



Faculté de médecine

Année 2024/2025

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Clémentine GEORGEONNET

Née le 10 décembre 1993 à RENNES (35)

VECU DES PATIENTES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE EN REGION CENTRE VAL DE LOIRE

Présentée et soutenue publiquement le 24 avril 2025 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Henri MARRET, Gynécologie-Obstétrique, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Docteur Floriane BONNIN, Gynécologie – Amboise

Docteur Isabelle ETTORI, Médecine Générale, MCA, Faculté de Médecine - Tours

Directrice de thèse :

Docteur Sandrine MBEMBA, Médecine Générale – Châteauneuf sur Loire

UNIVERSITE DE TOURS FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Denis ANGOULVANT

VICE-DOYEN

Pr David BAKHOS

ASSESSEURS

Pr Philippe GATAULT, *Pédagogie*

Pr Caroline DIGUISTO, *Relations internationales*

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*

Pr Pierre-Henri DUCLUZEAU, *Formation Médicale Continue*

Pr Hélène BLASCO, *Recherche*

Pr Pauline SAINT-MARTIN, *Vie étudiante*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine – 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972

Pr André GOUAZE (†) – 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

Pr Patrice DIOT – 2014-2024

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Patrice DIOT

Pr Luc FAVARD

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr Frédéric PATAT

Pr Loïc VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – D. BABUTY – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – P. DUMONT – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – G. LORETTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – D. PERROTIN – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – P. ROSSET – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AMELOT Aymeric	Neurochirurgie
ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUDEMARD-VERGER Alexandra	Médecine interne
AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BACLE Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Theodora	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOULOUIS Grégoire	Radiologie et imagerie médicale
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNAULT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck	Urologie
BUCHLER Matthias	Néphrologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESMIDT Thomas	Psychiatrie
DESOUBEUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure	Hépatologie – gastroentérologie
ESPITALIER Fabien	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LE NAIL Louis-Romée	Cancérologie, radiothérapie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie

LEFORT Bruno	Pédiatrie
LEGRAS Antoine	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PARE Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PASI Marco	Neurologie
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

LIMA MALDONADO Igor.....Anatomie
MALLET Donatien.....Soins palliatifs

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

CANCEL Mathilde	Cancérologie, radiothérapie
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....	Rhumatologie
CHESNAY Adélaïde.....	Parasitologie et mycologie
CLEMENTY Nicolas.....	Cardiologie
DE FREMINVILLE Jean-Baptiste	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
KERVARREC Thibault.....	Anatomie et cytologie pathologiques
KHANNA Raoul Kanav.....	Ophthalmologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOUMNEH Thomas	Médecine d'urgence
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
RAVALET Noémie	Hématologie, transfusion
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline.....	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
BLANC Romuald	Orthophonie
EL AKIKI Carole.....	Orthophonie
NICOGLU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
ETTORI Isabelle.....	Médecine Générale
MOLINA Valérie	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
PHILIPPE Laurence.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoît.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILLOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR Inserm 1100
GUEGUINOU Maxime.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HAASE Georg.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
HENRI Sandrine.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LABOUTE Thibaut.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
SECHER Thomas.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille.....	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice.....Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc.....Praticien Hospitalier

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie.....Orthophoniste
 CLOUTOUR Nathalie.....Orthophoniste
 CORBINEAU Mathilde.....Orthophoniste
 HARIVEL OUALLI Ingrid.....Orthophoniste
 IMBERT Mélanie.....Orthophoniste
 SIZARET Eva.....Orthophoniste

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....Orthoptiste

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

Résumé :

Vécu des patientes atteintes d'endométriose en région Centre Val de Loire

Introduction :

L'endométriose touche 1 femme sur 10 en âge de procréer. Le délai diagnostique est souvent long, en moyenne 8 à 12 ans. L'objectif de mon travail est d'explorer le vécu des femmes atteintes d'endométriose en région Centre afin d'améliorer leur prise en charge.

Matériels et Méthodes :

L'étude qualitative permet d'avoir accès aux émotions et à l'expérience personnelle de ces femmes. La méthode MINI permet l'analyse en profondeur des récits et donc du vécu et des ressentis des patientes à travers 5 sections. Onze entretiens semi-dirigés de femmes ont été réalisés entre septembre et novembre 2024. Toutes les participantes étaient atteintes d'endométriose, majeures, vivaient en région Centre et volontaires pour participer.

Résultats :

Les patientes évoquent des freins qui participent à l'errance diagnostique et parfois au déni de la maladie. Les femmes ont souvent un sentiment de mal être accru par les différents effets secondaires des traitements. L'acceptation de la maladie permet de relativiser et de se rendre compte de leur force. Elles ont un objectif commun qui est de vivre sans douleur et donc sans règles. Elles décrivent les aides qui ont pu être bénéfiques avec notamment le recours aux associations et à des professionnels de santé à l'écoute.

Discussion :

L'analyse des résultats montre que le diagnostic précoce et une prise en charge coordonnée avec accès aux différentes aides du territoire améliorent le vécu des femmes. Dans la pratique de médecine générale, il faut s'attacher à accompagner et orienter les patientes ayant des plaintes évoquant une endométriose.

Mots clés : endométriose ; vécu ; recherche qualitative ; médecine narrative ; *McGill Illness Narrative Interview* ; MINI

Abstract :

Lived of patients with endometriosis in Centre region

Introduction :

Endometriosis affects one in ten women of childbearing age. The diagnostic delay is often long, on average 8 to 12 years. The objective of my work is to explore the experiences of women with endometriosis in the Centre region in order to improve their care.

Materials and Methods :

The qualitative study provides access to the emotions and personal experience of these women. The MINI method allows for in-depth analysis of the stories and therefore of the patients' experiences and feelings across 5 sections. Eleven semi-directed interviews with women were conducted between September and November 2024. All participants were suffering from endometriosis, were adults, lived in the Centre region and volunteered to participate.

Results :

The patients evoke obstacles that participate in the diagnostic wandering and sometimes the denial of the disease. Women often have a feeling of unease increased by the various side effects of treatments. Accepting the disease allows them to relativize and to realize their strength. They share a common goal of living without pain and thus without periods. They describe the help that may have been beneficial, in particular through the use of associations and attentive health professionals.

Discussion :

The analysis of the results shows that early diagnosis and coordinated care, with access to various local support services, improve women's experiences. In general medical practice, it's important to support and guide patients with complaints suggestive of endometriosis.

Key words : endometriosis ; experience ; qualitative study ; narrative medicine ; *McGill Illness Narrative Interview* ; MINI

Remerciements

A Monsieur le Professeur Henri MARRET,

Vous me faites l'honneur de présider mon jury. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de mes sincères remerciements.

A Madame le Docteur Isabelle ETTORI,

Merci de faire partie de mon jury de thèse.

A Madame le Docteur Sandrine MBEMBA,

Merci d'avoir accepté de diriger ma thèse. Tu m'as accompagnée depuis mon passage en stage et je t'en remercie. Merci pour tes précieux conseils, pour le temps consacré et les relectures minutieuses.

A Madame le Docteur Floriane BONNIN,

Merci d'avoir accepté de faire partie des membres du jury de ma thèse. Merci de l'intérêt que vous portez à ce sujet. Je suis reconnaissante de ce que vous apportez à l'endométriose.

A Madame le Docteur Christelle CHAMANT,

Merci de m'avoir aidée dans ce premier travail. Merci de ce que vous apportez à la Médecine Générale.

A toutes les femmes ayant accepté de participer à ce projet,

Merci de votre confiance et de votre temps. Nos entretiens étaient riches et j'espère contribuer à améliorer votre prise en charge.

Aux différents services de mon internat et maitres de stage de médecine générale,

Merci de m'avoir aidée à être le médecin que je suis devenue.

A mes parents,

Merci pour tout. Merci de nous avoir permis de grandir dans un cadre aimant et de nous avoir aidé à réaliser les études que nous voulions. Depuis le début de ce parcours d'études médicales, vous m'avez soutenue et supportée. J'espère que vous pourrez être fière de moi.

A mon frère,

Merci pour ton aide précieuse. Je suis fière de l'homme que tu es.

A Thibaut,

Merci d'être toujours présent depuis un peu plus de 7 ans. Merci de m'accompagner au quotidien dans les bons et les mauvais moments. Je vous souhaite une longue route avec de nouveaux projets.

A papi,

Je suis heureuse que tu sois présent. J'espère que tu seras fier de moi.

A mes autres grands-parents,

J'espère que d'où vous êtes, vous êtes fiers de moi.

A mes ami(e)s, les Charognes,

Merci de m'avoir soutenue durant toutes ces années. Nous partageons toujours des moments riches et importants pour moi. J'ai enfin terminé ce travail et d'autres horizons s'ouvrent à moi et à nous.

A Nanou,

Merci pour ta relecture minutieuse.

Table des matières

LISTE ALPHABETIQUE DES ABREVIATIONS :	13
INTRODUCTION	14
MATERIELS ET METHODES :	17
I. CHOIX DE L'APPROCHE QUALITATIVE	17
II. PARTICIPANTES ET RECRUTEMENT	17
III. RECUEIL DES DONNEES	17
IV. ANALYSE DES DONNEES	18
V. ASPECTS ETHIQUES ET REGLEMENTAIRES	19
RESULTATS :	19
I. POPULATION ETUDIEE	19
II. DE NOMBREUX SYMPTOMES AVEC LA DOULEUR COMME POINT CENTRAL	20
III. DES FEMMES AVEC LEURS PROPRES DEFINITIONS DE L'ENDOMETRIOSE	22
IV. REPRESENTATIONS DES ORIGINES DE LA MALADIE	22
V. DES FREINS AU DIAGNOSTIC ET A LA PRISE EN CHARGE QUI PARTICIPENT A L'ERRANCE ET AU DENI	24
VI. AUX CONSEQUENCES	27
1. <i>D'abord négatives</i>	27
a. Mal-être, baisse de l'estime de soi, sentiment de trahison du corps, idées suicidaires	27
b. Altération vie sociale, vie familiale et sexuelle	27
c. Adaptation de la vie professionnelle ou scolaire	28
d. Angoisses : évolution maladie ; anticipation des douleurs ou des situations ; difficultés à concevoir un enfant ; jugement des autres ; effets secondaires des traitements	28
e. L'ambivalence et la dure réalité du parcours PMA qui nécessite une reprise des cycles et des douleurs	30
2. <i>Après le soulagement du diagnostic, l'acceptation et les conséquences positives</i>	31
a. Force, positivisme, relativisation	31
b. Prendre soin de soi	32
c. Libération de la parole et sensibilisation des autres	32
VII. UN OBJECTIF COMMUN : UNE VIE NORMALE SANS DOULEUR	33
1. <i>Sans douleur = sans règles = vie</i>	33
2. <i>Les aides bénéfiques</i>	33
a. A chacune sa prise en charge médicamenteuse de la douleur	33
b. Le soutien des proches, humains et animaux	34
c. La relaxation	35
d. L'activité physique	35
e. L'alimentation	36
f. L'accompagnement par des professionnels de santé à l'écoute	36
g. Les associations	36
3. <i>Leurs attentes</i>	37
DISCUSSION	38
I. ANALYSE DES RESULTATS	38
II. FORCES ET LIMITES	39
III. PERSPECTIVES	40
CONCLUSION	40
BIBLIOGRAPHIE ET REFERENCES	41
ANNEXES	44

Liste alphabétique des abréviations :

AIME : Association pour l'Information des Malades de l'Endométriose

AINS : Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens

CNGOF : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français

COREQ : Consolidated criteria for reporting qualitative research (Critères consolidés pour le rapport des études qualitatives)

HAS : Haute Autorité de Santé

LUS : Ligaments UtéroSacrés

MINI : McGill Illness Narrative Interview

PMA : Procréation Médicalement Assistée

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SIU : Système IntraUtérin

TENS : Transcutaneous Electrical Nerve Stimulator (NeuroStimulateur Électrique Transcutané)

TV : Toucher Vaginal

Introduction

L'endométriose est une maladie gynécologique chronique qui se caractérise par la présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine, l'endomètre étant la muqueuse qui tapisse l'intérieur de l'utérus.

Elle concerne environ 1 femme sur 10 ou 190 millions de femmes dans le monde. Cela représente également 40% des femmes souffrant de douleurs pelviennes chroniques. (1)(9)(10).

L'endométriose est multifactorielle, présentant à la fois des causes génétiques, environnementales et des facteurs liés aux menstruations. Nombreuses sont les hypothèses physiopathologiques mais l'une des principales est la théorie de « l'implantation » ou « régurgitation ». Lors des règles, du sang s'écoule par la cavité vaginale mais sous l'effet des contractions utérines, une partie des menstruations remonterait par les trompes de Fallope jusqu'à la cavité abdominopelvienne voire thoracique pour aller se disséminer et s'implanter ailleurs que dans l'utérus (péritoine, ovaire, trompe, intestin, vessie, uretère, diaphragme...). Puis, sous l'effet des stimulations hormonales des cycles suivants, on assisterait à une prolifération de ce tissu endométrial extra-utérin. C'est ce qui explique que l'endométriose peut occasionner des douleurs pelviennes chroniques mais pas que, ce en fonction des localisations.

Il n'y a pas une mais des endométrioses avec une expression de la maladie très variable : de la femme asymptomatique à des symptômes douloureux très invalidants.

Selon les recommandations pour la pratique clinique de l'endométriose publiées en 2017 par la HAS et le CNGOF, 3 formes d'endométriose sont décrites :

- 1) Endométriose superficielle : avec du tissu endométrial à la surface du péritoine
- 2) Endométriose ovarienne : avec des kystes ovariens caractéristiques de contenu liquidien couleur chocolat (endométriome)
- 3) Endométriose pelvienne profonde : avec du tissu endométrial localisé à plus de 5 mm sous la surface du péritoine : ligaments utérosacrés, intestin, vagin, vessie, uretère...

Le diagnostic se fait grâce à plusieurs données, avec en première intention :

- L'interrogatoire avec différents symptômes évocateurs : dysménorrhées, dyspareunie profonde, dysurie, dyschésie, douleurs pelviennes chroniques, infertilité... Il n'existe aucun symptôme ou signe clinique pathognomonique. En effet, les symptômes sont variés et peu spécifiques.
- L'examen clinique gynécologique orienté avec examen du cul de sac vaginal postérieur si possible : visualisation de lésions bleutées, palpation de nodules au niveau des LUS, utérus rétroversé, annexes fixées au TV...
- L'échographie pelvienne qui a des performances similaires à l'IRM pour le diagnostic d'endométriose ovarienne typique (endométriome).

Lorsque le diagnostic ne peut être affirmé avec les données de première intention ou lorsqu'il y a des discordances entre interrogatoire et clinique/échographie, des examens de seconde intention sont réalisés.

Ils comprennent un examen gynécologique par un clinicien référent, une échographie pelvienne endovaginale par un échographiste référent et une IRM pelvienne. Les examens de seconde intention permettent d'évaluer l'extension de l'endométriose et d'organiser la prise en charge spécialisée la plus adaptée.

Si confirmation d'endométriose profonde il y a, il convient de rechercher systématiquement des localisations urinaires et digestives, notamment avant une chirurgie d'exérèse de l'endométriose profonde.

Si les examens de seconde intention n'ont pas permis de mettre en évidence de lésion caractéristique et qu'il y a des symptômes fortement évocateurs, une coelioscopie diagnostique peut être indiquée mais elle doit s'insérer dans une stratégie de prise en charge des douleurs ou de l'infertilité.

La HAS expose également des examens de troisième intention lorsque ceux de seconde intention ne permettent pas de conclure sur des atteintes profondes spécifiques :

- Digestives : écho-endoscopie rectale (atteintes recto-sigmoïdiennes) ou coloscanner (atteintes coliques en amont)
- Urinaires : échographie rénale ou IRM. Il existe une dilatation pyélocalicielle dans 50-60 % des cas d'endométriose urinaire. Il est recommandé de rechercher une dilatation urétéropyélocalicielle dans le cas d'une endométriose pelvienne profonde et d'adresser à l'urologue si nécessaire.
- Coelioscopie diagnostique si et seulement si elle s'insère dans une démarche de prise en charge de la douleur et/ou de l'infertilité. Des biopsies sur des lésions typiques ou atypiques sont alors recommandées pour confirmer le diagnostic.
- Fertiloscopie : non recommandée pour le diagnostic d'endométriose.

Par ailleurs, la HAS s'est autosaisie pour évaluer le nouveau test salivaire Endotest® développé par la société Ziwig. Cette évaluation a mis en évidence de très bonnes performances diagnostiques pour Endotest® (95% de sensibilité et 94% de spécificité). Dans les cas de diagnostics difficiles et notamment pour éviter une coelioscopie qui reste un geste invasif, la HAS est favorable à l'utilisation de ce test salivaire dans le cadre du forfait innovation. Il n'est donc pas encore remboursé à grande échelle par manque de données suffisantes. L'actuel gouvernement français a annoncé récemment l'élargissement du remboursement de ce test dans les cas de diagnostics difficiles lorsqu'il y a forte présomption clinique d'endométriose mais que les examens d'imagerie ne permettent pas de poser le diagnostic, afin d'éviter des coelioscopies inutiles.

La HAS et le CNGOF estiment que l'endométriose doit être prise en charge lorsque la maladie a un retentissement fonctionnel (douleur, infertilité) ou lorsqu'elle occasionne le dysfonctionnement d'un organe (2)(3)(4)(5).

Il existe différents traitements. Le but premier est d'obtenir l'aménorrhée, en dehors de tout projet de grossesse bien sûr.

Les traitements hormonaux doivent prendre en compte les contre-indications éventuelles, les effets indésirables potentiels, les traitements actuels et antérieurs de la patiente ainsi que son avis.

Les traitements hormonaux de première intention sont la contraception oestroprogestative ou le SIU au lévonorgestrel à 52 mg. En seconde intention, la contraception microprogestative orale au désogestrel, l'implant à l'étonogestrel, les analogues de la GnRH ou le diénogest.

En cas de prescription d'analogues de la GnRH, il faut prévoir d'y associer une add-back thérapie avant le troisième mois de traitement afin de limiter la baisse de la densité minérale osseuse et d'améliorer la qualité de vie des patientes (préservation de la libido, bouffées de chaleur moindres...). L'add-back thérapie consiste en une substitution oestroprogestative.

Chez l'adolescente avec une endométriose douloureuse, les traitements hormonaux de première intention sont la contraception oestroprogestative ou microprogestative en l'absence de contre-indication.

Il existe également des options thérapeutiques antalgiques médicamenteuses et non médicamenteuses.

On peut citer les AINS mais qui ne doivent pas être prescrits au long cours, en raison des effets secondaires (gastriques, rénaux). Le paracétamol et les opioïdes de pallier III n'ont pas été évalués. En fonction des mécanismes douloureux, on peut être amené à prescrire des anti-neuropathiques qui se regroupent sous 2 grandes classes : certains antiépileptiques et certains antidépresseurs.

Les alternatives non médicamenteuses peuvent être l'acupuncture, l'ostéopathie, le yoga ou encore le TENS.

Même si les choses tendent à évoluer, l'endométriose est une pathologie courante présentant un des plus grands retards diagnostiques avec une moyenne de 8 à 12 ans. Selon la principale hypothèse physiopathologique, la « théorie de l'implantation », plus les cycles menstruels passent, plus des dépôts de tissu endométrial s'effectuent en dehors de l'utérus et plus l'implantation et l'inflammation sous l'effet des hormones se majorent. D'ailleurs, il existe des facteurs de risque menstruels de développer une endométriose : règles abondantes, cycles courts, ménarche précoces avant 12 ans.

Il existe des travaux de recherche quantitative sur l'endométriose évaluant la qualité de vie, les symptômes, le recours à la chirurgie par exemple (13) mais il y a peu de travaux de recherche qualitative explorant le vécu de ces femmes.

Une thèse de 2024 a analysé l'impact des informations reçues et des connaissances des femmes sur le vécu de leur pathologie (15). Une autre thèse soutenue en 2022 a fait un travail de recherche qualitative en explorant le vécu du parcours de soins après le diagnostic (17). J'aurais souhaité dans mon travail analyser le vécu avant le diagnostic mais dans le cadre d'entretiens rétrospectifs laissant les femmes s'exprimer librement sur leur vécu, il était difficile de limiter leur récit à la période pré-diagnostic.

J'ai donc décidé d'explorer le vécu de ces femmes dans son ensemble à travers une méthode qui permet d'analyser en profondeur leur ressenti.

L'objectif de mon travail est d'explorer le vécu de ces patientes atteintes d'endométriose afin d'améliorer leur prise en charge.

Matériels et Méthodes :

I. Choix de l'approche qualitative

La recherche qualitative permet d'explorer les émotions, les sentiments ainsi que l'expérience personnelle d'une population étudiée ce qui aboutit à une meilleure compréhension du sujet. Elle offre la possibilité d'observer et de comprendre les manières d'agir et de penser.

II. Participantes et recrutement

L'objectif d'un travail de recherche qualitative est de bien comprendre un phénomène. Il me fallait donc un échantillon reflétant une diversité d'expériences en sélectionnant des participantes permettant l'éclairage du vécu de l'endométriose.

J'ai donc réalisé un échantillonnage raisonné homogène qui se diversifiait au fur et à mesure des entretiens réalisés afin de faire varier ses caractéristiques : âge, origine socio-culturelle, situation familiale, situation professionnelle, ancienneté de la maladie, ...

Les patientes ont été recrutées via les associations EndoFrance et AIME contre l'endométriose.

Elles devaient être majeures et étaient toutes volontaires pour participer.

Elles ont d'ailleurs signé un consentement après avoir reçu des informations détaillées sur l'étude.

III. Recueil des données

La technique d'entretien semi-dirigé semblait la plus adaptée pour avoir accès à leur expérience vécue et au sens que les participantes y donnent.

En effet, il permet de combiner une attitude non directive pour favoriser l'expression des pensées, en confiance, et une attitude un peu plus directive pour obtenir des informations claires sur des points définis.

Le MINI (McGill Illness Narrative Interview), guide d'entretien semi-dirigé de médecine narrative a permis d'explorer différents récits de personnes atteintes d'endométriose.

Il peut être utilisé en médecine mais aussi dans d'autres disciplines comme la sociologie, la psychologie, l'anthropologie...

C'est un guide d'entretien développé par une équipe canadienne en 2006, traduite en français par Danielle Groleau en 2013.

J'ai choisi la grille d'entretien MINI car elle correspondait à l'objectif que j'avais défini. En effet, elle permet l'analyse en profondeur des récits de la maladie et donc du vécu et du ressenti des patients.

Le MINI comprend plusieurs sections ce qui permet aux patientes d'aborder leur « problème de santé » sous différents aspects.

- Section 1 : Raisonnement narratif. Cette partie est volontairement non structurée pour inviter les participants à raconter leur histoire à leur manière. Récit organisé dans le temps et dans l'espace.
- Section 2 : Raisonnement prototypique où les récits révèlent des expériences prototypiques de soi-même ou éventuellement des autres et comment ces expériences sont utilisées pour raisonner sur l'explication de son problème de santé. C'est-à-dire raisonnement par analogie avec leur propre histoire ou celle des autres.
- Section 3 : Raisonnement causal : récit explicatif en évaluant les causes qu'il perçoit comme être à l'origine de son problème de santé
- Section 4 : Récit relatif à la recherche d'aide et à l'utilisation des services de soin : médical, alternatif...
- Section 5 : Impacts sur la vie : retentissements sur la vie sociale, familiale, spirituelle...

Les entretiens ont été réalisés entre septembre et novembre 2024.

Ils ont été enregistrés grâce à un dictaphone et mon téléphone personnel, retranscrits intégralement et anonymisés. Les enregistrements ont été immédiatement détruits après retranscription.

Les retranscriptions ont été proposées pour correction aux participantes mais aucune n'a demandé la retranscription.

IV. Analyse des données

Puisque je m'intéressais au vécu de ces femmes, j'ai choisi de m'inspirer de l'approche phénoménologique interprétative pour répondre à ma question de recherche.

L'analyse phénoménologique interprétative permet d'explorer l'expérience de participants, le sens qu'ils donnent à leur expérience et les mécanismes psychologiques sous-jacents.

La taille de l'échantillon a été établi au cours des entretiens par le critère de la suffisance des données.

La suffisance des données correspond au nombre d'entretiens à partir duquel le chercheur juge que les informations recueillies suffisent à expliquer le phénomène.

J'ai réalisé moi-même le codage des données avec tout d'abord une écoute des enregistrements et la retranscription à l'écrit des entretiens pour m'imprégner des données, puis une lecture flottante des retranscriptions effectuées. Un premier codage en est ressorti avec ensuite une analyse des points communs et divergents des thèmes produits. Enfin, le regroupement des thèmes en clusters a permis de tisser des liens entre eux.

V. Aspects éthiques et réglementaires

Les participantes ont toutes donné leur consentement libre et éclairé après avoir reçu des informations détaillées sur l'étude.

Selon le coordonnateur à la Direction de la Recherche et de l'Innovation et à la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation (DRCI) Centre Val de Loire que j'ai contacté, ma recherche ne nécessitait pas d'enregistrement auprès de la CNIL.

Résultats :

I. Population étudiée

Les femmes avec lesquelles je me suis entretenue ont toutes un diagnostic d'endométriose. Elles vivent en région Centre Val de Loire.

Les âges des participantes vont de 27 ans à 54 ans avec une moyenne à 37,8 ans et une médiane à 36 ans.

Les entretiens ont duré entre 20 et 65 minutes avec une moyenne de 32 minutes par entretien.

Le délai diagnostic va de quelques mois à 28 années avec une moyenne à 8,36 années.

E n°	Age	Enfant	Profession	Milieu de vie	Date du diagnostic	Durée errance diagnostique	Modalités diagnostiques	Chirurgie	PMA
1	32	0	Assistante commerciale	rural	03/2024	9 ans	IRM	Oui	Non
2	36	0	Conseillère financière	rural	06/2022	5 ans	Échographie	Non	Non
3	33	1	Fonctionnaire	rural	2011	8 ans	IRM + Coelio	Oui	Non
4	35	4	Ingénieur	urbain	2016	7 ans	Échographie + IRM	Non	Non
5	54	2	Ingénieur	rural	2021	11 ans	Échographie + IRM	Oui	Non
6	44	1	Ingénieur	rural	2021	7 ans	IRM	Non	Oui
7	27	0	Monitrice auto-école	urbain	06/2022	5 ans	IRM	Oui	Non
8	39	2	Préparatrice en pharmacie hospitalière	rural	05/2019	< 1 an	Échographie	Oui	Non
9	40	0	Comptable	rural	10/2009	1 an	Échographie +IRM+Coelio	Oui	Oui
10	45	0	Infirmière	rural	07/2019	28 ans	Coelioscopie	Oui	Non
11	31	0	Étudiante	urbain	03/2022	10 ans	Scanner+IRM	Non	Non

II. De nombreux symptômes avec la douleur comme point central

Certaines avaient toujours connu ces douleurs « *j'ai toujours eu du... des... des douleurs intenses pendant les règles* » E11, quand d'autres découvraient de nouvelles douleurs : « *j'avais des douleurs que j'ai jamais senti avant* » E1 ; « *je commençais à avoir des douleurs euh... bah que j'avais, que je ne connaissais pas jusque-là* » E9 avec une croissance de l'intensité des douleurs avec les années : « *Au départ, c'était des douleurs et plus ça allait, plus les douleurs étaient intenses au fur et à mesure que j'avancais dans les années.* » E5 ; « *les douleurs ont vraiment augmenté avec l'âge* » E11.

Il y a les douleurs, notamment pelviennes mais aussi lombaires et des membres inférieurs : « j'ai commencé à avoir des douleurs au niveau des membres inférieurs qui m'handicapaient lourdement. » E3 ; « j'avais des douleurs dans la jambe, des douleurs dans la jambe droite, à ne plus pouvoir marcher. » E5 ; « bas ventre et puis en bas du dos, vraiment même niveau fessier, ça me faisait très très mal. » E6 ; « j'avais une atteinte aussi au niveau du nerf sciatique donc je ne marchais plus correctement fin. » E9 ; « j'ai une sciatique qui vient pas de mon dos mais on ne sait pas de quoi c'est. » E10.

Des douleurs qui sont parfois comparées à celles d'un accouchement : « même l'accouchement en définitive, c'était douloureux mais par rapport à certaines fois où je ne peux vraiment rien faire, c'est... quasi pareil, des fois plus, pire. » E8.

Douleurs qui pouvaient aller jusqu'au malaise : « des très très grosses douleurs qui m'ont amenée à m'évanouir » E4 ; « Je me suis vue m'accrocher à mon lit, à comment dire... ne plus pouvoir bouger, ne plus pouvoir marcher... et je me suis dit je suis vieille, je vais presque avoir des cannes pour marcher tellement je ne pouvais pas mettre un pied devant l'autre. Voire avoir même des syncopes tellement que la douleur était intense. Plusieurs fois, j'ai eu des syncopes. » E5 ; « il y a même une fois où j'ai fait un malaise dans la voiture tellement j'avais mal. » E7.

Parfois, des cycles irréguliers : « mes cycles ça a toujours été un grand n'importe quoi » E10 ; « mes règles ont toujours été très irrégulières » E11, avec souvent des règles hémorragiques « j'ai les règles qui sont avec un flux, bah avec des caillots. » E8 ; « premières règles euh... hémorragiques. » E10 ; « des hémorragies de plus en plus importantes » E5.

Certaines ont des dyspareunies : « j'avais des douleurs lors de rapports » E2 ; « euh... les relations devenaient compliquées. Déjà, ça commençait à avoir des douleurs au moment des rapports » E9 ; « j'avais des actes sexuels qui étaient très très très douloureux. » E5 avec parfois la sensation d'actes sexuels contraints « mais ça, c'est considéré comme un viol en fait. Parce que du coup, l'acte sexuel se faisait quand même malgré la souffrance » E5.

Des troubles digestifs : « j'avais tout le temps envie d'aller à la selle et en fait je ne pouvais pas » E9 ; « il y a 15 jours de ça, j'ai frôlé un peu l'occlusion intestinale (...) j'ai des difficultés à aller à la selle euh, ça devient compliqué. » E8 ; « j'ai une constipation chronique. » E10.

Parfois des troubles urinaires « pourtant j'ai pas d'atteinte au niveau de la vessie mais j'ai vraiment des troubles urinaires. J'ai envie de faire pipi tout le temps, tout le temps. » E11.

La fatigue chronique semble être un point commun central « tout le temps très très fatiguée. Euh...voilà, j'étais tout le temps, tout le temps, tout le temps fatiguée » E6 ; « il y a quand même notamment la fatigue, des choses comme ça où c'est, c'est quand

même quelque chose qui ressort souvent » E9 ; « au niveau de la fatigue, la fatigue chronique » E11.

III. Des femmes avec leurs propres définitions de l'endométriose

Pour beaucoup d'entre elles, la maladie est comparée à un handicap « *enfin par moment ça m'handicape vraiment.* » E2 ; avec « *des douleurs handicapantes* » E5 ; « *je dirais un handicap qui m'est tombée dessus.* » E7.

« Handicap invisible mais présent quand même » E7 ; « douleur invisible (...) c'est souffrir sans que les gens puissent s'imaginer vraiment ce que les femmes peuvent vivre et ressentir en période de crise. » E3.

C'est parfois même « *Un deuil. Oui parce que je faisais beaucoup de danse comme de la salsa, et j'ai dû arrêter parce que les mouvements de bassin étaient juste insupportables, parce que euh... l'épaule droite c'est l'épaule avec laquelle les partenaires guident et euh donc... quand... étant algique de l'épaule droite, c'était devenu insupportable de danser et trop de douleurs. Donc il a fallu que je trouve d'autres loisirs, que je change, que j'abandonne aussi tout un cercle d'amis, de soirées, d'habitudes de vie oui. Parce que ces soirées étaient... et ces cours de danse étaient devenus un enfer. Un enfer. En fait, c'est une sorte de prison où je peux pas, je peux plus faire ce que je voulais. J'ai l'impression d'être vieille avant l'heure comme si euh... j'étais une personne âgée qu'on a mis dans un fauteuil roulant et euh... et qui... qui peut plus faire alors que les autres gens de leur âge, ils font encore. Et c'est vraiment un handicap* » E10.

C'est aussi comparé à des « *barbelés. Et je trouve que ça correspond bien à... à tout ce qu'on peut avoir dans le ventre. Euh... tout ce que je peux avoir moi dans le ventre et... sur le ventre... parce qu'en fait il y a des cicatrices un petit peu... et notamment une voilà, assez grande. Donc ça reflète un peu, bah ce... cette maladie qui se prend dans les chairs voyez comme un barbelé et qui, qui nous ronge en fait parce qu'elle nous ronge de l'intérieur à tout moment.* » E9.

Ou même « un cancer dont on ne meurt pas. Alors ça peut paraître violent de le dire comme ça mais en fait c'est totalement ça parce que c'est des cellules qui peuvent aller se greffer partout mais on sait qu'on va pas en mourir » E3 ; « Ca fait pas mourir, ça fait souffrir mais ça fait pas mourir » E8.

Mais ça reste parfois « *un mystère en fait* » E1.

IV. Représentations des origines de la maladie

En ce qui concerne les causes de leur maladie, il y a différentes représentations qui ont été évoquées.

En premier lieu, le facteur héréditaire revient fréquemment : « *selon moi, je pense qu'il y a clairement un trait héréditaire ou génétique.* » E7 et il permet souvent de questionner la présence ou non d'une endométriose chez le parent : « *Et bien moi,*

j'avais ma maman qui souffrait de règles abondantes, pas douloureuses mais abondantes et des cycles très longs. Du coup, au moment de mon diagnostic, elle s'est elle aussi interrogée. » E3 ; « Ma grand-mère on se pose la question. Elle a eu, donc elle est de 1914. A 28 ans, après la naissance de mon père donc en 1942, elle a dû être opérée d'urgence et on lui a tout enlevé. Parce qu'elle avait d'énormes hémorragies en fait. Est-ce qu'à cette époque-là c'était ça... Mais à priori, elle souffrait énormément du bas du ventre à l'époque et des hémorragies. » E5 ; avec parfois un diagnostic caché au sein de la famille : « Ma mère et ma grand-mère ont été diagnostiquées endométriose. Avant moi, mais je l'ai su qu'une fois que je leur ai donné mon diagnostic. J'étais très fâchée. » E4.

Une des explications apportées par certaines participantes est la présence d'un choc psychologique comme des violences sexuelles : *« Des fois je me demande s'il n'y a pas un lien par exemple émotionnel ou quelque chose... un événement fort que j'aurais pu vivre par exemple. Je pense à un détail en particulier mais... (lequel ?) Est-ce que ce serait lié à ça ou est-ce que ça aurait déclenché quelque chose ? Un viol. Comme c'est un événement très dur très fort... Bah justement, ça, c'est arrivé au moment où j'ai eu plein de problèmes avec mes pilules et au moment où j'ai commencé à avoir des douleurs, et beaucoup plus fortes que voilà... » E7 ; « J'ai une... ce qui pourrait expliquer ma maladie et ce qui a été le sujet de la première rencontre avec l'algologue, c'est le vécu d'attouchements sexuels petite. Bah c'est la maladie de la féminité hein. Il y a eu une atteinte à ma féminité, euh du coup euh... cette partie-là de mon corps est difficilement accessible comme si elle se protégeait pour pas qu'on l'atteigne. » E10.*

Ou parfois tout du moins une intensification des symptômes après un choc émotionnel ou du stress : *« euh... j'avais déjà des douleurs avant, mais au moment de mon diagnostic, 2 ans avant, j'ai vécu un énorme choc émotionnel et du coup toutes mes douleurs se sont intensifiées à ce moment-là. » E3 ; « j'ai eu la perte brutale de mon papa, en 2017 donc 4 ans avant ma maladie. En fait, il a fait une embolie pulmonaire devant mes yeux et j'ai essayé de le réanimer avec ma maman en fait, en attendant le samu arriver. Et euh... je sais que derrière ça m'avait déclenché la maladie, derrière l'oreille... comment ça s'appelle, le syndrome du... (ménière ?) Oui c'est ça, et on m'a dit derrière, vous avez eu un choc psychologique et peut-être que vous allez avoir d'autres chocs. Parce qu'en fait, j'ai jamais consulté, j'ai jamais été voir quelqu'un pour en parler. Mais je suis toujours très choquée de l'acte que j'ai fait, d'avoir réanimé mon papa en attendant les secours donc ça, c'est vraiment des images chocs. Et je me suis dit, est ce que ça n'a pas aussi déclenché ou un facteur où je me suis libérée le ventre etc... Oui ça été amplifié, donc est ce que mon corps a réagi aussi différent, je sais pas » E5 ; « Alors en fait j'ai divorcé entre temps et du coup ça se passait mal avec mon conjoint. Et, je, voilà, le fait qu'il ne se comporte pas très bien sans paroles etc... chez moi, ça a dû créer quelque chose et du coup, après les crises, c'était à répétition. » E6 ; « Quand je suis stressée, j'ai beaucoup plus de douleur. Quand j'ai une grosse émotion, ça va me déclencher une douleur intense, qui va pas forcément durer longtemps, mais... ça peut durer. Je suis consciente du facteur psychologique. » E10.*

D'autres pensent que leur mode de vie peut être à l'origine de leur maladie notamment « l'alimentation transformée. Le sucre industriel, je pense, ça peut venir de ça aussi parce que j'aime pas mal manger, j'aime bien ça. » E1 ; « ce qu'on respire, ce qu'on mange. Parce que si on parle d'alimentation, je pense que c'est pas pour rien. Est-ce que c'est lié à ce que mes parents ont mangé ou est-ce que c'est lié à ce que moi je mangeais depuis que j'étais petite, je pense qu'il y a un lien. » E7 ; « euh... l'alimentation. Quand je mange beaucoup de sucre et tout ce qui est inflammatoire en fait, je sais que ça pardonne pas. Les écarts de nourriture euh... un verre de vin et ça y est j'ai compris. » E10 ; « j'étais fumeuse donc j'ai demandé, enfin on m'a dit que ça pouvait être un effet qui augmente l'endométriose. » E2.

V. Des freins au diagnostic et à la prise en charge qui participent à l'errance et au déni

Plusieurs des femmes évoquent une banalisation de leurs douleurs par les professionnels de santé ainsi que par leurs proches ce qui a pu ralentir le diagnostic et engendrer un retard de prise en charge.

Une banalisation par les professionnels : « Donc j'ai eu mes premières règles à 14 ans, donc en 1984, donc à cette époque-là, la maladie on n'en parlait pas. Et puis les femmes qui avaient des règles, bah c'est normal, ça saigne, ça fait des douleurs » E5 ; mais aussi par les personnes de la famille : « Et puis bah c'était le discours que ma mère entendait souvent, elle s'écoute trop c'est normal c'est les règles faut que ça s'installe » E3 ; « Toujours à plat, et douloureuse mais de toutes façons c'est normal d'avoir mal pendant ses règles. Ah bah oui ma mère la première qui me disait moi aussi j'avais mal, je te comprends. » E10 ; « On entend encore aujourd'hui que c'est normal d'avoir mal quand on a ses règles » E3 ; « Mais les douleurs étaient pareilles que quand j'étais plus jeune, au début de... des cycles de jeunes filles on va dire. Et puis comme je vous l'expliquais en fin de compte, moi j'ai toujours été euh... Je suis l'ancienne génération où... j'ai toujours entendu dire oui forcément les règles, c'est douloureux, c'est... c'est comme ça. Donc euh jusque-là, jamais... j'avais jamais trop... comment dire euh... prêté trop attention à ça. » E8.

Cette banalisation de la douleur entraîne parfois une remise en question des symptômes avec un questionnement de la légitimité de ces douleurs : « J'avais des douleurs depuis, du coup, longtemps et en fait en 2022, on m'a diagnostiquée. Mais euh... les douleurs d'endométriose, pour moi, ce n'était pas ça. » E7 ; « Depuis ma formation, enfin depuis que j'ai mes règles, j'ai des douleurs mais des douleurs qui semblaient être normales pour mon entourage, pour le médecin, pour les gens qui m'entouraient. Donc c'est normal, une femme a des douleurs, une jeune femme a des douleurs avec des règles douloureuses et hémorragiques. Donc ça, ça été une grosse souffrance pour moi. » E5.

Un questionnement sur la « normalité » ou non de ces douleurs pouvant favoriser un déni de la maladie : « je l'ai mis de côté en fait parce que j'ai jamais voulu que ma maladie, enfin que la douleur à l'époque parce que je savais pas que c'était la maladie,

j'ai jamais voulu que ça empiète sur ma vie, ni personnelle, ni professionnelle. Donc euh... j'ai fait un peu un déni. Même si je souffrais, j'ai fait un déni en fait. » E5 ; « On m'a toujours dit que c'était normal. Donc j'ai pris euh... (rires). J'ai appris à gérer la... la douleur. J'en ai parlé... quand je suis arrivée en France, j'en ai parlé à mon médecin traitant qui m'a encore redit la même chose. J'avais lu des articles qui... qui parlaient de l'endométriose. J'ai... j'ai évoqué le sujet. Il a dit non vous êtes trop jeune (rires). » E11.

Certaines évoquent un sujet « extrêmement tabou dans la famille et du coup on n'en parle pas trop. Ça a été évoqué quand moi j'ai donné mon diagnostic, on m'a dit oh bah oui de toutes façons nous aussi on a ça. » E4 ; « et puis, euh aussi... il y a de la pudicité donc bah du coup, il y avait des non-dits certainement. » E8.

Ce tabou participe à l'enfermement dans la douleur et donc au fait de garder ça pour soi ce qui ralentit le diagnostic.

Des questionnements avant le diagnostic par méconnaissance sur la maladie ralentissent aussi le diagnostic « c'est un mystère en fait, je dirais mystère parce qu'aujourd'hui même moi avant d'être diagnostiquée je savais très très peu de la maladie. » E1 ; « Parce que je n'osais pas en parler. Pour moi quand j'avais des douleurs, bon bah... c'est autre chose. On m'a même dit que ça pouvait être lié aux intestins, que ça pouvait être lié au colon. J'ai fait d'autres spécialistes. Bon au final bah c'était ça. » E7 ; « je commençais à avoir des douleurs euh... bah que j'avais, que je ne connaissais pas jusque-là. Et euh... et voilà. Je ne connaissais pas du tout cette maladie, je n'en avais jamais entendu parler » E9 ; « Oui j'ai mal, mais en fait euh... il y avait certains signes où aujourd'hui je me reconnaitrais mais à l'époque je ne me reconnaissais pas. Moi j'avais juste des grosses crampes abdominales au départ et des règles abondantes et euh... et voilà. » E10.

L'ignorance de la maladie est accentuée par le manque de communication sur le sujet : « avant personne parlait d'endométriose en fait. Ils parlaient de problème de... d'infertilité ou voilà, personne parlait en fait, c'est pour ça que je connaissais pas. » E3 ; « Mais à l'époque on n'en parlait pas. Donc j'ai eu mes premières règles à 14 ans, donc en 1984, donc à cette époque-là, la maladie on n'en parlait pas. » E5.

Le manque de professionnels qualifiés participe au diagnostic tardif avec des symptômes atypiques ignorés : « Et tout ça, parce qu'il y a eu des errances depuis des années et des années. Alors avec des douleurs. J'ai eu des piqûres parce que j'avais mal au dos. Donc on m'a dit oh bah c'est normal, t'as des problèmes de lombalgies. Donc j'ai eu des séances de piqûres anti-inflammatoires. Enfin je suis passée par plein plein de symptômes en fait. Et quand on discute avec des gens spécialisés, bah en fait ce sont les symptômes de l'endométriose. » E5.

Des difficultés d'accès à des professionnels de santé, médecins : « Entre temps, je suis allée à... j'ai eu un gynéco qui m'a trouvée une autre pilule qui m'a stabilisée pendant 5 ans. Et quand je suis revenue de... dans la région où je suis actuellement, impossible de trouver un gynéco. Je revois mon vieux médecin traitant de quand j'étais petite, qui m'a connue à 12...de 12 à 18 ans et qui me dit non mais moi ça me dépasse, pour moi il faut un gynéco, là c'est vraiment une spécialité, je peux pas faire. Je suis 2 ans sans trouver de gynéco, j'en ai ras le bol. » E10, mais aussi paramédicaux : « J'ai remplacé par du Pilates. Parce que ça m'aide énormément, et parce que c'était sur les

conseils de l'algologue. Hum... qui me fait ma rééducation parce que de la rééducation on m'en a prescrit, je trouve pas de kiné. » E10.

Des examens réalisés en nombre mais pas forcément dans des centres experts : *« Je sais que j'ai eu le droit à des échographies mais en fait mon gynéco n'étant pas spécialiste de l'endométriose, il a pas du tout mis le doigt dessus. » E2 ; « Avant j'avais eu des gynécos, on a testé la pilule, plusieurs pilules, euh... je n'avais eu que des échos abdominales. » E3.*

Certaines fois, le diagnostic est établi rapidement mais le traitement mis en place ne soulage pas les symptômes gênants : *« Je suis allée voir une gynécologue que je n'avais jamais euh... rencontrée. Je lui ai expliqué en fait, les ressentis que j'avais donc depuis 1 an ou 2, à peu près. Et en fait elle a mis le mot tout de suite dessus, en me disant vous avez de l'endométriose. Elle m'a mise sous Lutenyl®, elle me l'avait donnée comme une pilule donc je l'arrêtais tous les ans, gin tous les ans... tous les mois pardon. Et je... donc j'avais mes règles tous les mois en fait. Et à un moment euh... bah la douleur, les ressentis euh... les douleurs devenaient de plus en plus importantes. » E9.*

Des traitements divers et variés essayés sans forcément de résultats ce qui accroît le sentiment d'échec et donc la souffrance : *« Donc euh... quand il y a un gynéco qu'on voit 3 fois qui vous renvoie avec le même discours et l'ordonnance d'Antadys® et une pilule. Et à l'époque c'était même pas une pilule en continu qu'on me donnait, c'était la pilule classique, 21 jours. Et puis derrière j'ai très vite changé en fait parce que ça n'allait pas. J'ai quand même vu 14 gynécos (rires). » E3 ; « Il m'a dit on continue l'ibuprofène sur les douleurs surtout et puis je continuais les hormones en fait mais ça ne me faisait rien. Ça me coupait pas du tout. Du coup les douleurs étaient toujours aussi persistantes et des hémorragies de plus en plus importantes. Euh... donc pour gérer les hémorragies, il m'a passé en plus de... en plus du stérilet, il m'a donnée des hormones donc j'étais boosté d'hormones en fait. Un stérilet avec des hormones, enfin le stérilet là vous savez. Plus après un complément de médicaments en termes d'hormones pour couper les règles parce que normalement avec ce stérilet-là je ne devais pas avoir de règles. » E5 ; « Et le fait... quand j'étais ado du coup, quand j'ai commencé à avoir les symptômes, commencé à avoir mal, les douleurs euh... on m'a changé plein de fois de contraception et en fait ben... c'était pas ça. Ça n'a pas résolu le problème, ça m'a pas aidée à avoir moins mal. Et donc on m'a changée plein de fois et je me suis dit en fait j'ai l'impression d'être un cobaye. » E7.*

VI. Aux conséquences

1. D'abord négatives

a. Mal-être, baisse de l'estime de soi, sentiment de trahison du corps, idées suicidaires

Il y a d'abord un sentiment de « *mal-être global avec des dépressions, un isolement.* » E4 avec la sensation d'être « *moins positive qu'avant (rires)* » E1 ; « *C'est très contraignant en fait parce que finalement on n'est pas bien dans son corps. Et ça je... enfin je suis quelqu'un d'assez joyeux et puis euh... qui a assez la pêche quand même donc je me reconnaissais plus hein, vraiment.* » E6.

C'est « *une grosse souffrance.* » E5 ; « *Euh voilà, ça a quand même eu un impact assez négatif en termes de facilité de vivre on va dire et aussi de joie de vivre* » E4 ; « *cette souffrance qu'on peut ressentir avec l'endométriose où euh... où on est... fin il y a des moments où on est impuissant et rien ne nous... rien ne nous calme.* » E9.

Le rapport au corps est très compliqué, en partie à cause des traitements et éventuelles chirurgies : « *déjà que vous allez pas bien psychologiquement parce que vous avez des douleurs qui sont inexpliquées mais qu'en plus de ça, on vous bourre d'hormones et elles vous font prendre du poids. Et puis bah du coup vous avez l'estime de soi qui en prend un coup. Euh... vous changez tout en fait, votre façon de vous habiller, votre regard change.* » E3 ; « *D'un côté je me suis sentie trahie par mon corps on va dire* » E4 allant jusqu'à « *Après l'hystérectomie, euh... j'ai quand même eu l'impression de perdre ma féminité* » E5.

Des difficultés à vivre « *en harmonie avec et de voir mon corps comme un ennemi en fait.* » E10.

Jusqu'aux idées suicidaires : « *Parce qu'il y a des moments où franchement je me suis dit ben oui voilà faut que je parte. Oui j'ai eu des moments suicidaires hein. Parce que tellement la souffrance était là.* » E5.

b. Altération vie sociale, vie familiale et sexuelle

Souvent, on assiste à une « *vie sociale altérée* » E4 « *parce que quand on est jeune et qu'on est censé faire la fête etc... et que vous, vous déclinez toutes les invitations au fur et à mesure, vous finissez par être l'évitée plutôt que l'invitée.* » E3.

Jusqu'à l'isolement : « *Il y a des personnes que je vois plus beaucoup parce que... bah que je vois même plus du tout parce qu'il y a certaines soirées où bah je suis chiant, je bois pas euh... non je ne danse plus la salsa, euh...* » E10.

Vie familiale bouleversée par la réalité du quotidien : « *Fin c'est euh... C'est une maladie euh... bah que nous on a mais elle touche en fait un cercle familial proche qui... bah tout le monde en... tout le monde en... je vais pas dire en profite mais un peu quoi fin. C'est pas le terme, profiter, mais je veux dire ça, ça... ça découle sur...* » E9.

Parfois, « *plus de vie intime* » E3 ; « *Au niveau des relations avec mon mari, euh parce que... on s'est connu euh... on s'est connu fin voilà on s'est marié bah l'année d'après que j'ai appris que j'avais de l'endométriose. Euh... les relations devenaient compliquées. Déjà, ça commençait à avoir des douleurs au moment des rapports.* » E9 avec la nécessité d'adapter sa sexualité aux douleurs : « *de dire à mon compagnon non mais là c'est pas possible j'ai trop mal. Ou euh... de réadapter sa sexualité en fait. Il a fallu beaucoup parler. Beaucoup discuter. Échanger sur les positions.* » E10.

Jusqu'à voir la vie sexuelle conjugale « *comme un viol en fait. Parce que du coup, l'acte sexuel se faisait quand même malgré la souffrance.* » E5.

c. Adaptation de la vie professionnelle ou scolaire

Certaines femmes sont dans l'obligation de faire un choix concernant leur « *vie professionnelle. J'ai dû faire des choix. Ça c'est compliqué aussi quand on fait des études pour quelque chose et que finalement vous voyez que c'est pas compatible avec votre état de santé.* » E3 ; « *Avant j'étais en refuge animalier, et c'était vraiment ma passion. Moi, être soigneuse etc... c'était vraiment mon truc. Je voulais même continuer, faire des formations d'éducatrice, tout ça. Donc je voulais vraiment monter, enfin continuer là-dedans. Et je le sentais, quand j'avais mal des fois j'étais pas bien. Il y a des chiens qui m'ont déjà échappé parce que j'étais pas bien.* » E7.

Avec parfois une incompréhension de l'employeur qui contraint à la démission « *Même au travail, j'ai eu des... j'ai été convoquée... la dernière chose qui m'avait... d'ailleurs ça m'a fait démissionner de ma société parce que j'avais... la remise de médaille des 20 ans de boîte. Donc j'étais ici et la boîte était à... à l'époque donc il fallait que je descende. Et j'étais en période où je souffrais le martyre. Et j'ai dit non je ne peux pas descendre tout ça. Et ils ont filmé le moment où ils ont fait la remise des médailles et ils ont dit oh bah elle n'est encore pas là je sais plus comment, enfin d'une façon, d'une moquerie des personnes et tout le monde rigolait. Et plusieurs fois, j'avais dit que j'avais des soucis mais voilà jamais j'avais dit mon état de souffrance. Et après je leur ai dit une fois que j'avais démissionné. Je crois que j'ai démissionné 3 mois après tellement que ça m'a fait un gros choc.* » E5.

La jeune fille a aussi « *des moments où je devais rentrer de l'école à cause des... des douleurs. Hier j'ai fait une crise, j'ai pas été... j'ai pas pu aller en cours hier.* » E11.

d. Angoisses : évolution maladie ; anticipation des douleurs ou des situations ; difficultés à concevoir un enfant ; jugement des autres ; effets secondaires des traitements

La maladie est finalement source d'angoisses multiples.

L'angoisse de l'évolution de la maladie : « *J'avais une certaine angoisse, que j'ai toujours aujourd'hui, parce que je ne sais pas comment ça peut évoluer et il n'y a pas de traitement aujourd'hui donc euh, voilà.* » E1.

L'angoisse se manifeste aussi par une anticipation des situations douloureuses : *« Je sais que l'antalexo j'avais une plaquette dans mon sac à main, une plaquette au travail... Euh, quand j'allais chez mon copain, bah j'avais laissé une plaquette là-bas, j'avais des plaquettes partout. » E7 ; « Mais ça été... et donc c'est devenu... Alors, le Dafalgan codéiné®... l'autre je sais plus si c'était du tramadol, fin quelque chose comme ça mais... c'était surtout le Dafalgan codéiné® qui était devenu un petit peu euh... bah en fait ç chaque fois que je savais que j'allais avoir mon cycle, il fallait que j'en ai dans mon armoire à pharmacie parce que c'était... avec ça que j'arrivais à.... A vivre à peu près. » E9 ; « j'ai toujours des anti-douleurs sur moi, dans mon sac. » E11.*

Mais aussi par une anticipation des moments quotidiens rythmés par les douleurs : *« Et ma crainte c'était de partir quelque part, surtout dans la voiture, ça peut arriver... donc ça c'est beaucoup d'angoisse, beaucoup d'angoisse. » E1 ; « Et donc quand j'ai les prémices de douleurs qui arrivent généralement c'est là que je lance les machines à laver, que euh... je lance le lave-vaisselle, le truc... et que je fais un petit peu de ménage un peu tous les jours pour euh... que... à ce moment-là, ce soit pas trop mal. » E10 ; « Euh... c'est refuser des invitations chez les copines enfin c'est... c'est tout ça. Des fois j'y vais, j'ai quand même mal. Des fois je dis euh... je fais changer la date en me disant là je sens que ce sera pas... ça risque de pas bien tomber (rires). » E10 ; « c'est vraiment le stress permanent de faire une crise en fait. » E11.*

Certaines n'osent pas prendre les traitements proposés de peur des effets secondaires : *« Parce que moi je crains les effets secondaires de ça alors que peut-être j'aurais pas grand-chose mais... » E1 ; « Elle m'avait donnée autre chose là avec de l'opium mais je n'ai jamais voulu essayer. Elle m'avait prévenue des risques et tout ça... peur des effets secondaires euh... » E6.*

Et parfois, les effets secondaires des traitements se surajoutent au mal être déjà présent : *« J'ai arrêté totalement la pilule parce que ça ne me réussissait mais alors pas du tout. Euh... c'est quelque chose qui me déprime énormément. Je prends à chaque fois 10-15 kgs et je suis très très mal dans ma peau » E2 ; « Donc c'est extrêmement violent et puis c'est surtout qu'on a les effets indésirables sans les effets positifs. La ménopause artificielle m'a quand même calmée au niveau des douleurs, il fallait absolument que mes ovaires arrêtent de travailler parce que franchement je souffrais le martyr. » E3 ; « donc j'ai accepté de reprendre une pilule mais euh... voilà, les effets secondaires, je ne suis pas spécialement pour. Acné, prise de poids, pilosité, c'était principalement ça en fait sur lesquels j'avais du mal. Et après en fait, je trouvais que j'avais des sauts d'humeur quand j'en prenais une. » E7 ; « alors après moi je, je suis contre les hormones parce que euh... lors de mes grossesses j'ai fait le baby blues avant. » E8 ; « alors entre Cymbalta® 2 kgs, Mirena® 2 kgs et 2 à 3 autres kgs avec dienogest euh... c'est un petit peu compliqué. » E10.*

Il y a, pour certaines, la peur de ne pas pouvoir concevoir : *« Clairement, je pense que c'était aussi une raison de ma déprime parce que je me disais que déjà j'avais mon âge qui avançait et en plus j'avais de l'endométriose. Du coup, ça m'empêcherait peut-*

être d'avoir un enfant ou des enfants plus tard. Donc oui ça été un vrai choc émotionnel. » E2 ; « A l'époque, on m'avait quand même diagnostiquée une très très grosse endométriose avec potentiellement pas d'enfant dans tous les cas, pas naturellement. Du coup là, ça été extrêmement dur parce que j'avais 25 ans à l'époque, et que du coup je voyais un peu ma vie rêvée se déliter devant mes yeux. » E4.

Le regard des autres est souvent difficile à accepter : « on est confronté au jugement des autres et ça c'est ce qui est parfois difficile à gérer aussi, dans la sphère professionnelle et même familiale finalement. » E3 avec le sentiment qu'« on minimise ce que je ressens donc je préfère ne pas en parler. » E11 ou que la « souffrance n'a jamais été entendu par les autres » E5.

Certaines ne parlent pas de leur souffrance « de peur qu'on me prenne pour une folle, ou de peur qu'on se dise oh de toutes façons, elle a toujours mal quelque part. » E7.

« C'est une maladie qui ne se voit tellement pas mais les femmes en souffrent tellement » E3 ; « Mais en fait on n'est pas écouté par l'entourage parce qu'en fait les gens ne ressentent pas la douleur. » E5.

Avec l'impression qu'un handicap visible serait plus considéré : « Je pense que les gens vont être plus... pas plus sympathiques mais plus... plus tolérants envers des handicaps visibles. Par exemple, quelqu'un qui a des béquilles dans le bus ou quelqu'un qui a besoin de traverser ou autre, les gens vont être un peu plus indulgents avec ces personnes-là et moins avec les autres parce que ça se voit pas. Les autres n'ont peut-être pas besoin d'autant d'indulgence mais voilà quand j'ai très mal au ventre, des fois j'aimerais qu'on me laisse une place assise. » E7.

e. L'ambivalence et la dure réalité du parcours PMA qui nécessite une reprise des cycles et des douleurs

Certaines femmes auraient aimé pouvoir concevoir un enfant. Cependant, l'arrêt des contraceptifs était inenvisageable pour certaines, craignant la recrudescence des douleurs à l'arrêt de ceux-ci : « on a enchaîné les FIV, qui se sont euh... toutes plus ou moins mal passées en fait. Parce que la première j'ai fait une hyperstimulation euh... et puis il y avait jamais grand-chose en plus au niveau des ovocytes donc c'était toujours douloureux pour moi parce que les traitements étaient euh... bah en fait le... fin la douleur au niveau du ventre elle devenait plus gérable. Et puis en plus bah à côté c'était plus gérable non plus parce que y'avait jamais rien de positif. » E9 ; « Et puis euh... sauf que... il y avait le moment où on s'était un peu focalisé sur la PMA. Et euh sauf que moi il y avait des douleurs qui devenaient un peu... En fait ce qui était le plus douloureux, c'était le moment où il fallait des cycles pendant euh... bah toute la partie PMA, FIV enfin... » E9.

« Les cycles de PMA et compagnie pour essayer d'avoir un enfant. Moi j'ai jamais essayé. Euh... ma vie de couple n'a pas... fin ça s'est pas trouvé. Et quand la question s'est posée, le chirurgien a été très clair et m'a dit bah vous choisissez entre continuer

à souffrir comme ça, progestérone ou euh... ou euh... un bébé tout de suite et j'étais de nouveau en couple que depuis 1 an. Et puis en fait j'étais... j'étais épuisée. J'avais toujours eu... j'ai toujours eu un désir d'enfant mais j'étais tellement, mais tellement épuisée de douleurs... que c'était mais non arrêtez les mois, je m'en fous, j'aurais pas d'enfant mais arrêtez moi ces douleurs je ne peux plus les vivre. » E10.

Jusqu'à l'épuisement devant des échecs répétés avec le sentiment de ne pas vivre : *« on a fini, on a renchainé fin 2022/2023 sur bah les 2-3 embryons qui nous restaient et puis voilà, ça été... ça été des échecs. Euh voilà. Donc là en fin d'année 2023, on aurait pu relancer la machine parce qu'on avait le droit de refaire le processus pour avoir une donneuse... et en fait euh bah j'ai eu 40 ans cette année, et j'en n'avais... alors... plus envie c'est pas le mot. Euh... moralement pas mais physiquement plus envie en fait. Et euh... ça fait... voyez j'ai été opérée en 2013 la première fois... 2023 ça fait 10 ans en fait que je ne vis pas. » E9.*

2. Après le soulagement du diagnostic, l'acceptation et les conséquences positives

Après le diagnostic établi et *« la phase de choc, je pense, je suis peut-être toujours dans cette phase, je commence à accepter un peu. » E1, le soulagement : « j'étais soulagée en tout cas de... Je revoyais un peu toutes les têtes de toutes ces méchantes personnes qui m'ont dit que c'était dans ma tête et que j'étais folle et que j'étais douillette... » E4 ; « Moi, pour moi, euh... là où ça a été un grand soulagement, c'est le jour où je suis allée voir le Professeur... à... et qui m'a dit en fin de compte vous n'êtes pas anormale, vous êtes diagnostiquée endométriose. » E8.*

« Je crois que la première chose c'est d'accepter. Parce que plus on lutte quand on a mal, et plus on dépasse nos limites, et plus on a encore plus mal. » E10.

a. Force, positivisme, relativisation

La phase d'acceptation laisse souvent place au sentiment d'être *« plus forte. Euh... je suis devenue plus dure. J'ai pris confiance en moi sur plein de choses. Elle m'a... en fait mine de rien elle m'a un peu aidée à voilà... à être plus forte, à vaincre certaines choses. » E9 ; « Je pense que j'ai plus de force en moi que je ne l'aurais cru. Pour supporter, pour avoir supporté toutes les douleurs. » E7 ; « Maintenant je suis forte. Parce que j'ai enduré tellement de douleurs sans rien dire, sans jamais me plaindre, sans jamais baisser les bras. Et je me suis dit, maintenant tu peux regarder les gens droits dans les yeux, et en fait, t'as un corps qui a résisté pendant tant d'années. » E5.*

La résilience de ces femmes est importante : *« J'ai appris à vivre avec. Je relativise, il y a bien pire, c'est pas grave quoi. » E2 ; « J'ai fait une thérapie pendant 5 ans avec une psychothérapeute. Et du coup ça m'a aussi permis de m'accepter telle que je suis, de m'aimer comme je suis aussi et surtout d'apprendre à vivre avec mon endométriose. » E3 ; « Hum... comment... comment je compose euh... Alors euh psychologiquement oui ça a changé plein de choses puisque bah du coup, on a*

tendance à vite dédramatiser. » E8.

Elles gardent bien souvent en tête le positif : « *On positive vachement, on prend du recul sur tout.* » E3 ; « *Donc je suis vachement positive. Euh... et, j'essaye de voir les moments où ça va.* » E10 ; « *Ça m'a vraiment renforcée mon caractère.* » E5.

b. Prendre soin de soi

Les épreuves douloureuses permettent « *beaucoup de remises en question, hum, sur euh... mon mode de vie même si je pense pas que j'avais un mode de vie, enfin délabré on va dire. Mais du coup, ça m'a encore plus sensibilisée sur bien manger, enfin, justement, le stress, ne pas être trop stressée et prendre soin de son corps* » E2.

Les femmes essayent « *d'être à l'écoute en fait... de mon corps.* » E6.

Prendre soin de son corps : « *Je fais plus attention à moi, j'essaye de me protéger, j'essaye d'éviter le stress. J'essaye vraiment de préserver mon corps en fait et de réparer.* » E1 et « *s'octroyer des moments pour soi.* » E10 et prendre « *plus le temps et je pense un peu plus à moi.* » E7.

Cette prise de conscience libère aussi : « *Oh maintenant je l'embrasse à pleine, à pleine... je multiplie les sports, je multiplie les activités... Enfin voilà surtout maintenant, je croque la vie à pleines dents. J'ai envie de faire plein de choses.* » E5.

c. Libération de la parole et sensibilisation des autres

Une fois la maladie acceptée, la parole est libérée : « *Parce que maintenant moi j'en parle librement de la maladie. Je ne cache pas la maladie, parce que j'appelle ça une maladie et mes nièces souvent, des fois, elles ont mal au ventre alors j'essaye effectivement de leur demander comment sont tes douleurs ? est ce qu'elles sont permanentes ? est ce que sont des petites douleurs comme ça ou c'est des... ou c'est vraiment des grosses douleurs dont tu souffres ?* » E5 ; « *Ah ben maintenant je découvre plein de copines qui ont de l'endométriose. Voire même une cousine où je suis persuadée... elle veut pas consulter... je suis persuadée que toutes ses douleurs c'est de l'endométriose (rires). J'en parle. J'en parle très librement. Au travail ils sont au courant.* » E10.

Beaucoup de femmes veulent désormais sensibiliser les jeunes filles et jeunes femmes concernant l'écoute de son corps et de ses douleurs : « *Je me suis engagée très vite pour cette cause et aujourd'hui, vraiment je suis contente de mettre mon expérience et mon vécu au profit et pour les ados et les femmes. Parce qu'on reste plus attentive à ce qui se passe autour aussi. Se dire bah tiens la collègue est absente, régulièrement, ce qui était mon cas aussi. Se dire, c'est cyclique, c'est bizarre. Du coup ça met un peu la puce à l'oreille et puis quand après soi-même quand on est diagnostiquée, ça permet de dire aux autres bah peut-être que c'est pas normal,*

regarde-moi, on m'a diagnostiquée de l'endométriose, peut-être que ça peut être la même chose pour toi. » E3 ; « Et aujourd'hui mon souhait, c'est aussi de... Bah d'en parler comme on fait aujourd'hui qui puisse servir à des choses parce euh... parce qu'il y a trop de jeunes filles qui sont encore dans l'ignorance euh voilà. » E9.

Mais il y a également un rôle de sensibilisation qui s'étend, pas seulement aux femmes, mais à la population générale : *« pour que les gens soient un minimum sensibilisés à ce que les femmes peuvent subir. » E3.*

VII. Un objectif commun : une vie normale sans douleur

1. Sans douleur = sans règles = vie

Si les règles persistent sous traitement, le traitement est jugé inefficace : *« Donc avec le stérilet, je ne suis pas comme les autres femmes et puis avec la pilule ben voilà il augmentait les doses mais ça ne me coupait toujours pas les saignements. Inefficace. » E5.*

La condition d'un traitement qui marche est l'absence de règles et donc souvent l'absence de douleurs : *« Le dienogest d'emblée. Pour l'instant ça marche bien, puisque comme je vous ai dit, j'ai plus de règles donc. » E1 ; « Euh moi ce que je cherchais c'était avant tout ne plus avoir mes règles. Donc et ça, ça été la chirurgie qui a le mieux fonctionné parce que pour le coup depuis janvier 2023, je n'ai plus de règle. » E3 ; « Et effectivement après ils m'ont fait toujours prendre ce Lutenyl® mais en tant que, enfin en continu en fait. J'avais plus de cycle du tout. C'est vraiment, bah c'était un traitement qui me convenait bien. Et euh... bah avec lequel j'arrivais à vivre normalement. » E9.*

Lorsque les douleurs s'atténuent ou disparaissent, il existe un sentiment de renaissance : *« Parce qu'en fait c'est une douleur qui était là, moi c'était quasiment tout le temps. Moi sur la période des menstruations, en fait j'étais 3 semaines... allez peut-être 1 semaine tranquille mais moins de douleur, mais j'avais encore des douleurs. En fait, j'avais tout le temps mal au ventre, tout le temps, tout le temps, avec des douleurs atroces. Et le jour où je n'ai plus ressenti ce mal au ventre. Oh... mais là en fait c'est une renaissance. » E5 avec enfin le sentiment de vivre : « J'ai pas de règle, je vis ! » E9.*

2. Les aides bénéfiques

a. A chacune sa prise en charge médicamenteuse de la douleur

Une prise en charge, en partie médicamenteuse, unique et propre à chacune : *« On n'est pas 2 personnes à gérer la douleur de la même façon. Donc euh une copine qui a de l'endométriose, bah je vais lui demander, moi, qu'est-ce qu'il faut que je fasse pour elle et de quoi elle a besoin, parce que euh.... Ce qui marche pour moi, ça marche*

pas forcément sur elle. » E10.

« C'est vraiment les médicaments qui me permettaient vraiment d'atténuer, m'atténuer... Donc du coup l'ibuprofène. » E5.

« On a essayé plusieurs traitements. Euh... du coup quand j'ai des crises, des fortes crises, moi ce qui marche bien euh... c'est du ketum en comprimé. » E6.

« J'étais sous tramadol et sous... antalnox. Oui c'est ça, elle m'a filée antalnox, elle m'a filée tramadol parce que le doliprane® ne faisait plus rien. Ça, elle m'a aussi dit de prendre du bourgeon de framboisier, et j'avais d'autres trucs à prendre aussi, magnésium, oméga 3. Elle m'avait mis les deux sur l'ordonnance et en fonction de ce qui marchait le mieux avec moi, c'était l'un ou l'autre et je sais que Lamaline® oui, ça fonctionnait plutôt bien. » E7.

« Euh... en fait elle m'a donnée du Dafalgan codéiné® et puis du tramadol ou quelque chose comme ça voilà. Et bah une demi-heure après je marchais. » E9.

« Sur les douleurs neurologiques, moi la seule chose qui est efficace c'est le Cymbalta® et le TENS. » E10.

« Donc là je prends du... tramadol. Il y a que ça qui me calme. On en a essayé plusieurs. Il y a que le tramadol qui calme mes douleurs. » E11.

« Donc je... je tarde, j'attends le maximum pour euh... pas la dépendance mais euh... j'attends vraiment d'avoir mal pour prendre quelque chose mais vraiment... mal » E8.

« J'aimerais bien pouvoir gérer les douleurs sans les médicaments. » E11.

b. Le soutien des proches, humains et animaux

Afin d'apaiser les symptômes difficiles, la présence au quotidien des proches jouent un rôle central : *« Il suffit juste d'un mot pour vous rassurer. D'avoir des gens positifs dans la famille ça aide beaucoup. » E1 ; « Je suis très proche de mes neveux et nièces et en fait ils ont toujours... fin ils sont toujours là... il y a toujours le petit mot... sans forcément parler de ça mais il y a toujours un petit truc euh... » E9 ; « C'est rassurant parfois parce que du coup, dans mon entourage familial, maintenant tout le monde sait. Et, du fait, est beaucoup plus euh... à l'écoute. Ils sont très aidants, pour les tâches du quotidien ou juste pour changer les idées, venir manger... » E8 ; « L'écoute des fois ça peut faire du bien de pouvoir en parler et quelqu'un qui nous écoute sans nous juger. Je prends l'exemple de mon copain, mais quand... au moment où je me suis faite opérer donc peu de temps après, j'avais encore vachement mal quand même. Au fur et à mesure ça s'est atténué. Et euh... il était aux petits soins. Il me préparait mes tisanes, il me préparait mes bouillottes. S'il fallait me masser dans le dos, que j'avais trop mal etc... bah il me massait du coup donc euh avec les huiles essentielles. Je dirais oui, une aide donc à l'écoute, donc on va dire une aide psychologique mais euh... aussi être présent en fait, être là pour aider au quotidien la personne. » E7 ; « quand mon compagnon n'est pas là, je sais que soit ma sœur, soit ma mère est toujours là. » E11 ; « Donc les enfants ça m'a aussi permis de tenir. » E5.*

Néanmoins, les proches peuvent se sentir démunis et sont parfois en difficulté pour proposer une aide adaptée : *« c'est pas toujours évident de nous accompagner, euh...même nous les premiers, quand on est en pleine crise en fait, on est euh... bah on est... on n'a rien, fin on peut rien faire, on est...fin j'ai perdu le mot là mais euh... Donc les gens qui sont autour de nous bah ils sont impuissants. Les gens qui sont les accompagnants euh... c'est pas toujours fin... c'est pas facile en fait de trouver le... le juste équilibre entre nous au moment où on aurait besoin mais pas trop parce qu'en fait on sait déjà pas comment nous gérer la chose. » E9 ; « Et puis ne pas être toute seule. Euh... il n'y a rien de pire pour moi... mon compagnon il... alors on vit dans 2 maisons différentes. Et euh... mon compagnon il me dit mais pourquoi tu veux que je sois là ? t'as mal, je fais rien. Des fois il regarde son match de foot hein. Oui mais je suis pas toute seule (rires). » E10.*

Les animaux de compagnie portent bien leur nom, ils partagent le quotidien de ces femmes et participent donc à réduire les douleurs : *« La présence de mes animaux. En fait, j'ai eu mes chats et mes chiens qui se couchaient tout le temps sur mon ventre et je me suis dit en fait, les animaux ressentait. Et je suis sûre qu'ils ressentait la douleur et mon chien qui ne me lâche pas, et qui était tout le temps, tout le temps, tout le temps collé le long de mon ventre. Donc je sais pas s'ils ont un 6^{ème} sens et s'ils ressentent ou s'ils me voyaient souffrir et qu'ils ressentait enfin je sais pas. Mais ils ont été là enfin voilà je les caressais, je leur parlais. Au moins quelqu'un écoutait, qui n'avait pas de jugement. » E5 ; « J'ai les 3 petites chiennes qui se collent à moi aussi, qui me donnent euh... beaucoup de chaleur quand je suis allongée. » E8.*

c. La relaxation

L'une des aides précieuses est de diminuer les sources de stress par la relaxation ce qui permet *« de calmer, de canaliser la douleur en fait. » E5 : « méditation, yoga toutes les semaines » E2 ; « yoga, shiatsu, sophro. » E3 ; « je me suis inscrite au yoga et au Pilates parce que c'est des techniques qui ne sont pas très, euh... agressives » E1 ; « j'ai fait des groupes de thérapie méditation pleine conscience, j'ai fait de l'hypnose. Euh... pour m'apprendre à gérer les douleurs par contre ça été super aussi. » E10.*

d. L'activité physique

La plupart essayent de faire *« Plus de sport. » E6 ; « de jamais m'arrêter parce que de toutes façons, chez moi quand j'ai mal je vais pas bouger et moins on bouge, plus on a mal. Donc premier truc, accepter d'avoir mal, repérer ses limites, bouger, surtout bouger. » E10 ; « Pendant le covid, j'avais euh... j'avais le vélo d'appartement (rires). Euh... je sais qu'il faut bouger. » E10 ; « j'ai commencé des séances de kiné. Pour euh... pour intégrer des... pour avoir une activité assez régulière. Je sais que je promène mon chien tous les jours mais euh... je pense que c'est pas assez comme euh... comme activité. » E11.*

Avec des douleurs qui s'amenuisent : *« Et là, je remultiplie les activités sportives, je cours beaucoup, je fais de l'aïkido, je fais de la danse euh... et refaire ces activités sans douleur, mais mon dieu qu'est-ce que ça fait du bien ! » E5.*

e. L'alimentation

Des symptômes gérés en partie par *« l'alimentation anti-inflammatoire. » E2 ; « L'alimentation, pour moi c'est le meilleur médicament. Un suivi diet pour me permettre d'aller vers une alimentation anti-inflammatoire pour régler aussi tous mes soucis intestinaux. » E3.*

« Manger plus sainement. Je fais beaucoup plus attention. Alors malheureusement je mange moins de viande rouge par exemple. Donc de temps en temps seulement. Euh... voilà je fais attention à pas manger trop gras non plus ou alors en petite quantité quand c'est plus gras. J'ai remarqué que ça jouait sur... la fatigue. » E6.

f. L'accompagnement par des professionnels de santé à l'écoute

« L'accompagnement psychologique. Juste de se rendre compte, d'accepter et de dire c'est pas normal. » E4 avec une écoute « des gens qui souffrent parce que... parce qu'en fait tant qu'on n'a pas les souffrances, on ne comprend pas qu'une personne peut souffrir. Et ne pas laisser la personne souffrir. » E5.

Se sentir accompagnée soulage un peu la réalité de la maladie : *« On se voit tous les 6 mois. Et c'est vrai que ça, ça fait du bien de savoir qu'on est accompagnée et que... on n'est pas lâchée encours de route quoi. » E7.*

Le besoin d'accompagnement par des professionnels de santé référencés : *« J'ai été voir une hypnothérapeute qui est soignante et qui est infirmière en psychiatrie, j'ai... j'ai été voir un ostéopathe médecin. Les 2 ostéopathes que j'ai vu, celui qui était... et l'autre qui était dans ma région, j'allais voir des ostéopathes médecins. En me disant non mais je veux pas non plus n'importe qui, je veux quand même un peu de cartésien. Euh... ma micronutritionniste est médecin. » E10.*

g. Les associations

Le recours aux associations et notamment à l'association EndoFrance permet de se sentir moins seule : *« j'adhère à EndoFrance depuis très peu et euh... si j'avais admis de moi-même plus tôt, euh... je pense que ça, fin ça aurait été mieux. J'aurais été... de partager les choses... de lire, d'être plus renseignée sur euh... sur tout ça. Déjà dans un premier temps de voir que mon cas n'était pas isolé. » E8 ; « Je suis très contente d'adhérer à l'association, je lis tout et même si je suis moins concernée pour le coup » E5.*

Cela permet aussi d'accéder à des contacts de professionnels experts de l'endométriose *« Je suis rentrée dans l'association EndoFrance. Et de là, ils m'ont*

donnée des contacts. Les filles ont été supers. Ça a servi à ça. J'ai trouvé une gynécologue qui gère l'endométriose. Qui est sur... hein ce n'est pas la porte à côté mais c'est pas grave. » E6.

La communication dans les médias permet de se questionner sur ses symptômes et d'apprendre à connaître l'endométriose : *« Laetitia Milot et Lorie en fait. Et en fait, ben, à l'époque je ne savais pas que j'étais malade de cette maladie. Et je me suis dit tiens c'est bizarre, enfin ça ressemble. Et je me suis dit tiens, c'est bizarre ça ressemble un peu à la même maladie » E5 sans forcément s'alerter : « Alors le Dr... quand il m'a demandé si j'en avais entendu parler, j'ai dit oui vaguement mais jamais j'ai pris connaissance de cette maladie et je me suis même intéressée parce que voilà quand soi-même on n'est pas touché par ça, bah ça rentre d'une oreille et ça ressort de l'autre. » E5.*

3. Leurs attentes

Les attentes de ces femmes restent dans un premier temps *« de rencontrer des professionnels de santé qui étaient finalement compétents dans le domaine. » E3 ; « de rencontrer des personnes qui sont spécialisées. » E4 et aussi de « se rapprocher d'associations de patients avec des patients qui ont les mêmes problématiques. » E4.*

L'envie de multiplication des communications sur la maladie notamment dans les médias : *« Je pense qu'il y a beaucoup d'associations ou de professionnels comme vous qui font, qui essayent de... d'avoir... d'aider... de contribuer à la science. Mais c'est pas assez, il faut que ce soit plus, de plus en plus, même sur la télé, il faut avoir plus des pubs ou mettre les gens au courant en fait » E1.*

Certaines attendent une formation des infirmières scolaires pour une prise en charge adaptée à l'école : *« Moi j'ai un regret amer de cette infirmière scolaire qui me haïssait et qui ne pouvait pas s'empêcher de me faire remarquer que j'étais vraiment quelqu'un d'horrible tous les mois quand je venais la voir. J'aspire à ce qu'il y ait des infirmières scolaires formées. » E4.*

Sur le plan professionnel, elles aimeraient *« une prise en charge au niveau travail aussi, parce que moi quand je suis immobilisée, je sais pas ce que j'aurais fait si j'avais été au bureau. » E1 ; « Et même au niveau de l'employeur. Enfin, je veux dire beaucoup d'employeurs disent elle a encore ses règles... » E5.*

Certaines aimeraient aussi une prise en charge financières des thérapies complémentaires : *« Euh parce qu'à un moment, bon bah c'est pareil, toutes ces thérapies elles ont aussi un coût financier. Euh... voilà, il y a des moments où on ne peut pas non plus tout faire. » E9 ; « Sophrologie j'ai fait que 2 séances mais quand j'ai vu les prix, j'ai arrêté. Mais j'avoue que ça aurait été mieux remboursé, j'aurais bien aimé faire ça plus tôt. » E7.*

Discussion

I. Analyse des résultats

Les femmes interrogées sur leur vécu évoquent spontanément des symptômes pénibles : hémorragies, cycles irréguliers, dyspareunie, troubles digestifs et urinaires, asthénie et surtout des douleurs. Ces douleurs peuvent mener jusqu'au malaise et handicaper le quotidien. D'autres parlent de douleurs mais ne s'étaient pas plus questionnées que ça sur la possibilité d'une « anormalité » de ces douleurs. En effet, la plupart de ces femmes ont entendu de leurs proches ou des professionnels de santé que les douleurs étaient « normales » chez une femme. La banalisation des douleurs participe grandement à l'errance diagnostique et au déni de la maladie par les proches mais également par les femmes elles-mêmes.

Ces femmes comparent l'endométriose à un handicap invisible, des barbelés et parfois la notion de deuil est évoquée. En effet, la maladie est synonyme de deuil de beaucoup d'activités qu'elles ne peuvent plus ou pas faire à cause de leurs symptômes.

Elles suggèrent des causes à leur maladie telles l'hérédité, le mode de vie mais aussi un choc émotionnel suite à une agression sexuelle qui aurait pu déclencher une défense du corps et donc le développement de cette maladie.

Le quotidien est chamboulé à cause des symptômes présents. La vie sociale s'en trouve altérée ainsi que la vie familiale et intime. Les proches sont essentiels à leur quotidien, de par leur soutien, tant sur le plan moral que pour les tâches de la vie courante. Elles admettent que c'est parfois difficile de trouver la bonne place et la bonne attitude à avoir pour les aider car elles ne savent pas toujours elles-mêmes comment gérer leurs douleurs.

Elles ont besoin d'adapter leur vie en fonction de la maladie. Certaines ont changé de profession. Les symptômes cycliques supposent d'anticiper les douleurs et les situations douloureuses. L'angoisse fait partie de leur quotidien. Angoisse de l'évolution de la maladie, angoisse des effets secondaires des traitements, angoisse du jugement des autres.

Elles souffrent d'un mal-être et d'une baisse de l'estime d'elles-mêmes pouvant aller jusqu'aux idées suicidaires, tant le quotidien est difficile.

Pour celles qui l'ont vécu, le parcours PMA entraîne une ambivalence dans la gestion de la maladie avec l'envie de concevoir un enfant, ce qui suggère des cycles menstruels et donc des douleurs.

Lorsque la maladie est acceptée et plus ou moins contrôlée, elles relativisent et prennent davantage soin d'elles et de leur corps. Elles se définissent finalement comme étant fortes après avoir traversé tant d'épreuves douloureuses. Ces femmes ressentent l'envie de sensibiliser les autres sur l'endométriose. Elles sensibilisent à la fois les jeunes filles et les femmes mais aussi les hommes en parlant de leur maladie. Elles sont en attente de plus de communications dans les médias sur l'endométriose.

Pour toutes, l'objectif premier est de retrouver une vie normale sans douleur, et donc bien souvent sans règles. Chacune a sa façon de gérer les douleurs. Cela passe par les traitements hormonaux mais aussi antalgiques et des méthodes non médicamenteuses comme l'alimentation anti-inflammatoire, la relaxation et l'activité physique (sophrologie, yoga, pilates...). Les associations comme EndoFrance (EndoCentre en région Centre Val de Loire) sont une véritable ressource et leur permettent de trouver des stratégies de lutte contre la douleur, de même que les professionnels de santé compétents et impliqués dans l'accompagnement de ces femmes dans leur région. Elles attendent surtout de pouvoir rencontrer des professionnels de santé à l'écoute, pouvant les guider dans leur maladie du diagnostic à sa prise en charge.

Par ailleurs, elles espèrent une reconnaissance au niveau du travail avec la possibilité d'un congé menstruel comme cela se fait déjà dans certains pays comme le Japon, Taiwan ou l'Espagne. En France, le projet de loi sur le congé menstruel est en cours même si certaines entreprises ou collectivités n'ont pas attendu cette loi pour le mettre en place.

II. Forces et limites

C'est le premier travail de recherche qualitative que j'effectue. Durant mon externat de médecine, j'ai pu faire un master 1 de recherche à l'Université de médecine de Rennes ce qui m'avait permis d'avoir une première expérience dans le domaine de la recherche.

La grille COREQ permet de rapporter les éléments caractéristiques essentiels et méthodologiques des études qualitatives. Elle est fournie en annexe numéro 4.

Le recrutement s'est fait exclusivement via des associations de patients ce qui a permis de limiter le biais relationnel en évitant le recrutement de patientes rencontrées en consultation par exemple.

Les entretiens étaient réalisés en présentiel pour la plupart, mais le choix était laissé aux participantes. Certains entretiens ont donc été réalisés en visioconférence ce qui a pu parfois limiter une relation de confiance et une liberté dans leurs propos.

En ce qui concerne l'analyse des résultats, il n'y a pas eu de double codage ce qui, et j'en suis consciente, limite la qualité de mon travail puisqu'il y a de par le fait un biais

d'interprétation et d'analyse. En outre, il me semble que j'étais la plus à même de réaliser ce codage car très imprégnée des données : entretiens réalisés, retranscriptions, lectures multiples et répétées des entretiens avec un travail de réflexivité.

III. Perspectives

Une prise en charge globale et régulière est donc attendue par la plupart des patientes. Il existe en région Centre différents réseaux de soin avec des mises en place de RCP, des hospitalisations de jour « diagnostic » et « soins de support » dans les départements d'Indre et Loire, d'Eure et Loire ainsi que dans le Loiret. La CPTS Gatinais-Montargis a même créé en 2023 un programme d'Éducation Thérapeutique sous forme d'ateliers sur l'alimentation, l'activité physique, la gestion des émotions.

Une étude explorant le vécu des patientes atteintes d'endométriose prises en charge par ces réseaux de soin pourrait permettre d'évaluer l'efficacité de ces nouvelles structures.

Dans la pratique de médecine générale, il est important de prendre le temps d'écouter les patientes ayant des plaintes pouvant évoquer une endométriose afin de porter un diagnostic le plus précoce possible et ainsi optimiser leur prise en charge. Le diagnostic passe par l'orientation vers des centres de radiologie avec des radiologues référents de l'endométriose ainsi que vers les spécialistes en gynécologie. EndoCentre est une filière de santé de prise en charge de l'endométriose en région Centre. Un annuaire est disponible sur le site internet avec les professionnels de santé (radiologues, sage-femmes, gynécologues, algologues, médecins généralistes) prenant en charge l'endométriose en région Centre. Il peut nous aider nous, médecins généralistes, à trouver des personnes ressources pour aider nos patientes dans leur prise en charge de la maladie mais il peut également aider directement les femmes en recherche de soins adaptés.

Conclusion

L'endométriose est une maladie qui tend à être connue des médecins généralistes. Il faut poursuivre la formation initiale et continue des médecins généralistes afin d'optimiser la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose. Elles sont demandeuses d'une écoute attentive de la part des professionnels de santé rencontrés. Elles sont demandeuses d'avoir accès à toutes formes d'aides disponibles pour gérer leurs symptômes pénibles et aimeraient qu'une partie de ces méthodes soient remboursées. C'est une maladie complexe avec des retentissements multiples sur leur quotidien et il est important de les accompagner au mieux dans tout ce que la maladie implique dans une approche centrée-patient.

Bibliographie et références

1. Inserm. La science pour la santé. Endométriose 2017 [Internet]. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/>
2. HAS (Haute Autorité de Santé) -CNGOF (Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français) Recommandations de bonne pratique : Prise en charge de l'endométriose. Déc. 2017 [Internet]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_recommandations.pdf
3. HAS (Haute Autorité de Santé) -CNGOF (Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français) Synthèse de la recommandation de bonne pratique : Prise en charge de l'endométriose, Démarche diagnostique et traitement médical. Déc. 2017 [Internet]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_demarche_diagnostique_et_traitement_medical_-_fiche_de_synthese.pdf
4. HAS (Haute Autorité de Santé) -CNGOF (Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français) Synthèse de la recommandation de bonne pratique : Prise en charge de l'endométriose, Traitement chirurgical et fertilité. Déc. 2017 [Internet]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_traitement_chirurgical_et_fertilite_-_fiche_de_synthese.pdf
5. HAS (Haute Autorité de Santé) -CNGOF (Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français) Messages clés destinés au médecin généraliste : Prise en charge de l'endométriose. Déc. 2017 [Internet]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_messages_cles_destines_au_medecin_generaliste.pdf
6. Association EndoFrance. Les mystères de l'endométriose. 2021 [Internet]. Disponible sur : https://endofrance.org/wp-content/uploads/2022/02/BDEndoFrance_LivretCompletWeb.pdf
7. Canis M, Matsuzaki S, Rivoire C, et al. Endométriose et douleur. Douleur et Analgésie. 2007 ; 20 : 141–149.
8. Panel P, Renouvel F. Prise en charge de l'endométriose : évaluation clinique et biologique. Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la reproduction. 2007 ; 36 : 119-128 [Internet]. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0368231506000378?via%3Dihub>
9. Horne AW, Missmer SA. Pathophysiology, diagnosis, and management of endometriosis. BMJ. 2022 ; 379 [Internet]. Disponible sur : <https://www.bmj.com/content/379/bmj-2022-070750>
10. Griffiths MJ, Horne AW, Gibson DA et al. Endometriosis: recent advances that could accelerate diagnosis and improve care. Trends in Molecular Medicine. 2024 ; 30 : 875-889 [Internet]. Disponible sur : [https://www.cell.com/trends/molecular-medicine/fulltext/S1471-4914\(24\)00166-](https://www.cell.com/trends/molecular-medicine/fulltext/S1471-4914(24)00166-)

[7?_returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS1471491424001667%3Fshowall%3Dtrue](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2078174/)

11. Pugsley Z, Ballard K. Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis. BJGP. 2007 ;5 7 (539) : 470–476 [Internet]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2078174/>
12. QUIBEL A. Prise en charge diagnostique et thérapeutique de l'endométriose par les médecins généralistes de Seine-Maritime. 86 pages. Thèse : Médecine : Rouen : 2012.
13. PIRRONE J. Perception des patientes atteintes d'endométriose concernant leur parcours de soin et place du médecin généraliste en 2020. Thèse : Médecine : Paris : 2021.
14. FIEVET J. Rôle du médecin généraliste dans le diagnostic précoce de l'endométriose : revue de la littérature. Thèse : Médecine : Toulouse : 2012.
15. BARRAY C. Informations et connaissances des femmes atteintes d'endométriose à propos de leur maladie : impact sur le vécu des différentes étapes de leur parcours. 98 pages. Thèse : Médecine : Rouen : 2024.
16. WATTEZ M. Endométriose en cabinet de médecine générale : ressenti et attentes des patientes vis-à-vis de leur médecin traitant. Étude qualitative. 72 pages. Thèse : Médecine : Lille : 2023.
17. GANIERE L, GOBLOT M. Vécu du parcours de soins après le diagnostic d'endométriose. 86 pages. Thèse : Médecine : Toulouse : 2022.
18. GUIGUE M, COUSTOULLIER F. Dysménorrhées de l'adolescence : vécu des jeunes patientes et des médecins généralistes. 65 pages. Thèse : Médecine : Marseille : 2019.
19. COLONNA M. Évaluation des perceptions et des pratiques médicales des médecins généralistes installés en Corse vis-à-vis de l'endométriose. 64 pages. Thèse : Médecine : Bordeaux : 2018.
20. Lebeau J.P, Initiation à la recherche qualitative en santé : Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Global Media Sante et CNGE productions ; Janvier 2021, 192 pages.
21. Pegdwendé Sawadogo H, L'approche qualitative et ses principales stratégies d'enquête. Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences sociales et humaines, sous la direction de Florence Piron et Élisabeth Arsenault. 2021 ; 7 : 29 [Internet]. Disponible sur : <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/projetthese/chapter/methodes-qualitatives-de-recherche/>
22. Groleau D, Young A, Kirmayer LJ. The McGill Illness Narrative Interview (MINI): an interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. Transcult Psychiatry. 2006 ; 43 : 671-691 [Internet]. Disponible sur : https://www.researchgate.net/publication/6632963_The_McGill_Illness_Narrative_Interview_MINI_An_Interview_Schedule_to_Elicit_Meanings_and_Modes_of_Reasoning_Related_to_Illness_Experience
23. Thubert C, Cathébras P. Présentation d'un guide d'entretien en médecine narrative : le MINI. Exercer. 2016 ;124 : 85-93. [Internet]. Disponible sur : https://www.exercer.fr/full_article/763

24. LEBLANC M, DUBOC C. Exploration de la sexualité de femmes victimes de violences sexuelles après ces violences. 68 pages. Thèse : Médecine : Tours : 2022.
25. HAS (Haute Autorité de Santé) Évaluation des technologies de la santé. Évaluation du test salivaire Endotest® dans les situations complexes de diagnostic d'endométriose. 2024. [Internet]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3486036/fr/evaluation-du-test-salivaire-endotest-dans-les-situations-complexes-de-diagnostic-d-endometriose
26. Fisher C, Adams J, Hickman L et al. The use of complementary and alternative medicine by 7427 Australian women with cyclic perimenstrual pain and discomfort : a cross-sectional study. BMC complementary and alternative medicine. 2016 ; 16 :129. [Internet]. Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4870787/>

Annexes

Annexe 1 : « MINI : McGill Illness Narrative Interview » : Guide d'entretien semi-dirigé de médecine narrative, traduite en français par Danielle GROLEAU en 2013-
version originale

McGill Illness Narrative Interview (MINI)
Danielle Groleau, Allan Young, & Laurence J. Kirmayer ©2006
PREMIÈRE version générique traduite en français par Danielle Groleau ©2013

ID du participant: _____
Date: _____
Intervieweur : _____

ÉTAPES À SUIVRE EN PRÉAMBULE À L'ENTREVUE

- A.** Présentez-vous et introduisez l'entrevue au participant en lui spécifiant qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Nous voulons qu'il se sente détendu car nous voulons connaître son expérience personnelle et le sens qu'il donne à son problème de santé. ☐
- B.** Il est bon de le rappeler au participant au cours de l'entrevue lorsqu'on se rend compte qu'il a l'impression d'être testé. ☐
- C.** Prenez le temps de bien vous présenter et de répondre à ses questions à votre égard et à l'égard de l'entrevue. ☐
- D.** Vous devez rappeler au participant la liste de ses symptômes déclarés lors de sa dernière entrevue et lui demander s'il considère que certains de ses symptômes vont ensemble d'une façon ou d'une autre. **[Sinon, passez à l'étape E.]** ☐
- Si oui**, vous devez demander au participant de nommer cet ensemble de symptômes afin que l'on réfère à cette appellation lors des questions au lieu de [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ]. Si le participant ne sait pas quelle étiquette attribuer à ses symptômes, vous pouvez les nommer VOS SYMPTÔMES ou VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ. ☐
- E. Si le participant considère que ses symptômes ne sont pas liés entre eux**, demandez-lui de choisir le symptôme qui pour lui, est le plus important et lui indiquer ensuite que l'entrevue portera sur ce symptôme. ☐
- F.** Lors de l'entrevue toujours remplacer [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] dans les question, par le symptôme ou l'ensemble de symptômes désignés par le terme proposé par le participant. ☐

NOTES AU BESOIN:

SECTION 1: L'ENCHAÎNEMENT DES ÉVÉNEMENTS LIÉS AU PROBLÈME DE SANTÉ (raisonnement narratif)

1. À quel moment avez-vous commencé à avoir [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ?
2. Nous aimerions connaître votre expérience, pourriez-vous svp nous raconter à quel moment vous vous êtes rendu compte que vous aviez ce [PROBLÈME DE SANTÉ] ?
3. Pouvez-vous nous raconter ce qui s'est passé à ce moment là?
4. S'est-il passé autre chose?
5. Si vous êtes allé voir un praticien de médecine alternative ou un guérisseur, pourriez-vous nous parler de la visite et de ce qui s'est passé?
6. Si vous êtes allé voir un médecin, ou avez été hospitalisé, pouvez-vous nous raconter ce qui s'est passé lors de votre visite?
Et après?
- 6.1. Si oui, avez-vous passé des tests ou subi des traitements pour [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ]? Si oui, les quels?

SECTION 2: LE RÉCIT DES PROTOTYPES (raisonnement analogique)

7. Dans le passé, avez-vous déjà eu un problème de santé que vous considérez similaire à [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ? (*si oui, passez à la Q. 7.1. sinon passez à la Q.8*)
 - 7.1. Si oui, de quelle manière ce problème passé est-il similaire ou différent de [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ?
8. Est-ce qu'une personne de votre **famille** a déjà eu un problème similaire à [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ? (*si oui, passez à Q.8.1 sinon passez à la Q.9*)
 - 8.1. Si oui, dans quelle mesure considérez-vous ce problème similaire ou différent de [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ?
9. Est-ce qu'une personne de votre **entourage** a déjà eu un problème similaire à [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ? (*si oui, passez à la Q. 9.1 sinon passez à la Q.10*)
 - 9.1 Si oui, dans quelle mesure considérez-vous ce problème similaire ou différent de [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ?
10. Avez-vous déjà **vu, lu ou entendu parlé** à la télévision, la radio, dans un magazine, un livre ou encore sur l'internet d'une personne qui a un même problème de santé similaire au votre ? (*si oui, passez à Q.10.1 sinon passez à la Q.11*)

10.1. Si oui, dans quelle mesure le problème de cette personne est-il différent ou semblable au votre?

SECTION 3: LE RÉCIT DES MODÈLES EXPLICATIFS (raisonnement causal)

11. Selon vous, qu'est-ce qui a causé [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ?
(Faire la liste des causes par importance)

12. Y a-t-il d'autres causes à [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ?
(Faire la liste des causes secondaires)

13. Selon vous, pourquoi [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] a-t-il commencé au moment précis où il a commencé?

14. Que s'est-il produit à l'intérieur de votre corps qui expliquerait [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] et les sensations que vous avez éprouvées?

15. S'est-il passé quelque chose dans votre famille, au travail ou dans votre vie sociale qui pourrait expliquer [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ? (Si oui passez à Q.15.1, sinon passez à la Q.16.)

15.1. Pouvez-vous m'expliquer de quelle façon cela expliquerait [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ?

16. Avez-vous un autre mot ou une autre étiquette pour décrire [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ?

(Si oui, écrire l'ÉTIQUETTE ici _____)
(Si non, passez tout de suite à la Q. 22)

17. Si oui, qu'est-ce que [L'ÉTIQUETTE] veut dire pour vous?

18. Qu'est-ce qui arrive normalement au gens qui ont [L'ÉTIQUETTE] ?

19. Quel la meilleure façon de traiter les gens qui ont [L'ÉTIQUETTE] ?

20. Comment les gens réagissent généralement face à une personne qui a [L'ÉTIQUETTE] ?

21. Connaissez-vous quelqu'un qui a [L'ÉTIQUETTE] ?

(Si oui demandez la Q. 21.1; sinon passez à la Q. 22)

21.1. Si oui, de quelle manière votre [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] est-il différent ou similaire à [L'ÉTIQUETTE] de cette personne?

22. Est-ce que votre [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] est lié d'une façon ou d'une autre à des événements qui se sont passés dans votre vie?

(Si oui, passez à Q 22.1 sinon, passez à la Q. 23).

22.1 Pouvez-vous me parler un peu plus de ces événements et de la façon dont ils sont liés à votre [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ?

SECTION 4: RÉCIT DE L'UTILISATION DES SERVICES ET DE L'ADHÉSION AU TRAITEMENT

23. Si vous avez consulté un médecin, OU un praticien de médecine alternative OU un guérisseur, pourriez-vous nous dire ce qu'il vous a dit au sujet de votre problème de santé? *(Si le participant a consulté un médecin, passez à la Q. 24)*

23.1 Si vous n'avez pas consulté de médecin pour votre problème, pourriez vous nous expliquer pourquoi ?

24. Vous as t-il donné un traitement/des médicaments ou des recommandations à suivre pour votre problème? (*Écrire la liste ici et répétez les Q.25 @ Q.28 pour chacun des médicaments ou des recommandations mentionnées par le participant :*

25. Comment vous débrouillez-vous avec ce traitement (ou médicament ou recommandation) ?

26. Arrivez vous à suivre ce traitement (ou médicament ou recommandation)?

27. Qu'est-ce qui fait que ce traitement (ou médicament ou recommandation) fonctionne bien?

28. Qu'est-ce qui rend ce traitement (ou médicament ou recommandation) difficile à suivre ou qui l'empêche de fonctionner?

29. Quel autre traitement, thérapie, aide ou médicament avez-vous utilisé pour [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] ?

30. Quel traitement, thérapie, aide ou médicament auriez-vous aimez avoir pour [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] mais n'avez pas reçu ?

SECTION 5. IMPACTS SUR LA VIE

31. Comment [VOTRE PROBLÈME DE SANTÉ] a t-il changé

31.1 votre mode de vie?

31.2 la façon dont vous vous percevez?

31.3 votre façon de regarder la vie?

31.4 la façon dont les autres vous perçoivent?

32. Qu'est ce qui vous a le plus aidé durant cette période de votre vie?

33. Comment votre famille ou vos amis vous ont-ils aidé ?

34. Comment votre vie spirituelle, votre foi, ou votre religion vous ont-ils aidé à traverser cette période ?

38. Avant de terminer l'entrevue aimeriez-vous ajouter autre chose?

**MERCI BEAUCOUP DE VOTRE TEMPS ET DE VOTRE CONFIANCE,
L'ENTREVUE EST MAINTENANT TERMINÉE.**

Annexe 2 : Guide d'entretien MINI -version finale

« Bonjour Mme...

Je suis Clémentine GEORGEONNET, je suis interne de médecine générale, auprès de la faculté de médecine de Tours.

Tout d'abord, merci d'avoir accepté de participer à cette étude sur le thème de l'endométriose que je réalise dans le cadre de ma thèse.

Le but est de recueillir votre expérience personnelle de l'endométriose. Il n'y a donc pas de bonne ou de mauvaise réponse, n'ayez pas peur de dire les choses telles que vous les pensez, et surtout sans crainte de jugement.

Tout ce que vous me direz au cours de cet entretien sera enregistré, retranscrit ensuite mot à mot et anonymisé.

Vous pourrez, si vous le voulez, avoir accès à la retranscription écrite.

Avant de commencer, avez-vous des questions ?

Je vais maintenant commencer l'entretien. Les questions sont inspirées d'un guide créé par une équipe canadienne, elles peuvent parfois vous surprendre dans leur formulation ou se répéter. Vous pouvez y répondre avec vos mots.

Section 1 : Raisonnement narratif

Comment souhaitez-vous nommer votre [problème de santé] ?

1) Quand avez-vous ressenti votre [problème de santé] pour la première fois ?

Terme de la participante à remplacer par la suite dans les questions

2) J'aimerais connaître votre expérience. A quel moment vous êtes-vous rendu compte que vous aviez ce [problème de santé] ?

3) Que s'est-il passé à ce moment-là quand vous avez appris ce [problème de santé] ?

4) S'est-il passé autre chose ?

5) En avez-vous parlé à un soignant de médecine alternative ? Pouvez-vous me parler de la visite et que s'est-il passé ensuite ?

6) Avez-vous parlé de [problème de santé] à un médecin ? Pouvez-vous me raconter cette visite et ce qu'il s'est passé après ?

Avez-vous eu des examens ou eu des traitements pour votre [problème de santé] ? Lesquels ?

Section 2 : Raisonnement prototypique

- 7) Dans le passé, avez-**vous** vécu quelque chose que vous considérez comme similaire à votre [problème de santé] ? (Si oui, passer à la question 8)
- 8) En quoi était ce différent ou similaire à votre [problème de santé] ?
- 9) Est-ce qu'une personne de **votre famille** a déjà eu un problème similaire au vôtre ? (Si oui, passer à la question 10)
- 10) En quoi était-il différent ou similaire ?
- 11) Quelqu'un de **votre environnement social** (collègues, amis) a-t-il eu un problème semblable à votre [problème de santé] ? (Si oui, passer à la question 12)
- 12) En quoi votre [problème de santé] était-il similaire ou différent de cette autre personne ?
- 13) Avez-vous déjà **lu, vu, entendu parlé** à la radio, à la tv, dans un magazine, un livre, sur internet de quelqu'un qui avait le même problème de santé que vous ? (Si oui, passer à la question 14)
- 14) En quoi était-il semblable ou différent du vôtre ?

Section 3 : Raisonnement causal

- 15) Selon vous, qu'est ce qui a causé votre [problème de santé] ?
- 16) Y-a-t-il d'autres causes ?
- 17) Selon vous, pourquoi a-t-il commencé à ce moment-là ?
- 18) Que s'est-il passé dans votre corps qui pourrait expliquer votre [problème de santé] ?
- 19) Est-ce qu'il s'est passé quelque chose dans votre vie personnelle, familiale ou professionnelle qui pourrait expliquer votre [problème de santé] ? (Si oui, passer à la question 20)
- 20) Sauriez-vous me dire de quelle façon cela explique votre [problème de santé] ?
- 21) Avez-vous un autre mot ou étiquette pour nommer votre [problème de santé] ? (Si oui : [l'étiquette] ; si non : passer directement à la question 28)
- 22) Qu'est-ce que [l'étiquette] veut dire pour vous ?
- 23) Qu'est-ce qui arrive en général aux gens ayant [l'étiquette] ?
- 24) Quelle est la meilleure façon de traiter et d'accompagner les gens qui ont [l'étiquette] ?
- 25) Comment les gens réagissent généralement face à une personne qui a [l'étiquette] ?
- 26) Connaissez-vous quelqu'un avec [l'étiquette] ? (Si oui, passer à la question 27)

27) En quoi votre [problème de santé] est-il différent ou similaire à [l'étiquette] de cette personne ?

Section 4 : Récit relatif à la recherche d'aide et utilisation des services de soin et traitements

28) Si vous avez consulté un médecin ou guérisseur, pouvez-vous me dire ce qu'il vous a dit à propos de votre [problème de santé] ? (Si oui, passer à la question 29) Si vous n'avez pas consulté de médecin, pouvez-vous me dire pourquoi ?

29) Vous a-t-il donné un traitement ou des recommandations à suivre pour votre [problème de santé] ? (Écrire liste et répéter les questions 30 à 33 pour chaque traitement ou recommandation)

30) Comment vous débrouillez-vous avec ce traitement/recommandation ?

31) Arrivez-vous à suivre ce traitement/recommandation ?

32) Qu'est-ce qui fait que ce traitement marche ?

33) Qu'est-ce qui fait que c'est difficile à suivre ou qu'il ne fonctionne pas ?

34) Quel autre traitement/aide/thérapie avez-vous utilisé pour votre [problème de santé] ?

35) Quel traitement/aide/thérapie auriez-vous aimé avoir pour votre [problème de santé] mais n'avez pas pu recevoir ?

Section 5 : Impacts sur la vie

36) Comment votre [problème de santé] a-t-il changé votre manière de vivre ?

37) Comment votre [problème de santé] a-t-il changé la façon dont vous vous percevez ?

38) Comment votre [problème de santé] a-t-il changé votre façon de regarder la vie en général ?

39) Comment votre [problème de santé] a-t-il changé la façon dont les autres vous perçoivent ?

40) Qu'est-ce qui vous a le plus aidé ou vous aide le plus durant cette période de votre vie ?

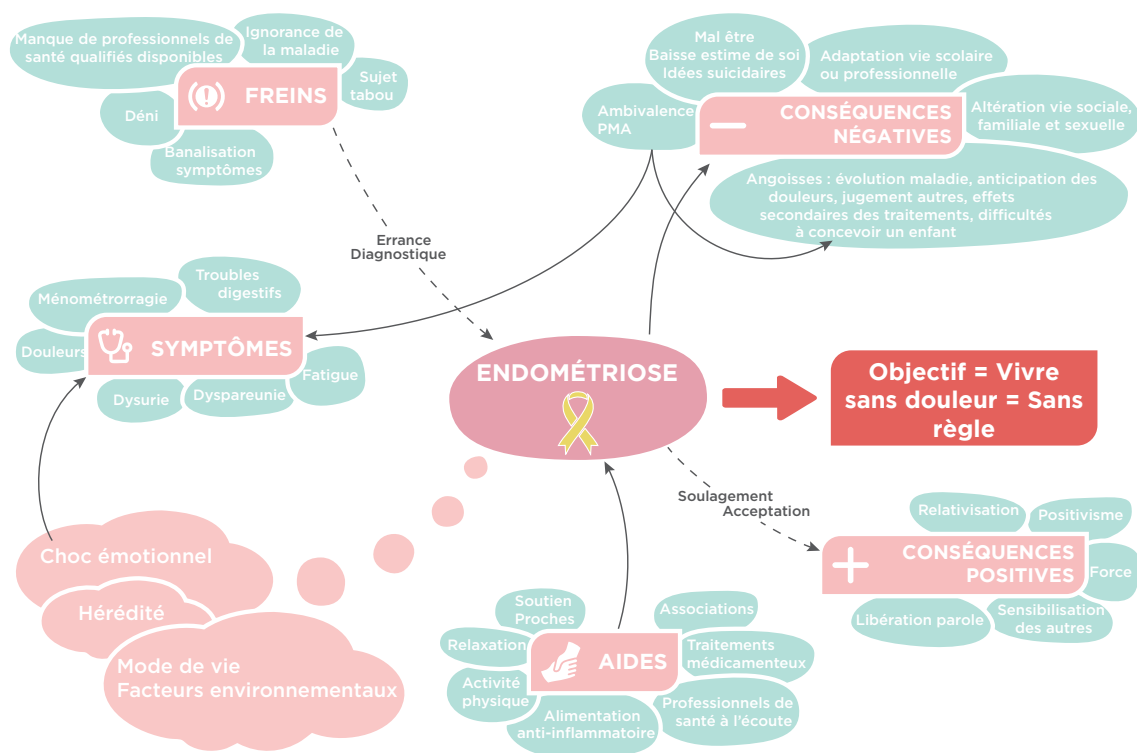
41) Comment votre famille ou vos amis vous ont-ils aidé ?

42) Comment votre vie spirituelle, votre foi vous a-t-elle aidé ?

43) Avant de terminer, avez-vous des choses que vous souhaiteriez ajouter ?

Merci beaucoup pour votre temps et votre confiance.

Annexe 3 : Schéma descriptif du vécu des femmes atteintes d'endométriose en région Centre



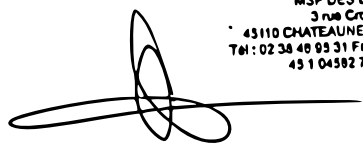
Annexe 4 : Grille COREQ traduite en français, complétée

N°	Item	Guide question/description	Réponse
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion			
Caractéristiques			
1)	Enquêteur/ animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?	Clémentine GEORGEONNET
2)	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? Par exemple : PhD, MD	Aucun
3)	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Médecin généraliste remplaçant
4)	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Une femme
5)	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	1 ^{ère} étude menée par l'enquêteur
Relations avec les participants			
6)	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	Non
7)	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche	Les participantes étaient informées du sujet et de l'objectif de la thèse
8)	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche	Motivations et intérêts pour le sujet
Domaine 2 : Conception de l'étude			
Cadre théorique			
9)	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, phénoménologie, analyse de contenu	Inspirée par l'analyse phénoménologique interprétative

Sélection des participants			
10)	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? Par exemple : dirigé, de convenance, consécutif	Échantillonnage raisonné homogène
11)	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? Par exemple : face-à-face, téléphone, courriel	Courriel de l'association EndoFrance puis contact par téléphone
12)	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	11
13)	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ?	Aucune
Contexte			
14)	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? Par exemple : domicile, lieu de travail	Au domicile des participantes ou en visio en fonction des préférences des participantes
15)	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Aucune
16)	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? Par exemple : données démographiques, date	Femmes adultes atteintes d'endométriose vivant en région centre de val de loire
Recueil des données			
17)	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Non
18)	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ?	Non
19)	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Double enregistrement audio (téléphone + dictaphone)
20)	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?	Non
21)	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?	Moyenne de 32 minutes

22)	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	L'enquêteur assume la suffisance des données, obtenue au bout du 11 ^{ème} entretien
23)	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Les retranscriptions écrites ont été proposées mais personne n'a demandé à la recevoir
Domaine 3 : Analyse et résultats			
Analyse des données			
24)	Nombre de personnes codants les données	Combien de personnes ont codé les données ?	Une personne
25)	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Non
26)	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Déterminés à partir des données
27)	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Aucun ou Sonal ?
28)	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimés des retours sur les résultats ?	Non
Rédaction			
29)	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? Par exemple : numéro de participant	Oui, chaque citation était identifiée par un numéro d'entretien
30)	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31)	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui
32)	Clarté des thèmes secondaires	Y a t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

Vu, le Directeur de Thèse



DR SANDRINE MBEMBA
01- MEDECINE GENERALE CONVENTIONNEE
MSP DES LOGES
3 rue Crozier
43110 CHATEAUNEUF SUR LOIRE
Tel : 02 38 48 93 31 Fax : 02 38 48 93 39
43 1 04582 7 0 1 20 1

Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

RESUME

Introduction :

L'endométriose touche 1 femme sur 10 en âge de procréer. Le délai diagnostique est souvent long, en moyenne 8 à 12 ans. L'objectif de mon travail est d'explorer le vécu des femmes atteintes d'endométriose en région Centre afin d'améliorer leur prise en charge.

Matériels et Méthodes :

L'étude qualitative permet d'avoir accès aux émotions et à l'expérience personnelle de ces femmes. La méthode MINI permet l'analyse en profondeur des récits et donc du vécu et des ressentis des patientes à travers 5 sections. Onze entretiens semi-dirigés de femmes ont été réalisés entre septembre et novembre 2024. Toutes les participantes étaient atteintes d'endométriose, majeures, vivaient en région Centre et volontaires pour participer.

Résultats :

Les patientes évoquent des freins qui participent à l'errance diagnostique et parfois au déni de la maladie. Les femmes ont souvent un sentiment de mal être accru par les différents effets secondaires des traitements. L'acceptation de la maladie permet de relativiser et de se rendre compte de leur force. Elles ont un objectif commun qui est de vivre sans douleur et donc sans règles. Elles décrivent les aides qui ont pu être bénéfiques avec notamment le recours aux associations et à des professionnels de santé à l'écoute.

Discussion :

L'analyse des résultats montre que le diagnostic précoce et une prise en charge coordonnée avec accès aux différentes aides du territoire améliorent le vécu des femmes. Dans la pratique de médecine générale, il faut s'attacher à accompagner et orienter les patientes ayant des plaintes évoquant une endométriose.

Mots clés : endométriose ; vécu ; recherche qualitative ; médecine narrative ; *McGill Illness Narrative Interview* ; MINI

GEORGEONNET Clémentine

58 pages – 2 tableaux – 1 figure

Résumé :

Vécu des patientes atteintes d'endométriose en région Centre Val de Loire

Introduction :

L'endométriose touche 1 femme sur 10 en âge de procréer. Le délai diagnostique est souvent long, en moyenne 8 à 12 ans. L'objectif de mon travail est d'explorer le vécu des femmes atteintes d'endométriose en région Centre afin d'améliorer leur prise en charge.

Matériels et Méthodes :

L'étude qualitative permet d'avoir accès aux émotions et à l'expérience personnelle de ces femmes. La méthode MINI permet l'analyse en profondeur des récits et donc du vécu et des ressentis des patientes à travers 5 sections. Onze entretiens semi-dirigés de femmes ont été réalisés entre septembre et novembre 2024. Toutes les participantes étaient atteintes d'endométriose, majeures, vivaient en région Centre et volontaires pour participer.

Résultats :

Les patientes évoquent des freins qui participent à l'errance diagnostique et parfois au déni de la maladie. Les femmes ont souvent un sentiment de mal être accru par les différents effets secondaires des traitements. L'acceptation de la maladie permet de relativiser et de se rendre compte de leur force. Elles ont un objectif commun qui est de vivre sans douleur et donc sans règles. Elles décrivent les aides qui ont pu être bénéfiques avec notamment le recours aux associations et à des professionnels de santé à l'écoute.

Discussion :

L'analyse des résultats montre que le diagnostic précoce et une prise en charge coordonnée avec accès aux différentes aides du territoire améliorent le vécu des femmes. Dans la pratique de médecine générale, il faut s'attacher à accompagner et orienter les patientes ayant des plaintes évoquant une endométriose.

Mots clés : endométriose ; vécu ; recherche qualitative ; médecine narrative ; *McGill Illness Narrative Interview* ; MINI

Jury :

Président du Jury : Professeur Henri MARRET

Membres du Jury :

Directrice de thèse : Docteur Sandrine MBEMBA

Docteur Isabelle ETTORI

Docteur Floriane BONNIN

Date de soutenance : 24 avril 2025