

Face à l'imprévisible de l'invisible.
Une approche corporo-sociéto-
psychologique du vécu de la femme
atteinte d'endométriose

Travail de mémoire en Master de psychologie de la santé,
Par Corine C. M. Lambert



Corine Lambert©

Université de Lausanne
Semestre d'automne 2018 - 2019
Directrice de mémoire : Dr Angélick Schweizer
Experte : Dr Maria del Rio Carral

Droits d'auteur : Ce document est protégé par le droit d'auteur, conformément à la loi fédérale sur le droit d'auteur et les droits voisins (LDA) mis en application le 9 octobre 1992. À ce titre, il est indispensable d'obtenir le consentement préalable de l'auteur et/ou de l'éditeur avant toute utilisation d'une œuvre ou d'une partie d'une œuvre ne relevant pas d'une utilisation à des fins personnelles au sens de la LDA (art. 19, al. 1 lettre a). À défaut, tout contrevenant s'expose aux sanctions prévues par cette loi.

À Florence.

Et à toutes celles et ceux qui continuent de lutter.

Résumé

L'objectif de ce travail de mémoire de master en psychologie de la santé est d'étudier le vécu des femmes atteintes d'endométriose en Suisse. L'endométriose est une maladie gynécologique caractérisée par la présence de tissu endométrial à l'extérieur de l'utérus. Elle peut provoquer entre autres symptômes de violentes douleurs handicapantes et de l'infertilité. Sept entretiens semi-structurés ont été menés auprès de femmes endométriosiques diagnostiquées par voie laparoscopique. Les résultats de cette recherche ont été obtenus par une analyse thématique de contenu du discours des participantes, afin de dégager les thèmes représentatifs du vécu des femmes en Suisse. Ces résultats ont ensuite été vus au regard du modèle corporo-sociéto-psychologique (Santiago, 2002b).

Le psychologue de la santé pourrait être amené à jouer un rôle important dans le soutien psychologique des femmes et leur partenaire en offrant un espace d'écoute et de parole adapté tout en collaborant avec le personnel médical. Il pourrait agir en mettant en place des groupes de soutien encadré et par la mise en place d'atelier de gestion du vécu douloureux. Enfin, il pourrait également agir dans la mise en place d'intervention de sensibilisation sur les symptômes anormaux chez les adolescentes et chez les jeunes adultes afin de réduire le délai du diagnostic.

Mots-clés : Endométriose – Suisse-Romande - expérience vécue – approche corporo-sociéto-psychologique – recherche qualitative – psychologie de la santé

Abstract

The aim of this master's thesis in health psychology is to study the experiences of women with endometriosis in Switzerland. Endometriosis is a gynecological disease characterized by the presence of endometrial tissues outside the uterus. It can cause, among other symptoms, violent debilitating pains and infertility. Seven semi-structured interviews were conducted with women diagnosed with endometriosis and who underwent laparoscopy. The results of this research were obtained by a thematic analysis of the participants' speech content, in order to identify the themes that are representative of women's experiences in Switzerland. These results were then treated with the Embodied-socio-psychological model (Santiago, 2002b).

Health psychologists could play an important role in the psychological support of women and their partners by providing a space for listening and speaking adapted, while collaborating with medical staff. He could act by setting up supervised support groups and by setting up pain management workshops. Finally, health psychologists could also act in the establishment of sensitization intervention on abnormal symptoms in teenagers and young adults to reduce the diagnosis delay.

Key words : Endometriosis – Swiss romande – lived experience - Embodied-socio-psychological model - qualitative research – psychology of health

Remerciements

Je remercie chaleureusement ma directrice de mémoire Angélick Schweizer pour ses conseils et ses réflexions qui m'ont guidé. Un grand merci pour la disponibilité et la patience qu'elle m'a offert pour me canaliser. Je la remercie également de m'avoir offert la chance de travailler sur ce sujet.

Merci également à Maria del Rio Carral de m'avoir permis de pouvoir travailler sur ce sujet et d'avoir accepté d'expertiser ce travail.

Je les remercie pour la bienveillance et la flexibilité qu'elles m'ont accordées au cours de tout le processus de réalisation de ce mémoire.

J'adresse mes sincères remerciements au comité de l'association S-Endo pour m'avoir permis de publier mon annonce de recrutement sur leur page Facebook, ainsi que pour leur ouverture et leur enchantement envers mon travail de mémoire.

Je remercie toutes les endogirls avec qui j'ai eu des contacts de près ou de loin durant ces deux dernières années, avec une attention toute particulière pour les sept participantes qui se sont ouvertes à moi et qui ont partagé une partie de leur intimité du quotidien à travers la maladie. Je les remercie pour la confiance qu'elles m'ont témoignée et la richesse de leurs témoignages qui ont permis de façonner mon mémoire. J'espère que ce travail leur fera honneur.

Je souhaite également remercier mon coéquipier et les autres membres du « donut » de ma vie pour leurs soutiens, leurs présences, leurs mots et leurs silences, leurs regards et leurs rires qui m'ont accompagnée lors de la réalisation de ce mémoire et durant tout mon parcours académique.

Enfin, je souhaite transmettre ma gratitude à Florence Bornand et Alexandre Redondo pour avoir relu ce travail.

Avant-propos

Avant de commencer la lecture de ce mémoire, plusieurs considérations doivent être relevées. Tout d'abord, il est souhaitable de souligner que les opinions et critiques personnelles évoquées n'engagent que l'auteur.

Ensuite, un débat est actuellement en cours dans la communauté médicale et scientifique pour savoir si l'adénomyose doit être considéré comme une maladie cousine de l'endométriose ou un cas particulier de l'évolution de la maladie. En raison de sa très forte comorbidité avec les cas d'endométriose sévère et son fonctionnement très similaire à l'endométriose, l'auteur a fait le choix pour ce travail de considérer l'adénomyose comme un cas particulier de l'évolution de l'endométriose, afin de pouvoir mettre en lumière l'influence que cette trajectoire développementale peut avoir sur la femme atteinte.

Pour finir, il s'agit ici d'explicitier la symbolique de l'image choisie en page de couverture. L'objet est un ruban de soutien officiel, porté habituellement sur l'habillement afin de sensibiliser autrui à la lutte envers l'endométriose. Sur l'image, son ombre montre une forme plus courbée, à l'image des souffrances cachées des personnes atteintes par la maladie. Dans une première interprétation, l'épingle à nourrice est ouverte afin de montrer la pique de l'épingle symbolisant les douleurs liées à la maladie. Dans une deuxième représentation, elle représente également le lien avec la maternité, car les épingles à nourrice étaient utilisées historiquement pour accrocher les langes des enfants. Le fait qu'elle soit ouverte représente l'incertitude de la réalisation de la maternité. Cette mise en scène de l'auteur résume symboliquement les sources de souffrance générale que peut provoquer la maladie. Elle inscrit le travail de l'auteur dans sa volonté d'étudier le vécu des femmes endométriosique pour mettre en lumière et ouvrir des pistes d'amélioration de leur prise en charge.

Table des matières

<u>1</u>	<u>INTRODUCTION</u>	1
1.1	QU'EST-CE QUE L'ENDOMETRIOSE ?.....	1
1.2	PRISE EN CHARGE ET PARCOURS DIAGNOSTIC.....	9
1.3	REVUE DE LITTERATURE.....	15
1.4	SYNTHESE DE LA REVUE DE LITTERATURE	21
<u>2</u>	<u>CADRE THEORIQUE</u>	24
2.1	PSYCHOLOGIE CRITIQUE DE LA SANTE.....	24
2.2	LE MODELE CORPORO-SOCIETO-PSYCHOLOGIQUE	26
2.3	PROBLEMATIQUE ET QUESTIONS DE RECHERCHE	28
<u>3</u>	<u>METHODOLOGIE</u>	31
3.1	LES METHODES QUALITATIVES	31
3.2	METHODE DE RECRUTEMENT.....	31
3.3	METHODE DE RECOLTE DE DONNEES.....	35
3.4	POSITION DU CHERCHEUR.....	36
3.5	METHODE D'ANALYSE	37
<u>4</u>	<u>RESULTATS</u>	41
4.1	CAUSES DU RETARD DIAGNOSTIC.....	43
4.2	ÉVOLUTION DANS LE PARCOURS DE PRISE EN CHARGE DE L'ENDOMETRIOSE.....	54
4.3	ATTENTES ET SATISFACTION DANS LA PRISE EN CHARGE.....	68
4.4	COMMUNIQUER ET PARTAGER.....	76
4.5	AJUSTEMENTS ACTIFS.....	92
4.6	SYMPTOMES	103
4.7	SOUFFRANCES	108
4.8	CORPS VECU	116
4.9	LA MALADIE DANS LES EXPERIENCES DE VIE PARTAGEES.....	123
4.10	MATERNITE ET CAPACITE A DEVENIR MERE.....	131
<u>5</u>	<u>DISCUSSION</u>	140
5.1	DISCUSSION DES RESULTATS	140

5.2	DISCUSSION AU REGARD DU MODELE CORPORO-SOCIETO-PSYCHOLOGIQUE	150
6	<u>CONCLUSION.....</u>	<u>155</u>
7	<u>REFERENCES</u>	<u>157</u>
8	<u>ANNEXES.....</u>	<u>170</u>
8.1	ANNONCE DE RECRUTEMENT.....	170
8.2	CANEVAS D'ENTRETIEN	171
8.3	DOCUMENT D'INFORMATIONS POUR LES PARTICIPANTES.....	172
8.4	LE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	173
8.5	QUESTIONNAIRE SUR LES INFORMATIONS GENERALES.....	174
8.6	EXTRAIT DU JOURNAL DE MEMOIRE :	175
8.7	TABLEAU D'ANALYSE AVEC SOUS-CATEGORIES ET VERBATIMS D'EXEMPLE :	175

1 Introduction

1.1 Qu'est-ce que l'endométriose ?

1.1.1 Définition de la maladie

Chez toutes les femmes, l'endomètre est la muqueuse utérine qui tapisse les parois de l'utérus (voir image 1). Elle est principalement composée de stroma et de glandes endométriales. Elle comporte une couche basale (résiduelle) et une couche fonctionnelle (superficielle). Au cours de chaque cycle menstruel, ce tissu s'épaissit sous l'action de l'œstrogène pour se préparer à l'implantation d'un ovule fécondé. Si l'ovule n'est pas fécondé ou que la nidation n'arrive pas à se faire, la couche superficielle du tissu endométriale se desquame, ce qui provoque les règles. Celle-ci s'écoule dans la majorité des cas par le vagin. Le rôle des règles est donc l'évacuation de ce tissu utérin superficiel. À ce moment-là, un nouveau cycle commence et l'endomètre résiduel encore présent dans l'utérus va s'épaissir à nouveau en reproduisant sa couche superficielle afin de préparer l'éventuelle prochaine nidation.

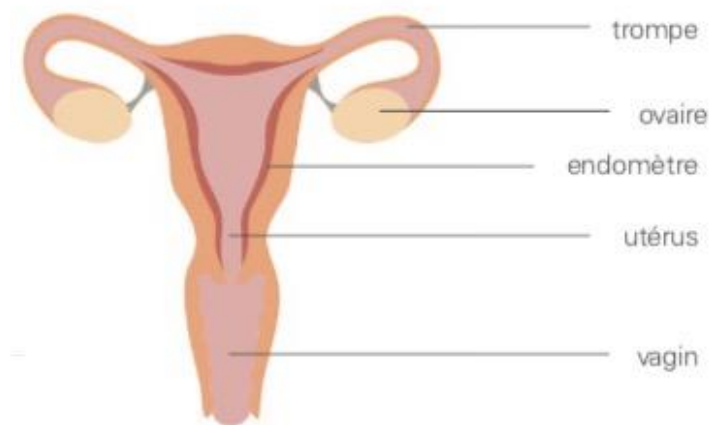


Image 1 : Appareil reproducteur féminin sain. Tiré des HUG 2017, p. 3. Repéré à <https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/gyneco/document/endometriose.pdf>

L'endométriose est définie par la présence et la prolifération en dehors de la cavité utérine de stroma et de glandes endométriales, semblable à l'endomètre naturellement présent. (Kennedy et al., 2005) Il s'agit d'une maladie incurable, potentiellement évolutive et destructrice. L'endométriose n'est pas une maladie mortelle, mais son évolution est imprévisible, surtout dans ses formes sévères et profondes. Bien que la maladie puisse être asymptomatique, elle est généralement connue pour l'infertilité et les douleurs chroniques invalidantes qu'elle peut induire chez les femmes qui en sont atteintes. (Wenger, Loubeyre, Marci et Dubuisson, 2009)

On distingue deux formes d'endométriose décrites en termes de profondeur : la forme superficielle, composée de glandes qui ressemblent à celles à l'intérieur de l'utérus, et la forme profonde, constituée en plus de cellules musculaires lisses mêlées à des cellules fibreuses. Cette dernière forme constitue des nodules qui peuvent infiltrer les organes, altérer fortement leur fonctionnement, les détruire et se comporter un peu comme un cancer, même si ça n'en est pas un. Cette forme d'endométriose produit quelquefois des altérations et des distorsions importantes dans l'anatomie par des phénomènes inflammatoires avec des adhérences (accolements) entre les organes, des infiltrations avec des destructions partielles ou totales irrémédiables des parties atteintes (ovaire trombes, colon, vessie) (Wenger, 2016). L'endométriose peut également prendre la forme de kyste sur l'ovaire, qui se nomme endométriome. L'image 2 illustre schématiquement ces types de lésions.

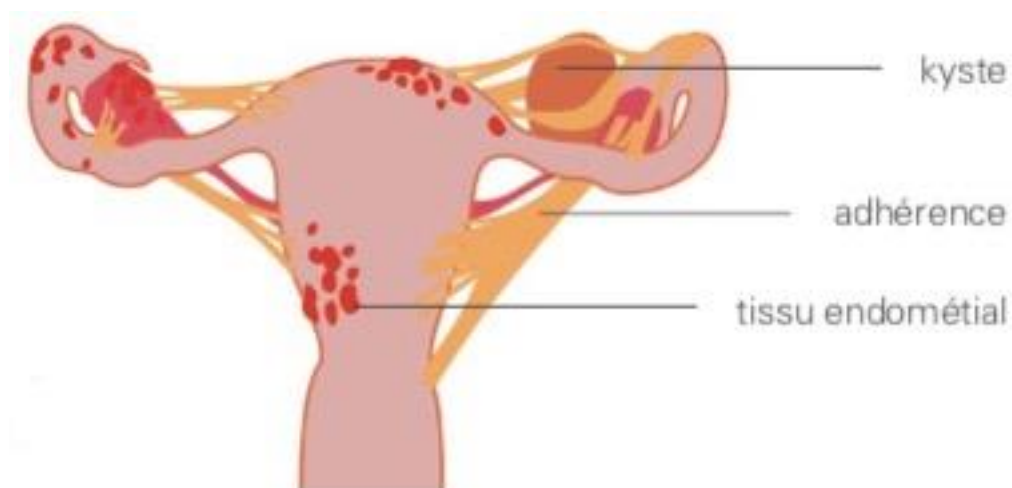


Image 2 : Appareil reproducteur féminin d'un point de vue dorsal, avec illustration des différents types de lésions. Tiré des HUG 2017, p.3. Repéré à <https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/gyneco/document/endometriose.pdf>

L'endométriose réagit hormonalement de la même manière que l'endomètre présent dans l'utérus. C'est-à-dire qu'il y a un épaissement et des saignements cycliques dus à l'action des hormones sexuelles de la femme, avec laquelle s'ensuit une inflammation locale pouvant développer des douleurs. Ce mécanisme produit une prolifération de la maladie dans le corps. Les lésions d'endométrioses peuvent se définir comme des « métastases bénignes ». Pour cette raison, elle est parfois comparée à un « cancer bénin » même si ça n'en est pas un car les lésions ont un caractère invasif et infiltrant (Lachat, Brühwiler & Eggimann, 2013). La recherche a montré que développer cette maladie n'induisait pas plus de risque de développer un cancer (Dunselman et al., 2014).

Les foyers endométriosiques peuvent se localiser un peu près n'importe où dans le corps. Les zones les plus touchées se trouvent principalement dans la région pelvienne. On peut citer le péritoine, le cul-de-sac de Douglas, les ovaires, les intestins, la vessie, l'uretère, mais aussi les cicatrices de la paroi abdominale, le diaphragme et les poumons. (Lachat et al., 2013). L'image 3 présente schématiquement des possibilités d'atteinte fréquente des foyers de la maladie.

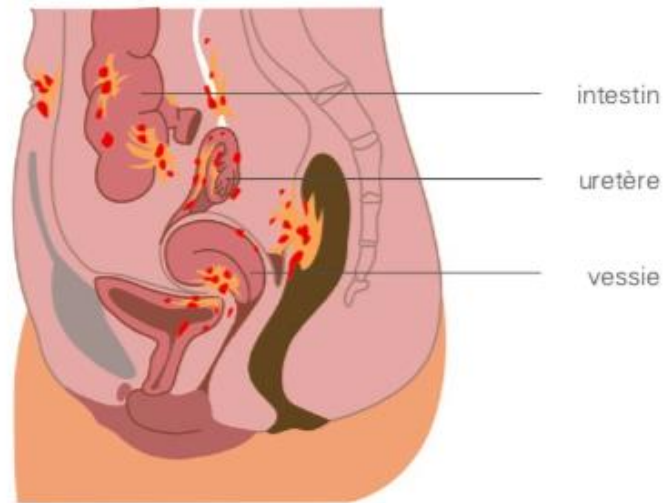


Image 3 : Zones fréquemment touchées par les foyers endométriosiques. Tiré des HUG 2017, p. 4. Repéré à <https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/gyneco/document/endometriose.pdf>

Lorsqu'il est question d'adénomyose, des glandes et du stroma endométriale sont retrouvées dans le myomètre (qui est le muscle utérin). L'adénomyose est considérée par une partie de la littérature comme un continuum physiopathologique de l'endométriose, car des foyers d'endométriose extra pelviens ont dans les faits été décrits dans pratiquement tous les organes, (Neukomm & Mueller, 2008) y compris dans le cerveau et les poumons par exemple.

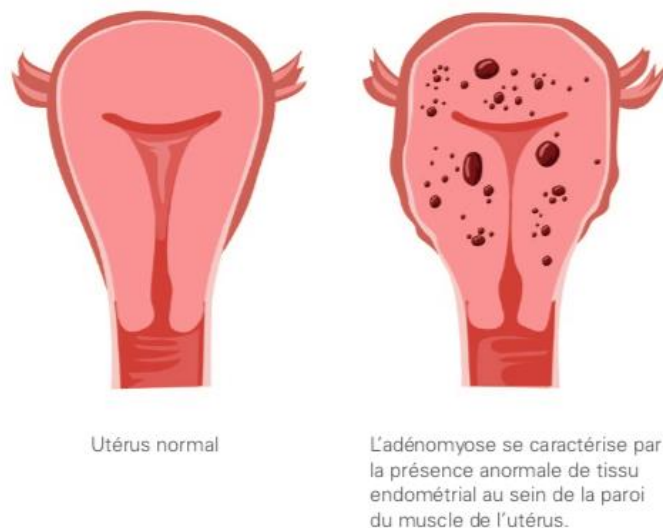


Image 4 : Tiré des HUG 2017, p. 7. Repéré à <https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/gyneco/document/endometriose.pdf>

Aujourd'hui, les médecins parlent plus d'endométrioses au pluriel, car il en existerait différents types. Malgré plusieurs tentatives, il n'existe pour le moment pas de catégorisation de la maladie permettant de prédire réellement le développement de celle-ci et de ces conséquences. La classification la plus utilisée demeure celle de la *Revised American Society of Reproductive Medicine (rASRM)* de 1996 (cité dans Haas, Shebl, Shamiyeh et Oppelt, 2013). Cette échelle classe les degrés de sévérité des atteintes de la maladie en quatre stades : 1. minime, 2. faible, 3. modéré et 4. sévère. La classification est basée notamment sur le degré de profondeur des lésions, leur quantité, leur taille et leur localisation (Hass, et al. 2013). Elle ne sera pas utilisée dans cette étude, mais elle demeure importante à connaître, car plusieurs études scientifiques y font référence.

1.1.2 Symptômes

L'endométriose reste asymptomatique ou évolue et se manifeste par toutes sortes de symptômes. Les douleurs menstruelles, les douleurs sexuelles et/ou l'infertilité sont les symptômes les plus connus de l'endométriose. Le degré de sévérité de l'endométriose n'est pas corrélé avec les symptômes (Imboden & Mueller, 2017). Ainsi, certaines femmes peuvent avoir des atteintes d'endométriose sévère mais être asymptomatiques, tandis que d'autres femmes ayant une endométriose minime souffrent de douleurs invalidantes.

Douleurs :

Les douleurs peuvent avoir ou non un caractère cyclique, c'est-à-dire que leur présence et leur intensité peuvent varier en fonction du cycle menstruel (Wenger, 2018). Une femme atteinte peut expérimenter la totalité de ces douleurs, une partie d'entre elles ou aucune d'elles. Il y a des trajectoires développementales de la maladie et de ses symptômes qui sont très différentes d'une femme à l'autre. Cela peut donc être difficile à prévoir et cela dépend essentiellement des zones touchées par la maladie. Par exemple, une étude a mis en évidence que des patientes atteintes d'endométriose profonde dans le ligament utéro-sacré rapportaient des douleurs plus intenses et une qualité de vie sexuelle plus basse que des patientes avec une endométriose péritonéale ou des patientes non atteintes par l'endométriose (Ferrero, Esposito, Abbamonte, Anserini, Remorgida et Ragni, 2005).

Les douleurs associées à l'endométriose sont extrêmement variées, car elles dépendent du type de lésion et du lieu où elles se sont implantées. Il n'est donc pas possible ici de faire la liste

exhaustive des douleurs possibles. Dans leur article, Imboden et Mueller (2017) résumant d'ailleurs la palette des symptômes de l'endométriose par « tout est possible ». Pour ce travail, les symptômes cités seront ceux des recommandations de l'ESHRE pour la prise en charge de l'endométriose ; *le diagnostic d'endométriose devrait être considéré en cas de symptôme gynécologique comme la dysménorrhée, douleur pelvienne non cyclique, dyspareunie profonde, infertilité et fatigue lorsque l'un des autres symptômes est présent. Des douleurs urinaires, à l'évacuation des selles et des douleurs d'épaules devraient également amener une suspicion d'endométriose*¹ (Dunselman, 2014, p. 13). La dyspareunie profonde serait le symptôme le plus fréquent et le plus évalué. Les douleurs proviennent de différents mécanismes et réactions (Roman, 2007), mais elles ne seront pas développées dans ce travail pour des raisons de simplification. La chronicité des douleurs des patientes a des impacts très forts sur les aspects psychosociologiques de leur vie, les entraînant dans des comportements qui se répercutent dans plusieurs dimensions de leur vie (Leroy et al., 2016).

Les symptômes possèdent un caractère dynamique puisqu'ils peuvent évoluer dans le temps et en fonction des périodes de vie. La grossesse permet dans la plupart des cas de « calmer » la maladie pendant un certain temps (Wenger, 2016). La ménopause serait également une période de vie où les douleurs peuvent diminuer. Des chercheurs ont réalisé une étude rétrospective sur des femmes ayant reçu le diagnostic 15 ans auparavant. La majorité des femmes qui n'avaient pas de douleurs au moment du diagnostic ont commencé à en ressentir plus tard. De plus, les expériences de douleurs ont également changé avec la ménopause, avec 96.9% des femmes ménopausées ne ressentant plus de douleur contre 19.6% des femmes en pré-ménopause (Fagervold, Jenssen, Hummelshoj et Moen, 2009).

Infertilité :

L'endométriose peut mener à une infertilité, voire être responsable d'une stérilité. Toutefois, l'infertilité n'est potentiellement présente que si la maladie touche les organes reproducteurs. L'infertilité provoquée par l'endométriose peut être expliquée par la formation d'adhérences rendant l'utérus impropre à toute nidation, par les altérations hormonales ou encore par les facteurs locaux inflammatoires altérant les spermatozoïdes. Les dyspareunies peuvent également provoquer une hypofertilité (Gallard, Comby, & Desmoulière, 2014).

¹ Traduction personnelle

Autres symptômes :

Du sang peut être également présent à d'autres endroits durant les règles, le plus fréquemment dans les selles ou dans les urines. Il peut y avoir des saignements irréguliers, des nausées, vomissements et une fatigue chronique. Les recherches ont montré que la maladie avait des effets négatifs sur l'énergie et la vitalité des femmes (Jones, Jenkinson et Kennedy, 2004 ; Fourquet, Báez, Figueroa, Iriarte et Flores, 2011; Petrelluzzi, Garcia, Petta, Grassi-Kassisse et Spadari-Bratfish, 2008). Le sang présent dans les urines ou dans les selles sont deux symptômes qui devraient amener une suspicion d'endométriose lors de la prise en charge médicale selon Dunselman et al. (2014).

1.1.4 Epidémiologie

D'après les études les plus récentes, l'endométriose toucherait entre 10 à 15% des femmes en âge de procréer (Neukomm & Mueller, 2008), soit plus de 176 millions de femmes dans le monde (Adamson, Kennedy & Hummelshoj, 2010). La prévalence est variable en fonction du groupe sélectionné. Il est évalué jusqu'à 70% pour des jeunes filles en dessous de 22 ans qui ont des douleurs ne répondant pas au traitement antidouleur et il est évalué à 25-40% chez les femmes souffrant de douleurs pelviennes chroniques (Laufer, Goitein, Bush, Cramer & Emans, 1997). Il y aurait entre 9 et 50% de femmes atteintes d'endométriose dans la population des femmes s (Missmer, Hankinson, Spiegelman, Barbieri, Marshall & Hunter, 2004) et il est estimé qu'entre 30 à 50% des femmes atteintes d'endométrioses sont subfertiles (Bulletti, Coccia, Battistoni & Borini, 2010).

La maladie est plus fréquemment associée à une grande taille, une corpulence fine, un indice de masse corporelle bas, une nullipartie ainsi que des règles fréquentes et longues. Le risque est abaissé en cas de multiparité, de lactation prolongée et pour une population d'origine noire et asiatique. (Missmer et al., 2004, cité dans Wenger et al. 2009). Une prédisposition familiale a été mise en évidence comme facteur de risque. Celle-ci sera développée plus bas dans le sous-chapitre histoire et origine de la maladie.

L'endométriose est une maladie qui implique de véritables enjeux en termes de coût de santé publique et d'impact sur l'économie. En 2005, les coûts des incapacités de travail dues à l'endométriose ont été estimés à 30 milliards d'euros dans les pays de l'Union européenne (Neukomm & Mueller, 2008). En Europe, le coût moyen annuel de l'endométriose (traitement

médical et incapacité de travail) s'élève à plus de 11 500 francs par patientes, ce qui représente 1,5 milliard de francs pour la Suisse (Lachat et al., 2013). L'étude de Simoens et collaborateurs (2012) a pu mettre en évidence que les symptômes de l'endométriose et leur traitement entraînaient autant de coûts de santé publique que le diabète, la maladie de Crohn ou l'arthrite rhumatoïde. Cette même étude a mis en évidence que les coûts indirects de l'endométriose sont similaires à d'autres maladies chroniques telles que l'arthrite rhumatoïde et la spondylarthrite ankylosante. La sévérité de l'étendue de la maladie, la présence de douleur pelvienne, d'infertilité et le nombre d'années depuis le diagnostic sont fortement corrélés avec les coûts directs de la santé.

1.1.5 Historique et origine :

Bien que les vingt dernières années aient amené avec elles une nette amélioration des connaissances de l'endométriose (Benagiano, Brosens et Lippi, 2014), la maladie a été découverte il y a bien plus longtemps. La première évocation de cette dernière avait déjà été retrouvée sur un papyrus égyptien, qui faisait état de douleurs cycliques et inflammatoires chez la femme. C'est en 1860 que le chirurgien Karl Freiherr von Rokitansky décrit les symptômes de l'endométriose. En 1920, Thomas Stephen Cullen décrit avec plus de détails la maladie, notamment le type de pathologie, le diagnostic et le traitement de l'endométriose profonde. En 1922, le Dr John Sampson exposa sa théorie du reflux (qui sera développé plus bas) (Benagiano, Brosens et Lippi, 2014) qui est encore aujourd'hui la théorie la plus retenue dans l'explication de l'apparition de la maladie, bien qu'il semble admis dans la communauté scientifique que le développement de la maladie soit certainement multi causales. Aucune des théories exposées aujourd'hui n'arrive à expliquer la totalité des cas d'endométriose découverts (Gallard et al., 2014).

La théorie du reflux permet d'expliquer le développement de l'endométriose au niveau du pelvis. Selon cette théorie, des cellules endométriales viables s'échapperaient par les trompes pendant les menstruations pour aller s'implanter sur la surface du péritoine et des organes pelviens. Ces cellules adhèrent, s'implantent puis prolifèrent pour former des masses ectopiques d'endomètres. On nomme tissu "ectopique" d'endomètre par opposition au tissu "eutopique" qui correspond à l'endomètre naturellement présent dans l'utérus. Depuis, la médecine a découvert que plus de 90% des femmes peuvent présenter des menstruations rétrogrades. Si cette théorie donne une bonne hypothèse de la source de la fuite de tissu endométrial, elle ne

donne pas d'information sur la raison qui fait que seulement 10% des femmes avec des règles rétrogrades développent une endométriose. Une hypothèse avancée suggère que dans le cas des femmes endométriosiques, les lésions ne sont pas reconnues comme anormales par le système immunitaire et se développent aisément sans qu'il y ait de lutte. Cela se produirait par une susceptibilité génétique induisant une faiblesse dans le système immunitaire ainsi qu'une réponse inflammatoire inadéquate (Gallard et al., 2014).

Selon une autre théorie, certaines cellules endométriales seraient disséminées par voie lymphatique et vasculaire. Elle s'appuie sur le fait que certaines cellules sont retrouvées dans le système vasculaire utérin. Elle permet de comprendre le développement de lésions à distance (tel qu'au cerveau et au poumon) dont la fréquence est estimée à 5% des lésions d'endométriose (Nisolle, Alvarez, Colombo et Foidart, 2007).

Une troisième théorie importante, celle de la métaplasie cœlomique, permettrait d'expliquer les cas rares d'endométriose chez l'homme sous traitement oestrogénique et chez les filles prépubères, mais pas les cas d'endométriose se situant en dehors de la zone pelvienne. Nous savons que certains tissus de la zone pelvienne dérivent d'une même entité embryonnaire. Selon cette théorie, sous l'influence de divers stimuli, ces tissus auraient un potentiel de transformation en tissu endométriale (endometriosis.org, 2011)

Enfin, parmi les théories explicatives les plus reconnues, il a été mis en évidence par des recherches scientifiques que des facteurs génétiques viennent influencer le développement de la maladie. Une étude (Painter et al. 2011) a réussi à démontrer que l'endométriose se développe plus facilement chez les femmes dont une parente en est également atteinte. Lorsqu'un lien héréditaire existe, la maladie tendrait à être plus sévère dans le cas de la génération suivante. Une étude a mis en évidence que les femmes atteintes d'endométriose moyenne à sévère ont significativement plus de chance d'avoir un lien génétique qui a contribué au développement de la maladie que les femmes atteintes d'une endométriose minimale ou faible. Le lien génétique augmenterait de 20% le risque de développer de l'endométriose. Si l'endométriose est développée, il y a un risque accru de 40% de développer la maladie à des stades modérés à sévères (Painter et al. 2011). Une autre étude australienne (Uno et al., 2010) a confirmé la présence d'une autre séquence dans l'ADN qui augmenterait le risque d'endométriose d'environ 16%.

L'environnement jouerait également un rôle dans le développement de la maladie. Des études ont relaté l'effet de diverses toxines présentes dans l'environnement qui influencent les hormones reproductives et la réponse du système immunitaire. La dioxine et le polychlorobiphényle ont montré une action biologique dans la genèse de l'endométriose (Foster, 2008).

1.2 Prise en charge et parcours diagnostic

Ce chapitre va tout d'abord développer le parcours diagnostic que les femmes atteintes d'endométrioses doivent parcourir, puis les traitements recommandés et utilisés dans la prise en charge médicale. Il semble important de développer ces aspects de la maladie, car cela va influencer directement le vécu des participantes. Les impacts psychosociaux de la maladie seront développés dans le prochain chapitre.

1.2.1 Parcours diagnostic

Il a semblé pertinent pour la compréhension du vécu des femmes endométriosiques de comprendre le parcours diagnostic qu'elles sont amenées à vivre, car il se révèle plus compliqué que pour une maladie connue. Ce sous-chapitre « parcours diagnostic » va exposer les résultats de la littérature scientifique concernant trois étapes du parcours que sont le retard diagnostique, les procédures pour aboutir à un diagnostic et finalement l'annonce du diagnostic de la maladie.

Retard diagnostique :

Différentes études mettent en avant un retard diagnostique de l'endométriose important en Europe, avec 10 ans de retard en Allemagne et en Autriche, 8 ans en Angleterre et en Espagne, 7 ans en Norvège, 7 à 10 ans en Italie et 4 à 5 ans en Italie et Belgique. (Ballard, Lowton et Wright, 2006 ; Nnoaham et al., 2011 ; Hudelist et al., 2012). Il n'existe aucune étude indiquant la prévalence exacte de la maladie en Suisse. Le retard diagnostique est induit par une difficulté à reconnaître les symptômes d'une maladie par les femmes, leurs proches ainsi que par les médecins. La majorité des symptômes sont non spécifiques et la maladie peut prendre différentes formes d'une femme à l'autre. (Imboden et Mueller, 2017).

Il est question dans cette partie d'exposer les causes retrouvées dans la littérature expliquant le retard pris par les patientes pour rechercher de l'aide puis le retard pris par celui des professionnelles de la santé.

La méta analyse de Culley et al. (2013) a mis en exergue différentes causes mises en évidence dans des études qualitatives et quantitatives. Tout d'abord, plusieurs années peuvent passer sans que la maladie soit perçue (Cox, Ski, Wood et Sheahan, 2003 ; Cox, Henderson, Wood et Cagliarini, 2003). L'endométriose étant une maladie méconnue du grand public, les femmes qui en sont atteintes et leurs proches ne la suspecte pas à travers les symptômes ressentis. (Denny, 2009 ; Fourquet et al., 2010). Le fait qu'elles considèrent leurs douleurs menstruelles comme un phénomène normal à endurer fait augmenter le délai du diagnostic (Cox et al., 2003b; Denny, 2004b ; Ballard et al., 2006), et ce d'autant plus chez les adolescentes (Manderson et al., 2008 ; Markovic et al., 2008). En plus de cela, les mères et les amis encourageraient ces femmes à dissimuler leur vécu menstruel (Seear, 2009) jusqu'à ce que celui-ci soit compris comme anormal. À partir de ce moment-là, les proches l'encourageraient plutôt à aller consulter (Manderson, Warren et Markovic 2008).

Deux études ont mis en évidence qu'une grande partie du retard pris entre la recherche d'aide de la patiente et le diagnostic est dû au médecin généraliste (Denny & Mann, 2009; Nnoham et al., 2011). Plusieurs articles suggèrent qu'avant le diagnostic, les femmes endométriosiques doivent faire de multiples visites chez le médecin, car leurs symptômes ne sont pas pris en considération, normalisés et banalisés (Cox. et al, 2003a, b ; Denny 2004a, b, 2009 ; Jones et al., 2004 ; Ballard et al., 2006 ; Denny et Mann, 2008 ; Manderson et al., 2008 ; Markovic et al., 2008). Il a été rapporté dans plusieurs études qualitatives un manque de connaissance sur l'endométriose chez certains médecins, ainsi qu'un manque de conscience, un manque de sympathie et des attitudes qui perpétuent les mythes autour de l'endométriose² (Cox et al., 2003b ; Denny, 2004b, Jones et al., 2004 ; Denny et Mann, 2009, cité dans Culley et al., 2013, p.632). Beaucoup de femmes endométriosiques peuvent être également adressées au mauvais spécialiste. Elles peuvent recevoir un mauvais diagnostic comme celui du côlon irritable ou de la maladie inflammatoire pelvienne (Jones et al., 2004 ; Ballard et al., 2006 ; Denny and Mann, 2008).

Procédure diagnostic :

Il n'existe aucune possibilité de diagnostic direct, non invasive ou spécifique permettant de confirmer un diagnostic définitif d'endométriose (Lachat et al., 2013 ; endometriosis.org³,

² Traduction personnelle

³ « endometriosis.org » est le nom officiel du site.

2011). Aucun examen non invasif ne peut définitivement confirmer ou exclure la présence d'endométriose. La maladie ne peut être confirmée que par une inspection visuelle et après biopsie de tissu. C'est pour cette raison que la laparoscopie diagnostique est considérée comme le *gold standard* (endometriosis.org, 2011)

Une partie de la littérature décrit l'examen clinique de la femme endométriosique comme normal la plupart du temps (Panel & Renouvel, 2007). Toutefois, le médecin spécialiste Jean-Marie Wenger a démontré durant sa conférence (2018) que la grande majorité des cas d'endométriose peuvent être très fortement suspectés par une anamnèse minutieuse et un examen clinique orienté, car il trahirait des anomalies. Les recommandations de *l'European Society of Human Reproduction and Embryology* (abrégée ESHRE par la suite) reconnaissent que le principal inconvénient de cette méthode diagnostic est qu'elle dépend des compétences et de l'expérience du clinicien qui effectue l'examen (Dunselman et al., 2014).

Lorsqu'une endométriose est suspectée, un bilan aidera à confirmer le diagnostic pour établir une stratégie pour la suite de la prise en charge. Même après la réalisation d'une imagerie précise, l'étendue réelle des lésions endométriosiques n'est souvent reconnaissable que durant l'intervention (Imboden e& Mueller, 2017). Des cas d'endométriose ayant été retrouvés dans tous les organes (Neukomm & Mueller, 2008), un bilan préalable permet également d'éclairer les chirurgiens sur la localisation des implants endométriosique qu'ils doivent chercher durant l'opération.

Il est important d'intervenir rapidement en cas de suspicion diagnostique chez les jeunes femmes afin d'éviter le risque d'infertilité et d'opérations à haut risque de complication. (Wenger, Loubeyre, Marci et Dubuisson, 2009). Les différents traitements possibles seront développés dans le sous-chapitre qui leur est dédié.

Annonce diagnostique :

La méta analyse de Culley et al. (2013) a mis en évidence plusieurs études qualitatives et quantitatives sur le vécu des femmes endométriosiques lors de la découverte du diagnostic. La réaction des patientes dépend du parcours diagnostique antérieur. Les femmes qui étaient asymptomatiques au moment du diagnostic sont choquées par la nouvelle et ont de la difficulté à y croire (Cox et al., 2003a) alors que les femmes qui avaient entrepris des démarches de

recherche d'aide à cause de leurs symptômes accueillent beaucoup mieux ce diagnostic tant attendu. Elles ressentent un soulagement et un sentiment de légitimation. D'autres femmes reportent également un sentiment de colère face au temps qu'il a fallu pour poser le diagnostic sur leur maladie et se disent que leur persistance en valait la peine (Denny, 2004b ; Denny et Mann, 2009).

Le diagnostic informe sur la cause de leurs symptômes (Ballard et al., 2006) ce qui leur donne un sentiment de libération et d'empowerment qui remplace celui de la peur et du doute présent jusque-là (comme le développement d'une maladie plus grave comme un cancer) (Cox et al. 2003a ; Denny, 2004b ; Huntington & Gilmour, 2005; Ballard et al., 2006; Manderson et al., 2008; Sear 2009b). Toutefois, le sentiment d'incertitude qui était présent avant le diagnostic persiste après l'annonce du diagnostic, car il s'agit d'une maladie dont son développement et ses conséquences sont très difficiles à prévoir (Lemaire, Goitein, Bush, Cramer et Emans, 2004; Butt et Chesla, 2007 ; Whelan, 2007 ; Denny, 2009), par exemple le risque d'infertilité, l'efficacité des traitements et la trajectoire développementale de certaines douleurs (Denny, 2009).

Le diagnostic aurait pour effet de les alléger de leurs responsabilités sociales et professionnelles, car il amène une légitimité de leurs incapacités à assumer certains engagements ou à donner le meilleur d'elles-mêmes (Ballard et al., 2006).

1.2.2 Traitement :

En ce qui concerne le traitement, *l'American Society for Reproductive Medicine* considère l'endométriose comme une maladie chronique qui requiert une prise en charge à vie et un concept thérapeutique visant le soulagement des symptômes douloureux, la prévention des rechutes et la conservation de la fertilité (Lachat et al., 2013). La situation individuelle de chaque patiente, son âge, ses attentes de reproduction et sa symptomatologie douloureuse fait que chaque concept thérapeutique doit être individualisé (Lachat et al., 2013 ; Neukomm & Mueller, 2008). De plus, le traitement devrait être continuellement adapté en fonction de la situation actuelle (Imboden & Mueller, 2017). La prise en charge est délicate par le développement et les conséquences multimodales de la maladie. Si en 2006 par exemple, il n'y avait pas encore de recommandations bien établies (Collinet, Decanter, Lefebvre, Leroy, Vinatier), l'ESHRE a mis au point en 2013 des lignes directrices pour la prise en charge de

l'endométriose dans sa globalité et selon ses différentes formes. Chacune des recommandations est accompagnée d'un grade notant le degré de preuve scientifique à l'appui, ce qui permet de se faire une idée de la solidité de celles-ci. Dans les cas où la littérature est absente, les recommandations sont basées sur des opinions d'experts. Ainsi, le *ESHRE guideline on endometriosis* mis en ligne en septembre 2013 recommande de traiter les patientes présentant des symptômes d'endométriose avec des contraceptifs hormonaux à base de progestatif ou combinés ainsi que des analgésiques appropriés en premier traitement, et de n'envisager la laparoscopie plutôt dans un second temps, si le traitement n'est pas efficace. Selon ces recommandations également, « *la laparoscopie devrait être effectuée lorsqu'il y a un souhait de la patiente de recevoir un diagnostic définitif, qu'elle présente une infertilité et/ou des symptômes et des signes d'endométriose avancés (endométriome sur les ovaires ou endométriose profonde). Si l'endométriose profonde ou l'endométriose ovarienne n'est pas présente lors de l'examen physique et/ou de l'imagerie, on peut affirmer qu'une laparoscopie diagnostique ne doit pas être pratiquée uniquement pour rechercher une maladie péritonéale et la traiter, en particulier chez les adolescents et les jeunes adultes* »⁴ (Dunselman et al. 2014, p 17). Ces recommandations ont été réalisées en partie à cause du caractère invasif d'une laparoscopie, mais également, car la prescription d'un traitement hormonal contraceptif se fait usuellement chez les femmes en âge de procréer pour éviter une grossesse. Ces recommandations sont reconnues comme malgré tout paradoxales par leurs auteurs (Dunselman et al. 2014) car la réponse au traitement hormonal ne prédit pas nécessairement la présence ou l'absence d'endométriose (Ling, 1999 ; Jenkins, Liu et White, 2008) et donc elle ne peut pas être considérée comme une procédure diagnostique fiable. De plus, Chapron et al. (2011) ont mis en évidence dans leur étude que l'utilisation d'une contraception hormonale chez les jeunes filles pourrait amener à un diagnostic d'endométriose profonde plusieurs années plus tard et donc pourrait contribuer au retard diagnostique de la maladie.

L'endométriose est une maladie potentiellement évolutive et destructrice des organes reproducteurs féminins (Wenger et al., 2009). La chirurgie de l'endométriose profonde comporte un taux de complication Minelli et al. (2009) et de récurrence (Vercellini et al., 2009a) importante qui augmentent les probabilités de réintervention (Vercellini et al., 2009b, cité dans Wenger, et al., 2009), et cela justifie pourquoi une prise en charge précoce est aussi importante. L'étude de Vercellini et al. (2009a) a mis en évidence un soulagement des douleurs après la

⁴ traduction personnelle

laparoscopie auprès de 30 à 40% des patientes après de courtes périodes. Toutefois, à moyen et long terme, les résultats ne sont pas aussi bons. Environ la moitié des femmes opérées avaient besoin de prendre des analgésiques ou un traitement hormonal un an après la chirurgie. La taille d'effet associée à l'efficacité de l'opération sur le soulagement des douleurs diminue avec le temps, et près de la moitié des patientes se font réopérer sur le long terme. Une récurrence à moyen terme des lésions a été observée dans environ 20% des cas. Un quart des femmes atteintes par la maladie ont subi des chirurgies répétitives. Encore selon cette même étude, entre 3 et 10% des patientes ont eu des complications majeures à la suite de l'opération. La chirurgie est donc loin d'être une solution miracle, mais permet des bénéfices importants qui doivent être pris en considération avec les risques associés.

Ainsi et contrairement à l'époque, le traitement de l'endométriose est devenu moins invasif, car les laparoscopies sont moins proposées systématiquement aux patientes (Imboden & Mueller, 2017). Les traitements médicaux sont efficaces sur les douleurs d'endométriose à moyen terme, mais il y a encore peu de données sur les stratégies de traitement en cas d'endométriose récurrente. Pour chaque patiente, le rapport coûts/bénéfices doit être évalué en fonction des effets secondaires de chaque thérapie (Roman, 2007). Il n'existe pas de traitement totalement efficace permettant de guérir la maladie ou d'éviter avec certitude sa récurrence. L'efficacité des traitements varie énormément d'une femme à l'autre, et le choix des traitements doit être également adapté à chaque patiente.

En ce qui concerne la prise en charge psychologique, plusieurs articles de littérature recommandent une (Facchin et al. 2015 ; Panel & Renouvel 2007 ; Imboden & Mueller, 2017). La chronicité des symptômes et le retard diagnostique mettent les patientes dans un état de détresse profonde (Panel & Renouvel, 2007). En fonction de l'impact de la maladie sur le couple, la sexualité et l'environnement social, il peut y avoir besoin d'un soutien psychothérapeutique (Imboden & Mueller, 2017). Il n'existe actuellement aucune littérature permettant de mettre en évidence que la prise en charge psychologique réduirait les douleurs (Dunselman et al., 2014). La prise en charge psychologique permettrait surtout à la patiente de la soutenir dans l'implication de la maladie dans sa vie.

Du côté des médecines complémentaires, il peut y avoir des effets bénéfiques sur les patientes. Toutefois, les preuves concernant un traitement ciblé contre l'endométriose font encore défaut

donc elles ne peuvent pas être indiquées comme recommandation de prise en charge (Dunselman et al., 2014). Il semblerait toutefois que l'adaptation de l'alimentation (fruits et légumes frais, viande blanche, céréales complètes, réduction des produits laitiers) peut être bénéfique. Cet effet se manifeste principalement chez les patientes souffrant de douleurs chroniques, où le traitement de l'endométriose n'est pas suffisamment efficace. (Sesti et al., 2011). L'acupuncture pourrait également soulager en cas de douleurs menstruelles sévères, mais pas dans les cas de dysménorrhée faible à modérée (Zhu, Hamilton et McNicol, 2011).

Finalement, bien qu'un retard dans la pose du diagnostic soit encore fréquent, la prise en charge de la maladie a beaucoup évolué ces dernières années, permettant de mieux s'ajuster au profil de chaque patiente. Malgré cela, l'endométriose reste une maladie incurable et potentiellement récidivante qui demande une prise en charge multidisciplinaire et une adaptation constante, et donc de sérieuse connaissance à son sujet.

1.3 Revue de littérature

L'endométriose diminue la qualité de vie en l'impactant dans des domaines très variés (Marques, Bahamondes, Aldrighi et Petta, 2004; Petrelluzzi et al., 2008; Siedentopf Tariverdian, Rucke, Kentenich et Arck, 2008; Bernuit et al., 2011; Tripoli et al., 2011; Chêne et al., 2012), au point qu'une minorité de femmes considèrent leur état comme « pire que la mort » (Simoens et al., 2012). Cette revue de littérature présente les impacts sur la vie sociale, la vie professionnelle, la vie sexuelle, la vie de couple ainsi que les impacts la santé psychique des femmes atteintes d'endométriose. Cette revue développe également certains ajustements mis en place par ces femmes dans leur vécu de la maladie et reprendra également brièvement les impacts de la prise en charge médicale, car ceux-ci ont déjà été développés dans le chapitre précédent (1.2 « Prise en charge et parcours diagnostic »).

Les impacts psychosociaux ne sont pas corrélés à la gravité et la sévérité des atteintes de la maladie. En effet, une femme avec une endométriose minime peut voir sa vie lourdement impactée par l'endométriose (Culley et al., 2013).

Gilmour, Huntington et Wilson, (2008) et Jones et al. (2004) reportent de leur études qualitatives que les effets négatifs sur la vie sociale des femmes endométriosiques seraient dues à leurs douleurs, leur fatigue, leurs besoins d'avoir toujours accès à des toilettes, mais également du fait qu'elles s'inquiètent de l'apparition de douleurs une fois qu'elles seront en sortie ce qui

les rendent tristes, de mauvaise humeur et/ou en colère. Jones et al. (2004) décrit également que ces femmes se sentent moins capables de socialiser quand elles sont à l'extérieur parce qu'elles se sentent préoccupées par leur état, ce qui les amènent à avoir moins d'assurance.

La maladie a un impact psychosexuel négatif important sur certaines femmes atteintes (Bernuit et al. 2011 ; Fouquet et al., 2010) et cela aussi bien dans les cas d'endométriose minime que les cas d'endométriose sévères (Chêne et al., 2002). L'acte sexuel peut être affecté par la dyspareunie, mais également par des douleurs invalidantes (Fouquet et al., 2010). Les douleurs survenant pendant le rapport sexuel peuvent se prolonger de plusieurs heures à plusieurs jours après l'acte, et celles-ci peuvent être considérées comme plus difficiles à vivre que celles présentes pendant le rapport. (Denny et Mann, 2007). Les femmes souffrant de douleurs sexuelles peuvent chercher à éviter ou restreindre les relations sexuelles (Jones et al., 2004, Denny et Mann, 2007), ce qui impacte la vie sexuelle du couple. Deux études quantitatives ont mis en évidence que les femmes endométriosiques avec douleurs rapportent avoir moins souvent de rapports sexuels que les femmes endométriosiques asymptomatiques ou celles d'un groupe contrôle (Waller et Shaw, 1995 ; Tripoli et al., 2011).

Denny et Mann (2007) ont mis en exergue dans leur étude qualitative que lorsqu'un rapport sexuel débute et que la femme présente une dyspareunie, elle peut chercher à changer de position pour en trouver une moins douloureuse ou à arrêter le rapport. Les femmes qui choisissent de ne pas interrompre le rapport le feraient pour différentes raisons ; il peut y avoir une forte envie de tomber enceinte, un désir d'avoir un moment d'intimité avec leur partenaire ou encore la volonté d'empêcher la maladie d'affecter encore un autre aspect de leur vie. Dans leur étude, les 23 femmes (sur 30 participantes) souffrant de dyspareunie vivaient également des impacts négatifs sur leur estime personnelle. Elles ont rapporté ne pas se sentir féminine ou attirante. Il a également été relevé dans cette étude qu'elles se sentent coupables ou pas normales par rapport à leur évitement des rapports sexuels. Les participantes les plus âgées vivent mal le fait de ne pas pouvoir avoir de vie sexuelle et ont développé pour la plupart des alternatives sexuelles à la pénétration.

Dans leur étude de 2017, Culley et collaborateurs ont réalisé une recherche qualitative sur les partenaires des femmes endométriosiques. Leurs résultats ont notamment confirmé l'impact sur la sexualité du couple par la maladie, en entraînant une diminution de la fréquence des rapports sexuels ou une disparition de ceux-ci. Cela a pour conséquence de réduire l'intimité et l'affection dans le couple. La diminution des rapports serait due aux douleurs sexuelles, mais

également à la fatigue, à une baisse de libido due à la médication de leur partenaire, à un manque de moral, au stress lié à la volonté de tomber enceinte, à des saignements pendant et /ou après les rapports, mais également par le fait que les femmes ne se sentent pas attirantes et pas féminines. Ces résultats viennent donc confirmer ce qui avait également été découvert dans les études présentées ci-dessus. Certains hommes ont avancé avoir de la peine à faire des avances à leur partenaire par peur de lui faire mal pendant le rapport. Certains conjoints participant à l'étude acceptent cette situation et prennent sur eux par solidarité pour leur partenaire tandis que pour d'autres, la situation est plus difficile à endurer et amène des tensions et des disputes au sein du couple. Denny et Mann (2007) ont mis en exergue que les femmes endométriosiques perçoivent leur partenaire comme très soutenant et très tolérant par rapport à leur évitement de la sexualité. Toutefois, elles rapportent également des tensions et des disputes avec leur partenaire à cause du manque de sexualité dans leur couple. Certaines participantes ont rapporté avoir déjà vécu des ruptures à cause de leur évitement de la sexualité.

Culley et al. (2017) suggèrent que le partenaire devrait être inclus dans la prise en charge parce qu'il s'agit des premiers à supporter les femmes endométriosiques, mais également parce qu'ils subissent indirectement les conséquences de cette maladie. L'étude qualitative de Butt et Chelsa (2007), réalisée à partir d'entretiens semi-structurés sur 13 couples affectés par les douleurs pelviennes chroniques dues à l'endométriose de la conjointe, a mis en évidence que même lorsque ceux-ci allaient rechercher de l'aide auprès de certains prestataires de soin pour leurs difficultés psychosexuelles rencontrées dues aux douleurs chroniques d'endométriose, les interventions recommandées pour leur situation étaient jugées inutiles, car un espace de partage (« *disclosive space* ») n'était pas établi pour permettre une discussion autour de la sexualité. Les auteurs ne précisent de quel type d'intervention recommandée il est question. Bernuit et al. (2011, cité dans Culley et al. 2013) qui a mis en évidence grâce à une étude quantitative réalisée sur plus de 21 000 personnes que presque la moitié des femmes présentant une endométriose avec dyspareunie ont rapporté avoir consulté un professionnel de la santé pour cette raison. Les résultats de deux études qualitatives (Denny 2004a, b) mettent en évidence de manière contradictoire que bien que la dyspareunie soit l'un des symptômes les plus fréquents qui permettraient d'aider à poser le diagnostic, les participantes de ces études n'abordaient pas vraiment le sujet avec leur docteur, car elles estimaient que c'est une information très personnelle et embarrassante. Peu de médecins les ont interrogées à ce sujet, et l'un d'eux a expliqué à une participante lorsqu'elle en a parlé que ses douleurs étaient d'ordre psychologique.

La revue de littérature réalisée en 2016 (Pluchino, Wenger, Petignat, Bolmont, Taylor et Bianchi-Demicheli) vient appuyer les découvertes sur l'impact négatif de la maladie sur les fonctions sexuelles. La dyspareunie est la cause principale de ces difficultés, mais d'autres éléments viennent jouer un rôle dans la vie sexuelle. Les douleurs pelviennes chroniques, l'état avancé de la maladie ainsi que la présence de maladie mentale et psychique développée par comorbidité affectent les rapports sexuels, tout comme les traits de personnalité et les attentes des femmes endométriosiques. Des études ont mis en évidence que la chirurgie peut, dans certains cas, apporter une amélioration significative du plaisir et une diminution de l'inconfort lors des rapports. (Ferrero, Abbamonte, Giordano, Ragni et Remorgida, 2006 ; Dubuisson, Pont, Roy, Golfier et Raudrant, 2013). Une revue de littérature réalisée en 2017 à l'université de Genève amène des résultats plus nuancés (Shabanov, Wenger, Seidler, Bolmont, Bianchi-Demicheli et Pulchino) en mettant en évidence que la dyspareunie n'est pas la seule cause de la dysfonction sexuelle et que sa disparition suite à la prise en charge n'implique pas nécessairement l'amélioration de la santé sexuelle. Les douleurs chroniques et les variables biopsychosociales spécifiques peuvent aggraver les problèmes sur la fonction sexuelle. Les auteurs mettent notamment en évidence que le traitement hormonal peut avoir des effets négatifs sur la fonction sexuelle, et que la chirurgie peut améliorer comme diminuer la qualité de vie sexuelle. Leur revue met également en évidence que l'incertitude, la peur, l'espérance et la vision de soi-même sont souvent rapportées comme jouant un rôle dans la perturbation de la vie sexuelle dans les études qualitatives, mais que ces aspects sont négligés dans les études quantitatives. Ils soulignent également qu'une prise en charge multidisciplinaire peut être nécessaire pour améliorer la qualité de la vie sexuelle des couples impactés par la maladie.

Au-delà de l'intimité, les résultats de plusieurs études indiquent que l'endométriose impacte négativement la relation conjugale et contribue dans certains cas à provoquer des ruptures. Ces impacts dans la relation de couple se retrouvent dans toutes les expériences de vie partagées, que ce soit la sexualité, le partage du quotidien mais également l'envie et la possibilité d'avoir un enfant (Cox et al., 2003c, Denny, 2004a, b ; Jones et al., 2004 ; Huntington et Gilmour, 2005 ; Fagervold et al., 2009, cité dans Culley et al., 2013). Ces impacts ont été explorés par trois études qualitatives (Denny, 2004a, b ; Jones et al., 2004 ; Huntington et Gilmour, 2005) qui ont réalisé des entretiens individuels, une étude mixte qui a réalisé des groupes focalisés (Cox et al., 2003c), ainsi qu'une étude quantitative, sur la base d'un questionnaire réalisée par les auteurs de cette étude (Fagervold et al., 2009, cité dans Culley et al., 2013). Shabanov et

collègues (2017) ont relevé de leur étude quantitative que la dyspareunie, la dysfonction sexuelle féminine et l'infertilité (ou l'appréhension de celle-ci) peuvent avoir des impacts négatifs sur la relation avec la partenaire et leur vie sexuelle, spécialement chez les couples les plus jeunes (p. 613).

Si les projets d'enfant et les désirs de grossesse ne peuvent pas être réalisés, le couple peut également être affecté par les conséquences que ces difficultés apportent. Les femmes infertiles peuvent développer de l'anxiété, de la dépression ainsi qu'un sentiment d'incapacité. Cela contribuerait à détériorer la relation du couple (Jones et al., 2004). Les femmes atteintes de la maladie ressentent beaucoup d'incertitude concernant leur futur (Denny, 2009) et souhaiteraient recevoir plus d'informations au sujet d'une potentielle infertilité qu'elles pourraient avoir (Cox et al., 2003a).

La maladie peut également affecter l'intégration des femmes endométriosiques dans la société, parfois en causant l'arrêt d'une formation avant qu'elle soit terminée (Huntington & Gilmour, 2005 ; Gilmour et al., 2008).

Culley et al., 2013 a mis en évidence dans sa méta-analyse que l'impact sur la santé psychique de la maladie est discuté dans la littérature. Des études quantitatives ont trouvé un niveau de stress plus élevé chez les femmes endométriosiques que dans celui du groupe contrôle (Siedentopf et al., 2008 ; Petrelluzzi et al., 2008) alors que l'étude de Waller et Shaw (1995) a révélé peu d'impact sur le niveau de dépression et d'anxiété avec les questionnaires BDI et STAI. Plusieurs études ont obtenu des résultats significatifs contradictoires avec différents questionnaires, dont le BDI et le STAI, mettant en évidence des niveaux élevés de dépression, d'anxiété et de détresse émotionnelle dans cette population (Low et al., 1993 ; Peveler et al., 1996 ; Lemaire, 2004, Lorençatto, Petta, Navarro, Bahamondes et Matos, 2006 ; Petrelluzzi et al., 2008 ; Siedentopf et al., 2008 ; Sepulcri & do Amaral, 2009 ; Fouquet et al, 2011 ; Simeoens et al., 2012). Certains auteurs n'ont pas trouvé de différence significative sur le bien-être des femmes endométriosiques avec des groupes contrôles (Waller & Shaw, 1995 ; Marques et al., 2004 ; Lorençatto et al., 2006, Eriksen et al., 2008, Sepulcri & do Amaral, 2009). D'autres auteurs ont comparé les femmes endométriosiques avec douleurs avec d'autres femmes ayant également des douleurs pelviennes. Leurs résultats suggèrent que c'est l'expérience de la douleur, plus que la maladie de l'endométriose en elles-mêmes, qui joue un rôle dans les difficultés de santé mentale et de détresse émotionnelle. (Low et al, 1993 ; Waller & Shaw 1995 ; Peveler et al., 1996 ; Roth et al., 2011 ; Souza et al., 2011).

Les études qualitatives présentées dans la méta-analyse de Culley et al. (2013) ont fait ressortir du discours des participantes que l'endométriose pourrait entraîner un sentiment de détresse émotionnelle, de désespoir, d'isolement, le sentiment d'être inutile, de la dépression et des pensées suicidaires (Cox et al., 2003b ; Whelan, 2007). Les femmes qui ont de la peine à gérer leurs douleurs se sentiraient plus facilement déprimées, misérables, plus fréquemment de mauvaise humeur et irritables. Elles auraient de la peine à discuter de leur expérience de la maladie avec d'autres personnes parce que leur vécu ne serait pas légitimé. Cela leur donnerait le sentiment d'être seules face à la maladie. L'apparence physique et l'image personnelle qu'elles possèdent d'elles-mêmes seraient affectées par un certain nombre de modifications du corps causées par les traitements (Jones et al., 2004).

En ce qui concerne la prise en charge, Denny (2004a) a mis en évidence dans son étude que les femmes se montrent plus positives face à un traitement chirurgical qu'à un traitement médicamenteux même si ceux-ci permettent en général de réduire les symptômes ce qui améliore la qualité de vie (Denny 2004a ; Jones et al., 2004). Cette amélioration serait un soulagement de courte durée (Denny, 2009). Elles se sentent inquiètes à propos des effets secondaires des traitements et de leur séjour à l'hôpital, frustrées de devoir suivre un traitement médicamenteux et en colère face au manque de traitements efficaces (Jones et al., 2004).

Par rapport à l'attitude et les comportements rencontrés de la part des professionnels de la santé, les participantes de ces études les considèrent comme problématique pour certains. Ceux-ci sont surtout présents avant le diagnostic. Parmi eux, il est possible de citer la banalisation des douleurs, leurs normalisations ainsi que leurs délégitimations. Certains médecins ont parfois expliqué à leur patiente que leur problème était d'ordre psychologique ou qu'elles géraient mal la douleur. Ces attitudes semblent avoir contribué à l'émergence d'une détresse psychologique chez les femmes endométriosiques qui l'ont vécue. Le manque de connaissance sur l'endométriose de certains médecins, perçu par les participantes, contribue à baisser la confiance qu'elles leur accordent. De plus, les professionnels de la santé resteraient centrés sur le niveau de la douleur et sa localisation, mais n'approfondiraient pas l'anamnèse sur la nature de ces douleurs, leurs qualités, leurs effets et leurs durées alors que ces éléments sont au centre du vécu de la femme endométriosique (Cox et al, 2003a, b; Denny 2004a, b, 2009; Jones et al., 2004; Ballard et al., 2006; Denny et Mann, 2008; Manderson et al., 2008; Markovic et al., 2008).

Finally, on the side of self-management of women in their disease, various qualitative studies have shown that women seek other means and resources to help them cope with the limits of medical treatments. Some women try to manage their disease and their symptoms by changing their lifestyle, by changing their diet and by exercising. They can also turn to complementary therapies (Cox et al., 2003c ; Huntington and Gilmour et al., 2008 ; Markovic et al., 2008). Some women with endometriosis use non-medical resources in parallel with their treatment while others use them as a replacement for those-ci because of disenchantment with the proposed treatments and of a rejection of the biomedical current (Cox et al., 2003c, Markovic et al., 2008). Even though alternative medicines allow for an experience of empowerment and for a healthier life (Cox et al., 2003c ; Huntington & Gilmour, 2005 ; Gilmour et al., 2008 ; Seear, 2009b), the non-medical care brings other concerns such as financial constraints with a difficulty of access to treatments (Cox et al., 2003c, Seear, 2009c). This can also lead to certain life ruptures (Huntington and Gilmour, 2005).

The following chapter realizes a synthesis of this literature review, by questioning its contributions and identified limits.

1.4 Synthèse de la revue de littérature

This literature review has allowed to highlight several consensus on the important impacts of endometriosis in the life of women who are affected. The causes and consequences linked to the disease contributing to negative impacts on the quality of life are developed more or less in depth depending on the methods. Several articles bring the need to go beyond the biomedical aspects of the disease. Some authors take the biopsychosocial model to illustrate the need for this going beyond (Shabanov et al. 2017) while others like Jones et al. (2004) show that the complexity of the experience requires a going beyond the simple taking into account of psychosocial variables to succeed in understanding what it implies to live with a disease like endometriosis. This review contains few contradictions between the studies. It is rather composed of complements and deepening thanks to qualitative and mixed methods, as well as thanks to literature reviews. Qualitative methods allow for a much finer and enriched understanding of the experiences. The differences in methods used in the studies presented

précédemment s'inscrivent dans des courants de pensée différents et cela est visible à travers les terminologies utilisées, qui sont propres à ces courants. La perception de la sexualité est abordée différemment entre les études quantitatives et qualitatives. Les modèles issus des approches quantitatives sont trop restrictifs pour permettre une compréhension du vécu de la personne. Les études qualitatives ont amené des éléments permettant d'enrichir la compréhension des impacts psycho-sexuels de la maladie, bien qu'il semble que certains aspects récurrents dans leurs résultats, comme la peur, l'incertitude, l'espérance et la vision de soi-même ne soient pas repris dans les études quantitatives (Shabanov et al. 2017).

Parmi les résultats contradictoires qu'il est possible d'observer, nous pouvons constater d'abord que l'étude de Waller et Shaw (1995) a révélé peu d'impact sur le niveau de dépression et d'anxiété avec les questionnaires BDI et STAI. Leurs résultats ne s'accordent pas avec ceux obtenus dans les études qualitatives ainsi que par plusieurs études quantitatives qui ont mis en évidence que ces femmes pouvaient souffrir d'anxiété, de dépression et de détresse émotionnelle, pouvant aller jusqu'à des envies suicidaires. Le mal-être psychologique qui se développe à travers la maladie porte une part importante de la pénibilité de la maladie au quotidien et semble être aujourd'hui accepté comme consensus dans le monde médical.

Cette revue de littérature comporte également une autre thématique contradictoire. L'étude de Bernuit et collaborateurs (2011, cité dans Culley et al. 2013) a relevé que près de la moitié de leur échantillon était allée consulter à cause de dyspareunie, alors que Denny (2004a, b) a mis en évidence dans deux de ces études qualitatives que ses participantes n'avaient peu, voire pas osé aborder le sujet, car il relevait de la sphère très intime et que leur médecin n'avait pas non plus abordé le sujet avec elles. Butt et Chelsea (2007) ont également relevé dans leur étude qualitative que les couples qui étaient allés consulter un professionnel de la santé pour les difficultés rencontrées dans leur vie sexuelle n'avaient pas jugé utile les interventions recommandées, notamment car aucun espace de partage adapté (« disclosive space ») n'avait été offert. Il demeure ainsi une zone d'ombre indiquant que cette thématique mériterait d'être plus approfondie différemment.

Les deux cas de figure présentés précédemment mettent en avant les études qualitatives, qui permettent une compréhension du phénomène avec beaucoup plus de complexité que l'étude de simples variables. Elles permettent de souligner que l'étude de variables ne permet pas nécessairement l'étude de la vie avec sa complexité.

Cette revue compte des études qualitatives et mixtes de qualité, qui se sont intéressées à la perception subjective des personnes impactées par la maladie. Elles ont pu ainsi amener un apport considérable dans la compréhension des impacts multidimensionnels et complexes dans la vie des femmes endométriosiques. Tous les résultats de ces recherches s'intéressent aux impacts de la maladie sur la qualité de vie de leurs participants. Toutefois, force est de constater qu'aucune d'elles n'a directement exploré la manière dont les femmes endométriosiques s'ajustaient à leur maladie et à leur traitement, comment elles donnaient sens à ce qu'elles vivaient à travers une dynamique évolutive. Les stratégies d'ajustement et la résilience ne sont que très peu explorées.

Il a été relevé que les médecines alternatives étaient régulièrement sollicitées en complément ou en remplacement du traitement hormonal, et que certaines participantes ont modifié leur hygiène de vie de manière plus ou moins radicale, entraînant également des conséquences sur la qualité de vie (Cox et al., 2003c ; Markovic et al., 2008 ; Seear, 2009c ; Huntigton & Gilmour, 2005). A l'exception du partenaire, aucune étude n'a exploré la manière dont les femmes atteintes d'endométrioses avaient recours à leur entourage et percevaient leur soutien à travers leur parcours de la maladie. Pourtant, le soutien social joue un véritable rôle d'amortisseur en cas de situation éprouvante, protégeant ainsi l'individu. Il protège notamment la santé psychique, permet de mieux gérer le stress et favorise l'utilisation des stratégies d'ajustement plus efficaces dans la maladie (Tarquinio, Constantini et Fisher, 2002). La littérature existante s'est restreinte aux difficultés rencontrées avant le diagnostic lors de la recherche de l'aide. Il semble donc important de s'intéresser à la manière dont elles en partagent ou non, à la manière dont elles arrivent ou non à mettre en mot pour les autres ce qu'elles vivent. Finalement, il faut également constater que la singularité de chaque femme et de son parcours n'est pas vraiment prise en compte pour comprendre les impacts de la maladie sur le vécu. La manière dont les éléments biographiques et historico-culturels participent à la construction de sens de la maladie vécu n'est pas vraiment relevée dans ces études.

Plusieurs études ont relevé que l'estime de soi des participantes pouvaient être influencée par la perception de leur corps, et que cela jouait un rôle dans les difficultés sexuelles. La manière dont les femmes endométriosiques vivent leur corps malade chroniquement n'a pas vraiment été explorée ni la manière dont ce corps vécu vient co-construire leur vécu de la maladie. Cet aspect mériterait d'être exploré afin d'apporter une meilleure compréhension de leur vécu.

Il demeure donc plusieurs aspects du vécu de la femme endométriosique dont les connaissances sont encore carencées. De plus, la majorité de ces études ont été réalisées sur des populations anglo-saxonnes, ce qui peut poser problème sur la validité externe de ces travaux en Suisse. Le prochain chapitre présente le cadre théorique dans lequel ce travail s'inscrit ainsi que la problématique et les questions de recherche qui guideront ce travail.

2 Cadre théorique

2.1 Psychologie critique de la santé

La psychologie critique de la santé (Critical Health Psychology) s'est développée il y a une vingtaine d'années, afin de dépasser les limites du courant dominant en psychologie de la santé. Le modèle biopsychosocial, très largement utilisé dans le milieu médical, demeure problématique dans son utilisation par ses limites. Il se retrouve contesté non pas par ce qu'il affirme être mais par les pratiques de recherche qui s'en réfèrent, plus axées sur le modèle biomédical que psychosocial. (Santiago-Delefosse, 1999, cité dans Santiago-Delefosse 2002a, p.196) Une partie conséquente des recherches n'articule plus l'individu avec son environnement mais considère ce dernier comme une valeur ajoutée (Santiago-Delefosse, 2002a). Pour Santiago, « *l'absence de théorie du modèle BPS soutient une construction discursive particulière de la santé et de la maladie (socialement et politiquement marquée) comme ensemble de variables isolées dont l'identification serait possible et qui irait de soi. Ce modèle est donc a-réflexif sur son savoir et sur les conditions de sa production par les participants engagés dans la construction de la santé et de la maladie.* » (2007, p. 15). Or, pour s'approcher au plus de près du vécu et comprendre la construction de son monde de la santé et de la maladie, l'être humain doit être appréhendé avec sa dynamique évolutive et à travers son contexte social, politique et environnemental. Ses choix ne peuvent pas être réduits à de simples ajustements indépendants de toutes valeurs et de tout contexte.

Cette non-prise en considération de la dynamique interactive qui le construit responsabilise l'individu de sa maladie. Les psychologues critiques de la santé se doivent de prendre en considération les enjeux ainsi que les valeurs de leur pratique et de leurs recherches, ainsi que leur influence possible sur le contexte qui les entoure. (Santiago 2011). A travers les travaux qualitatifs, ils s'intéressent au vécu des sujets, aux théories subjectives de la maladie mais aussi à l'action située dans son contexte intentionnel, interactionnel et créateur de réalité subjective (Santiago-Delefosse, 2002a). Ils ont également pour objectif de favoriser de l'empowerment chez leur patient/client, c'est-à-dire de les aider à développer plus de contrôle sur leur maladie.

2.2 Le modèle corporo-sociéto-psychologique

Il a été choisi pour ce mémoire de travailler avec le modèle corporo-sociéto-psychologique (*Embodied-socio-psychological model*) développé par Marie Santiago-Delefosse (2002b) à partir de son expérience en hôpital général. Après avoir présenté ce modèle, les raisons de ce choix seront explicitées.

Le modèle corporo-sociéto-psychologique (abrégé par la suite CSP) a été élaboré à partir des travaux de Wallon sur les fonctions primaires des émotions ainsi que sur les travaux de Vygotsky sur le développement des fonctions psychologiques supérieures (Santiago-Delefosse, 2002b). Il est également à la croisée de différentes disciplines telles que la neuropsychologie, la psychologie développementale, les notions de socialité historico-culturelle ainsi que sur les « *narrative psychology and narrative based medicine* » qui reconnaît à l'individu l'importance des fondements sociaux-culturels de la signification qui font de lui un être humain (Schweizer, 2016).

Le modèle CSP se distingue en trois niveaux principaux présentés ci-après, qui co-construisent la réalité vécue d'un individu en prenant en considération la temporalité et le respect de la complexité de son fonctionnement et de son évolution.

Le premier niveau est le niveau de la corporéité. Il s'agit des vécus somatiques et des marqueurs émotionnels éprouvés par un individu, auquel il donne sens. C'est le corps vécu et perçu de l'être à qui il appartient.

Le deuxième est celui du niveau historico-culturel, qui donne sens aux expériences corporelles vécues par la mise en mot. Ce niveau « sociéto » peut être considéré comme le monde situé de l'individu. Il comprend le contexte spatio-temporel, culturel, économique et politique. Il contient entre autres la culture, les institutions qui nous accueillent au monde, l'imaginaire commun du soin, de la maladie, les dire et les modes de parler « familiaux », les influences médiatiques, etc. Il est question ici de sociétal et non de social, car c'est ce qui est spécifique à la subjectivité intersubjective (Santiago, 2016). C'est ce qui nous différencie les humains des autres animaux.

Le troisième niveau est le niveau psychologique qui intervient dans la construction de sens à la suite de la rencontre entre les deux premiers niveaux. La co-construction de sens d'abord intersubjective avec les deux premiers niveaux deviendra ensuite intrasubjective. Il y a une

construction psychologique subjective du vécu de la maladie et de la santé. Cette étape qui apparaît comme un aboutissement n'est en réalité provisoire, car elle continuera d'évoluer.

Ainsi, les trois niveaux corporo-sociéto-psychologique forment un ensemble indissociable, car ils évoluent dans la construction historico-culturelle du sujet dans son rapport à la corporéité et aux systèmes de sens et de soins qui prévalent dans sa culture. Il y a une évolution permanente, amenant à une spirale du développement du sens donné au vécu par l'individu. Cette spirale de développement permet de donner et de redonner du sens aux gestes d'autrui et aux sensibilités corporelles qui aident à modifier le sens (Schweizer, 2016). Dans cette perspective, la réalité est envisagée comme constamment changeante et en évolution et elle ne peut donc pas être considérée comme fixe et stable.

Ce modèle permet de mieux comprendre les « théories subjectives » qui peuvent découler du niveau psychologique. Celles-ci sont importantes, car elles permettent à l'individu de tenter de reconstruire une nouvelle manière d'être au monde. La maladie n'est pas réductible au seul dysfonctionnement biologico-physiologique (Santiago, 2016). Plus qu'un simple ajustement, la maladie demande un travail de remaniement corporo-sociéto-psychologique afin de passer d'un monde vécu de la santé à un monde vécu de la maladie (Schweizer, 2016). Les « théories subjectives » sont sensibles aux cultures, aux contextes spatio-temporels et aux transmissions d'outils qui ont été reçus (Santiago, 2016).

Le modèle CSP semble être un choix judicieux pour ce travail de mémoire, d'abord parce qu'il est né dans le courant de la psychologie critique de la santé, tout comme ce travail de mémoire. Ensuite, il permet de dépasser les limites du modèle biopsychosocial utilisé classiquement en psychologie de la santé en proposant une perspective alternative qui prend en compte des articulations complémentaires, indissociables et complexes du corporel, du social et du psychologique (Santiago-Delefosse, 2011). Il permettra de mettre en avant des éléments de compréhension difficilement accessibles avec les méthodes quantitatives classiques et d'appréhender d'autant mieux le monde vécu si complexe des personnes atteintes par une maladie à l'évolution imprévisible et invisible. En prenant en compte l'individu incarné dans son contexte historico-culturel, dans son corps et dans sa dynamique interactive, ce modèle aidera à apporter des valeurs ajoutées précieuses aux connaissances actuelles de la maladie vécue.

Pour finir, il s'applique uniquement à la compréhension de la maladie physique grave et chronique (donc non mental). L'endométriose est une maladie somatique chronique pouvant être potentiellement handicapante avec de grosse répercussion dans la vie des femmes qui en sont atteintes, ce modèle semble, a priori, être également tout à fait applicable à leur situation.

2.3 Problématique et questions de recherche

Il a été présenté précédemment une revue de littérature des impacts de l'endométriose sur la vie sociale, la vie de couple, la vie sexuelle, la vie professionnelle ainsi que sur le bien-être psychique et physique des femmes qui en sont atteintes. La littérature reste lacunaire sur plusieurs éléments dont il semble important d'en soulever la pertinence.

Tout d'abord, les études qualitatives présentes dans la littérature permettent d'apporter des nuances nécessaires à la compréhension du vécu complexe de la maladie de l'endométriose. Les études quantitatives restent très restrictives pour la compréhension de ce vécu. Plusieurs chercheurs comme Jones et collaborateurs (2004) ont souligné l'importance de ne pas s'arrêter à l'étude de variable ou de concept théorique pour permettre de comprendre toute la complexité de la maladie vécue. Certains termes utilisés, inscrits dans les approches quantitatives, comme par exemple « les troubles de la fonction sexuelle », sont trop réducteurs et flous pour permettre de rendre compte réellement du vécu. La vie sexuelle est beaucoup plus complexe que des aspects biomédicaux, ce qui laisse transparaître à travers ces termes des écoles de pensées différentes entre les études quantitatives et qualitatives.

Ensuite, à l'exception du partenaire, aucune étude à ma connaissance ne s'est intéressée à la manière dont les femmes endométriosiques partagent ou non leur vécu de la maladie et font appelle à leur entourage pour les soutenir. Le soutien social et émotionnel perçu est pourtant une ressource fondamentale en cas de maladie, permettant ainsi de jouer un rôle de modérateur et protégeant les personnes des effets éprouvants de la maladie tout en leur permettant la mise en place de stratégie d'ajustement efficiente (Tarquinio et al., 2002). La maladie touche à des aspects très intimes de la vie de ces femmes. Il semble d'autant plus pertinent de s'intéresser à la manière dont elles arrivent ou non à partager ce qu'elles vivent.

De plus, la première partie de ce travail a soulevé les méconnaissances existantes sur l'endométriose dans la population mais également auprès de certains médecins. L'endométriose était il y a encore quelques années une maladie méconnue du grand public. Les femmes

endométriosiques découvraient leur maladie dans un contexte historico-culturel particulier. Les interactions qu'elles pouvaient avoir leur entourage et le milieu médical sont inscrites dans ce contexte. Aucune des études présentes dans la littérature ne prend vraiment en considération l'impact sur le vécu des femmes endométriosiques de manière située dans ce contexte. Ils ne prennent pas non plus en considération les dynamiques interactives de ce contexte avec la construction du monde la maladie des femmes endométriosiques.

Une enquête de Newpharma paru le 22 novembre 2018 a révélé que l'endométriose est la maladie la plus recherchée sur internet en France (<https://www.newpharma.fr/cnt/art/325/top-100-des-maladies-les-plus-recherchees-sur-internet-en-france-en-2018.html>). Ces résultats tendent à suggérer que la population générale a commencé à être sensibilisée ces dernières années à son nom, et que cette maladie attise de la curiosité et des recherches d'informations. Ce changement au niveau sociétal dans la perception et la connaissance de la maladie méritent d'être pris en considération. Il serait également pertinent de s'intéresser à la perception subjective des femmes endométriosiques vivant en Suisse comme cela n'a pas encore été réalisé par le biais d'étude qualitative.

De plus, le corps vécu n'a pas été étudié en tant que tel à travers son rôle spécifique dans la co-construction du monde de la maladie. Il est pourtant le « messenger », le premier représentant, qui permet de signaler la présence de la maladie à travers les ressentis physique. Explorer la manière dont les femmes endométriosiques perçoivent leur corps et ses signaux pourrait permettre une meilleure compréhension de leur vécu subjectif. Il pourrait être également intéressant d'observer la manière dont cette perception participe à la mise en sens des expériences vécues.

Enfin, toutes ces études s'intéressent aux impacts de la maladie sur la vie des femmes endométriosiques, mais ne mettent pas en évidence les stratégies d'ajustement actif mises en place. Ils ne prennent pas non plus en compte les dynamiques temporelles, situées dans un contexte précis, dans lesquelles naissent les impacts de la maladie et les ajustements pour y remédier. Plusieurs études relèvent l'utilisation des médecines alternatives en remplacement ou en complément de leur traitement ainsi qu'un changement d'hygiène de vie (Huntington & Gilmour, 2005). Aucune d'elles n'explore les ajustements psychologiques qui sont mis en place par ces femmes. Ces ajustements, qui se créent entre l'individu et le monde qu'il perçoit, sont primordiaux pour comprendre son vécu actuel, mais également pour découvrir des pistes d'interventions possibles pour des prises en charge ciblées.

Ces diverses carences mises en évidence nous amènent aux trois questions de recherche suivante qui permettront de guider ce travail :

- Quelles sont les particularités et les spécificités du vécu subjectif de la maladie des femmes endométriosiques ?
- Comment la femme endométriosique s'ajuste-t-elle au changement amené par l'endométriose dans sa vie ?
- Comment l'expérience vécue de la maladie est partagée avec d'autres ?

Pour y répondre, une approche qualitative a été choisie afin d'étudier le discours des femmes endométriosiques. La méthode de ce travail va être développée dans le chapitre suivant.

3 Méthodologie

3.1 Les méthodes qualitatives

Le but des méthodes qualitatives est le développement des connaissances dans des domaines peu ou mal connus. Elles permettent de découvrir et de mieux comprendre le vécu des individus à travers le sens qu'ils donnent aux événements et situations de vie dans leur contexte spécifique. Le sens donné est considéré comme le fruit d'une co-construction expérientielle et le langage comme le médiateur par excellence de l'expérience humaine. Les personnes sont considérées dans leur globalité, avec leur contexte et avec leur dynamique évolutive. (Santiago-Delefosse, 2002a) Ce type de recherche a pour avantage une certaine flexibilité, permettant au chercheur l'ajout de nouvelles questions de recherche, de nouvelles méthodes de collecte et/ou d'analyse de données en fonction de nouvelles hypothèses qui émergent du terrain. (Schweizer & Spencer, 2016). Leurs résultats ne sont, par contre, pas généralisables à toute une population, car ils sont inscrits dans un contexte particulier et spécifique.

3.2 Méthode de recrutement

3.2.1 Recrutement

Ce travail se basant sur les expériences vécues à travers la maladie et non pas sur des situations médicales, la population de l'étude devait être vue comme des femmes endométriosiques et non pas comme des patientes. Leurs données personnelles liées à la santé ne leur étaient pas demandées et par conséquent, il n'a pas été nécessaire de soumettre cette étude à la commission d'éthique de recherche sur l'être humain, car ce mémoire ne rentre pas dans le champ d'application de la loi fédérale de 2014, la « loi relative à la recherche sur l'être humain » qui s'applique à la recherche sur les maladies humaines et sur la structure et le fonctionnement du corps humain (<https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20061313/index.html>).

Une voie de recrutement appropriée pour contacter des femmes atteintes de l'endométriose était l'association suisse S-Endo, une association de soutien et de solidarité pour les personnes vivant avec la maladie de l'endométriose. L'association est très active sur Facebook et a ouvert des groupes de soutien où les femmes atteintes de la maladie peuvent échanger, qu'elles soient membre ou non de l'association.⁵ La page de l'association est suivie par plus de mille personnes

⁵ Etat de la situation au moment du recrutement des participantes

et son groupe de soutien principal contenait plus de 550 membres au moment du recrutement, ce qui a permis une grande visibilité de l'annonce (voir annexe 7.1).

Après avoir précédemment pris contact avec le comité de l'association S-endo pour expliquer le but de ma recherche, une annonce de recrutement leur a été transmise (voir annexe 7.1). Elle a été publiée sur la page et les groupes de soutien Facebook de l'association.

Les critères de participations étaient larges afin de permettre une grande variabilité dans l'échantillon. Ce sont par les contrastes des vécus que certains aspects spécifiques arrivent à être découverts. Les participantes devaient être majeures et vivre en Suisse, être en mesure de s'exprimer en français et avoir été diagnostiquées par voie laparoscopique puisque l'endométriose ne peut être confirmée que par voie chirurgicale (Lachat et al., 2013).

Il a fallu moins de 2 jours pour recevoir par e-mail 9 candidatures. Parmi elles, seules 5 ont abouti à un entretien dans le mois qui a suivi. Deux d'entre elles n'ont plus donné signe de vie, une autre a déménagé à l'étranger et ne pouvait plus effectuer l'entretien en face à face. Un mois plus tard environ, la même annonce a été à nouveau publiée sur Facebook et les dernières candidates ont été trouvées en moins d'une heure.

La première annonce a été publiée mi-novembre et les entretiens se sont déroulés entre décembre 2017 et la mi-janvier 2018. La recherche de participante s'est relevée très aisée et plusieurs participantes m'ont remercié pour mon intérêt scientifique envers leur maladie.

Les candidates ont proposé leur candidature par e-mail et ont transmis leur numéro de téléphone. Suite à cela, elles ont été contactées par téléphone pour fixer une date d'entretien et rappeler en quoi consistait l'étude, la politique de confidentialité ainsi que leur droit de participante à se retirer à tout moment sans justification.

3.2.2 Population

Les femmes atteintes d'endométriose qui ont participé à l'étude ont toutes été diagnostiquées en Suisse, dans différents cantons (VD, FR, NE, GE, BE)⁶. Afin d'aider dans la lecture de l'analyse, il sera présenté ci-après le parcours de la maladie de chacune des participantes, en quelques grandes lignes par souci de concision. Ces descriptifs sont complétés par le tableau 1 sur le récapitulatif des caractéristiques des participantes présenté plus bas. Le degré de la

⁶ Abréviation des cantons Suisse

sévérité de leurs atteintes selon l'échelle rASRM n'est pas connu. Le retard de prise en charge total n'est pas connu également puisqu'il est difficile de savoir à partir de quand la maladie s'est développée.

Arianne reçoit à ses 18 ans un premier diagnostic d'ovaires polykystiques à la suite d'un épisode de crise de douleurs. Diagnostiquée comme quasiment stérile, elle tombe enceinte par accident à l'âge de 32 ans et mène sa grossesse à terme. Malgré ses douleurs ingérables et violentes, ce n'est qu'à l'âge de 35 ans (2014) qu'elle reçoit le diagnostic d'endométriose. Opérée à la suite de deux récidives, Arianne est aujourd'hui handicapé par la maladie au quotidien et a été licencié à la suite de ces absences trop fréquentes. Au moment de l'entretien, elle envisageait l'arrêt de sa pilule Visanne à cause des effets secondaires probables du traitement, notamment sur ces humeurs. Elle vit en couple depuis plusieurs années avec un homme très soutenant.

Audrey, mère de 3 enfants, est diagnostiquée à l'âge de 41 ans (2014) par sa gynécologue, suite à ses plaintes pour douleurs pelviennes en dehors du cycle menstruel et douleur pendant les rapports sexuels. Une laparoscopie a été planifiée rapidement après la suspicion du diagnostic. Elle a vécu une très nette amélioration de ses douleurs et symptômes après l'opération. Après quatre ans de stérilet Mirena, elle a décidé de le faire retirer à cause de ces probables effets secondaires et elle a fait le choix de ne plus reprendre de traitement hormonal. Au moment de l'entretien, le nombre et l'intensité des symptômes n'avaient pas évolué après l'arrêt du traitement.

Béatrice a reçu le diagnostic d'endométriose à l'âge de 23 ans (2013) après une chirurgie réalisée en urgence à cause de violentes douleurs dans le ventre et d'une masse non identifiée. Une deuxième laparoscopie est organisée quelques mois plus tard pour terminer le travail de « nettoyage ». Bien que les symptômes aient diminué après les opérations, elle ressent encore parfois des douleurs gérables. Au moment de l'entretien, elle anticipait avec son partenaire ses futures difficultés de conception. Elle supporte assez bien son traitement hormonal.

Ella a reçu un diagnostic d'endométriose à l'âge de 38 ans (2013) à la suite d'un épisode de violentes douleurs au ventre. Elle a été opérée dans les mois qui ont suivi par un spécialiste suisse, puis 4 jours plus tard suite à une hémorragie interne. Plusieurs mois plus tard, une troisième opération a été réalisée afin de terminer le travail de « nettoyage » des lésions. Lors

d'une période d'essai-bébé, de nouvelles violentes douleurs au ventre ont mené au diagnostic d'adénomyose. Elle a renoncé à l'idée de concevoir un enfant, ce qui a contribué à la séparation avec son partenaire. Sous traitement Visanne, elle vit aujourd'hui avec une fatigue contraignante et encore certaines douleurs.

La gynécologue de **Maelle** a découvert une probable endométriose plusieurs années avant son diagnostic. Malgré cela, aucune prise en charge particulière n'a été mise en place, malgré ses difficultés à tomber enceinte. Ce n'est qu'à l'âge de 28 ans (2016), après s'être évanouie sur son lieu de travail à cause de ses douleurs, que la suspicion d'endométriose est redécouverte. Elle est opérée dans les semaines qui suivent et mise sous pilule Visanne. Après plusieurs mois sans douleur, celles-ci sont légèrement revenues après une année de prise de pilule. Maelle est toujours avec son partenaire de l'époque et elle est en attente de se sentir prête pour recommencer les essais-bébé.

Mélanie a été diagnostiquée à 22 ans (1998) grâce à une opération qu'elle a demandée, après deux ans d'errance médicale où son médecin ne la croyait pas et lui répétait que ses douleurs provenaient de sa tête. Elle a subi 17 opérations chirurgicales pour son endométriose, avec ablation de tous ces organes reproducteurs. Malgré cela, elle a continué à avoir des douleurs liées à l'endométriose. Malgré des aides médicales, Mélanie n'a jamais réussi à tomber enceinte. Elle a adopté une petite fille avec son ex-mari juste après le diagnostic. Elle est aujourd'hui remariée.

Pour **Wendy**, après plusieurs consultations pour ses douleurs et ses rectorragies pendant ses règles, elle a finalement été diagnostiquée atteinte d'endométriose. Elle a été opérée par un spécialiste de la maladie à l'âge de 28 ans (2017) dans l'année qui a suivi la suspicion. Au moment de l'entretien, elle se remettait gentiment de la laparoscopie. Jeune mariée, son couple ne se préoccupe pas encore de la question des enfants.

Tableau 1 Caractéristiques des participantes de l'étude.

Tableau descriptif des participantes

Prénom fictif	Année du diagnostic par laparoscopie	Nbre opération 1 ^{ère} phase diagnostic	Nbre d'opération	Complications post-opératoire ?	Âge au moment du diagnostic	Âge au moment de l'entretien	Enfant(s) (adopté(s))	Ménopause ?	Taux d'occupation au moment de l'entretien (en %)	Etat civil (*en couple)	Nationalité	Diplôme le plus élevé obtenu
Ariane	2014	1	3**	Oui	35	40	1	Non	0	Célibataire*	Franco-Suisse	DF
Audrey	2014	1	1	Non	41	45	3	Non	80	Mariée	Suisse	CFC
Béatrice	2013	2	2	Non	23	27	0	Non	90	Célibataire*	Suisse	UNI
Ella	2013	3	3	Oui	38	43	0	Non	80	Célibataire	Anglaise	UNI
Maelle	2016	1	1	Non	28	30	0	Non	100	Célibataire*	Suisse	CFC
Mélanie	1998	2	17	Oui	22	42	1*	Oui	100	Mariée	Suisse	HES
Wendy	2017	1	1	Non	28	28	0	Non	100	Mariée	Suisse	UNI

** dans le cas d'Ariane, il est compté uniquement les 3 opérations où le diagnostic d'endométriose a été posé. Elle a plusieurs fois été opérée pour des kystes à l'ovaire avant le diagnostic.

3.3 Méthode de récolte de données

Afin de récolter des données qui seraient analysées qualitativement, l'entretien semi-structuré s'est présenté comme un choix adapté, car il permet une flexibilité dans la conduite de l'entretien. Cela permet de mettre l'accent sur les éléments les plus importants du vécu par la participante en la laissant parler librement de thèmes précis. La richesse de leur récit permet d'obtenir des réponses nuancées aux questions du chercheur. Ces nuances sont essentielles, car elles permettent de comprendre avec plus de spécificité le vécu des individus et ainsi toucher à des caractéristiques inaccessibles par des enquêtes quantitatives.

Le canevas d'entretien (voir annexe 7.2) a été préalablement établi sur différents thèmes. Les relances devaient permettre un témoignage libre, ouvert et non biaisé par une attente. La grande majorité des questions ont été posées lorsque la participante abordait spontanément un thème du canevas, pour rebondir sur ce qu'elle venait de dire afin de l'encourager à approfondir cette partie de son vécu dans la continuité de la conversation et en respect avec sa sensibilité.

Tableau 2 Récapitulatif des thématiques du canevas :

Thématique du canevas :
Découverte de la maladie
Entourage
Corps et vécu des sensations/affects

Relation à l'intime

Rapport au monde médical et à la société

La maladie touchant à la sphère très intime des femmes, l'entretien semi-structuré était d'autant plus approprié et respectueux des participantes. Il permettait d'effectuer des relances lorsqu'elle abordait spontanément des sujets plus privés et intimes sans se montrer intrusif. Les sept entretiens semi-structurés ont été réalisés entre décembre 2017 et mi-janvier 2018. Ils ont duré entre 55 minutes et 109 minutes et sont déroulés dans de bonnes conditions. Les participantes ont rappelé plusieurs fois leur enchantement qu'une telle recherche soit réalisée. Au début de l'entretien, il leur a été distribué un document informatif sur les buts de l'étude (voir annexe 7.3) ainsi qu'un formulaire de consentement (voir annexe 7.4). Lorsque ce dernier a été signé, il leur a été demandé de remplir un petit questionnaire sur des informations générales (voir annexe 7.5). Ces informations permettaient de mieux comprendre la chronologie de leur récit et d'établir les caractéristiques de l'échantillon.

3.4 Position du chercheur

Il semble maintenant important d'accorder une place à la réflexion de la position du chercheur dans une recherche qualitative. La nature relative des constructions sociales montre que les co-constructions ne peuvent être élucidées que dans l'interaction entre chercheur et sujets. Les résultats sont comparés et affinés dans l'échange dialectique. L'objectif final tend à créer une co-construction consensuelle du phénomène. (Santiago, 2002a, p. 197). Ainsi, malgré les mesures prises pour limiter les biais, la subjectivité du chercheur et sa manière de percevoir le monde participe à la co-construction des résultats présentés dans ce travail. Les réactions de celle-ci lors de l'entretien peuvent également influencer les réponses données par les participantes (Dépelteau, 2000). C'est pourquoi l'analyse réalisée peut être vue à travers l'herméneutique. L'interprétation des données doit prendre en considération le corpus, mais également les intentions de l'auteur, le rôle joué par le contexte de production du document et le contexte de son interprétation (Pascal Antoine, 2017, p 41).

Aussi, le discours des participantes de cette étude était dirigé pour une chercheuse de sexe féminin s'étant présentée comme une étudiante en master de psychologie de la santé, souhaitant par son travail de mémoire mieux comprendre ce qu'elles vivaient et pour mieux comprendre comment développer et/ou améliorer des prises en charge thérapeutique liée à leur maladie. Il a été précisé aux participantes que je n'étais pas atteinte de la maladie moi-même, afin d'éviter

ce présupposé de leur part. Cela aurait eu pour conséquence de peut-être considérer que je pouvais comprendre de quoi elles parlaient sans avoir besoin de développer. Or, il me semblait important qu'elles comprennent que cela n'était pas le cas afin d'obtenir un récit le plus complet possible. De plus, mon fort intérêt pour leur vécu et pour les femmes endométriosique n'est pas indépendant de mon parcours de vie. Cela a également pu être ressenti et biaisé les résultats de cette étude. Il semble néanmoins a priori que ces biais ne brusquent pas les données d'une manière péjorative, car ils ont pu permettre aux participantes de déposer leur récit dans un certain climat de confiance.

L'analyse qualitative ne peut pas exister sans attentes ou présupposés et ces derniers peuvent la biaiser. Il s'agira d'essayer de contrôler ces biais au maximum et de limiter leur impact, en veillant notamment à interpréter ce qui survient plutôt que ce qu'on en attend ou ce qu'on croit savoir (Marie Santiago & Maria del Rio Carral, 2017). Pour cette raison, un journal de bord du mémoire a été tenu (voir annexe 7.6) afin de noter mes appréciations et la manière dont je vivais l'élaboration de ce travail de recherche. L'écriture et la relecture du journal m'ont ainsi permis de mieux prendre conscience de mes présupposés afin de mieux les garder mes distances avec ceux-ci. Il m'a également donné la possibilité de m'ajuster pour la suite des conduites d'entretiens. À travers l'écriture et la relecture de ce journal, j'ai pu voir l'évolution de mes présupposés et de ma position de chercheuse, qui s'est faite plus ouverte et plus distante à mesure que le travail avançait.

3.5 Méthode d'analyse

3.5.1 Retranscription

Les entretiens enregistrés ont d'abord été retranscrits à l'aide du logiciel *ExpressScribe*. Les codes de transcription utilisés sont présentés dans le tableau 3 ci-après. Plusieurs écoutes et relectures ont été faites pour s'assurer de la justesse et de la précision de la transcription. Les prénoms des participantes ont été rendus anonymes, ainsi que ceux des spécialistes cités dans les discours.

Tableau 3 Codes utilisés pour la retranscription :

Caractéristiques	Signe(s) utilisé(s)
Pause	+ (un + par secondes de pauses)
Insistance sur une ou plusieurs syllabes	MAJUSCULE

Chevauchement dans la prise de parole	[]
Inaudible	X (un X par syllabe inaudible)
Description du non verbal	() exemple: (rire), (soupir), ...
Changement d'intonation	{ }{()} exemple: {blablaba} {(dit en rigolant)}
Mots tronqués	- exemple: j'av- je voulais tellement

3.5.2 Analyse thématique de contenu :

La démarche utilisée pour analyser le discours des participantes est celle de l'analyse par théorisation ancrée, prenant directement ses racines dans l'approche de la *grounded theory* (Glaser et Strauss, 1967, cité dans Pallier, 2017).

Après avoir lu et relu le corpus, la première étape de cette démarche consiste à réaliser un examen phénoménologique ou descriptif des données. Il s'agit d'annoter le corpus à l'aide d'énoncé phénoménologique pour décrire ce qui est observé sans jugement, en étant dans une présence empathique, attentive et curieuse face à la singularité du vécu (Pallié, 2017). La deuxième étape consiste à à nouveau annoter le corpus, mais cette fois-ci avec des catégories conceptualisantes, qui peuvent ressembler à des mots-clés représentatifs des aspects abordés durant l'entretien. Il s'agit également à cette étape de découper le corpus afin d'en extraire les verbatims. Suite à cela, la troisième étape consiste à mettre en relation des catégories et des propriétés observées précédemment avec les catégories conceptualisantes. Il y a un premier ordrage qui passe par des regroupements. Ceux-ci donneront eux-mêmes lieu aux thèmes de l'analyse.

Ces regroupements permettent de passer aux deux étapes suivantes, qui s'effectuent pour ainsi dire en parallèle : celle de l'intégration analytique de l'ensemble et la mobilisation des phénomènes émergents. Les spécificités du vécu vont pouvoir émerger de ces regroupements. Les unités de sens viennent « résumé » le contenu de chacun des verbatims. Mis ensemble par pertinence, elles donnent accès à des trajectoires spécifiques du vécu et renseignent sur de premières versions de catégories et de sous-catégories. L'étape de la modélisation a été réalisée avec des premiers essais d'écriture, en tentant d'expliquer « *les processus psychologique ou sociaux à l'œuvre dans le moment de vie où s'entremêlent toujours d'une manière qui reste à d'écrire et expliquer les sentiments et ressentiments, actions et réaction d'une humanité en*

quête de mieux-vivre » (Pallié, 2017, p.80). Au fur et à mesure des étapes, le travail de théorisation prend forme de plus en plus clairement, et le nom des thèmes, des catégories et des sous-catégories s'ajustent pour être au plus proche possible des données. La dernière étape du processus d'analyse consiste en la consolidation de la théorisation, où les résultats obtenus sont mis à l'épreuve et où l'enquêteur cherche comment mettre en difficulté ce qu'il a obtenu pour en tester sa solidité. S'il observe une faille, il peut alors sans autre revenir à des étapes intermédiaires afin de déstructurée et restructurée sa théorisation tout en l'observant selon d'autres angles de vue. Il ne s'agit donc pas d'une élaboration linéaire. La démarche se veut itérative en soi: « *plusieurs va-et-vient sont effectués entre analyse et lecture ou analyse et écriture, entre problématisation et théorisation, entre collecte et analyse de données, enfin entre diverses opérations analytiques* ». (Pallié, 2017, p.69) Ainsi, de vraiment très nombreux aller-retour ont été réalisés à travers les étapes de conception de l'analyse en fonction de la progression du travail et des sensibilités qui se sont affinées. Ces ajustements et réajustements dans la construction des catégories et des thèmes peuvent se faire autant de fois qu'il semblera nécessaire au chercheur afin d'atteindre les critères de qualité d'une bonne analyse thématique de contenu.

Pour les atteindre, l'analyse doit être représentative des données obtenues en entretiens. Le biais du chercheur doit être absolument évité, c'est-à-dire qu'il ne doit pas voir dans les données ce qu'il veut voir, mais ce qu'il y a à voir (Fasseur, 2016). L'analyse doit également être exhaustive, ce qui signifie que la totalité des données doit avoir été traitée (Fasseur, 2016). Il peut bien sûr exister des données non pertinentes pour la recherche, lorsque le participant s'égare dans son discours. Il s'agit de l'un des inconvénients de l'entretien semi-structuré (Dépelteau, 2000). Ces parties du discours sont également prises en considération, même si elles ne figurent à ce moment-là pas dans la théorisation ancrée. Enfin, la théorisation ancrée doit être, en plus d'être exhaustif et représentatif, exclusif. C'est-à-dire que les données théorisées dans une catégorie ne devraient pas pouvoir être théorisées dans une autre catégorie par exemple. Ce dernier critère demande un très gros travail de mentalisation et d'analyse, car le discours d'un vécu contient toujours des thèmes entremêlés et articulés entre eux. Il s'agira alors ainsi de faire ressortir dans l'analyse ces articulations lorsqu'elles existent tout en maintenant ces critères de qualité. L'analyse est donc un ouvrage de longue haleine qui retravaillé de très nombreuses fois afin d'être le plus minutieux et systématique possible.

Enfin, il faut souligner que malgré le fait que les résultats soient ancrés dans les données à la manière dite « bottom-up », cette méthode ne peut être considérée comme purement inductive.

Selon Santiago (2006) l'activité du chercheur se situant entre le terrain et la théorie, effectue nécessairement des allers-retours entre les deux. Il serait donc illusoire de considérer un travail de recherche sans implication et sans bricolage. Le présent travail de mémoire n'a pas fait exception à cette constatation. Il provient plus d'une approche abductive qu'inductive, car les résultats sont également influencés par les connaissances de la chercheuse sur le sujet et sur les théories qui l'entourent et qu'elle ne peut ignorer à travers le travail de mentalisation. (Reichertz, 2007).

4 Résultats

Dans ce chapitre nous présenterons les résultats obtenus suite à l'analyse thématique de contenu. L'analyse nous a permis de mettre en évidence dix thèmes, présentés dans le tableau 4 ci-dessous : 1) Cause du retard diagnostic ; 2) Évolution dans le parcours de prise en charge de l'endométriose 3) Attentes et satisfaction dans la prise en charge ; 4) Communiquer et partager ; 5) Ajustements actifs ; 6) Symptômes ; 7) Souffrances ; 8) Corps vécu ; 9) La maladie dans les expériences de vie partagées ; 10) Maternité et capacité à devenir mère. Les thèmes ont été ordrés ainsi afin d'effectuer une lecture de l'expérience de la maladie dans un mouvement du plus large au plus intime, en commençant par les expériences avec le monde médical et la découverte de la maladie, puis en continuant avec la maladie dans des aspects plus sociaux pour se diriger petit à petit vers un degré du vécu de la maladie plus privée. Le tableau 4 présente les thèmes et leurs catégories, et l'annexe 7.7 présente le tableau résumé des thèmes, catégories, sous-catégories et de verbatims d'exemples pour chaque partie de la théorisation ancrée.

Tableau 4 Synthèse des thèmes et des catégories de l'analyse thématique de contenu :

<i>Thèmes</i>	<i>Catégories</i>
<i>1. Causes du retard diagnostic</i>	1.1 Culture de la normalisation de la douleur féminine
	1.2 Caractéristiques déclenchant la recherche d'aide des femmes endométriosiques
	1.3 Insistance des femmes auprès de leur médecin pour approfondir la prise en charge médicale
	1.4 Difficulté à diagnostiquer la maladie
	1.5 Réaction du médecin face à la suspicion d'endométriose
<i>2. Évolution dans le parcours de prise en charge de l'endométriose</i>	2.1 Découverte du diagnostic
	2.2 Caractéristiques liées à l'intervention chirurgicale
	2.3 Adhésion aux traitements médicamenteux
	2.4 Vécu des recrudescences de la maladie
<i>3. Attentes et satisfaction dans la prise en charge</i>	3.1 Attentes dans la prise en charge
	3.2 Prise en charge par une équipe pluridisciplinaire

<i>4. Communiquer et partager</i>	4.1 Les raisons du silence
	4.2 En parler
	4.3 Réaction de l'entourage
	4.4 Discours des autres
	4.5 Attitude militante
	4.6 Travail
<i>5. Ajustements actifs</i>	5.1 Gestion des douleurs par médication
	5.2 Recherche d'informations
	5.3 Recherche de pairs
	5.4 Ajustements psychologiques
	5.5 Recherche de soutien psychologique professionnel
	5.6 Médecines complémentaires
<i>6. Symptômes</i>	6.1 Douleurs
	6.2 Fatigue chronique
	6.3 Vieillesse prématurée
	6.4 Perte de mémoire
<i>7. Souffrances</i>	7.1 Sentiment de honte et de culpabilité
	7.2 Impuissance
	7.3 Mal-être psychologique
	7.4 Impact sur la vie sociale
	7.5 Deuil de projet de vie
<i>8. Corps vécu</i>	8.1 Cicatrices
	8.2 Changement de relation au corps
	8.3 Ablation
	8.4 De l'hypervigilance à la tendance hypocondriaque
<i>9. La maladie dans les expériences de vie partagées</i>	9.1 Conjoint en première ligne pour le soutien
	9.2 Sexualité
	9.3 Communication dans le couple sur le risque de difficulté de conception
	9.4 Santé du couple impacté par la maladie
<i>10. Maternité et capacité à devenir mère</i>	10.1 Atteinte à l'identité de femme par l'atteinte de la maternité
	10.2 Désir d'enfant
	10.3 Infertilité et risque d'infertilité

4.1 Causes du retard diagnostic

Le premier thème souligne les causes du retard diagnostique pris au cours du processus. Il est classé selon l'ordre d'apparition des étapes du processus diagnostique et se subdivise en cinq catégories : CAT 1.1 « Culture de la normalisation de la douleur féminine », CAT 1.2 « Caractéristiques déclenchant la recherche d'aide des femmes endométriosiques », CAT 1.3 « Insistance des femmes auprès de leur médecin pour approfondir la prise en charge médicale », CAT 1.4 : « Difficultés à diagnostiquer la maladie » et CAT 1.5 : « Réaction du médecin face à la suspicion d'endométriose »

CAT 1.1 Culture de la normalisation de la douleur féminine

L'analyse montre que la principale raison qui repousse le moment de la recherche d'aide des participantes est la difficulté à déceler l'anormalité des douleurs. Cette première catégorie souligne l'existence d'une culture de la normalisation des douleurs féminines. Elle se subdivise en deux sous-catégories : CAT 1.1.1 « Acceptation des douleurs féminines » et CAT 1.1.2 « Plaintes malvenues ».

CAT 1.1.1 Acceptation des douleurs féminines

Les résultats mettent en évidence que la douleur menstruelle est culturellement admise comme norme sociale de la condition féminine.

*« Je pensais que c'était **pour toutes les femmes pareilles**. Et puis voilà j'ai continué avec **ma menstruation de femme** jusque... ben pendant plusieurs années. » (██████████, tdp 1)*

Ce climat d'acceptation et le tabou associé aux règles et leurs inconvénients ne donnent pas la possibilité aux participantes de partager et de comparer leurs symptômes.

Si l'échange était possible, il permettrait aux femmes de réaliser que l'intensité des douleurs qu'elles endurent est problématique. La douleur étant un ressenti personnel et subjectif, cette absence d'échange ne leur donne pas de base de comparaison pour comprendre à quoi doit correspondre une douleur menstruelle normale.

*« Et pis à l'époque, il ne faut pas oublier que **l'on n'en parlait pas beaucoup** donc voilà » (██████████, tdp 19)*

« on ne sait pas ce que ça doit faire comme douleurs si c'est normal » (■■■■■, tdp 3).

La culture de la douleur menstruelle présente fait que les participantes, leur entourage et leur médecin ne remettent pas en question cette normalité et n'aborde pas nécessairement le sujet. Leur principale source de comparaison accessible pour prendre conscience de l'anormalité des douleurs est basée sur leur propre vécu. Certaines fois, l'augmentation des douleurs n'est pas repérée jusqu'au jour où elles ne deviennent plus tolérables.

« J'ai toujours eu des -beaucoup de douleurs pendant les règles, j'en ai jamais vraiment plus parlé parce que c'est vrai que c'est un sujet que j'ai rarement abordé avec ma maman ni même avec ma gynécologue dans le sens qu'il y avait toujours eu ce discours comme quoi les règles c'est normal que ça soit douloureux et ce genre de chose (...) Donc je n'en ai jamais vraiment parlé jusqu'à ce que vraiment ça devienne intense au point où je perde connaissance ce qui m'est arrivé après un petit peu après une année d'arrêt de la pilule. » (■■■■■, tdp 1).

Même dans le cas où la femme prend conscience que ses menstruations sont douloureuses, elle peut ne pas les considérer comme un phénomène anormal. C'est le cas d'Ella qui a commencé à avoir des règles douloureuses après 10 ans de menstruation. Ce changement a été considéré comme un phénomène de malchance plutôt que l'émergence de symptômes d'une maladie. L'extrait ci-dessous montre que la douleur menstruelle est reconnue comme une fatalité que les femmes doivent endurer, influencer par un facteur chance de la nature : certaines femmes ont plus mal que d'autres.

« Ça a commencé maintenant, ben voilà c'est comme ça, j'ai maintenant des règles douloureuses ». (■■■■■, tdp1)

Enfin, cette fatalité dans les douleurs féminines est reconnue également dans un niveau plus large, car les limites servant de repères face à cette normalité restent floues. ■■■■■ par exemple, a généralisé cette acceptation de la normalité de la douleur menstruelle à la douleur féminine. Elle ne s'est donc pas inquiétée lorsqu'elle a commencé à avoir des douleurs rectales.

« J'ai commencé à avoir des douleurs au niveau rectal en fait. J'avais de la peine à aller aux toilettes' niainiania machin + et pis ben j'me suis dit c'est pt'êtr normal, tout à fait les femmes ont toujours des problèmes de digestions, ma mère aussi et tout ça » (████████, tdp 1).

CAT 1.1.2 Plaintes malvenues

Dans cette culture qui accepte socialement les douleurs féminines, les plaintes à leur rencontre, lorsqu'elles existent, sont malvenues. Chez les proches comme chez les professionnels, il y a une reconnaissance que la douleur existe, mais un jugement sur les participantes de la non-acceptation des douleurs. Le message transmis est alors « une douleur féminine est une douleur normale. Elle n'est pas un problème, alors ne la considérez pas autrement. » Cette idée qu'il est normal de supporter ces douleurs retarde considérablement le moment où les femmes endométriosiques se mettent à chercher de l'aide. L'algie ne porte pas son rôle de signal d'alarme dans ce contexte. Du moment que la douleur est supportable, la vie peut continuer.

« j'ai eu à onze ans mes règles. Et pis après j'ai eu des douleurs. Pt'êtr que ma mère s'est dit "Ah non, mais elle a mal parce qu'elle n'accepte pas ses douLEUrs, elles acceptent pas ses règles, elles acceptent pas d'être une femme". Donc on m'a un peu mis de côté peut-être. Ou moi-même je me suis mis de côté. « Fais c.... les règles, vas-y prend un dafalgan et vas-y, fous-moi la paix » (rire) » (████████, tdp 76)).

« "C'est normal d'avoir mal au ventre, c'est normal les règles ça fait mal Madame". Enfin... » (████████, tdp 167)

« Personne n'en parlait, ça n'existait pas, tu prends sur toi, t'as mal, tout le monde a mal et c'est comme ça. » (████████, tdp 19)

CAT 1.2 Caractéristiques déclenchant la recherche d'aide des femmes endométriosiques

Cette catégorie met en évidence les caractéristiques déclenchant la recherche d'aide des femmes endométriosiques. Elle se subdivise en deux sous-catégories : CAT 1.2.1 « Crise de douleurs » et CAT 1.2.2 « Légitimité des douleurs et de leur anormalité »

CAT 1.2.1 Crise de douleurs

Pour six participantes, c'est l'apparition de douleurs très intenses qui leur ont permis d'établir que leurs douleurs n'étaient pas normales. La douleur aiguë est tellement forte qu'elle en devient handicapante, impossible à gérer. Cela peut notamment se traduire par une perte de connaissance ou des difficultés à marcher. Confrontées à cette crise de douleurs, les femmes endométriosiques envisagent alors d'autres raisons pouvant expliquer ces douleurs et vont commencer à chercher une explication avec plus d'insistance. La douleur reprend seulement à ce stade son rôle de signal d'alarme, parce qu'elle devient intolérable.

« et ben en 2013, j'ai eu un épisode où j'ai vraiment eu, mais SUPER mal. Je me suis dit, mais est-ce que je ne fais pas une crise d'appendicite. Moi je suis très tolérante à la douleur alors voilà. + j'étais en vacances, j'étais en Valais, je me suis dit bon, je fais quoi ? » (■■■■■, tdp 17)

« Alors il m'a accompagné aux urgences parce j'arrivais pas -j'avais mal aux fesses, j'arrivais plus à marcher » (■■■■■, tdp 18)

« donc j'ai décidé d'aller aux urgences et comme je n'arrivais pas bien à marcher j'ai demandé à un ami à moi qui était aussi mon voisin de m'accompagner. » (■■■■■, tdp 1)

Certaines participantes ont toutefois évoqué certains symptômes constatés à leur médecin, bien avant que la crise de douleur apparaisse. Ces symptômes étant gérables et de courte durée, il n'y a pas eu plus d'investigations qui ont été entreprises, à l'exception du cas d'■■■■■ où ses plaintes ont directement amené sa gynécologue à investiguer plus loin. L'insistance pour approfondir la prise en charge varie en fonction de l'intensité des douleurs et de la compréhension de leur anormalité par la patiente. Ces derniers éléments seront développés dans la catégorie 1.3 « Insistance des femmes pour approfondir la prise en charge médicale ».

« Sauf la fin parce que c'était que mes ovaires étaient collés et pis c'était ça qui... Enfin voilà. C'est ça qui faisait mal. Mais le reste euh + c'était ouais

ben j'avais un peu mal, mais c'était pas du tout quelque chose d'ingérable quoi. » (■■■■, tdp 98)

CAT 1.2.2 Légitimité des douleurs et de leur anormalité

Lorsque l'intensité des douleurs est si forte que les algies en deviennent handicapantes et/ou visibles à leurs yeux et leurs oreilles, l'entourage peut légitimer leur anormalité pour pousser la participante à aller consulter.

« Il m'a dit « C'est pas normal que tu aies mal comme ça, il y a autre chose, au début t'avais mal pendant tes règles, maintenant t'as mal tout le temps, t'es tout le temps aux toilettes » et pis il me dit « C'est insupportable, on est au salon et on t'entend (bruit de gémissement de douleur) tu gémis, t'as mal, tu sais plus comment faire » (■■■■, tdp 40)

Malgré cette première légitimité de l'anormalité des douleurs qui peut être reçue par les proches, ■■■■ et ■■■■ ont eu peur que leurs douleurs ne soient pas prises au sérieux si elles allaient consulter aux urgences pour des douleurs pelviennes ou menstruelles. La réaction de ■■■■ peut être mise en lien avec la culture de la normalisation de la douleur féminine présentée précédemment (voir CAT 1.1) et celle de ■■■■ par rapport à l'éducation qu'elle a reçue. Les raisons qui poussent les femmes endométriosiques à garder le silence sont développées plus loin (voir CAT 4.1 « les raisons du silence »).

« Et justement moi avec cette idée non non non je ne veux pas déranger le médecin pour rien euh je ne veux pas qu'on croit que je fais exprès d'être malade ! Ben ça a été dur pour moi de me dire bon ben maintenant tu te bouges tu vas vraiment aux urgences » (■■■■, 1)

« On est pas allée [à l'hôpital universitaire] parce que j'avais peur d'aller [à l'hôpital universitaire], + j'me suis dit que pour ça, des douleurs de règles, je me suis dit que pas top, que [l'hôpital universitaire] n'allait pas me prendre en charge tout de suite alors voilà. » (■■■■, tdp 18)

L'extrait ci-dessous met en évidence que dans certains cas, les médecins peuvent reconnaître l'existence d'une douleur chez la patiente sans reconnaissance d'un besoin d'une prise charge plus approfondie. La participante est ressortie des urgences avec des analgésiques utilisés dans le traitement de douleurs d'intensité moyenne à forte (Compendium Suisse des médicaments, 2016) ce qui indique la reconnaissance de ses douleurs par les médecins. L'anamnèse et la présence de rectorragie n'ont pas amené de suspicion d'endométriose.

« ils m'ont fait un touché rectal, "non non c'est rien", et ils m'ont filé du Tramal et du Dafalgan et je me suis shooté à ça 4 mois pendant que j'avais mes règles et que c'est là que petit à petit ça c'est dégradé et que j'avais des rectorragies et que je me suis posé des questions en fait + » (██████, tdp 3)

Dans le cas de ██████, lorsqu'elle a consulté il y a plus de 20 ans pour ses douleurs « atroces » pour citer ses mots, son gynécologue n'a pas reconnu l'existence de ses douleurs. En l'absence de résultats d'examen attestant la présence d'un problème, le gynécologue a attribué sa souffrance à un problème psychique et a remis en question la véracité de ses plaintes. Cela a eu pour conséquence de la laisser dans une errance médicale qui a considérablement prolongé le délai jusqu'à l'obtention d'un diagnostic.

« Donc là ça a été un petit peu une errance pendant 2 ans de + de mon gynécologue qui ne me croyait pas, qui me disait que c'était dans ma tête, qu'il y avait des blocages. (██████, tdp 1) ».

Dans le cas de ██████, ██████, ██████ et ██████, les médecins qui les ont suivis ont reconnu l'existence des douleurs et ont considéré leur gravité plus rapidement, ce qui a permis de raccourcir le délai diagnostique.

« donc j'en ai parlé avec ma gynécologue qui a tout de suite pris au sérieux mes + symptômes et qui a tout de suite proposé qu'on fasse déjà un premier examen dans son cabinet » (██████, tdp 4)

CAT 1.3 Insistance des femmes auprès de leur médecin pour approfondir la prise en charge médicale

Cette catégorie présente les caractéristiques venant influencer l'émergence du comportement d'insistance des femmes auprès des médecins pour approfondir leur prise en charge médicale. La présence de ce comportement vient impacter la rapidité du délai diagnostique et de la prise en charge. L'analyse met en évidence que ce comportement dépend de la pesée des bénéfices et des inconvénients perçus par les participantes de leur situation. Elles vont se représenter la gravité de leur situation sur la base de divers éléments présentés ci-après.

Dans la mesure où les douleurs restent gérables et que les symptômes ne sont pas jugés comme graves, les participantes choisissent de ne pas insister pour approfondir la prise en charge. Un premier élément qui vient construire la perception de la gravité de la situation est la perception que la participante a de la réaction du médecin sur la gravité de ses symptômes. Dans la mesure où les symptômes ne sont pas handicapants au quotidien, ou qu'ils deviennent gênants seulement ponctuellement, ils peuvent être jugés comme ne nécessitant pas plus d'investigation médicale.

« Une f- de temps en temps + il pouvait arriver que pendant mes règles, mais c'était peut-être 2 fois dans l'année, j'avais une fois dans la journée comme si je faisais un peu une hémorragie, et ça il m'a dit « ben écouté, si c'est quelque chose qui se répète + euh pendant deux jours ou à chaque jour ou à chaque cycle, on investiguera plus loin », mais comme c'est jamais arrivée ... » (■■■■, tdp 34)

L'impact des symptômes sur le bien-être quotidien et le besoin d'une recherche d'explication sont deux caractéristiques perçues comme lourdement bénéfiques à l'émergence du comportement d'insistance. ■■■■, ■■■■ et ■■■■ sont les trois participantes ayant vécu ces deux caractéristiques. De plus, si la femme souffrante a évalué qu'un approfondissement de la prise en charge était nécessaire, mais que cet avis n'était pas partagé par son médecin, les résultats montrent qu'elle a l'impression que son état n'est pas pris au sérieux et que les démarches ne sont pas effectuées pour la prendre en charge correctement.

« Et finalement ces deux ans ont été tellement horribles, parfois 4 mois sans s'arrêter, comme des premiers jours de règles, que finalement j'ai dit maintenant il faut m'ouvrir le ventre et il faut regarder ce qu'il y a dedans. Moi j'étais persuadé qu'il y avait quelque chose dans mon ventre qui n'allait pas. (...) J'étais perSUADer que ce n'était pas dans ma tête, donc de ce côté-là au clair + (...) donc j'ai dû lui signer une décharge pour dire qu'il m'ouvrirait mon ventre CONTRE son gré et POUR me faire plaisir, en gros c'était ça. + (██████████, tdp 1)

Lors d'une suspicion d'endométriose sans suite dans la prise en charge (voir CAT 1.4 « Réaction du médecin face à la suspicion d'endométriose »), l'émergence du comportement d'insistance varie en fonction des connaissances de la patiente sur la maladie, elles-mêmes influencées par ses comportements de recherche d'informations (voir « CAT 5.1 Recherches d'informations »). La connaissance du besoin dans la rapidité de prise en charge est un facteur bénéfique venant provoquer le comportement d'insistance. Les résultats mettent également en évidence une méconnaissance chez certains médecins de l'évolution de la maladie et du besoin d'une prise en charge plus spécifique. Ce point sera plus approfondi dans la catégorie suivante, « Difficultés à poser le diagnostic ». L'absence d'une prise en charge plus approfondie vient diminuer la confiance attribuée aux médecins.

« Pis c'est là que j'ai commencé à avoir des grosses douleurs, des grosses rectorragies pis c'est là que j'ai demandé à mon médecin traitant "dis donc là, dites quelque chose à mon gynéco, il ne veut pas m'envoyer (rire) faire une IRM quoi". Donc ça m'a un peu saoulé, ben en fait c'est là que tu te dis, même si on a des médecins qui nous aident, il faut rester responsable de soi-même et insister, quand même il ne faut pas se laisser faire (...) Fin voilà, j'ai pas laissé de temps parce que je sais que l'endométriose c'est une question de temps, à ce moment je pensais que comme il m'avait dit que c'était de l'endométriose, j'ai trouvé que c'était une question de temps, il fallait vraiment + fin voilà + » (██████████, tdp 8)

« Alors elle m'en avait parlé quand elle a eu des suspicions, mais j'ai pas RELEVÉ en fait parce qu'elle m'a dit c'est pas grave euh + rien d'alarmant (...) Donc c'est vrai que sur le moment je n'ai même pas fait recherche ou

quoi que ce soit. Je me suis juste dit bon ben c'est comme ça. Et après les rendez-vous suivants elle n'a pas non plus spécialement relevé, c'est vraiment au moment où je me suis sentie très mal, où j'ai fini aux urgences que, que là il faut qu'on parle avec votre gynécologue et qu'elle a relancé en fait à ce niveau-là (...) Mais avant ça vraiment j'ai -disons que j'ai pas fais de plus de cas que ça donc que. J'avais entendu le mot, mais +, mais pas + sans savoir ce que c'était encore une fois » (██████, tdp 8)

CAT 1.4 Difficulté à diagnostiquer la maladie

Cette catégorie relève les causes du retard diagnostique provenant du corps médical. Elle se subdivise en deux sous-catégories : CAT 1.4.1 « Manque d'approfondissement des recherches sur la cause des douleurs » et CAT 1.4.2 « Manque de connaissance de la maladie chez certains médecins ».

CAT 1.4.1 Manque d'approfondissement des recherches sur la cause des douleurs

L'analyse met en évidence un manque ou un retard d'approfondissement des recherches pour définir la cause des douleurs de la part des médecins. Cela peut avoir pour conséquence que les femmes endométriosiques reçoivent un ou plusieurs diagnostics erronés. Le manque d'approfondissement par des examens plus poussés empêche l'apport d'informations supplémentaires permettant de discriminer certains symptômes courants. Leurs symptômes sont banalisés.

*« et pis quand j'en parlais... ben mon généraliste me disait "**ben vous avez certainement le côlon irritable parce que de ce que vous décrivez c'est comme ça. Bon ok. Et pis des années ont passé** » (██████, tdp 1)*

*« ce qui m'a mis la puce à l'oreille c'est quand au bout d'une année ou deux, d'avoir des rectorragies, d'avoir des saignements au niv-, ben en fait pendant les règles, je me suis dit " Ah ben ça c'est bizarre" alors je suis allée voir mon gynéco et mon gynéco il a dit "**Ah, mais c'est rien, vous buvez du jus de pruneau**" parce qu'il pensait que j'étais constipée' + J'étais là "ok, bon ben buvons du jus de pruneau, magnifique, miam miam" (rire) » (██████, tdp 1)*

CAT 1.4.2 Manque de connaissance de la maladie chez certains médecins

L'analyse met en évidence un manque de connaissance de la maladie chez certains médecins. Lors de sa conférence au salon de la santé, le médecin spécialiste Jean-Marie Wenger (2018) a démontré qu'un diagnostic indiquant la présence d'endométriose peut être posé dans environ neuf sur dix cas cliniques par une anamnèse et un simple examen manuel. Dans le cas des participantes de cette étude, à l'exception d'██████, l'anamnèse n'a pas amené à une suspicion de la maladie d'endométriose. Les participantes ont dû passer par plusieurs examens d'imagerie pour que les médecins puissent identifier la localisation du problème et dans certains cas y associer une suspicion de l'endométriose. Plusieurs médecins peuvent être consultés pour essayer de poser le bon diagnostic. Des mauvais diagnostics peuvent être posés avant d'y arriver, comme celui d'une grossesse extra-utérine, une crise d'appendicite ou de la constipation. Deux participantes ont dû subir une opération exploratoire pour que le diagnostic puisse être posé.

« et puis euh le comble c'est qu'avant que je fasse cette crise (...) J'étais allée faire un contrôle gynécologique quelques jours avant -et pis la gynécologue ou le gynécologue palpe toujours hein les ovaires, mais elle avait rien ressenti ma gynéco. » (██████, tdp 13-14)

« Et là, le médecin me dit + m'annonce que je suis enceinte. Donc là j'étais un peu sous le choc "non, mais c'est pas possible", je sais que quand on essaie d'avoir un enfant on sait où on se situe dans son cycle, quand j'ai mes règles et que j'étais en train d'avoir mes règles donc pour moi c'était impossible. Et euh et le médecin "non je vois vraiment quelque chose, mais c'est en dehors de l'utérus donc c'est une grossesse extra-utérine et c'est très dangereux." Et là c'est un peu la panique, moi je continue de dire que ce n'est pas possible (rire) donc on m'a fait une prise de sang qui s'est avérée négative, j'étais pas enceinte d'après la prise de sang. Donc là il y a plusieurs médecins qui se sont euh convoqué pour essayer de comprendre ce qu'ils se passaient, après ils ont quand même téléphoné à ma gynécologue. » (██████, tdp 1)

CAT 1.5 Réaction du médecin face à la suspicion d'endométriose

Cette catégorie met en évidence les deux tendances comportementales des médecins lors d'une suspicion d'endométriose.

La première tendance face à une suspicion est la redirection de la patiente vers des confrères pour un suivi plus spécialisé et/ou l'approfondissement des recherches pour localiser les zones touchées par les foyers endométriosiques. Ces réactions permettent aux patientes d'être prises en charge plus rapidement pour être soulagées de leurs douleurs et diminuer la propagation de la maladie.

« Et puis [ma gynécologue] a très fortement pensé à une endométriose et elle a proposé rapidement une prise en charge pour faire une laparoscopie pour être certaine de son diagnostic et pour voir si besoin nettoyer ce qu'il fallait nettoyer. » (■■■■■, tdp 7)

« Et puis hum une fois que j'étais rhabillée, elle me dit "voilà moi je ne suis pas du tout une spécialiste de ce que je vais vous dire, mais voilà, est-ce que vous avez déjà entendu parler de l'endométriose ? » (...) Elle m'a dit que c'est bizarre qui soit de cette taille, quasiment les mêmes et en même temps. Elle m'a dit « Ecoutez », elle m'a donné la carte " Vous appelez lundi pour prendre rendez-vous avec ce médecin parce que c'est le spécialiste ». (■■■■■, tdp 7)

La deuxième tendance des médecins face à une suspicion d'endométriose est un choix de non-prise en charge plus approfondie. Les résultats soulignent que ce choix peut être dû chez certains médecins à des croyances erronées sur la maladie, comme le fait qu'une grossesse puisse permettre de soigner la maladie ou que celle-ci soit temporaire. La suspicion d'endométriose est jugée par ces médecins comme n'étant pas alarmante ou grave. Ce choix de non-prise en charge spécifique rentre en contradiction avec les attentes des participantes. Elles leur reprochent cette inaction lorsqu'elles apprennent les conséquences possibles sur leur vie et leur fertilité. Les participantes concernées par cette tendance comportementale n'ont pas rapporté avoir répondu à des questions portant sur la symptomatologie habituelle de la maladie (tel que douleur pendant les rapports sexuels, perte de sang problématique, présence et intensité des douleurs), qui auraient pu indiquer à leur gynécologue que la maladie n'était pas

asymptomatique. Nous ne pouvons toutefois pas être sûrs avec les données de cette étude que les questions n'ont pas été posées.

« il avait vu que j'avais un kyste à l'ovaire, mais il ne voulait pas m'affoler. Il me parlait de l'endométriose, mais il m'a pas affolé, il pensait que c'était genre un kyste qui pouvait se résorber après un cycle en fait, un kyste ou j'sais plus périodique » (██████, tdp 7).

« [Ma gynécologue] m'en avait pas spécialement parlé parce que pour elle ce n'était rien d'alarmant et le fait que je veuille avoir un enfant ça allait en fait régler le problème entre guillemets parce qu'après quand on tombe enceinte l'endométriose disparaît un peu comme par magie (rire) » (██████, tdp 1).

4.2 Évolution dans le parcours de prise en charge de l'endométriose

Ce thème met en évidence le vécu des femmes endométriosiques pendant le processus diagnostique. Il se subdivise en quatre sous-catégories : CAT 2.1 « Découverte du diagnostic » ; CAT 2.2 « Caractéristiques liées à l'intervention » ; CAT 2.3 « Adhésion au traitement médicamenteux » ; CAT 2.4 « Vécu des recrudescences de la maladie ».

CAT 2.1 Découverte du diagnostic

Toutes les participantes ont appris leur diagnostic de vive voix entre un peu moins d'un jour et un peu plus de 2 ans après les débuts de leur recherche d'aide (avec insistance pour une prise en charge plus approfondie pour les concernées). Il faut relever ici plusieurs caractéristiques liées à la découverte progressive du diagnostic.

L'analyse a révélé comme première caractéristique qu'il y a des évaluations subjectives de la gravité de la situation par les participantes tout au long du processus diagnostique. L'accélération du rythme de la prise en charge est un premier indicateur utilisé pour cette évaluation. Un deuxième indicateur est la spécificité des examens réalisés. Un troisième indicateur est la durée de l'opération et de l'hospitalisation. Durant le processus de diagnostic, il y a une incompréhension de la situation vécue par des participantes.

« Donc là on fait tout ça et puis je sais pas **un examen intra vaginal, avoir une sonde, moi j'avais eu ça et puis je me dis ouh là là là c'est sérieux c'est vraiment désagréable** et puis **donc j'ai un peu paniqué** parce que je n'avais jamais dû aller à l'hôpital de ma vie (...) et pis elle me dit bon ben **on vous opère en urgence demain à la première heure. Alors là je flippe, je flippe** parce que ben je cerne pas l'enjeu du truc quoi » (████████, tdp 4)

« Euh et pis qu'elle ait pris les choses comme ça, **rapidement en main alors d'un côté ça m'a fait un peu peur**, « Wouah c'est vachement rapide », **donc on pense toujours que quand les médecins veulent que ça soit réglé rapidement ben que c'est GRAVE.** » (████████, tdp 7)

« il devait m'opérer 4h, **ça a duré plus de 9h** + euh j'ai mis **-je suis restée 10 jours à l'hôpital++**, c'était long » (████████, tdp 14)

« déjà j'ai pas eu- entre le moment où on a parlé de l'endométriose où le moment où je me suis fait opéré ça a été un **laps de temps très court donc j'ai pas vraiment - je pense que je ne comprenais pas vraiment ce qui se passait, si c'était grave ou pas et + et ce genre de chose.** (████████, tdp 1)

« Donc je suis arrivée à la mat- et je me suis dit que j'allais perdre ma soirée et ma nuit là bas(...) **Parce que pour moi ce n'était pas une urgence. Mais une fois que j'ai passé le tri, j'ai eu le temps de m'asseoir, de prendre un paquet de chips, d'ouvrir mon livre et pis on m'appelait.** » (Ella, tdp 5)

Lorsque l'annonce du diagnostic survient, les réactions des participantes ainsi que celles de leurs proches démontrent une méconnaissance de la maladie. Son nom est même inconnu dans la majorité des cas. Les participantes découvrent à cette occasion qu'il existe une maladie liée aux menstruations douloureuses qui vient remettre en cause cette normalité des douleurs menstruelles.

« **l'endométriose PAS DU TOUT connue, moi j'avais JAMAIS entendu ce NOM-là**, [le médecin] vaguement, il avait quand même reconnu que c'était ça, mais en fait c'était pas du tout sa spécialité » (████████, tdp 1)

*« J'avais **jamais** entendu parler de cette maladie parce que j'avais aucune raison d'imaginer que ça pouvait être ça ou autre chose » (██████████, tdp 4)*

*« : Il y en a certains..., ben ils n'avaient **juste jamais** entendu parlé de ça. (...) C'était un mot, l'endométriose, totalement **inconnue**. » (██████████, tdp 54-55)*

*« Alors en fait, **je ne connaissais pas du tout** l'endométriose jusqu'à ce que je sois **diagnostiqué** il y a 4 ans, donc en 2013, en septembre 2013. » (██████████, tdp 1)*

Malgré l'annonce du diagnostic, les participantes restent dans une non-compréhension de ce qui leur arrive, car elles ne comprennent pas ce que cette maladie implique dans leur vie en termes de traitement et de conséquences. Cette non-compréhension est alimentée par la méconnaissance de la maladie, mais également par la terminologie utilisée par les médecins pour annoncer le diagnostic. Cela laisse les participantes dans une vision floue de ce qu'elles vivent et ce qu'elles vont vivre, ce qui aura pour conséquence d'engendrer des émotions de peur comme l'anxiété et dans certains cas de l'angoisse. Elles ont conscience d'être atteintes de quelque chose sans comprendre vraiment ce que cela implique. Cette non-connaissance de la maladie va amener les participantes à faire une recherche sur internet ce qui va exacerber leur angoisse. Ceci sera développé dans une catégorie développée plus bas (voir. 5.1 « Recherches d'informations »).

*« mais' donc oui on m'a expliqué tout ça, mais je pense que je ne **cernais pas bien** ce que ça voulait dire et pis toutes les conséquences qu'ils y **aurAIENT**avec ça donc euh j'ai j'avais des kystes et puis j'avais aussi des lésions un peu partout sur les ligaments sacro-utérins, au col de douglas et puis dans le rectum. (...) et puis euh ouais, c'est ça comment ils m'ont expliqué -présenté (grande inspiration) » (██████████, tdp 14)*

« et pis euh une année, en janvier 2016, il y a eu la pose de diagnostic avec des noms à coucher, des noms paraoutéro-sacré niainiainiin enfin voilà, truc médical ++ et pis + (██████████, tdp 3)

Pour les participantes dont la recherche d'aide a duré dans le temps ou dont les symptômes de la maladie n'avaient pas reçu d'explication, le diagnostic est accueilli avec soulagement. Il permet aux femmes endométriosiques de légitimer l'anormalité de leur vécu et ainsi la légitimité de leur plainte auprès de leur entourage. Il annonce qu'il existe une cause somatique à leurs symptômes. La complexité du diagnostic amène une perception d'une certaine gravité de leur état. Il peut en surgir une émotion de joie avec le soulagement d'être légitimé, des émotions de peur liées à la non-compréhension des implications de la maladie et à son évolution (comme vu ci-dessus), mais également des émotions de tristesse avec des sentiments de malchance, voire d'injustice, parce que ces femmes apprennent qu'elles ont une maladie qui peut influencer le cours de leur vie et sa qualité.

« Le truc c'est que de savoir c'est important, d'avoir un diagnostic posé c'est important, ça te permet de te dire c'est pas dans ma tête, toutes ces années j'avais raison de croire que ce n'était pas normal + ça te légitimisme dans ton truc, MAIS en même temps c'est le début de la peur de cette maladie » (██████████, tdp 34)

« Donc là c'était un soulagement. Ça alors c'est très clair dans ma mémoire, c'était VRAIMENT un soulagement de pouvoir dire "Ah je ne suis pas folle". (...) "J'ai vraiment quelque chose et c'est pas RIEN quoi". (██████████, tdp 193-194)

« Et moi j'étais pas du tout euh... enfin je me disais c'est vraiment pas de bol et je me disais oui c'est la m... cette maladie » (██████████, tdp 56)

« ça m'a saoulé et pis j'étais un peu en colère dans le sens "pourquoi moi, pourquoi pas ma soeur, pourquoi pas -bon mon frère ne peut pas avoir ça, mais (rire) honnêtement j'étais un peu en colère et tout et pis je me suis dit + Voilà, "[██████████] a encore quelque chose, [██████████] est à moitié sourde, [██████████] a des lunettes, [██████████] a (rire) a l'endométriose ». (██████████, tdp 89)

Pour ██████████ qui s'était vu délégitimer ses symptômes par son médecin, la découverte des lésions a permis d'améliorer sa prise en charge. Il lui a accordé une meilleure attention avec plus de légitimité pour ses douleurs.

« mais disons qu'à partir de ce moment il m'a pris en écoute, il m'a écouté, il s'est dit « Tiens elle est peut-être pas si folle que ça. » (██████████, tdp 1)

CAT 2.2 Caractéristiques liées à l'intervention chirurgicale

La planification de l'opération amène pour certaines participantes des émotions de peur, mais également de joie. Elles peuvent ressentir l'anxiété et de l'angoisse, mais également un sentiment de soulagement. L'opération peut être crainte et/ou attendue. Elle est attendue comme prise en charge permettant d'être « nettoyée »⁷, soulagée de la maladie et de ses conséquences. Ce soulagement peut également être présent en cas de rechute. Mais l'opération est également crainte pour ses conséquences encore inconnues comme des complications postopératoires. Les résultats qui seront présentés un peu plus bas suggèrent que la peur de la mort fait partie des craintes qui peuvent être ressenties.

« moi j'ai toujours été soulagée, malgré le nombre, j'ai toujours été très contente qu'on m'opère » (██████████, tdp 105)

« Donc après, l'opération -c'était ma toute première opération, j'étais un peu tendue comme je pense tout le monde pour une première opération et euh + et c'est vrai que les seuls souvenirs que j'ai c'est juste au bloc ou j'ai commencé à paniquer à vouloir partir et on m'a finalement rapidement endormi pour que je me calme » (██████████, tdp 97)

L'opération est réalisée sous narcose complète. Il s'agit d'une intervention qui peut être réalisée en ambulatoire ou suite à une hospitalisation, mais toutes les participantes sont finalement restées à l'hôpital au moins une nuit malgré la planification initiale. Le réveil est vécu comme douloureux. Il est vécu difficilement par toutes les participantes à l'exception de ██████████ qui s'est particulièrement bien réveillé. Pour celles qui l'ont mal vécu, elles se sentent désorientées et très fatiguées.

⁷ le terme de « nettoyer » est repris du discours des participantes pour rester au plus proche des données. Il illustre le travail réalisé en chirurgie pour retirer et traiter les lésions d'endométriose.

« j'ai eu un réveil très difficile + un peu un délire comme ça je ne comprenais un peu plus rien j'étais très très fatiguée » (████████, tdp 16)

« et pis après au réveil + aussi un réveil plutôt douloureux et difficile par contre à ce moment-là, je ne savais pas ce qui se passait, j'ai vu le médecin que le lendemain parce que je devais me faire opérer dans l'après-midi, mais ça a été un peu plus tard que prévu et pis après l'opération a duré un peu plus de temps donc après on m'a quand même gardé une nuit, normalement je ne devais pas rester, c'était en ambulatoire, on repart directement » (████████, tdp 1)

« Je me suis réveillée, j'avais de l'humour, je pétai la forme, j'avais pas de nausée, + fin j'étais trop bien quoi » (████████, 26)

Toutefois, même si le réveil est vécu de manière différente en fonction des femmes endométriosiques, elles vivent toutes difficilement les jours qui suivent l'opération.

« Ben du coup ben c'était aussi le lendemain que j'ai eu un peu le contrecoup en fait » (████████, tdp 31)

L'une des participantes, ██████████, a eu des comportements d'évitement à son réveil, où elle prenait soin de ne pas voir son ventre. Ayant été opérée d'urgence sans vraiment comprendre de quoi il en ressortait, elle a très mal vécu sa première opération. Elle est la seule participante à avoir vécu ce cas de figure, mais c'est également la seule à avoir été opérée dans les 24h après sa première consultation. Le déroulement de son parcours diagnostic l'a affecté psychologiquement, et cet impact était encore présent à son réveil. Elle a vécu son parcours diagnostic de manière très stressante.

« hum donc euh, j'ai passé cette première semaine à l'hôpital suite à ma premier laparoscopie et pis je ne voulais pas me lever, je ne voulais pas me laver' et pis parce que je ne voulais pas voir en fait » (████████, tdp 14)

« j'ai TRÈS mal vécu ma première opération justement je pense que cet état de STRESS INTense » (████████, tdp 8)

Les autres participantes n'ont pas vécu l'opération aussi négativement. Leurs perceptions varient d'une participante à l'autre, et les impacts négatifs psychologiques vécus dépendent du sens qu'elles ont réussi à donner à l'intervention qu'elles devaient subir. Dans les extraits du cas de la participante ci-dessus, [REDACTED] a été opérée d'urgence sans comprendre ce qu'il se passait, alors que dans l'extrait ci-dessous, [REDACTED] a eu une opération planifiée et a pu être rassurée sur son déroulement et ses objectifs par son médecin.

*« Je ne me suis pas non plus senti VIOLEE dans mon intimité ou ATTAQUÉ. Au contraire, je me suis dit... j'ai vraiment vécu ça comme un + pas un + même pas un mal nécessaire parce que dans mal **nécessaire** il y a mal. Pour moi **c'était pas un mal qu'elle intervienne**, ça devait avoir lieu, **c'était un moyen doux** d'atteindre cette partie du corps sans devoir ouvrir complètement justement. » [REDACTED], tdp 50)*

Cela nous amène à une autre caractéristique de cette étape du parcours, qui est pour certaines participantes, la confrontation à leur propre mortalité. La confrontation à la mortalité se fait par l'évaluation subjective des femmes réalisées par rapport à leur prise en charge. Elle surgit de manière claire dans les résultats lorsque les participantes ont eu des complications postopératoires qui ont littéralement mis leur vie en danger ou par le fait d'avoir été opéré en urgence sans comprendre à quel point la situation était grave.

*« Je pense que j'ai pris conscience que j'étais mortelle. CARRÉMENT. OUAIS. Justement parce que je n'ai jamais été- je n'ai jamais dû aller à l'hôpital et pis là d'avoir à ce point peur d'être opéré, de me faire - d'avoir des ouvertures pour euh avec ben une laparoscopie c'est vraiment t'insères des petites caméras' et pis après par le nombril' comme ça c'est assez fou hein' et pis **de m'ouvrir le corps comme ça ben je pense que j'ai pris conscience que j'étais mortelle** et pis que + j'étais d'un côté éphémère. Et pis ça + c'est -je pense que c'est assez **flippant** au début. » ([REDACTED], tdp 61)*

*« Euh .. ouais on se dit **finalement la vie elle ne tient vraiment pas à grand chose quoi** (...) Et ça ça a renforcé ma vision que j'avais de la vie quoi, de... que finalement **tout peut s'arrêter demain** et qu'il faut profiter de ce qu'on a et*

puis oui il y a des choses qui ne sont pas drôle et il faut aussi les accepter, mais ils faut aussi... Enfin moi j'essaie vraiment de regarder ce qui va. » (■■■■, tdp 186-187)

Le rétablissement postopératoire est vécu par toutes les participantes comme long et pénible. Ce rétablissement comporte plusieurs particularités. Tout d'abord une grande fatigue se fait ressentir jusqu'à plusieurs semaines après les opérations, avec un sentiment de lourdeur du corps. Il en découle une certaine dépendance temporaire d'autrui dans les activités quotidiennes qui peuvent affecter le moral des participantes. Le corps est ressenti comme affecté par exemple par le gaz de l'opération, des bleus et des pertes de sang. Finalement le besoin d'une période de convalescence se fait sentir pour pouvoir récupérer. Cette expérience peut permettre à certaines participantes de mieux se rendre compte du vécu des personnes âgées qui ont besoin d'aide au quotidien.

*« Je me suis rendu compte que **quand on a un corps qui est LOURD ++ comment on peut être ralenti comme un petit vieux en fait. Je me suis dit ah purée, c'est ça d'être vieux. Je me suis pris une conscience, si les infirmières doivent t'aider et te laver -fin il y a des personnes âgées qui sont à ce stade-là. C'est chaud. Être vieux c'est chaud. Bon après ça allait mieux, je me suis dit que je récupère, je suis jeune »** (■■■■, tdp 35)*

*« Après en même temps c'est pas toujours évident non plus de, euh alors je pense que j'ai encore un peu de peine + je suis plutôt quelqu'un qui f- fin qui est active et qui fait beaucoup de chose donc se re- **plusieurs semaines comme ça, être un petit peu raplapla, K.O,** comme ça où **qu'on se fasse aider + simplement marcher, les premiers jours c'est pas toujours évident, ça fait un peu bizarre (rire) je pense pour le moral et pis aussi + pour pas + pas vraiment pour l'égo, mais + pour soi-même de se sentir un peu +si faible, c'est pas facile.** ++ (■■■■, tdp 12)*

*« Juste après, ben alors forcément **on a le ventre énorme,** car ils mettent ce gaz pour gonfler les parois intestinales. Je crois que ça s'appelle comme ça. Donc oui c'est clair que c'est pas super, et **pis il y a un peu des bleus sur le ventre, et pis on perd pas mal de ventre, et pis on perd pas mal de sang... ça***

fait penser un peu après un accouchement en fait, finalement. Mais ça ça va, j'ai pas... Non j'ai pas vécu ça de manière terrible quoi. ++ » (██████, tdp 50)

CAT 2.3 Adhésion aux traitements médicamenteux

Les résultats mettent en évidence plusieurs caractéristiques venant influencer l'adhésion des patientes à leur traitement médicamenteux. Ces caractéristiques vont influencer le comportement d'adhésion au traitement en fonction de la pondération subjective qui leur est attribuée par chacune des participantes. L'émergence du comportement d'adhésion au traitement et son maintien est le résultat d'une pesée des bénéfices et des inconvénients perçus du traitement médicamenteux.

La première caractéristique qui rentre en ligne de compte est la perception de l'efficacité du traitement de la part des femmes endométriosiques. Il y a une reconnaissance de la diminution des douleurs suite à la prise en charge, c'est-à-dire suite à l'opération et au traitement médicamenteux. L'efficacité du traitement est moins bien perçue lorsqu'il permet le ressenti de (nouvelles) douleurs. Lorsque les femmes sont conscientes de l'efficacité du traitement sur leurs douleurs, cette caractéristique prend du poids pour favoriser le comportement d'adhésion au traitement, et ce d'autant plus si elles supportent bien le médicament.

*« Et puis euh, c'est pour ça qu'à un moment je me suis dit **pourquoi je me fais c.... à prendre un truc qui de toute façon n'arrête rien, n'AIDE en rien si ce n'est pour ne pas avoir d'autre bébé, mais bon il y a d'autres méthodes** » (██████, tdp 19)*

*« Donc j'ai aussi décidé de **continuer la Visanne un peu plus longtemps justement pour un petit peu profiter de ... (rire) de tout ça** » (██████, tdp 2)*

Une deuxième caractéristique qui vient influencer l'adhésion au traitement est l'opinion que les participantes ont sur leur traitement. L'analyse met en avant des avis allant contre les traitements et soins qui ne sont pas naturels et/ou des avis allant contre les médicaments et les hormones de manière plus générale. Leurs avis sur les hormones et/ou les médicaments peuvent

venir impacter le comportement d'adhésion au traitement, en fonction de l'importance donnée à cette opinion.

« et où je ne subis pas un apport en médicament ou hormonal. Parce que ça je ne veux plus. » (██████████, tdp 26)

« On ne pouvait pas tout faire toute nature, surtout avec cette maladie. Celle qui peuvent le faire, franchement je les encourage, mais dans mon cas, l'endométriose était tellement approfondie dans les tissus, il fallait vraiment la stopper net, sinon j'aurais pu finir avec une poche à CACA (rires 2 secondes) donc non je préfère prendre la pilule que de finir avec une poche A CACA (rires 2 secondes) fin ouais désolée. » (██████████, tdp 50)

« C'est clair que de n'avoir plus rien prit, ce n'est peut-être pas la meilleure idée que j'ai eue, mais en même temps je ne supportais plus d'avoir des hormones tous les jours non plus. ++ Je pensais que j'arriverais à réguler tout ça, à développer des trucs plus naturels. » (██████████, tdp 24)

Dans cette même ligne de pensée, l'émission de télévision suisse 36.9 « *Endométriose : quand une maladie négligée fait l'objet d'un gros business* »⁸ (Chollet & Ventura, 2017), a exacerbé les opinions défavorables des femmes envers la pilule Visanne et son utilisation par les médecins. L'analyse relève que l'opinion publique vient influencer le choix des participantes dans l'adhésion au traitement. Il met également en évidence que les femmes ayant choisi de poursuivre leur traitement sous Visanne reçoivent des « alertes » dissuasives à son sujet de la part d'autres personnes. À nouveau, la pondération attribuée à cet inconvénient varie d'une participante à une autre.

« Donc que ... pis voilà j'ai la chance de supporter la Visanne. Alors voilà il y a eu 36.9 sur la Visanne, il y a eu pleins de choses qui se disent là-dessus.

⁸ L'émission a réalisé un reportage sur la stratégie de vente de la firme Bayer pour ses comprimés *Visanne*. Il s'agit d'une pilule contraceptive qui n'a pas été enregistrée comme telle auprès de Swissmedic, afin de permettre son remboursement par les caisses maladies suisse comme traitement de l'endométriose.

Bon ben voilà, moi je la supporte et je sais ce que ça fait si je l'arrête. » (██████████, tdp 42)

*« donc voilà j'ai eu un peu **une baisse de confiance en lui** dans cette clinique à Lausanne où il y a eu un peu des trafics euh qui sont soulevés dans le reportage et puis il m'a prescrit la Visanne » (██████████, tdp 30)*

*« quand on dit qu'on prend la Visanne c'est un **petit peu souvent les remarques "mais c'est grave, c'est pas un bon médicament"**, etc. alors oui c'est forcément pas ce qu'il y a de meilleurs et **en même temps ça me fait du bien**, j'ai plus de cycle, donc forcément la progression de la maladie est beaucoup plus lente voir peut-être arrêté pendant ce laps de temps » (██████████, tdp 5)*

Une autre caractéristique très importante dans le maintien du comportement d'adhésion au traitement est la présence et le type d'effet secondaire vécu et attribué aux traitements médicamenteux. Certains effets secondaires peuvent être très bien vécus comme l'aménorrhée médicale alors que d'autres sont particulièrement mal vécus par les participantes, notamment s'ils touchent les humeurs et la fatigue.

« donc d'un côté c'est assez cool parce que ça a ce côté pratique de ouais je + je n'ai plus de règle quoi. » (██████████, tdp 27)

*« Et puis ben cette Visanne j'lai pas bien supporter, ça ++ (respiration) **des sauts d'humeur ASSEZ incroyables' moi je me reconnaissais pas, ça c'était très très difficile** hum ouais ... ouais c'est j'pouvais m'entendre rire et 10 minutes après' pleurer et être complètement déprimée » (██████████, tdp 14)*

*« pis c'est là c'était en janvier que j'ai fait l'IRM et **qu'il m'a prescrit la Visanne de nouveau** et pis euh en rentrant là en juin je lui ai dit « Ben écoutez sincèrement je **ne l'ai pas pris Visanne** parce que j'étais en pleine rédaction de mon mémoire, j'avais pas envie d'être déprimée à cause de c'te pilule. Je savais que ça allait être période assez intense de rédaction. » (██████████, tdp 30)*

« Après j'espère un peu que le fait de l'arrêter je vais pouvoir arrêter les antidépresseurs, me stabiliser les humeurs juste comme ça et voir si c'est vraiment cette pilule qui m'a rendue comme ça parce que c'est vrai que c'est depuis que je prends Visanne que je -j'ai vraiment psychiquement plongé » (■■■■■, tdp 10)

Enfin, une participante a révélé le « non-choix » qu'elle a par rapport à sa prise de pilule, car les bénéfices sont vraiment supérieurs aux inconvénients, mais ces derniers sont importants également. L'extrait ci-dessous met bien en évidence l'importance des pondérations pour chacune des caractéristiques qui décident de l'intention comportementale. Malgré le fait que son traitement va contre ses valeurs et qu'■■■■■ subit un effet secondaire pénible (la fatigue), mais qui reste tolérable, il y a une conscience de l'efficacité importante du médicament.

*« Après par rapport à ce **non-choix** que j'ai eu, on a aussi pas mal discuté avec la personne que je voyais parce que ouais c'est un **non-choix** quelque part parce que... ben ... si je prends pas je sais ce qui m'attend, ce choix-là j'ai pas forcément envie de le faire, mais j'ai pas forcément non plus envie de prendre des hormones voilà en plus voilà c'est Visanne... et pis même moi enfin voilà je sais que Bayer fin... voilà (rire), mais à un moment donné, je me dis, moi j'ai pas envie de repartir sur la table d'opération, j'ai pas envie que ça revienne. Donc j'appelle ça un peu un non-choix parce que c'est... on a toujours le choix, mais c'est un choix qui est tellement pourri je trouve que voilà. » (■■■■■, tdp 42)*

CAT 2.4 Vécu des recrudescences de la maladie

Cette catégorie met en évidence les recrudescences de la maladie postopératoire. Les douleurs peuvent revenir, apparaître ou s'intensifier. Le vécu de ces douleurs influence le vécu de la recrudescence de la maladie. Il est difficile ici de pouvoir quantifier ou comparer les douleurs des participantes et leur rechute. Il est possible de se baser qu'uniquement sur les ressentis subjectifs personnels, ce qui rend la comparaison entre participantes vraiment peu adaptée. Toutefois, parmi les participantes, ■■■■■, ■■■■, ■■■■■ et ■■■■■ sont les quatre participantes à avoir noté une ou plusieurs recrudescences douloureuses de la maladie.

Pour ■■■ et ■■■■, la recrudescence de la maladie est constatée sans être alarmante par elles et leur médecin. Il y a une légitimation qui est donnée à la présence d'endométriose toujours présente sans qu'il soit nécessaire de les prendre en charge d'une manière différente. De plus, les effets de l'opération sont toujours apparents sur la qualité de vie.

« Donc euh, ça a pris sous une autre forme quoi, mais disons qu'il n'y a pas eu des nouveaux kystes, j'ai pas et j'avais pas voilà, il n'y a pas eu d'autres choses. Le côlon irritable je ne l'ai pas ressenti, enfin voilà (rire) » (■■■, tdp 169)

« À ce moment-là il n'y avait rien de probant à l'IRM donc pour le médecin c'était plutôt une bonne nouvelle, surtout que ce n'est pas lui qui m'a opéré donc lui + il a un petit peu lu le compte rendu, d'après ce qu'il a lu, ils ont justement enlevé le plus gros, ce qu'il pouvait, mais il y a de fortes chances qu'il y ait -que certaines lésions aient été laissées, donc en tout cas si c'était le cas ces lésions n'ont pas grossi pour devenir visible à l'IRM donc lui il est plutôt d'avis à ne pas trop opérer surtout comme je prends la Visanne et que j'ai des douleurs vraiment minimales + » (■■■■, tdp 7)

Dans le cas ■■■■ et ■■■■, les recrudescences de la maladie sont beaucoup plus difficiles à vivre. Il s'agit des deux participantes qui se sont le plus fait opérer par rapport à celles-ci. La maladie est plus difficile à vivre, car elle condamne à subir une souffrance qui semble insurmontable et l'impuissance de ne pas réussir à la soulager (voir le thème 4.7 « Souffrances »).

« Ben le fait que je pensais être guérie... j'ai pas du tout pensé que je pouvais repartir dans ... pour moi, du moment que l'opération avait bien réussi, que les premiers moments après l'opération, l'ablation de l'utérus se passait bien, que les douleurs ont vraiment complètement disparu, pour moi c'était résolu. Donc là ça a été de nouveau... compliqué. Maintenant, moi je suis honnête, je ne sais pas comment je vais vivre les prochains mois et comment je vais pouvoir ACCEPTER de repartir dans un système de souffrance tout le temps. Je ne pense pas. » (■■■■, tdp 71)

Les recrudescences sont d'autant plus difficiles à vivre lorsque les femmes endométriosiques sont à nouveau confrontées à une délégitimation de leurs symptômes. Comme vu dans les extraits ci-dessus, cette délégitimation dépend d'une prise en charge à une autre. Il persiste dans le vécu de la maladie une incertitude sur l'évolution de la maladie et des effets qu'elle a sur le corps. Le développement des lésions n'étant pas forcément visible à l'imagerie, et la trajectoire développementale étant imprévisible d'une femme à l'autre, il devient alors difficile de comprendre l'origine des perceptions physiques et des conséquences que celles-ci peuvent avoir sur le long terme si elles ne sont pas prises en charge. Les femmes endométriosiques développent une hypervigilance sur les sensations et perceptions de leur corps (voir cat 9.3 « de l'hypervigilance à la tendance hypocondriaque). Cela peut être expliqué par la conséquence que la normalisation et la banalisation de leur douleur ont engendré un retard diagnostique très important. Cette hypervigilance permet de signaler un problème ressenti afin de recherche de l'aide. Cela peut être très utile en cas de recrudescence de la maladie. Mais lorsque son évolution n'est pas légitimée par le médecin, les femmes endométriosiques se retrouvent dans la position de recherche d'aide qu'elles avaient avant le diagnostic, en ayant le sentiment que les médecins ne prennent pas en considération leurs plaintes et leur besoin d'aide alors qu'il y a sensiblement quelque chose qui ne va pas. Lorsque finalement une nouvelle opération est proposée malgré l'absence de résultats à l'imagerie, l'analyse met en évidence un sentiment de crainte d'avoir autant insisté pour rien si l'opération ne permet pas de découvrir de nouvelles lésions. Mais l'opération amène, pour le cas de [REDACTED] au moins, un sentiment de légitimité.

« toujours l'angoisse de me dire "mais s'il y a rien"(...) Et qu'il va me dire "mais voyez, je vous ai dit que... ", mais il y avait toujours. Il y avait toujours de quoi faire. » ([REDACTED], tdp 105-106)

« Il y a -en médecine j'ai l'impression vu que c'est une maladie de femme ça fait ressortir encore plus ça "c'est pas possible, j'ai tout enlevé, il ne peut pas y avoir de récurrence" c'est tellement catégorique alors que toi tu sens, tu sais, parce que ça fait tant d'années que t'as appris à déceler certains signes et certaines douleurs plus que d'autre, enfin, ce que ça peut signifier » ([REDACTED], tdp 46)

Lorsqu'un symptôme existe sans qu'une cause précise puisse être attribuée, il peut être mal vécu puisqu'il laisse la personne seule avec lui, sans pouvoir recevoir une prise en charge ciblée, une légitimation et une explication pour lui permettre de donner sens à son symptôme.

« Mais ça il m'a dit que c'était impossible. ++ C'est toujours impossible au départ. Et au final... il vient de quelque part ce sang, il n'est pas dans ma tête. »
(██████████, tdp 122)

4.3 Attentes et satisfaction dans la prise en charge

Le thème des attentes et satisfactions dans la prise en charge se divise en deux catégories. CAT 3.1 « Attentes dans la prise en charge » et CAT 3.2 « Prise en charge par une équipe pluridisciplinaire ».

CAT 3.1 Attentes dans la prise en charge

Les résultats font ressortir différentes attentes des participantes pour une bonne prise en charge de la maladie. Ces attentes sont réparties en quatre sous-catégories qui sont CAT 3.1.1 « Explication de la maladie et de ses implications concrètes sur la vie », CAT 3.1.2 « Attitude du médecin envers la femme endométriosique », CAT 3.1.3 « Prise en considération de l'impact psychologique de la maladie » et CAT 3.1.4 « Stabilité dans le suivi ».

3.1.1 Explication de la maladie et de ses implications concrètes sur la vie

Les résultats ont mis en évidence une méconnaissance de la maladie par les participantes et leur entourage ainsi qu'une certaine incompréhension du diagnostic (voir CAT 2.1 *Découverte du diagnostic*). Les femmes participant à cette recherche auraient souhaité être mieux informées par leur médecin traitant au sujet de leur maladie, ses causes, les moyens de se soigner et surtout les implications que cette dernière aura ou pourrait avoir sur leur vie. Elles auraient aimé recevoir plus d'explications sur la maladie dès l'annonce du diagnostic afin qu'elles comprennent mieux ce qu'elles sont en train de vivre. Ce manque d'informations est comblé en partie par des recherches sur internet qui peuvent augmenter leurs inquiétudes (voir CAT 5.2 *Recherches d'informations*). Il y a une attente que le gynécologue prenne le temps de répondre aux questions de sa patiente. Lorsque cela est réalisé, les femmes endométriosiques ont le sentiment d'être bien prises en charge.

« j'pense j'aurai aimé être mieux accompagné et **qu'on m'explique mieux aussi ou peut-être ce qui se passe, ce que je traverse et pis + les moyens que je peux aussi avoir à disposition' hum** » (██████, tdp 48)

« je pose des questions des fois et pis j'ai l'impression [que mon gynécologue] **répond un peu rapidement ou qu'il les dévient et me répond pas concrètement** parce qu'une part je pense qu'il ne connaît pas la réponse (██████, tdp 65)

« les médecins ils t'expliquent ce qu'ils ont envie de t'expliquer quoi. **Après j'ai peut-être pas non plus posé les bonnes questions et pis tout ça ++** » (██████, tdp 22)

« **Il n'y a pas une situation où je ne comprends pas trop ce qui se passe, où je me questionne + donc parce que voilà, enfin de nouveau, j'ai eu une bonne prise en charge et pis euh + toutes les questions que je peux avoir, moi je les note pendant l'année et du coup je les lui pose et il y répond et il y répond sans donner l'impression que c'est une question bête, enfin voilà je sais qu'il n'y a pas de question bête, mais voilà il prend le temps de répondre à chaque question. Pas tout le temps, mais les fois où j'ai pu en avoir, voilà il prend vraiment le temps. Je ne suis pas un peu seule par rapport à quelque chose que je ne maîtrise pas.** » (██████, tdp 178)

3.1.2 L'attitude du médecin envers la femme endométriosique

La satisfaction de la prise en charge est influencée par l'attitude du médecin envers sa patiente. Cette attitude est composée de plusieurs caractéristiques essentielles pour les participantes.

Les deux premières caractéristiques qui influencent la satisfaction de la prise en charge est l'écoute accordée et la prise en compte des plaintes. La légitimité donnée au vécu de la participante est également un point important soulevé pour définir la qualité de la prise en charge. Cela influence le sentiment d'être comprise.

« Elle a été à l'écoute, elle a entendu, elle a réagi. Autant au niveau de son domaine, de son champ d'action en terme thérapeutique et médical, elle a été je pense + voilà à la hauteur quoi! » (██████, tdp 27)

« C'était juste aberrant comme situation quoi. Je pense que c'est ça le plus dur, cette incompréhension et cette NON-écoute des médecins, des infirmières, du corps médical. Ou qu'on aille, n'importe quelle urgence, n'importe quel hôpital, c'est toujours la même chose. C'est pas possible ! » (██████, tdp 27)

*« Donc du coup je ne me suis pas retrouvé dans une situation où je me sentais pas comprise, pas écouter, pas respecter. À AUCUN moment moi j'ai vécu tout ça donc c'est vrai que + ben moi je me dis, j'ai vraiment eu de la chance quoi
« (██████, tdp 39)*

Une autre caractéristique pour le moins inattendue que les résultats ont fait ressortir est le respect de la femme endométriosique dans ses droits fondamentaux. Ce témoignage choquant rapporte les dérives possibles lors d'un cas de prise en charge chez un spécialiste. Il y a infraction du droit des patients et abus sexuel. L'extrait ci-dessous a été volontairement rendu totalement anonyme par mesure de discrétion supplémentaire. Toutefois, il est recommandé de prendre la distance nécessaire par rapport à ce résultat.⁹

C. [Le spécialiste 9] a essayé de vous embrasser ?!

X 16. Ouais ouais ouais, mais plein de fois. Je faisais venir mari dans la salle d'attente, il interdisait que mon mari rentre dans la consultation, c'était exclu. Mais il savait qu'il était dans la salle d'attente. Mais j'aurais jamais été seule...

[Extrait de l'un des entretiens d'une participante]

⁹ Cette étude est basée sur le discours des participantes, qui constituent en soi une restitution subjective de leur vécu. Ce résultat est à prendre avec la distance nécessaire car ces données n'ont pas été récoltées au moment des faits dans la salle de consultation avec des méthodes ethnographiques.

3.1.3 Prise en considération de l'impact psychologique de la maladie

Il y a une très forte attente de la part des participantes de la prise en considération de l'impact psychologique de la maladie par l'entourage et par les médecins. Elle est très appréciée lorsqu'elle est présente. Elle se caractérise par des attitudes plus prévenantes et une certaine délicatesse sur la question de la maternité qui sera présentée plus tard. Lorsqu'elle est absente dans la prise en charge médicale, les participantes ne se sentent pas considérées et pas comprises dans leur vécu. Elles ont l'impression que certains médecins se concentrent sur les aspects biomédicaux de la prise en charge uniquement.

« je pense dans le sens où je me sens vraiment beaucoup mieux, peut être que ++ euh + par le passé j'pense + un soutien plus adapté, que ce soit plutôt médical, des gens qui comprennent vraiment euh + s'que je traverse, ce que je peux avoir, ce que je peux ressentir, je pense que+ je pense que ça aiderait parce que pendant longtemps je me sui - j'ai vraiment eu l'impression de ne pas être comprise euh+ dans le sens au CPMA c'était - eux ils avaient vraiment un seul but, c'était de me faire tomber enceinte et pis je pense que, même si c'était un désir à ce moment-là, il y a des suspicions, on a besoin d'autre chose, on ne pense plus à -à ce pourquoi on est arrivé là » (██████, tdp 48)

Lorsque les participantes sont encouragées à tomber enceinte rapidement (pour maximiser leur chance de grossesse ou comme « traitement » de la maladie), elles peuvent mal-vivre cet empressement qui ne correspond pas ou plus du tout à leur envie. La délicatesse avec laquelle la question des essais-bébé est abordée impacte la satisfaction que les participantes ont de leur prise en charge, car elles ne se sentent pas comprises.

« Alors j'avais pas assimilé (en riant) l'opération, les douleurs, ce qui se passait, ce que c'était la maladie parce que c'était vraiment sûr maintenant que + que l'endométriose était là, + et le monsieur me parlait de fécondation in vitro tout de suite pour augmenter les chances et ce genre de chose alors que moi j'étais + j'étais franchement à des années-lumière d'avoir envie d'être maman là tout de suite et de me sentir prête + à + à entrer dans des procédures de fécondation in vitro et ce genre de chose. (██████, tdp 24)

« donc moi je suis sortie de là en pleurant quoi parce que le gars il me dit « ben faut que tu tombes enceinte pour guérir » je ne sais pas j'avais 24 ans non moins j'avais 23. J'étais, mais c'est vraiment pas + humain de dire des choses comme ça, surtout que j'étais encore très vulnérable, très sensible, mais euh, mais euh maintenant + maintenant ça va. » (██████████, tdp 27)

3.1.4 Stabilité dans le suivi

Un autre élément qui ressort de la satisfaction de la prise en charge est la stabilité dans le suivi. Trois participantes ont de la peine à trouver une prise en charge satisfaisante et stable auprès des médecins qu'elles ont consultés. L'analyse met en évidence qu'il est difficile pour certaines femmes de trouver un ou une gynécologue connaissant bien la maladie et ses implications. Les délais d'attente pour les suivis chez les spécialistes de la maladie sont de plusieurs mois et ces derniers exercent parfois dans des cliniques privées ou dans d'autres cantons, ce qui amène une difficulté supplémentaire à cause des clauses de remboursement des caisses maladie. Une participante a été amenée à payer une partie de son opération elle-même pour être suivie par le spécialiste 1. Les résultats montrent également qu'il y a plus de changements de médecin en l'absence d'amélioration de l'état de la patiente.

« Non j'ai été suivi qu'une seule fois [chez le spécialiste 1], c'était après l'opération. Et pis pour lui après tout était résolu (elle ricane). En plus c'était très compliqué quand même d'aller jusque là-bas et pis, je sais que j'ai dû payer une grande partie moi-même, donc c'est vrai que j'ai dit je vais chercher aussi plus près. Euh après ce premier gynéco qui m'a suivi pendant un certain temps, j'en ai eu plein. Je crois qu'à chaque fois qu'ils avaient un peu fait le tour de la question, j'ai le sentiment qu'ils en avaient un peu marre, donc ils m'ont envoyé ailleurs, ils faisaient aussi quelque temps et pis hop ils m'envoyaient ailleurs. Mais je sentais que soit ils avaient fait le tour de ce qu'EUX pouvaient, donc peut être que c'était aussi un oeil nouveau qui va peut-être avoir une autre idée, soit ils en pouvaient plus de me voir quoi (rires) il faut être honnête, mais je les comprends, c'est - ça doit être hyper frustrant pour un médecin de ne pas pouvoir soigner un patient. Donc à un moment donné, ils se passaient un peu la patate chaude » (██████████, tdp 10)

« -ces dernières années je n'ai pas été aussi sereine en fait par exemple le plus dur ça a été de trouver un gynécologue ou une gynécologue stable parce que comme j'ai été prise en charge à [l'hôpital cantonal] et pis que c'est l'hôpital, c'est des médecins d'hôpital ce n'est pas des gens avec qui te prends tes rendez-vous chaque 6 mois, etcétera, et pis j'ai dû passer par pleins de médecins » (██████████, tdp 27)

« donc maintenant je suis suivi [à l'hôpital cantonal universitaire] euh par un + pas le [spécialiste 2] qui justement spécialisé dans la maladie, ça c'est aussi quelque chose qui était important pour moi parce que j'ai été suivi par beaucoup de médecins, mais qui ne sont pas forcément spécialisé dans la maladie » (██████████, tdp 5)

Toutefois, les participantes ont indiqué apprécier que leur médecin reconnaisse la limite de ses compétences et les redirige vers un confrère plus spécialisé. Lorsque celui-ci ne l'a pas fait et a retardé la prise en charge, les résultats montrent que cela apporte une baisse de confiance dans les capacités qu'attribue la participante à son médecin.

« Aucun accompagnement jusqu'à que ce que je rencontre mon gynécologue en 2012 qui a un mec super, c'est lui qui m'a dirigé vers le [le spécialiste 1] en me disant « Là ça dépasse mes compétences, je vous envoie vers un spécialiste » » (██████████, tdp 40)

« Donc j'ai dit " non je veux lui". Parce qu'il a mis du temps à déclarer l'endométriose, j'avais pas confiance en -en sa liste de spécialiste alors j'ai décidé " non moi je veux lui, alors c'est bon " (██████████, tdp 12)

Finalement, malgré un échantillon originaire de différentes parties de la Suisse romande, certaines participantes sont suivies ou ont été suivies par des médecins similaires. L'analyse des résultats met en évidence que la satisfaction de la prise en charge contient une forte variabilité individuelle, ce qui influence également la stabilité dans les suivis. Les résultats mettent en évidence que les participantes ayant vécu des récives avec délégitimation des symptômes par le corps médical sont plus enclines à passer par plusieurs médecins. Pour deux cas de spécialistes (le spécialiste 1 et le spécialiste 2), les participantes ont développé des

satisfactions différentes dans leur prise en charge. Les verbatims ci-après mettent en exergue ces différences de perception pour le même spécialiste.

« Pas très euh + je pense que + clairement ma gynécologue ou même au CPMA [dans une certaine ville], les gens + comprennent pas ou savent pas + anticipe pas + euh + euh la maladie hum + par contre quand justement j'ai pris la décision d'être suivi [à l'hôpital universitaire d'une certaine ville] (inspiration) par le [spécialiste 2], là **j'ai senti une différence + total, complète + dans le sens pas juste le médecin, mais tous les gens autour en fait sont conscient de pourquoi on est là et de + qu'est-ce que la maladie euh, par exemple + l'infirmière ou la secrétaire qui s'occupe de nous accueillir la première chose qu'elle demande si ça va, si on a mal, si on a besoin d'un antidouleur ou de quelque chose (inspiration)(...) donc là **c'était vraiment un CHOC dans le sens (rire) où de vraiment voir les gens qui comprennent et qui savent comment on peut être dans une crise ou qu'on peut avoir vraiment très mal, pas forcément oser je pense aussi. Je pense que beaucoup de gens comme moi n'osent pas forcément dire qu'ils ne sont pas bien ou qu'ils ont mal donc euh + donc là euh là oui il y a vraiment j'pense une prise en charge** » (████████, tdp 24)**

« Lui, [le spécialiste 2], il était là, mais non la prise en charge, je pense, ne va pas me convenir. (...) Et je l'ai trouvé... trop sec quoi, trop vite vite vite. (...) Et pas d'examen alors que... + (████████, tdp 23-26)

CAT 3.2 Prise en charge par une équipe pluridisciplinaire

L'endométriose pouvant affecter diverses parties du corps, les participantes souhaiteraient que les femmes endométriosiques soient prises en charge par des équipes pluridisciplinaires provenant de diverses spécialités. Cette catégorie expose dans un premier temps les difficultés qui ont été ressenties par le manque de prise en charge globale, puis dans un second temps le besoin d'un meilleur accès à une prise en charge psychologique.

Tout d'abord, certaines participantes ont clairement exprimé, pour reprendre leurs mots, « un manque » de prise en charge globale dans leur suivi, qui n'a pas été compensé par leurs efforts

personnels de transmission d'informations entre les spécialistes. Ce manque d'interdisciplinarité dans la prise en charge de la maladie implique que les femmes atteintes doivent réfléchir à la probabilité que les autres symptômes qu'elles présentent soient dus à la maladie et essayer de sensibiliser les différents médecins à cette particularité. Cet effort que leur fait porter la situation est jugé comme fatiguant de la part des participantes et comme la preuve d'un manque dans la prise en charge. Elles restent ainsi dans l'incertitude de l'origine de leurs symptômes, ne pouvant jamais totalement être sûres que l'endométriose est liée ou non à ces symptômes.

« C'est quelques choses qui... et on a l'impression que c'est nous qui devons aller chercher les bonnes ficelles et pis faire en sorte de faire les noeuds pour qu'il n'y ait pas de coupure quoi, parce qu'au bout du bout nous on est un être humain complet, avec un corps qui dysfonctionne, mais il n'y a pas de ... voilà il n'y a - il n'y a pas de spécialisation dans notre corps » (██████████, tdp 28)

« C'est fatigant de faire le pont entre deux spécialistes qui ne se parlait pas en fait. » (██████████, tdp 10)

Dans un second temps, le soutien psychologique est un aspect très important relevé par les participantes dans leur prise en charge. Il y a un souhait d'une meilleure mise à disposition de psychologues spécialisés dans la maladie pour aider à surmonter les conséquences les plus difficiles de l'endométriose comme les difficultés de conception, les ablations et les douleurs chroniques handicapantes. Ce type de prise en charge viendrait en complément d'une meilleure prise en considération des aspects psychologiques de la maladie par l'entourage et le corps médical (voir CAT 3.1.3 *Prise en considération de l'impact psychologique de la maladie*), et permettrait de renforcer le soutien émotionnel nécessaire au vécu de certaines épreuves en lien avec la maladie.

« Euh, mais j'aurais voulu qu'on me le propose. (...) Qu'on me dise « ben voilà vous avez la date de votre opération et là je vous propose 3 dates pour aller en parler avec quelqu'un » (...) Justement quelqu'un où on ne va pas l'impression de faire caquer entre guillemet avec nos premiers et nos trucs (...) qui est neutre, qui n'a pas de + qui n'a pas de jugement, qui est... mais ça ça n'existe pas. + (██████████, Tdp 86 - 89)

« Il y en a qui dise que oui bon voilà ce n'est pas une maladie mortelle et moi je me dis aussi, et je me dis que j'ai de la chance par rapport à ça, mais ça n'empêche pas que pour certaines, c'est juste un truc tellement insurmontable que c'est pas pour autant- qu'il faut qu'il y ait des personnes qui puissent soutenir à ce moment-là, autres que les informations. » (■■■■, tdp 206)

D'un autre côté, l'analyse met en évidence que prendre contact avec un inconnu pour parler, bien qu'étant un professionnel de la santé, peut être difficile à faire. La situation peut être suffisamment éprouvante pour que la personne ne se sentent pas prête à en parler tout de suite après, et ce d'autant plus avec une personne avec qui aucune relation de confiance n'a encore été créé.

« Alors euh on m'a + donné un petit + flyer de + d'une -d'un soutien psychologique si j'avais besoin, mais c'est vrai que j'ai + à ce moment-là j'étais pas spécialement prête euh + j'avais pas envie de- d'en parler avec euh + avec quelqu'un, je pense encore moins avec quelqu'un que je ne connais pas et ce genre de chose. Donc je n'ai jamais vraiment fait les démarches de moi-même disons. » (■■■■, td p24)

La recherche d'un soutien psychologique professionnel a été réalisée de manière indépendante de la prise en charge spécialisée par trois participantes dont le vécu de la maladie au quotidien est pénible à cause des douleurs chroniques et/ou par la difficulté de faire le deuil de certaines incapacités provoquées par la maladie. Ce point a été approfondi plus bas, à la catégorie 6.5 « Recherche de soutien psychologique professionnel ».

4.4 Communiquer et partager

Le troisième thème « Communiquer et partager », expose comment les participantes communiquent et partagent avec leur entourage. Ce thème se divise en cinq catégories : CAT 4.1 « Les raisons du silence » ; CAT T 4.2 « En parler » ; CAT 4.3. « Réaction de l'entourage » ; CAT 4.4 « Attitude militante » et CAT 4.5 « Travail ».

CAT 4.1 Les raisons du silence

Parler de la maladie peut être difficile pour certaines participantes. Cette catégorie met en évidence les différentes raisons de leur silence. Il se subdivise en 5 sous-catégories : CAT 4.1.1 « Honte et Evitement » ; CAT 4.1.2 « Sphère intime » ; CAT 4.1.3 « Education » ; CAT 4.1.4 « Maladie difficile à comprendre » ; CAT 4.1.5 « Appréhension des mauvaises réactions ». Ce silence contribue au prolongement du délai diagnostique lié à la cause de la *culture de la normalisation de la douleur féminine* (voir catégorie 1.1).

CAT 4.1.1 Honte et évitement

La première raison qui pousse au silence est le sentiment de honte qui peut apparaître. Il constitue un obstacle au partage avant le diagnostic. Il a été ressenti par une participante parce qu'elle a attribué l'anormalité de ses douleurs sexuelles à une spécificité individuelle et non aux symptômes d'une maladie. Il y a une croyance subjective qui dit « je ne suis pas normale » et qui pousse cette participante à se taire pour ne pas être découverte. Cela indique que les théories subjectives sont importantes à prendre en considération pour comprendre le vécu d'une personne dans sa maladie.

« c'est très difficile de de poser des mots là-dessus je pense + hum + peut-être qu'inconsciemment on se sent un petit peu diminuer ou justement + il y a quelque chose qui cloche avec ça, quelque chose qui ne fonctionne pas normalement et euh + et ouais du coup on se sent plus mal à l'aise de parler ce genre de chose un petit peu comme les douleurs pendant les rapports aussi qui + qui ne sont pas forcément facile à vivre et au final on ne sait pas si c'est normal ou pas ou si on est juste + » [REDACTED], tdp 27)

Un second élément qui empêche le partage de l'expérience est l'évitement de la situation. Il y a un évitement du partage, mais également un évitement général de l'expérience lié au processus diagnostique. Selon la chercheuse, cet évitement est provoqué par le choc émotionnel rencontré durant le parcours diagnostique.

« et pis après aussi le fait que il y ait une première phase un peu de déni, devant de + où ce genre de chose qui aide pas non plus à à passer euh le pas.(...) parce que forcément au départ + juste le simple fait que je me sois

fait opéré ++ j'ai euh j'ai pas vraiment donné d'explication « Mais tu t'es fait opéré ? Mais pourquoi ? » *J'arrivais pas à dire pourquoi je m'étais fait opérée*, ce genre de chose, et au final + j'ai -c'était pas un mensonge, mais en quelque sorte un petit peu quand même j'ai l'impression que j'avais + envers des gens qui sont vraiment proches pour moi et pis » (████████, tdp 23)

CAT 4.1.2 Sphère intime

Parler de son vécu de la maladie, c'est partager une partie de sa sphère intime et ce d'autant plus parce qu'elle touche des parties intimes de la vie. Cela constitue la troisième raison mise en avant dans cette analyse. La maladie et ses conséquences ne s'abordent pas avec aisance pour certaines participantes, et ce d'autant plus concernant les thèmes liés à la sexualité, à l'infertilité, aux douleurs rectales, aux difficultés urinaires par exemple. Le partage peut être plus difficile pour certaines femmes en fonction de leur pudeur, mais également en fonction de ce qu'elles perçoivent chez leurs proches. Partager à propos de l'expérience de la maladie peut également avoir comme signification de dévoiler une partie de sa vulnérabilité, comme par exemple sa difficulté à tomber enceinte. Ces caractéristiques liées à l'intimité sont une des raisons qui rend le partage difficile.

« Je suis peut-être *pas à l'aise de parler de ce genre de chose* dans un sens où *c'est un peu, pas se mettre à nu, mais un petit peu dans un sens. Mmh. Pas vraiment non plus se mettre en situation de faiblesse, mais un petit peu aussi je trouve quand même.* + » (████████, tdp 23)

« *C'est quelque chose qu'ils n'ont pas envie d'entendre déjà (...)* Ben j'en parle, mais je survole, je survole, je peux pas raconter l'incontinence, je ne peux pas raconter mes douleurs pendant mes rapports, je ne peux pas + (████████, tdp 5)

« Mais non je chu pas très euh + *non je ne veux pas en parler* ++ *pff très facilement* c'est pas que j'ai honte c'est pas que je ne veux pas en parler c'est juste que je n'ai pas tendance à beaucoup parler de moi donc c'est sûr que ce n'est pas le premier truc que je vais dire, mais, *MAIS je commence gentiment à en parler un peu plus.* » (████████, tdp 56)

CAT 4.1.3 Éducation

L'analyse a révélé que l'éducation reçue participe également au silence d'au moins une participante par la transmission culturelle des tabous. La maladie étant liée à des domaines jamais ou rarement abordés, il n'y a pas d'échange pour permettre d'évaluer la normalité des situations et cela contribue au retard diagnostique qui est pris. Même une fois que ce dernier a été posé, les tabous peuvent rendre difficile les échanges avec les proches.

*« Après ça vient peut-être de l'éducation, c'est vraiment pas un sujet qu'on a abordé en famille, avec ma maman, encore moins avec mon papa, comme la sexualité en général c'est toujours quelque chose + qu'on a + pas éviTER mais (...) on a jamais vraiment eu de conversation et je pense que mes parents ont aussi ont aussi cette pudeur en fait autour du sujet en général qui fait que du coup c'est + ça viendrait non plus pas d'eux qu'on discute de tout ça. (...) »
(██████ 27)*

L'éducation peut également participer au silence en transmettant une façon de communiquer où la plainte n'a pas sa place.

« Oui OUI ben parce que je n'ose pas trop parler de moi en général et pis euh ++ ouais c'est + ouais c'est dans notre famille ça a toujours un peu été mal vu de se plaindre dire qu'il y a quelque chose qui ne va pas, que l'on est malade donc euh (██████, tdp 54) »

CAT 4.1.4 Maladie difficile à comprendre

Les résultats mettent en avant que la compréhension de la maladie et de ses implications joue un grand rôle dans la communication et le partage sur le vécu. Pour pouvoir parler de ce qui leur arrive, les femmes endométriosiques doivent d'abord comprendre ce qu'elles vivent pour pouvoir le partager. Il est possible de voir dans le deuxième extrait ci-dessous que la méconnaissance de la maladie par l'entourage rend difficile les échanges et constitue un frein à sa parole.

« Mais j'ai ++ j'ai -j'avais vraiment beaucoup de peine à en parler après + et pis je pense que + déjà soi-même on comprenait pas, enfin je comprenais pas ce qui m'arrivait, ce que ça impliquait aussi, ce que ça voulait dire » (██████, tdp 5)

« Donc c'est aussi pour ça que pas mal de femmes n'en parlent pas non plus, c'est vraiment parce qu'eu t'en a marre de rabâcher, et tu sais que de toute façon ils y comprennent rien et ++ moi je commence à comprendre la maladie, il y a pleins de choses, j'ai l'âge que j'ai, j'ai le recul que j'ai, celle qui a 25 ans maintenant, qui débute elle va pas pouvoir expliquer pourquoi elle a tant de douleur, pourquoi elle ne peut pas venir, pourquoi si, pourquoi ça ! » (██████, tdp 6)

CAT 4.1.5 Appréhension des mauvaises réactions

La dernière raison du silence retrouvé dans les résultats est l'appréhension des mauvaises réactions de la part de l'entourage. Le silence est préféré à la parole pour ne pas à avoir à confronter une réaction négative amenant une charge émotionnelle négative supplémentaire. Les résultats ont soulevé, notamment comme mauvaises réactions possibles, l'indiscrétion et les attitudes victimisantes. Toutefois, il semblerait que le jugement de d'adéquation de l'attitude dépend des participantes et de leur propre sensibilité.

« c'est aussi un sujet que -c'est pas comme si on disait euh + "ah ben j'ai une sinusite", c'est un sujet qui éveille un petit peu la curiosité des gens et qui forcément qui vont vous penser des questions en retour ++ Euh + certaines personnes peut-être aussi plus facilement que d'autre euh, plus intime que d'autres, et et je pense aussi peut être la la peur de ++ de pas savoir ce que les gens vont me demander, vont me dire et et du coup de me mettre dans des situations un peu inconfortables donc je préfère garder garder ça pour moi. » (██████, tdp 23)

« -j'aime pas trop parler de ça parce que j'ai l'impression qu'après les gens sont un peu pris en otage et qu'ils sont obligés après d'être un peu tout- ou

un peu triste ou à ouais oh ah ouais oh là là je suis désolé pis chu là, mais ça va hein euh je suis très bien je ne veux pas sombrer là-dedans, je ne veux pas aller là-dedans en fait ça m'emmerde. » (████████ 57)

« J'me rends compte que j'en parle très peu, parce que j'essaie de me rappeler, mais j'en parle très peu pour éviter + qu'il y ait une réaction en face de moi qui est pire que de ne pas en parler. » (████████, tdp 189)

CAT 4.2 En parler

Cette catégorie se subdivise en trois sous-catégories : CAT 4.2.1 « Parler pour informer et rassurer », CAT 4.2.2 « Parler pour sortir de l'isolement » et CAT 4.2.3 « Parler pour se soulager ».

CAT 4.2.1 Parler pour informer et rassurer

Parler du vécu de la maladie permet d'informer et de rassurer les proches en leur fournissant les informations nécessaires qui permettent de donner du sens. Les proches étant aussi impactés par la maladie par effet ricochet, parler pour leur permettre de comprendre la situation permet de fluidifier les relations en dissipant les malentendus. Cela permet de rassurer l'autre que la relation n'est pas remise en cause, mais que le comportement d'évitement de la participante est simplement dû à un mal-être de sa part. Parler permet de rassurer également en donnant des nouvelles de l'état de santé actuelle pour les proches.

*« Après je pense + de -le fait que mes amis très proches ou ma famille très proche le sachent ça me fait du bien quoi, quand même maintenant de + qui soit au courant déjà d'une **part déjà pour aussi comprendre pour eux ++ ce qui s'est passé**, pourquoi j'étais peut-être pas bien dans certaine période ou + ou ce genre de chose. Il y a aussi eu + des périodes où je me suis un petit peu coupé des gens donc forcément euh + **quand c'est des amis proches, ils se posent toujours un petit des questions, "pourquoi ? Est-ce que j'ai fait quelque chose de mal ? Est-ce que j'ai dit quelque chose de mal"**++ et c'est pas juste de les laisser dans l'incompréhension parce que c'est des gens qui comptent vraiment beaucoup pour moi. » (████████, tdp 23)*

*« j'les ai appelés, après j'ai dit au chirurgien d'aller chercher mon natel à la chambre pour **contacter mon mari** (...) **Toute la famille qui s'inquiétait " Ah, mais 10 heures d'opération, c'est pas croyable" niais niais et pis j'sais pas quoi. et pis ils s'inquiétaient** » (██████, tdp 30)*

CAT 4.2.2 Parler pour sortir de l'isolement

Parler de son parcours dans la maladie permet également de sortir de l'isolement. Cela permet à l'entourage de fournir un soutien et de rassurer les femmes endométriosiques. C'est également lors du partage que certaines participantes ont découvert d'autres femmes endométriosiques dans leur entourage. Comme pour les groupes Facebook (voir sous-catégorie 5.2.2 *Groupes Facebook*), cela permet d'échanger des informations et d'anticiper le déroulement de la prise en charge et de la maladie. La parole a dans ce sens la capacité de permettre l'émergence de l'empathie d'autrui sur le vécu.

*« **J'ai appris qu'une collègue de travail avait ça aussi, mais que 4 heures d'opération. (...) Ben juste avant l'opération je lui ai demandé comment ça s'est passé. (...). Pis je lui ai demandé à quoi ça ressemblait et pis elle m'a montré trois petits points sur le bas du ventre et sur le nombril. Ça m'a rassurée.** « Ah en fait ça va c'est pas TROP » (rire). » (██████, tdp 86 et 87)*

*« Mais en fait, ça n'a pas duré très longtemps parce qu'assez vite j'ai vu et pis j'ai pu parler autour de moi et pis du **coup on comprend qu'en fait, on est la seule au monde à vivre ça et ça c'est déjà vachement rassurant**, et puis... mais là vraiment je pense que le plus important c'est le fait d'en parler. C'est euh comme un peu tout problème dans la vie, du moment qu'on ne garde pas les choses en soi pour soi, mais qu'on s'ouvre et pis qu'on en parle, **on se rend compte que d'AUTRE vivent quelque chose de similaire ou ont déjà vécu ça, ou qui connaissent quelqu'un qui**, et puis le fait d'en parler ça fait du bien, parce qu'on ne garde pas ça que pour nous même. Et pis surtout on a des réponses, on a des **EXEMPLES**, on a des choses qui nous rassurent et pis qui, ouais qui nous aident du coup. » (██████, tdp 30)*

CAT 4.2.3 Parler pour se soulager

Dans sa troisième fonction, parler permet de partager et d'alléger la peine ressentie avec le parcours de la maladie. La parole permet de verbaliser ce qui est ressenti et de diminuer le sentiment de solitude. Avoir la possibilité de se confier permet un sentiment de soulagement. L'une des participantes, qui n'a pas trouvé dans son entourage l'écoute nécessaire et bienveillante attendue, se confiait à son animal de compagnie pour compenser. Elle a également rapporté utiliser l'écriture pour permettre de déposer « le trop-plein émotionnel ». La parole a ici un rôle thérapeutique.

« Et pis après maintenant, juste le fait d'en parler c'est + ça rends plus léger j'ai l'impression, fin soit même, pas que le sujet est plus léger, mais on se sent plus légère, plus + plus honnête avec soi-même aussi je pense + et pis avec les gens » (██████, tdp 26)

« Mais je suis quelqu'un de très solitaire aussi donc je ne leur en veux pas et j'ai appris à gérer ça, comme j'ai pu.' Ben j'ai pris un chat au bout d'un moment (...) Je lui parlais, je lui racontais mes trucs à ce chat. Voyez quand j'avais mal il venait vers moi il se posait sur mon ventre, on a partagé beaucoup de choses tous les deux et c'était mon pote quoi (rire) mon confident, et c'est vrai que quand il n'a plus été là, ça m'a manqué. C'est peut-être égoïste, mais ça m'a manqué de lui parler, de -tu sais de - t'as pas besoin d'une réponse, des fois t'as juste besoin que ça sorte. Et pis lui il me regardait comme ça et tout. Ouais là j'ai un autre chat, mais c'est pas pareil, il nous ramène des souris et des oiseaux (rires). Donc ouais soutien dans mon cas ça n'a pas été ça quoi. En tout cas pas pendant longtemps. ++ (██████, tdp 40)

CAT 4.3 Réaction de l'entourage

Cette catégorie se subdivise en trois sous-catégories : CAT 4.3.1 « Le silence des autres » ; CAT 4.3.2 « La compréhension et la légitimation » et CAT 4.3.3 « Soutien de l'entourage perçu »

CAT 4.3.1 Le silence des autres

Parler n'amène pas nécessairement à un partage ouvert avec les proches. Cela peut être dû à son caractère tabou ou à la lourdeur du sujet (en fonction des difficultés que les atteintes spécifiques de la maladie apportent). Dans les résultats de cette recherche, certaines participantes ont perçu un sentiment d'indifférence de la famille. Le silence de leur proche sur le sujet ne concordait pas aux attentes et aux besoins de certaines participantes. Il peut être interprété par les participantes comme un manque d'intérêt ou par une gêne liée au caractère intime de la maladie. Il peut également être perçu comme un besoin d'une proche impacté indirectement par la maladie afin de poursuivre la vie au-delà des impacts au quotidien.

« Ben j'ai le souvenir de... d'indifférence. + (...) Mais c'est une indifférence que maintenant j'arrive à mettre plutôt sur le compte de la gêne.(...) la gêne que ça apporte aux gens qu'on parle de chose [de l'intime] comme ça FAIT qu'ils se retranchent dans une forme d'indifférence, parce qu'ils n'ont pas envie de creuser. Je pense. » (██████████, tdp 169)

B. Non non. Non non ma famille non c'est vraiment non c'est pff OUais c'est du déni c'est c'est genre ouais. J'étais à l'hôpital on n'en a JAmAis parle
C: Jamais du tout ?

B. Non. ++ non. ++ Non. + Avec ma mère oui, mais par exemple avec mon père pas non. mh. Je pense qu'il ne sait même pas le nom de ma maladie pour te dire.

[Extrait de l'entretien de ██████████, tdp 49 et 50]

« Et et puis du coup on en parle pas trop [avec ma fille de la maladie, car elle l'a beaucoup subie indirectement]. Elle a aussi tout le temps PEUR. Parce que voilà elle se rend bien compte que ça va pas, que c'est invalidant et qu'il faut quand même continuer à avancer, donc ouais. ++++++ » (██████████, tdp 185)

CAT 4.3.2 La compréhension et la légitimation

La compréhension du vécu de la femme endométriosique par ses proches joue un rôle important dans la réaction qu'ils vont avoir envers elle. Cette compréhension permet dans la majorité des

cas l'émergence d'un soutien fourni par l'entourage, mais elle n'émerge pas automatiquement avec l'annonce du diagnostic comme nous l'avons vu.

La compréhension des autres dépend en partie de la compréhension que la participante a de sa propre maladie. Toutefois, les résultats mettent en évidence que comprendre qu'il y a une maladie derrière les comportements ne suffisent pas nécessairement pour comprendre la pénibilité du vécu que celle-ci engendre. Pour certaines participantes, le diagnostic a permis de légitimer leurs symptômes et comportements aux yeux de leurs proches alors que pour une autre participante, la légitimation est venue grâce à un reportage de l'émission 36.9 sur la télévision Suisse romande (Chollet & Ventura, 2017) et à la marche pour la lutte de l'endométriose réalisée pour la première fois en mars 2017 à Genève.

« Ben mes parents plutôt soulager de penser - enfin de comprendre aussi+ qu'est-ce que c'était, qu'est-ce qu'il y avait et puis après voilà. Ça n'a pas été beaucoup plus loin » (██████████, tdp 201)

« Mes proches ben mes parents ne comprenaient pas comme tout le monde pensait que j'étais une fainéante, que j'étais une chochette que je m'apitoyais quand même beaucoup sur moi-même nin nin nin que je faisais des caprices euh ben qu'ils savaient très bien que je ne suis pas capricieuse dans mon caractère que ce n'est pas ça -chiant euh oui, mais pas capricieuse donc j'peux pas dire que j'ai été soutenu toutes ces années, j'aimerais le dire, mais non. Les amis non plus. + Ben pendant longtemps comme je ne savais pas ben il ne savait pas non plus donc ils ne comprenaient pas non plus, ben forcément si ça ne se voit pas tu te dis ouais au bout d'un moment + « c'est bon elle en fait des caisses franchement et tout » + alors que j'ai toujours beaucoup caché justement si j'avais envie de vomir ou si j'étais pas bien je me levais je disais " ah je vais acheter des cigarettes" ou "ah je vais vite aux toilettes" j'ai jamais euh j'ai jamais mis en avant si tu veux + »(██████████, tdp 40)

« Donc le soutien, ça fait un an et demi que je l'ai de la part de mes parents, un peu près autant de la part de mes amis en même temps que la marche qu'il y avait d'autres femmes, d'autres -les reportages, la radio, ça a aussi -

certains, m'ont écouté, et tout « c'est courageux machin ». » (■■■■■, tdp 40)

*« Mais euh.. + des fois je dois juste lui faire de temps en de temps **une petite piqûre de rappel par rapport à cette fatigue** » (■■■■■, tdp 77)*

CAT 4.3.3 Soutien de l'entourage perçu

Les participantes perçoivent le soutien qu'elles reçoivent par l'entourage en fonction de plusieurs éléments présents. Il leur est visible à travers les visites des proches à l'hôpital, leur intérêt pour la compréhension de la maladie, par l'empathie exprimée et également la possibilité de pouvoir partager avec eux ce qu'elles vivent.

« Ouais ça a été vraiment, là j'ai senti une écoute et pis un soutien euh + que si j'avais besoin je SAVais que les gens étaient là quoi. » (■■■■■, tdp 60)

Dans le cas d'absence de soutien par son entourage, la femme endométriosique peut avoir le sentiment d'être un fardeau pour ses proches.

« Ouais. Je me suis sentie plus comme un fardeau pour les autres que soutenues. » (■■■■■, tdp 185)

L'absence de soutien perçu peut également amener à un isolement social parce que les participantes ont le sentiment de ne pas être comprises et acceptées dans leur vécu de la maladie et ses impacts.

« Ils sont indifférents, peu importe leurs raisons, ils le sont. Alors ça crée un retranchement. » (■■■■■, tdp 176)

CAT 4.4 Discours des autres

Ce thème parle du discours tenu par les autres en l'absence d'une recherche de partage. Il se subdivise en trois sous-catégories : CAT 4.4.1 « Manque de reconnaissance de la pénibilité de

la maladie » ; CAT 4.4.2 « Confrontation avec l'incertitude de maternité » et CAT 4.4.3 « Non-reconnaissance de l'impuissance ».

CAT 4.4.1 Manque de reconnaissance de la pénibilité de la maladie

Cette sous-catégorie souligne le manque de reconnaissance par autrui de la pénibilité que peut engendrer la maladie sur le quotidien ou dans la vie de manière plus globale. L'entourage direct et/ou indirect peut avoir des préjugés sur la maladie, construit sur la base de la médiatisation ou sur la généralisation du parcours d'une personne dont ils ont entendu parler.

Ce manque de reconnaissance de la pénibilité résonne chez les participantes comme un manque de légitimité de la souffrance endurée dans la maladie. Il y a une non-prise en compte des vécus particuliers de chaque femme et ces discours peuvent heurter les malades. Il a également comme conséquence pour les participantes d'augmenter la difficulté à partager leur vécu.

« C'est vrai que c'est une maladie quand même très médiatisée maintenant et + et + ça a aussi ces effets négatifs dans le sens où on lit un petit tout et n'importe quoi, que c'est pas parce que ça se passe comme ça pour quelqu'un que ça va se passer comme ça pour nous (...) et pis après ben + quand on voit que c'est quand même possible, c'est positif, mais parfois quand on essaie aussi de se confier en disant -bah forcément sur des choses qui ne vont pas forcément bien comme la douleur, comme c'est très médiatisé il y a beaucoup de gens qui qui qui s'impli- fin ils ont tendance à dire "ouais, mais j'ai une copine qui l'a, et pis elle a pas si mal que ça" donc les gens ont tendance à comparer ce que nous on essaie de partager avec + la femme du boulanger qu'il connaisse ou ce genre de chose est c'est vrai que c'est + je trouve que ça aide pas, plus à vouloir se confier parce que + parce que les gens n'essaient pas de comprendre en fait. Et ils jugent beaucoup aussi ([REDACTED], tdp 5)

Le manque de reconnaissance dans la pénibilité de la maladie est également visible dans les phrases de sympathie. Le caractère invisible de la maladie rend difficile la projection dans la souffrance des participantes. L'extrait ci-dessous met bien en évidence ce décalage dans le message de sympathie.

« Et en fait, ça ne se voyait pas. Et tout le monde me disait "Ah, mais tu vas aller mieux, ça va aller mieux maintenant, t'es bien débarrassé [de ton utérus] " Ben non. (rire) Quand on enlève un sein on dit pas "t'es bien débarrassé, t'as plus ton cancer". On dit "oh ma pauvre, t'as plus de sein". –fin... Il y a une compassion qui est complètement différente, mais à mon avis le sentiment est le même. Alors peut-être que c'est plus dur quand ça se voit. Mais quand ça se voit pas, c'est très dur aussi » (██████████, tdp 78-80)

CAT 4.4.2 Confrontation avec l'incertitude de maternité

Cette sous-catégorie met en évidence la confrontation avec l'incertitude de maternité que peut provoquer certains discours. Deux participantes, ██████████ et ██████████, ont évoqué cette situation. Lorsque le sujet « avoir des enfants » est évoqué, il confronte les participantes aux difficultés de conception liées à la maladie qu'elles peuvent rencontrer (voir thème 10 « *Maternité et capacité à devenir mère* »). Dans le cas où le proche a connaissance de la maladie, son discours est perçu comme s'il ne prenait pas en considération le mal-être et les complications que le vécu et le parcours de la maladie engendrent.

« mon père des fois il + -pas longtemps après mes opérations, il me disait des TRUCS (Inspiration) OUais bon « ██████████ parce qu'on aimerait bien des petits-enfants et tout » et MOI je me Relevais de tout ça et je me disais, mais comment on peut être à ce point ++ -ouais à côté de la plaque quoi ouais. (...) (inspiration) entendre ce genre de truc c'est sûr que c'est un peu - ça fait pas plaisir quoi. » (██████████, tdp 49)

Lorsque les proches ne sont pas au courant de l'atteinte de la maladie, leurs discours peuvent être perçus comme jugeant. Il est également confrontant car il rappelle les difficultés de conceptions que le couple rencontre et qu'il ne souhaite pas nécessairement partager.

« Pas toujours évident quand on croise des amis ou de la famille qui nous embête un peu sur le fait qu'on a pas des enfants, « pourquoi est-ce qu'on attend ? » alors que mon petit frère va être papa (rigole) et ce genre de chose c'est vrai que pas toujours évident » (██████████, tdp 5)

CAT 4.4.3 Non-reconnaissance de l'impuissance

Les discours des proches peuvent parfois mettre en lumière leur non-reconnaissance pour l'impuissance que vivent les malades. Ces discours responsabilisent les femmes endométriosiques de ne pas pouvoir améliorer leur condition et les amènent à devoir se justifier.

« Ce qui est plus difficile euh+ alors il le comprend mon -j'ai un frère aussi. Et pis quand je lui dis que je suis fatiguée des fois il m'd- ben il rigole un peu avec. Et je lui dis "Mais t'sais c'est pas juste la fatigue parce que je n'ai pas assez dormi ou que je suis sortie le soir ou + J'dis c'est le traitement que je prends et pis voilà, c'est.. c'est un traitement, c'est là que j'en viens d'en parler avec lui de ce choix qui est un espèce [de non-choix]. (...) Et pis c'est, des fois je voilà il me dit "ouais, mais bon il y a peut-être quand même autre chose que tu pourrais faire. » (■■■■, tdp 74-75)

CAT 4.5 Attitude militante

Cette catégorie met en avant l'attitude militante observée chez plusieurs participantes. Il y a une volonté de parler pour faire avancer et changer la situation actuelle sur la compréhension de la maladie et sur la rapidité du délai diagnostique. Le premier objectif de cette attitude est de permettre aux femmes de se faire diagnostiquer plus rapidement en prenant conscience que leurs douleurs menstruelles sont peut-être le signe d'un problème nécessitant une consultation médicale.

« Enfin j'essaie d'en parler de plus en plus parce que c'est une maladie qui plus on a le diagnostic tôt et plus on a des chances d'avoir une opération de moins de 10 heures. Donc non non, j'ai pas trop de honte de parler de ça en fait. Ça me -j'trouve ça important. » (■■■■, tdp 42)

« J'essaie d'en parler avec elle, mais elle est très éloignée de tout ça... pour elle c'est normal d'avoir mal encore... » (■■■■, tdp 61)

Le deuxième objectif, qui découle « du discours des autres » (voir catégorie 4.4) permet de sensibiliser la population et les proches à cette maladie afin qu'elle soit mieux connue, mais également mieux comprise. Les participantes transmettent ainsi les informations qu'elles ont dû aller chercher pour comprendre leur diagnostic.

« Certaines personnes je leur dis " mais est-ce que tu-" enfin si c'est des gens que je connais plutôt, enfin assez bien je leur dis "mais est-ce que tu sais quand même ce que c'est" et pis souvent ils disent "non ben voilà je sais juste que c'est quelque chose qui touche les femmes, qui nous touche nous si c'est une femme. Ouais, mais au-delà de ça est ce que tu sais vraiment et pis souvent "Ah ben non". Alors je leur demande "mais est-ce que tu veux que je t'explique ou est-ce que tu t'en fiches ? " Ben souvent les quelques fois que fois où s'est arrivé ils disent " Ah non mais je veux bien si tu peux m'expliquer" » (■■■■, tdp 66)

CAT 4.6 Travail

Enfin, cette dernière catégorie met en évidence comment les femmes endométriosiques gèrent leur maladie dans leur milieu professionnel. Cette catégorie se subdivise en deux sous-catégories : CAT 4.6.1 « Absentéisme » et CAT 4.6.2 « Compréhension reçue du milieu professionnel ».

CAT 4.6.1 Absentéisme

La première sous-catégorie met en évidence des absences au travail qui peuvent être fréquentes en cas de fortes douleurs non gérées et de longue durée en cas de convalescence. La gestion des douleurs dépend de l'intensité des douleurs ressenties et de l'efficacité des antidouleurs. Ainsi, certaines participantes ont été plus affectées que d'autres dans leur travail.

*« Et pis les douleurs ne m'ont **jamais empêché** d'aller travailler. » (■■■■, tdp 80)*

« (...) parce que des fois je loupais quand même le travail, en tout cas les deux.. + ben imaginons que j'avais mes règles le matin, j'appelais le boulot,

j'disais écouter j'ai mes règles ce matin, je me shoote un coup et pis j'arrive. »
(██████, tdp 79)

*« Donc ça permettait quand même d'avancer (...) des fois quand ça fait vraiment **plusieurs jours** qu'on est vraiment pas bien et **qu'on prend pas mal d'antidouleurs**, ça se voit un peu sur soi qu'on est pas dans le meilleur de la forme. »* (██████, tdp 33)

Le discours de certaines participantes met en évidence une pression qu'elles se mettent pour ne pas faire porter à leurs collègues une charge de travail supplémentaire. Un sentiment de culpabilité peut s'accompagner de l'incapacité à travailler. Cette caractéristique n'est pas présente chez toutes les participantes et elle semble dépendre en partie par la fréquence des absences par le passé. Ainsi, une employée qui a été régulièrement absente se sent plus coupable qu'une autre employée qui ne l'était jamais. Une participante a relevé que son renvoi était dû à ses absences répétées à cause de la maladie. Toutes les autres participantes sont actuellement toujours en activité.

*« Bah là par exemple, il m'avait mis un arrêt de deux semaines avant l'opération et ça s'est transformé en deux mois et demi. (...) **Mais par rapport aux collègues, c'est toujours ça qui est embêtant. Moi ça m'embête.** »*
(██████, tdp 39)

*« (...) ça sera pas un drame sur une grande équipe de se faire remplacer où de... **une petite équipe c'est un peu plus embêtant, ça met une pression supplémentaire de devoir y aller.** »* (██████, tdp 39)

« Alors j'ai jamais fait parce que je me dis si je suis au boulot je suis au boulot. » (██████, 42)

CAT 4.6.2 Compréhension reçue du milieu professionnel

La deuxième catégorie met en évidence que la gestion de la maladie par rapport au monde professionnel est influencée par la compréhension des collègues du vécu de la maladie. Pour certaines participantes, leur employeur se montre compréhensif face aux symptômes alors que

dans d'autres milieux professionnels, les difficultés de la maladie ne sont comprises que lorsqu'ils apparaissent visiblement aux yeux des autres. Les résultats indiquent que la douleur ou la fatigue ressentie peut également affecter la performance au travail.

« Ben moi comme je souffre pas, comme au travail ils sont hyper compréhensifs » (██████, tdp 95)

« (...) tout le monde a compris, s'est intéressé à ce que je vivais, m'ont dit aussi « ben tu prends le temps qu'il faut pour récupérer ». Voilà on ne se sent pas pressé ou stressé par l'employeur parce que ça c'est quand même vachement important dans le traitement d'une maladie. » (██████, tdp 80)

« Je... dans... je me suis évanouie au travail, je veux dire, des fois les douleurs sont tellement intense que je m'évanouis. Donc... Là en général, il y a tout d'un coup, ça paraît vrai. » (██████, tdp 181)

4.5 Ajustements actifs

Ce cinquième thème décrit les ajustements actifs réalisés par les participantes. Il se subdivise en six catégories : CAT 5.1 « Gestion de la douleur par médication », CAT 5.2 : « Recherche d'informations », CAT 5.3: « Recherche de pairs », CAT 5.4 : « Ajustements psychologiques », CAT 5.5 « Recherche de soutien psychologique professionnel » et CAT 5.6: « Médecines complémentaires »

CAT 5.1 Gestion des douleurs par médication

L'un des premiers ajustements envisagé et réalisé dans le parcours de la maladie est la gestion des douleurs par médication. Les résultats mettent en évidence une consommation très importante d'antalgique parmi les participantes. La médication permet dans certains cas seulement d'aider à gérer la douleur, mais ne la fait pas disparaître. De plus, toutes les participantes n'ont pas eu la nécessité de prendre des antalgiques à base de codéine ou de morphine. Pour certaines participantes, la prise de médicament est très importante avant l'opération et peut parfois être prise de manière démesurée lorsqu'il s'agit d'antalgique en libre-service afin de permettre le maintien d'un emploi du temps standard.

« C'est vraiment quand j'ai commencé à en discuter - quand j'ai commencé à être prise en charge avant l'opération et qu'on m'a demandé + euh qu- qu'elle genre de douleur j'avais quelle fréquence et ce que je faisais quand j'avais mal et pis j'ai commencé à dire **ben je prends ça et pis ça et qu'on me regarde (rigole) "Ça fait un petit peu beaucoup d'antidouleur"** et au final on se rend pas compte on a juste besoin d'avancer et du coup ça m'aidait à avancer tout simplement » (██████████, tdp 3)

« **Je ne voulais pas que l'endométriose prenne possession de mon emploi du temps** alors +, c'est pour ça que je me shootais un peu et pis voilà.+ (██████████, tdp 17)

« **mais je prenais quand même des anti-inflammatoires plus des + des panad-pas panadole, mais d'autre euh médicament qu'on prend quand on a mal. Bref je combinais les deux. Donc c'était quand même un petit COCKTAIL hein. Mais je ne prenais pas de Tramal ou ce genre chose.** » (██████████, tdp 81)

« **Je n'ai jamais RIEN trouvé qui fasse passer ça, si ce n'est le temps** parce que je pense que mes organes se sont un peu organisés après -en fonction de ça. Et tout d'un coup, il n'y avait plus. Mais, et là maintenant c'est revenu (soupir) (██████████, tdp 7)

CAT 5.2 Recherche d'informations

Afin de compléter leur méconnaissance de la maladie (voir cat 2.1 « Découverte diagnostic »), les participantes réalisent des recherches d'informations, principalement sur internet. ██████████ a reçu son diagnostic à une époque où internet n'existait pas encore. Ne pas pouvoir effectuer de recherche sur cette maladie a été un manque pour comprendre son fonctionnement et l'implication qu'elle allait avoir sur sa vie.

« **ça il faut vraiment se rendre compte qu'il y a 20 ans, il n'y avait pas internet. C'est bête (rire) il n'y avait pas de natel (rires) déjà, il n'y avait pas internet... Hum donc faire une RECHERCHE, donc cette maladie pas du tout connue...** » (██████████, tdp 195)

Les recherches d'informations trouvées permettent de mieux comprendre le développement de la maladie et les symptômes qui y sont associés. Elles peuvent également donner accès à des conseils pour s'y adapter. L'une des participantes s'est également renseignée par le biais de différents ouvrages. Les recherches d'informations ont permis aux participantes de mieux comprendre ce qu'elles vivaient.

« Et c'est vraiment depuis 2014 que je me suis vraiment plongée là-dedans, que j'ai essayé de comprendre le côté médical, le côté scientifique, le côté social aussi que ça induit et euh ++ ben plus j'avance et plus je me rends compte que ça peut aller partOUT en fait et que j'en ai eu certainement depuis très longtemps à d'autres endroits. » (██████████, tdp 2)

« Et du coup je me suis un peu plus renseignée sur ce que c'était l'adénomyose¹⁰ et pis voilà, je me suis rendu compte que les douleurs que j'avais c'était des contractions... » (██████████, tdp 19)

« j'ai lu plusieurs bouQUINs, je ne me rappelle plus des titres. Je crois qui a - je crois que - attend + je me rappelle qu'il y a un bouquin qui s'appelle « vaincre la douleur et l'infertilité de l'endométriose ». Le nom de l'auteur je ne me souviens pas parce que c'est une Québécoise; internet et l'association S-endo a beaucoup aidé au niveau des informations au niveau naturel + et même avant ça, avant que je sache que j'avais l'endométriose, je me suis beaucoup intéressée à tout ce qui est médecine alternative (██████████, tdp 59)

L'analyse a pu mettre en évidence que ces recherches d'informations amènent un effet de panique. Les participantes constituent petit à petit une représentation prototypique du parcours de la femme endométriosique grâce aux partages d'expériences accessibles sur internet. Les résultats mettent en évidence que ce prototype, construit à travers les témoignages, est constitué de toutes les trajectoires développementales négatives de la maladie (délégitimation des symptômes, douleurs chroniques intenses, stérilité, opérations multiples et ablations, etc.).

¹⁰ Il a été choisi dans ce mémoire de considérer l'adénomyose comme trajectoire développementale de l'évolution de la maladie de l'endométriose (voir avant-propos). Cette évolution se caractérise par le développement de la muqueuse utérine (endomètre) à l'intérieur du muscle utérin (myomètre).

Confrontées à une représentation prototypique aussi difficile, les participantes sont amenées à ressentir une forte anxiété concernant leur état de santé actuel et leur avenir. Cet effet de panique a été observé chez toutes les participantes à l'exception de [REDACTED], qui n'avait pas accès à internet au moment du diagnostic et qui a découvert la maladie par son expérience personnelle. Leur inquiétude a eu tendance à diminuer grâce aux échanges qu'elles ont eu avec leur médecin par la suite et/ou le recul qu'elles ont pris par rapport aux parcours des autres femmes endométriosiques.

« Mais qu'est-ce qu'on fait quand c'est comme ça ben on va sur internet et pis on cherche quoi, et pis ben quand on va comme ça à la recherche de l'information, on tombe sur des choses sérieuses et + comment dire UTILE, mais on peut aussi tout d'un coup recevoir des informations sans FILTRE. Donc du coup... ou aussi SANS CONNAISSANCE parce qu'il faut parfois connaître pour analyser et pour comprendre. Enfin même tout le temps {il faut connaître} {(dit en rigolant)} pour comprendre et du coup voilà ça peut-être un petit peu CHOQUANT et DÉSTABILISANT. » ([REDACTED], tdp 30)

« et pis tu lis des témoignages et pis tu vas sur internet, (inspiration de crainte), mais mon dieu, mais c'est horrible donc du coup est-ce que le fait de penser que c'est horrible, que tu vas galérer » ([REDACTED], tdp 34)

« Donc finalement j- ouais, je pense que c'était peut-être une expérience à faire, mais c'est + c'était vraiment + pas une bonne idée en fait de + de commencer à aller sur Doctissimo (rires) C'est (rire) c'est flippant en fait donc je pense qu'à un moment donné c'est ce qui m'a fait un petit peu vraiment flippé, « je ne vais jamais devenir maman » parce qu'on lit des choses forcément atroces et pis on se dit que ça va nous arriver à soi. ([REDACTED], tdp 35)

La constitution d'un prototype représentatif d'une malade atteinte d'endométriose permettra également de développer des ajustements psychologiques bénéfiques. Celles-ci seront développées au dans la catégorie 6.4 « ajustements psychologiques ».

CAT 5.3 Recherche de pairs

Cette catégorie développe l'ajustement en lien avec la recherche de pairs. Elle se subdivise en deux sous-catégories : CAT 5.3.1 « Recherche d'antécédents familiaux » et CAT 5.3.2 « Groupes Facebook ».

CAT 5.3.1 Recherche d'antécédents familiaux

La présence d'antécédents familiaux représente un important facteur de risque mis en évidence dans les recherches réalisées sur la maladie. Lorsque certaines participantes l'ont apprise, elles ont cherché à trouver si d'autres personnes de leur famille étaient atteintes de la maladie. Cette recherche permettait de trouver une cause au développement de cette maladie.

« Et pis ... -fin pour moi c'est important autant de pouvoir comprendre, mais aussi de pouvoir placer + les choses dans, comme un peu on fait tous partie d'un arbre généalogique, et pis de pouvoir placer les maladies en guillemet qui potentiellement peuvent se transmettre quand même. » (██████, tdp 68)

CAT 5.3.2 Groupes Facebook

Les participantes de l'étude ont rejoint des groupes Facebook afin de partager leur expérience de la maladie et de découvrir celles des autres femmes atteintes. Il y a par cette action une recherche d'un groupe de soutien pour les aider à travers cette expérience de vie. Le premier aspect positif du groupe est effectivement le soutien reçu par les autres membres du groupe.

*« Et pis sur Facebook ben il y a un groupe de soutien justement où on s'est rencontrées, "ben je vais me faire opérer, j'espère que ça va bien se passer " Ben chacune essaie de nous rassurer, « mais tu verras, ça va bien se passer, elles sont sympas les infirmières [à l'hôpital universitaire]». **Petits mots rassurants quoi.** » (██████, tdp 26)*

« Aussi pour pouvoir échanger avec ces personnes éventuelles et pis ben... pouvoir peut-être éventuellement les aider ou je ne sais pas, donner des conseils ou + OU en recevoir aussi » (██████, tdp 67)

Un autre aspect du groupe Facebook est qu'il permet aux participantes de se faire une idée du parcours typique d'une femme endométriosique comme nous l'avons vu précédemment dans la catégorie 5.2 « Recherches d'informations ». Les participantes ont ainsi le moyen de se positionner par rapport à ce prototype et de recueillir de précieuses informations pour se projeter dans ce qui les attend et aider à dissiper la peur de l'inconnu.

« Et pis j'avais pas mal aux épaules, parce que sur Facebook elles m'ont toutes dit les filles qui se sont fait opérer "Ah pis tu verras, t'auras mal aux épaules, machin, machin, je me suis réveillée et pis j'avais pas mal aux épaules (rire) et pis j'ai demandé, mais pourquoi j'ai pas mal aux épaules » (██████████, tdp 29)

Certains groupes Facebook sont également source d'informations sur les ressources qui existent en Suisse. Ils donnent accès à des références de spécialistes et des articles scientifiques liés à la maladie.

« parce que moi à l'époque je ne connaissais pas tous ces groupes, je n'avais même pas Facebook, tous ces réseaux maintenant euh bah l'association S-endo elle met en lien des noms de médecins qui + qui pratiquent euh -enfin qui sont spécialisés dans l'endométriose, etcétera » (██████████, tdp 27)

Toutefois, si les groupes permettent aux participantes d'anticiper l'inconnu et de trouver certaines réponses à leurs interrogations - comblant ainsi leur méconnaissance de la maladie -, il permet également à ces femmes de se projeter dans les parcours de malades en grande souffrance. Cette ambiance peut être difficile à vivre et amener une inquiétude et un mal-être (voir catégorie 5.2 « Recherche d'informations »)

« C'est triste à dire parce que j'avais ce besoin de discuter avec des gens qui traversent la même chose que moi. Mais en même temps il y a tellement de femmes qui ne vont pas bien psychologiquement parce qu'elles vivent c'est extrêmement dur + la négativité c'est trop + ça se propage en fait + donc c'est difficile de soi-même aller » (██████████, tdp 35)

CAT 5.4 Ajustements psychologiques

Cette catégorie met en évidence les différents ajustements psychologiques mis en place par les participantes pour s'adapter à leur vécu de la maladie. Cette catégorie se subdivise en 3 sous-catégories : CAT 5.4.1 « Comparaison sociale », CAT 5.4.2 « Relativisme » et CAT 5.4.3. « Travail de deuil et d'acceptation ».

CAT 5.4.1 Comparaison sociale

La lecture d'autres témoignages de femmes atteintes permet aux participantes la création d'un prototype de la femme endométriosique dans leur imaginaire. Elles s'identifient à un groupe de femmes atteintes d'endométriose, et elles se comparent au prototype du groupe et s'identifient à lui. Les résultats montrent que les prototypes décrits sont parfois colorés dans la direction du parcours de la participante en question. Les verbatims présentés ci-après montrent bien que ces représentations peuvent être différentes d'une femme à l'autre, tout en ayant l'impression qu'il s'agit du cas prototypique.

« Donc euh ouaiis une très longue -comme beaucoup de femmes comme une majorité, une très longue recherche du pourquoi du comment » (■■■■■, tdp 2)

« Un peu comme beaucoup de femmes j pense c'est au moment de l'arrêt de la pilule + et des premiers essais bébés » (■■■■■, tdp 1)

La comparaison avec le groupe « femmes endométriosiques » peut se faire soit en marquant leurs similitudes avec le parcours du prototype, soit en se différenciant positivement des autres femmes parce qu'elles sont moins atteintes ou qu'elles vivent des difficultés qu'elles jugent moins pénibles. De plus, la comparaison sociale positive permet l'émergence d'un sentiment de « chance » de la part des participantes, car elles sont conscientes de tout ce qu'elles n'ont pas comme atteintes ou difficultés. Ce sentiment de chance arrive lorsqu'elles prennent conscience qu'elles n'auront pas à vivre ces difficultés.

« (...) j'avais pas mal quoi alors qu'il y a des femmes qui ont SUPER MAL, c'est horrible pour elle et tout. Alors rien que pour ça, je me dis au moins ça. » (■■■■■, tdp 16)

« Ouais c'est minime, mais bah tu vas entendre des témoignages beaucoup très lourds moi je pense que je m'estime TRÈS heureuse de ne pas m'être fait enlever les ovaires, de ne pas m'être fait faire une ablation de l'utérus » (■■■■■, tdp 46)

« (...) et pis en fait tout en restant positive parce que j'ai l'impression d'être vraiment chanceuse dans le sens où je supporte bien la Visanne parce que ce n'est pas le cas pour beaucoup de monde » (■■■■■, tdp 5)

« (...) Mais c'est pas le cas donc du coup je me suis dit "Wouah, mais j'ai eu de la CHANCE en fait, d'avoir eu 3 enfants et pis de ne pas avoir eu de difficulté à en avoir, de ne jamais avoir eu de fausse-couche" comme si j'avais vraiment tout ce qui fallait pour être m-, une mère. » (■■■■■, tdp 35)

« Donc toutes ces années-là j'ai eu de la chance entre guillemets parce que j'ai pas quand -euh quand je lis certaines sur Facebook » (■■■■■, tdp 93)

La comparaison sociale se fait également vis-à-vis d'autres maladies potentiellement mortelles comme le cancer et la sclérose en plaques par exemple.

« -fin... moi autour de moi j'ai des gens qui vivent des choses tellement plus dures. Je me dis moi ma vie elle est pas en danger, je n'ai pas une sclérose en plaques, j'ai pas un cancer, c'est pas une maladie qui peut virer en cancer donc + OUI je me disais c'est vraiment de la MERDE, mais + voilà. Euh... + j'ai pas une épée au-dessus de ma tête qui peut tomber quoi » (■■■■■, tdp 16)

CAT 5.4.2 Relativisme

Un autre ajustement psychologique utilisé est le relativisme. Lorsqu'elles y parviennent, les participantes peuvent également être amenées à relativiser leur situation et les changements qui ont été apportés par la maladie. Cela permet de dédramatiser le fait d'être atteinte par la maladie. Comme dans le cas de la comparaison positive, il peut également y avoir un sentiment de chance qui est ressenti.

« ouais ben aussi ils m'ont dit qu'il faut avoir des enfants avant 30 ans dans l'idéal si j'en voulais et puis que j'avais un endométriose de stade 2 3 en 2 et 3 sur 4 donc la forcément tu te dis presque 3 sur 4 qu'est-ce que ça veut dire, mais bon donc c'est tous des choses que maintenant j'ai pris de la distANCE avec parce qu'au quotidien je ++ je ne suis pas handicapée en fait, je ne suis pas- jça ne m'empêche pas de vivre, ça ne m'empêche pas de faire l'amour » ([REDACTED], 27)

« Je peux m'estimer TRÈS heureuse TRÈS chanceuse par que ouais ça ne m'empêche pas de vivre ». ([REDACTED], tdp 38)

« Qu'est- ce que je peux en faire finalement, c'est pas pour autant que ma vie s'arrête, mais enfin. Et du coup ben voilà ce que je lui disais moi je pense que + je ne suis pas du tout fataliste, mais je pense qu'il y a quand même des choses qui nous arrivent dans la vie et ce n'est pas pour rien. Et je pense aussi que dans qui je suis, j'arrive aussi voir aussi les bons côtés de tout ça. « ([REDACTED], tdp 32)

CAT 5.4.3 Travail de deuil et d'acceptation

Les résultats indiquent que pour toutes les participantes un travail de deuil et d'acceptation est, ou a été, nécessaire pour mieux vivre avec la maladie. Il s'agit d'un processus vers l'acceptation d'être malade et de subir les conséquences de la maladie. Toutefois, le travail est différent d'une participante à une autre en fonction des atteintes et des incapacités provoquées par la maladie. Les données ont montré qu'un travail de deuil peut être réalisé envers une incapacité à faire un enfant, envers le fait d'être atteinte d'une maladie et/ ou envers les contraintes quotidiennes. La réalisation de ce processus de deuil, vers une acceptation d'une certaine impuissance de la situation et des changements que la maladie cause, permet de diminuer la souffrance psychique associée à la maladie.

« Je pense en fait que c'est un TOUT qui s'est passé après l'opération + hum + il y a eu des phases plus difficiles que d'autre, mais après justement le déni, où il y a l'acceptation, ce n'est pas juste l'acceptation de la maladie, mais

c'est aussi du corps en général et + de son fonctionnement + et ce genre de chose. (████████, tdp 30)

« ██████████ 38. Et je pense que ça ça fait énormément dans l'acceptation et la possibilité de + **ouais d'accepter cette maladie et pis d'en faire + une amie quoi.** +

C. Une amie ? Carrément ?

██████████ 39. **Ouais. Ben parce qu'elle est quand même en moi, je suis obligée de l'accueillir.** » (██████████, tdp 38 et 39)

« Maintenant que je suis en train de construire euh ma vision de ma vie sans enfant ben, LA ça change quelque chose oui, mais euh... (...), mais comme c'est quelque chose que j'ai accepté, **ce n'est plus quelque chose qui est lourd à porter quoi.** » (██████████, tdp 196 et 197)

Lorsque le travail de deuil n'arrive pas à se poursuivre vers l'acceptation, il provoque une grande souffrance psychologique. Cette souffrance est particulièrement visible en contraste de l'extrait ci-dessous et ceux présentés ci-dessus. Toutefois, il faut prendre en considération les nouvelles difficultés qui peuvent apparaître avec une évolution agressive de la maladie, ce qui peut compliquer le travail de deuil et rajouter des souffrances supplémentaires. Ce dernier point sera développé plus en profondeur dans le thème 7 « Souffrances ».

« **Il faut que j'arrive à faire le deuil de tout ce que je ne pourrais pas faire, de ce que je n'ai pas pu faire à cause de ça on va dire et ça c'est quelque chose que je n'arrive pas, parce que je ne l'accepte pas, j'ai pas ENVIE.** Tout le monde me dit il faut accepter ++ t'as assez souffert, il faut arriver à accepter ça pour mieux le vivre, mais **je ne vois pas en quoi accepter un truc qui me fait chier va m'aider à mieux vivre parce que les douleurs seront là et tout sera là.** » (██████████, tdp 10)

CAT 5.5 Recherche de soutien psychologique professionnel

Une prise en charge par un psychologue ou un psychothérapeute permet un accompagnement de la femme endométriosique dans la gestion et l'acceptation de ses symptômes ainsi que dans

le travail de deuil sur la maternité (voir la catégorie 5.3.3). Ce type de prise en charge est une ressource permettant un soutien supplémentaire et complémentaire à ce que l'entourage peut offrir à la femme endométriosique, car le vécu peut être lourd à entendre et à soutenir. Une bonne prise en charge psychologique offre un espace de sécurité où les plaintes peuvent être entendues ainsi qu'une possibilité de travailler sur l'impact de la maladie dans la vie de la femme endométriosique.

« Ça a- ça change pas tout, mais c'est vrai que de vider ton sac, c'est quand même une maladie que tu ne peux pas raconter à tout le monde et puis même tes amis parce que souvent elles s'en foutent++ fin elles ont++ tu leur a expliqué une fois c'est bon quoi tu ne vas pas en parler à chaque fois, sauf qu'à chaque fois t'as des nouveaux trucs donc t'as envie d'avoir des témoignages, t'as envie d'avoir quelqu'un qui ferme sa gueule et qui t'écoute donc ça le psy pour ça ça va bien parce qu'au début c'était juste vider mon sac et maintenant c'est plus pour rétablir un équilibre entre mon corps et mon esprit » (██████████, tdp3)

CAT 5.6 Médecines complémentaires

Cinq participantes ont eu recours à différents types de médecines alternatives en remplacement ou en complémentarité de leur prise en charge médicale. Parmi elles, il est possible de citer des résultats l'ostéopathie, la naturopathie, les régimes alimentaires spécifiques, l'acupuncture, l'hypnose, la sophrologie, le shiatsu et la méditation.

Ces démarches permettent l'empowerment des patientes dans leur maladie. Elles peuvent avoir été entreprises par les participantes de leur propre initiative ou sur recommandation de leur médecin. Les médecines complémentaires peuvent être utilisées comme recherche de solution alternative aux traitements médicamenteux. Elles peuvent également représenter des recherches de solution alternatives pour soulager les symptômes et souffrances qui n'ont pas réussi à être soulagés autrement.

« Et puis euh on a aussi dit que ben, si j'devais... si la maladie devait se réveiller où que je devais avoir des douleurs, ben je vais trouver d'autres moyens en fait.. ben par exemple la méditation, je ne sais pas... une activité

physique particulière. Elle a trouvé des choses au niveau plus dans lequel je suis ACTRICE aussi » (██████████, tdp 25)

L'analyse met en évidence que des lignes de conduite vers une alimentation anti-inflammatoire pour les femmes endométriosiques sont favorisées. Dans le cas d'une participante qui n'est pas handicapée au quotidien par la maladie, ces lignes de conduite provoquent chez elle un stress important. Prendre soin d'elle passe par un lâcher-prise sur la maladie qui ne concorde pas avec un changement drastique d'alimentation.

« mais aussi du fait que je devais en prendre soin' +, Mais chu pas dans le ++(inspiration) mh dans l'autre extrême, alors là je vais être jugeante parce qu'on voit beaucoup et ça je trouve EXTRÊMEMENT STRESSANT et angoissant ce côté de dire maintenant à ben avec l'endométriose il ne faut plus manger de gluten il ne faut plus manger de viande parce que c'est inflammatoire, etc. je me laisse vivre ce côté-là je ne veux pas encore me stresser avec ça sous prétexte que ça doit me faire du bien moi ce qui me fait du bien c'est de me respecter donc ce n'est pas de me priver des choses que j'aime » (██████████, tdp 61)

4.6 Symptômes

Ce thème met en évidence les différents symptômes des participantes endométriosiques de cette étude. Avant tout, il est important de préciser qu'il est difficile de pouvoir attribuer avec exactitude l'origine endométriosique de toutes les douleurs et inconforts, tant certains ressentis sont courants. Ce manque de certitude laisse les participantes dans un certain flou, qui peut induire parfois une attribution par défaut de l'endométriose (voir catégorie 8.3 « de l'hypervigilance à la tendance hypocondriaque »). De plus, ces résultats n'ont pas non plus l'ambition d'être exhaustifs en raison de la multitude d'atteintes possibles par la maladie et de leurs conséquences sur l'organisme. Il s'agit ici surtout de présenter de la manière la plus claire possible les douleurs des participantes de cette étude. Ce thème se divise donc en quatre catégories : CAT 6.1 « Douleurs » ; CAT 6.2 « Fatigue chronique » ; CAT 6.3 « Vieillesse prématuré » CAT 6.4 « Perte de mémoire »

CAT 6.1 Douleurs

Cette catégorie décrit les symptômes douloureux et leur évolution. Elle se subdivise en trois sous-catégories : CAT 6.1.1 « Type de douleurs » ; CAT 6.1.2 « Évolution temporelle des douleurs » ; CAT 6.1.3 « Soulagement des douleurs avec la prise en charge ».

CAT 6.1.1 Type de douleurs

Les douleurs endométriosiques possibles sont multiples et variées, et dépendent des atteintes spécifiques de chaque femme endométriosique. Elles peuvent provenir de l'inflammation des foyers d'endométrioses (pouvant potentiellement s'installer également loin de la zone pelvienne), des conséquences de la propagation de la maladie (par exemple en cas de lésion profonde ou d'ablation) et de comportements réflexes dus à d'anciennes douleurs (comme par exemple une crispation vaginale après une longue période de douleurs pendant les rapports). Certaines douleurs peuvent également apparaître à la suite des opérations. Parmi ces dernières, Arianne a rapporté des douleurs neurologiques à la jambe et [REDACTED] un « poing » continu sur le flanc apparu à la suite d'une opération. Les résultats basés sur les sept participantes mettent en évidence chez elles des douleurs de la vessie et des cystites menstruelles, des douleurs rectales ou liées au système digestif, des douleurs au péritoine, des douleurs pendant les rapports, des dysménorrhées, mais également de manière plus large des douleurs pelviennes cycliques.

« (...) des douleurs un peu comme si la vessie allait exploser' on doit aller aux toilettes, mais au final quand on y va il n'y a pas quand chose. Donc c'est un peu une sorte de lourdeur, comme si on avait très envie de faire pipi, mais quand on a fait pipi, ça ne part pas en fait, ça reste. » ([REDACTED], tdp 42)

« Il y a des fois où je sens euh un peu que ça me tire, je les sens bouger comme si j'ai une petite aiguille qui me transperçait, et pis le rectum aussi des fois c'est un peu plus douloureux, ça tape en fait. Je ne sais vraiment pas utiliser des bons adjectifs pour décrire des douleurs, c'est très dur de décrire la douleur (souris), mais c'est ça » ([REDACTED], tdp 34)

Dans le cas des douleurs sexuelles, celles-ci peuvent provenir des lésions, mais également d'une crispation de la femme liée à l'anticipation d'une douleur. L'analyse montre que pour au moins

une participante, ce réflexe de crispation perdue encore après la diminution des douleurs sexuelles liées aux lésions.

« (...) après je pense qu'il y a toujours un petit peu, on ne sait pas trop l'appréhension, on va quand même gentiment + je pense qu'au fond de soi on se dit toujours que ça peut être toujours là, donc il y a toujours un petit peu une crispation qui n'aide pas +forcément pendant pendant le rapport. Mais euh + quand même euh considération moins de douleurs je dirais. (██████, tdp 18)

Les résultats mettent en évidence que des douleurs fantômes sont également possibles à la suite d'une ablation d'un ovaire.

« Alors la douleur fantôme, je veux bien, je me rends bien compte que c'est une douleur fantôme parce que c'est EXACTEMENT la même douleur que sur l'ovaire alors que j'en ai pas ». (██████, tdp 123)

Certaines participantes se sont, ou ont failli, s'évanouir de douleur pendant leur crise de douleur. Les algies sont considérées comme intenable et c'est l'intensité de celles-ci qui pousse au diagnostic (voir catégorie 1.2.1 Crise de douleurs).

« j'ai très mal et puis j'ai des LANcées et des fois je ne peux plus marcher j'étais vraiment pliées en deux. Pas pliées en deux à crier quoi c'était vraiment une douleur, mais je pouvais- ouais je pouvais pas je pouvais plus marcher » (██████, tdp 1)

« Donc j'étais au travail et j'ai perdu connaissance en fait un matin donc là j'étais vraiment très très mal (██████, tdp 1)

« En tout cas les douleurs qui m'ont amenée à consulter, car ce n'était plus tenable », (██████, tdp 220)

CAT 6.1.2 Evolution temporelle des douleurs

Les résultats mettent en évidence que l'intensité des douleurs d'endométriose évolue avec le cycle menstruel. Ainsi, les participantes ne ressentent pas de manière continue leur douleur, mais par période ; les plus fortes douleurs étant ressenties quelques jours avant les menstruations et pendant celles-ci. L'analyse met en exergue que la période des douleurs tend à s'allonger dans le temps chez certaines femmes.

« Je dis avant les règles, pendant les règles, pendant l'ovulation, + donc en fait c'était une angoisse un peu tout le temps. Je te dis au début c'était que des douleurs de règles. Tu te dis « bon j'ai mal machin », tu prends des anti douleur et pis tu en prends, t'en prends et pis ça fait pas + ça fait pas l'effet que ça devrait faire donc t'as moins mal, mais tu as quand même mal. Et puis petit à petit ça vient et ça s'installe, ça te grignote un jour et puis un jour par là et puis mis bout à bout j'avais 5 jours dans le mois où ça allait plus ou moins. » (████████, tdp 21)

« Oui. Avant l'opération j'avais beaucoup de douleurs pendant les rapports justement, pas tout le temps, ça dépendait vraiment je pense du moment dans le cycle, de la position, de l'inclinaison et ce genre de chose. (████████, tdp 18)

████████ est la seule participante à avoir eu sa ménopause spontanée¹¹. Malgré cela, les douleurs sont encore difficiles à vivre. ██████ qui s'approche de la ménopause ne ressent déjà plus de douleurs quant à elle. La comparaison de ces deux participantes montre une fois de plus à quel point le vécu de la maladie est très spécifique à chaque femme et ne peut être généralisé.

« et là, malgré la ménopause, malgré... les douleurs étaient vraiment vraiment vraiment difficile » (████████, tdp 77)

CAT 6.1.3 Soulagement des douleurs avec la prise en charge

¹¹ La nuance de spontanée est apporté car une des formes de traitement hormonal de l'endométriose est la mise sous ménopause artificielle de la patiente. Trois participantes ont vécu des ménopauses artificielles après leurs opérations.

Toutes les participantes ont ressenti un grand soulagement des douleurs après leur-s laparoscopie-s. Certaines douleurs ont parfois disparu. Elles ont toutes reçu un traitement hormonal à prendre. Pour certaines femmes, après plusieurs mois, elles ont recommencé à ressentir des douleurs.

« Après l'opération ça allait beaucoup mieux, j'avais vraiment beaucoup moins de douleurs » (■■■■■, tdp 18)

En ce qui concerne la prise en charge des douleurs par le traitement hormonal, l'interruption du traitement peut provoquer un retour des douleurs. Les douleurs ■■■■■ ont repris fortement et progressé lorsqu'elle a arrêté son traitement pour tomber enceinte. Dans le cas de ■■■■■, elle ressent plus de douleurs lorsqu'elle oublie un comprimé de son traitement. Pour ■■■■■, contrairement aux deux autres participantes, les douleurs qui avaient totalement disparu après l'opération n'avaient pas repris au moment de l'entretien, après son interruption de traitement hormonal. ■■■■■ est toujours sous traitement, mais elle n'a pas constaté de nouvelles douleurs. ■■■■■ était encore en période de convalescence au moment de l'entretien. Elle n'avait pas encore suffisamment de recul sur l'évolution de ses douleurs. Pour deux participantes, ■■■■■ et ■■■■■, la progression de leur maladie les a amenées à se faire réopérer pour diminuer leurs douleurs. Il s'agit également des deux participantes qui sont toujours à la recherche d'un traitement hormonal adéquat.

CAT 6.2 Fatigue chronique

Les résultats mettent en évidence une fatigue importante présente au moins chez ■■■■■, ■■■■■, ■■■■■ et ■■■■■. Présente chez certaines avant l'opération, elle peut être amplifiée pendant la période de convalescence et avec la prise des traitements hormonaux. Ce symptôme de la maladie peut amener les participantes à restreindre leurs activités.

« ça m'arrive d'annuler parce que je suis encore trop fatiguée. Je suis encore en train d'apprendre à le faire quand je suis trop fatiguée, mais ça m'arrive d'annuler une soirée parce que je suis trop fatiguée, je ne vais pas en profiter (...) Autant rester, me coucher et pis rester quoi. (...) Donc que + donc là c'est vrai que j'apprends à ménager ma vie par rapport à cette fatigue » (■■■■■, tdp 77-79)

CAT 6.3 Vieillesse prématurée

L'analyse met en évidence que deux participantes, [REDACTED] et [REDACTED], ont observé un vieillissement corporel prématuré. Il s'agit des deux participantes ayant eu le plus de récurrences de la maladie. Elles ont le sentiment d'avoir un corps en décalage avec leur âge. Ce phénomène de vieillissement prématuré entraîne une baisse d'estime de soi pour les participantes, qui comparent ce qu'elles ont perdu et la manière dont leur corps est devenu inesthétique.

« j'ai le corps d'une personne de 80 ans, j'ai la vue d'une personne de 60 ans euh je me sens très vieille dans dans dans mon corps et je me sens extrêmement jeune dans ma tête et en même temps » ([REDACTED], tdp 10)

CAT 6.4 Perte de mémoire

Un autre symptôme, constaté chez [REDACTED] et [REDACTED], est la perte de mémoire. Elle serait plutôt une conséquence des multiples narcoses complètes vécues pour l'opération.

*« parce que bon il faut quand même dire que ça crée beaucoup beaucoup d'effet secondaire sur la mémoire, sur la concentration, euh moi j'ai une **mémoire vraiment de poisson rouge** hein, je dois tout écrire. **Je dois demander ... parfois je dois poser 4 fois la même question de suite** + » ([REDACTED], tdp 107)*

4.7 Souffrances

Ce thème met en relief les souffrances que peut provoquer l'endométriose. La maladie ne touchant pas les mêmes organes chez toutes les femmes, avec des degrés de profondeur différents dans les lésions et des ressentis douloureux différents, il peut exister une variabilité dans les souffrances vécues qui dépendent, entre autres, de l'histoire de la personne, du milieu dans lequel elle évolue ainsi que des incapacités et difficultés que la maladie a engendrées à travers le temps. Ce thème se subdivise en cinq catégories : CAT 7.1 « Sentiment de honte et de culpabilité » ; CAT 7.2 « Impuissance » ; CAT 7.3 « Mal-être psychologique » ; CAT 7.4 « Impacts sur la vie sociale » et CAT 7.5 « Deuil de projet de vie ».

CAT 7.1 Sentiment de honte et de culpabilité

Cette catégorie se subdivise en trois sous-catégories : CAT 7.1.1 « Théories subjectives », CAT 7.1.2 « Le sentiment de culpabilité d'être un poids » et CAT 7.1.3 « Le sentiment de culpabilité des proches ».

CAT 7.1.1 Théories subjectives

L'analyse met en évidence certaines théories subjectives qui amènent des sentiments de honte et de culpabilité en responsabilisant les participantes de leur maladie et de leurs symptômes. Les extraits présentés ci-dessous illustrent bien comment les théories subjectives peuvent amener de la souffrance, ce qui met en évidence toute leur importance pour la compréhension du vécu de la maladie.

*« car il y avait vraiment quelque chose qui bloquait et il y avait ces douleurs qui qui + qui dans un sens était un petit peu, fin pour moi, **comme une honte, "c'est pas normal, pourquoi je suis comme ça"** et ce genre de chose. »*
(██████, tdp 29)

*« j'ai beaucoup culpabilisé, j'ai l'impression que j'avais mérité ça parce que un temps j'ai eu beaucoup d'aventure ou parce que + j'étais peut être trop insouciant, que j'avais beaucoup voyagé comme-ci ou comme ça, peut être que je n'avais pas donné assez à la vie, j'avais beaucoup **PRIS** donc je me suis beaucoup remis en question (██████, tdp 31)*

CAT 7.1.2 Sentiment de culpabilité d'être un poids pour les autres

Cette sous-catégorie approfondit le sentiment de culpabilité d'être un poids pour les autres. Ce sentiment peut apparaître dans le domaine privé ou professionnel comme cela a pu être plus approfondi dans la catégorie 4.6 « Travail ». Certaines participantes peuvent culpabiliser du poids de leur convalescence qu'elles font porter à leurs collègues. Cette impression peut amener la femme endométriosique à essayer de dépasser ses propres limites pour essayer de compenser les difficultés amenées par la maladie. Ce type de comportement peut confronter la femme endométriosique à ses incapacités et alourdir son vécu en la mettant en position d'échec.

« et puis tu loupes le boulot un jour, pis après deux jours, pis après tu retournes et puis ça va pas, et pis je me suis faite licenciée plusieurs fois parce que j'étais en arrêt, ou parce que j'ai eu des opérations avec des arrêts de trois-quatre mois donc tu culpabilises aussi là-dessus. » (████████, tdp 2)

« -parce que comme je culpabilise j'ai toujours l'impression qu'il faut que j'en fasse plus parce que je ne travaille pas, parce que je ne ramène pas d'argent, tu vois je suis une sorte de parasite, j'ai toujours l'impression qu'il faut que je fasse plus de choses du coup je m'épuise encore plus et pis ça leur retombe dessus. » (████████, tdp 40)

Il est intéressant à nouveau de noter que ce sentiment de culpabilité d'être un poids peut ne pas être perçu par certaines femmes endométriosiques en fonction du milieu dans lequel elle évolue. Cela dépend notamment des incapacités produites par la maladie et du nombre d'absences au travail causé par la maladie.

CAT 7.1.3 Sentiment de culpabilité des proches

Les résultats mettent en évidence que certaines participantes perçoivent chez leurs parents un sentiment de culpabilité de ne pas avoir pris plus au sérieux les plaintes de leur fille, de ne pas avoir plus insisté auprès des médecins ou de ne pas avoir suffisamment soutenu leur enfant à travers la maladie. Ce sentiment de culpabilité arrive après le diagnostic, lorsque le vécu de la maladie est compris et légitimé (voir catégorie 4.3 « Réactions de l'entourage »). Les femmes endométriosiques ont perçu une différence dans leur relation avec leurs proches lorsque ceux-ci ont compris l'impact de la maladie.

« Avec ma maman c'était un petit peu compliqué, je pense, dans le sens où + euh on en a + très peu parlé +, mais je pense qu'elle s'est sentie un peu coupable + parce qu'elle savait que j'avais des règles douloureuses, elle en a aussi eu plutôt des règles abondantes et douloureuses, elle m'a dit justement, « si j'avais su + euh + j'aurais pt'être pas minimiser ça, ces douleurs et + et ce genre de chose » donc je pense qu'elle est + qu'elle était triste et + et elle se sentait coupable de + de ne pas peut être avoir pu mieux m'aider ou me consoler en fait + » (████████, tdp 12)

« je pense que mes parents se sont sentis **EXTRÊMEMENT COUPABLES**. Je pense que dans leur tête c'est ça. **Ils m'ont mal conçu. Comme ça les rendait coupables, ils ne voulaient pas en parler.** » (██████████, tdp 69)

« Ils ont regardé [le reportage de 36.9], ma mère c'est lever 15 fois pour aller aux toilettes, mon père l'a regardé, à la fin il m'a pris la main, il avait les larmes aux yeux ++++ (la participante a les larmes aux yeux) « **Je ne me rendais pas compte toutes ces années comme tu as dû souffrir, je suis désolé qu'on ait pas été là à tes côtés, qu'on a pu croire que tu racontais des histoires et tout ça, pardonne-moi** » enfin c'était -c'était un moment très fort (renifle) ça m'a fait beaucoup de bien. Ma mère elle m'en parle jamais. (...) + est-ce qu'elle culpabilise aussi un peu de ne pas avoir plus insisté - c'est quelque chose qu'elle m'a dit assez récemment qu'elle aurait dû plus insister chez le gynécologue, pourquoi elle a mal comme ça de faire plus de tests, peut-être plus tôt ou comme ça, mais **je ne lui en veux pas du tout fin -c'était comme ça c'est tout.** » (██████████, tdp 40)

CAT 7.2 Impuissance

Les deux participantes qui ont subi de multiples récurrences agressives de l'endométriose ainsi que des douleurs chroniques handicapantes au quotidien ressentent une très forte impuissance. Cette impuissance est une grande source de souffrance. Il y a l'impuissance de ne pas réussir à avoir une vie standard et qui correspond à celle désirée, l'impuissance d'impacter ses proches avec la maladie malgré eux, l'impuissance de ne pas pouvoir être soulagée des symptômes ainsi que l'impuissance face à l'imprévisibilité de la maladie. ██████████ et ██████████ ont évoqué des envies suicidaires. Cet acte représente pour elles une issue qui permettrait de mettre fin à une souffrance dont l'évolution est imprévisible. Ces participantes se sentent démunies vis-à-vis de l'endométriose et ne ressentent pas la possibilité de pouvoir agir contre elle. Il peut y avoir chez les femmes endométriosiques une peur de l'avenir et une incertitude sur l'évolution de la maladie qui peut mener jusqu'à la détresse. Les extraits ci-dessous illustrent très bien cette dernière.

« *Et il y a des fois j'ai envie d'en finir et c'est vrai qu'il y a des fois tu tu tu cuisines, tu te dis je pourrais prendre le couteau et pis j'me plante quoi, c'est fini j'emmerde plus personne, je souffre plus, mes proches vont faire un deuil et pis après ils vont chacun vivre leur vie, mon homme il retrouvera une femme, ma mère- (inspiration) ma fille elle aura un papa et une nouvelle maman + pis tu trouves tout ça très logique, t'arrives trouver une suite très logique dans ce que tu veux faire en fait.* » (██████████, tdp 11)

« *Je pense que si je tiens encore 5 ans comme ça je me tire une balle quoi.* » (██████████, tdp 11)

« *J'ai quand même annoncé à mon mari et à ma fille, que si un jour je décidais d'arrêter de vivre, il ne faudrait pas qu'ils en veuillent, il ne faudrait pas qu'ils m'en veuillent, ça serait juste qu'à un moment donné j'aurais décidé que c'était PLUS supportable comme ça et que j'aurais peut-être plus envie de voir si ça allait être supportable ou pas. Donc je ne sais pas (...) Je me sens pas du tout prête à affronter de nouveau 10 ans de souffrance. Mais après... + J'me sens pas de nouveau prête à faire un acte comme ça. Mais j'y pense. J'ai déjà pensé et j'y pense et je pense que si ça devait se perdurer plusieurs mois et que ça devait tout le temps s'augmenter ou changer de... j'aurais pas envie... de vivre ça. +++ » (██████████, tdp 71-72)*

« *et à choisir je préférerais avoir un cancer, peut-être même le SIDA; c'est horrible ce que je dis, mais avoir quelque chose contre quoi te battre vraiment, avec une issue, une bonne ou une mauvaise, mais une issue quoi. Pas juste un petit répit, une petite rémission.* » (██████████, tdp 43)

Enfin, l'impuissance amène un sentiment d'injustice, où la participante se demande pourquoi elle n'a pas les mêmes chances que d'autres femmes dans la même maladie. La trajectoire développementale de la maladie joue un rôle dans la capacité de la femme endométriosique à s'adapter à elle.

« C'est injuste, c'est partial en plus, pourquoi certaine femme et pas d'autre, pourquoi un traitement va marcher sur une et pas sur une autre, pourquoi la plupart des gens après une grossesse vont aller beaucoup mieux et pourquoi pour d'autres leur vie va empirer. » (██████████, tdp 45)

CAT 7.3 Mal-être psychologique

L'analyse met en évidence que certaines participantes ont subi ou subissent encore un mal-être psychologique lié à la maladie. Le mal-être psychologique peut perdurer malgré une amélioration des douleurs, mais il n'est pas nécessairement présent chez toutes les femmes atteintes d'endométriose. Les résultats tendent à montrer que celui-ci est influencé en partie par les étapes de vie déjà franchies au moment du diagnostic, mais également par les impacts que la maladie a eu sur la vie encore à l'heure actuelle (voir catégorie 7.5 « Deuil et projet de vie »). Les traitements hormonaux participeraient également au mal-être psychologique développé.

« C'est quand même plus facile je pense avec l'expérience de vie qu'on a, la maturité, d'accueillir une maladie que quand on a 20 ans, 25 ans, et qu'on est tout jeune et pis qu'on peut avoir l'impression qu'elle va nous empêcher de vivre la vie qu'on aurait voulu » (██████████, tdp 36)

« Moi je le vis comme ça parce que sinon... mais parce que j'ai vraiment plus de symptômes du tout. (...) Euh + ça, j pense que c'est ce qui m'aide aussi. Parce que si j'avais des douleurs ou un inconfort malgré le traitement je pense que ça serait différent, mais moi j'ai pas tout ça donc ... » (██████████, 176-177)

« Pour moi 2014 ça a été, l'opération ça a été +, paradoxalement là où j'ai eu un peu moins mal, mais ou psychologiquement j'ai sombré avec la ménopause artificielle, après la prise de cette pilule, c'est vraiment là que j'ai senti que j'avais changé + et pis peut-être que la douleur avec le TEMPS, + sur le moment on ne rend pas compte, sur le moment je ne souffrais plus physiquement et je me suis rendue compte à quel point j'avais souffert et à quel point ça m'avait changé ++ » (██████████, tdp 14)

CAT 7.4 Impact sur la vie sociale

Plusieurs participantes ont observé avoir été impactées dans leur vie sociale avant leur prise en charge médicale. Cet impact s'est manifesté par des annulations fréquentes d'activités à cause de fortes douleurs ou à une fatigue trop importante. Lorsque l'opération arrive à soulager les douleurs, ces allègements de planning ne sont plus nécessaires si la douleur arrive à être gérée et que la fatigue n'est pas présente. Lorsque les douleurs sont encore présentes au quotidien, l'impact sur la vie sociale est toujours très présent. Cela empêche la femme endométriosique de se projeter dans l'avenir, car celui-ci reste continuellement incertain. L'analyse met également en évidence une incertitude constante sur les capacités quotidiennes à pouvoir faire des activités chez les femmes pour qui la maladie impacte la vie sociale.

« Alors comme je suis sous Visanne en fait, j'ai j'ai franchement- je ne suis pas vraiment handicapé par ça euh + donc c'est plus euh + (inspiration) si vraiment j'ai un pic de douleur donc je vais prendre un anti douleur, j'ai pas besoin d'en prendre toute la journée (rire) tout au long de la journée (rire) donc c'est plus + j'ai pas vraiment de chose particulière à devoir prévoir ou faire + euh + avant + avant la douleur c'est + avant l'opération ça a eu arrivé que qu'on change certain plans parce que je ne n'étais vraiment pas bien ou ce genre de chose. (...) » (████████, tdp 33)

« Voilà (rire) non pis des fois, en fonction de ce que j'avais hors du travail ben + ah j'ai mes règles à ce moment-là, je ne vais aller voir mes copains par exemple. Il y a un moment donné, ça a commencé à m'impacter ma vie sociale. Je le dis pas, mais je le dis quand même (rire). » (████████, tdp 79)

« Je ne peux pas me projeter, c'est -même si tu me demandes ce qu'on fait le week-end prochain, ben j'dis « on a prévu ça, mais + tu sais que... + » Donc en fait voilà on se voit on se fait ça « ouais ouais, mais tu sais que... », « oui oui je sais que peut être tu vas annuler, ok d'accord ». (████████, tdp 11)

Le cas de la participante Ariane a également mis en évidence qu'il est difficile de s'intégrer à la vie sociale de manière authentique quand la maladie impacte trop fortement la vie. La participante se sent obligée de cacher son mal-être aux yeux des autres, car elle le perçoit

comme trop lourd à porter et pas le bienvenu à certaines occasions. Dans son cas, l'impact sur la vie sociale est produit par le mal-être psychologique induit par les conséquences de la maladie.

« Ben ce que j'ai envie de te raconter c'est que ce qui est important à savoir c'est que c'est une maladie qui isole énormément, qui induit beaucoup de solitude, euh ++ et on est obligé de devenir quelqu'un d'autre. On est obligé en public de ne pas être cette personne qui souffre, qui se plaint, qui est fatigué +- on doit toujours prendre sur soi, on doit tout le temps d'habitude à un mode de vie et je t'avoue que parfois ça rend un peu schizo parce que tu ne sais plus qui tu es. (...) je me suis beaucoup repliée sur moi jusqu'à plus sortir plusieurs jours, à sortir, mais avec tu sais la casquette le machin pour pas que quelqu'un "Eh salut' comment tu vas, machin" pour avoir à dire dire « ben ça va PAS » parce que c'est vrai que moi si je vois quelqu'un que je vois une fois deux fois trois fois qui me dit à chaque fois ça ne va pas, tu te dis bon, voilà quoi, super + donc je je suis devenue quelqu'un d'autre pour pouvoir continuer à avoir des amis, pour avoir une autre vie, la vie que j'avais avant, la vie rêvée que j'avais avant, » (██████████, tdp 10)

CAT 7.5 Deuil de projet de vie

La maladie amène un certain nombre de pertes et d'impacts sur le quotidien en fonction des spécificités des atteintes. Cela amène les participantes à devoir reconsidérer leurs projets de vie et essayer de construire une vie différente. Les pertes et impacts au quotidien provoqués par la maladie sont vécus différemment en fonction des ajustements actifs réalisés par les participantes (cf. thème 5 « ajustements actifs »). Les extraits de verbatim ci-dessous mettent en évidence ce chamboulement que la maladie amène dans la vie.

« Et pis quand j'étais en arrêt pour mon dos, un jour je me suis dit, mais en fait, c'est pas exactement le même deuil à faire parce que là c'est aussi un- enfin là c'est plus qu'un deuil d'une personne, c'est un projet de vie c'est... par rapport au corps aussi et je me suis dit ça serait un peu bête de me dire que ça va aller et qu'un jour en faites je ne puisse même pas sortir de mon lit parce que je suis au fond du trou » (██████████, tdp 27)

« ++ ouais c'est des c'est des + je pense que le plus gros deuil c'est de ++ d'oublier c'est pas d'oublier, **mais te dire que la personne que tu étais tu ne le seras plus**, et te dire que ce que tu voudrais atteindre, **de se rendre compte dans une certaine mesure que ce n'est plus possible et que ça ne sera pas possible.** » (████████, tdp 11)

« {Oh}{(en soupirant)} **ça a été un cataclysme dans ma vie.** C'est vraiment euh ++ je ne peux pas trouver de mot. Ça, c'était... c'était tous ce que je ne voulais pas dans mon.. Enfin on ne veut pas être malade BIEN SÛR. Mais être malade d'une maladie incurable, pas connue, pas écoutée, pas prise en considération et qui affecte l'intime, le désir d'enfant, la vie de couple, la vie familiale parce que la famille euh... (...) ligne 639 : **Donc... c'est vraiment un raz-de-marée dans mon, dans ma vie.** » (████████, tdp 69)

4.8 Corps vécu

Ce thème se divise en trois catégories : CAT 8.1 « Cicatrices », CAT 8.2 « Changement de relation au corps » et CAT 8.3 « Ablation » et CAT 8.4 « De l'hypervigilance à la tendance hypocondriaque »

CAT 8.1 Cicatrices

Les participantes ont une perception de leurs cicatrices opératoires et de leurs significations très différentes. L'acceptation de ces marques est également différente d'une femme à l'autre. L'un des premiers éléments relevés est l'inquiétude de celles-ci pour leur côté esthétique. Il y a d'une part l'inquiétude de leurs côtés esthétiques qui peut s'améliorer avec le temps, comme le présente l'extrait ci-dessous.

« **j'attends que mon corps fassent son travail + pour l'instant c'est moche, c'est brun, c'est moche.** Oui j'ai des points, j'ai une peau métisse donc on ne cicatrise pas très bien donc euh + pis **c'est l'hiver donc j'ai pas encore l'appréhension de me montrer en bikini maintenant.** il fait trop froid. Donc je verrais cet été comment je me sens. Mais pour l'instant + ouais j'arr - je - reste à voir, **mais je me complexe pas en fait** » (████████, 52)

D'autres parts, il y a ce qu'elles représentent pour la femme qui les porte. Pour certaines femmes, elles dérangent parce qu'elles sont présentes dans l'intimité alors que pour d'autres femmes, elles sont tolérées parce qu'elles ne se voient que dans ces moments-là. Dans le cas de plusieurs participantes, c'est la cicatrice au-dessus du pubis créée par la laparoscopie qui attire le plus leur attention. Le vécu des cicatrices varie donc énormément d'une femme à une autre.

« Ben elle me dérange pas plus que ça parce qu'elle se voit que dans les moments intimes donc ça va. Disons que je l'accepte mieux, je pense que si les autres avaient été plus visibles... ». (████████, tdp 17)

« Ben je pense que ça commence forcément avec les cicatrices pour tout le monde quelle que soit l'opération, tu dois apprendre à vivre avec ce nouveau corps, avec ces cicatrices qui sont à un endroit très personnel et très intime. Tu sais bien que pas tout le monde ne va les voir, mais tu sais qu'au moment le plus important quand tu es dans une relation ou machin ben ça va se voir. (...) donc ouais les cicatrices c'est vraiment dur à accepter surtout que j'en ai eu toujours au même endroit donc ils ont taillé » (████████, tdp 31)

« En fait, j'aime bien les cicatrices. J'ai pas eu de... comment dire, suite à mes accouchements ou comme ça, j'ai pas eu de cicatrice, j'ai pas eu de césarienne, j'ai pas eu d'accident dans ma vie... donc c'était un peu mes premières cicatrices. Et pis toutes petites. Donc ça ne m'a pas dérangé. » (████████, tdp 50)

CAT 8.2 Changement de relation au corps

Cette catégorie se subdivise en deux sous-catégories : 8.2.1 « Changement de sensibilité » et 8.2.2 « Appréciation du corps »

CAT 8.2.1 Changement de sensibilité

À la suite des opérations, les femmes endométriosiques peuvent avoir des changements de sensibilité vis-à-vis de leur corps. Certaines participantes ont développé une plus grande sensibilité à leurs sensations, portant ainsi plus attention à elles.

« Bien sûr, alors **parfois il m'arrive de ressentir mes ovaires qui bougent un peu** parce que je pense que maintenant j'ai développé une conscience (ricanement) plus développée de cette partie de mon corps parce que c'est vrai que c'est un truc assez flou, en tant que femme on ne parle pas vraiment fin **OUI je pense de plus en plus+ -en tout cas à mon époque moi je pensais pas qu'au moment où je sentais mon ovaire bouger ben que c'était mon ovaire je pensais que c'était je sais pas quoi, mais bon bref' voilà** » (██████████, tdp 34)

Certaines participantes ont également perdu des sensations physiques suite aux opérations. Il n'est pas possible de savoir avec les résultats de cette étude si cette perte de sensation provient d'un phénomène de dissociation psychique ou d'une cause d'origine physique.

« donc si tu veux **de là jusque-là (me montre du dessous du nombril jusqu'à l'entrejambe) je ne sens rien, je n'ai pas de sensation donc euh je peux faire ce que je veux. (rire). Si tu veux je me suis appuyé contre la poêle et je me suis brûlée, et pis j'ai pas sentie. J'étais appuyé contre le bord et pis la poêle était encore chaude et pis je me rappelle " mais attention et tout machin" c'est vrai que j'avais la brûlure, mais je n'ai rien senti.** » (██████████, tdp 31)

CAT 8.2.2 Appréciation du corps

La relation avec son corps peut varier d'une femme à l'autre et son appréciation peut évoluer durant le vécu de la maladie. Pour les deux participantes, ██████████ et ██████████, qui ont été diagnostiquées le plus tardivement, aucune d'elle n'a observé un changement dans leur relation avec leur corps.

« Je ne vois pas moins bien mon corps qu'avant. » (██████████, tdp 213)

Pour la participante ██████████, une sensation de saleté permanente est apparue durant une période, entraînant des lavages excessifs pour essayer de faire disparaître cette sensation. La relation qu'elle a eue avec son corps était une source de souffrance.

« Et c'est vrai que j'ai eu une période où je me lavais énormément et je me sentais POURRIE de l'intérieur parce que tu sens que tu as ce truc qui vient et pis qui te grignote gentiment, silencieusement et pis tout d'un coup "Ah ça fait mal là" et pis "Ah ça fait mal là" donc t'es tout le temps, ça te le rappelle tout le temps en permanence. » (████████, tdp 31)

La relation au corps peut être modifiée par rapport à la représentation symbolique qu'il représente, celui d'un corps malade et infertile. De plus, les traitements de la maladie entraînent un vieillissement prématuré du corps, ce qui diminue d'autant plus l'estime personnelle.

« Ben donc ça ça a été HYPER compliqué, parce que déjà j'aimais pas mon ventre évidemment, je DÉTESTE mon ventre pour tout ce qui représente, pour cicatrice qu'il a partout, pour + ben le fait qu'il soit vide, déjà à la base je ne l'aimais pas, mais en plus là il est devenu MOCHE quoi. Il est devenu très ... moche. (Rire). » (████████, tdp 138)

Dans un impact plus positif, la maladie a permis à la participante ██████████ d'améliorer l'estime qu'elle a pour son corps de femme. Cette appréciation pour sa nature féminine vient également participer à la construction de son identité de femme.

« Ben t'sais je suis un peu du style garçon manqué, et pis avant les douleurs féminines, pour moi c'était "non non, c'était faiblesse, ma faiblesse" et pis maintenant avoir des douleurs et pis dire que c'est pas si FAIBLESSE que ça d'avoir MAL et pis d'encaisse en serrant les dents - donc que je réestime la femme, voilà. » (████████, tdp 92)

L'analyse met en avant que les participantes ayant dû réaliser des opérations à la suite de rechutes ont une estime pour leur corps inférieurs aux participantes n'ayant pas dû être réopérées.

CAT 8.3 Ablation

La chirurgie utilisée pour « nettoyer » les patientes de leurs lésions est très proche de celle utilisée en oncologie. La principale différence réside dans le fait que le chirurgien n'a pas à

craindre pour la vie de sa patiente et peut se permettre de sauvegarder le plus possible le corps et les tissus (Wenger, 2018). Toutefois, l'ablation d'un organe ou d'une partie de celui-ci est relativement commune dans ce type de chirurgie. Les patientes apprennent à leur réveil le travail qui a été réalisé en chirurgie ainsi que les ablations qui ont dû être effectuées. L'analyse de ces entretiens révèle que les types d'ablations qui impactent sensiblement le vécu des femmes endométriosiques sont ceux faisant référence à un organe symbolique ou à une capacité fonctionnelle.

C. Umhm. ++ On va revenir si tu veux bien par rapport ben tu t'es fait enlevé un ovaire et un utérus il n'y a pas si longtemps quand même. Mais d'abord tu t'es fait enlever un premier ovaire. Mais comment ça s'est passé quand on t'a enlevé le premier ovaire ? Comment tu l'as vécu?

98. *En fait on me l'a dit au réveil + que il était trop ... il était trop pris entre les kystes et les adhérences, c'était impossible de le libérer et puis de ... bon alors après je n'en sais s'il a sectionné un truc sans faire exprès et qu'il a baratiné ce qu'il voulait, mais + je ne savais pas avant l'opération qu'il allait l'enlever. Mais + **je garde pas un souvenir très perturbé de ça parce que je me disais bon ben il en reste quand même un. Et là, à ce moment-là, j'étais quand même pas mal résigné que de toute manière il ne fonctionnait pas.***

C. Umhm

99. *Donc c'était pas au tout tout début. + **Donc j'ai pas un souvenir + très marquant.***

C. Umhm

100. *de ça. Mais voilà ce que je me souviens c'est que c'était pas prévu.*

[Extrait de l'entretien de ██████████]

Malgré deux fois un appendice retiré, une fois un bout d'intestin et deux fois un ovaire, les participantes ne relèvent pas d'éléments les ayant particulièrement marquées à ce sujet, ce qui permet de poser l'hypothèse que ces ablations n'ont pas eu de grosses répercussions sur elles, puisqu'elles ne perdaient pas des aspects fonctionnels. L'ablation de l'appendice a malgré tout amené de la surprise chez les deux participantes.

« il a tout vérifié ailleurs, il a enlevé l'appendice parce qu'il était un peu bizarre et pis il s'est dit de toute façon ...enfin personne a pu prouver que concrètement l'appendicite servait vraiment à quelque chose et que si on l'enlevait il y avait un déséquilibre quelque part, donc il a préféré enlever. »
(██████, tdp 16)

Les ablations des organes reproducteurs sont jugées comme quelque chose de dur à vivre par des participantes qui n'en ont pas vécu. Le discours est raconté selon des connaissances générales qu'elles semblent avoir des erreurs médicales commises dans le passé. Leur discours présente de l'empathie pour ce type d'épreuve pour le corps d'une femme.

« Je pense que nombre de femmes qui ont perdu des ovaires et qui ont eu des utérus endommagés parce qu'on enlevait, ils enlevaient euh + des kystes comme ils enlevaient un kyste + banal, et pis que ça endommageait tellement. Ben voilà ils ne savaient pas que c'était ça » (██████, tdp 65)

« parce que ça je pense qu'aujourd'hui ça serait ++ pt'être à l'époque j'aurais peut-être dit oui si c'est pour que je n'ai plus jamais rien, mais maintenant on se rend compte que ça ne guérit pas du tout d'enlever les organes et puis euh voilà dans ce sens-là j'ai pas eu une aussi grande atteinte à l'intimité que d'autres femmes ont pu avoir ++ avant moi et après moi encore on espère pas, +on espère que ça va moins continuer. Voilà. + » (██████, tdp 46)

██████ est la seule participante à avoir eu une ablation de l'utérus et du dernier ovaire. Elle a choisi cette dernière opération qu'elle considérait comme « définitive » pour l'aider à supprimer durablement ses douleurs trois ans après sa ménopause spontanée. Elle a trouvé particulièrement difficile de prendre cette décision seule et aurait aimé que son médecin prenne position dans ce choix.

« Et le médecin était toujours... peut-être que j'aurais préféré qu'il prenne une fois position qu'il me dise "mais oui faites-le, de toute façon vous avez pas grand-chose à perdre ». J'aurais préféré qu'il soit un peu plus euh + qu'il m'aide en fait » (██████, tdp 77)

CAT 8.4 De l'hypervigilance à la tendance hypocondriaque

Cette catégorie présente la modification de l'attention portée au corps qui peut aller jusqu'à la tendance hypocondriaque. Leur maladie ayant évolué sur plusieurs années avant de provoquer de graves crises de douleur nécessitant d'aller aux urgences pour une majorité des participantes de cette étude, les femmes endométriosiques deviennent très alertes au moindre inconfort et suspectent rapidement une recrudescence de la maladie. Si ce comportement est effectivement très utile et adaptatif pour amener un dépistage plus rapide en cas de véritable rechute, il amène également des émotions d'angoisse et d'anxiété chez les femmes endométriosiques qui n'arrivent pas à distinguer avec certitude les inconforts courants du quotidien des symptômes de l'endométriose ou de celles d'une autre maladie. Le caractère évolutif de la maladie amène un stress continu, comme si « le danger » ne prenait jamais fin. L'endométriose devient alors la cause « par défaut » du mal-être de certaines femmes endométriosiques, en l'absence d'une explication indiquant le contraire.

*« Je pense que c'est **une maladie qui te fait prendre conscience de ton aspect corporel** qui change plus vite que la normale, ou avant les autres parce qu'on est mine de rien, **on se scrute tout le temps, t'as mal, tu regardes si tu sens machin**, à j'ai mal aux seins, j'ai un nouveau truc, mais est-ce j'ai pas un kyste ? Je pense **qu'on devient dans une certaine mesure un peu hypocondriaque** parce que le moindre truc j'le vois aussi avec l'asso-, les filles, tout ça, **le moindre truc est forcément lié à l'endo alors que ce n'est pas le cas**. Tu peux avoir une gastro, des douleurs de ventre et des douleurs de dos, mais c'est juste une gastro + et euh + » (██████████, tdp 31)*

*« Ben disons que **les premiers mois, ben disons que la première année qu'à suivi mes opérations, là oui, j'étais HYPER**, enfin ce que je disais avant. **J'étais alerte**, mais c'était le moindre truc et je me disais c'est quoi ce que c'est. Et là c'est là que **je me suis dit non, mais c'est pas vivable, je ne peux pas vivre comme ça au taquet pour la moindre petite sensation**. » (██████████, tdp 172)*

Un travail de lâcher-prise sur l'impuissance liée développement de la maladie ainsi qu'une meilleure connaissance du corps et de l'origine des sensations permet de diminuer ce

comportement à tendance hypocondriaque. La confiance accordée au médecin et au traitement semble jouer également un rôle dans la capacité à lâcher-prise sur le développement de la maladie.

« Donc euh + voilà, il y a enfin moi j'ai un peu lâché prise pour certaines choses en me disant voilà, ça va... tu ne peux pas changer les choses, tu ne peux pas parce que tu sais pas ralentir - si ça recommence tu ne sais pas la ralentir donc euh + fait confiance à ton corps, fais confiance [au spécialiste 1], le traitement et pis quand tu iras pour les contrôles, tu verras bien et si tu as un doute ben tu vas avant. C'est comme ça que je fonctionne et pis du coup ça va très bien, enfin c'est vivable parce que du coup je ne suis pas... » (■■■■, tdp 173)

4.9 La maladie dans les expériences de vie partagées

Ce thème présente comment l'endométriose vient impacter les relations de couple et la sexualité des participantes. Il se divise en quatre catégories : CAT 9.1 « Conjoint en première ligne pour le soutien » ; CAT 9.2 « Sexualité » ; CAT 9.3 « Communication dans le couple sur le risque de difficulté de conception » et CAT 9.4 « Santé du couple impactées par la maladie ».

CAT 9.1 Conjoint en première ligne pour le soutien

Le conjoint des participantes est la personne permettant le soutien le plus direct lorsque la relation est jugée sérieuse. Le conjoint actuel est reconnu par les participantes comme le soutien reçu le plus important dans le vécu de la maladie. Cette reconnaissance n'est pas systématique en ce qui concerne les anciennes relations.

Le partenaire de vie peut apporter un soutien moral durant le parcours diagnostique. Il peut également prendre en considération les douleurs de sa partenaire et s'adapter en conséquence. L'analyse met en évidence que les femmes endométriosiques ont pu percevoir un sentiment d'impuissance chez leur conjoint. La compassion ressentie et montrée à leur partenaire semble jouer un rôle dans le soutien perçu par la femme endométriosique et la manière dont la maladie est acceptée dans le couple.

« Lui il a tout à fait... il a toujours été quelqu'un de compréhensif, avec qui j'ai toujours pu partager tout ça, sans tabou. Il a toujours compris il n'y a pas eu de pression de sa part donc du coup c'est plus léger, enfin c'est plus facile à traverser quand on est deux ». (██████████, tdp 53)

« Ben mon copain, il savait pas quoi faire, c'est pour ça qu'il m'a soutenu dans mes démarches chez le médecin en fait » (██████████, tdp 17)

« Quand j'allais vraiment pas bien ou quand j'étais vraiment ++ que j'avais vraiment trop de douleurs, je pense qu'il le voyait tout de suite et souvent ça venait de lui "ben écoute on annule et on reste tranquille à la maison et pis voilà, on fait un film ou un jeu de société, etc." donc on n'a jamais vraiment vécu difficilement tout ça. (██████████, tdp 33)

« mon ex-mari, ben on était TRÈS jeune, donc ça n'aidait probablement pas dans la compréhension. Et pis en plus un homme il ne peut pas comprendre une douleur de règle, une douleur de femme... un désir d'enfant oui parce qu'il l'a aussi. Mais tout le reste, ça lui passe 10 kilomètres au-dessus de la tête, et pis peut être qu'un homme qui est malade ou qui a connu certaines maladies, il peut se mettre à la place oui, mais un homme en bonne santé, à 20 ans, il ne peut pas ! C'est pas possible. » (██████████, tdp 69)

CAT 9.2 Sexualité

Cette catégorie se subdivise en quatre sous-catégories : CAT 9.2.1 « Parler des douleurs sexuelles » ; 9.2.2 « Redécouverte du corps et du sexe après opération » ; CAT 9.2.3 « Libido » et CAT 9.2.4 « Peur et évitement des rapports ».

CAT 9.2.1 Parler des douleurs sexuelles

Le cas de la participante ██████████ met en avant un sentiment de honte et de culpabilité face à l'anormalité de ses douleurs pendant les rapports avant le diagnostic. Elle a cherché à les cacher pour éviter de paraître anormale aux yeux de son partenaire. Cette attitude met en évidence une pression de performance ressentie par la participante ██████████. Le diagnostic permet de légitimité

leur présence et de ne pas responsabiliser les participantes de « leur absence de plaisir » pendant les rapports. Le diagnostic permet leur compréhension et sert de moyen de justification.

« et pis c'est vrai que av- avant euh ++ il y a ces douleurs donc on ne sait pas trop pourquoi, on se dit peut être qu'on est juste pas fait pour ça où ce genre de chose + c'est vrai que comme c'est quelque chose un petit peu + c'est quelque chose d'un petit handicapant dans le sens où + où j'avais pas envie d'en parler avec + avec mes partenaires et j'avais surtout pas envie qu'ils qu'ils se rendent compte que je pouvais avoir mal pendant mes rapports, aussi par rapport à qu'est-ce qu'ils auraient pu penser "Pourquoi t'as mal ? Mes mes mes anciennes partenaires n'ont jamais eu mal comme CA! T'es pas normal" ou ce genre de chose. Donc je pense qu'à ce moment-là, avant l'opération c'était plus quelque chose que j'essayais de CACHER ou de PAS y penser. Et sur le moment, si ça arrivait, de serrer les dents et de masquer (■■■■■, tdp 29)

L'analyse du cas d'■■■■■ et de ■■■■■ montre que parler des douleurs sexuelles dans des relations de courte durée est évité autant que possible. Toutefois, leurs survenues les poussent à en parler. Le partage permet également de soulager une pression de performance qui pourrait être ressentie par le partenaire sexuel.

« Après j'ai eu d'autres partenaires, mais de courte (rire) de courte durée donc même s'il y a eu des échanges de ce côté, c'est quand même difficile de ne pas du tout en parler, ça fait vraiment partie de ma vie et de ma sexualité aussi » (■■■■■, tdp 209)

« Mais il y a forcément, enfin moi je + enfin moi je pars du prin- enfin moi je ne suis pas quelqu'un qui a des sujets tabous, et pis forcément, quand il y a un rapport et pis qu'il voit. Ben le premier réflexe c'est de dire ah, mais je te fais mal. "il y a une douleur, mais c'est pas toi qui me fait mal » (■■■■■, tdp 115)

CAT 9.2.2 Redécouverte du corps et du sexe après opération

Trois participantes ont indiqué avoir vécu une période de redécouverte de leur sexualité et de leur limite après l'opération. Cette période de redécouverte et d'exploration survient si elles ont

été opérées dans une zone nécessitant l'abstinence durant une certaine période ou si elles ont souffert par le passé de douleurs durant les rapports sexuels liées à l'endométriose. Elle permet de découvrir ou redécouvrir les nouvelles limites de leur sexualité et les prendre en considération. Dans le cas des trois participantes, cette période est partagée avec le partenaire et elle se fait à deux.

« Et aussi plus de douleur, mais aussi plus de règles, et du coup plus les douleurs liées aux règles. Et pis -fin tout d'une coup c'est « Wouah , alors aux débuts on y va un peu doucement pis on se dit, « mais c'est vraiment sûr ? Et tout ? » Mais en fait OUI. Donc ça a été un petit peu comme une renaissance à ce niveau-là. » (████████, tdp 55)

« ben c'est pas confiance en moi, j'ai perdu confiance en mon corps à ce niveau-là. Je ne sais pas à quel point j'ai le droit, j'ai pas le droit, qu'elles sont les limites. Je suis un peu en phase de test avec mon mari, qu'est-ce qu'on peut faire, qu'est-ce qu'on peut pas faire. Et euh, c'est un peu con ce que je veux dire, c'est un peu mon coach à ce niveau-là donc euh + on se coach, il me coache + c'est mon coach de périnée, voilà (rire) il est hyper à l'écoute donc ça c'est cool. Pour ça il est hyper patient, je le remercie à fond (rire) bon il a pas trop le choix, mais pour ça c'est chouette, il me donne pas- il me fait pas des pressions de quoi que ce soit. » (████████, tdp 60)

Pour le cas de ██████████, le diagnostic et l'opération lui ont permis de changer sa façon de vivre sa sexualité. Cela lui a permis de se libérer d'une pression de performance et d'accueillir ses douleurs et ses sensations avec plus de bienveillance.

« il y a -en tout cas pour mon corps, il n'y a pas eu vraiment cette phase de découverte et d'apprentissage vraiment euh, tout en se disant, « ben c'est normal » ou ce genre de chose, je ne sais pas trop comment expliquer, et que du coup il y a eu après l'opération en fait, plus ++ de vraiment s'écouter, de se comprendre, de + de ++ de se voir comment on est et pis de s'accepter aussi comment on est + de justement trouver ce qui NOUS convient au final + et ça je pense qu'il n'y a pas eu avant l'opération (...) ligne 1018 : Et après

[l'opération] on sait pourquoi [on a mal] et qu'on essaye justement d'accepter et pis de + de redécouvrir certaines choses. » (██████████ 29)

CAT 9.2.3 Libido

L'analyse a permis de mettre en évidence qu'au moins trois participantes ont, ou ont eu, des problèmes de libido liés au vécu de la maladie. La libido est influencée par les douleurs pendant les rapports sexuels, mais également pas les autres symptômes ou conséquences du parcours d'endométriose.

« Après c'est clair qu'avec les douleurs et les problèmes de digestion ben on est encline à avoir envie de faire l'amour parce que voilà c'est pas très agréable donc du coup... mais ça a jamais + ça a jamais interrompu sur une longue durée des relations intimes avec mon conjoint. » (██████████, tdp 53)

« en ce moment aussi faire le deuil d'une vie sexuelle parce que je n'en ai plus » (██████████, tdp 11)

Le cas de ██████████ nous met également en évidence que la libido peut être influencée par l'ablation de l'utérus. L'analyse rapporte que la perte d'un organe symbolique liée à son identité de femme (voir CAT 10.1 « Atteinte à l'identité de femme par l'atteinte à la maternité ») lui a fait « perdre » sa libido. L'acte sexuel a perdu son sens symbolique de permettre de créer la vie. Les caractéristiques symboliques de la perte de l'organe sont les seules à rentrer en compte ici, car la participante avait connaissance de sa stérilité liée à sa ménopause spontanée.

« Sans utérus pour moi, il m'a fallu très longtemps pour avoir envie de refaire l'amour juste pour faire l'amour. Tout ma vie j'ai fait l'amour pour tomber enceinte et je voyais pas, je voyais plus d'intérêt en fait, alors que j'ai aucun problème, je n'ai aucun tabou, j'ai aucun... fin j'ai fait - BIEN quoi, mais là c'était horrible quoi. » (██████████, tdp 27)

CAT 9.2.4 Peur et évitement des rapports

Les douleurs d'endométriose survenant durant les rapports peuvent amener à un évitement des rapports. Il peut également survenir des émotions de peur de forte intensité comme de l'angoisse ou de l'agressivité envers le partenaire.

« mais je pense que le fait qu'il y ait eu l'adénomyose en plus et que moi forcément j'appréhendais les rapports quand on essayait d'avoir un enfant, quand j'étais plus sous Visanne ça a un peu plus recommencé quand même (...) au niveau des rapports. » (■■■■■, tdp 111-112)

Le cas de la participante ■■■■■ indique que les rapports sexuels dans le couple sont perturbés par les douleurs qu'ils provoquent, mais également par une souffrance psychologique empêchant des contacts intimes.

« On fait l'amour une à deux fois par année euh et euh je suis en larmes parce que ça me fait super mal. Je me suis forcée pendant longtemps et pis j'aurais pas dû donc après j'ai eu un blocage, même mon homme qui me faisait ça (me montre un geste) j'avais l'impression qu'il allait me sauter dessus, tout était devenu +++ même s'il me prenait dans ses bras pour un câlin, j'avais toujours l'impression qu'il avait une idée derrière la tête pour en faire plus et du coup ça m'angoissait TELlement que je devenais super agressive, je ne voulais plus qu'il me touche, je ne voulais plus qu'il me masse le bras ++ tout était prétexte à à me renfermer en fait. + Et euh... j'estime ne pas être assez vieille pour faire le deuil complet d'une vie sexuelle plus ou moins normale oui » (■■■■■, tdp 11)

CAT 9.3 Communication dans le couple sur le risque de difficulté de conception

Toutes les participantes ont informé leur partenaire de vie sur les risques de difficulté de conception associés à la maladie. Il y a un souhait de l'intégrer dans la situation et dans les réflexions sur la question afin de lui permettre de se positionner.

« tu ne peux pas cacher ça, au bout d'un moment il faut en parler, et les enfants, est-ce que tu veux des enfants, est-ce que ++ comment tu vois l'avenir parce que moi voilà j'en suis là machin » (■■■■■, tdp 40)

Au moment de l'entretien, [REDACTED] et son mari n'avaient pas encore vraiment anticipé la question de la maternité. Alors que dans le cas de [REDACTED], son partenaire s'en préoccupe et est conscient qu'ils devront peut-être envisager d'avoir des enfants plus rapidement. Cette prise en considération du prix de la maternité est accueillie très favorablement (voir catégorie 10.2.1 « *Le prix de la maternité*).

« Je ne sais pas, avec lui il est du genre à vivre au jour le jour -on verra sur le moment si on arrive ou pas en fait. » ([REDACTED], tdp 19)

« on en parle et il sait que pour moi c'est un grand questionnement, il en a CONScience et il me l'a déjà dit spontanément donc pour moi c'est un vrai bonheur d'entendre ça sans que j'en parle et puis euh ben il m'a dit que nous on est un couple spécial dans le sens que TOI tu as l'endométriose alors euh peut-être que on devra se poser la question plus vite que d'autres couples, il en a conscience et pis il est prêt. » ([REDACTED], tdp 48)

CAT 9.4 Santé du couple impactée par la maladie

Les résultats montrent que le vécu de la maladie peut avoir deux effets différents sur la maladie. Le premier est la diminution de la satisfaction conjugale, pouvant dans certains cas favoriser la rupture. Les éléments du vécu pouvant impacter négativement la satisfaction conjugale mis en évidence ici sont l'infertilité, la période d'essais-bébé infructueuse, la diminution de la satisfaction sexuelle et le mal-être des participantes au quotidien. Le conjoint voit sa vie impactée par la maladie par effet ricochet. Plus la maladie impacte la femme endométriosique, et plus la satisfaction conjugale va être impactée.

« Il a subi, vraiment autant que moi... (soupir) » ([REDACTED], tdp 69)

« et pis voilà je pense que ça a, c'est ce qui a fait que on s'est séparés aussi. Je pense que lui c'était, ce désir d'enfant c'était trop là, trop présent et... + et c'était une confrontation qui était pas possible pour lui, de se dire qu'il y allait avoir d'autre moyen, mais que ça n'allait pas être biologique quoi. ([REDACTED], tdp 113)

« Je pense que lui l'a peut-être plus mal vécue dans le sens où c'est vraiment quelque chose qu'il faisait limite à contrecœur d'aller faire des spermogrammes (rire), mais qui le faisait quand même. Mais disons que ++ comment expliquer + je pense que ça amène un petit peu des conflits et + et ++ pas forcément des gros conflits, mais en mésent une atmosphère un peu négative j'ai envie de dire, dans le couple quoi. » (████████, tdp 20)

« et si tu rencontres un homme, si t'es en couple, tu sais tout de suite si ça va être le bon ou pas. Moi ça fait 6 ans, il est toujours là, il en c... aussi, c'est vraiment de loin pas évident, il y a eu une période il y a 2-3 ans où on a failli se séparer parce que ça devenait ingérable » (████████, tdp 3)

La maladie peut également apporter des effets bénéfiques pour le couple puisque le conjoint se retrouve être le premier soutien (c.f. CAT 9.1 « Conjoint en première ligne de soutien »). Ce rôle de « coéquipier » peut amener un renforcement des liens.

« Et d'ailleurs + j'ai jamais fait le lien, mais on a décidé de se marier -alors ça faisait 10 ans qu'on était ensemble - on a décidé ça en 2016, 2 ans après l'opération. Alors il y a peut-être un lien, je ne sais pas. EN tout cas, ça n'a pas détérioré notre couple la maladie et l'intervention, au contraire. » (████████, tdp 55)

« Il m'accompagne très très bien (avec le sourire) en fait c'est hyper drôle parce que justement je te disais qu'en 2013 j'étais avec mon copain et pis qu'il m'a accompagné le peu qu'il a pu avant que l'on se sépare justement entre le première et la deuxième opération, et puis après moi je suis partie au Québec. Et euh voilà je me suis reconstruite là-bas et tout ben en fait depuis 2 ans on est de nouveau ensemble+ donc c'est lui, + ben maintenant depuis tout cette histoire lui c'est sûr qu'il est très présent, dès que je lui dit ça te dit de regarder ce documentaire avec moi ou regarde là ce que la fille elle écrit il est toujours partant, il est très très à l'écoute euh + et il me met aucune pression. » (████████, tdp 48)

4.10 Maternité et capacité à devenir mère

Ce thème met en évidence comment l'impact de la maladie sur la fertilité vient impacter le vécu des femmes endométriosiques. Il se divise en trois catégories : CAT 10.1 « Atteinte à l'identité de femme par l'atteinte de la maternité » ; CAT 10.2 « Désir d'enfant » et CAT 10.3 « Infertilité et risque d'infertilité »

CAT 10.1 Atteinte à l'identité de femme par l'atteinte de la maternité

Cette catégorie met en exergue comment la maladie touche l'identité de femme des participantes. Les résultats mettent en évidence que les participantes se sentent atteintes dans leur identité de femme si elles sont confrontées à leur incapacité fonctionnelle probable ou avérée à donner la vie. Cette confrontation se fait si elles ont conscience que la maladie a touché l'appareil reproducteur.

« Mais pour moi cette non-maternité... c'est... ++ Je ne sais pas c'est... je ne sais pas si je me vois comme une femme. J'sais pas. ++ » (...) Ben je disais qu'à toutes les autres femmes je ne relie pas la féminité à la maternité » (■■■■■, 127 et 133)

« Mais pour ma féminité concrètement ben à part cette question de maternité » (■■■■■, tdp 61)

La participante ■■■■ a découvert qu'elle était atteinte d'adénomyose plusieurs années après son diagnostic d'endométriose. L'évolution de sa maladie vers ce cas spécifique permet de mettre en évidence que c'est l'atteinte dans la capacité de devenir mère qui impacte l'identité de femme. Les lésions confrontent à une probable incapacité de mettre au monde un enfant.

E. De savoir que on a été aussi trifouillé là-bas, au niveau de toute la symbolique euh + des ouais de l'utérus, de tout ce qui est génital voilà quoi. Ça ne m'a pas... je ne me suis pas du tout sentie touchée dans ma féminité, tout ça quoi, vraiment pas.

C. Umhm. Et puis avec l'adénomyose ?

E. Ben... sur le moment, quand j'ai commencé à vraiment prendre conscience de ce que c'était, j'étais vraiment en colère parce que du coup ça m'a, du coup ça prenait une autre dimension quand même parce que du coup là ça touchait mon utérus, jusque-là il n'était pas touché. Parce que les lésions que j'avais d'endométriose, enfin ce que je pouvais avoir, ça n'a pas touché mon utérus même au niveau de l'extérieur. Il y en avait ailleurs dans l'abdomen, mais pas contre mon utérus. Donc j'étais très en colère ++ parce que du coup là ça portait atteinte à tout ce qui était maternité. » (■■■■, 162-163)

La participante ■■■■ apporte également une situation éclairante. Elle a régulièrement essayé de tomber enceinte dès l'âge de 20 ans et a finalement décidé de se faire retirer l'utérus quelques années après avoir atteint la ménopause spontanée. Bien qu'il lui était devenu impossible de tomber enceinte, l'ablation de son utérus l'a atteinte dans son identité de femme à cause de la symbolique de l'organe.

« Et moi ce que j'ai trouvé super dur bêtement, c'est qu'une femme à qui on enlève un sein on lui dit "Oh là là t'as perdu ta féminité" et pis on est plein de compassion, et pis en fait moi j'avais perdu la chose qui me référait LE PLUS à la féminité, PARCE que à la maternité » (■■■■, tdp 78)

CAT 10.2 Désir d'enfant

Cette catégorie se subdivise en deux sous-catégories : CAT 10.2.1 « Le prix de la maternité » ; CAT 10.2.2 « Adoption ».

CAT 10.2.1 Le prix de la maternité

Toutes les participantes, à l'exception d'■■■■ qui avait déjà eu ses enfants au moment du diagnostic, vivent ou ont vécu une incertitude de pouvoir devenir mère. Une remise en question du désir d'enfanter est présente chez plusieurs participantes. Elle s'effectue après la connaissance que l'endométriose est associée à des troubles de la fertilité, ou lorsqu'elles sont confrontées à la diminution des chances de tomber enceinte à cause de leurs atteintes spécifiques. La maladie demande aux femmes qui en sont atteintes de se positionner sincèrement sur la question au-delà d'une simple envie, car leur capacité fonctionnelle à faire naître un enfant est mise à mal.

« C'est à dire que quand tu n'as pas besoin de te poser la question et que c'est juste un truc normal que t'as envie de faire parce que t'es bien avec ton partenaire bEN c'est cool, mais quand en fait c'est un peu contraint par ton corps et pis par des éventualités, par des « si » et par des « peut-être » ben toi t'es là « est-ce que je vais pouvoir avoir des enfants ? », enfin c'est une question qui te vient un peu- qui m'a peut-être obnubilé un moment et maintenant plus trop, c'est-à-dire ben ouais c'est tout d'un coup j'ai c'est comme si ça avait provoqué le désir d'en avoir parce que peut-être je ne pourrais plus en avoir à 30 ans. » (████████, tdp 25)

« En général quand tu ne veux plus d'enfant il y a toujours une période où tu te remets en question est-ce que tu veux vraiment pas d'enfant ou est-ce que t'as plus peur d'avoir des enfants ? Alors que petite j'ai toujours rêvé d'être maman 'fin jouer aux poupées et tout + et euh + donc j'avais vraiment fait un deuil, ben je ne serais pas tata parce que je n'ai pas de frère et soeur, mais j'ai des copines qui auront des enfants et je serais la super marraine et tout et tout » (████████, tdp 36)

Cette remise en question s'effectue en parallèle d'un calcul coûts/bénéfices des tentatives de conception propre à chaque femme endométriosique. Ce calcul prend en considération l'âge acceptable de la première grossesse, pour celles qui se sont fait diagnostiquer jeune. Elle prend également en compte les chances de réussite des tentatives de conception au regard de la période sans traitement qui sera nécessaire et qui pourra avoir des conséquences sur la qualité de vie et sur le développement de la maladie. Certaines participantes relativisent leur désir d'enfant en fonction du prix à payer pour la période d'essais-bébé sans garantie de résultats.

« Moi je suis assez en paix. Maintenant que je suis opérée et que tout va bien, j'ai pas envie de me faire une angoisse avec ça quoi. Euh + alors je ne suis pas une femme qui veut ABSOLUMENT des enfants, mais maintenant que je suis mariée, on y pense autrement et tout, mais j'me dis que si ça vient, ça vient et si ça ne vient pas ça ne vient pas. Je ne vais pas insister en fait, je préfère -si ça me donne des risques d'avoir encore plus d'endométriose si on doit faire des démarches in vitro etc, stimuler l'organisme pour avoir plus

d'endométriiose qui active encore plus l'endométriiose, j'ai pas envie de me retrouver encore plus handicapée et de ne pas avoir d'enfant, alors autant laisser les choses » (██████, tdp 20)

« Là ce que j'avais en tête comme ça, je l'avais confiné quelque part, je me disais euh... + j'ai... enfin mon corps à ce moment-là j'ai envie juste de le laisser tranquille. Lui donner à manger grat- enfin, donner à manger gratuitement à ces deux maladies avec ce que ça peut impliquer, moi si je peux m'éviter une opération (inspiration) bien volontiers, et pis voilà je trouvais qu'il y avait beaucoup beaucoup de risque par rapport au peu de taux de réussite tellement faible que... je me suis dit non. » (██████, tdp 30)

Les médecins avaient annoncé à la participante Arianne que ses chances de tomber enceinte étaient presque nulles. Après avoir accepté cela et fait le « deuil » de ce projet de vie, elle a eu une grossesse involontaire suite à un rapport non protégé.

« Mais c'est vrai que vu mes antécédents et tout ça être enceinte c'était pas prévu au programme, c'était vraiment un MIRACLE et le médecin me l'a dit c'est INCROYABLE, j'ai déjà vu des cas comme vous tout ça, mais comme ça spontanément, sans stimulation, sans machin et tout, j'avais tellement lâché prise que c'est peut-être ça qui a fait que, je me disais pas je me disais pas je veux un enfant je veux un enfant je veux un enfant, je me disais que si à 35 ans j'ai toujours envie d'un enfant, j'adopterais toute seule. » (██████, tdp 36)

Pour certaines femmes, il y a une volonté d'avoir un enfant « à tout prix ». Pour deux participantes, ██████ et ██████, le désir d'être mère est un objectif de vie qui n'a pas été remis en question, car le bénéfice surpasse tous les coûts. Il y a simplement une conscience de la difficulté à y parvenir. ██████ est consciente aujourd'hui que cela n'est plus possible pour elle, mais a essayé de tomber enceinte jusqu'à ce que sa ménopause soit effective.

Pour la participante ██████, la question de la maternité ne s'est jamais présentée, car elle a découvert son endométriiose plusieurs années après la naissance de ses trois enfants. Elle a ressenti un soulagement de ne pas avoir pas été confronté à la possibilité d'une infertilité qui aurait rendu la maladie plus pénible à vivre.

« Hum le fait que j'ai eu 3 enfants, c'est aussi quelque chose qui a fait que je pense que j'ai pu vivre ça, cette annonce, d'une manière plus sereine parce que j'ai vécu, enfin j'ai pu enfanter donc... voilà... je suis certaine que si j'avais appris que j'avais cette maladie à 20 ans, ou 25 ans, ça aurait été terrible parce que moi, je voulais être maman à tout prix depuis très jeune et... et c'était un... enfin... impensable de ne pas l'être. Donc là oui je pense que j'aurais dû me faire aider, j'aurais dû... voilà. » (██████████, tdp 35)

CAT 10.2.2 Adoption

Les trois participantes qui ont vécu des échecs aux tentatives de conception ont envisagé l'adoption pour pouvoir devenir parent. Dans le cas de ██████████ et ██████████, l'adoption ne permet pas de combler leur désir lié à la grossesse. Les résultats montrent que le désir d'enfant chez certaines femmes n'est pas seulement un désir d'être parent. L'adoption ne comble pas chez les participantes le désir du sentiment de complétude qu'offre le port de son enfant en soi, ni celui d'avoir pu créer la vie grâce à son corps.

« Et là où c'est ++ vraiment encore plus dur c'est que + on se dit + oui il y a d'autres solutions de devenir maman, mais au final c'est + c'est différent enfin + il y a un -juste le fait de pouvoir porter son enfant et de vivre en fait 9 mois de grossesse c'est aussi ça qui + qui c'est aussi un désir que j'ai dans la maternité, pas juste de devenir maman. » (██████████, tdp 34)

« Même si j'ai une fille super et que + ben que grâce à elle j'ai été maman et que, voilà on a eu une relation qui est super. +, Mais ça a jamais comblé ce manque. Mhm. » (██████████, tdp 128)

CAT 10.3 Infertilité et risque d'infertilité

Cette catégorie se subdivise en deux sous-catégories : CAT 10.3.1 « Tentatives de conception infructueuses » ; CAT 10.3.2 « Perception des futures tentatives de conception »

CAT 10.3.1 Tentatives de conception infructueuses

La période de tentative de conception est une confrontation pour les femmes endométriosiques à leur infertilité. Durant cette période, il y a une incompréhension de l'échec de conception accompagnée d'une frustration de l'absence de grossesse. La suspicion d'un problème naît progressivement sur la durée. Cette période de difficulté de conception amène une modification de l'ambiance des « essais-bébé » dans le couple, qui deviennent plus froids et planifiés.

« Et puis il y a 2 ans, euh... ben il y a eu -fin... j'étais en essaie bébé, j'ai arrêté la Visanne, je ne tombais pas enceinte... Je me suis dit bon faut quand même que ça se remettent en route.. Mais bon je ne tombais pas enceinte, je ne tombais pas enceinte » (■■■■, tdp 16)

«C'était pas évident j'pense l'avant où on ne sait pas ce qui se passe parce que c'est une période assez longue + et puis euh plus le temps passe, plus les essais bébé deviennent un peu machinal donc forcément, on essaie de tomber dans la bonne période, dans le bon moment donc c'est plus agendé que forcément désiré » (■■■■, tdp 20)

«BIEN-sûr que depuis tout ce temps-là je voulais + des enfants. C'était vraiment ma priorité dans la vie, mon métier, pour moi je voulais beaucoup d'enfants, très vite, donc + j'ai bien compris à partir de ce moment-là que ça n'allait pas aller comme je voulais. Donc je dirais avant que le diagnostic ait été posé, j'ai + j'ai pensé - fin j'ai sentie en moi que ça allait être super compliqué » (■■■■, tdp 1)

L'infertilité est mal vécue par les participantes. Une des différences fondamentales entre l'endométriose et l'adénomyose, c'est que cette dernière se trouvant dans l'utérus, les médecins n'opèrent pas ce type de lésions s'il y a un désir d'enfant. Dans le cas de ■■■■, lorsqu'elle a appris que l'adénomyose l'avait rendu infertile, l'annonce a été vécue comme un choc émotionnel. Dans le cas de ■■■■, le diagnostic a permis d'alléger l'ambiance dans le couple puisque la source de l'infertilité avait pu être identifiée et amenée à une prise en charge aidante. La différence de prise en charge et de solutions existantes pourrait expliquer la différence de ces réactions.

« Et puis euh... quand je suis partie de chez lui et pis que je téléphone pour euh... voilà pour dire ben voilà ce qu'il en est, c'est là que tout d'un coup je me **RENDS compte de ce que ça signifie vraiment. Parce qu'il m'a dit "Je ne vous cache pas que ça va quand même être compliqué pour tomber enceinte"** +, mais + voilà moi j'étais tellement dans « Ah, mais j'ai pas besoin de me faire opérer » que j'ai entendu ces mots sans vraiment prendre conscience de ce que ça pouvait vouloir dire quoi... Et pis c'est quand voilà, quand j'ai commencé à téléphoner et que là j'ai commencé à réaliser que je me suis dit c'est la merde quoi. » (■■■■, tdp 19)

« Je pense que ça a changé l'atmosphère et pis que le fait justement, qu'on soit plus dans les essais ça, ça fait du bien aussi, euh à tout le monde. » (■■■■, tdp 21)

CAT 10.3.2 Perception des futures tentatives de conception

La perception des futures tentatives de conception est constituée de plusieurs éléments. Le premier est le moment choisi pour réaliser ces tentatives. Les participantes peuvent ressentir un sentiment d'empressement en fonction de la prise en charge médicale qu'elles reçoivent, afin de maximiser leur chance d'avoir un enfant. Pourtant, elles ne se sentent pas prêtes à tenter d'avoir un enfant aussi rapidement. Il y a une volonté d'attendre un moment adapté pour tomber enceinte. Ce moment adapté passe par une stabilité de la situation de vie et par un bien-être psychologique.

«Et ce genre de chose, mais c'est vrai que c'est + que j'ai besoin de temps et + et euh + **on fait ce genre de chose quand on se sent bien (rigole) disons dans son corps et dans sa tête que de trop précipiter les choses** » (■■■■, tdp 5)

« Non, mais alors LA' c'est tout à fait, -mais si je veux avoir des enfants ben là je ne suis pas à cette étape-là de ma vie donc » (■■■■, tdp 45)

« mais la nouvelle [médecin] après la deuxième opération **m'a dit un peu crument**, "oui ben avec votre maladie euh on vous conseille euh si votre la situation familiale le permet avant 30 ans d'avoir des enfants, si c'est votre souhait c'est de faire- d'en avoir avec 30 ans. Et pis moi, à l'époque j'avais 23 » (██████████, tdp 24)

Un deuxième élément est la perception qu'elles ont de leur propre fertilité. L'analyse tend à montrer que cette perception est influencée en partie par le discours des médecins qui les prennent en charge.

«[Au centre de procréation médicalement assistée] donc c'est + forcément ça donne encore plus cet esprit de + **cette atmosphère de + de fin du monde presque ++ de se dire que ça -fin, ça va être compliqué, voire impossible pour soi tandis qu'[à l'endroit du suivi actuel] c'était + hum "Ça va peut-être pas être facile, mais il y a des solutions pour chaque cas et + et il y a plusieurs solutions suivant ce que vous vous sentez capable + de traverser, etc. donc il y a plus justement ce, cette approche euh douce et psychologique et ouverte + euh, en disant, il y a plusieurs solutions qu'au CPMA il y a une seule solution, c'est la fécondation in vitro (rire) et c'est tout (rire).**» (██████████, tdp 37)

De plus, l'analyse met en exergue que la procréation médicalement assistée à un coût monétaire, moral, mais également physique pour les participantes, qui doit être prises en considération avant de rentrer dans le processus. Celui-ci participe à la pénibilité que peuvent vivre certaines femmes à travers leur infertilité.

« **En Suisse c'est mine de rien, on ne fait pas des (rire) fécondations in vitro comme ça, en se disant qu'on en fait une, mais que ça n'aboutit à rien peut être. Donc je pense qu'après, juste le fait de d'aller dans un processus comme ça, euh, d'y mettre énormément d'argent et que ça n'aboutisse à RIEN je pense que psychologiquement c'est très dur aussi à traverser.** » (██████████, tdp 37)

D'autres éléments qui construisent leur perception des futurs essais-bébé sont les sentiments d'appréhension et d'incertitude. Le sentiment d'appréhension s'explique par la confrontation que les femmes endométriosiques auront avec leur possible difficulté à tomber enceinte, mais également avec l'évolution des symptômes et leurs intensités durant la période des essais-bébé.

« j'ai pas commencé à arrêter la pilule pour éventuellement tomber enceinte donc je sais pas ce qu'il va se passer (soupir) à ce moment-là évidemment. Ouais des fois j'y pense et pis ça me, -ouais ça m'angoisse un peu parce que j'ai une maladie - c'est différent pour toutes les femmes donc peut être que ça se peut que je n'aurais rien, que ça sera normal et que j'aurais de nouveau mes règles. J'appréhende. Mais euh.... Ouais. À voir. À suivre. » (██████████, tdp 45)

Dans le cas de ██████████ où il y a déjà eu une période d'essai infructueuse avant le diagnostic, un dernier élément qui influence sa perception des futurs essais-bébé et leur réussite est que la cause de l'infertilité est prise en charge et que cela va lui permettre d'avoir de meilleure chance la prochaine fois. Les futurs essais-bébé sont perçus comme certainement plus faciles à vivre, car il y a une meilleure compréhension de la situation et un suivi plus adapté.

« Du coup, je pense que je suis passée un petit peu par toutes les étapes et pis qu'aujourd'hui + euh + ça m'fait c'est même pas un souci en fait, c'est plus un souci c'est + je le vois plus comme + ben c'est peut-être moins facile et pis euh + et pis c'est tout -fin, ça finira par arriver et pis après qu'il y a le fait que j'ai subi une opération, que + que je sois sous Visanne, donc c'est des choses qui + qui ré - pas qui réconfortent, mais qui apaisent dans un sens de se dire que + ça augmente les chances, qu'on part en fait en quelque sorte sur des bases plus saines, plus + plus claires + et au final aussi pour euh soi-même + euh + dans le sens où + à l'intérieur ben forcément on est plus + plus ++ plus léger et plus + + avec un fardeau en moins, mais aussi psychologiquement, on comprend mieux certaines choses, on se comprend mieux soi-même » (██████████, tdp 34)

5 Discussion

5.1 Discussion des résultats

« La maladie chronique n'est pas juste une chose à laquelle on s'adapte, mais davantage de nombreux ajustements actifs qui vont constituer/construire la maladie avec laquelle on va faire avec » (Radley, 1991)

En s'intéressant à la perception subjective des femmes endométriosiques sur le vécu de leur maladie chronique, cette analyse fait émerger un nombre important d'éléments qui participent à la co-construction du monde vécu de la maladie. De multiples impacts négatifs sur la qualité de vie ont été observés sur la vie sociale, la vie professionnelle, la vie de couple, les projets de vie, l'estime personnelle, le désir d'enfants, la capacité à devenir mère, la sexualité et le bien-être psychologique. Ces résultats sont congruents avec la littérature existante (Marques et al., 2004 ; Petrelluzzi et al., 2008 ; Siedentopf et al., 2008 ; Bernuit et al., 2011 ; Tripoli et al., 2011 ; Chêne et al., 2012 ; Gilmour et al., 2008 ; Jones et al., 2004 Fouquet et al. 2010 ; Denny et Mann, 2004a, b, 2007 ; Butt et Chelsa, 2007 ; Cox et al., 2003a, b, c ; Ballard et al., 2006 ; Seear, 2009b). Ces impacts ne seront pas repris de manière exhaustive dans cette discussion par soucis de concision. Les résultats de cette recherche vont dans le même sens que la littérature. Les nouveaux résultats seront discutés à travers les questions de recherche dans un premier temps, puis les limites de cette étude seront relevées.

Tout d'abord, en prenant en compte le contexte spécifique du vécu de chaque femme endométriosique, il est possible de s'apercevoir que la pénibilité de la maladie et la manière dont elle la vit varient énormément en fonction de l'histoire de la participante, de son parcours diagnostic, de son âge au moment du diagnostic, de ses projets de vie, de ses valeurs, de ses symptômes, ainsi que de la manière dont elle supporte son traitement. Par exemple, une probable infertilité n'est pas vécue aussi difficilement et impacte moins une femme qui n'a pas un désir marqué d'enfant qu'une femme qui s'est projetée dans le rôle de mère depuis toute petite.

Les recherches dans la littérature n'ont pas vraiment exploré les stratégies d'ajustements actifs mis en place par les femmes endométriosiques. Toutefois, ils semblent important à connaître

pour mettre en place des prises en charge spécifiques pour cette maladie aux conséquences multidimensionnelles et imprévisibles. Pour cette raison, et à cause de l'opulence de l'analyse réalisée, cette discussion se centre sur les résultats pouvant apporter des valeurs ajoutées aidant à la mise en place d'interventions spécialisée pour aider les femmes atteintes d'endométriose. Elle présente premièrement les particularités et les spécificités de l'endométriose qui peuvent constituer des épreuves de vie à intégrer dans le nouveau monde construit autour de la maladie. Dans un deuxième temps, elle met en avant les différentes stratégies d'ajustements utilisées pour s'adapter, permettant ainsi de passer d'un monde de la santé à un monde de la maladie. Elle présente ensuite comment le partage autour de cette maladie est réalisé. Finalement, les limites et les biais de cette recherche sont développés.

Le parcours de la maladie de l'endométriose est constitué de plusieurs étapes, qui peuvent être en soi des épreuves de vie pour certaines femmes, parce qu'elles bousculent leur monde vécu et que cela demande plusieurs ajustements pour parvenir à s'adapter. Ce processus d'ajustement peut rencontrer de multiples difficultés et ne pas vraiment réussir à se faire, ce qui aura pour conséquence de prolonger et d'alimenter leur mal-être psychique. Les spécificités du parcours de la maladie de l'endométriose devraient particulièrement retenir l'attention des professionnels de la santé, en tant que source possible de difficultés, afin de pouvoir cibler et adapter leurs interventions. Cette étude montre que les difficultés à pouvoir donner sens à leurs ressentis physiques et à ce qu'elles vivent peuvent être de grande source de mal-être. Elles peuvent avoir de la peine à comprendre la gravité de ce qu'elles vivent et s'angoisser de la rapidité de la prise en charge menant à l'opération par exemple. Le vécu de la chirurgie est une étape importante dans le parcours de la maladie de l'endométriose alors que celui-ci a encore été trop peu exploré dans la littérature. L'analyse a mis en évidence que les opérations sont une source potentielle de trauma. Cette constatation a également été relevée dans la littérature (Levine, 2013). La confrontation à la mort, réelle ou symbolique, qui peut survenir représente une partie du vécu à ne surtout pas négliger, surtout si l'on prend en considération que le risque de complication majeure se situe entre 3 à 10% dans la littérature (Vercellini et al., 2009a). Les suites d'opérations sont également pénibles à vivre. Les femmes endométriosiques doivent gérer une fatigue importante qui implique une dépendance à autrui le temps de la convalescence.

Lorsque le diagnostic est posé, elles deviennent hyper vigilantes à leurs sensations, comme pour essayer de cerner où les lésions sont présentes. Si cette hypervigilance est très adaptative en cas de recrudescence de la maladie, elle s'avère difficile à vivre et peut amener des comportements à tendance hypocondriaque, où tout ressenti physiologique devient une source d'inquiétude et

de stress, comme si le « danger » ne prenait jamais fin. Même après le diagnostic, il demeure une incertitude constante sur le sens qu'elles peuvent donner à ce qu'elles ressentent et l'analyse montre que l'endométriose peut devenir la cause par défaut de ces ressentis (à travers la maladie, mais également par son traitement où les conséquences de la chirurgie), notamment parce que la maladie est relativement imprévisible dans son évolution et qu'elle évolue de manière invisible et difficilement atteignable. Les symptômes sont également des épreuves en soi, surtout s'ils n'arrivent pas à être soulagés à travers la prise en charge médicale. Ils demandent une réorganisation de la vie de ces femmes, et cela n'est pas sans conséquence sur la santé psychique des femmes, surtout si elles ne sont pas soutenues par leur entourage.

Les difficultés rencontrées dans la vie sexuelle représentent également une épreuve qui demande un remaniement de leur monde vécu. Cette étude met en évidence que les théories subjectives construites par les patientes mériteraient une meilleure attention, car elles peuvent elles-mêmes participer grandement aux difficultés sexuelles rencontrées. Elles peuvent engendrer des sentiments de honte et de culpabilités, où l'estime personnelle est impactée de manière importante. Contrairement à ce qui est soulevé dans les études quantitatives où la souffrance est réduite aux incapacités physiques ou à de simples variables biopsychosociales (Fouquet et al., 2010 ; Shabanov et al., 2017), les théories subjectives prennent leurs sources dans l'histoire de la personne et le sens qu'elles donnent au monde. Les normes de performance transmises par la culture peuvent également jouer un rôle dans ces difficultés et dans leur maintien, comme cela est le cas pour une participante de l'étude. Aussi, une partie importante des impacts sur le vécu de la sexualité dépendent au moins autant de la perception que ces femmes ont de leurs ressentis et de leurs comportements, que de ceux-ci mêmes. Les résultats ont notamment souligné que le vécu postopératoire nécessitait une redécouverte des limites du corps dans la sexualité. Cette phase d'exploration, conduite par la peur de la douleur ou des conséquences de mauvais gestes, a permis dans certains cas une meilleure connaissance de leur préférence sexuelle par exemple. Ce vécu de la sexualité est donc indissociable du contexte culturel dans lequel il est inscrit. Les praticiens devraient garder en tête cet aspect-là quand ils prennent en charge des couples ou des patientes atteintes par la maladie.

Enfin, parmi les épreuves de la maladie qui peuvent être vécues le plus difficilement, il est possible de désigner les ablations de l'utérus, les incertitudes et les incapacités à pouvoir donner la vie. L'infertilité est une épreuve de la maladie qui peut vraiment être très difficile à gérer en fonction des valeurs et des attentes des femmes qui en sont atteintes.

Ces épreuves de la maladie demandent une multitude d'ajustements chez la femme endométriosique et au sein de son couple, où elle en discute avec son compagnon pour l'impliquer également.

Ce que cette recherche a pu mettre en évidence de nouveau, c'est que lorsque la capacité fonctionnelle à pouvoir donner la vie est impactée symboliquement ou réellement par la maladie et ses conséquences, les femmes endométriosiques se sentent atteintes dans leur identité de femme. Cela constitue en soi une véritable blessure identitaire qui va chercher à s'ajuster, sans pour autant y parvenir nécessairement. Elle est source de mal-être. Ces femmes peuvent à ce moment-là reconsidérer leur envie d'avoir un enfant. Une participante qui n'en voulait pas a vu grandir en elle l'envie d'en avoir un lorsqu'elle a appris qu'elle ne pourrait bientôt plus, alors qu'une autre a fait le deuil d'un enfant désiré, car les essais-bébés seraient trop coûteux en termes de développement de la maladie. Ces observations n'ont pas été constatées lorsque les femmes étaient conscientes que la maladie ne représentait pas de « vrai » danger perçu pour leur fertilité.

Finalement, parmi les épreuves liées au parcours de la maladie, il y a tout ce qui se réfère au fait qu'elles sont malades. Cela peut se présenter au moment où elles apprennent le diagnostic (qui peut être vécu comme un choc), mais également le simple fait d'avoir des douleurs invivables. Au-delà de l'adéquation de ces symptômes avec le quotidien, l'identité prend également un coup sur la présence de la maladie dans leur vie. Les théories subjectives sont donc également très importantes à aller explorer à ce niveau-là. Les femmes endométriosiques peuvent remettre en cause le sens de leur vie, leur droit à l'existence et à être aimé par exemple, tout comme elles peuvent simplement percevoir un manque de chance et une occasion d'apprendre de la vie. Il existe une très grande variété dans les mondes vécus de la maladie parmi les participantes et il semble qu'ils soient influencés par leur parcours de vie et de diagnostic, par la manière dont elles sont soutenues dans leur entourage et par rapport à la souffrance associée au vécu de la maladie.

Parmi toutes les participantes, celles qui montraient un meilleur bien-être émotionnel étaient celles qui avaient pu mettre en place des ajustements actifs efficaces pour s'adapter à la maladie et aux épreuves difficiles qui étaient survenues avec elle. Cette étude a relevé plusieurs stratégies d'ajustements, qui amènent beaucoup d'éléments nouveaux dans les connaissances du vécu de l'endométriose et qui pourraient aider à améliorer des prises en charge ou des interventions à but d'éducation thérapeutique par exemple. La manière de percevoir la maladie, ses conséquences et son développement relève être l'un des ajustements actifs le plus

déterminant. Les femmes endométriosiques interrogées sont conscientes de la nécessité des deuils à faire suite aux conséquences de la maladie. Lorsque celui-ci est réalisé, il permet de soulager ces femmes d'une partie importante de leur souffrance psychique. Certaines participantes ont relevé avoir pu « lâcher-prise » sur l'évolution de la maladie, sur sa présence au quotidien et sur les changements de projets de vie. Les femmes endométriosiques peuvent développer une « relation » avec leur maladie qui vient influencer leur vécu. De manière très contrastée, une participante considère l'endométriose comme une amie et une colocataire avec qui elle vit, qui demande parfois une attention particulière pour l'aider à se gérer alors qu'une autre participante considère l'endométriose comme une ennemie contre laquelle elle refuse de baisser les bras. De même, le corps vécu peut être tantôt perçu comme une source de danger et de souffrance permanente à cause de la maladie tantôt comme un corps dont il faut mieux prendre soin et accepter avec une bienveillance tolérante. Ces perceptions de la maladie viennent énormément influencer le sentiment de contrôle perçu et le bien-être émotionnel. Il montre à nouveau que la subjectivité de la patiente doit rentrer en ligne de compte dans sa prise en charge.

Plusieurs participantes ont relevé avoir pris des antidouleurs et anti-inflammatoires en quantités très importantes, parfois démesurées, afin de poursuivre leur vie professionnelle et familiale de la manière la plus normale possible. Elles peuvent faire usage des thérapies alternatives comme traitements complémentaires de la prise en charge ou alternatifs afin d'éviter les traitements et leurs effets secondaires par exemple. Huntington et Gilmour (2005) ont également observé ce phénomène. Elles peuvent également changer de médecin afin d'en trouver un qu'elles jugeront plus qualifié pour les prendre en charge, soit parce qu'elles ont l'impression qu'il ne connaît pas assez bien la maladie à cause du retard diagnostique qui a été pris, soit par exemple parce qu'elles jugent que ses attitudes envers elle ne répondent pas suffisamment à leurs attentes, comme par exemple l'écoute et la compréhension de leur vécu de la maladie. La présence d'un nombre limité de spécialistes en Suisse a permis de mettre en évidence que pour un même spécialiste consulté parmi les participantes, la satisfaction de la prise en charge peut être totalement différente d'une femme à une autre. Cela montre également à quel point la perception subjective joue un rôle important dans les choix effectués. Bien qu'il ne soit pas possible de tirer de conclusion claire, l'analyse tend à mettre en évidence que les participantes vivant avec le plus d'impact de la maladie dans leur vie ont changé régulièrement de médecin et ont une représentation du corps médical beaucoup plus négative. Cela pourrait être dû au

retard médical pris pour poser leur diagnostic ainsi que les difficultés qu'ils rencontrent pour les soulager de cette maladie.

À travers internet, les groupes de soutien online et les forums représentent une ressource importante qui aide à la mise en place d'ajustement. Akrich et Méadel (2009) ont pu mettre en évidence qu'il s'agit de véritable groupe régulé et organisé, avec des normes et des règles qui sont discutées. Ces groupes permettent l'appropriation d'un savoir médical dans un premier temps, et peuvent amener par la suite une forme d'expertise. L'analyse de ce mémoire a mis en évidence que les femmes endométriosiques atterrissent dans les groupes de soutien online à travers les informations qu'elles cherchent sur la maladie. Elles y trouvent également un soutien notamment avant l'opération. Les forums et groupes Facebook ont contribué à construire chez elles un prototype de la femme endométriosique qui les a aidés à donner du sens à ce qu'elles vivaient. Cela a d'abord provoqué chez elles un effet de panique, car elles se sont identifiées à ce prototype. Cet effet de panique est également retrouvé dans la littérature (Denouel, Fauconnier & Torre, 2018). En effet, les témoignages sur les forums rapportent essentiellement des parcours difficiles. Les personnes qui vivent bien la maladie publient beaucoup moins. Le prototype est construit sur l'addition de tous les parcours de la maladie impactant négativement la qualité de vie comme l'infertilité/stérilité, l'hystérectomie, les traitements hormonaux aux effets secondaires dévastateurs, les douleurs invivables, les ruptures, des renvois, un entourage pas soutenant, etc. Le rôle du médecin reste essentiel pour se repérer selon Weber (2012), et les résultats présentés vont également dans ce sens. Les participantes qui ont pu être rassurées par leur médecin après coup ont vu leurs angoisses et inquiétudes considérablement baisser. Lorsque ces femmes se détachent de ce prototype pour l'utiliser comme point de comparaison, il apparaît qu'elles développent des stratégies d'ajustements psychologiques comme la comparaison sociale positive ou le relativisme. Elles peuvent ainsi souligner les chances qu'elles ont de ne pas avoir à vivre certaines épreuves de la maladie.

Deux études ont mis en évidence que l'effet de l'information sur la prise de médicament influence la compliance en la facilitant ou en la décourageant (Ayonrinde, 1998), notamment à cause de la connaissance des effets indésirables (Agyapong, 2009). L'analyse de ce mémoire a pu mettre en évidence des résultats congruents avec ces deux études. Plusieurs participantes ont renoncé à leur traitement hormonal lorsqu'elles ont appris les effets indésirables qui l'accompagnent sur internet. De manière étonnante, il a également été observé que des participantes supportant assez bien la pilule Visanne se sont vu mettre en garde contre leur traitement par d'autres membres du groupe par le biais de divers critiques à son égard. L'effet du groupe de soutien « en présence » sur la compliance aux traitements est également observé

dans d'autres études (Tarquinio et al., 2002) ce qui peut laisser penser que les groupes de soutien en lignes fonctionnent en grande partie de la même manière. L'importance de la modération apparaît alors d'autant plus importante pour éviter les dérives néfastes des phénomènes de groupe et garantir les effets thérapeutiques bénéfiques. Weber (2012) conclut dans son article que « *les patients satisfaits [de leur prise en charge] usent d'internet comme source additionnelle d'informations alors que les patients insatisfaits se tournent vers internet comme source principale d'information et la considèrent comme source plus crédible et plus autorisée que leur médecin* » (p.105). Un tel comportement est tout à fait compréhensible et adaptatif lorsque l'on prend en considération le parcours de certaines femmes, avec un retard diagnostic qui a été pris souvent à cause de diagnostics erronés, de symptômes délégitimés, banalisés voir attribués à des causes psychologiques. Les femmes endométriosiques sont poussées à prendre les devants pour trouver un moyen de combler les besoins que leur prise en charge ne leur a pas offert. L'étude qualitative d'Huntington et Gilmour (2005) a mis en avant que la fondation sur l'endométriose et le groupe de soutien sont des sources d'informations clés qui ont permis des ajustements efficaces et utiles au mode de vie de leurs participantes. Ces lieux de partage ont permis de recevoir des informations qui n'avaient pas été fournies par les professionnels de la santé.

Les groupes de soutien aux malades peuvent satisfaire des personnes qui ne rencontrent pas de soutien de la part de leur entourage (Tarquinio et al., 2002). Une partie des femmes de cette étude sont dans ce cas. À l'exception du partenaire qui est perçu comme leur plus grand soutien, plusieurs participantes relèvent un manque de soutien de la part de leur famille ou de leur entourage.

Ce phénomène vient donc questionner sur les raisons de sa présence, puisque le soutien social est un véritable facteur protecteur de la santé psychique (Tarquinio et al., 2002). Les résultats mettent en avant plusieurs difficultés. Dans un premier temps, les douleurs sont gardées sous silence pour différentes raisons : cela peut être parce qu'elles touchent la sphère très intime, parce que les normes culturelles imposent que les douleurs féminines soient supportées en silence et considérées comme normales et/ou parce qu'à travers l'éducation reçue, elles apprennent que les plaintes ne sont pas prises en considération.

Lorsque le diagnostic est connu, il peut être également toujours difficile de partager autour de la maladie. Les difficultés rencontrées à donner sens et comprendre ce qu'elles sont en train de vivre rendent difficile le partage. De même, les réactions de l'entourage jouent un rôle important : les femmes endométriosiques relèvent qu'elles préfèrent se taire plutôt que de se

retrouver face à une réaction inadéquate qui rendrait le vécu encore plus difficile à supporter. Le manque d'intérêt ou de réaction perçu pour ce qu'elles vivent les amène au retranchement. Le manque de connaissance sur la maladie tout comme les sujets désignés comme tabou dans la population sont totalement liés aux contextes socioculturels et historiques. Cette maladie complexe impacte la sphère très intime (sexualité, désir d'enfant, douleurs intimes, menstruation ...) et le partage du vécu de ces douleurs et des incapacités sont influencés par la culture. Pour comprendre la maladie vécue, le contexte complet doit être pris en compte, incluant l'histoire de la femme endométriosique et les aspects historico-culturels dans lesquels elle s'inscrit.

Les femmes présentant des signes de détresse psychologique dans cette étude étaient celles qui ont perçu avoir reçu le moins de soutien émotionnel. Inversement, les femmes les mieux entourées avaient une vision du monde de la maladie beaucoup plus positive et résiliente. Le soutien émotionnel perçu est reconnu dans de multiples disciplines de la santé comme un élément fondamental pour la mise en place d'ajustements amenant à la résilience (Cyrułnik, 2004 ; Tarquinio et al., 2002). Cela amène à penser que le contexte historico-culturel participe à augmenter à l'impact de la maladie sur la qualité de vie de ces femmes.

Lorsque le partage arrive à se faire, il permet à la malade de sortir de l'isolement, de rétablir certains liens avec l'entourage qui ne comprenait pas certaines réactions. Il permet également une occasion de recevoir du soutien émotionnel. Mais parler de la maladie n'implique pas forcément que la personne en face comprenne la pénibilité vécue au quotidien. L'usage de certains médias, comme l'émission de télévision 36.9 (Chollet & Ventura, 2017) ainsi que la marche pour la lutte contre l'endométriose, peuvent permettre l'implication des proches et les aider à mieux comprendre le vécu de la maladie. La maladie commence à se faire connaître et parler d'elle dans la société petit à petit, ce qui crée des occasions pour les malades de pouvoir mieux partager à son sujet et de sortir d'une certaine solitude liée à l'incompréhension des autres.

Le discours des personnes de l'entourage a également un impact sur le vécu de la maladie. Les résultats ont rapporté que ces femmes vivent mal les questions indéliques sur la maternité qui tardent à se présenter. Elles vivent également mal la non-reconnaissance de leur part d'impuissance dans le vécu des symptômes, comme la fatigue. Un autre aspect difficile à entendre pour ces femmes est le manque de reconnaissance de la pénibilité de la maladie, car la médiatisation réalisée amène certaines personnes à considérer l'endométriose comme une

maladie à la mode, où la souffrance qu'elle engendre n'est pas vraiment prise au sérieux et reconnue. Elles perçoivent une généralisation des vécus de la maladie qui ne correspondent pas nécessairement à ce qu'elles vivent, ce qui peut les amener à ne plus partager parce qu'elles ne se sentent pas comprises dans leur singularité. Là encore, la socialité vient jouer un rôle important dans leur possibilité de partager et donc de recevoir une compréhension et un soutien émotionnel. La culture de la normalisation de la douleur féminine peut hypothétiquement expliquer une partie de ces réactions.

Plusieurs phénomènes de sociétés et de culture interviennent dans leur « droit » d'être malade. Ces éléments historico-culturels sont donc totalement dépendants de leur vécu, à travers les attentes des conduites normatives que la société véhicule et pour lesquelles le vécu de la maladie s'accorde difficilement.

Finalement, l'élaboration de ce travail de mémoire montre que la société n'a longtemps pas été prête à accueillir une maladie comme l'endométriose, mais que les choses sont en train de changer progressivement. Les effets sont déjà visibles sur les participantes qui ont été prises au sérieux dès le début, dont le retard diagnostique n'a pas été prolongé par le corps médical et qui reçoivent un bon soutien de leur entourage privé et professionnel.

Même s'il y a encore beaucoup de progrès à faire dans la prise en charge qui est offerte et qu'une grande part d'inconnu persiste, l'endométriose est aujourd'hui mieux comprise et connue qu'elle ne l'était il y a vingt ans. Grâce à la technologie et aux changements de mentalité liés à notre époque, les femmes endométriosiques ont la possibilité de sortir de l'isolement et de l'ombre et d'apprendre à mieux vivre avec cette maladie si complexe et intime. Il y a encore beaucoup à faire pour mieux les accompagner dans leur maladie vécue, mais les progrès s'installent progressivement.

Pour conclure cette première partie de la discussion, il semble important de soulever les limites et les biais de ce travail. Tout d'abord, la saturation théorique n'a pas pu être atteinte à travers cette recherche à cause de la taille de l'échantillon restreinte pour un travail de mémoire. Ce travail n'a pas non plus fait l'objet d'une triangulation méthodologique entre médecins, participantes, et la chercheuse. Cela a pour conséquence de présenter les résultats uniquement selon un certain angle de vue. Ensuite, bien que les méthodes qualitatives permettent d'explorer des vécus dans leurs singularités, de manière ancrée et située dans une certaine temporalité à travers un certain contexte historico-culturel, la généralisation de ces résultats sur la population serait inadéquate puisqu'ils appartiennent à un contexte de recherche très spécifique. Ils ne

seraient également pas aisément reproductibles, car sont issues d'un travail de co-construction intersubjective entre la chercheuse et la participante, ce qui amène forcément des colorations particulières (comme cela a été présenté dans le chapitre 3.4 « positions du chercheur »). Malgré tout, ce travail a montré à quel point les parcours des femmes endométriosiques peuvent être différents et les toucher différemment. L'importance de cette nuance devrait être gardée avec une pratique clinique.

Il est également possible de noter plusieurs biais d'échantillon. D'abord, il a été choisi pour cette étude des femmes dont le diagnostic d'endométriose a été confirmé par voie chirurgicale, car il s'agit de la seule manière de pouvoir confirmer le diagnostic à 100% et d'être sûr que le problème ne vient pas d'une autre maladie. Ce choix a pour conséquence un biais certain qui est que les résultats de cette étude pourraient ne pas représenter le vécu des femmes dont le diagnostic d'endométriose n'est pas confirmé. Toutes les participantes ont raconté avoir vécu des soulagements partiels ou complets de leurs douleurs au moins à court terme après ce « nettoyage » chirurgical. Il serait intéressant d'aller explorer dans une prochaine étude la différence entre les vécus des femmes ayant subi une chirurgie et celles étant prises en charge uniquement par traitement hormonal.

Deuxièmement, le recrutement des participantes a été réalisé à travers un groupe de soutien Facebook. Il faut prendre en considération que ces participantes ont à un moment donné entamé des recherches pour trouver ce groupe de soutien. Cela met en évidence leur capacité à rechercher des ressources pour s'aider. Cette caractéristique ne peut pas nécessairement être généralisée à toutes les femmes atteintes de la maladie.

Finalement, il est possible de relever un biais probable, induit par le recrutement effectué dans un groupe de soutien Facebook. Ce groupe, comme n'importe quel groupe qui se constitue et qui interagit est influencé par des normes qui le co-construisent. Ce groupe de soutien ne fait pas exception (Akrich & Méadel, 2009). Par exemple, l'analyse a mis en évidence une attitude militante pour faire connaître la maladie et sensibiliser la population à son égard. Il n'est pas possible de savoir si ce résultat est le fruit d'une attitude développée à travers le groupe de l'association pour la lutte contre l'endométriose, ou s'il s'agit d'un résultat qui se retrouverait également chez d'autres femmes endométriosiques. Ce résultat n'a encore jamais été mis en évidence dans la littérature, et il mériterait d'être exploré.

5.2 Discussion au regard du modèle corporo-sociéto-psychologique

Il s'agit maintenant de regarder les résultats obtenus au regard du modèle corporo-sociéto-psychologique afin de tenter de modéliser le passage du monde vécu de la santé au monde vécu de la maladie de l'endométriose. Il a été choisi ici de développer comment les femmes endométriosiques découvrent cette maladie dont elles ont, pour la majorité, jamais entendu parlé et comment elles co-construisent la signification de ce qu'elles vivent à travers les trois niveaux du modèle de Santiago-Delefosse (2002b).

À l'origine, les premiers ressentis de la maladie peuvent commencer avec les premières règles, ou à travers l'évolution des menstruations dans le temps. Les premières douleurs sont perçues et elles prennent sens grâce au monde situé de l'individu. La culture de la normalisation de la douleur féminine, propre à la culture dans laquelle la femme endométriosique évolue et s'inscrit, participe à la mise en sens de ses douleurs menstruelles. Elles vont donc être considérées comme normales par les autres, et la femme va intégrer cette information et se l'approprier. À ce moment-là, l'intensité de la douleur ressentie n'est pas prise en compte et ne sert pas de signal d'alarme. Les femmes intègrent non seulement l'idée qu'il est normal d'avoir mal avec ces particularités féminines, mais également que la plainte n'est pas la bienvenue, car son vécu est « connu » des autres femmes. Cette mise en sens passe par les dialogues qu'elle peut avoir sa famille, ses copines, son médecin, mais également à travers les publicités et les normes sociales qui s'identifient dans les attitudes non verbales autour d'elles. Elle intègre dans la manière dont elle comprend le monde que les menstruations sont tabous. Les publicités remplacent le sang par du liquide bleu, les protections hygiéniques sont cachées, les plaintes doivent être tuées et peuvent être reprochées à celle qui les a dites. Ces douleurs intègrent ainsi le monde vécu du quotidien et de la santé. Les désagréments physiques de mère Nature sont considérés comme une fatalité qu'il faut supporter en toute discrétion. Pour les autres symptômes plus liés au système gastro-intestinal, leur prévalence est tellement fréquente qu'ils n'amènent pas de recherche approfondie. Ils sont banalisés et normalisés. En fonction de la fréquence et de la souffrance que ces ressentis physiques amènent, le discours co-construit une mise en sens de normalité sans gravité ou une socialité qui échoue dans cette recherche d'interaction qui aurait permis une mise en sens. À ce stade, dans la majorité des cas les femmes endométriosiques intègrent cette normalité sans gravité.

Le remaniement de ce monde de la santé commence à se faire lorsque les douleurs féminines n'arrivent plus à correspondre au sens qui leur avait été donné, par exemple parce qu'elles se mettent à apparaître à d'autres moments du cycle, parce que d'autres douleurs apparaissent cycliquement ainsi que d'autres symptômes moins banals apparaissent, notamment des rectorragies par exemple. Cela peut également être dû à leur intensité qui n'est plus supportable. Le corps est vécu et perçu à travers ces nouvelles manifestations. Ces manifestations peuvent également être perçues par l'entourage, qui encourage alors la femme endométriosique à aller consulter. À travers la socialité, dans certains cas, les manifestations du corps peuvent alors prendre une autre signification : ce n'est pas normal. La recherche d'aide commence alors à ce moment-là. Les médecins sont consultés dans l'espoir qu'ils offrent à leur patiente de nouvelles informations qui l'aide à co-construire une nouvelle réalité qui se profile. Les résultats de cette étude mettent en évidence des trajectoires différentes de prise en charge, qui vont influencer différemment la mise en sens. Dans les meilleurs cas, lorsque la recherche d'aide commence, la douleur est légitimée, et elle prend à travers une co-construction subjective et intersubjective un sens partagé dans la socialité à ce moment-là : « ce n'est pas normal ». L'intensité de la douleur ressentie, qui peut être visible par des évanouissements par exemple, aide énormément à co-construire ce qui est vécu. Il peut alors survenir une recherche de la cause de ces manifestations du corps vécu de manière plus approfondie. Les médecins peuvent être plus ou moins en difficulté, et cela est perçu par la femme endométriosique. Leur mauvais diagnostic contredit par les examens, leurs attitudes, le nombre des examens effectués, le nombre de médecins consultés et le rythme de la prise en charge qui s'accélère sont d'autant d'éléments que la femme découvre à travers les interactions qu'elle a avec le monde médical. Par eux, elle les utilise pour tenter d'évaluer subjectivement son vécu, et de tenter une mise en sens qui l'aiderait à mieux comprendre la situation. Elle peut alors comprendre à travers cette mise en sens co-construite que ce qu'elle a est grave, ce qui amène chez elle des sentiments d'anxiété et du stress encore plus présent que lorsqu'elle a compris que quelque chose de pas normal se jouait dans son corps. Les expériences rapportées dans cette étude indiquent également que parfois, la recherche de sens s'arrête avec un mauvais diagnostic non confirmé. La douleur est légitimée, prise en considération, mais les recherches approfondies ne sont pas effectuées. Un autre cas de cette étude a mis en évidence que ses douleurs avaient été attribuées à des causes psychologiques, car les examens effectués ne montraient pas de cause biologique. L'échec de la mise en sens de la socialité pour améliorer la compréhension de ces ressentis physiques vécus péniblement à des conséquences importantes sur le bien-être psychologique des femmes endométriosiques. Elles peuvent soit intégrer le fait qu'elles ne sont pas normales, que leurs

plaintes ne sont pas légitimes et ne pas réussir à faire face à ce corps vécu, soit elles peuvent refuser la mise en sens qui a été proposée par la socialité. Dans les deux cas, un sentiment de solitude peut émerger de cet échec de mise en sens par la socialité. Un sentiment de détresse peut progressivement grandir, car elles n'arrivent pas être soulagées puisqu'elles ne comprennent pas ce qu'elles vivent. Elles peuvent avoir l'impression que personne ne s'intéresse à elles pour les aider et qu'elles sont seules avec leur corps vécu ou alors elles peuvent ressentir beaucoup de honte et de culpabilité d'être anormale. Dans ce dernier cas, elles peuvent chercher à cacher aux autres leurs difficultés et leur souffrance pour paraître normales à leurs yeux. Un retard diagnostic est alors pris de manière plus ou moins longue, en fonction de leur réaction. Les femmes qui considèrent que le problème vient d'elles-mêmes et pas d'une maladie ne cherchent pas à démontrer que la mise en sens faite par le médecin est erronée puisqu'elles l'ont intégrée. C'est d'autres manifestations corporelles qui offriront une nouvelle opportunité de mise en sens, ou lorsqu'un examen réalisé pour d'autres motifs de consultation qui mettra en évidence la maladie. Parfois la maladie a été découverte par hasard par le gynécologue avant le début des recherches d'aide, mais comme l'endométriose est très méconnue voir inconnue du grand public, ce diagnostic n'est pas utilisé pour la mise en sens du corps vécu, car le lien n'est pas fait. Les femmes qui n'acceptent pas les significations données aux manifestations de ce corps vécu et perçu ne les intègrent pas. Elles vont accentuer leur recherche d'aide, en insistant auprès de leur médecin, en cherchant des arguments qui pourraient l'aider à faire une autre mise en sens. Petit à petit, elles prennent la responsabilité de découverte de la signification des ressentis. Elles peuvent se spécialiser et faire appel à d'autres ressources présentes dans le monde dans lequel elles vivent. L'arrivée de la technologie et d'Internet offrent des sources d'informations importantes, qui vont servir à les aider à comprendre ce que le corps médical n'a pas réussi à mettre en sens. Les ajustements qui se mettent ici en place ont pour but de compenser ce que leur prise en charge ne leur a pas offert. Elles intègrent alors que le médecin ne sait pas tout et ne peut pas vraiment les aider. Cet aspect du construit de la maladie est très important, car il permet de comprendre comment plus tard elles se positionnent dans la prise en charge médicale qui leur est offerte. Les femmes endométriosiques qui n'ont pas vécu un retard diagnostic alimenté par le corps médical et une prise en charge qui ne répondait pas à leur attente n'ont pas eu le besoin de réaliser des ajustements actifs qui les responsabilisaient du soin apporté dans la prise en charge médicale, et elles n'ont pas dû non plus remettre en cause la parole de leur médecin.

Lorsque le diagnostic survient, deux types de réactions sont possibles. Les femmes qui ont reçu une prise en charge et un diagnostic rapide vivent un choc émotionnel. Elles sont surprises

d'apprendre être atteintes d'une maladie et de comprendre que ce qu'elles ont considéré comme normal si longtemps ne l'était en fait pas. Le monde de la santé est donc lui aussi remis à mal. D'un autre côté, les femmes qui ont mis de l'énergie pour faire reconnaître leur normalité à travers un phénomène anormal ressentent du soulagement, comme de la colère envers le retard qui a été pris. Elles peuvent également ressentir de la satisfaction de s'être obstinées, car cela en valait la peine. Elles obtiennent un moyen de montrer à leur entourage que leurs souffrances ne proviennent pas d'elles, mais d'autre chose. Le diagnostic permet également un nouveau moyen pour échanger et mettre en sens pour soi, mais également dans l'entourage.

Le diagnostic d'endométriose s'accompagne de nouvelles informations qu'elles vont pouvoir utiliser. Ces informations ne sont pas forcément mises à disposition par les services de santé, ou alors de manière très incomplète. À nouveau, les femmes endométriosiques vont se tourner vers une autre ressource de la socialité pour les aider à mieux mettre en sens ce qu'elles vivent. Elles vont alors faire des recherches parfois dans des livres, mais majoritairement sur internet. C'est à cette occasion qu'elles découvrent les témoignages d'autres femmes malades, et avec eux les conséquences possibles de leur maladie sur leur qualité de vie. Elles prennent connaissance en très peu de temps de toutes les épreuves possibles. Le monde de la maladie prend alors un sens beaucoup plus effrayant. De l'anxiété et du stress peuvent rapidement survenir avec une peur de l'avenir et l'incertitude de ce qu'elles vont devoir affronter. Les informations reçues permettent de compléter leur compréhension de la maladie d'un point de vue médicale. Elles vont intégrer ces informations avec leur caractère affolant. Plus tard, grâce aux interactions qu'elles auront avec leur médecin notamment, elles arriveront à mieux nuancer cette nouvelle représentation co-construite, en prenant en compte que ces informations ne sont pas des prédictions du développement de leur maladie, mais des conséquences possibles. Cet ajustement permettra de considérablement diminuer leur anxiété. Les groupes de soutien online permettront entre autres de sortir de l'isolement et de trouver une compassion. Ils contribueront à co-construire leur vécu de la maladie.

En fonction de la manière dont l'expérience subjective du corps vécu peut être partagée et comprise, les réactions de l'entourage vont influencer les comportements des femmes endométriosiques. La socialité joue un rôle très important qui viendra impacter le vécu émotionnel de la femme endométriosique, en fonction de comment sa maladie sera acceptée dans son milieu social, puisque son monde vécu intègre sa maladie au quotidien. Cette recherche a mis en contraste que les femmes dont le monde vécu de la maladie est pris en considération et intégré par les autres vivent mieux la maladie et les symptômes au quotidien.

Ce regard corporo-sociéto-psychologique de la découverte de l'endométriose et des premières mises en sens du vécu de maladie mettent en lumière à quel point le corps vécu et la socialité joue des rôles clés dans le bien-être des femmes endométriosiques et dans leur capacité à s'ajuster à celle-ci. La socialité interagit dans cette compréhension subjective et intersubjective à travers les expériences interpersonnelles, mais également les ressources et les influences culturelles.

La compréhension du monde vécu de la maladie n'est pas stable, mais constamment en mouvement. En fonction de comment le corps vécu est impacté par la suite par la maladie, mais également par les traitements médicamenteux et les chirurgies, les femmes endométriosiques mettent en sens différemment leur monde vécu de la maladie. Leur perception du monde vécu de la maladie est constamment co-construite à travers les interactions de leur corps vécu et la manière dont la société met en sens ce vécu corporel. Elles intègrent le sens qu'elles donnent à leur vécu en fonction du degré de confiance qu'elles ont développé dans les différents acteurs de leur socialité. Et le vécu psychologique est dépendant de cette mise en sens.

Pour conclure, j'aimerais quand même souligner la part d'impuissance qui guette autant les patientes, leur entourage ou le corps médical dans les efforts fournis pour aider les femmes endométriosiques à améliorer leur qualité de vie, car ce vécu dépend d'abord et principalement de la corporéité. L'intensité des douleurs vécues, ainsi que les moyens existants pour les soulager font énormément varier les possibilités de co-construire un monde vivable pour elles. Des douleurs tellement intenses qu'elles induisent un malaise vagal resteront toujours très difficile à vivre, peu importe les ajustements qui ont été réalisés. Le soutien et l'accompagnement mis en place doivent être adaptés au besoin. Cela montre d'une part que pour comprendre ce qu'une femme endométriosique vit avec cette maladie invisible et imprévisible, il faut s'intéresser avant tout à son vécu dans sa singularité, avec sa corporéité, le tout situé dans un contexte historico-culturel défini dans le temps. Il faut également prendre en considération la socialité et la corporéité qui ont permis de co-construire, à travers une dynamique interactive subjective et intersubjective, sa réalité à elle. Les femmes endométriosiques peuvent vivre la maladie de manière extrêmement différente et la généralisation de leur vécu n'est pas du tout adaptée pour leur prise en charge.

6 Conclusion

Ce travail de mémoire appuie les résultats retrouvés dans la littérature existante et apporte plusieurs éclairages nouveaux sur le développement du monde vécu de la maladie de l'endométriose, dont la socialité et le corps vécu jouent un rôle important dans son développement à travers une dynamique constante. De par les impacts de la maladie sur la vie très intime de la femme endométriosique, qui la confrontent à certaines normes sociales et culturelles, l'accès au soutien de l'entourage est rendu plus difficile que pour d'autres maladies chroniques.

Les résultats de ce travail ont souligné l'importance de la singularité des vécus. Chaque parcours est différent et la maladie impacte les femmes en fonction des incapacités qu'elle crée et par la douleur ressentie au quotidien. L'endométriose, comme l'adénomyose, demande de multiples ajustements qui peuvent être difficiles à mettre en place pour apprendre à vivre avec la maladie. Le mal-être et les souffrances peuvent être très différents d'une femme endométriosique à une autre. De multiples ajustements actifs sont nécessaires afin de permettre à la femme endométriosique de se retrouver dans la nouvelle réalité que la maladie chronique lui impose. Ces ajustements dépendront des épreuves qu'elles ont à traverser dans la maladie. Lorsqu'ils sont efficaces, les multiples ajustements permettent d'améliorer son bien-être émotionnel et de mieux vivre avec sa maladie. Un psychologue de la santé peut accompagner la femme endométriosique sur ce chemin afin de favoriser sa résilience et l'aider à co-construire un monde vécu de la maladie plus léger à vivre. Plusieurs moyens pour y parvenir sont possibles.

Tout d'abord, le psychologue peut soutenir le travail de modération des groupes de soutien en ligne afin de garantir des objectifs thérapeutiques et éviter les déviances liées aux phénomènes de groupe. Il peut mettre en place des groupes de soutien « en présence » ou des rencontres pour que les femmes endométriosiques et les personnes qui sont touchées indirectement par la maladie. Cela permettra des échanges et des partages autour des difficultés éprouvées et des stratégies découvertes. La comparaison entre d'autres personnes vivant la même situation permet de prendre conscience des similitudes entre ces personnes et des particularités qui sont propres à leur vécu et leur histoire.

Un psychologue de la santé peut également mettre en place des interventions à visée d'éducatives thérapeutiques, comme cela est le cas pour d'autres maladies chroniques. Ces interventions permettront de donner un meilleur contrôle perçu sur la maladie.

Il pourrait également collaborer à la mise en place de conférences ou de séances d'informations pour les malades et leur entourage afin de qu'ils puissent mieux comprendre ce que vivre avec la maladie implique et quelles sont les ressources existantes pour s'aider à s'adapter à elle.

Le psychologue de la santé pourrait également accompagner les femmes endométriosiques et/ou les couples dans une pratique clinique, en offrant un lieu de partage et d'écoute bienveillante et non-jugeante. Il peut les accompagner en les aidant à s'ajuster sur des difficultés de la maladie qui leur sont plus singulières, par exemple dans leur vie sexuelle ou dans une période d'infertilité.

Enfin, il pourrait également contribuer à la mise en place d'intervention de sensibilisation dans la population, afin de faire mieux connaître cette maladie qui touche environ une femme sur dix. Cela pourrait permettre de réduire le retard diagnostique et amener des prises en charge plus rapides. Il pourrait également participer à l'évaluation de ces interventions.

De futures recherches pourraient s'intéresser à comparer le vécu des femmes atteintes d'endométriose confirmé par voie chirurgicale avec celles qui sont sous traitement contraceptif suite à une suspicion de la maladie. Il serait également intéressant d'étudier le vécu des femmes endométriosiques avec des études mixtes, en réalisant une méthodologie triangulaire entre les patientes, les médecins et le chercheur. Aucune étude de la littérature n'a encore exploré le vécu du médecin dans une prise en charge de patiente endométriosique. Cela pourrait permettre de mieux cerner comment améliorer la rapidité de prise en charge de leur côté.

De même, il existe encore trop peu d'étude sur les médecines alternatives et leurs effets sur l'endométriose malgré certains résultats prometteurs. De futures recherches à ce sujet seraient les bienvenues.

Finalement je conclurai en disant que la société, dont le monde médical fait partie, n'a longtemps pas été prête à accueillir une maladie comme l'endométriose et qu'il était temps qu'elle puisse sortir de l'ombre afin de permettre aux personnes qui sont touchées de recevoir l'aide nécessaire dont elles ont besoin pour mieux vivre avec. Il y a encore tellement à faire, surtout en Suisse où la situation a commencé à évoluer il n'y a que quelques années. Au vu de la littérature existante, des mesures devraient être prises pour contribuer à améliorer les prises en charge des patientes. Il serait temps qu'une mise en application des recommandations de la littérature soit réalisée.

7 Références

- Adamson, G. D., Kennedy, S., & Hummelshoj, L. (2010). Creating solutions in endometriosis: global collaboration through the World Endometriosis Research Foundation. <https://doi.org/10.1177/228402651000200102>
- Agyapong, V. I., Nwankwo, V., Bangaru, R., & Kirrane, R. (2009). Sources of patients' knowledge of the adverse effects of psychotropic medication and the perceived influence of adverse effects on compliance among service users attending community mental health service. *Journal of clinical psychopharmacology*, 29(6), 565-570. Doi : 10.1097/JCP.0b013e3181befa3e
- Akrich, M., & Méadel, C. (2009). Les échanges entre patients sur l'Internet. *La presse médicale*, 38(10), 1484-1490. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.05.013>
- Ayonrinde, O. (1998). Patients in cyberspace : information or confusion ?. *Postgraduate medical journal*, 74(874), 449. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2360893/pdf/postmedj00092-0003.pdf>
- Ballard K, Lowton K, Wright J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertil Steril* 86 , 1296–1301. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.04.054>
- Benagiano, G., Brosens, I., & Lippi, D. (2014). The history of endometriosis. *Gynecologic and obstetric investigation*, 78(1), 1-9. doi : 10.1159/000358919
- Bernuit, D., Ebert, A. D., Halis, G., Strothmann, A., Gerlinger, C., Geppert, K., & Faustmann, T. (2011). Female perspectives on endometriosis: findings from the uterine bleeding and pain women's research study. *Journal of Endometriosis*, 3(2), 73-85. <https://doi.org/10.5301/JE.2011.8525>
- Bulletti, C., Coccia, M. E., Battistoni, S., & Borini, A. (2010). Endometriosis and infertility. *Journal of assisted reproduction and genetics*, 27(8), 441-447. doi : 10.1007/s10815-010-9436-1

- Butt, F., & Chesla, C. (2007). Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative health research*, 17(5), 571-585. <https://doi.org/10.1177/1049732307299907>
- Chapron, C., Souza, C., Borghese, B., Lafay-Pillet, M. C., Santulli, P., Bijaoui, G., ... & de Ziegler, D. (2011). Oral contraceptives and endometriosis: the past use of oral contraceptives for treating severe primary dysmenorrhea is associated with endometriosis, especially deep infiltrating endometriosis. *Human Reproduction*, 26(8), 2028-2035. <https://doi.org/10.1093/humrep/der156>
- Chene, G., Jaffeux, P., Lasnier, C., Cuvelier, B. A., Tamburro, S., Matsuzaki, S., ... & Canis, M. (2012). Quality of life of women with endometriosis: comparison between epiphenomenon and severe disease. *Journal of Endometriosis*, 4(2), 77-84. <https://doi.org/10.5301/JE.2012.9408>
- Chollet, M. & Ventura, S. (2017, 18 janvier). *Endométriose : quand une maladie négligée fait l'objet d'un gros business* [Vidéo en ligne]. Emission 36.9. Genève, Suisse : RTS. Récupéré le 24.12.18 de https://www.youtube.com/watch?v=nw_9g7MgYE
- Collinet, P., Decanter, C., Lefebvre, C., Leroy, J. L., & Vinatier, D. (2006). Endométriose et infertilité. *Gynécologie obstétrique & fertilité*, 34(5), 379-384. <https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2006.03.002>
- Compendium Suisse des médicaments (2016). Tramal®, gouttes et solution à prendre. Repéré à (<https://compendium.ch/mpub/pnr/21829/html/fr>)
- Cox H, Ski C, Wood R, Sheahan M. (2003a). Endometriosis, an unknown entity: the consumer's perspective. *Int J Consum Stud*, 3, 200-209. <https://doi.org/10.1046/j.1470-6431.2003.t01-1-00302.x>
- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2003b). Focus group study of endometriosis ; Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International journal of nursing practice*, 9(1), 2-9. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172X.2003.00396.x>

- Cox H, Henderson L, Wood R, Cagliarini G. (2003c). Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complement Ther Nurs Midwifery*, 2, 62 – 68.
[https://doi.org/10.1016/S1353-6117\(02\)00138-5](https://doi.org/10.1016/S1353-6117(02)00138-5)
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human reproduction update*, 19(6), 625-639.
<https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Mitchell, H., Denny, E., Raine-Fenning, N. (2017). A qualitative study of the impact of endometriosis on male partners. *Humain reproduction*, 1-7.
doi:10.1093/humrep/dex221
- Cyrulnik, B. (2004). *Les vilains petits canards*. Paris, France ; O. Jacob
- Denny, E. (2004a). Women's experience of endometriosis. *Journal of advanced nursing*, 46(6), 641-648. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x>
- Denny E. (2004b). 'You are one of the unlucky ones': delay in the diagnosis of endometriosis. *Divers Health Social Care*, 1, 39– 44. doi : 10.1155/2012/490647
- Denny E. (2009). 'I never know from one day to another how I will feel': pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative Health Research*, 7, 985 –995.
<https://doi.org/10.1177/1049732309338725>
- Denny E, Mann CH. (2007) Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *J Fam Plan Reprod H*, 33, 189– 193. doi: 10.1783/147118907781004831
- Denny E, Mann CH. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, 1, 111– 115. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2007.10.006>
- Denouel, A., Fauconnier, A., Torre, A. (2018). Attentes des femmes atteintes d'endométriose : quelle information apporter ? RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, 46(3), 214-222. <https://doi.org/10.1016/j.gofs.2018.02.005>

- Dépelteau, F. (2000). *La démarche d'une recherche en sciences humaines : de la question de départ à la communication des résultats*. Bruxelles, Belgique : De Boeck Univ..
- Dubuisson, J., Pont, M., Roy, P., Golfier, F., & Raudrant, D. (2013). Female sexuality after surgical treatment of symptomatic deep pelvic endometriosis. *Gynecologie, obstetrique & fertilité*, 41(1), 38-44. Doi : [10.1016/j.gyobfe.2012.11.010](https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2012.11.010)
- Dépelteau, F. (2000). *La démarche d'une recherche en sciences humaines : de la question de départ à la communication des résultats*. Bruxelles, Belgique : De Boeck Univ..
- Dunselman, G. A. J., Vermeulen, N., Becker, C., Calhaz-Jorge, C., D'Hooghe, T., De Bie, B., ... & Prentice, A. (2014). ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Human reproduction*, 29(3), 400-412. <https://doi.org/10.1093/humrep/det457>
- Endometriosis.org. (2011) Global forum for news and information. Repéré à <http://endometriosis.org/endometriosis/causes/>
- Eriksen, H. L. F., Gunnarsen, K. F., Sørensen, J. A., Munk, T., Nielsen, T., & Knudsen, U. B. (2008). Psychological aspects of endometriosis: differences between patients with or without pain on four psychological variables. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 139(1), 100-105. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2007.10.002>
- Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Mosconi, P., Roberto, A., Fedele, L., & Vercellini, P. (2015). Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain makes the difference. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 36(4), 135-141. <https://doi.org/10.3109/0167482X.2015.1074173>
- Fagervold, B., Jenssen, M., Hummelshoj, L., & Moen, M. H. (2009). Life after a diagnosis with endometriosis-a 15 years follow-up study. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 88(8), 914-919. <https://doi.org/10.1080/00016340903108308>
- Fasseur, F. (2016). *Applications Méthodologiques Qualitatives Pratiques dans le champ de la santé*. Document de cours non publiés, Institut de Psychologie, Université de Lausanne, Suisse.

- Ferrero, S., Esposito, F., Abbamonte, L. H., Anserini, P., Remorgida, V., & Ragni, N. (2005). Quality of sex life in women with endometriosis and deep dyspareunia. *Fertility and sterility*, 83(3), 573-579. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2004.07.973>
- Ferrero, S., Abbamonte, L. H., Giordano, M., Ragni, N., & Remorgida, V. (2006). Deep dyspareunia and sex life after laparoscopic excision of endometriosis. *Human Reproduction*, 22(4), 1142-1148. <https://doi.org/10.1093/humrep/del465>
- Foster, W. G. (2008). Endocrine toxicants including 2, 3, 7, 8-tetrachlorodibenzo-p-dioxin (TCDD) and dioxin-like chemicals and endometriosis: is there a link?. *Journal of Toxicology and Environmental Health, Part B*, 11(3-4), 177-187. <https://doi.org/10.1080/10937400701873456>
- Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, J.-C., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J., Flores, I. (2010). Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertil Steril*, 7, 2424-2428. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2009.09.017>
- Fourquet, J., Báez, L., Figueroa, M., Iriarte, R. I., & Flores, I. (2011). Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity. *Fertility and sterility*, 96(1), 107-112. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.04.095>
- Gallard, F., Comby, F., & Desmoulière, A. (2014). Quelle prise en charge pour l'endométriose?. *Actualités pharmaceutiques*, 53(538), 20-26. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2014.06.005>
- Gilmour, J. A., Huntington, A., & Wilson, H. V. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International journal of nursing practice*, 14(6), 443-448. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x>
- Haas, D., Shebl, O., Shamiyeh, A., & Oppelt, P. (2013). The rASRM score and the Enzian classification for endometriosis: their strengths and weaknesses. *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*, 92(1), 3-7. doi : 10.1111/aogs.12026

- Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., ... & Salzer, H. (2012). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Human reproduction*, 27(12), 3412-3416. <https://doi.org/10.1093/humrep/des316>
- Huntington, A., & Gilmour, J. A. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of clinical nursing*, 14(9), 1124-1132. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x>
- Imboden, S., & Mueller, M. (2017). Endometriose. In *Swiss Medical Forum* (32), 654-659. Repéré à <http://emh.ch/en/services/permissions.html>
- Jenkins, T. R., Liu, C. Y., & White, J. (2008). Does response to hormonal therapy predict presence or absence of endometriosis?. *Journal of minimally invasive gynecology*, 15(1), 82-86. <https://doi.org/10.1016/j.jmig.2007.09.002>
- Jones G, Jenkinson C, Kennedy S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *J Psychosom Obst Gyn* 2, 123–133. <https://doi.org/10.1080/01674820400002279>
- Kennedy, S., Bergqvist, A., Chapron, C., D'hooghe, T., Dunselman, G., Greb, R., ... & Saridogan, E. (2005). ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. *Human reproduction*, 20(10), 2698-2704. <https://doi.org/10.1093/humrep/dei135>
- Lachat, R., Brühwiler, H., & Eggimann, T. (2013). Endométrieuse – une pathologie mystérieuse, résistante et chronique. In *Forum Médical Suisse*, 13(13-14), 271-274. <https://doi.org/10.4414/fms.2013.01453>
- Laufer, M. R., Goitein, L., Bush, M., Cramer, D. W., & Emans, S. J. (1997). Prevalence of endometriosis in adolescent girls with chronic pelvic pain not responding to conventional therapy. *Journal of pediatric and adolescent gynecology*, 10(4), 199-202.
- Lemaire, G. S. (2004). More than just menstrual cramps: symptoms and uncertainty among women with endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 33(1), 71-79. <https://doi.org/10.1177/0884217503261085>

- Leroy, A., Azaïs, H., Garabedian, C., Bregegere, S., Rubod, C., Collier, F. (2016). Psychologie et sexologie : une approche essentielle, du diagnostic à la prise en charge globale de l'endométriose. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 44, 363-367. Doi : <http://dx.doi.org/10.1016/j.gyobfe.2016.03.017>
- Levine, P. A. (2013). Réveiller le tigre : guérir le traumatisme. InterEd..
- Ling, F. W. (1999). Randomized controlled trial of depot leuprolide in patients with chronic pelvic pain and clinically suspected endometriosis. *Obstetrics & Gynecology*, 93(1), 51-58. [https://doi.org/10.1016/S0029-7844\(98\)00341-X](https://doi.org/10.1016/S0029-7844(98)00341-X)
- Lorencatto, C., Petta, C. A., Navarro, M. J., Bahamondes, L., & Matos, A. (2006). Depression in women with endometriosis with and without chronic pelvic pain. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 85(1), 88-92. <https://doi.org/10.1080/00016340500456118>
- Low, W. Y., Edelman, R. J., & Sutton, C. (1993). A psychological profile of endometriosis patients in comparison to patients with pelvic pain of other origins. *Journal of psychosomatic research*, 37(2), 111-116. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(93\)90077-S](https://doi.org/10.1016/0022-3999(93)90077-S)
- Marques, A., Bahamondes, L., Aldrighi, J. M., & Petta, C. A. (2004). Quality of life in Brazilian women with endometriosis assessed through a medical outcome questionnaire. *The Journal of reproductive medicine*, 49(2), 115-120. Repéré à <https://europepmc.org/abstract/med/15018440>
- Manderson, L., Warren, N., & Markovic, M. (2008). Circuit breaking: pathways of treatment seeking for women with endometriosis in Australia. *Qualitative Health Research*, 18(4), 522-534. <https://doi.org/10.1177/1049732308315432>
- Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health*, 12(3), 349-367. <https://doi.org/10.1177/1363459308090053>

- Minelli, L., Fanfani, F., Fagotti, A., Ruffo, G., Ceccaroni, M., Mereu, L., ... & Scambia, G. (2009). Laparoscopic colorectal resection for bowel endometriosis: feasibility, complications, and clinical outcome. *Archives of Surgery*, *144*(3), 234-239. doi:10.1001/archsurg.2008.555
- Missmer, S. A., Hankinson, S. E., Spiegelman, D., Barbieri, R. L., Marshall, L. M., & Hunter, D. J. (2004). Incidence of laparoscopically confirmed endometriosis by demographic, anthropometric, and lifestyle factors. *American journal of epidemiology*, *160*(8), 784-796. <https://doi.org/10.1093/aje/kwh275>
- Nisolle, M., Alvarez, M. L., Colombo, M., & Foidart, J. M. (2007). Pathogenèse de l'endométriose. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, *35*(9), 898-903. <https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2007.07.021>
- Neukomm, C., & Mueller, M. D. (2008). L'endométriose—Une maladie peu connue, souvent méconnue. In *Forum médical suisse* *8*, 539-543. Repéré à <https://medicalforum.ch/fr/resource/jf/journal/file/view/article/smf/fr/fms.2008.06545/2008-30-158.pdf/>
- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., ... & Study, W. E. R. F. G. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and sterility*, *96*(2), 366-373. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090>
- Painter, J. N., Anderson, C. A., Nyholt, D. R., Macgregor, S., Lin, J., Lee, S. H., ... & Gordon, S. D. (2011). Genome-wide association study identifies a locus at 7p15. 2 associated with endometriosis. *Nature genetics*, *43*(1), 51. <https://doi.org/10.1038/ng.731>
- Pallié, P. (2017). L'analyse par théorisation ancrée. In Santiago-Delefosse, M. & Del Rio Carral, M. (Eds.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (pp. 61-84). Malakoff : Dunod.

- Panel, P., & Renouvel, F. (2007). Prise en charge de l'endométriose : évaluation clinique et biologique. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 36(2), 119-128. <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2006.12.020>
- Petrelluzzi, K. F. S., Garcia, M. C., Petta, C. A., Grassi-Kassisse, D. M., & Spadari-Bratfisch, R. C. (2008). Salivary cortisol concentrations, stress and quality of life in women with endometriosis and chronic pelvic pain. *Stress*, 11(5), 390-397. <https://doi.org/10.1080/10253890701840610>
- Peveler, R., Edwards, J., Daddow, J., & Thomas, E. (1996). Psychosocial factors and chronic pelvic pain: a comparison of women with endometriosis and with unexplained pain. *Journal of psychosomatic research*, 40(3), 305-315. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(95\)00521-8](https://doi.org/10.1016/0022-3999(95)00521-8)
- Pluchino N, Wenger J, Petignat P, Tal R, Bolmont M, Taylor HS, Bianchi- Demicheli F. (2016). Sexual function in endometriosis patients and their partners: effect of the disease and consequences of treatment. *Hum Reprod Update* 22(6), 762–774. doi :10.1093/humupd/dmw031
- Reichertz, J. (2007). Abduction : the logic of discovery of Grounded Theory. Bryant, A. (Ed.) ; Charmaz, K. C. (Ed). *The SAGE handbook of Grounded Theory*. London : Sage. Repéré à : <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/1317>
- Roman, H. (2007). Prise en charge d'une endométriose douloureuse. *Journal de gynécologie obstétrique et biologie de la reproduction*, 36(2), 141-150. <https://doi.org/10.1016/j.jgyn.2006.12.008>
- Uno, S., Zembutsu, H., Hirasawa, A., Takahashi, A., Kubo, M., Akahane, T., ... & Nakamura, Y. (2010). A genome-wide association study identifies genetic variants in the CDKN2BAS locus associated with endometriosis in Japanese. *Nature genetics*, 42(8), 707. <https://doi.org/10.1038/ng.612>
- Reichertz, J. (2007). *Abduction: the logic of discovery of Grounded Theory*. In: Bryant, Anthony

(Ed.) ; Charmaz, Kathy C. (Ed.): *The SAGE handbook of Grounded Theory*. London, England: Sage

Roth, R. S., Punch, M., & Bachman, J. E. (2011). Psychological factors in chronic pelvic pain due to endometriosis: a comparative study. *Gynecologic and obstetric investigation*, 72(1), 15-19. <https://doi.org/10.1159/000321392>

Santiago-Delefosse, M. (2002a). Les méthodes de recherche qualitatives et la psychologie de la santé. In G. N. Fisher (Éd.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 187–207). Paris: Dunod

Santiago-Delefosse, M. (2002b). *Psychologie de la santé: perspectives qualitatives et cliniques*. Sprimont, Belgique: Mardaga.

Santiago-Delefosse, M. (2006). L'activité du chercheur entre objectivisme et subjectivisme. Un révélateur de la tension entre théorie et terrain ?. In P. Paillé (Éd.), *Méthodes Qualitatives* (pp. 201–223). Paris, France: Albin Michel.

Santiago-Delefosse, M. (2007). Perspectives critiques en psychologie de la santé. L'exemple des recherches en oncologie. *Nouvelle revue de psychosociologie*, (2), 9-21.

Santiago-Delefosse, M. (2011). Actualité de la pensée critique en psychologie de la santé somatique et mentale dans le monde anglo-saxon. *Bulletin de psychologie*, (1), 5-13.

Santiago-Delefosse, M. (2016) Théorie et modèle : Approche corporo-sociéto-psychologie et théories subjective de la maladie : alternative au « modèle » biopsychosocial en psychologie de la santé ? [Présentation PowerPoint]. Repéré sur Moodle : <https://moodle2.unil.ch>

Santiago-Delefosse, M., Del Rio Carral, M. (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. Malakoff, France : Dunod

Schweizer, A., Spencer, B. (2016). *Impact du diagnostic de lésions associées au Papillomavirus Humain (HPV) sur la sexualité féminine : étude qualitative*. <http://dx.doi.org/10.16908/issn.1660-7104/264>

- Schweizer, A. (2016). Théorie et modèles : Complexité des mondes vécus II [Présentation PowerPoint]. Disponible sur Moodle : <https://moodle2.unil.ch>
- Seear, K. (2009a). The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social science & medicine*, 69(8), 1220-1227. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023>
- Seear, K. (2009b). The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis. *Health Sociology Review*, 18(2), 194-206. <https://doi.org/10.5172/hesr.18.2.194>
- Seear, K. (2009c). 'Nobody really knows what it is or how to treat it': why women with endometriosis do not comply with healthcare advice. *Health, risk & society*, 11(4), 367-385. <https://doi.org/10.1080/13698570903013649>
- Sepulcri, R. D. P., & do Amaral, V. F. (2009). Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 142(1), 53-56. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2008.09.003>
- Sesti, F., Pietropolli, A., Capozzolo, T., Broccoli, P., Pierangeli, S., Bollea, M. R., & Piccione, E. (2007). Hormonal suppression treatment or dietary therapy versus placebo in the control of painful symptoms after conservative surgery for endometriosis stage III–IV. A randomized comparative trial. *Fertility and sterility*, 88(6), 1541-1547. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2007.01.053>
- Shabanov, S., Wenger, J. M., Seidler, S., Bolmont, M., Bianchi-Demicheli, F., & Pluchino, N. (2017). Quand le sexe fait mal au couple: le cas particulier de l'endométriose. *Revue médicale suisse*, 13(554), 612-616. Repéré à <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:99576>
- Siedentopf, F., Tariverdian, N., Rütke, M., Kentenich, H., & Arck, P. C. (2008). Immune status, psychosocial distress and reduced quality of life in infertile patients with endometriosis. *American Journal of Reproductive Immunology*, 60(5), 449-461. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0897.2008.00644.x>

- Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., Bokor, A., Brandes, I., ... & Falcone, T. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction*, 27(5), 1292-1299. <https://doi.org/10.1093/humrep/des073>
- Souza, C. A., Oliveira, L. M., Scheffel, C., Genro, V. K., Rosa, V., Chaves, M. F., & Cunha Filho, J. S. (2011). Quality of life associated to chronic pelvic pain is independent of endometriosis diagnosis-a cross-sectional survey. *Health and quality of life outcomes*, 9(1), 41. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-41>
- Tripoli, T. M., Sato, H., Sartori, M. G., de Araujo, F. F., Girão, M. J., & Schor, E. (2011). Evaluation of quality of life and sexual satisfaction in women suffering from chronic pelvic pain with or without endometriosis. *The journal of sexual medicine*, 8(2), 497-503. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.01976.x>
- Tarquinio, C., Costantini, M.-L., Fisher, G.-N. (2002). Soutien social et prise en charge psychologique des maladies. In G. N. Fisher (Éd.), *Psychologie de la santé: perspectives qualitatives et cliniques* (pp. 389-404). Sprimont, Belgique: Mardaga.
- Vercellini, P., Crosignani, P. G., Abbiati, A., Somigliana, E., Viganò, P., & Fedele, L. (2009a). The effect of surgery for symptomatic endometriosis: the other side of the story. *Human reproduction update*, 15(2), 177-188. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmn062>
- Vercellini, P., Barbara, G., Abbiati, A., Somigliana, E., Viganò, P., & Fedele, L. (2009b). Repetitive surgery for recurrent symptomatic endometriosis: what to do?. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 146(1), 15-21. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2009.05.007>
- Waller, K. G., & Shaw, R. W. (1995). Endometriosis, pelvic pain, and psychological functioning. *Fertility and sterility*, 63(4), 796-800. [https://doi.org/10.1016/S0015-0282\(16\)57484-6](https://doi.org/10.1016/S0015-0282(16)57484-6)

- Weber, J.-C. (2012). L'impact de l'internet sur la relation médecin-malade. *Ethique & santé*, 9(3), 101-106. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2012.06.002>
- Wenger, J. M., Loubeyre, P., Marci, R., & Dubuisson, J. B. (2009). Prise en charge de l'endométriose. *Revue Médicale Suisse*, (222), 2085-2090. Repéré à <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-222/Prise-en-charge-de-l-endometrioise>
- Wenger, J.-M. (2016). The art of Modern Surgery. Repéré à jmwenger.com
- Wenger, J.-M. (2018, 4 octobre). *Endométriose, quand y penser ? Que faire ?*. Communication présentée au Salon de la santé, Genève, Suisse.
- Whelan, E. (2007). 'No one agrees except for those of us who have it': endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of health & illness*, 29(7), 957-982. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01024.x>
- Zhu, X., Hamilton, K. D., & McNicol, E. D. (2011). Acupuncture for pain in endometriosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (9). doi: 10.1002/14651858.CD007864.pub2

8 Annexes

8.1 Annonce de recrutement

Annonce de recrutement sur le groupe Facebook de l'association S-Endo



S-Endo
Admin · 1 h



🔍 Etude sur l'endométriose 🔍 :

Voici une annonce d'une étudiante pour son étude sur l'endométriose. N'hésitez pas à participer!

* Bonjour à toutes les Endogirls ! 💎💎

Je réalise actuellement un mémoire de recherche sur le vécu de la maladie de l'endométriose dans le cadre de mon Master en Psychologie de la santé.

Je recherche des participantes volontaires qui seraient d'accord de partager un peu de leur temps et de leur vécu de la maladie dans un cadre bienveillant et non-jugeant, auprès d'une oreille attentive.

Vos témoignages seront recueillis lors d'une seule rencontre, sous la forme d'un entretien individuel enregistré. Après la transcription, l'enregistrement sera effacé et les données concernant votre identité seront codées et rendues anonymes. Les informations récoltées seront traitées de manière confidentielle.

Les personnes qui souhaiteraient participer à mon étude et qui :

- Sont majeures,
- Parlent français,
- Vivent actuellement en Suisse,
- Ont reçu un diagnostic d'endométriose qui a été confirmé par voie laparoscopique,

peuvent me contacter par e-mail corine.lambert@unil.ch . Après un bref premier contact téléphonique, il sera convenu d'une date pour l'entretien et d'un lieu de rendez-vous.

En tant que participante à une étude, vous avez la possibilité de retirer à tout moment votre engagement sans donner de justification.

Je me tiens à votre disposition pour toutes questions ou autres demandes. Cela est également valable une fois l'entretien réalisé.

💎D'avance, je vous remercie pour le temps et de l'attention que vous porterez à mon étude.

👍 2



J'aime



Commenter

8.2 Canevas d'entretien

Consigne : Pouvez-vous me raconter comment vous avez découvert la maladie ?

Découverte de la maladie : Quel changement la maladie a-t-elle amené dans votre vie (quotidien, habitude, activités diverses (dont loisir et travail))

Entourage (Vie sociale ; travail, partenaire intime, famille...) : Comment ont réagi... ?

Corps et vécu des sensations/affects (quel image avez-vous de votre corps, des nouvelles sensations, ressenti physique, affectif et corporel des douleurs, de l'idée de l'infertilité)

Relation à l'intime (Comment votre maladie affecte-t-elle votre vie intime et à l'intime? Sexualité, « évacuation », etc.)

Rapport au monde médical et à la société (idéal ? De quoi avez-vous besoin ? Difficultés rencontrés ?

8.3 Document d'informations pour les participantes

Formulaire d'information pour la participante : mémoire de recherche en psychologie de la santé : le vécu de la maladie de l'endométriose

Responsable de l'étudiante : Maria Del Rio Carral, Ph.D.

Institut de psychologie

Université de Lausanne.

maria.delriocarral@unil.ch

Etudiante responsable du mémoire de recherche : Corine Lambert, étudiante en dernière année de Master en psychologie de la santé.

corine.lambert@unil.ch

Il s'agit d'une étude qualitative qui a pour but de comprendre comment les femmes endométriosique se représentent subjectivement leur vécu de leur maladie.

Votre participation à l'étude est libre et volontaire. Elle se fera sous la forme d'un entretien individuel d'une durée approximative d'une heure. L'entretien se déroulera dans un lieu calme de votre choix, dans lequel vous vous sentez à l'aise. La date de l'entretien sera convenue lors d'un premier contact par téléphone.

L'entretien est enregistré. Une fois son contenu transcrit, il sera supprimé et les données concernant votre identité seront codées et rendues anonymes.

Vous avez la possibilité à tout moment de suspendre votre participation sans fournir de justification.

Je me tiens à votre entière disposition pour répondre à vos questions ou demande concernant cette recherche avant, pendant et après l'entretien.

Je vous remercie sincèrement pour votre participation ainsi que pour le temps et l'attention que vous m'accordez.

Corine Lambert

8.4 Le formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Code participant : _____ (à remplir par la chercheuse)

Vous allez participer à une recherche de mémoire en psychologie de la santé sur le vécu de la maladie de l'endométriose.

En signant ce formulaire, vous attestez avoir été informée :

1. De la nature et des objectifs de ce mémoire de recherche ainsi que de son déroulement.
2. Que votre participation à ce mémoire de recherche est volontaire et que vous avez la possibilité de vous retirer à tout moment si vous le désirez.
3. Que l'entretien est enregistré et que l'enregistrement sera supprimé une fois son contenu retranscrit. Vos données une fois codées, seront rendues anonymes. Les informations transmises durant cette recherche seront traitées en toute confidentialité et à des fins scientifiques et de formation.
4. Que vous avez la possibilité de poser des questions concernant cette recherche et que la chercheuse se tient à votre entière disposition pour y répondre avant, pendant et après l'entretien.

Nom et prénom de l'étudiante Date Signature

Lambert Corine

Nom et prénom de la participante Date Signature

8.5 Questionnaire sur les informations générales

Informations générales

Code participante : _____ (à remplir par la chercheuse)

Voici un bref questionnaire avec quelques questions générales, qui m'aidera dans mon travail de recherche.

1. Date de naissance :
2. État civil :
3. Nationalité :
4. Diplôme le plus élevé obtenu :
5. Taux d'occupation actuel :
6. Prestations complémentaires (chômage, AI, etc.) ? Si oui depuis quand :
7. Année du diagnostic de la maladie :
8. Nombre d'enfant(s) :

Merci de votre participation et de votre aide !

8.6 Extrait du journal de mémoire :

Vendredi 5 janvier 2018 :

Mon premier entretien où le vouvoiement est gardé. L'entretien a duré plus longtemps que les deux autres. Il a fallu que je la relance avec des questions plus précises qu'avec les deux premières participantes.

J'ai remarqué qu'elle est de nature plus discrète et qu'elle a plus de difficulté à témoigner de ces émotions et de ces ressentis, qu'il a fallu que j'aie cherché. Je ne sais pas si c'est dû à la distance plus importante qu'il y a entre elle et moi, ou si c'est que dû à sa personnalité.

Ça m'a dérangé de devoir autant la relancer pour gratter, ça rendait le témoignage moins fluide que pour les deux premiers entretiens, les aspects émotionnels étaient peu abordés spontanément. Je ne sais pas si c'est dû à cette histoire de distance, car du coup il y a plus de distance dans le témoignage aussi. Il faudra que je garde un œil dessus pour comprendre et m'adapter en conséquence si besoin est. Pour finir, on a quand même réussi à toucher les aspects intimes quand j'ai trouvé les mots qui ont bien résonné chez elle après ça allait tout seul.

8.7 Tableau d'analyse avec sous-catégories et verbatims d'exemple :

Thèmes	Catégories	Sous-catégories	Verbatims d'exemple
<i>1. Causes du retard diagnostic</i>	1.1 Culture de la normalisation de la douleur féminine	1.1.1 Acceptation des douleurs féminines	██████████, tdp 1 : Je pensais que c'était pour toutes les femmes pareilles. Et puis voilà j'ai continué avec ma menstruation de femme jusque... ben pendant plusieurs années.
		1.1.2 Plaintes malvenues	██████████, tdp 19 : Personne n'en parlait, ça n'existait pas, tu prends sur toi, t'as mal, tout le monde a mal et c'est comme ça.
	1.2 Caractéristiques déclenchant la recherche d'aide des femmes endométriosique	1.2.1 Crise de douleurs	██████████, tdp 18 : Alors il m'a accompagné aux urgences parce j'arrivais pas -j'avais mal aux fesses, j'arrivais plus à marcher

	1.2.2 Légitimité des douleurs et de leur anormalité	██████, tdp 40 : Il m'a dit « C'est pas normal que tu aies mal comme ça, il y a autre chose, au début t'avais mal pendant tes règles, maintenant t'as mal tout le temps, t'es tout le temps aux toilettes » et pis il me dit « C'est insupportable, on est au salon et on t'entend (bruit de gémissement de douleur) tu gémis, t'as mal, tu sais plus comment faire
1.3 Insistance des femmes auprès de leur médecin pour approfondir la prise en charge médicale		██████, tdp 34 : Une f- de temps en temps + il pouvait arriver que pendant mes règles, mais c'était peut-être 2 fois dans l'année, j'avais une fois dans la journée comme si je faisais un peu une hémorragie, et ça il m'a dit « ben écouté, si c'est quelque chose qui se répète + euh pendant deux jours ou à chaque jour ou à chaque cycle, on investiguera plus loin », mais comme c'est jamais arrivé...
1.4 Difficulté à diagnostiquer la maladie	1.4.1 Manque d'approfondissement des recherches sur la cause des douleurs	██████, tdp 1 : et pis quand j'en parlais... ben mon généraliste me disait "ben vous avez certainement le côlon irritable parce que de ce que vous décrivez c'est comme ça. Bon ok. Et pis des années ont passé
	1.4.2 Manque de connaissance de la maladie chez certains médecins	██████, tdp 1 : Et là, le médecin me dit + m'annonce que je suis enceinte. Donc là j'étais un peu sous le choc "non, mais c'est pas possible", je sais que quand on essaie d'avoir un enfant on sait où on se situe dans son cycle, quand

2. *Évolution dans le parcours de prise en charge de l'endométriose*

		<p>j'ai mes règles et que j'étais en train d'avoir mes règles donc pour moi c'était impossible. Et euh et le médecin "non je vois vraiment quelque chose, mais c'est en dehors de l'utérus donc c'est une grossesse extra-utérine et c'est très dangereux." Et là c'est un peu la panique, moi je continue de dire que ce n'est pas possible (rire) donc on m'a fait une prise de sang qui s'est avérée négative, j'étais pas enceinte d'après la prise de sang. Donc là il y a plusieurs médecins qui se sont euh convoqué pour essayer de comprendre ce qu'ils se passaient, après ils ont quand même téléphoné à ma gynécologue.</p>
1.5 Réaction du médecin face à la suspicion d'endométriose		<p>██████, tdp 7 : il avait vu que j'avais un kyste à l'ovaire, mais il ne voulait pas m'affoler. Il me parlait de l'endométriose, mais il m'a pas affolé, il pensait que c'était genre un kyste qui pouvait se résorber après un cycle en fait, un kyste ou j'sais plus périodique</p>
2.1 Découverte du diagnostic		<p>██████, tdp 4 : J'avais jamais entendu parler de cette maladie parce que j'avais aucune raison d'imaginer que ça pouvait être ça ou autre chose</p>
2.2 Caractéristiques liés à l'intervention chirurgicale		<p>██████, tdp 105 : moi j'ai toujours été soulagée, malgré le nombre, j'ai toujours été très contente qu'on m'opère</p>

3.Attentes et satisfaction dans la prise en charge

2.3 Adhésion aux traitements médicamenteux		██████, tdp 2 : Donc j'ai aussi décidé de continuer la Visanne un peu plus longtemps justement pour un petit peu profiter de ... (rire) de tout ça
2.4 Vécu des recrudescences de la maladie		██████, tdp 71 : Ben le fait que je pensais être guérie... j'ai pas du tout pensé que je pouvais repartir dans ... pour moi, du moment que l'opération avait bien réussi, que les premiers moments après l'opération, l'ablation de l'utérus se passait bien, que les douleurs ont vraiment complètement disparu, pour moi c'était résolu. Donc là ça a été de nouveau... compliqué. Maintenant, moi je suis honnête, je ne sais pas comment je vais vivre les prochains mois et comment je vais pouvoir ACCEPTER de repartir dans un système de souffrance tout le temps. Je ne pense pas.
3.1 Attentes dans la prise en charge	3.1.1 Explication de la maladie et de ses implications concrètes sur la vie	██████, tdp 48 : j'pense j'aurai aimé être mieux accompagné et qu'on m'explique mieux aussi ou peut-être ce qui se passe, ce que je traverse et pis + les moyens que je peux aussi avoir à disposition' hum
	3.1.2 Attitude du médecin envers la femme endométriosique	██████, tdp 27 : C'était juste aberrant comme situation quoi. Je pense que c'est ça le plus dur, cette incompréhension et cette NON-écoute des médecins, des infirmières, du corps médical. Ou qu'on aille, n'importe quelle urgence,

		n'importe quel hôpital, c'est toujours la même chose. C'est pas possible !
	3.1.3 Prise en considération de l'impact psychologique de la maladie	<p>██████, tdp 24 : Alors j'avais pas assimilé (en riant) l'opération, les douleurs, ce qui se passait, ce que c'était la maladie parce que c'était vraiment sûr maintenant que + que l'endométriase était là, + et le monsieur me parlait de fécondation in vitro tout de suite pour augmenter les chances et ce genre de chose alors que moi j'étais + j'étais franchement à des années-lumière d'avoir envie d'être maman là tout de suite et de me sentir prête + à + à entrer dans des procédures de fécondation in vitro et ce genre de chose.</p>
	3.1.4 Stabilité dans le suivi	<p>██████, tdp 27 : -ces dernières années je n'ai pas été aussi sereine en fait par exemple le plus dur ça a été de trouver un gynécologue ou une gynécologue stable parce que comme j'ai été prise en charge à [l'hôpital cantonal] et pis que c'est l'hôpital, c'est des médecins d'hôpital ce n'est pas des gens avec qui te prends tes rendez-vous chaque 6 mois, etcétera, et pis j'ai dû passer par pleins de médecins</p>
3.2 Prise en charge par une équipe pluridisciplinaire		<p>██████, tdp 28 : C'est quelques choses qui... et on a l'impression que c'est nous qui doivent aller chercher les bonnes ficelles et pis faire en sorte de faire les noeuds</p>

4. Communiquer
et partager

		<p>pour qu'il n'y ait pas de coupure quoi, parce qu'au bout du bout nous on est un être humain complet, avec un corps qui dysfonctionne, mais il n'y a pas de ... voilà il n'y a - il n'y a pas de spécialisation dans notre corps</p>
4.1 Les raisons du silence	4.1.1 Honte	<p>██████, tdp 27 : c'est très difficile de de poser des mots là-dessus je pense + hum + peut-être que inconsciemment on se sent un petit peu diminuer ou justement + il y a quelque chose qui cloche avec ça, quelque chose qui ne fonctionne pas normalement et euh + et ouais du coup on se sent plus mal à l'aise de parler ce genre de chose un petit peu comme les douleurs pendant les rapports aussi qui + qui ne sont pas forcément facile à vivre et au final on ne sait pas si c'est normal ou pas ou si on est juste +</p>
	4.1.2 Évitement	<p>██████, tdp 23 : et pis après aussi le fait que il y ait une première phase un peu de déni, devant de + où ce genre de chose qui aide pas non plus à à passer euh le pas.(...) parce que forcément au départ + juste le simple fait que je me sois fait opéré + + j'ai euh j'ai pas vraiment donné d'explication « Mais tu t'es fait opéré ? Mais pourquoi ? » J'arrivais pas à dire pourquoi je m'étais fait opérée, ce genre de chose, et au final + j'ai -c'était pas un</p>

		mensonge, mais en quelque sort un petit peu quand même j'ai l'impression que j'avais + envers des gens qui sont vraiment proches pour moi et pis
	3.1.3 Sphère intime	██████████, tdp 5 : C'est quelque chose qu'ils n'ont pas envie d'entendre déjà (...) Ben j'en parle, mais je survole, je survole, je peux pas raconter l'incontinence, je ne peux pas raconter mes douleurs pendant mes rapports, je ne peux pas +
	4.1.4 Education	██████████, tdp 54 : Oui OUI ben parce que je n'ose pas trop parler de moi en général et pis euh ++ ouais c'est + ouais c'est dans notre famille ça a toujours un peu été mal vu de se plaindre dire qu'il y a quelque chose qui ne va pas, que l'on est malade donc euh
	4.1.5 Maladie difficile à comprendre	██████████, tdp 5 : Mais j'ai ++ j'ai -j'avais vraiment beaucoup de peine à en parler après + et pis je pense que + déjà soi-même on comprenait pas, enfin je comprenais pas ce qui m'arrivait, ce que ça impliquait aussi, ce que ça voulait dire
	4.1.6 Appréhension des mauvaises réactions	██████████, tdp 189 : J'me rends compte que j'en parle très peu, parce que j'essaie de me rappeler, mais j'en parle très peu pour éviter + qu'il y ait une réaction en face de moi qui est pire que de ne pas en parler

4.2 En parler	4.2.1 Parler pour informer et rassurer	<p>██████, tdp 23 : Après je pense + de -le fait que mes amis très proches ou ma famille très proche le sachent ça me fait du bien quoi, quand même maintenant de + qui soit au courant déjà d'une part déjà pour aussi comprendre pour eux ++ ce qui s'est passé, pourquoi j'étais peut être pas bien dans certaine période ou + ou ce genre de chose. Il y a aussi eu + des périodes où je me suis un petit peu coupé des gens donc forcément euh + quand c'est des amis proches, ils se posent toujours un petit des questions, "pourquoi ? Est-ce que j'ai fait quelque chose de mal? Est-ce que j'ai dit quelque chose de mal"++ et c'est pas juste de les laisser dans l'incompréhension parce que c'est des gens qui comptent vraiment beaucoup pour moi.</p>
	4.2.2 Parler pour sortir de l'isolement	<p>██████, tdp 87 : Pis je lui ai demandé à quoi ça ressemblait et pis elle m'a montré 3 petits points sur le bas du ventre et sur le nombril. Ça m'a rassuré. « Ah en fait ça va c'est pas TROP » (rire).</p>
	4.2.3 Parler pour se soulager	<p>██████, tdp 26 : « Et pis après maintenant, juste le fait d'en parler c'est + ça rends plus léger j'ai l'impression, fin soit même, pas que le sujet est plus léger, mais on se sent plus légère, plus + plus honnête avec soi-même aussi</p>

		je pense + et pis avec les gens
4.3 Réaction de l'entourage	4.3.1 Le silence des autres	██████████, tdp 49 : Non non. Non non ma famille non c'est vraiment non c'est pff OUais c'est du déni c'est c'est genre ouais. J'étais à l'hôpital on n'en a JAmais parlE
	4.3.2 La compréhension et la légitimation	██████████, tdp 201 : Ben mes parents plutôt soulager de penser - enfin de comprendre aussi+ qu'est-ce que c'était, qu'est-ce qu'il y avait et puis après voilà. Ça n'a pas été beaucoup plus loin
	4.3.3 Soutien de l'entourage perçu	██████████, tdp 185 : Ouais. Je me suis sentie plus comme un fardeau pour les autres que soutenues
4.4 Discours des autres	4.4.1 Manque de reconnaissance de la pénibilité de la maladie	██████████, tdp 5 : C'est vrai que c'est une maladie quand même très médiatisée maintenant et + et + ça a aussi ces effets négatifs dans le sens où on lit un petit tout et n'importe quoi, que c'est pas parce que ça se passe comme ça pour quelqu'un que ça va se passer comme ça pour nous (...) et pis après ben + quand on voit que c'est quand même possible, c'est positif, mais parfois quand on essaie aussi de se confier en disant -bah forcément sur des choses qui ne vont pas forcément bien comme la douleur, comme c'est très médiatisé il y a beaucoup de gens qui qui qui s'impli- fin ils ont tendance à dire "ouais, mais j'ai une copine qui l'a, et pis elle a pas si

		<p>mal que ça'' donc les gens ont tendance à comparer ce que nous on essaie de partager avec + la femme du boulanger qu'il connaisse ou ce genre de chose est c'est vrai que c'est + je trouve que ça aide pas, plus à vouloir se confier parce que + parce que les gens n'essaient pas de comprendre en fait. Et ils jugent beaucoup aussi</p>
	4.4.2 Confrontation avec l'incertitude de maternité	<p>██████████, tdp 49 : mon père des fois il + -pas longtemps après mes opérations, il me disait des TRUCS (Inspiration) OUais bon « Béatrice parce qu'on aimerait bien des petits-enfants et tout » et MOI je me Relevais de tout ça et je me disais, mais comment on peut être à ce point ++ - ouais à côté de la plaque quoi ouais. (...) (inspiration) entendre ce genre de truc c'est sûr que c'est un peu - Ca fait pas plaisir quoi.</p>
	4.4.3 Non-reconnaissance de l'impuissance	<p>██████████, tdp 74-75 : Ce qui est plus difficile euh+ alors il le comprend mon -j'ai un frère aussi. Et pis quand je lui dis que je suis fatiguée des fois il m'd- ben il rigole un peu avec. Et je lui dis "Mais t'sais c'est pas juste la fatigue parce que je n'ai pas assez dormi ou que je suis sortie le soir ou + J'dis c'est le traitement que je prends et pis voilà, c'est.. c'est un traitement, c'est là que j'en viens d'en parler avec lui de ce choix qui est</p>

		<p>un espèce [de non-choix]. (...) Et pis c'est, des fois je voilà il me dit "ouais, mais bon il y a peut-être quand même autre chose que tu pourrais faire."</p>
6.5 Attitude militante		<p>██████, tdp 66 : Certaines personnes je leur dis " mais est-ce que tu-" enfin si c'est des gens que je connais plutôt, enfin assez bien je leur dis "mais est-ce que tu sais quand même ce que c'est" et pis souvent ils disent "non ben voilà je sais juste que c'est quelque chose qui touchent les femmes, qui nous touchent nous si c'est une femme. Ouais, mais au-delà de ça est ce que tu sais vraiment et pis souvent "Ah ben non". Alors je leur demande "mais est-ce que tu veux que je t'explique ou est-ce que tu t'en fiches ? "" Ben souvent les quelques fois que fois où s'est arrivé ils disent " Ah non mais je veux bien si tu peux m'expliquer"</p>
6.6 Travail	4.6.1 Absentéisme	<p>██████, tdp 80 : Et pis les douleurs ne m'ont jamais empêché d'aller travailler</p>
	4.6.2 Compréhension reçue du milieu professionnel	<p>██████, tdp 95 : Ben moi comme je souffre pas, comme au travail ils sont hyper compréhensifs</p>
5.1 Gestion des douleurs par médication		<p>██████, tdp 17 : « Je ne voulais pas que l'endométriose prenne possession de mon emploi du temps alors +, c'est pour ça que je me shootais un peu et pis voilà.+</p>

5. Ajustements actifs

5.2 Recherche d'informations		<p>■■■■, tdp 19 : Et du coup je me suis un peu plus renseignée sur ce que c'était l'adénomyose¹² et pis voilà, je me suis rendu compte que les douleurs que j'avais c'était des contractions...</p>
		<p>■■■■, tdp 34: et pis tu lis des témoignages et pis tu vas sur internet, (inspiration de crainte), mais mon dieu, mais c'est horrible donc du coup est-ce que le fait de penser que c'est horrible, que tu vas galérer</p>
5.3 Recherche de pairs	5.3.1 Recherche d'antécédents familiaux	<p>■■■■, tdp 68 : Et pis ... -fin pour moi c'est important autant de pouvoir comprendre, mais aussi de pouvoir placer + les choses dans, comme un peu on fait tous partie d'un arbre généalogique, et pis de pouvoir placer les maladies en guillemet qui potentiellement peuvent se transmettre quand même</p>
	5.3.2 Groupes Facebook	<p>■■■■, tdp 26 : Et pis sur Facebook ben il y a un groupe de soutien justement où on s'est rencontré, "ben je vais me faire opérer, j'espère que ça va bien se passer " Ben chacune essaie de nous rassurer, « mais tu verras, ça va bien se passer, elles sont sympa les infirmières [à l'hôpital universitaire]». Petits mots rassurant quoi.</p>

¹² Il a été choisi dans ce mémoire de considérer l'adénomyose comme trajectoire développementale de l'évolution de la maladie de l'endométriose (voir avant-propos). Cette évolution se caractérise par le développement de la muqueuse utérine (endomètre) à l'intérieur du muscle utérin (myomètre).

5.4 Ajustements psychologiques	5.4.1 Comparaison sociale	██████████, tdp 2 : Donc euh ouais une très longue - comme beaucoup de femmes comme une majorité, une très longue recherche du pourquoi du comment
	5.4.2 Relativisme	██████████, tdp 38 : Je peux m'estimer TRÈS heureuse TRÈS chanceuse par que ouais ça ne m'empêche pas de vivre
	5.4.3 Travail de deuil et d'acceptation	██████████, tdp 30 : Je pense en fait que c'est un TOUT qui s'est passé après l'opération + hum + il y a eu des phases plus difficiles que d'autre, mais après justement le déni, où il y a l'acceptation, ce n'est pas juste l'acceptation de la maladie, mais c'est aussi du corps en général et + de son fonctionnement + et ce genre de chose.
5.5 Soutien psychologique professionnel		██████████, tdp 30 : « on a commencé à parler de voilà ce que ça représentait pour moi cette maladie et de l'impact sur ma vie, et pis ce deuil que finalement je me disais « Là t'as un deuil à faire parce que... »
5.6 Médecines complémentaires		██████████, tdp 25 : Et puis euh on a aussi dit que ben, si j'devais... si la maladie devait se réveiller où que je devais avoir des douleurs, ben je vais trouver d'autres moyens en fait.. ben par exemple la méditation, je ne sais pas... une activité physique particulière. Elle a trouvé des choses au niveau

6. Symptômes

		plus dans lequel je suis ACTRICE aussi
6.1 Douleurs	6.1.1 Type de douleurs	██████, tdp 42 : des douleurs un peu comme si la vessie allait exploser' on doit aller aux toilettes, mais au final quand on y va il n'y a pas quand chose. Donc c'est un peu une sorte de lourdeur, comme si on avait très envie de faire pipi, mais quand on a fait pipi, ça ne part pas en fait, ça reste.
	6.1.2 Évolution temporelle des douleurs	██████, tdp 21 : Je dis avant les règles, pendant les règles, pendant l'ovulation, + donc en fait c'était une angoisse un peu tout le temps. Je te dis au début c'était que des douleurs de règles. Tu te dis « bon j'ai mal machin », tu prends des anti douleur et pis tu en prends, t'en prends et pis ça fait pas + ça fait pas l'effet que ça devrait faire donc t'as moins mal, mais tu as quand même mal. Et puis petit à petit ça vient et ça s'installe, ça te grignote un jour et puis un jour par là et puis mis bout à bout j'avais 5 jours dans le mois où ça allait plus ou moins.
		██████, tdp 18 : Après l'opération ça allait beaucoup mieux, j'avais vraiment beaucoup moins de douleur
6.2 Fatigue chronique		██████, tdp 79 : Donc que + donc là c'est vrai que j'apprends à ménager ma vie par rapport à cette fatigue

7. Souffrances

6.3 Vieillesse prématuré		██████████, tdp 10 : j'ai le corps d'une personne de 80 ans, j'ai la vue d'une personne de 60 ans euh je me sens très vieille dans dans dans mon corps et je me sens extrêmement jeune dans ma tête et en même temps
6.4 Perte de mémoire		██████████, tdp 107 : « parce que bon il faut quand même dire que ça crée beaucoup beaucoup d'effet secondaire sur la mémoire, sur la concentration, euh moi j'ai une mémoire vraiment de poisson rouge hein, je dois tout écrire. Je dois demander ... parfois je dois poser 4 fois la même question de suite
7.1 Sentiment de honte et de culpabilité	7.1.1 Théories subjectives	██████████, tdp 29 : car il y avait vraiment quelque chose qui bloquait et il y avait ces douleurs qui qui + qui dans un sens était un petit peu, fin pour moi, comme une honte, "c'est pas normal, pourquoi je suis comme ça" et ce genre de chose.
	7.1.2 Sentiment de culpabilité d'être un poids pour les autres	██████████, tdp 2 : et puis tu loupes le boulot un jour, pis après deux jours, pis après tu retournes et puis ça va pas, et pis je me suis faite licenciée plusieurs fois parce que j'étais en arrêt , ou parce que j'ai eu des opérations avec des arrêts de trois-quatre mois donc tu culpabilises aussi là-dessus
	7.1.3 Sentiment de culpabilité des proches	██████████, tdp 69 : « je pense que mes parents se sont sentis EXTRÊMEMENT COUPABLES . Je pense que

		dans leur tête c'est ça. Ils m'ont mal conçu. Comme ça les rendait coupables, ils ne voulaient pas en parler.
7.2 Impuissance		██████████, tdp 43 : et à choisir je préférerais avoir un cancer, peut-être même le SIDA; c'est horrible ce que je dis, mais avoir quelque chose contre quoi te battre vraiment, avec une issue, une bonne ou une mauvaise, mais une issue quoi. Pas juste un petit répit, une petite rémission
7.3 Mal-être psychologique		██████████, tdp 36 : « C'est quand même plus facile je pense avec l'expérience de vie qu'on a, la maturité, d'accueillir une maladie que quand on a 20 ans, 25 ans, et qu'on est tout jeune et pis qu'on peut avoir l'impression qu'elle va nous empêcher de vivre la vie qu'on aurait voulu
7.4 Impacts sur la vie sociale		██████████, tdp 79 : Voilà (rire) non pis des fois, en fonction de ce que j'avais hors du travail ben + ah j'ai mes règles à ce moment-là, je ne vais aller voir mes copains par exemple. Il y a un moment donné, ça a commencé à m'impacter ma vie sociale. Je le dis pas, mais je le dis quand même (rire).
7.5 Deuil de projet de vie		██████████, tdp 11 : « ++ ouais c'est des c'est des + je pense que le plus gros deuil c'est de ++ d'oublier c'est pas d'oublier, mais te dire que la personne que tu étais tu ne le seras plus, et te dire que ce que tu voudrais atteindre, de

8. Corps vécu

		se rendre compte dans une certaine mesure que ce n'est plus possible et que ça ne sera pas possible
8.1 Cicatrices		██████, tdp 17 : Ben elle me dérange pas plus que ça parce qu'elle se voit que dans les moments intimes donc ça VA. Disons que je l'accepte mieux, je pense que si les autres avaient été plus visibles...
8.2 Changement de relation au corps	8.2.1 Changement de sensibilité	██████, tdp 34 : Bien sûr, alors parfois il m'arrive de ressentir mes ovaires qui bougent un peu parce que je pense que maintenant j'ai développé une conscience (ricanement) plus développée de cette partie de mon corps parce que c'est vrai que c'est un truc assez flou, en tant que femme on ne parle pas vraiment fin OUI je pense de plus en plus+ -en tout cas à mon époque moi je pensais pas qu'au moment où je sentais mon ovaire bouger ben que c'était mon ovaire je pensais que c'était je sais pas quoi, mais bon bref voilà
	8.2.2 Appréciation du corps	██████, tdp 31 : Et c'est vrai que j'ai eu une période où je me lavais énormément et je me sentais POURRIE de l'intérieur parce que tu sens que tu as ce truc qui vient et pis qui te grignote gentiment, silencieusement et pis tout d'un coup "Ah ça fait mal là" et pis "Ah ça fait mal là" donc t'es tout le temps, ça te le

		rappel tout le temps en permanence.
8.3 Ablation		■■■■, tdp 65 : Je pense que nombre de femmes qui ont perdu des ovaires et qui ont eu des utérus endommagés parce qu'on enlevait, ils enlevaient euh + des kystes comme ils enlevaient un kyste + banal, et pis que ça endommageait tellement. Ben voilà ils ne savaient pas que c'était ça
8.4 De l'hypervigilance à la tendance hypocondriaque		■■■■, tdp 31 : « Je pense que c'est une maladie qui te fait prendre conscience de ton aspect corporel qui change plus vite que la normale, ou avant les autres parce qu'on est mine de rien, on se scrute tout le temps, t'as mal, tu regardes si tu sens machin , à j'ai mal aux seins, j'ai un nouveau truc, mais est-ce j'ai pas un kyste ? Je pense qu'on devient dans une certaine mesure un peu hypocondriaque parce que le moindre truc j'le vois aussi avec l'asso-, les filles, tout ça, le moindre truc est forcément lié à l'endo alors que ce n'est pas le cas. Tu peux avoir une gastro, des douleurs de ventre et des douleurs de dos, mais c'est juste une gastro + et euh +
9. La maladie dans les expériences de vie partagées	9.1 Conjoint en première ligne pour le soutien	■■■■, tdp 17 : Ben mon copain, il savait pas quoi faire, c'est pour ça qu'il m'a soutenu dans mes démarches chez le médecin en fait

9.2 Sexualité	9.2.1 Parler des douleurs sexuelles	██████████, tdp 209 : Après j'ai eu d'autres partenaires, mais de courte (rire) de courte durée donc même s'il y a eu des échanges de ce côté, c'est quand même difficile de ne pas du tout en parler, ça fait vraiment partie de ma vie et de ma sexualité aussi
	9.2.2 Redécouverte du corps et du sexe après opération	██████████, tdp 55 : « Et aussi plus de douleur, mais aussi plus de règles, et du coup plus les douleurs liées aux règles. Et pis -fin tout d'une coup c'est Wouah, alors aux débuts on y va un peu doucement pis on se dit, mais c'est vraiment sûr? Et tout ? Mais en fait OUI. Donc ça a été un petit peu comme une renaissance à ce niveau-là.
	9.2.3 Libido	██████████, tdp 11 : en ce moment aussi faire le deuil d'une vie sexuelle parce que je n'en ai plus
	9.2.4 Peur des rapports	██████████, tdp 11 : On fait l'amour une à deux fois par année euh et euh je suis en larme parce que ça me fait super mal. Je me suis forcée pendant longtemps et pis j'aurais pas dû donc après j'ai eu un blocage , même mon homme qui me faisait ça (me montre un geste) j'avais l'impression qu'il allait me sauter dessus, tout était devenu +++ même s'il me prenait dans ces bras pour un calin, j'avais toujours l'impression qu'il avait une

10. Maternité et
capacité à
devenir mère

		idée derrière la tête pour en faire plus et du coup ça m'angoissait TELlement que je devenais super agressive, je ne voulais plus qu'il me touche, je ne voulais plus qu'il me masse le bras ++ tout était prétexte à à me renfermer en fait. + Et euh.. j'estime ne pas être assez vieille pour faire le deuil complet d'une vie sexuelle plus ou moins normale oui
9.3 Communication dans le couple sur le risque de difficulté de conception		██████████, tdp 48 : on en parle et il sait que pour moi c'est un grand questionnement, il en a CONScience et il me l'a déjà dit spontanément donc pour moi c'est un vrai bonheur d'entendre ça sans que j'en parle et puis euh ben il m'a dit que nous on est un couple spécial dans le sens que TOI tu as l'endométriase alors euh peut être que on devra se poser la question plus vite que d'autres couples, il en a conscience et pis il est prêt.
9.4 Santé du couple impacté par la maladie		██████████, tdp 69 : Il a subi, vraiment autant que moi... (soupir)
10.1 Atteinte à l'identité de femme par l'atteinte de la maternité		██████████, tdp 61 : Mais pour ma féminité concrètement ben à pars cette question de maternité
10.2 Désir d'enfant	10.2.1 Le prix de la maternité	██████████, tdp 36 : « En général quand tu ne veux plus d'enfant il y a toujours une période où tu te remets en question est-ce que tu veux vraiment pas d'enfant ou est-ce que t'as plus peur

		d'avoir des enfants ? Alors que petite j'ai toujours rêvé d'être maman 'fin jouer aux poupées et tout + et euh + donc j'avais vraiment fait un deuil , ben je ne serais pas tata parce que je n'ai pas de frère et soeur, mais j'ai des copines qui auront des enfants et je serais la super marraine et tout et tout
	10.2.2 Adoption	██████, tdp 34 : « Et là où c'est ++ vraiment encore plus dur c'est que + on se dit + oui il y a d'autres solutions de devenir maman, mais au final c'est + c'est différent enfin + il y a un -juste le fait de pouvoir porter son enfant et de vivre en fait 9 mois de grossesse c'est aussi ça qui + qui c'est aussi un désir que j'ai dans la maternité, pas juste de devenir maman
10.3 Infertilité et risque d'infertilité	10.3.1 Tentative de conception infructueuse	██████, tdp 16 : Et puis il y a 2 ans, euh... ben il y a eu -fin... j'étais en essaie bébé, j'ai arrêté la Visanne, je ne tombais pas enceinte... Je me suis dit bon faut quand même que ça se remettent en route. Mais bon je ne tombais pas enceinte, je ne tombais pas enceinte
	10.3.2 Perception des futures tentatives de conception	██████, tdp 5 : Et ce genre de chose, mais c'est vrai que c'est + que j'ai besoin de temps et + et euh + on fait ce genre de chose quand on se sent bien (rigole) disons dans son corps et dans sa tête que de trop précipiter les choses