

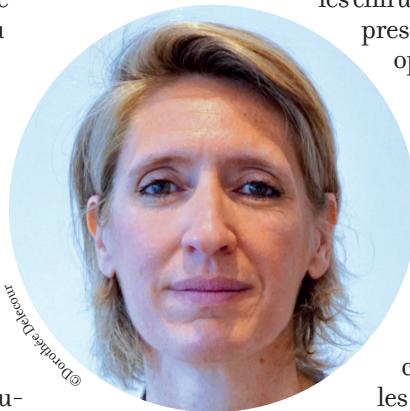
Kinésithérapeute libérale à Bordeaux, Dorothée Delecour a depuis 15 ans une patientèle presque exclusivement féminine, dont la majorité, aujourd'hui, a été opérée à la suite d'un cancer du sein. Une prise en charge bien spécifique mais méconnue, voire non reconnue (notamment par l'Ordre), qu'elle a souhaité valoriser et promouvoir à l'échelle régionale, puis nationale, en créant le Réseau des kinésithérapeutes du sein (RKS). Une association d'entraide ayant pour objectif d'apporter enfin une prise en charge adaptée à ces patientes si particulières.

RKS

UN RÉSEAU NATIONAL POUR ASSURER UNE PRISE EN CHARGE ADAPTÉE DES FEMMES OPÉRÉES D'UN CANCER DU SEIN

Kiné actualité : Qu'est-ce qui vous a incitée à vous consacrer à ce type de patientèle ?

Dorothée Delecour : Cela s'est fait progressivement, sans doute pour échapper à une certaine routine, dont je n'avais pas forcément conscience. Avec ces patientes-là, on se sent vraiment utile, ce qui n'était pas mon sentiment lorsque je faisais une rééducation du genou ou de la cheville. Un côté chronique dans lequel je ne m'épanouissais pas vraiment. Là, le relationnel avec ces patientes est unique ! Le temps s'arrête quand on s'occupe d'elles pendant une demi-heure, seule à seule. On se sent utile car elles comptent sur nous, elles ont vraiment besoin de nous. Au-delà de ce que cela peut m'apporter, ça apporte tellement à la patiente tant sur la douleur, l'aspect de la peau, tout... et après il y a un véritable échange avec le chirurgien, un travail en symbiose avec lui, et ça aussi c'est très intéressant. Pour moi, c'est presque un autre métier.



Vous êtes aujourd'hui présidente du Réseau des kinésithérapeutes du sein (RKS), une association d'entraide à but non lucratif. Pourquoi avoir développé ce projet ?

À l'heure actuelle, il existe des listings de kinésithérapeutes ayant suivi une formation en sénologie, que les chirurgiens consultent quand ils veulent prescrire des séances à une patiente opérée. C'était une initiative formidable de créer ces listings, qui ont beaucoup aidé les patientes à trouver un kinésithérapeute formé. Mais, malheureusement, un certain nombre de confrères et consœurs ne pratiquent pas ou peu la sénologie après leur formation et oublient ce qu'ils ont appris. Or il est primordial de connaître cette prise en charge et les traitements qui en découlent. Les ignorer peut parfois se traduire par de véritables catastrophes, avec une prise en charge souvent trop tardive ou inadaptée, synonyme de complications.

De nombreuses patientes m'ont ainsi sollicitée après une prise en charge inefficace, voire délétère. Agacée par cette situation, il y a 2 ans, j'ai contacté par mail tous les kinésithérapeutes de Gironde ayant suivi une formation en sénologie pour savoir où ils se situaient par rapport à celle-ci, s'ils pratiquaient encore, si ça les intéressait toujours... en leur proposant de nous réunir dans mon cabinet. 40 ont répondu favorablement. En discutant avec, au-delà de leur investissement, de leur côté hyper consciencieux, j'ai constaté des manques, par exemple par rapport aux techniques de reconstruction mammaire. Or on ne peut pas prendre en charge convenablement une patiente opérée à la suite d'un cancer du sein sans connaître ce genre de choses.

Qu'avez-vous proposé à la suite de ce constat ?

Je leur ai expliqué que si on voulait que les chirurgiens nous fassent confiance et nous prescrivent, cela supposait que nous soyons "béton", efficaces et bien formés. Je leur ai donc proposé de nous retrouver régulièrement, tous les 2 ou 3 mois par exemple, pour pallier leur manque d'information en faisant venir des intervenants extérieurs, notamment des chirurgiens. Ce qui s'est traduit par une augmentation significative des prescriptions en Gironde.

Qu'est-ce qui vous a poussée à lancer le RKS ?

Quand j'allais dans des congrès, des conférences... j'étais souvent sollicitée par des chirurgiens qui me demandaient des contacts de kinésithérapeutes à qui adresser leurs patientes. Je ne savais pas quoi leur répondre. C'est ce qui m'a décidé à lancer le 19 février le RKS (reseaudeskinesdusein.fr) avec 3 consœurs passionnées (Kim Dunème, Marion Dubès et Catherine Fischesser), et une de mes patientes devenue une amie (Florence Gericot), qui est une déclinaison à l'échelle nationale de ce que nous faisons en Gironde.

Quel est l'objectif de ce réseau ?

Avant tout d'assurer des prises en charge de qualité et de ne jamais laisser une patiente dans la nature. Pour cela, nous avons créé un groupe Whatsapp en Gironde, de sorte que les kinésithérapeutes les moins expérimentés puissent si besoin avoir des conseils des confrères plus avisés. Ce que nous avons également décidé de faire à l'échelle nationale. Pour cela, nous sommes en train de nommer des kinésithérapeutes référents ayant des connaissances en sénologie, pour chapeauter les adhérents de leur département, en organisant des réunions régulières. Nous en comptons une quarantaine à l'heure actuelle, l'idée étant qu'ils fassent gagner en confiance et en compétences les moins expérimentés, via des réunions virtuelles notamment.



©Dorothee Delacour

Combien d'adhérents compte le RKS à ce jour ?

Depuis le lancement de l'association, nous comptons 317 adhérents au 26 mai, un chiffre qui gonfle tous les jours. Tous les dossiers que nous recevons sont étudiés minutieusement, le critère principal étant d'avoir été formé spécifiquement en sénologie, ce qui n'est pas de la lymphologie. On ne fait pas que du drainage lymphatique, mais plein d'autres choses. On combat cette idée reçue. Et quand un dossier remplit les critères mais que la personne ne se sent pas très à l'aise, il revient au kinésithérapeute référent de son département de s'en occuper, de la chapeauter. L'objectif est qu'aucun adhérent ne se sente seul, au risque de réaliser des gestes inadéquats, par exemple.

L'objectif est donc d'améliorer la pratique des kinésithérapeutes adhérents au profit de leurs patientes ?

Oui, notamment en leur apportant les informations et la formation adéquates. Pour cela, les référents vont

Étirement et mobilisation du grand pectoral chez une patiente mastectomisée.

organiser des réunions régulièrement pour aborder un sujet précis, en faisant éventuellement intervenir une personne extérieure, par exemple de la Ligue contre le cancer. Le but est également que nos adhérents disposent d'un carnet d'adresses pour leurs patientes, qui peuvent avoir besoin de consulter un psychologue, un sophrologue ou encore un réflexologue. Nous organisons aussi des webinars, uniquement disponibles pour les membres du RKS. Le premier, organisé par Alexia Fabre, notre référente des Landes et créatrice de la page Facebook La Rose Kiné/RKS [1], a été fait sous forme de questions/réponses sur le cancer du sein, avec Jocelyne Rolland, notre marraine.

J'en ai fait un pour expliquer ce qu'est le RKS [2], un autre a été consacré au tatouage artistique 3D de reconstruction de la plaque aréolo-mamelonnaire [3]. Le 7 mai, nous en avons consacré un à la lymphologie, avec 2 kinésithérapeutes référentes spécialisées (Olga Pitiot de Lyon et Virginie Abbadie d'Argelès-Gazost), qui a attiré 125 personnes. Le 26 mai, 128 personnes ont participé à la conférence interactive de la psycho-oncologue Charline Paubert, qui a notamment donné des conseils pour échanger avec une patiente ayant un cancer du sein. D'autres sont prévus, notamment le 8 juin avec Nadine Varaud, formatrice à l'INK, qui portera sur le traitement des cicatrices.

L'objectif, c'est véritablement que chacune des patientes opérées suite à un cancer du sein ait une prise en charge kinésithérapique adaptée. On veut vraiment faire comprendre aux kinésithérapeutes, aux chirurgiens, mais aussi aux patientes, que cela suppose d'être formé.

C'est une prise en charge hyper globale, avec énormément de choses à connaître et à faire. C'est d'autant plus important qu'il n'existe pas, ou presque, de formation en sénologie dans les écoles de kinésithérapie. Or ce n'est plus possible de prendre ces patientes comme une patiente lambda, sans attention particulière, avec les conséquences délétères que cela peut avoir. Ce n'est plus tolérable. Et c'est bien pour cela que nous avons déclenché ce réseau !

Votre association a donc été créée avant tout pour les patientes ?

Notre but, c'est qu'il n'y en ait plus aucune sans prise en charge kinésithérapique adaptée pour éviter les catastrophes qui surviennent tous les jours, faute de formation. Donc on souhaite que toutes ces femmes connaissent notre réseau et s'y connectent afin de trouver un kinésithérapeute dûment formé à proximité. Ce que l'on veut, et qui n'existait pas, c'est pouvoir avoir un suivi des patientes, via leur adresse mail, pour s'assurer qu'elles sont bien prises en charge et que tout se passe bien.

Ces patientes sont dans une souffrance importante, elles ont besoin d'être "bichonnées" et traitées correctement, de façon adaptée. Pour un cancer du sein, on ne peut pas se permettre de prendre la patiente 10 minutes entre une rééducation de cheville et un genou. C'est trop violent comme pathologie, et tous nos adhérents pensent comme moi.

Je ne prends qu'une patiente par demi-heure, comme le veut la loi, et la totalité des gens du groupe travaillent ainsi. C'est d'ailleurs spécifié dans notre charte, à consulter sur notre site : aucun membre du RKS ne prend 2 patientes à la fois.

Est-ce que la création de l'association a suscité des vocations chez des confrères, qui ont décidé de se former en sénologie ?

Je le pense. Je sais que Jocelyne Rolland a développé des classes virtuelles puisqu'elle ne pouvait plus faire de formation en présentiel en raison du confinement, dont le nombre de participants a augmenté significativement ! Et beaucoup de gens nous ont dit être intéressés par cette spécificité, qui n'est malheureusement pas reconnue comme telle par l'Ordre. Grâce à notre réseau d'entraide, je pense que beaucoup ont voulu se former et l'ont intégré.

Ce type de réseau serait donc unique en France ?

Je crois. Il existe bien des listings dont nous ne savons pas si les membres continuent à se former et s'informer, et c'est formation par formation. Nous, c'est toutes formations sénologiques confondues. Et la force du projet, c'est de proposer des réunions tous les 2 ou 3 mois pour continuer à informer les kinésithérapeutes, entretenir l'émulation, l'investissement... et faire en sorte que nos membres ne restent pas seuls avec un doute sur ce qu'il faut faire avec une patiente. Tous ont un référent pour les aider.

Même si ce n'est pas l'objectif, nous espérons aussi faire entendre raison au CNOMK, qui ne veut pas entendre parler de spécificité en sénologie. Or il y a un réel besoin. Pour preuve : en 3 mois, 93 patientes se sont connectées à notre site Internet pour trouver un kinésithérapeute connaissant la pathologie, alors que nous n'avons encore pas fait de publicité sur ce réseau ! C'est assez significatif, non ?

JEAN-PIERRE GRUEST



[1] www.facebook.com/groups/131377070835610

[2] www.youtube.com/watch?v=J8x693j05yl&feature=youtu.be

[3] www.youtube.com/watch?v=J8x693j05yl&feature=youtu.be