.uk/media/2307/rcmcsp-joint-statement-on-pelvic-floor-muscle-exercises\\_4.pdf](https://www.rcm.org.uk/media/2307/rcmcsp-joint-statement-on-pelvic-floor-muscle-exercises_4.pdf)
71. Hägglund D, Walker-Engström M-L, Larsson G, Leppert J. Reasons why women with long-term urinary incontinence do not seek professional help: a cross-sectional population-based cohort study. *Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct.* 1 nov 2003;14(5):296-304.
72. Fritel X, Panjo H, Varnoux N, Ringa V. The individual determinants of care-seeking among middle-aged women reporting urinary incontinence: Analysis of a 2273-woman cohort: The Determinants of Care-Seeking Among Women Reporting Urinary Incontinence. *Neurourol Urodyn.* sept 2014;33(7):1116-22.
73. Harris SS, Link CL, Tennstedt SL, Kusek JW, McKinlay JB. Care Seeking and Treatment for Urinary Incontinence in a Diverse Population. *J Urol.* févr 2007;177(2):680-4.
74. Siddiqui NY, Levin PJ, Phadtare A, Pietrobon R, Ammarell N. Perceptions about female urinary incontinence: a systematic review. *Int Urogynecology J.* juill 2014;25(7):863-71.
75. O'Donnell M, Lose G, Sykes D, Voss S, Hunskaar S. Help-Seeking Behaviour and Associated Factors among Women with Urinary Incontinence in France, Germany, Spain and the United Kingdom. *Eur Urol.* mars 2005;47(3):385-92.
76. Mason L, Glenn S, Walton I, Hughes C. Do Women Practise Pelvic Floor Exercises during Pregnancy or following Delivery? *Physiotherapy.* déc 2001;87(12):662-70.
77. Chiarelli P, Murphy B, Cockburn J. Promoting urinary continence in postpartum women: 12-month follow-up data from a randomised controlled trial. *Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct.* 1 avr 2004;15(2):99-105.
78. Bø K, Owe KM, Nystad W. Which women do pelvic floor muscle exercises six months' postpartum? *Am J Obstet Gynecol.* juill 2007;197(1):49.e1-49.e5.
79. Dumoulin C, Hay-Smith J, Frawley H, McClurg D, Alewijnse D, Bo K, et al. 2014 consensus statement on improving pelvic floor muscle training adherence: International Continence Society 2011 State-of-the-Science Seminar: 2014 Consensus Statement: Improving PFMT Adherence. *Neurourol Urodyn.* sept 2015;34(7):600-5.
80. Ewers H. A third of mothers don't do pelvic floor exercises [Internet]. RCM. 2018 [cité 18 janv 2020]. Disponible sur: <https://www.rcm.org.uk/news-views/news/a-third-of-mothers-don-t-do-pelvic-floor-exercises/>
81. Vella M, Nellist E, Cardozo L, Mastoroudes H, Giarenis I, Duckett J. Does self-motivation improve success rates of pelvic floor muscle training in women with urinary incontinence in a secondary care setting? *Int Urogynecology J.* nov 2013;24(11):1947-51.

82. Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL, éditeurs. Compliance in health care. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1979. 516 p.
83. Lutfey KE, Wishner WJ. Beyond « compliance » is « adherence ». Improving the prospect of diabetes care. *Diabetes Care*. 1 avr 1999;22(4):635-9.
84. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Rev Mal Respir*. févr 2005;22(1):31-4.
85. Sabaté E, World Health Organization, éditeurs. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization; 2003. 198 p.
86. Cortet B, Bénichou O. Adhérence, observance, persistance, concordance : prenons-nous en charge correctement nos patientes ostéoporotiques ? *Rev Rhum*. oct 2006;73(9):e1-9.
87. Cottin Y, Lorgis L, Gudjoncik A, Buffet P, Brulliard C, Hachet O, et al. Observance aux traitements : concepts et déterminants. *Arch Cardiovasc Dis Suppl*. déc 2012;4(4):291-8.
88. Robinson JH, Callister LC, Berry JA, Dearing KA. Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes. *J Am Acad Nurse Pract*. déc 2008;20(12):600-7.
89. Myers LB, Midence K, éditeurs. Adherence to treatment in medical conditions. Australia ; Amsterdam: Harwood Academic; 1998. 525 p.
90. McClurg D, Frawley H, Hay-Smith J, Dean S, Chen S-Y, Chiarelli P, et al. Scoping review of adherence promotion theories in pelvic floor muscle training - 2011 ics state-of-the-science seminar research paper i of iv: Adherence Promotion Theories in PFMT. *Neurourol Urodyn*. sept 2015;34(7):606-14.
91. Rand CS. Measuring adherence with therapy for chronic diseases: Implications for the treatment of heterozygous familial hypercholesterolemia. *Am J Cardiol*. sept 1993;72(10):D68-74.
92. Venegas M, Carrasco B, Casas-Cordero R. Factors influencing long-term adherence to pelvic floor exercises in women with urinary incontinence. *Neurourol Urodyn*. mars 2018;37(3):1120-7.
93. Bø K, Freeman R, Chapple CK, Abrams P. Evidence-based physical therapy for the pelvic floor: bridging science and clinical practice [Internet]. 2015 [cité 19 janv 2020]. Disponible sur: <http://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=2072201>
94. Chen S-Y. The Development and Testing of the Pelvic Floor Muscle Exercise Self-Efficacy Scale: *J Nurs Res*. déc 2004;12(4):257-66.
95. Chiarelli P, Cockburn J. The development of a physiotherapy continence promotion program using a customer focus. *Aust J Physiother*. 1999;45(2):111-9.
96. Borello-France D, Burgio KL, Goode PS, Ye W, Weidner AC, Lukacz ES, et al. Adherence to Behavioral Interventions for Stress Incontinence: Rates, Barriers, and Predictors. *Phys Ther*. 1 juin 2013;93(6):757-73.
97. Grant A, Currie S. Qualitative exploration of the acceptability of a postnatal pelvic floor muscle training intervention to prevent urinary incontinence. *BMC Womens Health*. déc 2020;20(1):9.
98. Hay-Smith J, Dean S, Burgio K, McClurg D, Frawley H, Dumoulin C. Pelvic-floor-muscle-training adherence “modifiers”: A review of primary qualitative studies- 2011 ICS State-of-the-Science Seminar research paper III of IV: PFMT Adherence Modifiers. *Neurourol Urodyn*. sept 2015;34(7):622-31.

99. Frawley HC, McClurg D, Mahfooza A, Hay-Smith J, Dumoulin C. Health professionals' and patients' perspectives on pelvic floor muscle training adherence- *2011 ICS State-of-the-Science Seminar research paper IV of IV: Perspectives on PFMT Adherence*. *Neurourol Urodyn*. sept 2015;34(7):632-9.
100. Sarma S, Hawthorne G, Thakkar K, Hayes W, Moore KH. The development of an Incontinence Treatment Motivation Questionnaire for patients undergoing pelvic floor physiotherapy in the treatment of stress incontinence. *Int Urogynecology J*. sept 2009;20(9):1085-93.
101. Gillard S, Shamley D. Factors motivating women to commence and adhere to pelvic floor muscle exercises following a perineal tear at delivery: the influence of experience. *Journal of the Association of Chartered Physiotherapists in Women's Health*. Spring 2010;5-18.
102. Chiarelli P. Promoting urinary continence in women after delivery: randomised controlled trial. *BMJ*. 25 mai 2002;324(7348):1241-1241.
103. Alewijnse D, Metsemakers JFM, Mesters IEPE, van den Borne B. Effectiveness of pelvic floor muscle exercise therapy supplemented with a health education program to promote long-term adherence among women with urinary incontinence. *Neurourol Urodyn*. 2003;22(4):284-95.
104. Sackett DL, Rosenberg WMC, Gray JAM, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 13 janv 1996;312(7023):71-2.
105. Creswell JW. *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 3rd ed. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications; 2009. 260 p.
106. Husserl E. *Idées directrices pour une phénoménologie et une philosophie phénoménologique pures*. Paris: Gallimard; 2018.
107. Heidegger M, Vezin F. *Etre et temps*. 2018.
108. Polit DF, Beck CT. *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. 8th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health /Lippincott Williams & Wilkins; 2014. 493 p.
109. Haute école spécialisée de Suisse occidentale. *Plan d'étude cadre Bachelor 2012 - Filière de formation sage-femme* [Internet]. 2012. Disponible sur: <https://www.hes-so.ch/data/documents/plan-etudes-bachelor-sage-femme-729.pdf>
110. Confédération Suisse. *Ordonnance relative aux compétences spécifiques aux professions de la santé selon la LPSan*. 2019.
111. Conseil d'état de la République et canton de Genève. *Règlement sur les professions de la santé* [Internet]. 2006. Disponible sur: [https://www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg\\_k3\\_02p01.html](https://www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_k3_02p01.html)
112. Arcades Sages-Femmes | A chaque femme sa sage-femme [Internet]. [cité 12 déc 2020]. Disponible sur: <http://www.arcade-sages-femmes.ch/fr/Lassociation.htm>
113. Sages femmes Genève - Fédération suisse des sages-femmes [Internet]. [cité 12 déc 2020]. Disponible sur: <https://sagesfemmesgeneve.ch/rechercher.html>
114. Morrow R, Rodriguez A, King N. Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The Psychologist*. août 2015;643-4.
115. Bischofberger I, Till Bürgin M, Bürkli P, Elger B, Granwehr J, Jenni C, et al. *Recherche avec l'être humain - guide pratique*. Académie Suisse des Sciences Médicales; 2015.

116. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Le rapport Belmont : Principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche. Washington, D.C. : Government Printing Office; 1979.
117. Loiselle CG. Méthodes de recherche en sciences infirmières: approches quantitatives et qualitatives. Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique; 2007.
118. Biernacki P, Waldorf D. Snowball Sampling Problems and Techniques of Chain Referral Sampling. *Sociol Methods Res.* nov 1981;10(2):141-63.
119. Elenskaia K, Haidvogel K, Heidinger C, Doerfler D, Umek W, Hanzal E. The greatest taboo: urinary incontinence as a source of shame and embarrassment. *Wien Klin Wochenschr.* oct 2011;123(19-20):607-10.
120. Norton JM, Dodson JL, Newman DK, Rogers RG, Fairman AD, Coons HL, et al. Nonbiologic factors that impact management in women with urinary incontinence: review of the literature and findings from a National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases workshop. *Int Urogynecology J.* sept 2017;28(9):1295-307.
121. Péroua-Viault J, Compagnat M, Bordes J, Daviet JC, Salle JY. Poor level of information for young athletes regarding stress urinary incontinence: Reference to a survey conducted on the Internet. *Ann Phys Rehabil Med.* juill 2018;61:e381.
122. Voelker R. International Group Seeks to Dispel Incontinence « Taboo ». *JAMA.* 16 sept 1998;280(11):951.
123. Chen CCG, Cox JT, Yuan C, Thomaier L, Dutta S. Knowledge of pelvic floor disorders in women seeking primary care: a cross-sectional study. *BMC Fam Pract.* déc 2019;20(1):70.
124. Toye F, Barker KL. A meta-ethnography to understand the experience of living with urinary incontinence: 'is it just part and parcel of life?'. *BMC Urol.* déc 2020;20(1):1.
125. Wagg AR, Kendall S, Bunn F. Women's experiences, beliefs and knowledge of urinary symptoms in the postpartum period and the perceptions of health professionals: a grounded theory study. *Prim Health Care Res Dev.* sept 2017;18(05):448-62.
126. Deffieux X. Incontinence : une maladie taboue comme une autre ? *Prog En Urol.* juill 2019;29(7):347-8.
127. Vasconcelos CTM, Firmiano MLV, Oriá MOB, Vasconcelos Neto JA, Saboia DM, Bezerra LRPS. Women's knowledge, attitude and practice related to urinary incontinence: systematic review. *Int Urogynecology J.* févr 2019;30(2):171-80.
128. Buurman MBR, Lagro-Janssen ALM. Women's perception of postpartum pelvic floor dysfunction and their help-seeking behaviour: a qualitative interview study: *Perception of postpartum pelvic floor dysfunction and help-seeking behaviour.* *Scand J Caring Sci.* juin 2013;27(2):406-13.
129. Siu JY. Communicating under medical patriarchy: gendered doctor-patient communication between female patients with overactive bladder and male urologists in Hong Kong. *BMC Womens Health.* déc 2015;15(1):44.
130. Kinchen KS, Burgio K, Diokno AC, Fultz NH, Bump R, Obenchain R. Factors Associated with Women's Decisions to Seek Treatment for Urinary Incontinence. *J Womens Health.* sept 2003;12(7):687-98.
131. Gutiérrez VB, Fader M, Monga A, Kitson-Reynolds E. Lack of care? Women's experiences of maternity bladder management. *Br J Midwifery.* 2 janv 2019;27(1):15-25.

132. Alewijnse D. Predictors of long-term adherence to pelvic floor muscle exercise therapy among women with urinary incontinence. *Health Educ Res.* 1 oct 2003;18(5):511-24.
133. Bordin ES. The generalizability of the psychoanalytic concept of the working alliance. *Psychother Theory Res Pract.* 1979;16(3):252-60.
134. Martin DJ, Garske JP, Davis MK. Relation of the therapeutic alliance with outcome and other variables: A meta-analytic review. *J Consult Clin Psychol.* 2000;68(3):438-50.
135. Hall AM, Ferreira PH, Maher CG, Latimer J, Ferreira ML. The Influence of the Therapist-Patient Relationship on Treatment Outcome in Physical Rehabilitation: A Systematic Review. *Phys Ther.* 1 août 2010;90(8):1099-110.
136. Conseil Fédéral. Participation aux coûts dans l'assurance obligatoire des soins - Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat Schmid-Federer du 22.3.2013 (13.3250 «Effets de la franchise sur la consommation de prestations médi-cales») [Internet]. Confédération Suisse; 2017 juin. Disponible sur: <https://www.bag.admin.ch>
137. Rossini S, Legrand-Germanier V. Le système de santé: assurances, médecine, soins et prévention. Lausanne: Presses polytechniques et universitaires romandes; 2010.
138. Messer KL, Hines SH, Raghunathan TE, Seng JS, Diokno AC, Sampsel CM. Self-Efficacy as a Predictor to PFMT Adherence in a Prevention of Urinary Incontinence Clinical Trial. *Health Educ Behav.* déc 2007;34(6):942-52.
139. Sacomori C, Berghmans B, de Bie R, Mesters I, Cardoso FL. Predictors for adherence to a home-based pelvic floor muscle exercise program for treating female urinary incontinence in Brazil. *Physiother Theory Pract.* 2 janv 2020;36(1):186-95.
140. Hyland G, Hay-Smith J, Treharne G. Women's experiences of doing long-term pelvic floor muscle exercises for the treatment of pelvic organ prolapse symptoms. *Int Urogynecology J.* févr 2014;25(2):265-71.
141. Chiarelli P, Murphy B, Cockburn J. Women's knowledge, practises, and intentions regarding correct pelvic floor exercises. *Neurourol Urodyn.* 2003;22(3):246-9.
142. Paiva LL, Ferla L, Darski C, Catarino BM, Ramos JGL. Pelvic floor muscle training in groups versus individual or home treatment of women with urinary incontinence: systematic review and meta-analysis. *Int Urogynecology J.* mars 2017;28(3):351-9.
143. Chen S-Y, Tzeng Y-L. Path Analysis for Adherence to Pelvic Floor Muscle Exercise Among Women With Urinary Incontinence: *J Nurs Res.* juin 2009;17(2):83-92.
144. Essery R, Geraghty AWA, Kirby S, Yardley L. Predictors of adherence to home-based physical therapies: a systematic review. *Disabil Rehabil.* 13 mars 2017;39(6):519-34.
145. Strahle A, Stainton MC. Women's experience of revealing perinatal bladder function—Implications for midwifery care. *Women Birth.* mars 2006;19(1):17-21.
146. Alewijnse D, Mesters IEPE, Metsemakers JFM, van den Borne BHW. Program development for promoting adherence during and after exercise therapy for urinary incontinence. *Patient Educ Couns.* oct 2002;48(2):147-60.
147. Nussbaum R, Kelly C, Quinby E, Mac A, Parmanto B, Dicianno BE. Systematic Review of Mobile Health Applications in Rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil.* janv 2019;100(1):115-27.

148. Bernard S, Boucher S, McLean L, Moffet H. Mobile technologies for the conservative self-management of urinary incontinence: a systematic scoping review. *Int Urogynecology J*. juin 2020;31(6):1163-74.
149. Cambon L. Objets connectés, mobiles, communicants en prévention : dépasser l'outil, penser l'intervention.... *Santé Publique*. 2016;28(1):5.
150. Hein JT, Rieck TM, Dunfee HA, Johnson DP, Ferguson JA, Rhodes DJ. Effect of a 12-Week Pilates Pelvic Floor-Strengthening Program on Short-Term Measures of Stress Urinary Incontinence in Women: A Pilot Study. *J Altern Complement Med*. 1 févr 2020;26(2):158-61.
151. Institute of Medicine (IOM). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Wash DC Natl Acad Press. 2001;
152. Labrusse C de, Ramelet AS, Humphrey T, MacLennan S. Patient-Centred Care in Maternity Services. *Patient Centered Med [Internet]*. 12 avr 2017 [cité 29 oct 2019]; Disponible sur: <https://www.intechopen.com/books/patient-centered-medicine/patient-centred-care-in-maternity-services>
153. Kardas P, Lewek P, Matyjaszczyk M. Determinants of patient adherence: a review of systematic reviews. *Front Pharmacol [Internet]*. 2013 [cité 17 nov 2020];4. Disponible sur: <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fphar.2013.00091/abstract>

# 17 ANNEXE

---

Questionnaire de données socio-démographique :

- Année de naissance :
- Gestité et parité :
- Date de ou des accouchements :
- Mode d'accouchement :
- Terme de ou des accouchements :
- Lieu du ou des accouchements :
- Poids du ou des nouveau-nés :
- Durée subjective du ou des accouchements :
- Episiotomie : Oui / Non
- Instrumentation lors du ou des accouchements : Oui / Non, si oui, quel type ?
- Complications périnéales après le ou les accouchements : Oui / Non, si oui, quel(s) type(s) ?
- Allaitement : Oui / Non, si oui, pendant combien de temps ?
- Pratique de sport avant et après la grossesse : Oui / Non, si oui, quel(s) sport(s) et à quelle fréquence ?
- Date d'apparition des symptômes :
- Nombre de séances de rééducation périnéales faites avec un thérapeute :
- Date de fin du traitement :