



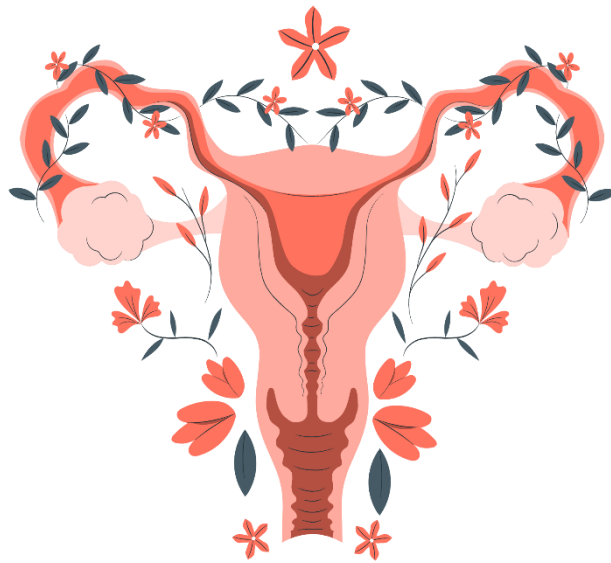
UNIL | Université de Lausanne

Faculté des Sciences sociales et politiques

Institut de Psychologie

Session d'hiver 2022

LA CONSTRUCTION DE LA FÉMINITÉ CHEZ LES FEMMES AYANT EU RECOURS À UNE HYSTÉRECTOMIE À LA SUITE DE L'ENDOMÉTRIOSE



Mémoire de recherche
Master en psychologie de la santé

Présenté par : Elsa Baader
Directrice : Prof. María del Río Carral
Experte : D^{re} Angélick Schweizer

RÉSUMÉ

L'endométriose est une maladie chronique touchant environ 10% des femmes en âge de procréer dans le monde. Provoquant de fortes douleurs au quotidien, une solution envisagée pour tenter de les supprimer est l'hystérectomie, opération visant à retirer l'utérus et parfois les autres organes génitaux. Bien que l'opération touche des organes internes, le rapport à la féminité peut en être ébranlé. Cette étude en psychologie critique de la santé s'ancre dans un paradigme subjectiviste-constructiviste et cherche à explorer la manière dont les femmes construisent leur rapport à la féminité après le recours à l'hystérectomie en lien avec l'endométriose, en utilisant des méthodes qualitatives. Six entretiens semi-structurés ont été menés en visioconférence avec des femmes en Suisse. Une analyse thématique de contenu a été menée. Les résultats ont mis en évidence six thèmes principaux : le vécu de l'endométriose, la prise en charge médicale, l'hystérectomie, la féminité et maternité, l'individualité et la conscience de soi, la communauté et le rôle d'autrui. La complexité des vécus a pu être soulignée à l'aide des résultats obtenus. Le rapport à la féminité diffère selon les participantes. Certaines estiment avoir retrouvé leur féminité après l'opération alors que d'autres confient leur difficulté à se sentir femmes. Les processus de deuil liés à la maternité et à la perte de l'utérus ont largement été mis en évidence, ainsi que les impacts conséquents de la maladie et de l'opération sur le vécu psychologique. Les résultats soulignent l'importance de développer des recherches qualitatives sur cette problématique ainsi que de réfléchir au rôle des psychologues de la santé dans l'accompagnement psychologique des femmes et de leur entourage.

Mots-clés : Endométriose – Hystérectomie – Féminité – Modèle corporo-sociéto-psychologique – Méthodologie qualitative – Paradigme subjectiviste-constructiviste – Santé sexuelle et reproductive – Psychologie de la santé

ABSTRACT

Endometriosis is a chronic illness affecting circa 10% of women in age of having children. Causing severe pain on a daily basis, a possible solution is to practice hysterectomy, an operation whose purpose involves the removal of a women's uterus and possibly parts of the reproductive system. Although the operation only touches internal organs, one's perception of femininity can be shaken. The present psychological study is rooted in a subjectivist-constructivist paradigm and seeks to explore the way women build the perception of their own femininity after having practiced a hysterectomy due to endometriosis by using qualitative methods. Six semi-structured interviews with women living in Switzerland were conducted, alongside a thematic analysis of content. The results have highlighted six main themes: the experience of endometriosis, medical care, hysterectomy, femininity and maternity, individuality and self-consciousness, community and the role of others. The complexity of these experiences is emphasized through the results obtained. The perception of one's own femininity was different between the participants. Some say they were able to regain their femininity after the operation, while others felt it difficult to feel like women again. The grieving processes linked to maternity and to the removal of the uterus were highlighted, as well as the consequences caused by endometriosis and hysterectomy on one's psychological wellbeing. The results emphasize the need to develop further qualitative research on this problematic, but also to consider the role of health psychologists in how women and their close ones are being supported.

Key words: Endometriosis – Hysterectomy – Femininity – Embodied-Societal-Psychological Model – Qualitative Methodology – Subjectivist-Constructivist Paradigm – Sexual and Reproductive Health – Health Psychology

REMERCIEMENTS

Avant de commencer la lecture de ce travail, il me tient particulièrement à cœur de remercier plusieurs personnes qui ont joué un rôle clé dans l'élaboration de celui-ci.

Je désire avant tout remercier profondément les six femmes que j'ai interviewées pour leur temps et leur confiance. Leur participation est précieuse, tant la maladie de l'endométriose et l'hystérectomie sont encore trop peu connues et je les remercie encore une fois d'avoir accepté de faire partie de cette recherche. Sans elles, ce travail n'aurait pu voir le jour.

Je souhaite également remercier très chaleureusement María del Río Carral, ma directrice de mémoire, pour son accompagnement bienveillant et sa disponibilité lors des deux dernières années. Son soutien, ses conseils avisés et sa gentillesse ont été d'une très grande aide et ont su m'apporter la motivation nécessaire à l'écriture de ce travail. Je remercie aussi Angélick Schweizer d'avoir accepté d'assurer l'expertise de mon mémoire et pour sa précieuse disponibilité.

Je tiens aussi à remercier Corine Redondo-Lambert de m'avoir donné l'idée de conduire mon travail de mémoire sur l'hystérectomie. N'ayant jamais entendu parler de l'hystérectomie avant notre discussion, je n'aurais certainement pas pensé à m'y intéresser dans le cadre de mes études. Un grand merci également à toute l'équipe de l'association S-Endo d'avoir accepté de relayer mon annonce sur leur groupe Facebook, biais par lequel j'ai pu entrer en contact avec la majorité des participantes. Merci aussi à Aurélia de m'avoir mise en relation avec une participante.

Un merci tout particulier à Ludo pour sa présence inconditionnelle, son énorme soutien et de m'avoir redonné confiance dans les moments où j'en avais le plus besoin. Merci à Sophie, ma maman, Eric, mon papa et Bastien, mon frère, pour leur écoute bienveillante, leurs encouragements constants depuis le début de mon cursus et leur aide au quotidien. Merci à Tania et Marielle d'être des amies en or, de m'avoir soutenue dans toutes les épreuves des dernières années et d'avoir gardé confiance en notre amitié malgré nos longs moments d'absence dus à la rédaction de nos mémoires respectifs. Merci à Diana, Claudia et Virginie pour leur présence extrêmement précieuse et à Sarah, Hassan et Vishal, mes ami-e-s de l'autre bout du monde, pour avoir toujours trouvé les bons mots d'encouragement. Je suis extrêmement reconnaissante de vous avoir toutes et tous à mes côtés.

AVANT-PROPOS

Ce travail a été rédigé en langage épïcène dans une visée inclusive. Ainsi, lorsqu'il n'était pas possible d'utiliser des termes neutres, les mots ont été mis au masculin et au féminin à l'aide du point médian. Pour garantir la lisibilité du document et la justesse de son utilisation, l'écriture inclusive, quant à elle, n'a pas été choisie lors de l'élaboration de ce mémoire. Je souhaite tout de même souligner mon désir que toute personne, peu importe son identité de genre, se sente incluse dans la lecture de mon travail.

Finalement, afin de ne pas alourdir davantage le présent document, j'ai choisi de ne présenter qu'une version résumée du tableau d'analyse effectué pour cette recherche. Le tableau d'analyse complet se trouve dans un document annexe et est disponible sur demande.

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	14
2. REVUE DE LITTÉRATURE	16
2.1 Endométriose.....	16
2.1.1 L'endométriose, c'est quoi ?	16
2.1.2 Signes et symptômes	18
2.1.3 Délai de diagnostic	20
2.1.4 Impacts sur la qualité de vie	22
2.1.5 Prise en charge	24
2.2 Hystérectomie.....	25
2.2.1 Définition	26
2.2.2 Contexte en Suisse	27
2.2.3 Récurrence des symptômes de l'endométriose suite à l'hystérectomie	27
2.2.4 Conséquences de l'hystérectomie sur le vécu des femmes au sens large	27
2.2.5 Le rôle des professionnel-le-s de la santé.....	30
2.3 Féminité et société.....	31
2.3.1 Post-féminisme, <i>healthism</i> et conceptions néolibérales	31
2.3.2 Féminité et hystérectomie	32
2.4 Synthèse et limites de la revue de littérature.....	34
3. CADRE THÉORIQUE ET PROBLÉMATIQUE.....	37
3.1 Psychologie de la santé et constructivisme	37
3.2 Modèle théorique.....	39
3.2.1 Le modèle corporo-sociéto-psychologique	39
3.2.2 Les théories subjectives et la complexité des mondes vécus	41
3.4 Problématique & questions de recherche	44
4. MÉTHODOLOGIE	46
4.1 Objectifs de recherche	46

4.2 Approche méthodologique : l'approche qualitative	46
4.3 Recrutement et participantes	47
4.4 Éthique et implémentation	49
4.5 Méthode de récolte de données : l'entretien semi-structuré.....	50
4.6 Méthode d'analyse de données : l'analyse thématique de contenu.....	51
4.7 Une méthodologie vécue	53
5. RÉSULTATS.....	56
1. Vécu de l'endométriose.....	58
2. Prise en charge médicale	74
3. L'hystérectomie.....	87
4. Féminité et maternité.....	103
5. Individualité et conscience de soi.....	113
6. Communauté et rôle d'autrui.....	122
7. Divers	131
8. Synthèse de l'analyse	131
6. DISCUSSION	132
6.1. Discussion des résultats au regard des questions de recherche	132
6.1.1. La construction du rapport à la féminité	132
6.1.2. L'articulation du modèle corpro-sociéto-psychologique dans la mise en sens du vécu	137
6.2. Retour sur les objectifs de recherche.....	140
7. CONCLUSION	142
7.1. Synthèse du travail	142
7.2. Apports de la recherche.....	143
7.3. Limites et ouvertures de recherche.....	144
RÉFÉRENCES	147
COMPLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES	158

ANNEXES	160
I. Annonce de recrutement	160
II. Notice d'information	161
III. Questionnaire démographique.....	162
IV. Formulaires de consentement anonymisés.....	163
Ambre.....	163
Dana	164
Tatiana.....	165
Rachelle.....	166
Chloé	167
Sophia.....	168
V. Canevas d'entretien	169
VI. Normes de retranscription.....	171
VII. Retranscriptions des entretiens	172
Ambre.....	172
Dana	192
Tatiana.....	209
Rachelle.....	232
Chloé	253
Sophia.....	276
VIII. Annexe de l'analyse thématique de contenu	296

TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figure 1 – Sites possibles de l'endométriose chez une femme.....17

Figure 2 – Atteintes possibles de l'endométriose.....17

Tableau 1 – Récapitulatif des données démographiques des participantes.....51

Tableau 2 – Arbre thématique de contenu.....58

1. INTRODUCTION

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2021) définit l'endométriose comme une maladie chronique. Celle-ci est associée à de fortes douleurs lors des menstruations, des rapports sexuels (dyspareunie), ainsi qu'au moment de déféquer et/ou d'uriner, des douleurs pelviennes (dysménorrhées), des saignements en dehors de la période de règles, un flux menstruel abondant, des troubles de l'intestin ou urinaires, des diarrhées ou constipations, des ballonnements, nausées, vomissements, une fatigue chronique, des douleurs musculosquelettiques et infertilité (Lukas et al., 2018 ; OMS, 2021 ; Perkins, 2019). La sévérité et la quantité des symptômes présents peuvent varier fortement selon les femmes qui en sont touchées (Soliman, Yang, Du, Kelley & Winkel, 2015). La présence de tels symptômes ne sont pas sans conséquences sur la qualité de vie des femmes, notamment en ce qui concerne le sentiment de contrôle et d'impuissance, le bien-être émotionnel, le soutien social, l'image de soi, les fonctionnements physique (i.e. faire des mouvements simples comme se coucher, se pencher ou marcher), psychologique (sentiments de détresse, d'isolement, baisse d'estime de soi, etc.), sexuel (dyspareunie, évitement des rapports), reproductif (préoccupations liées à l'infertilité) ou encore professionnel (absentéisme, etc.) (Roomaney & Kagee, 2016 ; Soliman, Coyne, Zaiser, Castelli-Haley & Fuldeore, 2017). Dans l'espoir de diminuer les douleurs souvent invalidantes au quotidien, plusieurs types de prise en charge sont possibles, notamment au niveau chirurgical (Roman et al., 2018). L'hystérectomie, opération visant à retirer l'utérus des femmes souffrant de maladies gynécologiques, en fait partie (De Graaff et al., 2013 ; Perkins, 2019). Plusieurs types d'hystérectomie existent : certaines opérations consistent à retirer l'utérus tout en préservant le col de l'utérus, alors que d'autres concernent l'ablation de l'utérus ainsi que le col, voire les ovaires et les trompes également (Askew & Zam, 2013 ; Niro & Panel, 2018). Cependant, le retrait de ces organes ne permet pas toujours de supprimer les douleurs ni de prévenir la récurrence de la maladie (Niro & Panel, 2018). Les conséquences de l'hystérectomie sur le vécu des femmes sont nombreuses et peuvent être positives ou négatives. L'opération leur permet parfois d'améliorer leur bien-être post-opératoire, notamment en ce qui concerne les relations sexuelles ou de couple, mais ce n'est pas toujours le cas ; des problèmes relationnels ou sexuels peuvent survenir après l'opération, en particulier car l'ajustement aux conséquences de l'intervention peut être compliqué (p. ex. le deuil du désir de grossesse et maternité) (Askew & Zam, 2013 ; Groff et al., 2000 ; Peterson et al., 2010 ; Tan et al., 2013). L'endométriose et l'hystérectomie, touchant le système reproducteur féminin, sont intrinsèquement liées à des conceptions sociétales sur la féminité. Celle-ci peut être

appréhendée comme une pratique corporelle (Riley, Evans, Elliott, Rice & Marecek, 2017). Dans les discours ambiants néolibéraux, l'idéal d'une jeune femme, heureuse, travaillant rigoureusement sur son corps et son mental est promu ; la possibilité pour une femme d'être enceinte devient, dans cette logique, un fantasme de vivre une vie idéale mais normale (Riley, Evans & Robson, 2018). De surcroît, l'utérus est souvent perçu comme un symbole de jeunesse, de féminité et de maternité (Yazbeck, 2004) et les menstruations sont un aspect fondamental de ce que signifie être une femme (Christoforou, 2018). Des études ont essayé de comprendre la manière dont l'hystérectomie pouvait impacter la notion de féminité (Askew & Zam, 2013 ; Augustus, 2002 ; Groff et al., 2000 ; Nathorst-Böös & von Schoultz, 1992 ; Yazbeck, 2004). Cependant, les recherches qualitatives visant à étudier le vécu subjectif des femmes touchées par l'endométriose et l'hystérectomie sont largement minoritaires. C'est donc dans le but d'explorer la manière dont est construite la féminité après une hystérectomie liée à l'endométriose que ce travail prend place, en s'inscrivant notamment dans un paradigme subjectiviste-constructiviste en psychologie critique de la santé. Des méthodes qualitatives de récolte et d'analyse de données ont été mises en place afin de mener cette recherche.

Le présent travail est divisé en sept chapitres. Le prochain chapitre cherche à mettre en avant la revue de littérature effectuée dans le cadre de cette recherche. Celle-ci sera elle-même divisée en sous-chapitres, cherchant chacun à explorer l'endométriose, l'hystérectomie, ainsi que la féminité et la société, et se terminera sur une brève synthèse de la littérature et la mise en lumière de ses principales limites. Il sera ensuite question d'explicitier le cadre théorique dans lequel cette recherche s'inscrit et d'en exposer la problématique et les questions de recherches, puis d'aborder un chapitre dédié à la méthodologie utilisée pour mener à bien ce travail. Les résultats seront ensuite présentés dans un chapitre subséquent, puis discutés au regard de la littérature existante et des questions de recherche élaborées. Ce travail s'achèvera sur une conclusion visant à en résumer les points clés et proposer quelques ouvertures possibles, tant dans le domaine de la recherche que de la pratique en tant que psychologue de la santé.

2. REVUE DE LITTÉRATURE

Cette revue de littérature est constituée de trois chapitres, étudiant respectivement l'endométriose, l'hystérectomie et la féminité. L'endométriose et l'hystérectomie sont deux sujets qui ont fait leur apparition médiatique il y a quelques années, mais dont l'existence est encore peu connue ainsi que les conséquences qui s'en suivent. De plus, ces thématiques touchent essentiellement les femmes et impliquent l'appareil reproductif féminin, se liant de ce fait intrinsèquement à des notions de féminité que nous approfondirons plus tard.

2.1 Endométriose

Dans ce premier chapitre de la revue de littérature, nous allons nous intéresser à l'endométriose que nous commencerons par définir, puis explorerons les divers symptômes qui l'accompagnent, parlerons de son diagnostic et de son impact sur la qualité de vie des femmes qui en sont touchées, ainsi que les plusieurs prises en charge possibles.

2.1.1 L'endométriose, c'est quoi ?

L'endométriose est une maladie gynécologique définie par la présence et le développement de tissus similaires à l'endomètre en-dehors de l'utérus (Kennedy et al., 2005 ; Perkins, 2019). Ainsi, la paroi utérine (également appelée « endomètre ») initialement interne à l'utérus et qui, dans un cycle normal, est éliminée tous les mois lors des menstruations, se développe à l'extérieur de celui-ci, touchant éventuellement les ovaires, les trompes de Fallope, les ligaments utérosacrés soutenant l'utérus ou encore la surface externe à ce dernier (Perkins, 2019 ; site S-Endo, consulté le 7 septembre 2020 à 15h42). De plus, la paroi utérine peut également se développer sur le vagin, la vessie, le rectum, le col de l'utérus, l'intestin, ou encore le cul-de-sac vaginal postérieur (Figure 1). Dans de rares cas, il est possible de la trouver jusque sur les poumons, le cerveau ou la peau (Perkins, 2019 ; site S-Endo, consulté le 7 septembre 2020 à 15h42). Ce développement de l'endomètre cause des inflammations et peut aboutir à des douleurs pour les femmes qui en sont touchées. Dans une situation normale, le saignement causé par l'élimination de l'endomètre lors des menstruations est évacué par le vagin. Le développement de l'endomètre à l'extérieur de l'utérus répond également au cycle menstruel, mais le saignement ne peut pas être évacué, puisqu'il a lieu dans d'autres parties du corps que l'utérus et cause ainsi une inflammation et des douleurs.

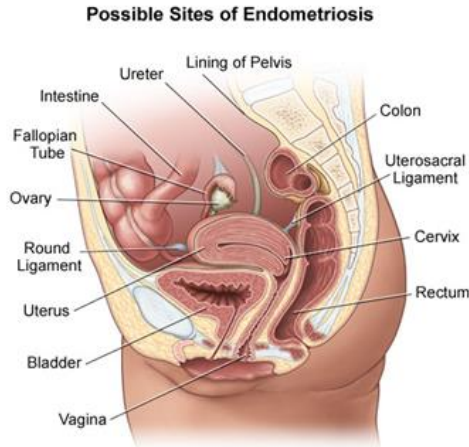


Figure 1 – Sites possibles de l'endométriose chez une femme (Johns Hopkins Medicine, s.d.)

Le développement de l'endomètre répond à deux hormones sexuelles : l'œstrogène et la progestérone. Le système immunitaire cherche à détruire les cellules qui composent le développement de ces tissus à l'extérieur de l'utérus, ce qui résulte à nouveau en une inflammation. Cette dernière risque à son tour de mener au développement de tissus cicatriciels ou d'adhérences (Figure 2) et peut ainsi causer des saignements internes, des dysfonctionnements de la vessie ou de l'intestin, des constipations, de la douleur lors des rapports sexuels ou encore une infertilité (Perkins, 2019).

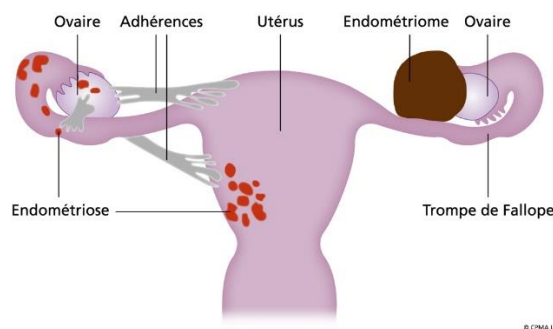


Figure 2 – Atteintes possibles de l'endométriose sur l'utérus et une trompe de Fallope, adhérences et endométriome (Centre médical de fertilité Lausanne, s.d.)

L'endométriose est une maladie gynécologique qui toucherait approximativement 200 millions de femmes dans le monde (Perkins, 2019). C'est d'ailleurs l'une des maladies gynécologiques les plus communes chez les femmes en âge de procréer (Fritzer et al., 2015), bien qu'il soit compliqué de connaître sa réelle prévalence, étant donné que seule une laparoscopie (opération visant à observer la cavité abdominale, notamment les ovaires, les

trompes et l'utérus) peut établir un diagnostic définitif (Centre médical de fertilité Lausanne, s.d. ; Nnoaham et al., 2011 ; Tan, Maillou, Mathur & Prentice, 2013). Cependant, l'Organisation Mondiale de la Santé (2021) estime qu'elle touche environ 10% des femmes en âge de procréer. Elle peut être présente à la naissance, bien qu'elle ne se manifeste et ne s'active uniquement à partir des premières menstruations. En effet, l'endométriose peut toucher n'importe quelle femme qui se situe entre l'adolescence et la ménopause (Perkins, 2019 ; site S-Endo, consulté le 7 septembre 2020 à 15h42). Ainsi, la maladie régresse généralement après la ménopause (Tan et al., 2013). Bien qu'aucune recherche n'ait réussi à déterminer sa cause exacte (Burney & Giudice, 2012 ; Perkins, 2019), il existe néanmoins plusieurs hypothèses allant d'un dysfonctionnement du flux menstruel à la chirurgie (lors d'une chirurgie abdominale notamment, du tissu endométriosique peut être déposé dans d'autres parties du corps), en passant la génétique (une femme aurait six fois plus de risques de développer une endométriose si sa mère ou sa sœur en est atteinte), le dysfonctionnement du système immunitaire (qui n'arriverait pas à identifier et détruire les tissus se développant à l'extérieur de l'utérus), les hormones ou encore le fait de donner naissance pour la première fois après l'âge de trente ans. De plus, certains facteurs à risque ont été identifiés comme étant associés au développement de l'endométriose, comme le fait de n'avoir jamais été enceinte, avoir des menstruations durant plus de sept jours, des cycles menstruels courts durant moins de vingt-sept jours, entre autres (Perkins, 2019).

C'est une maladie qui a de nombreuses conséquences sur la qualité de vie des femmes qui en souffrent, ainsi que sur leur bien-être émotionnel (Perkins, 2019). Nous reviendrons sur ces notions après avoir recensé les principaux symptômes de la maladie et le délai de diagnostic qui lui est associé. Nous terminerons ce chapitre avec les différentes prises en charge existantes.

2.1.2 Signes et symptômes

Plusieurs signes peuvent alerter de la présence de l'endométriose. En effet, le tableau clinique varie extrêmement entre la sévérité et la quantité des symptômes présents (Soliman et al., 2015). Les symptômes les plus courants sont les suivants : douleurs pelviennes (symptôme le plus récurrent, également appelées dysménorrhées), saignements en dehors de la période des règles, longues menstruations, flux menstruel abondant, troubles de l'intestin, troubles urinaires, infertilité, diarrhées, constipations, ballonnements, nausées, vomissements, douleurs lors des rapports sexuels (dyspareunie), fatigue chronique, neuropathie (Perkins, 2019),

douleurs musculosquelettiques (Lukas et al., 2018), anxiété et stress (Soliman et al., 2017) ou encore un sentiment de faiblesse, un manque d'énergie, des fièvres récurrentes, des maux de tête ou une perte d'appétit (Roomaney & Kagee, 2016). Plusieurs types de douleurs peuvent également être présentes chez les femmes souffrant de l'endométriose, comme des douleurs dans le bas du dos, lors de relations sexuelles ou juste après celles-ci, au niveau des intestins, lors de l'urination, ainsi que des crampes menstruelles (Perkins, 2019). Plusieurs recherches mettent en évidence trois symptômes principaux : les dysménorrhées, la dyspareunie et les douleurs chroniques pelviennes non-menstruelles (Chavanaz-Lacheray et al., 2018 ; Kennedy et al., 2005 ; Soliman et al., 2017 ; Young, Fisher & Kirkman, 2014).

Certains symptômes ont des conséquences particulièrement lourdes sur les femmes souffrant de l'endométriose, notamment sur leur sentiment de contrôle et d'impuissance (Soliman et al., 2017). En effet, les flux menstruels importants, les crampes et douleurs pelviennes lors des menstruations mais également en-dehors des périodes menstruelles, la douleur lors de rapports sexuels, des règles irrégulières et le passage de caillots semblent avoir un impact particulièrement important sur la qualité de vie des femmes en question, bien que certains d'entre eux ne soient pas les symptômes les plus communs. De plus, il semblerait que plus les symptômes sont nombreux, plus l'impact sur la qualité de vie sera significatif, de la même manière que plus les femmes considèrent que leurs symptômes sont sévères, plus la qualité de vie perçue sera diminuée. Ainsi, le fait de pouvoir atténuer les douleurs pelviennes ou crampes menstruelles, les menstruations irrégulières et les douleurs abdominales pourrait avoir un réel impact bénéfique sur la qualité de vie perçue par les femmes souffrant de l'endométriose (Soliman et al., 2017). Il est important de souligner que la qualité de vie n'est pas la seule composante impactée par les conséquences de l'endométriose ; l'accès à l'éducation et la sphère professionnelle le sont également (Fourquet, Báez, Figueroa, Iriarte & Flores, 2011 ; Munch Simonsen, Strømberg, Zoffmann, Hartwell & Linnet Olesen, 2019 ; Nnoaham et al., 2011).

Les composantes de la qualité de vie impactées par l'endométriose sont notamment le sentiment de contrôle, le bien-être émotionnel, l'image de soi et le soutien social perçue (Soliman et al., 2017).

Un sentiment de solitude semble être une caractéristique commune chez les femmes souffrant de l'endométriose (Munch Simonsen et al., 2019). En effet, selon l'étude de Munch Simonsen et al. (2019), les femmes touchées par l'endométriose ont l'impression que leur

maladie dévore de nombreux aspects de leur vie, comme leur vie sexuelle, leur relation au partenaire, le fait de devoir prendre des jours de congé maladie au travail ou encore de nombreuses préoccupations liées à une potentielle infertilité. De plus, il semblerait qu'elles ont tendance à peu parler de leurs problèmes ou inquiétudes avec d'autres personnes, car elles ont l'impression que personne ne pourrait réellement les comprendre. Cela serait notamment dû à l'invisibilité de la maladie ; les symptômes ne pouvant pas être perçus par autrui (Munch Simonsen et al., 2019 ; Seear, 2009a ; Young et al., 2014). Le fait de ne pas savoir comment expliquer la maladie à leur entourage semble avoir également un impact dans le sentiment de solitude parfois relaté par les femmes souffrant de celle-ci (Munch Simonsen et al., 2019).

2.1.3 Délai de diagnostic

De nombreuses recherches mettent en lumière un délai important entre les premiers symptômes de l'endométriose et le diagnostic de la maladie (Apers et al., 2017 ; Chauvet et al., 2017 ; De Graaff et al., 2013 ; Fauconnier et al., 2013 ; Lukas et al., 2018 ; Nnoaham et al., 2011 ; Roomaney & Kagee, 2016 ; Rowe, Hammarberg, Dwyer, Camilleri & Fisher, 2019 ; Seear, 2009a ; Soliman et al., 2015 ; van der Zanden & Nap, 2016). Le délai varie légèrement entre les études : entre cinq ans et demi et six ans (De Graaff et al., 2013 ; Nnoaham et al., 2011 ; van der Zanden & Nap, 2016) et peut aller jusqu'à presque douze ans (Seear, 2009a). De tels délais entre les premiers symptômes et le diagnostic de la maladie peuvent affecter la vie des femmes qui en souffrent. En effet, dans une revue de littérature, Seear (2009a) met en avant que ces femmes peuvent ressentir de nombreuses inquiétudes, de l'anxiété, des difficultés relationnelles et financières, ou encore de la culpabilité. Il est également commun pour ces femmes de souffrir de dépression ou d'éprouver de la peur ou de la colère face à l'incertitude liée à cette condition. Il existerait plusieurs raisons à ces délais : certaines femmes mettraient un certain temps avant de se tourner vers un·e professionnel·le de la santé, en pensant que toutes les femmes ont des menstruations douloureuses et qu'il est, dès lors, normal de subir mensuellement ces douleurs (Young et al., 2014). D'autres femmes relatent avoir parlé de leurs symptômes à leur entourage, mais leur expérience est souvent invalidée et normalisée comme étant quelque chose que toutes les femmes doivent naturellement endurer (Young et al., 2014). Certaines études ont mis en avant le fait que le délai de diagnostic de l'endométriose est significativement raccourci lorsque les femmes parlent à leur médecin généraliste de leur peur d'être infertiles que lorsqu'elles mentionnent uniquement des douleurs lors de leurs

menstruations (Arruda, Petta, Abrao, & Benetti-Pinto 2003 ; Markovic, Manderson & Warren, 2008 ; Seear, 2009a).

Plusieurs études mettent en évidence le rôle important que joue le diagnostic dans l'*empowerment* des femmes souffrant de l'endométriose (Apers et al., 2017 ; Culley et al., 2013 ; Dancet et al., 2014 ; Seear, 2009b). En effet, l'endométriose étant une maladie invisible et silencieuse (Perkins, 2019), le fait de recevoir un tel diagnostic permettrait aux femmes concernées de se sentir soulagées et de justifier leurs expériences (Culley et al., 2013), mais aussi de se sentir soutenues et d'avoir accès à des soins appropriés à leur condition. De plus, la pose d'un diagnostic permet aux professionnel-le-s de la santé (médecins généralistes, gynécologues, infirmier-ère-s, psychologues, etc.) de mieux accompagner leurs patientes dans leur combat contre cette maladie (Apers et al., 2017 ; Young et al., 2014).

Les professionnel-le-s de la santé ont un rôle majeur dans l'accompagnement des femmes souffrant de l'endométriose (Apers et al., 2017 ; Perkins, 2019 ; Young et al., 2014). Plusieurs études expriment l'importance d'améliorer les formations offertes à ces derniers-ères, non seulement dans le but de réduire le délai de diagnostic, mais également afin d'améliorer la qualité des informations transmises aux patientes, de faciliter l'abord de discussions autour de la sexualité et de favoriser un réel soutien en ce qui concerne la communication autour de la maladie (Perkins, 2019 ; Young et al., 2014). En effet, Young et al. (2014) avancent l'idée qu'il serait intéressant de promouvoir une aide concrète de la part des professionnel-le-s de la santé pour la vie quotidienne des femmes, par exemple écrire une lettre à leurs employeurs afin d'expliquer la maladie et ses conséquences ou inviter les partenaires ou entourage lors des consultations, si la patiente le désire. Finalement, beaucoup d'études mettent en avant l'importance de l'interdisciplinarité entre les professionnel-le-s de la santé : il semblerait particulièrement pertinent de créer des équipes constituées de médecins généralistes, gynécologues, infirmier-ère-s, psychologues, sages-femmes, sexologues, travailleurs-euses sociaux-ales, etc., afin d'améliorer au mieux la prise en charge des patientes souffrant de l'endométriose (Apers et al., 2017 ; Chavanaz-Lacheray et al., 2018 ; De Graaff et al., 2013 ; Lukas et al., 2018 ; Morán-Sánchez et al., 2020 ; Roomaney & Kagee, 2016 ; Rowe et al., 2019 ; Vannuccini et al., 2018).

2.1.4 Impacts sur la qualité de vie

Plusieurs études ont tenté de mesurer la qualité de vie liée à la santé (*Health Related Quality of Life*) chez les femmes souffrant de l'endométriose (Apers et al., 2017 ; Aubry, Panel, Thiollier, Huchon & Fauconnier, 2017 ; Caruso et al., 2015 ; Chauvet et al., 2017 ; De Graaff et al., 2013 ; Morán-Sánchez et al., 2020 ; Munch Simonsen et al., 2019 ; Nnoaham et al., 2011 ; Roomaney & Kagee, 2016 ; Soliman et al., 2017). La qualité de vie liée à la santé chez les femmes souffrant d'endométriose peut être étudiée en utilisant divers questionnaires, notamment le EHP-5 (*Endometriosis Health Profile-5*) ou le EQ-5D (*EuroQol-5D*), qui contiennent deux parties chacun. La première partie du EHP-5 contient des questions mesurant cinq items (douleur, contrôle et impuissance, émotions, soutien social, image de soi) et la deuxième partie contient six modules (vie professionnelle, relations avec les enfants, relations sexuelles, profession médicale, traitement et infertilité). La première partie du EQ-5D est descriptive et comporte des questions concernant plusieurs domaines de la qualité de vie liée à la santé, comme la mobilité, le fait de prendre soin de soi (*self-care*), les activités quotidiennes, la douleur et l'inconfort, l'anxiété et la dépression. Enfin, la seconde partie de ce questionnaire comporte une échelle visuelle analogique, sur laquelle doit se positionner la patiente concernant son statut de santé en général. Des analyses statistiques sont ensuite menées afin de comparer les résultats de la patiente aux différents critères (Aubry et al., 2017).

L'étude de De Graaff et al. (2013) montre que les femmes souffrant de l'endométriose disent que leur condition a impacté négativement leurs situations professionnelle, relationnelle et leur éducation au moins une fois dans leur vie. De plus, 67% des participantes à leur recherche ont dit avoir eu des difficultés relationnelles dans leur vie de couple spécifiquement à cause de l'endométriose. Certaines d'entre elles considéraient également que la maladie était la cause de leur divorce à leur partenaire. Toujours selon cette étude, 80% des femmes de leur échantillon souffrant de dyspareunie disaient avoir déjà dû mettre en place des manières de changer leurs comportements sexuels, comme par exemple en évitant les rapports sexuels ou en les interrompant. Les auteurs avancent également que la qualité de vie en lien avec la santé était impactée positivement par la présence d'un·e partenaire et négativement par un nombre élevé de comorbidités, la présence de dyspareunie et des douleurs chroniques. En effet, beaucoup de participantes à cette étude disaient souffrir de dysménorrhées tellement sévères qu'elles devaient se coucher fréquemment ou renoncer à l'idée de se rendre au travail. L'étude en question met également en évidence le rôle important de l'endométriose dans la réduction de la

qualité de vie des femmes, tant physique que psychique, allant d'une réduction de la vie sociale à une baisse de vitalité et des limitations physiques liées aux douleurs engendrées par la maladie. Cette étude semble montrer que les douleurs lors des rapports sexuels et les douleurs pelviennes chroniques sont deux facteurs impactant majoritairement la qualité de vie des femmes souffrant de l'endométriose.

Roomaney et Kagee (2016) mettent en avant des limitations dans le fonctionnement physique (difficultés à faire des mouvements simples comme se coucher, se pencher ou marcher), le fonctionnement psychologique (sentiments de détresse, d'isolement, baisse d'estime de soi, regret, embarras, etc.), le fonctionnement sexuel (rapports sexuels douloureux, évitement des rapports sexuels), le fonctionnement reproductif (préoccupations par rapport à la maternité), le fonctionnement interpersonnel (développement d'une relation de dépendance entre les participantes et leur entourage ou partenaire), le fonctionnement professionnel (absentéisme, congés maladie, baisse de productivité, etc.), ainsi qu'un manque d'informations concernant l'endométriose (amenant anxiété et incertitude), des difficultés communicationnelles par rapport aux traitements et prises en charge (prises en charges impersonnelles, frustration, diagnostics incorrects) et des impacts financiers (prises en charges coûteuses, coûts liés à l'achat de protections hygiéniques en grande quantité, etc.).

Soliman et al. (2017) avancent quant à eux que les symptômes liés à l'endométriose impactent négativement la douleur, le sentiment de contrôle et d'impuissance, le bien-être émotionnel, le soutien social et l'image de soi des femmes souffrant de cette maladie. De plus, même des symptômes moins courants, comme le spotting entre les menstruations ou les ballonnements, amènent à une diminution de la qualité de vie liée à la santé chez ces personnes. En outre, chaque symptôme supplémentaire amplifie l'impact sur la qualité de vie ; étant donné que la majorité des femmes souffrant de l'endométriose présentent plus qu'un seul symptôme, l'influence sur la qualité de vie en est d'autant plus forte. Il semblerait donc que le soulagement des douleurs liées à cette maladie permettrait d'améliorer la qualité de vie liée à la santé chez les femmes touchées.

La recherche de Apers et al. (2017) montre l'importance d'améliorer le bien-être psychosocial chez les patientes souffrant de l'endométriose. En effet, ces auteurs ont montré que la maladie impacte négativement la qualité de vie de celles-ci (douleur, sentiment de contrôle et impuissance, bien-être émotionnel, soutien social et image de soi), mais mettent

également en évidence l'importance de respecter les valeurs, préférences et besoins que les patientes expriment ainsi que prendre au sérieux ces dernières, de leur fournir suffisamment d'informations sur la maladie et ses symptômes et de permettre une continuité ou une bonne transition en matière de soins (faire en sorte que la patiente sache exactement vers qui se tourner après une opération pour poser des questions, par exemple). D'après les auteurs, porter une attention particulière à ces dimensions permettrait d'améliorer significativement le bien-être psychosocial et le soutien social perçu, deux composantes importantes de la qualité de vie liée à la santé.

Une étude récente (Facchin et al., 2015) a montré que les femmes souffrant d'une endométriose symptomatique ont un plus faible bien-être psychosocial, alors que celles dont la maladie est asymptomatique ont un bien-être psychosocial semblable à celui d'un groupe contrôle. Ces auteurs soulignent d'ailleurs l'importance de développer des interventions psychologiques adéquates en plus des traitements médicaux. Cela permettrait en effet d'améliorer la prise en charge des patientes souffrant d'endométriose et de l'étendre sur une dimension bio-psycho-sociale.

2.1.5 Prise en charge

Il existe plusieurs types de prise en charge, notamment chirurgicales. Ces dernières vont dépendre du type d'endométriose dont souffre la patiente. En effet, les femmes peuvent souffrir, entre autres, d'une endométriose pelvienne minime à modérée, d'une endométriose profonde infiltrant la vessie ou encore d'une endométriose infiltrant le colon et le rectum. Ainsi, plusieurs chirurgies peuvent permettre d'améliorer les douleurs, la qualité de vie ou encore d'augmenter le taux de grossesse spontanée (Roman et al., 2018).

La prise en charge chirurgicale est relativement complexe pour plusieurs raisons, notamment car il existe un risque de complications ainsi qu'une incertitude concernant ses résultats sur le long terme (Golfier & Sabra, 2007). De plus, bien que certaines femmes soient passées par plusieurs prises en charge lors de leur parcours avec l'endométriose, beaucoup d'entre elles se retrouvent tout de même avec des symptômes ; les diverses prises en charges n'ayant pas complètement éradiqué ces derniers. Ainsi, malgré de nombreux traitements, il semblerait difficile de réduire la prévalence des symptômes liés à l'endométriose (De Graaff et al., 2013).

L'hystérectomie est l'une des opérations chirurgicales pouvant être proposées aux femmes souffrant de l'endométriose (De Graaff et al., 2013 ; Golfier & Sabra, 2007 ; Perkins, 2019 ; Roman et al., 2018 ; Roomaney & Kagee, 2016 ; Seear, 2009a ; Vercellini, 2015). Nous reviendrons sur ce point dans le prochain chapitre de la revue de littérature.

Enfin, il est particulièrement important de considérer les femmes souffrant de l'endométriose comme étant expertes de leur condition (De Graaff et al., 2013 ; Lukas et al., 2018 ; Seear, 2009b). En effet, il semblerait que de nombreuses patientes aient l'impression de ne pas être prises au sérieux lors de diverses consultations avec des professionnel·le·s de la santé, augmentant leur insatisfaction vis-à-vis du soutien médical qu'elles reçoivent (Lukas et al., 2018). De plus, certaines femmes ont rapporté n'avoir été prises au sérieux que lorsqu'elles ont exprimé des inquiétudes vis-à-vis d'une potentielle infertilité et non pas lorsqu'elles se plaignaient uniquement de douleurs menstruelles (Young et al., 2014). Afin d'améliorer leurs ressentis, il serait fondamental de les laisser activement participer dans la prise de décision concernant les pistes thérapeutiques possibles. De la même manière, il est nécessaire que les divers professionnel·le·s de la santé fassent preuve d'empathie envers ces femmes, afin de les encourager à oser poser des questions ou exprimer des besoins spécifiques (Lukas et al., 2018). Ainsi, une écoute et un suivi empathiques permettraient de mieux comprendre les besoins des patientes et de développer des interventions adéquates, tout en améliorant leur qualité de vie (Roomaney & Kagee, 2016). De ce fait, il semble crucial de développer une approche centrée sur la patiente afin d'aider au mieux cette dernière (De Graaff et al., 2013). Cependant, il est important de souligner que bien que de devenir des patientes expertes puisse permettre à certaines femmes de mieux connaître leurs corps et leur condition, il peut également être fatigant pour elles de devoir constamment s'investir dans la recherche et la gestion de leur propre maladie (Seear, 2009b).

2.2 Hystérectomie

À la suite du chapitre précédent portant sur l'endométriose, nous allons à présent nous pencher sur l'hystérectomie, l'une des quelques prises en charge possibles de cette maladie gynécologique. Nous commencerons par des éléments de définitions, explorerons le contexte en Suisse et les diverses conséquences pour les femmes qui décident d'y recourir, puis terminerons ce chapitre sur le rôle que jouent les professionnel·le·s de la santé dans l'accompagnement de ces dernières.

2.2.1 Définition

L'hystérectomie est une opération chirurgicale consistant à retirer l'utérus des femmes souffrant de maladies gynécologiques (Askew & Zam, 2013 ; Desai, 2016 ; Niro & Panel, 2018). Il existe plusieurs types d'hystérectomie (Daraï et al., 2010 ; Niro & Panel, 2018 ; Stoller et al., 2020), comme l'hystérectomie subtotale ou l'hystérectomie élargie. La première consiste à retirer l'utérus, sans pour autant extraire le col de l'utérus, alors que la deuxième constitue non seulement en l'ablation de l'utérus, mais également le col, voire les ovaires et les trompes (Askew & Zam, 2013 ; Niro & Panel, 2018). Ainsi, il peut être fréquent de retirer un ou deux ovaires lors de cette opération, ce qu'on appelle ovariectomie. Cette intervention aura comme conséquence de causer une ménopause chez les femmes qui n'auraient pas encore atteint ce stade naturellement (Askew & Zam, 2013). Le type d'hystérectomie pratiqué dépend de l'avancée de la maladie et des régions touchées par celle-ci (Roman et al., 2018). De plus, l'on distingue l'hystérectomie abdominale de l'hystérectomie vaginale ou laparoscopique (Askew & Zam, 2013 ; Lykke, Blaakaer, Ottesen & Gimbel, 2013 ; Stoller et al., 2020). L'hystérectomie abdominale consiste à retirer l'utérus via une ouverture de l'abdomen, l'hystérectomie vaginale via le vagin et l'hystérectomie laparoscopique via des petites incisions au niveau du nombril et du pubis (Askew & Zam, 2013 ; Cliniques universitaires Saint-Luc., s.d. ; Peterson, Rothenberg, Bilbrey & Heiman, 2010).

C'est une prise en charge chirurgicale pouvant être proposées aux femmes souffrant d'endométriose qui n'ont plus de désir de grossesse et qui présentent un stade avancé de la maladie (Niro & Panel, 2018 ; Rizk et al., 2014). L'hystérectomie est souvent proposée après de nombreuses autres interventions (Niro & Panel, 2018). Permettant d'arrêter les saignements excessifs ou les douleurs pelviennes, la qualité de vie des femmes peut s'améliorer significativement après l'opération (Daraï et al., 2010 ; Rannestad, Eikeland, Helland & Qvarnström, 2001 ; Taipale et al., 2009). Cependant, il est important de souligner que 15% des femmes ayant subi une telle intervention ne verront pas leurs douleurs disparaître, avec 3-5% de risque que ces dernières s'aggravent ou que de nouveaux symptômes apparaissent (Niro & Panel, 2018 ; Rizk et al., 2014 ; Vercellini et al., 2009).

2.2.2 Contexte en Suisse

Le taux d'hystérectomie en Suisse est extrêmement élevé, comparativement à d'autres pays comme l'Italie, la France, l'Irlande ou la Slovaquie, avec une moyenne de 283 interventions pour 100'000 femmes en 2016. Il existe de fortes variations entre les différentes régions suisses en ce qui concerne le nombre d'hystérectomie menées sur les patientes. Ces écarts sont difficilement explicables : une partie serait impactée par des facteurs culturels et socioéconomiques, mais la majorité semblerait plutôt dépendre du positionnement du praticien vis-à-vis de l'hystérectomie que d'une différence dans les préférences et besoins des patientes (Stoller et al., 2020).

2.2.3 Récurrence des symptômes de l'endométriose suite à l'hystérectomie

La récurrence des symptômes est une question importante, bien que la littérature manque d'études se penchant sur ce phénomène. En effet, malgré la radicalité d'une telle intervention, plusieurs facteurs jouent un rôle dans le risque de récurrence de la maladie, comme la radicalité de l'excision des lésions ou l'âge des patientes (Niro & Panel, 2018) : il semblerait que plus les patientes sont jeunes, plus elles présentent un risque de récurrence important. Ce dernier diminuerait lorsque l'excision des lésions est radicale, puisque le tissu endométriosique est retiré entièrement (Niro & Panel, 2018 ; Risk et al., 2014). Il est d'ailleurs important de souligner qu'en cas de chirurgie incomplète, la récurrence d'endométriose est très souvent observée au sein de la région traitée initialement (Niro & Panel, 2018). Toutefois, chez les plus jeunes patientes (moins de 40 ans), il n'est pas rare de conserver les ovaires afin d'éviter les effets négatifs d'une carence en œstrogène sur la santé psychosexuelle de ces dernières, bien que la conservation ovarienne lors d'une hystérectomie soit associée à une augmentation du risque de récurrence des symptômes initiaux et d'une ré-opération (Rizk et al., 2014).

2.2.4 Conséquences de l'hystérectomie sur le vécu des femmes au sens large

Les conséquences d'une hystérectomie, en termes de satisfaction par rapport au résultat de la chirurgie, de fonctionnement sexuel ou de qualité de vie post-opératoire, semblent être liées à plusieurs facteurs prenant place avant l'acte chirurgical (Peterson et al., 2010 ; Radosa et al., 2015). Par exemple, le fonctionnement sexuel semble dépendre de l'image qu'ont les femmes de leur corps, de leur santé physique et mentale et de leurs relations de couple. Ainsi, certaines femmes observent une diminution de la satisfaction dans leurs relations sexuelles après une

hystérectomie, en particulier lorsque l'intervention sert à traiter l'endométriose. Cette détérioration serait davantage expliquée par les différentes variables psychosociales mentionnées ci-dessus que par des variables chirurgicales (i.e. le type d'hystérectomie pratiquée sur la patiente) (Peterson et al., 2010).

Chez les femmes en couple, le soutien du·de la partenaire tout au long du processus de l'hystérectomie (c'est-à-dire avant, pendant et après l'opération) est une composante fondamentale du bien-être de celles-ci, notamment en ce qui concerne la satisfaction sexuelle. En effet, dans le cas où le·la partenaire montre de la patience, du soutien ou de la préoccupation pour l'état de la patiente, la relation amoureuse devient une réelle source de confort et de force pour faire face au processus de l'hystérectomie. De plus, une telle épreuve peut permettre, dans certains cas, de consolider la relation entre les partenaires, en les rendant plus proche l'un·e de l'autre (Askew & Zam, 2013). Cependant, il peut également arriver que des problèmes relationnels ou d'ordre sexuel surgissent après l'opération (Askew & Zam, 2013 ; Groff et al., 2000 ; Peterson et al., 2010), comme de la peur, de la frustration ou du détachement ; l'ajustement aux conséquences de l'intervention (p. ex. le coût de cette dernière, le deuil du désir de pouvoir faire un enfant, les sautes d'humeur ou la complexité de comprendre le vécu de sa partenaire) pouvant être compliqué (Askew & Zam, 2013).

En outre, divers paramètres sont importants dans la décision de subir une hystérectomie, comme le degré de certitude de la décision, la qualité perçue des consultations préopératoires et le temps entre la première consultation et la décision de passer par une hystérectomie. En effet, plus les patientes ont confiance en leur médecin et plus elles jugent d'une bonne qualité des informations médicales qu'elles reçoivent, plus elles auront une bonne qualité de vie et un bon fonctionnement sexuel après l'opération. Ainsi, l'impression d'avoir été informées adéquatement avant l'opération augmente le degré de certitude des patientes quant à leur décision de subir une hystérectomie et diminue le risque d'avoir des attentes illusoires ou d'une déception post-opératoire. De plus, il semblerait plus important pour les patientes d'avoir des consultations de bonne qualité avant l'opération ainsi que suffisamment de certitude quant à la chirurgie que de pouvoir faire partie intégrante du processus de décision. En outre, plus les patientes ont de temps pour prendre une décision (six mois au moins), plus elles seront satisfaites de cette prise en charge chirurgicale (Radosa et al., 2015). Ainsi, il est primordial de leur laisser suffisamment de temps pour réfléchir aux implications d'une telle chirurgie, lorsque cela est possible (Radosa et al., 2015 ; Yazbeck, 2004) et de vérifier de la certitude avec laquelle

a été menée la prise de décision à travers des consultations promouvant des discussions honnêtes sur le consentement de ces femmes à une telle opération (Radosa et al., 2015). La participation des femmes dans la prise de décision est donc primordiale, ainsi que l'octroiement d'un certain temps de réflexion, afin que les patientes puissent se préparer psychologiquement à une telle intervention, parfois vécue comme une mutilation (Yazbeck, 2004).

L'étude de Groff et al. (2000) s'intéresse aux attitudes et croyances des femmes vis-à-vis de l'hystérectomie, puisque celles-ci sont à la base des comportements. Les auteur-e-s ont mené une recherche qualitative avec des femmes n'ayant jamais eu recours à cette intervention, afin de savoir ce qu'elles imaginaient être les raisons pour lesquelles une patiente devrait décider de subir une hystérectomie, ainsi que ses conséquences. Plusieurs choses sont ressorties de leur étude : certaines femmes arrivaient à percevoir les effets positifs d'une telle opération (soulagement de ne plus avoir de cycles menstruels, disparition des crampes liées aux menstruations, délivrance du risque de grossesse non-planifiée en cas de rapports sexuels, etc.), quand d'autres mettaient plutôt l'accent sur ses effets négatifs (tristesse quant à l'idée de perdre sa capacité à concevoir un enfant, prise de poids, perceptions d'autrui sur soi, etc.). Ces résultats concordent avec la littérature, qui suggère que l'hystérectomie peut, d'une part, améliorer le vécu sexuel des femmes et de leur partenaire, en grande partie en raison de l'arrêt des saignements chroniques et de la douleur due à l'endométriose (Askew & Zam, 2013 ; Nathorst-Böös & von Schoultz, 1992 ; Taipale et al., 2009). D'autre part, le vécu sexuel des partenaires peut également se détériorer, car les femmes ayant subi une hystérectomie peuvent observer une réduction de leur désir, menant parfois à des rapports moins fréquents et de la frustration chez les deux partenaires (Askew & Zam, 2013 ; Nathorst-Böös & von Schoultz, 1992 ; Tan et al., 2013). Il semblerait que subir l'ablation des ovaires en plus de l'utérus joue un rôle dans la détérioration du vécu sexuel chez les femmes ayant eu recours à l'hystérectomie (Nathorst-Böös & von Schoultz, 1992 ; Tan et al., 2013 ; Rizk et al., 2014 ; Yazbeck, 2003).

La culture contribue, de manière importante, à la manière dont les femmes ont recours à l'hystérectomie (Desai, 2016 ; Towghi, 2012). En effet, dans une étude réalisée dans des milieux ruraux en Inde, Desai (2016) avance qu'il y aurait une normalisation de cette intervention chez les femmes ayant un bas statut socioéconomique liée à un manque d'information concernant celle-ci, ainsi qu'une absence de communication autour des alternatives possibles.

L'amélioration de la qualité de vie après une intervention est une dimension importante à prendre en compte lorsqu'il s'agit de planifier un traitement (Daraï et al., 2010 ; Taipale et al., 2009). Chez les femmes souffrant de symptômes invalidants dus à l'endométriose, l'hystérectomie abdominale avec ovariectomie bilatérale augmente significativement la qualité de vie après l'opération (Tan et al., 2013), notamment par rapport au sentiment de contrôle, au bien-être émotionnel, à l'activité sexuelle ou aux symptômes dépressifs (Augustus, 2002 ; Taipale et al., 2009 ; Tan et al., 2013). L'hystérectomie est recommandée seulement en derniers recours, lorsque les autres moyens de traitement (médicaux ou conservateurs) ont échoué (Tan, Maillou et al., 2013 ; Yazbeck, 2004). De plus, ces résultats indiquent que les problèmes gynécologiques ont des effets psychologiques qu'il est important de prendre en compte lorsqu'un traitement à l'endométriose est proposé (Askew & Zam, 2013 ; Augustus, 2002 ; Nathorst-Böös & von Schoultz, 1992 ; Taipale et al., 2009).

2.2.5 Le rôle des professionnel·le·s de la santé

Plusieurs études montrent l'importance d'améliorer la formation des professionnel·le·s de la santé pouvant être amené·e·s à travailler avec des femmes ayant recours à l'hystérectomie à la suite de l'endométriose (Groff et al., 2000 ; Lykke et al., 2013 ; Vannuccini et al., 2018). En effet, les gynécologues jouent un rôle important dans ce processus chirurgical, notamment en ce qui concerne le conseil en période préopératoire, étape capitale permettant aux patientes de prendre leur décision et de donner leur consentement informé (Groff et al., 2000 ; Radosa et al., 2015). De plus, des recherches ont montré que les patientes se tournent souvent vers des proches pour discuter de leur maladie et des interventions proposées, car elles ont peu, voire aucune, confiance en le médecin traitant (Groff et al., 2000 ; Radosa et al., 2015 ; Sanei-Moghaddam et al., 2018). Ainsi, il semble essentiel que les partenaires ou autres membres de l'entourage des patientes puissent être impliqués dans le processus de décision, tout comme la possibilité d'échanger avec d'autres femmes ayant eu recours à une hystérectomie dans le passé (Groff et al., 2000 ; Yazbeck, 2004). Selon Stoller et al. (2020), le type d'hystérectomie menée sur la patiente est associé à l'expérience professionnelle du·de la gynécologue en charge de la procédure, résultat qui concorde avec la littérature (Carmona et al., 2009). Le profit financier serait également une raison motivant certains professionnel·le·s de la santé à proposer une hystérectomie à leurs patientes, en particulier dans les pays où le système de santé est en grande partie privé (Desai, 2016 ; Towghi, 2012). En outre, il semblerait que dans certains cas, un bas statut socio-économique retiendrait les médecins traitants de suggérer des traitements alternatifs

(Desai, 2016). Ainsi, de nombreux facteurs subjectifs participent à la proposition du-de la professionnel-le de la santé de recourir à une hystérectomie chez les femmes.

L'hystérectomie est une procédure pouvant se révéler compliquée à vivre pour certaines femmes au niveau émotionnel (Augustus, 2002 ; Radosa et al., 2015), parfois vécue comme une « véritable mutilation » (Yazbeck, 2004, p.52 ; Nathorst-Böös & von Schoultz, 1992). Il semble alors particulièrement nécessaire d'améliorer l'accompagnement des patientes en ne considérant pas uniquement l'aspect médical, mais de l'élargir au domaine psychosocial. Permettre aux patientes d'accéder à suffisamment d'informations sur la procédure, leur assurer un soutien médical et psychologique et faciliter les discussions avec les membres de l'entourage ou d'anciennes patientes sont des éléments sur lesquels il semble important de travailler (De Graaff et al., 2013 ; Groff et al., 2000 ; Roomaney & Kagee, 2016).

2.3 Féminité et société

Comme nous l'avons brièvement vu plus haut, l'endométriose et l'hystérectomie sont intrinsèquement liées à des conceptions sociétales sur la féminité. Nous allons donc nous pencher sur ces questions dans le présent chapitre.

2.3.1 Post-féminisme, *healthism* et conceptions néolibérales

Plusieurs vagues de féminisme se sont succédé dans le temps, en commençant au 18^{ème} siècle par un courant associé à des actions politiques civiles, comme le droit de vote des femmes ou leur accès à l'éducation (Riley et al., 2017). A partir des années 1960, une deuxième vague a suivi, basée principalement sur l'égalité des sexes (Riley et al., 2017). La troisième vague, aussi appelée post-féminisme, a émergé à partir de la fin du 20^{ème} siècle et se traduit par l'apparition d'une féminité confiante et sexuellement affirmée dans l'espace médiatique (Genz & Brabon, 2009 ; Riley et al., 2017 ; Riley et al., 2018). Ainsi, les femmes ont pu s'investir dans des pratiques de beauté traditionnellement féminines désormais libérées des convictions patriarcales auxquelles elles étaient initialement rattachées (Riley et al., 2017). Ce courant est lié aux discours néolibéraux mettant en avant des valeurs de responsabilité individuelle, d'aspiration, de résilience, de choix ou encore d'agentisme (Gill, 2017). Ainsi, la féminité devient une pratique corporelle associée à la nécessité d'auto-contrôle et d'auto-discipline (Riley et al., 2017). Le discours ambiant est celui promouvant l'idéal d'une femme jeune et heureuse, travaillant rigoureusement sur son corps et son mental pour vivre de manière

optimale, sous-entendant alors que toutes les femmes ont un accès égal aux ressources nécessaires pour y arriver et que si elles ne l'atteignent pas, la responsabilité leur revient (Riley et al., 2018). Dans cette logique, la possibilité pour une femme d'être enceinte devient un fantasme de vivre une vie idéale mais normale (Riley et al., 2018). Ces notions néolibérales et post-féministes peuvent avoir des effets négatifs sur la santé des femmes et leur bien-être : les individus peuvent avoir tendance à ignorer les signes avant-coureurs de certaines conditions physiques ou psychologiques, pour ne pas devoir ralentir leur rythme de vie souvent effréné et perdre le contrôle de leurs responsabilités quotidiennes (del Río Carral & Lyons, 2020). La conception néolibérale permet la compréhension du terme *healthism*, qui correspond à l'idée selon laquelle la santé devient un risque duquel l'individu est responsable, également lorsqu'elle se détériore (Crawford, 1980, cité par Riley et al., 2018).

2.3.2 Féminité et hystérectomie

Comme nous l'avons vu dans le chapitre dédié à ce sujet, l'hystérectomie est une opération visant à retirer l'utérus et parfois l'entier du système reproductif des femmes qui ont certaines conditions gynécologiques, comme l'endométriose (Askew & Zam, 2013 ; Desai, 2016 ; Niro & Panel, 2018). Depuis l'Antiquité, l'utérus est perçu comme jouant un rôle dans la sexualité féminine : à cette époque circulait l'idée qu'une lésion de ce dernier pouvait avoir des impacts sur le psychisme et inversement (Yazbeck, 2004). Encore aujourd'hui, l'utérus semble avoir une place dans l'inconscient féminin, notamment en ce qui concerne le symbole de jeunesse, de féminité et de maternité qu'il incarne (Yazbeck, 2004), tout comme les menstruations sont communément perçues comme un aspect fondamental de la féminité et de ce qu'est être une femme (Christoforou, 2018).

Les menstruations et les discours autour de celles-ci entraînent souvent une stigmatisation des femmes qui en parlent ouvertement dans la société, conduisant ces dernières à mettre en place des stratégies pour éviter le stigma, comme le fait de cacher ses produits hygiéniques ou ne parler de ses cycles menstruels qu'à d'autres personnes de sexe biologiquement dit féminin (Christoforou, 2018 ; Seear, 2009a). C'est ce qui est qualifié d'« étiquette menstruelle », qui consiste à souligner les notions d'hygiène et de propreté en indiquant se doucher plus fréquemment lors des cycles menstruels, en vue de diminuer l'idée de saleté associée aux menstruations (Laws, 1990, cité par Christoforou, 2018, p.47). De la même manière, de nombreuses femmes redoutent le jugement d'autrui sur leur décision d'avoir recours à une

hystérectomie, car cette opération souvent taboue est parfois liée à des conceptions négatives portées par la société, mais aussi par leur entourage proche, dont le partenaire masculin (Groff et al., 2000). En effet, plusieurs études indiquent que les femmes perçoivent une attitude péjorative de la part de certains hommes vis-à-vis de cette intervention : elles rapportent avoir peur d'être perçues comme « moins femmes » (« less than a woman », Groff et al., 2000, p.46), incomplètes ou comme physiquement différentes des autres femmes (Askew & Zam, 2013 ; Towghi, 2012) et avoir entendu des discours masculins soutenant qu'avoir des rapports sexuels avec une femme ayant subi une hystérectomie s'apparentait à « tomber dans le vide » (« falling into an empty hole », Groff et al., 2000, p.45). Il est important de souligner le manque d'information fréquent des hommes vis-à-vis d'une telle intervention et de ses conséquences tant pour la femme que pour eux en tant que partenaires de vie ou sexuels (Askew & Zam, 2013). Le fait que l'hystérectomie soit souvent taboue et perçue comme étant un problème féminin participe certainement à ce manque d'informations et de connaissances de certains hommes, en particulier ceux appartenant à des groupes ethniques minoritaires (Askew & Zam, 2013). Par exemple, certains d'entre eux sembleraient penser qu'une femme ayant subi une ablation de son utérus, engendrant alors une impossibilité de tomber enceinte, la pousserait à devenir infidèle (Groff et al., 2000). Les hommes ne sont pas les seuls à entretenir le tabou autour de l'hystérectomie, puisque de nombreuses femmes mentionnent que les autres femmes de leur entourage leur ont parfois conseillé de ne pas parler de l'intervention qu'elles avaient subie (Augustus, 2002). Ce tabou engendre parfois chez ces femmes la sensation de faire face à un « stigma invisible » (« invisible stigma », Augustus, 2002, p.300).

Avoir une cicatrice visible à la suite d'une hystérectomie a son importance pour certaines patientes, ce que Yazbeck (2004) interroge en termes de souci d'esthétique ou d'un désir de pouvoir oublier l'opération sans en être rappelée par une marque sur l'abdomen. L'image de soi et la santé physique et mentale sont des composantes importantes à prendre en compte à la suite d'une hystérectomie, notamment car la présence d'une cicatrice peut être compliquée à vivre en termes d'image corporelle, impactant parfois la vie sexuelle post-opératoire (Peterson et al., 2010). En outre, certaines femmes rapportent un sentiment de vide après l'impression d'avoir perdu quelque chose d'important, amenant à une baisse d'estime de soi et à la sensation d'avoir une féminité affaiblie. L'impossibilité de procréer peut également être difficile à vivre pour certaines d'entre elles (Nathorst-Böös & von Schoultz, 1992).

La culture semble jouer un rôle dans les diverses conceptions autour de l'hystérectomie. Marván, Quiros, López-Vázquez et Ehrenzweig (2012), dans une étude dirigée au Mexique, mentionnent l'importance d'un aspect de la culture des pays d'Amérique latine : le machisme. Les auteures définissent ce terme comme un ensemble d'attitudes et d'identités associées au concept de masculinité et de virilité dans cette région du monde (Marván et al., 2012, p.514). Ainsi, il est attendu des hommes qu'ils soient dignes, indépendants, confiants et qu'ils fassent preuve de courage, de virilité et de domination envers les femmes. Dans la même logique, il est normal qu'un homme soit considéré comme le chef de famille et comme le protecteur de celle-ci. Dans ces cultures, les femmes sont censées être soumises aux demandes des hommes et il est attendu qu'elles mettent en avant leur rôle maternel et reproductif. Toujours selon ces auteures, ce seraient en particulier les hommes provenant de ces cultures qui auraient le plus de conceptions négatives envers l'hystérectomie et le choix des femmes d'y avoir recours. L'idée selon laquelle la culture tient une place importante dans la perception de cette intervention concorde avec la littérature sur le sujet (Augustus, 2002 ; Desai, 2016 ; Groff et al., 2000 ; Sobralske, 2006 ; Towghi, 2002).

Dans certains cas, l'hystérectomie permet aux femmes d'assumer une nouvelle féminité, libre des menstruations et autres désagréments qui accompagnent ces dernières (Augustus, 2002 ; Desai, 2016). Certaines femmes peuvent vivre cette absence de règles comme une perte, mais c'est pour d'autres un aspect bénéfique du recours à l'hystérectomie, permettant d'améliorer aussi leur image corporelle ou de participer pleinement aux diverses activités quotidiennes, sans douleurs ou saignements vaginaux (Augustus, 2002 ; Towghi, 2012 ; Yazbeck, 2004). De plus, la qualité de vie après une hystérectomie est élevée et la vie sexuelle ne semble pas changer pour la majorité des femmes en question (Bayram & Beji, 2010). En outre, être une femme dans nos sociétés occidentales actuelles ne se résume plus à la procréation et à la maternité, permettant alors aux personnes ayant recours à une hystérectomie d'avoir une qualité de vie élevée, même sans la présence de l'organe reproducteur capital : l'utérus (Rannestad et al., 2001).

2.4 Synthèse et limites de la revue de littérature

Il s'agit à présent de synthétiser les principaux apports de la revue de littérature, tout en soulignant ses limites. Dans un premier temps, elle a permis de définir l'endométriose comme l'une des maladies gynécologiques les plus communes chez les femmes en âge de procréer,

dont les symptômes sont multiples : douleurs pelviennes, dyspareunie, infertilité, flux menstruels abondants, etc. Tous ces symptômes ne sont pas sans conséquence pour la qualité de vie des femmes qui en sont touchées et de nombreux domaines de la vie quotidienne en sont impactés négativement (sphère professionnelle, relationnelle, éducationnelle, etc.). De plus, la présence de ces symptômes affaiblit entre autres l'image de soi, le sentiment de contrôle ou le soutien social perçu. La revue de la littérature a également permis de rendre compte d'un long délai de diagnostic, commun dans de nombreux pays. En outre, diverses prises en charge ont été mentionnées et le sentiment de ne pas être prise au sérieux par les divers professionnel·le·s de la santé a été relevé.

Dans un deuxième temps, l'hystérectomie a été présentée comme l'un des traitements chirurgicaux possibles de l'endométriose, qui consiste à retirer l'utérus et, dans certains cas, les organes reproducteurs qui se situent autour de celui-ci. Cette intervention est indiquée en particulier pour les femmes n'ayant plus de désir de grossesse et pour qui les autres traitements possibles n'ont pas fonctionné. Cependant, la revue de la littérature a permis de souligner que dans certains cas, les symptômes douloureux resurgissent après l'opération qui visait à les éliminer. Une absence de consensus concernant les conséquences de l'hystérectomie sur la vie des femmes et leur bien-être en général a pu être mis en avant. En effet, certaines études soulignent une amélioration du vécu, en particulier sexuel, après une telle opération, alors que d'autres études relèvent une détérioration de celui-ci. En outre, la culture et le regard des autres ont été mis en avant par la littérature comme facteurs pouvant influencer le vécu des femmes ayant subi une hystérectomie. Finalement, le rôle déterminant des professionnel·le·s de la santé dans l'accompagnement de leurs patientes a été souligné, tout comme l'influence de la subjectivité de ces dernier·ère·s. Un consensus concernant l'importance d'améliorer les formations des divers·es professionnel·le·s de la santé dans l'accompagnement et l'information concernant l'endométriose et l'hystérectomie a été mis en évidence par la revue de littérature.

Dans un troisième temps, l'influence des discours sociétaux post-féministes et néolibéraux sur la perception qu'ont les individus de l'hystérectomie et des femmes qui y ont recours a été soulignée. L'hystérectomie, consistant en l'ablation de l'organe reproducteur féminin capital (et parfois de l'entier du système reproductif), véhicule de nombreuses représentations liées à l'idée de féminité. Cette notion, intrinsèquement liée à des questions de fertilité et de maternité, est parfois mise à mal dans les parcours des femmes ayant subi une hystérectomie. La littérature a montré que ces dernières peuvent avoir tendance à se sentir « moins femmes » et qu'elles

perçoivent également des attitudes négatives de la part des hommes, mais aussi des autres femmes de leur entourage. Ainsi, bien que la disparition des symptômes douloureux et souvent invalidants semble amener certaines femmes à se sentir libérées d'un poids, les nombreux discours sociétaux concernant les idéaux de féminité peuvent freiner cette impression d'amélioration de leur situation ; ce qui laisse entendre que le vécu des femmes ayant subi une hystérectomie est inévitablement complexe et traversé de questions sociétales, psychologiques et corporelles.

Cependant, comme le soulignent Young et al. (2014), la littérature concernant l'endométriose s'est surtout focalisée sur les aspects médicaux et scientifiques de la maladie ; les conséquences psychosociales de cette dernière sur le vécu des femmes qui en souffrent ont peu été étudiées. Toujours selon ces auteures, les quelques recherches qui s'y sont intéressées sont principalement quantitatives et utilisent des échelles de douleurs ou de qualité de vie, laissant souvent de côté le recueil de l'expérience subjective des femmes concernées et le sens qu'elles peuvent donner à la maladie. De plus, les auteures, qui ont conduit une revue systématique de la littérature qualitative sur le sujet, indiquent que les échantillons de participantes sont souvent peu diversifiés, car n'incluent pas nécessairement des adolescentes ou des femmes ménopausées, ni des femmes de bas statut socio-économique, non-hétérosexuelles ou qui ne s'identifient pas comme caucasiennes. Selon elles, il est nécessaire de développer des études davantage variées en termes d'âge, d'ethnicité, d'orientation sexuelle, etc. Ces commentaires sont également mentionnés par Culley et al. (2013) qui soulignent l'importance de l'utilisation de méthodes mixtes afin de récolter au mieux le vécu subjectif des femmes souffrant de cette maladie, tout en élargissant la population étudiée. Ces auteur-e-s mentionnent d'ailleurs l'absence de théories sociétales (sur le genre, le stigma, l'inégalité d'accès aux soins, etc.) qui permettraient de mieux comprendre comment des questions de classe sociale, d'ethnicité, d'âge, etc., peuvent affecter l'expérience vécue de l'endométriose. De plus, il est important de noter que lorsque des études menées sur l'hystérectomie ont été cherchées pour constituer la présente revue de littérature, une grande partie des recherches trouvées se focalisait principalement sur la description médicale des différents types d'hystérectomie et moins sur les implications psycho-sociales d'une telle chirurgie pour les femmes qui y ont recours ; dans ces travaux, les indications mises en avant pour proposer cette intervention provenaient d'un point de vue purement biomédical. De la même manière, la grande majorité des études proviennent de revues médicales (gynécologie, chirurgie, etc.) ; le champ de la psychologie ou des sciences sociales n'en représentent qu'une minorité.

3. CADRE THÉORIQUE ET PROBLÉMATIQUE

La revue de littérature présentée en première partie de ce travail a permis de souligner plusieurs limites concernant la recherche sur l'hystérectomie liée à l'endométriose et ses conséquences sur le vécu psychosocial des femmes qui y ont eu recours. Il s'agit à présent d'aborder plusieurs notions théoriques sur lesquelles s'appuie le présent travail, avant de présenter la problématique et les questions de recherche à la fin de ce chapitre.

3.1 Psychologie de la santé et constructivisme

La psychologie de la santé apparaît dans les années 1980 aux États-Unis (Santiago-Delefosse, 2007). Ce champ disciplinaire de la psychologie naît d'une opposition au modèle biomédical dominant à l'époque, jugé trop réducteur et simpliste (Santiago-Delefosse, 2007 ; Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008). George Engel, psychiatre américain, critique ce modèle qui se prête au réductionnisme, selon lui, puisqu'il cherche à expliquer les comportements et maladies à l'aide de principes biologiques uniquement, sans prendre en compte d'autres variables, menant également à une séparation entre le corps et l'esprit (Engel, 1977 ; Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008). Engel (1977) se positionne alors en faveur de la création d'un nouveau modèle davantage holistique et met en avant la nécessité d'inclure des facteurs psychosociaux dans l'explication des comportements humains. Il nommera ce modèle « biopsychosocial » (« Biopsychosocial model », Engel, 1977, p.132), qui définit le courant *mainstream* en psychologie de la santé (Nunes Reichel, 2019 ; Santiago-Delefosse, 2007).

Cependant, le modèle proposé par Engel (1977) contient de nombreux biais, à commencer par une méthodologie controversée, car basée sur des corrélations entre facteurs psychologiques et biologiques sans réelle conception théorique pour les soutenir (Santiago-Delefosse, 2007). De plus, bien qu'il ait permis une prise en considération de facteurs psychosociaux contrairement au modèle biomédical le précédant, il néglige la prise en compte du vécu subjectif des individus qu'il cherche à étudier (Santiago-Delefosse, 2007). Finalement, le courant *mainstream* en psychologie de la santé s'inscrit dans un paradigme positiviste et utilise des méthodes quantitatives pour mesurer des variables en interaction et dissociables les unes des autres dans un cadre expérimental et dans le but de prédire des comportements humains (Nunes Reichel, 2019 ; Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2017).

Or, une approche davantage qualitative voit le jour dès les années 1980 et s'inscrit dans un paradigme appelé « subjectiviste-constructiviste » (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2017). Les psychologues qui se situent dans ce dernier s'intéressent à la manière dont les êtres humains comprennent et mettent en sens leurs vécus et leurs mondes (Raskin, 2002). Bien qu'il existe différents types de visions constructivistes, un point commun entre ces conceptions se trouve cependant dans l'idée que l'observateur-riche et le sujet de l'observation sont inséparables ; ils-elles co-construisent le sens qu'ils-elles donnent à la réalité (Raskin, 2002). Toute personne est actrice de sa propre vie et se redéfinit constamment, puisque l'humain est en changement permanent (Mahoney, 2002). Ainsi, le sens que celui-ci donne à sa vie change en fonction des contextes dans lesquels il se situe, de ses relations à autrui, ses besoins, etc. (Mahoney, 2002). Il ne s'agit donc plus d'expliquer les comportements des individus, mais plutôt de les comprendre, d'autant plus que le paradigme constructiviste met l'accent sur le rôle que joue la culture (le langage, les croyances, les institutions, etc.) dans la mise en sens d'un vécu (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2017). En effet, la compréhension du contexte sociétal dans lequel se situe l'expérience subjective humaine devient primordiale dans les recherches s'inscrivant dans un tel paradigme (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2017). De ce fait, la réalité est multiple, puisqu'elle change en fonction des contextes, mouvante et co-construite. Une réflexion sur le rôle du-de la chercheur-e est essentielle, puisqu'il-elle participe activement dans le processus de mise en sens et d'explicitation du vécu d'un individu (Mahoney, 2002 ; Nunes Reichel, 2019 ; Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2017). C'est dans ce paradigme que souhaite s'ancrer le présent travail.

La psychologie critique de la santé (*Critical Health Psychology*) est un courant issu de ces débats méthodologiques et qui se place également en opposition au modèle biomédical d'Engel (1977) (Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008). De plus, elle remet en question l'augmentation des préoccupations économiques dans le champ de la santé ; ces dernières entraînées notamment par les discours néolibéraux prônant l'individualisme et l'autoresponsabilisation face à la santé et la maladie (Riley et al., 2018 ; Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008). En outre, la psychologie critique de la santé accorde une attention particulière à la formation des psychologues et à leurs pratiques dans le champ de la santé (Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008). En effet, selon Crossley (2007), il est important d'adapter les formations des professionnel·le·s de la santé (médecins, psychologues, etc.) à une approche moins simpliste, promouvant la prise en compte de la subjectivité et la complexité du

vécu des êtres-humains. Par conséquent, la psychologie critique de la santé remet en question la manière jugée trop simpliste de la psychologie *mainstream* de considérer un individu et ses comportements comme un ensemble de variables mesurables objectivement, afin de valoriser la complexité et l'individualité caractérisant le vécu des êtres-humains (Crossley, 2007), tout en mettant en avant l'importance de la parole dans la mise en sens du vécu des individus (Nunes Reichel, 2019). C'est sur ce courant que souhaite s'appuyer le présent travail, puisque son objectif est notamment de s'intéresser au vécu des participantes et comprendre le sens qu'elles donnent à ce dernier.

3.2 Modèle théorique

3.2.1 Le modèle corporo-sociéto-psychologique

Le présent travail cherche à s'appuyer sur le modèle corporo-sociéto-psychologique (*Embodied-Societal-Psychological model*, « ESP ») développé par Santiago-Delefosse (2015), dans le but de pallier les différentes limites que présente le modèle bio-psycho-social (Engel, 1977) décrit plus haut. Dans ce modèle, la notion de corporéité tient une place importante, puisqu'il s'agit notamment de comprendre comment la corporéité et l'aspect sociétal s'entremêlent lors du développement d'un individu, en particulier lorsque ce dernier se retrouve confronté à une maladie ; le corps étant déstabilisée par celle-ci, l'individu doit y donner du sens, puisant alors dans des représentations sociétales (Santiago-Delefosse, 2015).

Santiago-Delefosse (2015) explique la pertinence d'un tel modèle lorsqu'appliqué à la maladie. Selon elle, les psychologues jouent un rôle important de soutien dans l'*empowerment* (le pouvoir d'agir) des sujets dont la vie a été impactée par une maladie grave ou chronique. De plus, l'auteure différencie trois temporalités dans le processus de co-construction du sens donné à la maladie par l'individu. Dans un premier temps, il s'agit pour ce dernier d'apprendre à vivre dans un corps différent, devenu étranger à la suite de l'apparition de sensations inconnues jusqu'alors. Toujours selon cette auteure, les êtres-humains ont tendance à ignorer leurs sensations corporelles lorsqu'ils se trouvent dans un bon état de santé, mais ils y portent une attention particulière une fois confrontés à la maladie et cherchent à y donner une signification. De ce fait, l'individu commence une quête de sens, dont l'objectif est de créer une relation nouvelle avec sa propre corporéité. L'environnement social prend une place importante dans un deuxième temps, lorsqu'il s'agit pour l'individu d'attribuer un sens aux nouvelles sensations corporelles qu'il ressent ; les professionnel·le·s de la santé, l'entourage proche ou les médias

peuvent jouer un rôle dans la mise en sens des signes du corps et dans la compréhension de ces derniers (Nunes Reichel, 2020a ; Santiago-Delefosse, 2015). En effet, les mots utilisés pour définir la maladie trouvent leur origine dans l'espace sociétal et ne sont pas neutres, puisqu'ils proviennent des voix d'autrui, ces personnes qui ont contribué à leur élaboration et définition (Grossen, 2020). Le troisième temps décrit par Santiago-Delefosse (2015) correspond au moment où l'individu s'approprié (ou non) la désignation de la maladie et y donne un sens élaboré ; aboutissement de la rencontre entre une corporalité perturbée et les discours sociétaux sur la maladie. C'est à cette étape que les individus développent des théories subjectives sur leur maladie (Nunes Reichel, 2020a ; Santiago-Delefosse, 2015), dont il sera question plus tard dans ce travail.

Bien que les trois niveaux du modèle corporo-sociéto-psychologique (Santiago-Delefosse, 2015) aient été brièvement exemplifiés ci-dessus lors de son application à la maladie, il s'agit maintenant de les expliciter de manière générale :

Le niveau corporel correspond à la notion de corporéité, c'est-à-dire l'ensemble des sensations et des vécus, dont les fondements sont les émotions. En effet, ces dernières jouent un rôle fondamental dans la vie d'un être-humain, en particulier juste après sa naissance : elles permettent un fusionnement entre l'individu et son environnement proche et facilitent la communication entre le bébé et l'adulte (Santiago-Delefosse, 2007). Ainsi, l'émotion peut être perçue comme un instrument psychologique qui met l'individu en relation avec le monde sociétal, autrement nommé « intersubjectivité primaire » (Nunes Reichel, 2020a). C'est donc à travers les émotions que l'individu prend conscience de son « corps vécu » (*lived body*, Santiago-Delefosse, 2007, p.224) et qu'émerge la notion de corporéité.

Le niveau sociétal renvoie au rôle déterminant de la culture et du contexte sociétal des individus. Cette dimension vient à la suite de la corporéité : lorsqu'un individu manifeste un geste, celui-ci sera mis en sens par autrui (Nunes Reichel, 2020a). Le sociétal joue donc un rôle non-négligeable dans la co-construction du sens d'un vécu, notamment à travers l'influence des discours sociétaux ou le regard d'autrui (Nunes Reichel, 2020a). Ces contextes historico-culturels sont en mouvement constant et changent d'une époque à l'autre, d'une culture à l'autre et sont façonnés par les différents « autrui » rencontrés (entourage proche ou lointain, médias, discours médicaux, etc.). De ce fait, les émotions et les gestes exprimés par un individu sont

intrinsèquement liés au monde sociétal et sont donc externes avant d'être internes (Santiago-Delefosse, 2007).

Le niveau psychologique correspond au processus d'internalisation des fonctions psychologiques (Santiago-Delefosse, 2007) et résulte de la combinaison des deux premiers niveaux. En effet, l'individu peut mettre du sens sur ses expériences en se basant à la fois sur ses manifestations corporelles et la manière dont il vit son corps, et sur les médiateurs sociétaux, les réponses culturelles, permettant une certaine lecture de son vécu (Nunes Reichel, 2020a ; Santiago-Delefosse, 2007). C'est notamment cette élaboration psychique qui permet la reconstruction d'un sens nouveau de l'expérience (Nunes Reichel, 2020a) et d'attribuer une explication aux divers événements de la vie d'un individu (Santiago-Delefosse, 2007).

C'est donc un modèle qui essaie d'expliquer comment le développement émotionnel corporel s'articule avec le développement des fonctions psychologiques supérieures (Santiago-Delefosse, 2007). Ainsi, la notion de corporéité ne peut pas être dissociée en différentes variables indépendantes les unes des autres, de la même manière que les fonctions psychologiques sont indissociables des processus historico-culturels (Santiago-Delefosse, 2007 ; Santiago-Delefosse, 2015). De ce fait, il est indispensable de considérer les trois niveaux comme étant en interrelation constante et dans un processus de co-construction mutuelle (Nunes Reichel, 2020a). Ce modèle fait particulièrement sens pour la thématique étudiée par ce présent travail : la construction de la féminité chez les femmes ayant eu recours à l'hystérectomie à la suite de l'endométriose fait référence aux trois niveaux, puisque nous pouvons supposer que des éléments psychologiques, corporels et sociétaux jouent un rôle considérable dans le vécu de ces personnes.

3.2.2 Les théories subjectives et la complexité des mondes vécus

Les théories subjectives concernent l'explication personnelle que donne un individu à son vécu ou à sa maladie et reposent sur l'analogie avec les théories scientifiques (Flick, 1992). Comme mentionné brièvement plus haut, ces théories subjectives sont pertinentes dans le modèle corporo-sociéto-psychologique, car elles permettent à l'individu de mettre en sens son vécu (Nunes Reichel, 2020a ; Santiago-Delefosse, 2015).

Selon Flick (1992), l'individu développe un modèle complexe du savoir quotidien qui lui permet d'agir dans le monde. Ces théories, parfois définies comme étant naïves ou « du quotidien », sont des structures cognitives complexes individuelles et relativement stables qui permettent la compréhension des émotions ou des réactions d'un individu (Grotjahn, 1991) et qui viennent compléter les théories scientifiques décrivant une réalité expliquée et traitée par la médecine (Nunes Reichel, 2020b). Lorsqu'appliqué à la maladie, il est donc possible de distinguer une maladie au sens médical (*disease*) et une maladie au sens du malade (*illness*), qui se centre davantage sur l'expérience individuelle et ses retentissements psychologiques, culturels ou sociaux (Grotjahn, 1991 ; Nunes Reichel, 2020b ; Santiago-Delefosse, 2015). La confrontation à une maladie chamboule profondément la vie de l'individu concerné et l'amène à faire face à de nombreux changements à plusieurs niveaux (Santiago-Delefosse, 2015). De ce fait, les théories subjectives lui permettent d'expliquer son vécu corporel et les sensations qu'il ressent (Nunes Reichel, 2020b), toutes ces notions étant absentes du discours médical qui se centre principalement sur un ensemble de variables biologiques objectivables (Santiago-Delefosse, 2015).

Ainsi, les théories subjectives ont plusieurs fonctions. En effet, elles permettent de rendre une histoire intelligible, c'est-à-dire de trouver différentes manières d'expliquer son vécu à soi et aux autres. Elles permettent essentiellement aussi d'attribuer une signification aux éléments corporels et affectifs de la maladie, mais aussi aux explications des médecins. En outre, cette mise en sens amène la personne à s'approprier son vécu, rendant cette dernière actrice de sa maladie (Nunes Reichel, 2020b). La prégnance du modèle biomédical laisse peu de place à la subjectivité des individus qui souffrent d'une maladie, mais ces théories subjectives sont pourtant essentielles pour comprendre la manière dont est vécue une expérience singulière (Nunes Reichel, 2020b). Il est donc primordial pour les psychologues de s'y intéresser et de leur donner une place afin de mieux accompagner et comprendre les individus touchés d'une manière ou d'une autre par la maladie (Grotjahn, 1991 ; Nunes Reichel, 2020b).

Il est également pertinent de compléter ces notions de théories subjectives avec celles des mondes « vécus » : ce sont des schémas d'interprétation qui permettent de définir les buts d'une action ainsi que les moyens pour y arriver et qui permettent à l'individu de vivre au quotidien sans remettre constamment en question ses valeurs et le sens de ses actions (Nunes Reichel, 2020b). En outre, ces mondes sont intersubjectifs ; ils se construisent et s'interprètent sur des bases sociales et biographiques et sont vécus de manière corporelle et affective (Nunes Reichel,

2020b ; Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015). Schütz (cité par Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015) avance que l'intersubjectivité construit les connaissances qu'a un individu sur son monde et suppose l'existence de réalités multiples. Lorsque l'individu agit, il transforme son expérience et passe d'une réalité à l'autre (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015). De plus, ce monde n'est pas remis en question tant que les expériences vécues ont du sens pour l'individu au sein de cette construction (Nunes Reichel, 2020b). Pour mieux comprendre l'existence de mondes multiples, Schütz (1944, 1987, cité par Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015) développe le concept des « provinces limitées de signification » (« *Finite Provinces of Meaning* ») : chaque individu évolue quotidiennement au sein de réalités différentes (contextes professionnel, familial, etc.) qui présentent toutes des contraintes et perspectives singulières (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015). Ainsi, il est possible de comprendre cette notion au sens de l'ensemble des expériences regroupées entre elles par un même style cognitif et qui attribue une impression d'unité à l'expérience vécue au sein d'une province limitée de signification (Nunes Reichel, 2020b ; Schütz, 1944, 1987, cité par Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015). Bien qu'il existe une multitude de provinces limitées de signification, le monde vécu de la vie quotidienne est prédominant jusqu'à ce que l'individu soit confronté à un choc ou à une crise (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015). Par exemple, la présence d'une maladie aura comme conséquence de plonger l'individu dans un autre monde inconnu jusqu'alors (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015). De ce fait, les ajustements subjectifs nécessités par ce changement de réalité sont particulièrement soulignés et remarqués par l'individu, comparativement aux ajustements qui adviennent naturellement lorsque celui-ci navigue dans un monde caractérisé par un bon état de santé (Santiago-Delefosse & del Río Carral) ; de la même manière que, comme vu plus haut dans le modèle corporo-sociéto-psychologique, les individus, une fois confrontés à une maladie, apportent une attention particulière à leurs sensations corporelles comparativement à lorsqu'ils étaient en bonne santé (Santiago-Delefosse, 2015). Ainsi, le choc qui suit le développement d'une maladie entraîne une perturbation du monde « vécu » quotidien et unifié ; l'expérience subjective est vécue corporellement par l'individu qui co-construit la réorganisation de la signification donnée à cette nouvelle réalité avec son environnement social et entourage proche (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015). De cette manière, l'expérience de la maladie reste fondamentalement propre à chacun·e et est intimement liée à des notions de corporéité et de société (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015). En effet, Schütz (cité par Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015) met en avant le rôle du langage en tant qu'outil liant l'individu à une certain contexte socio-culturel ou une certaine communauté et lui permettant de reconstruire

psychologiquement ses expériences corporelle, sociale, temporelle et existentielle au sein d'une nouvelle réalité caractérisée par la maladie (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015). C'est en utilisant une méthodologie qualitative, décrite dans le prochain chapitre de ce travail, que l'importance du langage prendra tout son sens.

3.4 Problématique & questions de recherche

La revue de littérature présentée au début de ce travail a permis de définir l'endométriose comme l'une des maladies gynécologiques les plus communes chez les femmes en âge de procréer (Fritzer et al., 2015) et dont les symptômes sont multiples. Quelques traitements sont disponibles pour les femmes qui en souffrent, dont l'hystérectomie, opération chirurgicale qui consiste en l'ablation de l'utérus et, parfois, des organes qui l'entourent. La revue de littérature a également permis de souligner la complexité du vécu des femmes ayant eu recours à une hystérectomie à la suite de l'endométriose. Les conséquences d'une telle opération varient, allant d'un mieux-être caractérisé par une diminution des symptômes douloureux et parfois invalidants à l'impression d'avoir subi une « véritable mutilation » (Yazbeck, 2004, p.52). Toutefois, comme nous avons pu le voir, il est essentiel de s'intéresser aux contextes sociétaux dans lesquels vivent les femmes qui ont recours à une telle opération. En effet, cette dernière mobilise et défie de nombreux idéaux concernant la féminité et ce qu'est « être une femme » dans nos sociétés occidentales. La notion de post-féminisme, associée aux discours néolibéraux et décrite dans la première partie de ce travail, a permis de mettre en avant la responsabilité qu'a chaque individu, et dans ce cas précis chaque femme, de sa propre santé. De plus, il a été mis en évidence que l'utérus est inconsciemment lié à des symboles de jeunesse, de féminité et de maternité (Yazbeck, 2004). Les menstruations et tous les discours autour de celles-ci sont souvent stigmatisés dans nos sociétés, menant à un tabou conséquent en ce qui concerne ces questions pourtant cardinales pour les femmes. Il n'est donc pas surprenant que celui-ci se généralise également aux personnes souffrant de l'endométriose et ayant eu recours à l'hystérectomie. Cependant, de nombreuses études qui se sont penchées sur le sujet ont conduit leurs recherches d'un point de vue principalement biomédical, dont l'objectif premier était de décrire les différents types d'hystérectomie et parfois d'en objectiver les conséquences. Bien que de nombreuses recherches qualitatives ont émergé ces dernières années, celles-ci restent minoritaires. Il est donc nécessaire de développer davantage d'études de terrain permettant d'analyser la manière dont les discours concernant l'hystérectomie peuvent être transformés ou *embodied* (i.e. devenir ancrés dans le corps à travers le sens donné au vécu) par les femmes qui

en sont touchées. Il est important que ces études puissent se positionner dans une approche qualitative afin de s'intéresser au sujet tout en considérant le monde dans lequel il évolue et le sens qu'il donne à ses actions ; approche dans laquelle le langage tient une place essentielle dans la mise en sens du vécu (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2017). De plus, le modèle corporo-sociéto-psychologique, développé par Santiago-Delefosse (2015), semble être un apport intéressant sur la thématique de l'hystérectomie liée à l'endométriose ; la revue de la littérature ayant suggéré à de nombreuses reprises que des questions psychologiques, corporelles et sociétales se posent tout au long de ce processus.

Afin de conduire une recherche qualitative sur le sujet de l'hystérectomie à la suite de l'endométriose dans le cadre de ce mémoire de recherche, deux questions ont été posées de manière à guider ce dernier :

- Comment les femmes ayant eu recours à une hystérectomie à la suite de l'endométriose construisent-elles leur rapport à la féminité ?
- Comment s'articulent les dimensions psychologiques, corporelles et sociétales dans la mise en sens du vécu de ces femmes ?

La méthodologie utilisée pour ce travail et la manière de mettre en place les questions de recherche ci-dessus sont exposées dans le prochain chapitre.

4. MÉTHODOLOGIE

Cette partie du présent travail a pour but de délimiter les objectifs de recherche, de clarifier l'approche méthodologique utilisée, puis d'expliquer plus précisément certains aspects concrets de cette recherche, tels que le processus de recrutement, les caractéristiques des participantes et les méthodes de récolte et d'analyse de données utilisées. Des réflexions tenant de la position de la chercheuse seront abordées en conclusion du présent chapitre.

4.1 Objectifs de recherche

Les questions de recherche ayant été annoncées à la fin du précédent chapitre, il s'agit à présent d'en clarifier les objectifs.

Étant donné le manque constaté d'utilisation des méthodes qualitatives dans les recherches sur l'endométriose et l'hystérectomie, la présente étude a pour but de combler partiellement ce vide en ayant notamment recours aux entretiens semi-structurés, qui seront décrits plus tard dans ce chapitre. Un autre objectif de la présente étude est de récolter le vécu des femmes touchées par la maladie de l'endométriose et ayant eu recours à l'hystérectomie ; le tabou entourant ces problématiques étant encore très présent, ce mémoire de recherche vise à déconstruire celui-ci. Finalement, c'est en utilisant un cadre théorique en psychologie de la santé que l'auteure du présent travail souhaite atteindre son dernier objectif, consistant à comprendre et restituer au mieux le vécu des femmes ayant accepté de témoigner dans le cadre de cette recherche.

4.2 Approche méthodologique : l'approche qualitative

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent relevant du cadre théorique de ce travail, c'est dans les années 1980 qu'un courant de psychologie qualitative apparaît, revendiquant l'importance d'adapter la méthodologie à l'objet de recherche étudié (Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008 ; Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2017). Comme le soulignent Santiago-Delefosse et Chamberlain (2008) : « [...] les méthodologies qualitatives dans le domaine de la santé portent une attention nouvelle au sujet en situation, à la psychologie de la vie quotidienne et à une psychologie concrète tenant compte de la globalité historique, culturelle et sociale. » (p.202). Toujours selon ces auteur·e·s (Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008), il est primordial de s'intéresser au vécu subjectif des individus et de rendre compte de ses changements dans le temps et les divers contextes de vie. Ce courant se situe dans un paradigme subjectiviste-constructiviste dans lequel les réalités sont multiples, fluctuantes, contextualisées

et construites (Nunes Reichel, 2019). Ce nouveau paradigme permet de concevoir différemment la recherche en psychologie : le but n'est plus de prédire des comportements, mais de les comprendre en s'approchant au plus près de la subjectivité individuelle (Nunes Reichel, 2019 ; Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2017). Le but de la recherche qualitative, contrairement aux études quantitatives, n'est pas de généraliser des résultats à la population générale en identifiant des lois universelles, mais bien de mettre en exergue des morceaux d'existence de la vie humaine qui ont du sens pour les individus qui les rapportent (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2017). Ainsi, le·la chercheur·e se retrouve dans une relation de co-construction de sa recherche, dans laquelle le sujet tient une place toute aussi importante (Nunes Reichel, 2019), puisqu'il est expert de son propre vécu. L'adoption d'une approche qualitative dans le cadre de la présente recherche semble particulièrement pertinente, puisque le but de celle-ci est de comprendre comment les femmes qui ont eu recours à une hystérectomie à la suite de l'endométriose mettent en sens leur vécu, la manière dont elles mettent des mots sur leurs ressentis psychologiques et corporels, tout en s'intéressant également aux influences sociétales sur leurs récits.

C'est pour toutes ces raisons qu'il a été décidé d'utiliser des entretiens semi-structurés afin de recueillir au mieux les vécus des participantes. Cette méthode de récolte de données sera explicitée après avoir décrit la méthode de recrutement et le cadre éthique de cette recherche.

4.3 Recrutement et participantes

La première étape du recrutement a été de délimiter la population visée. En effet, au début d'une recherche, il est important de définir clairement quel·les sont les acteurs·rices les plus à même de répondre aux questions de recherche posées par la problématique (Blanchet & Gotman, 2007). La thématique du présent travail étant particulièrement spécifique, cette partie du processus en a été simplifiée. En effet, comme nous l'avons déjà souligné lors de la revue de la littérature, la complexité des implications de l'hystérectomie sur la vie des femmes qui y ont recours amène souvent les médecins à ne pas recommander une telle opération sur des femmes jugées trop jeunes (Niro & Panel, 2018). Ainsi, la population recherchée concernait les femmes dès 18 ans ayant eu recours à une hystérectomie à la suite de l'endométriose, vivant en Suisse et parlant français pour des raisons de faisabilité de la recherche. Aucun autre critère d'éligibilité n'a été spécifié afin de ne pas restreindre excessivement les possibilités de ces femmes à participer à la recherche, d'autant plus que la thématique abordée au sein de cette

étude touche à une sphère intime et souvent perçue comme taboue. Bien que la question de l'impact de l'hystérectomie sur les relations sociales soit une composante importante dans la compréhension de cette problématique, il a été décidé que la présente recherche se focaliserait uniquement sur les femmes et non sur leurs partenaires ou entourage social. Ainsi, seuls les récits des principales concernées par l'hystérectomie ont été récoltés afin de leur accorder une attention absolue. Les limites liées à ce choix de population ainsi que les possibilités de mettre en place d'autres recherches englobant davantage de personnes jouant un rôle dans la thématique du présent travail seront abordées dans un chapitre ultérieur.

Comme l'expliquent Blanchet et Gotman (2007), l'étape qui suit la délimitation de la population est celle de la prise de contact avec les interviewé·e·s. Ces auteur·e·s (Blanchet et Gotman, 2007) décrivent deux modes d'accès : directs et indirects. Les premiers se caractérisent par l'approche directe des participant·e·s potentiel·le·s (recherche de personnes dans l'espace public puis premier contact en face-à-face ou par téléphone, etc.) alors que les deuxièmes impliquent une tierce personne dans le processus de recrutement (Blanchet & Gotman, 2007). C'est précisément de cette manière que les participantes à la présente recherche ont été trouvées. Une connaissance en commun entre la chercheuse et la première participante a permis de les mettre en contact. Une annonce de recrutement (Annexe I, p.160) a été postée dans plusieurs groupes Facebook suisses de soutien pour les femmes souffrant d'endométriose, décrivant les critères d'éligibilité, les objectifs de recherche et la méthode de récolte de données utilisée. L'annonce précisait l'adresse électronique de la chercheuse à laquelle les femmes intéressées par la recherche pouvaient s'adresser. Blanchet et Gotman (2007) précisent que les modes d'accès directs sont, de manière générale, plus neutres que les modes indirects, mais le contexte sanitaire lors duquel s'est déroulée la recherche ainsi que la nature particulièrement taboue de cette dernière ont considérablement encouragé le recours à un mode d'accès indirect. Cette manière d'entrer en contact avec des femmes ayant eu une hystérectomie à la suite de l'endométriose a également permis l'absence de refus de participation, puisque les six femmes ayant manifesté leur intérêt pour la présente recherche y ont effectivement pris part. Le tableau ci-dessous rassemble les données démographiques des six participantes pertinentes pour la compréhension de leurs vécus (cf. Tableau 1). Pour ne pas réduire leurs récits à leur rôle d'interviewées et pour humaniser la reddition de ces derniers tout en garantissant leur anonymat, des prénoms fictifs leur ont été attribués.

Entretien	Prénom*	Âge	Année du diagnostic de l'endométriose	Année de l'hystérectomie	Enfant(s) ?
E1	Ambre	48 ans	< 3 ans	< 3 ans	Oui
E2	Dana	37 ans	> 10 ans	> 5 ans	Oui
E3	Tatiana	49 ans	> 5 ans	> 5 ans	Non
E4	Rachelle	44 ans	> 20 ans	> 3 ans	Oui
E5	Chloé	33 ans	< 3 ans	< 3 ans	Non
E6	Sophia	43 ans	< 3 ans	< 3 ans	Non

Tableau 1 – Récapitulatif des données démographiques des participantes (âge, année du diagnostic de l'endométriose, année de l'opération de l'hystérectomie et présence d'enfants ou non)

Toutes les femmes interviewées avaient la nationalité suisse et vivaient en Suisse romande au moment de l'entretien. Davantage d'informations concernant certains aspects plus concrets de la passation des entretiens seront abordées en fin de ce chapitre.

4.4 Éthique et implémentation

Comme abordé à de nombreuses reprises lors de la revue de littérature du présent travail, la problématique de l'hystérectomie est souvent perçue comme taboue non seulement par les femmes qui y ont recours, mais aussi par leur entourage social (Askew & Zam, 2013 ; Augustus, 2002 ; Groff et al., 2000). Consciente du caractère intime des discussions qui allaient être abordées lors des entretiens, l'auteure de cette recherche a veillé à garantir la transparence du processus de recherche en transmettant une notice d'information (Annexe II, p.161), un bref questionnaire démographique (Annexe III, p.162) et un formulaire de consentement (Annexe IV, p.163) à toutes les participantes.

La notice d'information a permis à ces dernières de prendre connaissance du but de l'étude, de la nature de leur participation, de la confidentialité et l'utilisation des informations récoltées ainsi que de leurs droits en tant que participantes, avant de procéder à l'entretien. Le formulaire de consentement dûment signé a non seulement permis de s'assurer de leur accord concernant leur participation, mais également de veiller à ce que l'auteure s'engage à respecter ses

engagements. De plus, il est important de noter qu'aucune demande à la commission d'éthique n'a été formulée, car toutes les participantes n'ont pas été approchées en tant que patientes médicales ayant eu recours à une hystérectomie, mais en tant que femmes dont l'expérience avec l'endométriose et l'hystérectomie était particulièrement instructive pour le présent travail.

4.5 Méthode de récolte de données : l'entretien semi-structuré

Pour mener à bien la présente recherche, la méthode de récolte de données qui a été privilégiée a été celle de l'entretien semi-structuré. L'entretien est « né de la nécessité d'établir un rapport suffisamment égalitaire entre l'enquêteur et l'enquêté pour que ce dernier ne se sente pas, comme dans un interrogatoire, contraint de donner des informations » (Blanchet & Gotman, 2007, p.7). Cette méthode est située historiquement, culturellement et politiquement ; elle ne permet pas de collecter des données objectives pouvant être utilisées de manière neutre, puisque la personne conduisant la recherche, faisant partie intégrante du processus de récolte de données, est elle-même située dans un contexte historique et culturel et véhicule des biais, désirs, présupposés subjectifs volontaires et involontaires (Fontana & Frey, 2008). Ainsi, l'entretien, contrairement aux méthodes développées dans des contextes positivistes telles que les questionnaires ou sondages, ne cherche pas à récolter une réalité objective (Fontana & Frey, 2008). Au contraire, il a comme objectif l'écoute active de l'autre tout en laissant une certaine liberté de parole chez les personnes interviewées (Blanchet & Gotman, 2007). De plus, Fontana et Frey (2008) avancent que le-la chercheur-e devient, en tant que co-partenaire de l'entretien, un-e militant-e espérant pouvoir utiliser les résultats de sa recherche dans le but d'améliorer les conditions de vie des personnes interviewée et, de ce fait, se prête parfaitement à l'étude de populations opprimées ou minoritaires. L'utilisation de cet outil fait donc tout à fait sens dans la présente recherche, compte tenu de sa population et du caractère tabou de l'hystérectomie et ses conséquences.

Il existe plusieurs types d'entretiens : non-structurés, semi-structurés ou structurés (Blanchet & Gotman, 2007 ; Fontana & Frey, 2008). Lors d'un entretien structuré, le-la chercheur-e a établi au préalable une liste de questions pour lesquelles il-elle aura défini quelques catégories de réponses possibles. Les questions sont posées dans le même ordre pour chaque participant-e et le-la chercheur-e doit s'assurer d'être le-la plus neutre possible, c'est-à-dire ne jamais interpréter les réponses reçues ni improviser ou rebondir sur ces dernières (Blanchet & Gotman, 2007 ; Fontana & Frey, 2008). À l'inverse, l'entretien non-structuré se caractérise par l'absence

totale de catégories de réponses prédéfinies et se centre davantage sur la compréhension de comportements complexes plutôt que sur leur explication (Fontana & Frey, 2008). La présente recherche a fait recours à un troisième type d'entretien, qui est l'entretien semi-structuré. Celui-ci permet à la fois d'anticiper les thématiques qui seront abordées avec les participant-e-s, tout en maintenant une perspective exploratoire et en donnant la liberté à l'interviewer de rebondir sur les propos des participant-e-s qui lui semblent pertinents pour sa recherche (Blanchet & Gotman, 2007 ; Fontana & Frey, 2008). Pour ce faire, le-la chercheur-e développe un canevas d'entretien où il-elle élabore une consigne initiale, que Blanchet et Gotman (2007) définissent comme « l'instruction de l'interviewer qui définit le thème du discours attendu de l'interviewé » (p.59) et délimite grossièrement des axes thématiques qu'il-elle souhaite aborder lors de l'entretien. C'est donc davantage un guide pour le-la chercheur-e, garantissant une certaine flexibilité dans l'abord des thématiques pertinentes et s'adaptant au discours de l'interviewé-e (Blanchet & Gotman, 2007).

Le canevas utilisé pour la cette recherche est présent en annexe (Annexe V, p.169). Celui-ci a permis à la chercheuse de déposer ses interrogations et intérêts sur papier avant de commencer les entretiens, afin de se concentrer pleinement sur les récits des participantes, en rebondissant en premier lieu sur les discours de ces dernières. Le canevas en question a permis de retrouver facilement et rapidement les dimensions à explorer avec les femmes qui témoignaient.

4.6 Méthode d'analyse de données : l'analyse thématique de contenu

Une fois les données récoltées, il s'agit alors de les analyser. Pour ce faire, l'analyse thématique de contenu (ATC), décrite par Braun et Clarke (2006 ; 2012) est la méthode qui a été choisie pour ce travail. Cette dernière permet une certaine flexibilité dans le processus d'analyse : le-la chercheur-e doit faire des choix concernant le type d'analyse thématique qu'il-elle souhaite appliquer (inductive/déductive, expérientielle/critique, etc.) et comprendre pourquoi il-elle décide de faire ces choix (Braun & Clarke, 2012). L'objectif de l'ATC telle que décrite par Braun et Clarke (2012) est d'identifier et d'organiser des schémas de signification (*patterns of meaning*, p.57) de manière systématique à travers l'ensemble des données ; le but n'est pas de mettre en exergue des significations uniques à un-e participant-e, mais plutôt de révéler ce qu'il y a de commun dans la manière qu'ils-elles ont de parler d'un sujet en particulier. Les auteures (Braun & Clarke, 2012) expliquent les six phases par lesquelles le-la

chercheur-e doit passer pour mener à bien son analyse. Tout d'abord, il s'agit de se familiariser avec les données : c'est en lisant à plusieurs reprises son recueil de données que le-la chercheur-e va particulièrement bien connaître ses données. Ce faisant, il-elle doit déjà commencer à se demander ce que veulent dire les données, comment les participant-e-s mettent en sens leur vécu, comment ils-elles l'interprètent, etc. Lors de cette première phase, il est important que le-la chercheur-e prenne des notes pour ne pas perdre le fil de sa pensée, en particulier lorsque le corpus de données est dense. Ensuite, il s'agit de mettre en évidence ce que les auteures (Braun & Clarke, 2012) appellent des codes, aussi appelés unités de sens. Pour expliquer ce que sont les codes, elles font une analogie avec la manière dont est construite une maison : les thèmes de l'analyse (qui seront décrits plus tard) représentent le toit et le mur de la maison, alors que les codes constituent les tuiles et briques individuelles (p.61). Les codes reflètent le sens que donnent les participant-e-s à leur vécu, mais peuvent également être le fruit de l'interprétation du-de la chercheur-e. Il est important qu'ils soient courts et succincts, mais qu'ils soient suffisamment clairs et pertinents pour répondre à la question de recherche. Au début du processus d'analyse, il est recommandé d'être particulièrement inclusif-ve en ce qui concerne les codes, quitte à les modifier ou en supprimer certains par la suite. L'objectif de cette étape est de mettre en évidence suffisamment de codes pour représenter l'entier des données. La troisième phase du processus de l'ATC est celle de générer des thèmes (et non de les découvrir). Un thème restitue un aspect important qui ressort des données, toujours en lien avec la question de recherche, et qui représente un schéma de réponse commun au sein de l'ensemble des données. Les auteures (Braun & Clarke, 2012) rappellent que c'est une étape active, lors de laquelle le-la chercheur-e construit des thèmes et ne les découvre pas, puisque ceux-ci n'existent pas en-dehors de l'analyse. En effet, c'est le-la chercheur-e qui, au travers de sa vision du monde et de sa subjectivité, met en évidence les thèmes qu'il-elle juge importants pour rendre compte des données récoltées. À cette étape du processus, il est aussi important de réfléchir à la manière dont les thèmes sont reliés les uns par rapport aux autres : ils doivent être suffisamment distincts tout en faisant sens une fois pris dans leur ensemble et refléter la richesse et la complexité des données qu'ils représentent. Lors de la quatrième phase de l'ATC, le-la chercheur-e doit s'assurer de la qualité de son analyse en relisant les thèmes qu'il-elle a développés, les codes qu'il-elle a mis en avant et vérifier que le tout forme un ensemble cohérent et pertinent pour répondre à ses questions de recherche. Si ce n'est pas le cas, il-elle doit revoir son analyse et potentiellement modifier, supprimer ou ajouter des thèmes et des codes. Une fois qu'il-elle juge que ces derniers représentent adéquatement ses données, il-elle peut passer à la

cinquième étape, qui consiste en la définition et l'appellation des thèmes. Il s'agit alors de résumer le contenu du thème en une courte phrase ; il est même possible d'utiliser un extrait d'un entretien, par exemple, pour définir le thème. Dans cette même phase de l'ATC, le·la chercheur·e interprète ses données, tout en expliquant aux lecteur·rice·s en quoi un extrait d'entretien (appelé aussi verbatim) est intéressant pour répondre à la question de recherche. La dernière phase du processus est celle de produire le rapport final. Cependant, les auteures (Braun & Clarke, 2012) rappellent qu'en recherche qualitative, l'étape de l'analyse est indissociable de l'étape d'écriture ; un·e chercheur·e n'attend pas d'avoir terminé son analyse avant de se mettre à rédiger ses résultats. Néanmoins, lors de la rédaction, le·la chercheur·e doit penser à l'ordre dans lequel il-elle va présenter ses thèmes : la manière dont ceux-ci sont reliés et se suivent doit faire sens et pouvoir raconter une histoire cohérente.

Braun et Clarke (2012) mettent en garde les chercheur·e·s contre plusieurs erreurs pouvant compromettre la qualité de l'ATC, comme le fait de ne pas analyser suffisamment les données, donc ne pas les interpréter ni expliquer en quoi les extraits sélectionnés sont utiles et pertinents pour répondre aux questions de recherche. De plus, il est important de dégager les thèmes directement des données et non des questions qui ont été posées aux participant·e·s, tout en s'assurant d'avoir un corpus de données suffisamment dense pour justifier la construction de chaque thème.

4.7 Une méthodologie vécue

Avant de conclure ce chapitre sur la méthodologie et d'exposer les résultats de la présente recherche, il semble important d'apporter quelques précisions concernant certains aspects concrets de celle-ci et d'aborder la question de la réflexivité de l'auteure de ce travail.

En effet, comme l'explique Shaw (2010), lorsqu'un·e chercheur·e conduit une recherche avec d'autres êtres-humains, il est essentiel qu'il-elle réfléchisse à la manière dont le fait d'être également un être-humain impacte sa recherche, en particulier lors de la récolte et de l'analyse des données. Comme nous l'avons déjà vu à plusieurs reprises, dans un paradigme positiviste et quantitatif, il est souvent considéré qu'il existe une réalité objective et fixe, qui existe indépendamment des personnes qui la perçoivent (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2017 ; Shaw, 2010). Or, la recherche qualitative s'oriente davantage vers la croyance que la réalité est construite dans le lieu et le moment lors duquel elle est vécue (Shaw, 2010). En effet, les

entretiens sont une rencontre qui relève d'une interaction, et la dynamique de cette dernière façonne les connaissances obtenues au terme ceux-ci (Fontana & Frey, 2008). Il est de la responsabilité du-de la chercheur-e de s'assurer qu'il-elle adopte une posture autoréflexive, dans laquelle il-elle questionne ses choix, ses valeurs, ses théories sur le monde et la manière dont tous ces aspects impactent l'entier du processus de recherche (Medico & Santiago-Delefosse, 2014).

Il n'est pas sans raisons que l'auteure de la présente recherche ait décidé de se pencher sur une problématique touchant les femmes. Étant particulièrement sensibilisée aux mouvements féministes visant à donner une voix non seulement aux femmes, mais surtout à celles concernées par des problématiques taboues, elle a vu en son travail de Master une opportunité de travailler sur un sujet peu connu, en espérant que sa recherche soit utile pour sensibiliser aux implications que peuvent avoir l'hystérectomie sur le vécu psychosocial des femmes qui y ont recours. Il est important de souligner que le fait d'être du même genre que les personnes interviewées a certainement eu un impact sur plusieurs aspects de la recherche. Tout d'abord, comme mentionné ci-dessus, l'intérêt de départ d'étudier la santé sexuelle et reproductive des femmes provient d'un désir de la chercheuse d'amplifier la voix données aux femmes en ce qui concerne leur santé, tant physique que psychologique. En outre, le fait d'être une femme a sans doute également facilité la parole chez les participantes. En effet, l'étude de Waller (1988) explique que les femmes ont tendance à préférer parler de problématiques touchant spécifiquement voire uniquement les femmes (menstruations, grossesse, accouchement, etc.) à des professionnelles du même sexe. Le fait de se livrer à une autre femme permettrait d'avoir l'impression que celle-ci puisse comprendre voire compatir au vécu. L'endométriose et l'hystérectomie impactant toutes deux l'appareil reproducteur féminin, nous pouvons penser qu'il était moins complexe pour les participantes de s'adresser à la chercheuse que si celle-ci avait été du sexe opposé.

Les entretiens menés entre la chercheuse et les participantes ont tous duré entre une heure et une heure et demie. Ceux-ci ont eu lieu par visioconférence, la crise sanitaire ne permettant pas alors d'organiser des rencontres en face-à-face. Bien que cela ait évité une prise de risque pour toutes les personnes impliquées, il convient tout de même de souligner la complexité de conduire des entretiens de recherche en visioconférence. Une distance supplémentaire entre les femmes interviewées et la chercheuse a, de ce fait, été imposée par les écrans interposés ; il était délicat pour la chercheuse de manifester son empathie lorsque les participantes exprimaient un

vécu douloureux. De plus, il s'est avéré que l'enregistrement de la visioconférence compliquait parfois la compréhension des discours lors des entretiens ainsi que des retranscriptions. Cependant, cela a aussi permis aux participantes de prendre part à la recherche depuis chez elles, environnement plus familier et confortable qu'une salle réservée pour l'occasion.

Les entretiens étaient enregistrés afin de permettre une retranscription, mais les enregistrements ont été détruits une fois cette étape effectuée. Les normes utilisées pour retranscrire les entretiens sont présentes en annexe (Annexe VI, p.171). Chaque entretien a été anonymisé et les discours des participantes ont été retranscrits mot pour mot afin de rendre compte au mieux de leur vécu et de leurs émotions. Ainsi, les structures grammaticales ou la syntaxe n'ont pas été corrigées, mais rapportées telles qu'exprimées par les participantes. Les retranscriptions sont également présentes en annexe (Annexe VII, p.172).

5. RÉSULTATS

L'analyse thématique de contenu effectuée dans le cadre de ce travail a permis de mettre en lumière sept thèmes : le vécu de l'endométriose (1), la prise en charge médicale (2), l'hystérectomie (3), la féminité et maternité (4), l'individualité et conscience de soi (5), la communauté et le rôle d'autrui (6) et les interventions diverses (7). Chacun de ces thèmes est divisé d'abord en sous-thèmes puis en catégories et sera explicité à l'aide de verbatims dans la présente partie du travail. L'arbre thématique de contenu, présent ci-dessous, permet une vue d'ensemble synthétisée du tableau final d'analyse (cf. Tableau 2).

Thèmes	Sous-thèmes	Catégories
1. Vécu de l'endométriose	1.1. Symptômes	1.1.1. Liés au cycle menstruel 1.1.2. Autres symptômes et douleurs 1.1.3. Dégradation 1.1.4. Intensité 1.1.5. Absence de symptômes
	1.2. État de la maladie et diagnostic	1.2.1. Découverte de la maladie 1.2.2. Stade 1.2.3. Le diagnostic pour mettre en mots son expérience 1.2.4. Vécu de l'annonce 1.2.5. Délai du diagnostic et conséquences 1.2.6. Complexité du diagnostic 1.2.7. État actuel de la maladie
	1.3. Solutions proposées et effets des traitements	1.3.1. La pilule comme premier recours 1.3.2. Implications de l'administration d'hormones 1.3.3. Autres solutions 1.3.4. Sentiment d'impasse 1.3.5. Effets sur les symptômes et la maladie 1.3.6. Le corps mis à rude épreuve 1.3.7. Complexité de la prise en charge de la maladie
	1.4. Informations autour de la maladie et ses solutions	1.4.1. Par l'intermédiaire du corps médical 1.4.2. Par l'intermédiaire de l'entourage 1.4.3. Par soi-même
	1.5. Comorbidités	1.5.1. Présence d'une autre affection médicale 1.5.2. État et traitement 1.5.3. Lien avec l'endométriose
2. Prise en charge médicale	2.1. Corps médical	2.1.1. Méconnaissance de la maladie et normalisation des douleurs 2.1.2. Spécialisation des professionnel-le-s 2.1.3. Une histoire de femmes ?

	2.2. Vécu en tant que patiente	2.2.1. Évaluation de la prise en charge 2.2.2. Entre inconsideration et abandon 2.2.3. Stigmatisation et sentiment de déshumanisation 2.2.4. La confiance, élément important de la prise en charge 2.2.5. Un combat pour se faire entendre 2.2.6. Vécu émotionnel et remise en question de soi 2.2.7. Un besoin d'être reconnue dans sa souffrance
3. L'hystérectomie	3.1. L'opération	3.1.1. Raisons et contexte de la décision 3.1.2. L'âge comme critère clé 3.1.3. Type d'hystérectomie pratiqué 3.1.4. Vécu de l'annonce de l'hystérectomie 3.1.5. Contraintes légales et financières
	3.2. Impacts et conséquences	3.2.1. Liberté et soulagement 3.2.2. Impacts négatifs 3.2.3. Impacts psychologiques 3.2.4. Vie professionnelle 3.2.5. Couple et sexualité
	3.3. Vivre après l'hystérectomie	3.3.1. Réalisation et fatalité 3.3.2. Résilience 3.3.3. Une incertitude constante 3.3.4. Exploration de médecines alternatives
	3.4. Besoins dans la prise en charge	3.4.1. Prise en charge médicale 3.4.2. Prise en charge psychologique
4. Féminité et maternité	4.1. Vécu de l'infertilité	4.1.1. Vulnérabilité émotionnelle 4.1.2. Deuil de la maternité 4.1.3. Couple et parentalité 4.1.4. Un non-choix imposé
	4.2. Perception et rôle de l'utérus	4.2.1. Un deuil à part entière 4.2.2. Impact sur la notion de féminité 4.2.3. Pression sociétale
5. Individualité et conscience de soi	5.1. Une expérience singulière	5.1.1. Mise en sens et expertise du vécu 5.1.2. Complexité et différence des vécus
	5.2. Corporéité	5.2.1. Invisibilité de la maladie et cicatrice 5.2.2. Réappropriation du corps 5.2.3. Regard des autres et de soi à soi
6. Communauté et rôle d'autrui	6.1. Les autres comme ressource	6.1.1. Soutien de l'entourage 6.1.2. Importance de la communauté
	6.2. Libération de la parole	6.2.1. Déconstruction du tabou 6.2.2. Évolution des connaissances et de la communication
7. Divers	7.1. Autres interventions	7.1.1. Précisions sur le contexte de vie 7.1.2. Humour
	7.2. Recherche	7.2.1. Demandes de précision 7.2.2. Remerciements et salutations 7.2.3. Autres

Tableau 2 – Arbre thématique de contenu synthétisant les thèmes, sous-thèmes et catégories ressortis de l'analyse effectuée

1. Vécu de l'endométriose

Le premier thème ressorti de l'analyse concerne le vécu de l'endométriose au sens large. Celui-ci a permis de mettre en lumière plusieurs aspects concernant d'abord les symptômes ayant pu alerter de la présence de la maladie, les questions liées à l'état de cette dernière et son diagnostic, les solutions proposées et l'effet des traitements, les informations reçues autour de la maladie, puis la question de la présence de comorbidités. À l'aide de ce thème, il a donc été possible de retracer l'histoire des six participantes au regard de leur expérience personnelle de la maladie.

1.1. Symptômes

Avec ce premier sous-thème, nous allons passer en revue différents aspects liés aux symptômes de la maladie. Toutes les participantes ont en effet décrit les douleurs qu'elles ont pu ressentir, leur intensité et leur évolution dans le temps.

1.1.1. Liés au cycle menstruel

Les symptômes les plus saillants, pour la plupart des participantes, étaient en lien avec le cycle menstruel, comme les règles ou la période d'ovulation :

1. D : *Oui, alors j'ai eu heu très rapidement après ma puberté des règles douloureuses (...)* (Dana, l. 2)

7. S : *C'est là que ça m'faisait toujours comme un coup de poignard dans le ventre, au niveau cyclique, aussi lors de l'ovulation.* (Sophia, l. 333-335)

1. C : *Et pis j'ai eu mes règles à 14 ans et heu... dès le début, j'ai eu de très très fortes douleurs, où heu c'était- fin ça me faisait vomir, j'étais vraiment très très mal et puis heu... (...)* (Chloé, l. 6-8)

Ambre ajoute aussi la question de l'anormalité de ces douleurs, en comparant son vécu à celui de sa mère qui ressentait également des gênes lors de ses propres périodes de règles, mais à un niveau nettement plus faible :

1. A : *(...) c'est que depuis le premier jour de mes règles qui sont arrivées avant mes 12 ans, j'ai toujours vécu des règles dans la douleur absolue, dans mon abondance, alors que ma maman a toujours connu des règles normales on va dire, des dérangements, mais pas de douleurs et pas un flux abondant comme j'avais.* (Ambre, l. 13-17)

1.1.2. Autres symptômes et douleurs

Bien que les menstruations douloureuses soient une dimension importante des symptômes de la maladie, ces derniers ne se résument pas qu'à cela. En effet, d'autres aspects sont touchés comme l'expliquent Ambre et Rachelle notamment :

1. A : *Et puis bah moi ça m'a touchée au niveau de ma fertilité. On a mis 5 ans avant d'avoir le- le p'tit bonhomme que vous venez de voir (Sourit) (Ambre, l. 22-24)*

1. R : *Et puis en... en 2000, donc à 24 ans, heu... là j'avais des rapports et pis j'avais très très mal lors des rapports. Et pis j'étais allée bah chez le gynécologue qui m'a opérée et qui m'a dit « écoutez, d'après ce que vous décrivez comme symptômes » donc quand je dis « mal » j'avais presque l'impression qu'on me plantait des couteaux heu plutôt que... que- qu'un moment de plaisir quoi. (Rachelle, l. 25-30)*

La fertilité des femmes peut être grandement impactée par la maladie ; c'est ce qu'explique Ambre en disant qu'elle a mis plusieurs années à pouvoir tomber enceinte et donner naissance à son fils. La question de la stérilité sera reprise à plusieurs moments lors de cette analyse, notamment lorsque la dimension de la féminité et maternité sera abordée (thème 4). Rachelle, elle, indique des rapports sexuels douloureux : les douleurs associées à la maladie et présentes lors de moments d'intimité avec son partenaire ne lui permettaient pas d'en recevoir du plaisir. Elle ajoute plus tard qu'il était fréquent pour elle de terminer un rapport en pleurant, tant les douleurs étaient fortes :

1. R : *(...) donc moi de toute façon quand j'avais des rapports j'avais mal hein, donc pour moi les rapp- pas toujours, mais souvent, la plupart du temps je finis en pleurs parce que ça me faisait mal (...) (Rachelle, l. 66-68)*

1.1.3. Dégradation

Les symptômes décrits ci-dessus ne sont pas statiques ; plusieurs participantes ont partagé une aggravation des douleurs au fil du temps. C'est aussi cette dégradation des symptômes qui les a poussées à chercher de l'aide dans l'espoir de trouver une solution pour y mettre fin.

1. A : *Sauf que de fil en aiguille, les douleurs qui étaient pendant les règles sont devenues de plus en plus fortes et sont devenues **en dehors des règles**. J'ai jusqu'à eu des douleurs*

de coups de poignards dans la région du vagin et de l'anus, à ne plus pouvoir bouger, à tomber par terre. (Ambre, l. 19-22)

Ici, Ambre fait part de douleurs extrêmes et incapacitantes, qui se sont propagées en dehors de la période de menstruation et dans diverses parties du corps. Chloé la rejoint en expliquant que sa vie au quotidien était affectée par la présence de douleurs excessives, ce qui l'a justement amenée à chercher des solutions pour y mettre un terme :

21. C : (...) *c'était tout le long et en plus en faisant autre chose, le moment où j'ai commencé vraiment à dire stop c'est quand j'avais des douleurs heu lors des rapports. Là j'ai dit « c'est pas possible, fin je... là faut pas exagérer, je veux bien avoir mal pendant mes règles, et encore... voilà, mais faut pas exagérer, quoi. J'peux plus... j'peux plus aller faire caca, j'peux plus faire l'amour, j'peux plus rien faire. Fin... à un moment donné, ça va plus ».* (Chloé, l. 535-540)

Tatiana, elle, avait déjà été diagnostiquée lorsque ses douleurs se sont aggravées et prenait de grandes doses de médicaments pour pallier ces dernières, mais indique que la dégradation était telle qu'il lui avait été nécessaire de prendre un médicament destiné aux syndromes inflammatoires aigus.

1. T : *Heu... bon les douleurs là ça été... de pire en [pire]* (2. EB : [Mmh], avant l'opération vous dites ?) 2. T : *Ouais, avant l'opération. Au point qu'à une période mes 4g de [paracétamol] et pis heu mes trois fois 600g d'[ibuprofène] heu... n'étant pas suffisants, la bouteille de [analgésique] me durait 2 jours (Soupir). Donc heu... voilà. Donc je me suis re... replainte et pis là on est passé à la [antipyrétique] qui était beaucoup plus efficace heu... (...)* (Tatiana, l. 117-122)

Cela rejoint la question de l'anormalité des douleurs : bien qu'il puisse être fréquent pour certaines femmes de prendre des anti-douleurs lorsqu'une gêne se fait sentir pendant les règles, nous pouvons nous rendre compte de l'extrême intensité des douleurs ressenties lors de la présence de l'endométriose. Ce point est d'ailleurs détaillé dans la prochaine catégorie.

1.1.4. Intensité

Comme nous avons pu commencer à le comprendre, l'endométriose est généralement associée à d'extrêmes et violentes douleurs, s'éloignant donc des désagréments dits normaux

que la plupart des femmes peuvent ressentir lors des menstruations. Une indication de cette intensité est justement cette résistance des douleurs face aux solutions proposées pour y pallier.

7. S : (...) *parce que... y'a des femmes qui ont des douleurs de règles heu... règles, mais elles prennent un [paracétamol] ou un [ibuprofène] et pis ça passe. Mais **la différence, elle est quand vous avez de l'endométriose, bah... vous prenez heu... 5 [ibuprofène], 5 [paracétamol] pis de la morphine et ça passe pas. Pis vous êtes pliée en deux, à vomir, à tomber dans les pommes, c'est- le degré de douleur est bien plus fort. Et pis ça commence d'abord à être juste heu... pendant les règles et après ça commence à être avant les règles, après de plus en plus, après pendant l'ovulation, **après vous commencez à saigner en permanence, et après c'est tout le temps, les douleurs.** C'est des douleurs pelviennes chroniques et pis où ça peut après muter dans d'autres organes, ça peut aller dans le système digestif, dans le système urinaire, dans les nerfs, dans... dans d'autres endroits, et vous trouvez- on appelle ça l'endométriose profonde, où ça envahit en fait comme un cancer, et c'est d'ailleurs le traitement d'un cancer, **on dit d'ailleurs que c'est le cancer qui tue pas.***** (Sophia, l. 364-376)

Sophia explique justement l'évolution de la maladie, qui commence souvent avec des douleurs lors des menstruations, mais qui se dégrade de plus en plus et qui peut ensuite créer des adhérences sur de nombreux organes. Elle indique notamment qu'il est commun de parler de l'endométriose comme un cancer qui ne tue pas : bien que la maladie ne soit pas mortelle, à l'instar d'un véritable cancer, la dégradation de celle-ci en est similaire dans sa manière de se répandre à plusieurs endroits dans le corps, complexifiant ensuite sa prise en charge.

1.1.5. Absence de symptômes

Il est toutefois important de souligner que certaines femmes sont touchées par l'endométriose sans pour autant observer des symptômes tels que mentionnés ci-dessus. C'était le cas notamment de Tatiana, qui a vécu une grande partie de sa vie comme asymptomatique, avant que les douleurs se réveillent quelques années plus tard.

1. T : (...) *Mais je- je... **fin voilà j'étais pour ainsi dire asymptomatique quoi.** De temps en temps heu... en période de règles heu je prenais un [paracétamol], mais voilà quoi. Peut-être... en moyenne sur l'année peut-être que j'en prenais un par mois, mais... Donc franchement rien à... rien à redire (Rires).* (Tatiana, l. 5-8)

1.2. État de la maladie et diagnostic

Dans ce deuxième sous-thème, nous allons aborder tous les aspects liés à la découverte de la maladie, à son diagnostic ainsi que l'importance de ce dernier pour comprendre et valider le vécu, puis terminerons sur un état des lieux actuels de la maladie.

1.2.1. Découverte de la maladie

Afin d'accéder à un début de prise en charge, la première étape est de mettre en lumière la présence de la maladie. Parfois, les symptômes suffisent pour mettre sur la piste de l'endométriose, comme c'était le cas pour Rachelle :

1. R : *Et pis d'après- il m'a dit « **d'après les symptômes, ça doit être de l'endométriose** », vu ce que les autres gynécologues avaient dit (...) (Rachelle, l. 30-31)*

Cependant, pour d'autres, il a fallu avoir recours à une opération afin de découvrir l'endométriose, que ce soit une laparoscopie ou une opération pour enlever des fortes douleurs à un ovaire :

1. C : *Et puis j'ai eu la... ma première opération bah en mars 2019 et puis... bah au réveil au [hôpital], le... un des médecins est venu vers moi et m'a dit « **effectivement, on a trouvé de l'endométriose, donc effectivement c'était ça** ». Donc voilà. Et pis bah... rien de plus, étant donné que c'était ma gynécologue qui m'avait envoyée faire heu... faire l'endoscopie donc heu bah voilà. (Chloé, l. 59-64)*

1. A : *Heu... et puis eh bah de fil en aiguille, j'ai été opérée de cet ovaire gauche qui était vraiment heu... heu très- très malade, **et c'est dans cette opération en février 2018 que le médecin qui m'a pris en charge a découvert l'endométriose.** (Ambre, l. 8-11)*

Il est important de noter que pour Chloé et Ambre, ces débuts de diagnostics sont très récents puisqu'ils ont eu lieu en 2019 et 2018 respectivement.

1.2.2. Stade

Une fois l'endométriose mise en lumière, il a été possible pour les participantes de savoir à quel stade de la maladie elles se trouvaient. Pour la plupart, l'endométriose avait eu le temps de faire ses dégâts et s'était nettement propagée dans leur corps, expliquant aussi les fortes douleurs vécues :

1. R : *Il m'a enlevé, alors moi j'en avais heu... entre le colon et l'utérus. Donc ça veut dire que ça m'immobilisait l'utérus et pis c'est ça qui faisait mal d'après lui hein pendant les rapports.* (Rachelle, l. 32-35)

Pour certaines, le stade avancé de la maladie a introduit la question de recourir à une hystérectomie, tant l'utérus était touché par l'endométriose :

1. D : *(..) Et heu... et lui m'a fait un examen avec une IRM pelvienne et heu... pour lui, on était heu... avec **une récurrence de l'endométriose, y compris intestinale**, et heu... il m'a fait une hystéroscopie, je crois que ça s'appelle comme ça, au fait il met une caméra dans l'utérus (EB : Mmh) Et puis là en fait il a vu que **l'utérus était heu en train de se... de se manger par l'adénomyose, qui est heu liée à l'endométriose quoi**. Et j'avais aussi de l'endométriose sur le col... fin voilà. Il fallait... **il fallait agir**, pis il m'a dit que c'était déjà ce que j'avais eu probablement avant la grossesse qui expliquait heu que la grossesse se- bah au fait **les contractions que j'avais reçues- fin que j'avais ressenties c'était dû à la maladie**, et pis bah le fait que les membranes étaient restées collées était aussi dû à la maladie. Et puis que... **vu que j'étais déjà stérile, que ça servait à rien d'aller soigner heu... un utérus stérile à l'aide de médicaments et de chirurgie alors que clairement il apporte plus rien**.* (Dana, l. 99-112)

1. C : *Là effectivement il a confirmé que... bah y'avait de l'endométriose heu... et qu'il y avait surtout un endroit où y'en avait pas mal... et que **ça avait déjà commencé à ronger en fait heu... le nerf et le... la veine- fin l'artère qui amène le sang à l'utérus** [EB : Mmh] [Et qu'en fait] quand il a essayé d'enlever un petit peu heu les cellules heu d'endométriose, bah en fait j'ai commencé à faire une hémorragie, donc il a dû arrêter tout de suite. Heu... et donc il avait fait le mieux qu'il- le plus qu'il pouvait mais qu'il avait pas pu tout enlever parce que bah... **c'était... c'était soit il essayait de tout enlever et je perdais complètement mon utérus, sans m'en avoir discuté, soit il laissait quand même un petit peu**. Donc il a laissé ce qu'il a pu heu... (Chloé, l. 96-106)*

Les aspects liés à l'hystérectomie en tant que telle seront développés plus tard dans cette analyse (thème 3), mais nous pouvons déjà remarquer que la question s'est rapidement posée pour certaines participantes, compte tenu de l'avancée de la maladie.

1.2.3. Le diagnostic pour mettre en mots son expérience

Le diagnostic de l'endométriose a permis à certaines participantes d'expliquer et de poser des mots sur ce qu'elles avaient vécu, notamment au niveau des symptômes subis, comme l'explique Dana :

2. D : (...) *qui expliquait enfin- fin, le mot adénomyose a **expliqué enfin tous les problèmes que j'avais eus.*** (Dana, l. 127-129)

Pour Rachelle, c'est aussi un moyen de valider le vécu et de le crédibiliser. En faisant une analogie avec les enfants éprouvant des difficultés scolaires, elle indique l'importance d'avoir un terme médical expliquant les douleurs et les gênes éprouvées au quotidien :

11. R : *J'pense que c'est... c'est comme maintenant, tous ces enfants qui sont dys quelque chose eh bah heu... pour eux ça les aide de savoir qu'ils sont entre guillemets malades, ils sont dys machin, **ils sont pas bobets parce qu'ils arrivent pas à faire des calculs** (...)* (Rachelle, l. 448-451)

Ambre confie avoir été victime d'attouchements en étant enfant. Selon elle, l'obtention du diagnostic a permis de mettre en lien cette expérience traumatique avec les ramifications causées par la maladie ; pour elle, le fait d'avoir ses règles à 12 ans l'a sauvée des agressions subies.

13. A : *Mais heu... finalement c'est... **on me mettait un mot sur quelque chose.** Je mettais moi un mot sur heu... sur heu... sur quelque chose et puis heu... ouais ça m'a- ça m'a fait comprendre aussi, ou plutôt m'asseoir sur heu... la force de l'esprit et de la pensée, de l'intention. Evidemment, quand j'ai eu cette pensée « Mes règles me sauvent », je me suis pas dit heu « blâme-toi, fais-toi plein de barrières », mais voilà, ça... franchement quand il m'a dit le mot-là, mais spontanément j'ai pensé à ça, donc... voilà, **pour moi c'était évident** donc heu... heu... voilà.* (Ambre, l. 586-593)

1.2.4. Vécu de l'annonce

L'annonce du diagnostic est une étape capitale puisqu'elle permet, comme vu ci-dessus, de poser des mots sur le vécu, puis de commencer à chercher une prise en charge adaptée. Ici, la manière dont le-la professionnel-le de la santé transmet le diagnostic est essentielle. Certaines participantes ont eu le sentiment d'être livrées à elles-mêmes et de ne recevoir aucune marque d'empathie de la part du-de la spécialiste en question :

13. A : *Alors vous me posiez la question, qu'est-ce que ça m'a fait à l'annonce heu... (...) Pour moi, y'a eu deux choses. Heu... heu c'est plutôt comment le diagnostic a été posé que pour moi ça a posé problème, dans le sens où... **il m'a parlé comme si j'étais un objet.** Ça ça a été très très difficile.* (Ambre, l. 572-577)

12. R : (...) *tandis que quand on vous envoie ça en pleine figure, « bah vous serez peut-être stérile », c'est plus dur à encaisser, que quand on vous explique que peut-être y'aura des difficultés mais que au jour d'aujourd'hui on a quand même énormément de solutions pour heu... pour nettoyer heu... et tout ça. **Heu moi on m'aurait expliqué ça à l'époque, j pense que ça aurait été peut-être plus facile à vivre.*** (Rachelle, l. 527-531)

En effet, Rachelle explique avoir reçu une brochure indiquant que l'endométriose impliquait presque toujours la stérilité. Elle aurait souhaité recevoir une explication plus complète, car c'est l'information principale qu'elle avait retenu au moment de l'annonce, à 16 ans. Or, quelques années plus tard, elle a pu avoir deux enfants. Cependant, l'annonce du diagnostic peut également être synonyme de libération, comme cela a été le cas pour Chloé :

2. C : (Silence). *A l'époque, c'était un soulagement. Parce que... en fait j'étais... j'étais pas folle (« Rires »). **J'étais pas folle** et... et tout d'un coup bah... y'avait heu... **une réelle explication à mes douleurs.** Parce qu'à force, j'me disais « mais... en fait ma gynéco me dit que c'est normal, elle veut pas me faire les examens prévus », **fin j'me dis « c'est moi qui suis con, fin c'est pas possible, j peux pas- fin... c'est moi qui... »** ouais j'sais pas, franchement j'me posais la question et le fait... qu'on m'ait dit ça, ça m'a tout d'un coup- **sur le moment ça m'a soulagée.*** (Chloé, l. 148-154)

Nous reviendrons d'ailleurs plus tard sur le combat souvent mené par les femmes touchées par l'endométriose pour se faire entendre et être prises au sérieux dans leur vécu douloureux (thème 2).

1.2.5. Délai du diagnostic et conséquences

Comme nous l'avons vu dans la revue de la littérature, de nombreuses années s'écoulent souvent entre le début des symptômes et la pose du diagnostic :

1. A : *Mais à savoir, j'ai eu mes premières règles avant mes 12 ans et que en 2018 bah j'avais 45 ans ! (EB : Mmh). **Donc il s'est passé heu 30 ans passés...** (EB : Un long parcours...) Long parcours !* (Ambre, l. 48-53)

Cela n'est pas sans conséquences, puisque lors de cet intervalle de temps plus ou moins prolongé, la maladie se dégrade et les adhérences peuvent se propager à plusieurs endroits dans le corps. Sophia explique avoir des problèmes au niveau des nerfs, ce qu'elle imagine être la conséquence d'un tel délai.

2. S : *Ouais, et maintenant je continue à avoir des problèmes au niveau des nerfs, parce que je pense ça a attendu tellement longtemps au niveau du diagnostic que... j'dois avoir probablement de l'endométriose au niveau- ils appellent ça le nerf pudendal, c'est le nerf sciatique, y'a une branche qui part- qui irrigue le périnée et heu... (...)* (Sophia, l. 246-249)

1.2.6. Complexité du diagnostic

Le délai du diagnostic pourrait, entre autres, s'expliquer par la complexité de connaître la présence ou non de la maladie chez une patiente. Souvent, lorsqu'une femme se plaint de fortes douleurs menstruelles, le·la professionnel·le de la santé lui proposera de faire une échographie ou une IRM afin de voir si des lésions sont présentes. Or, comme l'explique Sophia, à moins que les lésions soient très grandes, elles ne se voient pas forcément lors de ce type d'intervention, ce qui complique donc et retarde la pose du diagnostic.

11. S : *Pis faut savoir... que bah les lésions d'endométriose sur l'échographie on voit que si elles sont vraiment énormes et que... sur heu les IRM, on voit seulement si elles sont plus grandes que... un demi-centimètre. Donc les... les... vous pouvez avoir plein de petites lésions qui se voient pas, pis après vous pouvez avoir par exemple heu... vous faites une écho- enfin un IRM pelvien, mais déjà pour faire un IRM, ils doivent être sûrs que c'est ça parce que sinon ils vous le feront pas faire et pis heu... on... on voit peut-être pas, mais vous avez peut-être des... problèmes dige- enfin au niveau digestif, fin... où ça a atteint déjà d'autres parois. Et pis s'ils vont font juste un IRM pelvien, bah ils vont pas voir mais vous avez peut-être des atteintes au niveau du colon, d'autres endroits. Et heu... c'est... c'est ça qui est un peu le... le problème.* (Sophia, l. 430-440)

1.2.7. État actuel de la maladie

Cette catégorie sert à mettre en évidence l'état actuel de la maladie chez les participantes qui ont abordé ce point.

18. S : *Et moi je sais pas si après... ce que y'a aussi eu c'est que vu qu'ils m'avaient mise sous ménopause artificielle, que j'avais eu... tous ces traitements, ça fait aussi que... les kystes ils... ils deviennent plu- enfin, c'est ce qu'ils espèrent à chaque fois, que ça régresse (Tousse). Et moi je sais- **j'ai toujours le kyste sur l'ovaire, mais il est plus petit... actuellement.** Il est plus petit. C'est-à-dire que il était heu... 4 centimètres 2, pis maintenant il est à... 2 centimètres 8. Donc moi je sens- maintenant, **je dois dire honnêtement, je le sens pas trop.** (Sophia, l. 564-570)*

7. R : *A présent bah **j'attends la ménopause**, je sais pas, vu qu'ils m'avaient provoqué la ménopause pendant 6 mois je sais ce que c'est, alors ça je redoute un peu (Rires), les bouffées de chaleur et tout ça (...)* (Rachelle, l. 294-296)

1.3. Solutions proposées et effets des traitements

Ce troisième sous-thème décrit les différentes solutions proposées ainsi que les diverses implications qu'elles ont eu pour les participantes.

1.3.1. La pilule comme premier recours

De nombreuses participantes ont indiqué que la contraception hormonale, notamment la pilule, avait été la toute première solution qui leur avait été conseillée :

1. D : *Donc heu premier... premier recours c'était **la prise de la pilule en continu** (...)* (Dana, l. 31)

1. R : *Heu... alors c'est pour ça **qu'on m'a mis heu très jeune bah 11 ans sous pilule.*** (Rachelle, l. 7)

1. S : *(...) mais **j'sais qu'à 16 ans on m'a déjà mis sous... sous pilule**, heu... où on m'a changé aussi quelques fois de pilule parce que j'avais des douleurs.* (Sophia, l. 5-7)

1.3.2. Implications de l'administration d'hormones

Comme vu ci-dessus, la contraception hormonale est souvent la première solution mise en avant pour contrer les douleurs causées par l'endométriose. Or, la prise d'hormones n'est pas sans risques, comme l'explique Dana :

1. D : *(...) comment ça a été (Réfléchit)... **j'ai fait une heu... thrombose veineuse profonde**, qui fait que j'ai dû arrêter la prise de la [pilule] en continu, je l'ai prise avec*

des... pauses, mais j'ai refait quelques mois après une nouvelle thrombose (...) (Dana, l. 34-37)

1.3.3. Autres solutions

D'autres alternatives à la pilule ont été proposées aux participantes : prévoir une opération pour détruire les lésions endométriosiques ou être mise sous ménopause artificielle en sont deux exemples relatés par certaines participantes :

1. R : (...) *et pis c'est là qu'il m'a fait **mon premier nettoyage** comme je... je dis souvent. (...)* *Donc il a fait ce nettoyage heu... (...)* (Rachelle, l. 31-35)

1. C : *Donc là j'ai commencé un... **un combat contre la douleur**, jusqu'à... être sous **ménopause artificielle** à partir de juin 2019 (...)* (Chloé, l. 86-87)

Dana, elle, explique des méthodes alternatives qu'elle a trouvées par elle-même en essayant de traiter d'autres problèmes ; cette recherche à tâtons lui a permis de découvrir les bienfaits de la mélatonine, hormone du sommeil, sur les douleurs :

9. D : *Et pis suite à mes recherches sur **la mélatonine**, j'ai remarqué qu'à certains dosages, ça avait des effets anti-inflammatoires qui pouvaient être bénéfiques dans des cas d'endométriose. (EB : Ah okay.) Et ça aussi bah je l'ai découvert dans le cadre bah du traitement des problèmes de sommeil.* (Dana, l. 323-329)

1.3.4. Sentiment d'impasse

Plusieurs participantes ont fait part du sentiment d'être face à une impasse lorsqu'il s'agissait de trouver des solutions à leurs douleurs causées par l'endométriose. Les solutions sont très restreintes comme l'expliquent Dana et Sophia :

1. D : (...) *et là l'angiologue m'a dit bah... donc aux urgences du [hôpital], « c'est soit vous engraissez les gynécologues avec la prise heu de pilules et puis des opérations pour l'endométriose, soit vous enrichissez les angiologues avec des thromboses heu répétitives », il m'a dit « choisissez votre camp », j'étais là « super ! » (Rires). Il a dit « bah... préférez enrichir les gynécologues, **puisque vous risquez moins de mourir** que d'enrichir les angiologues », donc... (...)* (Dana, l. 37-42)

7. S : (...) *mais du coup en fait... ça reste très très très limité. Vous avez- d'abord ils commencent avec la micropilule [Pilule] qui coupe les règles, après heu si ça va pas, ils passent au stérilet, si ça ça va pas, bah c'est les ménopauses artificielles ou la pilule [Pilule] qui est 40 fois plus dosée, mais c'est tout, quoi ! Y'a- y'a... et pis faut savoir que plus la maladie évolue, bah plus ces choses elles marchent pas.* (Sophia, l. 344-349)

Face à ces solutions limitées, il semble important d'améliorer la prise en charge pour permettre aux femmes qui sont touchées par cette maladie d'obtenir au plus vite un suivi adapté :

7. S : [Et] *c'est ça qui est un peu problématique, c'est qu'au bout d'un moment, toutes ces choses elles marchent simplement de moins en moins bien. Et pis c'est... c'est pour ça que c'est aussi important qu'on ait une prise en charge rapide (...)* (Sophia, l. 353-355)

1.3.5. Effets sur les symptômes et la maladie

Malgré les solutions mises en place, les douleurs n'ont pas cessé pour de nombreuses participantes :

1. T : *Mon injection bah les trois premières semaines, juste aucun effet. Donc heu... j'ai re- rerappelé parce que sans quoi j'aurais dû refaire une injection tous les mois mais j'ai rappelé en disant « mais ça fait juste aucun effet ».* (Tatiana, l. 91-94)

1. C : *Donc à ce moment-là, on m'a tout de suite mis- fin il m'a tout de suite mise sous traitement hormonal, mais malheureusement c'était... trop tard, parce que bah ça c'était tellement enflammé que en fait les douleurs elles partaient pas.* (Chloé, l. 83-86)

Or, pour d'autres, ou après adaptation du traitement, les douleurs se sont calmées, en tout cas temporairement :

1. D : (...) *pour voir le... si y'avait une amélioration des symptômes ou pas. Heu... c'était clairement le cas.* (Dana, l. 31-32)

1. T : *Donc on a refait une injection heu... au milieu. Et à partir de là ça a commencé à supprimer les douleurs. Donc heu... yes.* (Tatiana, l. 94-95)

1.3.6. Le corps mis à rude épreuve

À la suite de tous ces différents traitements, le corps peut s'en retrouver meurtri. En effet, bien que les solutions mises en place visent à éliminer les douleurs, une prise prolongée d'hormones ou d'anti-inflammatoires peut engendrer des effets secondaires indésirables.

8. D : *Au niveau des... produits naturels, heu... je fais... ouais fin c'est... **je fais quand même régulièrement un peu des détox pour éliminer les produits chimiques, parce qu'en fait les anti-inflammatoires heu... je les supporte plus, parce que ça me fait des énormes douleurs au niveau des reins. Et pis j'ai aussi beaucoup d'acidité gastrique, qui peut être due à... bah à des prises heu vraiment très longues d'anti-inflammatoires. Donc j'essaie régulièrement en fait de prendre des produits ou du curcuma, ou des choses un peu anti-inflammatoires pour heu nettoyer- essayer de nettoyer le corps. Mais en soi, j'ai pas un traitement comme heu... comme de la phytothérapie que je prendrais en continu. C'est vraiment ponctuel.*** (Dana, l. 284-293)

1.3.7. Complexité de la prise en charge de la maladie

Entre le peu de solutions disponibles, les antécédents médicaux ne permettant pas toujours de recourir à la prise de pilule, la diminution de l'efficacité des traitements au fil du temps ou encore la maladie pouvant créer des adhérences aux cicatrices après chaque opération, la prise en charge médicale de la maladie s'en retrouve complexifiée, comme l'expliquent deux participantes :

2. A : *Et puis après ma première opération en février, bah ça a pas changé mon état, ça a même continué à s'empirer, et puis là je suis rentrée dans **la spirale compliquée de prise en charge de l'endométriose.*** (Ambre, l. 153-156)

3. S : *Alors heu le Docteur [Nom] il m'avait déjà parlé mais il avait un peu un doute vu que ça s'était aggravé avec l'opération du dos, mais **faut savoir qu'avec l'endométriose, c'est ça qui est un peu perfide, c'est que... heu... chaque opération peut créer des nouvelles adhérences, c'est pour ça qu'on dit en fait qu'il faudrait opérer le moins possible mais le plus- mais quand on opère, il faut tout enlever ce qu'on peut enlever en lésions. Parce que si vous... si vous heu... si y'a qu'une petite lésion que vous oubliez, elle se multiplie après. Parce qu'avec les cicatrices, ça fait des adhérences aux cicatrices.*** (Sophia, l. 264-270)

1.4. Informations autour de la maladie et ses solutions

Ce quatrième sous-thème regroupe trois catégories décrivant la manière dont les participantes à cette recherche ont trouvé diverses informations concernant la maladie et ses solutions : par l'intermédiaire du corps médical, par l'entourage ou encore par la recherche active individuelle.

1.4.1. Par l'intermédiaire du corps médical

Le corps médical, comme nous le verrons dans le prochain thème de cette analyse (thème 2), a un rôle important à jouer non seulement en termes de suivi médical, mais aussi comme relai d'information. Rachelle explique, par exemple, avoir reçu une brochure de son gynécologue qui lui détaillait les tenants et aboutissants de l'endométriose :

1. R : (...) *et pis c'est là qu'il m'avait donné une brochure heu qui avait été écrite par je ne sais qui, je... je l'ai pas gardée, j'aurais peut-être dû, où c'était marqué que voilà l'endométriose c'est- ça expliquait justement quoi comment, c'était déjà bien fait y'a 30 ans (...)* (Rachelle, l.18-21)

1.4.2. Par l'intermédiaire de l'entourage

Un autre biais de récolte d'informations est l'entourage des femmes touchées par la maladie. Chloé, par exemple, a pu compter sur son mari à l'époque qui a effectué des recherches et remarqué une correspondance entre les symptômes typiques de la maladie et ceux éprouvés par Chloé.

1. C : (...) *et puis est arrivé- donc ça c'était fin 2018, et puis fin 2018... heu moi je regardais un petit peu... bah ça commençait à sortir un p'tit peu le terme endométriose et pis j'ai regardé un petit peu sur internet, mon mari à l'époque a aussi regardé sur internet et pis il m'a dit « mais c'est pas possible, t'as exactement tous les symptômes de l'endométriose ».* (Chloé, l. 32-36)

1.4.3. Par soi-même

Finalement, la troisième manière d'obtenir des informations mise en lumière par l'analyse est celle de la recherche active individuelle. En effet, les femmes touchées par l'endométriose doivent souvent faire leurs propres recherches afin d'obtenir des informations complètes concernant la maladie, ses conséquences et ses solutions.

9. R : *Mais c'est vrai que j'ai dû chercher oui, parce qu'on m'a donné ce- ce petit fascicule, heu il était bleu ou violet, je sais plus et je me souviens être allée voir heu (...)*
(Rachelle, l. 339-341)

1.5. Comorbidités

Ce cinquième et dernier sous-thème traite de la présence de comorbidités chez deux participantes et cherche à mettre en lumière la manière dont celle-ci peut impacter le vécu de l'endométriose.

1.5.1. Présence d'une autre affection médicale

Comme mentionné ci-dessus, deux participantes ont expliqué être touchées par d'autres maladies que l'endométriose. Il a donc été décidé de le relever dans la présente analyse, car comme nous le verrons juste après (1.5.3.), ces diverses affections médicales ont eu un certain impact sur l'endométriose ainsi que la prise en charge qui s'en est suivie.

1. T : *Pis en même temps en fait que le diagnostic de ce kyste, y'a eu un diagnostic de... de papilloma en stade pré-cancéreux.* (Tatiana, l. 8-10)

4. S : (...) *moi j'ai le syndrome d'Ehlers-Danlos, ça s'appelle le SED, c'est en fait heu... les personnes qui sont hyper souples, qui peuvent se déboîter et tout ça, mais en fait c'est un problème de collagène et heu... qui se trouve dans tout le corps et ça crée d'énormes douleurs dans tout le corps, vous avez constamment des cassations, des entorses, des problèmes digestifs, des problèmes à tous les niveaux, beaucoup beaucoup de blessures, aussi des heu... des troubles proprioceptifs (...)* (Sophia, l. 299-304)

1.5.2. État et traitement

Nous pouvons nous rendre compte de l'intrication des différentes prises en charge ; chaque affection médicale requiert des interventions spécifiques, alourdissant alors le vécu des patientes.

2. T : *Bon par contre, le frottis qui avait été fait juste avant l'opération remontrait des traces de papilloma actif et tout, donc heu j'ai quand même eu le droit à des colposcopies heu... pour... fin deux fois en une année, donc voilà, pis maintenant ça va bien donc heu... c'est toutes les années quand même. Mais fin voilà parce que du coup j'ai*

découvert qu'on pouvait avoir du papilloma rien qu'au niveau vaginal donc heu à surveiller quand même. (Tatiana, l. 225-230)

4. S : *Et ça c'est encore une pathologie où c'est bien- enfin... **bien pire au niveau du diagnostic et pis des prises en charge, quoi.** Donc en fait j'me retrouve un peu gâtée entre tout* (Rires). (Sophia, l. 307-309)

1.5.3. Lien avec l'endométriose

L'analyse effectuée a permis de mettre en lumière l'importance de traiter la patiente dans son ensemble, en prenant en compte toutes les pathologies dont elle pourrait être touchée, afin d'adapter au mieux la prise en charge aux besoins individuels de chacune.

3. S : *Et pis moi j'ai une maladie génétique, mais ça j'le savais non plus pas, j'ai aussi eu 43 ans d'errance, alors que je suis née avec, qui touche heu tout le corps, 80% du corps et heu... heu... en fait, heu c'est une pathologie du collagène, mais elle est collagène bah dans tout le corps, et **ça fait que en fait on cicatrice très très mal et pis qu'à chaque opération je risque d'y rester.** Donc je dois vraiment heu... à tout prix éviter les opérations, pis moi j'comprends maintenant mieux pourquoi à chaque opération c'était la catastrophe chez moi et heu... et aussi pourquoi l'opération au [hôpital] ça s'est aussi mal passé, **parce qu'en fait je devrais garder des fils 3 fois plus longtemps que les autres, or on me les a enlevés 3 fois plus vite que normalement même.** Et donc heu... voilà, c'est... c'est ça, mais bon moi je savais pas, eux ils pouvaient pas savoir non plus. (Sophia, l. 271-280)*

Sophia explique ci-dessus la manière dont sa maladie génétique compliquait constamment les opérations planifiées dans le cadre du traitement de l'endométriose. Bien qu'elle reconnaisse que ni elle, ni les médecins n'étaient au courant de la présence de cette maladie, cela souligne tout de même la nécessité de garder une vision globale lorsqu'il s'agit de mettre en place un traitement dans le cadre d'une maladie en particulier. Elle relève également la possibilité d'avoir des pathologies à deux niveaux, psychologique et physique, et ce, en même temps.

4. S : *Et... et moi j'dis, même si c'était vrai, même si... même si- enfin dans mon cas, moi j'ai pas eu de problèmes de dépression ou comme ça ou de problèmes psy, mais même si c'était vrai, **ça n'empêche pas que vous pouvez avoir deux choses- vous pouvez avoir une dépression et avoir une pathologie gynécologique.*** (Sophia, l. 293-297)

Ce premier thème portant sur le vécu de l'endométriose a permis de mettre en lumière la manière dont chaque participante raconte son expérience de la maladie. Toutes ont décrit cette dernière en utilisant des termes médicaux, détaillant les symptômes ayant atteint leur santé somatique. Ainsi, l'expérience corporelle semblerait permettre d'amorcer le vécu lié à la maladie. Cependant, des aspects psychologiques tels que le découragement lié au sentiment d'impasse face aux traitements proposés ou l'importance du diagnostic pour comprendre et transmettre son vécu ont également largement été soulignés.

2. Prise en charge médicale

Un thème particulièrement saillant ressorti de l'analyse concerne tous les aspects liés à la prise en charge médicale de l'endométriose. Il a été divisé en deux sous-thèmes détaillant d'abord certaines caractéristiques du corps médical ayant entouré les participantes, puis le vécu de ces dernières au regard de leur prise en charge.

2.1. Corps médical

Le corps médical est une composante clé de l'accompagnement des femmes touchées par l'endométriose. Dans ce sous-thème, nous traiterons de divers aspects ayant été relevés par l'analyse, notamment en ce qui concerne la méconnaissance de l'endométriose de certain·e·s professionnel·le·s de la santé, la normalisation commune des douleurs exprimées par les femmes, la spécialisation (ou le manque de-) des professionnel·le·s, ainsi que des questionnements quant à l'influence du sexe du·de la praticien·ne dans le suivi de la maladie.

2.1.1. Méconnaissance de la maladie et normalisation des douleurs

La question de la méconnaissance de l'endométriose des professionnel·le·s de la santé est ressorti à de nombreuses reprises dans les discours des participantes. Nous pouvons aussi nous interroger sur le rôle que joue cette composante dans le délai de pose du diagnostic.

1. A : (...) *ben en fait ma gynécologue pensait à la base que c'était un problème juste à un ovaire, parce qu'elle était pas- c'était une gynécologue qui me suivait depuis une dizaine d'années et heu... ben... quand bien même c'est une femme, quand bien même elle a une cinquantaine d'années, elle y connaissait rien du tout en endométriose, heu donc pour elle ça lui a pas fait tilt du tout.* (Ambre, l. 4-8)

Ici, Ambre explique justement que malgré ses symptômes et l'apparente expérience de sa gynécologue, celle-ci ne l'a pas mise sur la piste de l'endométriose. Elle interroge d'ailleurs cet aspect que nous développerons plus tard (2.1.3.) concernant le sexe du/de la professionnel-le de la santé : en effet, nous pourrions imaginer que les femmes soient davantage sensibilisées aux problématiques touchant spécifiquement les femmes. Or, Ambre suggère que cela ne soit pas forcément le cas. Sophia, elle, ajoute que la connaissance de la maladie dépend des médecins : ayant changé de gynécologue pour des raisons pratiques (i.e. proximité géographique), l'un lui en avait parlé, alors que l'autre semblait ne pas connaître l'endométriose :

1. S : *Et il me parlait de- enfin il me parlait de rien, parce qu'il faut savoir que le gynéco que j'avais été voir avant de... mes études, qui avait déjà à ce moment-là parlé d'endométriose, mais moi j'avais pas retenu, heu lui il était à [Ville] et pis moi entre-deux j'avais fait mes études, j'étais revenue, j'avais déménagé plein de fois, et là j'ai été à [lieu] et en fait... heu... **il m'en avait jamais- enfin, lui il savait pas.** (Sophia, l. 81-86)*

Tatiana les rejoint en partageant son expérience avec sa médecin généraliste qui, elle non plus, ne semblait pas avoir de connaissances spécifiques sur l'endométriose :

8. T : (...) *heu... **ma généraliste heu au départ bah l'endométriose heu non plus elle y connaissait rien** et tout donc oui, je suis passée des heures dans son bureau, elle m'écoutait mais voilà, **finalement elle peut faire qu'écouter parce qu'elle connaît pas.*** (Tatiana, l. 461-464)

Les participantes ont également fait part de la normalisation de leurs douleurs de la part des médecins, transmettant l'impression de ne pas être entendues ni prises au sérieux.

1. C : *Et pis là j'ai commencé quand même à... heu alarmer un p'tit peu ma gynécologue à l'époque heu qui me faisait prendre pas mal de médicaments heu alors que ça marchait pas. Et puis **elle me disait que c'était normal d'avoir mal pendant ses règles.*** (Chloé, l. 22-25)

1. D : (...) *je lui ai parlé du fait que j'avais quand même des règles particulièrement douloureuses comparé à mes copines qui elles étaient un peu embêtées mais sans plus, **elle m'a expliqué que c'était le sort de toutes les femmes d'avoir mal** (Silence) voilà, et « **ferme ta bouche, sois gentille, écarte les cuisses, je te fais l'examen** » (...) (Dana, l. 5-8)*

11. R : (...) *moi mon médecin généraliste heu... il disait chaque fois que c'était psychologique, hein.* (Rachelle, l. 465-466)

Dans le discours de Dana ci-dessus, nous pouvons saisir la portée des propos véhiculés par la gynécologue et leur impact sur le sentiment d'absence d'empathie ou de soutien de la part d'une professionnelle en charge d'assurer son suivi. En outre, nous pouvons noter la décrédibilisation du vécu rapporté par Rachelle auprès de son médecin lorsque celui-ci affirmait que ses douleurs étaient d'origine psychologique (i.e. non-réelles ou inventées). Nous verrons davantage en détail les conséquences de cette absence de prise au sérieux sur le vécu des femmes interviewées dans la deuxième partie du thème actuel (2.2.).

2.1.2. Spécialisation des professionnel-le-s

Suite à l'apparent manque de connaissances de certain-e-s professionnel-le-s de la santé vis-à-vis de l'endométriose, la question de la spécialisation de ces dernier-ère-s s'est posée dans le discours des femmes interrogées.

10. S : *Mais, pour moi c'est toujours encore une question : comment on peut être spécialiste enfin en gynécologie et pis passer... avoir... enfin... [si peu de connaissances] (11. EB : [Ca complique le diagnostic]) 11. S : Oui et pis c'est pas juste un, c'est plusieurs.* (Sophia, l. 426-430)

Dana, elle, explique avoir été consulter un médecin se proclamant spécialiste de la maladie, mais qui n'était visiblement pas allé au bout des investigations puisqu'il avait déclaré ne pas avoir trouvé d'endométriose lors de l'examen conduit :

3. D : *J'avais été voir un chirurgien qui était à côté de chez moi, qui était spécialiste, qui se disait spécialiste de l'endométriose et de la PMA, et puis lui il m'a ouvert en disant « y'a rien ! », fin voilà, il a ouvert, fermé, en 15 minutes c'était réglé, pis mes douleurs ont quand même continué (...)* (l. 163-166)

Chloé souligne la nécessité d'avoir des spécialistes en endométriose de différents domaines vers qui se tourner, pour éviter également de devoir assumer une certaine charge mentale liée au fait de devoir constamment rappeler les tenants et aboutissants de la maladie.

7. C : *La psychologue que j'avais avant, elle y connaissait rien du tout et en fait les fois où je suis allée la voir, il fallait à chaque fois que je lui réexplique ce que c'était que*

cette maladie, à chaque fois les implications, et moi j'en ai eu marre. J'étais là « non mais en fait j- non. ». (Chloé, l. 272-275)

Il est bien sûr important de rappeler que ce manque de spécialisation ne concerne pas tou-te-s les professionnel-le-s de la santé, comme le souligne Rachelle :

9. R : *Heu... parce que moi heu... combien de copines j'ai envoyé heu je leur ai dit de changer de gynéco parce que quand elles me disaient qu'elles avaient des règles douloureuses, qu'elles avaient aussi des fois mal pendant des rapports, pis je leur disais « mais va voir quelqu'un d'autre, ton gynéco il est pas à la page, quoi heu, pas spécialement le mien, mais peut-être un autre » et je suis contente parce que j'en ai deux-trois qui ont réussi justement à avoir des enfants, qui ont été diagnostiquées à temps et pis bah justement, en en parlant !* (Rachelle, l. 367-374)

2.1.3. Une histoire de femmes ?

Comme esquissé précédemment, la question du rôle du sexe du-de la praticien-ne dans l'accompagnement médical a été relevée par plusieurs participantes. En effet, nous pourrions nous attendre à ce qu'une femme ait davantage conscience des problématiques spécifiquement féminines qu'un homme qui, par définition, ne peut pas en être touché personnellement. Par exemple, Tatiana ou Rachelle se sont toutes les deux demandé si le fait d'avoir rencontré des professionnels peu avertis de la maladie était lié à leur sexe masculin :

6. T : *Et pis ça bah du fait- je sais pas si c'est du fait que la plupart des gynécologues sont des hommes, j'en sais rien (...)* (Tatiana, l. 402-404)

18. R : *Mais heu... c'est vrai que voilà, peut-être qu'il manque un peu ce côté- bah voilà, c'était chaque fois des hommes, est-ce que les hommes il se rendent peut-être un petit peu moins compte ? Je sais pas. Je sais pas.* (Rachelle, l. 675-677)

Or, cela ne semble pas toujours être le cas, comme le souligne Ambre qui explique avoir rencontré des hommes bien plus informés sur la maladie que sa propre gynécologue. Elle semblait même étonnée du manque de connaissance de cette dernière, compte tenu de son sexe.

9. A : *(...) et c'est une femme hein !* (Ambre, l. 514)

9. A : *J'ai retrouvé un autre gynécologue, pour le coup c'est un homme, à l'hôpital de [lieu] et qui s'y connaissait vachement mieux en endométriose ! Moi j'ai des... j'ai des... des personnes, des physio ou... hommes, rien à voir là j'ai été voir un orthopédiste, pour un genou, il s'y connaissait plus que ma gynécolOGUE en endoméTRIOSE ! Donc heu... (...)* (Ambre, l. 517-520)

2.2. Vécu en tant que patiente

Les différents manquements présentés dans le premier sous-thème (2.1.) ne sont pas sans conséquences sur le vécu des femmes touchées par l'endométriose. Dans le présent sous-thème, nous aborderons plusieurs aspects : l'évaluation de leur prise en charge, ses retentissements émotionnels et les défis imposés par celle-ci.

2.2.1. Évaluation de la prise en charge

Pour faire suite à la précédente partie qui présentait certaines caractéristiques du corps médical, le présent sous-thème vise à mettre en avant l'évaluation que font les participantes de leur prise en charge.

Sophia dénonce l'absence d'empathie de certains médecins rencontrés lors de sa prise en charge, tout en expliquant avoir vécu l'opposé avec un autre spécialiste. Cela rappelle l'importance de ne pas catégoriser tou-te-s les professionnel-le-s de la santé comme faisant preuve de certains manquements, mais que ceux-ci dépendent du-de la praticien-ne rencontré-e.

16. S : *En fait, moi ce que je critique encore plus dans un truc comme ça, heu... comme au [hôpital] c'est que... j'veux dire, lui il se dit soi-disant spécialiste et heu... j'veux dire, il sait la souffrance qu'engendr- qu'ont ces femmes, pis qu'il connaît cette maladie, ces pathologies, mais y'a pas d'empathie, quoi.* (Sophia, l. 532-535)

16. S : (...) *mais moi j'ai vécu le jour et la nuit avec le Docteur [Nom] qui était vraiment aux petits soins, bah j'ai été opérée en clinique privée, j'avais ma propre chambre, ils étaient tout le temps là heu... ils venaient me voir tous les jours pour voir comment j'allais heu... c'était vraiment le jour et la nuit quoi, au niveau de la prise en charge. Donc malgré le fait que j'avais aussi des douleurs, c'est quand même une opération bien plus lourde, mais y'avait une... une autre prise en charge derrière, quoi. Moi j'me dis heu... Enfin on souffre déjà assez, quoi, dans... à tous les niveaux heu...* (Sophia, l. 541-547)

Dans sa dernière phrase, Sophia met en avant l'importance de pouvoir accéder à une prise en charge adéquate et humaine ; selon elle, la maladie étant déjà très énergivore en termes de douleurs ressenties, il n'est pas nécessaire de compliquer davantage le vécu des femmes qui en souffrent avec une prise en charge peu humaine et empathique. D'autres participantes rejoignent Sophia dans l'expérience de prises en charge radicalement différentes en fonction du-de la professionnel-le rencontré-e :

1. C : *Et puis heu... je sais plus, une semaine, une semaine et demie après l'opération, ma gynécologue m'appelle et me dit « heu oui alors j'ai reçu les résultats, alors effectivement y'a une petite endométriose heu... donc heu... bah voilà, vous me redites si jamais ». Bon moi de toute façon, dans ma tête je m'étais dit « bah de toute façon heu là elle a... elle a foiré, elle a foiré », donc j'ai laissé tomber (...)* (Chloé, l. 69-74)

19. C : *Heu... Par rapport à l'hystérectomie, ils ont été hyper adéquats. Ça a toujours bah depuis que j'ai changé de gynécologue, en fait, heu... ça a été toujours hyper adéquat, hyper heu... je me suis toujours sentie écoutée, toujours bien. Et... et même encore aujourd'hui heu... je... je sens que... bah voilà, c'est... c'est quelque chose de difficile et y'a pas de... il y a pas de bêtises heu... par rapport à mes... fin... y'a pas de questions bêtes quand j'arrive chez heu la gynéco, sur « quand c'est que vous avez eu vos dernières règles ou autres », les gens savent, parce que y'en a pas beaucoup de jeunes comme moi sans enfants qui ont une hystérectomie. Donc ils sont vraiment... vraiment choux, je dirais (Sourit). C'est vraiment gentil, c'est bienveillant. Donc c'est... c'est agréable. C'est... oui, c'est... en tout cas j'ai... du moment où j'ai changé heu j'ai trouvé heu... qu'à chaque fois c'était... c'était très bien.* (Chloé, l. 512-522)

13. R : *Mais voilà, c'était peut-être pas le bon gynéco. Je sais pas maintenant le gynéco que j'ai comment lui il aurait fait les choses, parce que celui que j'ai il est vraiment super, mais voilà (Rires).* (Rachelle, l. 551-553)

Cela souligne notamment la nécessité de pouvoir trouver des professionnel-le-s de la santé ayant une approche adéquate et humaine. Les autres participantes appuient également l'importance de pouvoir ressentir l'humanité de la personne qui assure la prise en charge médicale :

5. D : *Au niveau du... soutien vraiment pour l'hystérectomie, heu... bah j'ai trouvé le médecin absolument formidable, c'est quelqu'un... je sais pas si vous le connaissez, le*

Docteur [Nom] (EB : Non.) C'est vraiment le... le papa, quoi. Fin le papa que vous aimeriez avoir, il ressemble pas au mien, mais qui est hyper heu... à l'écoute, quand vous pleurez il vous fait la petite tape dans le dos, voilà il vous regarde pleurer, il vous tend un mouchoir, c'est pas... (...) (Dana, l. 207-213)

3. A : Heureusement, ma deuxième intervention, la personne qui m'a opérée aux [hôpitaux] à [lieu] de mon utérus est un hoMME d'une humanité heu... (Silence) très forte heu... dès ma première consultation, tout de suite il m'a dit « Madame [Nom de famille], moi je- j vous encourage à aller chercher les- au niveau émotionnel heu ce qui a pu se passer »- (...) Et lui tout de suite, l'aspect émotionnel il l'a pris en compte, heu il a pris en compte aussi tout l'aspect heu autre, parce que tout de suite il m'a dirigée vers un psychologue, vers un physiothérapeute, il m'a dit « c'est important avec cette maladie, ça touche plusieurs aspects ». (Ambre, l. 256-266)

2.2.2. Entre inconsideration et abandon

Comme nous pouvons le voir, il est parfois compliqué pour les femmes touchées par l'endométriose de trouver des professionnel-le-s à leur écoute. L'absence d'empathie et de reconnaissance de certain-e-s praticien-ne-s peut donner l'impression à ces femmes de ne pas être considérées dans leur vécu douloureux, voire créer un sentiment d'abandon.

1. D : (...) heu... j'étais allée heu... aussi chez [Institution], heu pour heu... parler un peu de contraception, de... bah voilà les rapports intimes qui pouvaient être douloureux (Silence) et puis heu ils m'ont dit que c'était du vaginisme et que finalement bah c'était dans ma tête que je refusais les rapports (Silence). (Dana, l. 14-18)

Cette manière de dire aux femmes souffrant de douleurs anormales dans leur vie quotidienne que celles-ci sont dans leur tête accentue grandement le ressenti de ne pas être prises au sérieux. En outre, le discours de Sophia ci-dessous permet de s'interroger quant au fait que l'endométriose ne soit pas une maladie mortelle, à l'inverse du cancer ; cela pourrait peut-être jouer dans le manque de considération et de prise au sérieux des professionnel-le-s ou de toute autre personne vis-à-vis de l'endométriose :

11. T : Heu... c'est vrai que les gens réagissent un peu plus quand heu on leur dit « bah y'a autant de femmes qui ont l'endométriose que de femmes touchées par le cancer du sein », c'est la même proportion, donc là ça parle un petit peu plus, parce que le cancer

c'est beaucoup plus dangereux. C'est vrai que l'endométriose, a priori on n'en meurt pas. (Sophia, l. 525-529)

Tatiana exprime justement ce sentiment d'abandon qui s'est développé à la suite du manque de considération de sa gynécologue qui avait refusé de la voir en urgence malgré ses douleurs extrêmement violentes :

7. T : *Bon à la limite c'est très bien qu'elle reconnaisse ses limites (Rires), si on voit le bon côté des choses, mais en même temps pour moi ça a été heu... voilà, après ça fait partie des blessures que j'ai, pour moi ça a été un abandon quoi. Donc heu clairement de me dire « vous retournez chez elle », non mais ça va pas ? Donc heu... « ah bon, bah alors heu je vous reverrai à... dans une année » (...)* (Tatiana, l. 421-425)

3. S : *Mais en fait ce que... ce que... moi j'en veux même pas- j'ai vécu vraiment à tous les niveaux vraiment toute ma vie que des bourdes médicales, mais... j'en veux même pas... tellement de ce qui s'est passé, parce qu'on avait pas encore le nom des pathologies, mais j'en veux vraiment de la manière dont c'était géré, quoi. On se sent très très très très seule, quoi. Et c'est pour moi presque la plus grande- enfin, j'ai des pathologies qui créent des douleurs insoutenables, mais la souffrance elle est presque plus de... de comment... on est traitées face à ça.* (Sophia, l. 280-287)

Les propos de Sophia permettent de réaliser à quel point les manquements dans la prise en charge médicale peuvent être extrêmement douloureux dans le vécu des femmes touchées par une telle maladie.

2.2.3. Stigmatisation et sentiment de déshumanisation

D'autres conséquences de ces prises en charge sont la stigmatisation des femmes qui consultent pour une telle maladie et le sentiment de déshumanisation parfois ressenti par les patientes. Ambre, par exemple, explique avoir été stigmatisée par rapport à son âge lors du début de son parcours de désir d'enfant avec son mari ; l'âge de ce dernier n'a jamais été désigné comme pouvant potentiellement entraver un tel processus, alors que l'âge d'Ambre a immédiatement été mis en avant, bien qu'elle soit de quelques années plus jeunes que son mari.

2. A : *Donc voilà, moi j'ai été stigmatisée par rapport à mon âge- est-ce que le même parcours pour une jeune de 10 ans de moins... (...)* (Ambre, l. 76-78)

Sophia, elle, approfondit cette notion préalablement esquissée dans les précédentes parties de l'analyse concernant le réflexe qu'ont certaines personnes de dire que les douleurs rapportées par les femmes ont une origine psychologique. Elle ajoute également la dimension d'une différence entre les hommes et les femmes ; ceux-ci auraient tendance à être davantage pris au sérieux lorsqu'ils consultent pour diverses raisons.

4. S : *Oui et pis après... bah... vous savez, avec toutes les pathologies qui touchent un peu la femme, vous êtes très vite- c'est très vite dans la tête. Alors, chez les hommes qui ont la prostate, on va pas dire heu « vous avez sûrement été abusé dans votre petite enfance ». Ou bien dire heu « vous heu... c'est parce que vous allez pas très bien psychiquement ». Mais **chez une femme, ça sort très très vite, quoi.** (...) Et c'est vrai, moi j'ai dû l'entendre plusieurs fois dans ma vie, par rapport aussi à mes douleurs bah qui se trouvaient dans tout mon corps et j'ai eu... (...) (Sophia, l. 289-299)*

Concernant cet aspect de déshumanisation, Tatiana raconte son expérience lors de son opération, durant laquelle de nombreux·ses professionnel·le·s ont défilé pour étudier son cas :

7. T : (...) *après c'est vrai, après le rapport chirurgical j'ai redemandé un entretien où c'est... un autre gynéco qui m'a vue, mais voilà finalement je crois qu'ils ont passé 7 heures autour de moi, donc ils m'ont opérée tellement c'était une catastrophe, après ils m'ont dit « on n'a jamais vu un cas comme vous » et... **tout le temps y'avait 5 gyné- 5 chirurgiens autour de vous heu... donc tout le service est passé un moment heu pour intervenir ou observer ou quoi que ce soit, donc tout le service me connaissait, c'était bon quoi** (Rires). (Tatiana, l. 425-431)*

2.2.4. La confiance, élément important de la prise en charge

La possibilité de faire confiance à son·sa médecin traitant·e est ressortie de l'analyse comme étant un élément clé. Par exemple, Dana raconte un examen gynécologique vécu au tout début de son parcours, lors duquel sa gynécologue lui avait indiqué que ses douleurs étaient dans sa tête. Son vécu décrédibilisé ainsi, Dana n'avait pas osé lui dire que l'auscultation était douloureuse :

1. D : (...) *et au fait elle m'a un p'tit peu heu... pendant l'examen heu... heu... fin l'auscultation normale, elle a vraiment appuyé très fort sur les ovaires et autres, **pis elle***

dit « ça ça fait pas mal ? », ce à quoi j'ai dit « non ! » et les larmes ont coulé. (Dana, l. 8-11)

Il est normal d'accorder une forte confiance au corps médical puisque ce sont justement des professionnel·le·s formé·e·s. Or, les propos de Tatiana rappellent l'importance d'oser investiguer davantage lorsqu'un individu a l'impression de vivre quelque chose d'anormal et de faire confiance non seulement au corps médical, mais aussi à son vécu personnel :

1. T : *Par rapport à l'endométriose, ma gynécologue n- (Soupir) m'en avait rien dit de plus, heu... j'ai pas fait la curieuse parce que par principe je fais confiance heu au professionnel qui est en face de moi, donc j'me dis « bon... okay c'est un kyste d'endométriose, elle estime que y'a rien à faire, pourquoi heu... (Soupir), pourquoi je m'inquiète quoi ? » (Rires). Donc heu... j'me suis vraiment pas inquiétée.* (Tatiana, l. 18-23)

2.2.5. Un combat pour se faire entendre

Pour plusieurs participantes, il a été particulièrement difficile de se faire entendre par certain·e·s professionnel·le·s de la santé. Pour certaines, l'obtention de rendez-vous était compliquée, pour d'autres, la décision du traitement ou encore l'accès aux investigations adéquates afin de pouvoir poser un diagnostic représentaient une réelle bataille.

9. A : *Heu j'ai dû batailler pour obtenir des rendez-vous heu... rapidement hein (Geste de guillemets en l'air), c'était pas assez rapide encore (...)* (Ambre, l. 470-471)

1. C : *Et donc je retourne chez ma gynécologue et là je... j'ai dû prendre mon courage à deux mains pour lui dire que en fait c'était pas possible et que j'étais pas d'accord, que ça pouvait pas exclure. Là elle a avoué à demi-mot en me disant heu « oui c'est vrai- alors c'est vrai que ça peut pas exclure, mais heu c'est heu... l'examen heu... visuel le plus précis, c'est vrai qu'après faudrait opérer », je fais « oui donc on peut pas exclure l'endométriose ! ». Et donc là elle me regarde un peu comme ça pis j'fais « oui bah... moi j'veux m'faire opérer ». (Chloé, l. 47-54)*

1. S : *(...) j'voulais évidemment plus reprendre le stérilet. Là déjà j'ai dû recommencer à batailler avec les gynécos qui voulaient toujours m'en reposer et moi je voulais pas.* (Sophia, l. 67-69)

Ces combats auprès des professionnel-le-s accentuent l'impression de ne pas être considérée ni prise au sérieux dans son vécu. Pour Chloé, c'était également une inversion des rôles particulièrement difficile à concevoir :

22. C : *Oui. Ah oui, ça, ça m'a... ça c'était... oui. C'est... (« Rires »). J'en revenais pas, quoi. Fin... Et c'est moi qui ai dû dire « non mais en fait, là, maintenant, je veux l'opération », fin... j'avais l'impression d'être moi la spécialiste, de dire « non mais en fait, vous savez, l'IRM c'est... c'est pas... c'est pas l'examen qui exclut » et je lui ai dit ça ! Je lui ai dit « non mais comment... fin, non ! », j'ai... « alors j'ai en plus une amie gynécologue à l'appui et pis j'ai l'amie d'une collègue qui en plus a eu le même... la même chose, où IRM y'avait rien, on ouvre et en fait heu il... y'en a plein ! », et j'ai... là j'ai eu vraiment l'impression que les rôles étaient inversés et que c'est moi qui devait deMANDER pour heu... être soignée et demander pour être correctement heu examinée, en fait. Rien que ça ! Correctement examinée ! C'était pas... Ah, c'était une bataille.* (Chloé, l. 545-555)

Pour Dana, c'est encore une composante qui diffère selon le-la professionnel-le ainsi que les assurances sociales ou privées :

1. D : *Et puis comme j'étais- j'avais à l'époque une assurance pri- demi-privée, ça fait que j'ai pu assez facilement avoir un rendez-vous avec lui et une prise en charge qui est plus facile que quand on passe par les grands hôpitaux (...)* (Dana, l. 97-99)

2.2.6. Vécu émotionnel et remise en question de soi

Ces absences de prise en considération du corps médical vis-à-vis des femmes se plaignant de fortes douleurs, les combats vécus pour obtenir les investigations nécessaires et la solitude engendrée par les manquements de la prise en charge médicale ont causé de nombreuses remises en question chez les participantes. En effet, celles-ci ont parfois décrédibilisé leur propre vécu, comme elles l'expliquent ci-dessous :

1. D : *Et puis heu... bah je suis restée comme ça quelques années à retourner là-bas en me disant « bah voilà c'est juste moi qui suis juste un peu sensible » (...)* (Dana, l. 13-14)

2. A : *(...) l'endométriose moi j'en entendais parler, j'avais deux-trois personnes autour de moi mais même moi-même, puisque les médecins... fin j'veux dire vu que l'autorité*

(Geste de guillemets en l'air) **médicale m'informait pas de ça**, jamais j'me suis dit « j'ai mal donc peut-être que j'ai l'endométriose ! », **moi je me disais « j'suis une chochette ! »** fin... (Sourit). (l. 79-83)

10. R : Heu ouais peut-être, j'pense quand même un peu psychologiquement oui ça aurait fait du bien, de sentir heu... **Parce que bah c'est vrai, après on se dit « bon bah... c'est vraiment moi qui... qui supporte pas la douleur heu... »** (...) Mais heu... j'pense que j'me serais sentie ouais un petit peu moins seule ou heu... (Rachelle, l. 396-403)

Nous pouvons donc voir à quel point cette solitude dans la maladie, ressentie par certaines participantes, peut pousser des individus souffrant de douleurs quotidiennes à remettre leurs expériences en question.

En outre, toutes les différentes dimensions explicitées plus haut ont généré énormément de colère chez de nombreuses participantes à l'étude, comme en témoignent les discours rapportés ci-dessous :

13. A : J'ai été étonnée que je sois touchée par ça sans que ça se soit vu avant et en colère, ça j'ai été très en colère. J'ai été en colère **contre le corps médical, qu'il y ait ce temps de latence aussi long**. (Ambre, l. 584-586)

23. C : Et ce qui est sûr c'est que... c'est que **c'est pas agréable d'en venir à un point où on se dit que c'est nous qui sommes folles** et que... bah on commence à se dire heu fin... ouais, c'est... c'est vraiment ça ! A un moment donné, **c'est pas possible que notre heu médecin il... il écoute pas... ou ne veut pas écouter heu nos... nos douleurs !** (Chloé, l. 567-571)

12. S : (...) et après... qu'on m'ait dit ça heu... d'abord, c'était **la rage contre tous ces médecins qui ont pas pu me diagnostiquer**, y'a des moments où ça me remonte encore, j'essaie de beaucoup travailler là-dessus pis de travailler sur essayer de pardonner pis tout ça, mais **y'a des moments où ça remonte quand même** où j'me dis « mais en fait, si j'avais été prise en charge avant je serais peut-être pas arrivée là, arrivée à avoir maintenant une atteinte sur les nerfs à plus rien pouvoir faire, quoi ». (Sophia, l. 457-463)

Nous pouvons ressentir la colère de ne pas avoir pu être prises en charge plutôt, malgré les démarches entamées mais qui n'avait pas été reçues adéquatement par les professionnel·le·s rencontré·e·s. Cela rejoint à nouveau l'importance d'avoir accès à un corps médical spécialisé et disponible pour prendre les mesures nécessaires le plus adéquatement et rapidement possible. Ces manquements dans la prise en charge pourraient aussi être perçus en lien avec la société individualiste dans laquelle ces discours s'inscrivent. La colère des participantes, dirigée vers les professionnel·le·s de la santé qu'elles ont pu rencontrer dans leurs parcours, peut aussi être comprise comme une indignation vis-à-vis de la manière dont chaque femme se retrouve livrée à elle-même lorsqu'il s'agit d'être prise en charge pour une maladie. Ainsi, Sophia raconte ci-dessus sa rage de ne pas avoir été entendue assez tôt ; elle aurait peut-être été dans une situation tout à fait différente si la santé et la maladie des individus n'étaient pas appréhendées comme étant de la responsabilité de chacun·e.

2.2.7. Un besoin d'être reconnue dans sa souffrance

Face aux vécus particulièrement complexes en conséquence d'une prise en charge présentant de nombreux manquements, les participantes ont exprimé la nécessité de pouvoir être reconnue dans leur souffrance, en particulier du corps médical.

7. T : Voilà au moins j'ai été entendue bah en disant que j'avais toujours des douleurs même si j'avais eu une hystérectomie que... (Silence) c'était pas des douleurs fantômes quoi. Donc voilà. (Tatiana, l. 444-446)

11. R : (...) quand heu... quand mon gyn- il a vu que mon gynécologue m'avait enlevé l'utérus, pis il m'a dit « ah bah vous avez passé heu dans les... dans les mains de Monsieur [Nom] », je lui ai dit « ah bah voyez, c'était quand même pas si psychologique que ça ! », j'me suis quand même permise de lui dire heu que... que depuis le temps que j'ai mal au ventre, que c'était pas pour rire quoi. (Rachelle, l. 480-484)

Certaines participantes ont souhaité recontacter leur gynécologue dans l'espoir que celle-ci soit à l'avenir davantage à l'écoute des femmes pouvant se plaindre des mêmes symptômes, afin d'améliorer la prise en charge :

9. A : Donc je suis retournée en lui expliquant bah voilà que ce serait bien qu'à l'avenir elle ait une petite antenne. Mais elle a pas été réceptive du tout heu (...) Et du coup moi

j'suis jamais retournée chez elle parce que- parce que je pouvais pas. (Ambre, l. 513-515)

Ambre explique ci-dessus que cela lui tenait à cœur d'essayer de faire changer les choses pour les futures patientes de la gynécologue ne l'ayant pas prise au sérieux. Nous pouvons comprendre cette démarche comme un souhait que les futures femmes souffrant de l'endométriose n'aient pas à se battre, seules, pour être entendues.

Le deuxième thème de cette analyse a permis de se pencher sur de nombreuses problématiques liées au corps médical et à son accompagnement des femmes souffrant de l'endométriose. Dans les discours qu'elles rapportent, les participantes ont fait part d'une solitude conséquente, liée notamment à l'absence de considération de certain·e·s praticien·ne·s vis-à-vis de leur vécu douloureux. Cette dimension peut être comprise dans le contexte d'individualisation de la société ; comme nous l'avons vu dans la revue de la littérature, la santé est du ressort de l'individu. Ainsi, les participantes ont dû lourdement insister, à de nombreuses reprises, afin d'être prises au sérieux et d'accéder à une prise en charge adéquate.

3. L'hystérectomie

Le troisième thème identifié lors de l'analyse est celui de l'hystérectomie. Bien que nous ayons déjà abordé de nombreux aspects liés à la prise en charge médicale de l'endométriose qui inclut parfois l'hystérectomie, il s'agira dans ce présent thème de se concentrer uniquement sur les dimensions directement liées à l'hystérectomie. Nous commencerons par parler de l'opération en tant que telle, puis explorerons ses différents impacts ainsi que les aspects liés au vécu post-hystérectomie. Nous terminerons de parcourir ce thème en détaillant les besoins des participantes vis-à-vis de la prise en charge.

3.1. L'opération

Dans ce premier sous-thème, les participantes ont décrit plusieurs notions liées à l'opération, comme les raisons ayant mené à la décision d'y recourir, les différents critères et contraintes présentes, le type d'hystérectomie pratiqué ou encore le vécu lié à l'annonce de l'opération.

3.1.1. Raisons et contexte de la décision

Afin de mieux saisir le vécu des participantes à la suite de l'hystérectomie, il était important de comprendre les raisons ayant mené à la décision d'y recourir, ainsi que le contexte dans

lequel elles se trouvaient. Pour beaucoup d'entre elles, les violentes douleurs endurées au quotidien en étaient la motivation principale, dans l'espoir de s'en séparer ou du moins les diminuer.

3. A : (...) *pour moi, j'y étais prête dans le sens que c'était « faites tout votre possible pour que les douleurs s'enlèvent ! »* (...) (Ambre, l. 225-227)

L'hystérectomie a parfois aussi été l'unique solution restante pour essayer d'améliorer le vécu douloureux des participantes ; véhiculant l'impression d'une absence d'alternatives, d'un non-choix.

14. T : *Non alors j'ai accepté assez rapidement la décision, ouais. Oui parce qu'on en avait parlé avant de faire le... la série Décapeptyl, etc., donc en gros on vous dit « ben les hormones on peut pas vous donner donc voilà, donc en gros vous avez pas vraiment le choix quoi »* (Rires). *Donc heu... ouais **quelque part je l'ai pris aussi comme un... comme la seule solution quoi.** Ou comme un non-choix. Donc heu... fin c'était... **c'était ça ou souffrir, donc heu...*** (Rires) *entre les deux on choisit assez vite.* (Tatiana, l. 587-592)

1. C : *Et en fait c'est un peu moi qui ai mis le nom, parce qu'en fait je sentais que le gynécologue il... il osait pas trop, mais il me disait « bah voilà, là ce qu'on peut faire c'est qu'on peut réessayer mais... bon, la dernière fois ça a fait ça », pis moi je l'ai regardé pis **j'ai fait « donc finalement il reste... fin... que l'hystérectomie ? »**, pis il m'a dit « **bah... malheureusement oui** ».* (Chloé, l. 121-125)

Cependant, il est important de rappeler que l'hystérectomie ne permet pas toujours de supprimer les douleurs ni forcément d'empêcher une récurrence de la maladie. Néanmoins, l'espoir que l'opération diminue les douleurs a permis à Dana de prendre sa décision, tout en étant consciente des risques potentiels :

2. D : *Donc heu voilà, j'ai été au [hôpital] faire un rapport heu... heu psy, je crois 3 rendez-vous, qui a décrété que j'avais bien compris heu... les enjeux de l'opération et que j'avais bien compris pourquoi on le faisait, heu qu'il y avait toujours des risques de récurrence de l'endométriose, que ça n'empêchait pas heu des cellules présentes de continuer à se développer, **mais que pour moi le... les bienfaits d'enlever un... un***

utérus qui saigne non-stop et qui se contracte heu était plus importants que... que les éventuels... les éventuels effets négatifs quoi. (Dana, l. 139-145)

3.1.2. L'âge comme critère clé

L'opération visant par définition à retirer l'utérus, cela impacte la possibilité des femmes de porter un enfant. Ainsi, l'âge de la patiente était un critère clé dans le parcours des participantes ; les médecins se sont montré-e-s réticent-e-s de pratiquer l'hystérectomie à un âge considéré comme trop jeune. En effet, il semble que les professionnel-le-s de la santé préfèrent attendre que les patientes soient plus âgées afin de leur laisser leurs organes reproducteurs le plus longtemps possible.

2. D : *Et pis bah voilà, à 32 ans, il me disait « c'est vraiment très tôt pour faire une hystérectomie, je veux être sûr que tu... que vous compreniez bien le- fin la chose et qu'on soit pas dans un processus d'automutilation » (...) heu ce à quoi je lui ai proposé de faire un bilan psy, pour montrer que j'étais vraiment sûre et certaine (...)* (Dana, l. 131-134)

6. A : *Heu le gynécologue, au vu de mon âge heu du fait que bah voilà j'aurai probablement pas d'en- plus d'enfants, c'était probablement pour lui plus facile qu'une jeune de 25 aNS !* (Ambre, l. 335-337)

3.1.3. Type d'hystérectomie pratiqué

Cette catégorie vise à mettre en lumière le type d'hystérectomie pratiqué chez les participantes : certaines d'entre elles ont pu conserver leur col de l'utérus ou leurs ovaires, d'autres ont dû tout enlever. Comme nous le verrons plus tard dans l'analyse (thème 5), le type d'hystérectomie effectué semble avoir un impact sur le vécu après l'opération.

1. D : *Donc heu... on a choisi en 2014, c'était janvier 2014, de procéder à une hystérectomie et heu... par contre on a conservé les ovaires. (EB : D'accord.) Et pis là en fait bah il a enlevé l'utérus heu le col, heu... les trompes, les ligaments sacro-utérins, fin voilà qui servent plus à rien dans la mesure où on est en phase de stérilité, pis il m'a opérée avec un de ses collègues heu chirurgien viscéral et pis là on m'a enlevé aussi une partie du colon qui était collé par l'endométriose et des fibromes.* (Dana, l. 114-120)

2. T : *Heu ce qui fait qu'ils m'ont ouvert en lapa- laparotomie médiane heu... pour heu pour bah enlever les trompes, l'utérus, ovaires, fin la trompe qui me restait pis heu*

j' pense un peu nettoyer quand même. Ils ont pas osé m'enlever le col tellement c'était inflammé, ils ont dit « on ne touche pas ! », donc heu ils ont refermé (...) (Tatiana, l. 149-152)

1. R : *Fin ils ont pas tout enlevé, il m'a juste laissé les ovaires et le col. Heu... Non pas le col, c'est pas vrai. Il m'a laissé juste mon vagin. Il a enlevé le col de l'utérus, l'utérus et les trompes.* (Rachelle, l. 58-60)

1. C : *Donc heu... on a pu... enlever ce qui fallait, j'ai gardé mes ovaires, j'ai gardé le col de l'utérus, ça c'était pas sûr avant l'opération, parce que ça dépendait de la lésion en fait heu... si elle descendait trop bas sur le col, il fallait aussi enlever le col, heureusement il a réussi à tout enlever en laissant le col.* (Chloé, l. 128-131)

1. S : *Donc là j'ai eu au mois de janvier, c'était en janvier 2020, une grosse opération, ils m'ont enlevé heu... l'utérus, heu... ils m'ont enlevé le col, ils m'ont enlevé les trompes, ils m'ont enlevé le Douglas, ils m'ont enlevé les ligaments utérosacrés, il m'a enlevé des lésions qui étaient proches de la vessie (...)* (Sophia, l. 231-235)

3.1.4. Vécu de l'annonce de l'hystérectomie

De la même manière que nous avons étudié le vécu du diagnostic de l'endométriose, les participantes ont dû vivre une seconde annonce, celle de l'hystérectomie. Celle-ci a été reçue de manière très différente : pour certaines, c'était une réelle libération d'être délivrée d'une souffrance liée intrinsèquement à l'organe retiré, comme l'exprime notamment Dana.

2. D : *J'étais ravie. Non, sérieusement (Sourit). J'ai pleuré, beaucoup. J'ai pleuré de joie, parce que heu... j'avais un espèce de boulet, fin... (...)* (Dana, l. 123-124)

Pour d'autres, c'est tout un processus de deuil qui a dû se mettre en place à des temporalités différentes : soit directement au réveil de l'opération, soit quelques temps plus tard.

19. S : *Alors j'me souviens moi quand j'ai... j'ai... j'me suis réveillée de l'opération, bah j'étais mal, parce qu'entre heu... j'avais de très fortes douleurs, là je pleurais vraiment parce que c'était comme irréversible, pis au bout d'un moment bah « pis vous savez, vous allez plus pouvoir avoir d'enfants, vous devez faire le deuil de ça », mais là, la réalité, vous vous réveillez, maintenant c'est vraiment fini, quoi.* (Sophia, l. 576-580)

2. C : *Et après bah... j'me suis rendu compte que ça impliquait quand même pas mal de choses, mais ça c'est venu après coup, mais sur le moment ça m'a soulagée.* (Chloé, l. 154-156)

3.1.5. Contraintes légales et financières

Certaines participantes ont fait part de diverses contraintes quant à l'hystérectomie, aux niveaux légal et financier notamment. Cela souligne la multidimensionnalité d'une telle problématique.

9. A : (...) *parce qu'aussi au niveau de la prise en charge heu... des factures, c'est pas tout rose... et c'est pas tout simple.* (Ambre, l. 522-524)

2. D : (...) *et pis que lui bah quelque part, soyons honnêtes, ça reste un businessman, très philanthrope et autre, mais lui il veut couvrir ses arrières (Rires), donc il veut pas que je lui colle un procès dans 5 ans, 10 ans, qu'on m'a enlevé ma féminité.* (Dana, l. 134-137)

3.2. Impacts et conséquences

Dans ce sous-thème, nous allons explorer les différentes conséquences de l'opération sur la vie quotidienne des participantes. En effet, de nombreux impacts, tant positifs que négatifs, ont pu être mis en lumière grâce à l'analyse effectuée.

3.2.1. Liberté et soulagement

Toutes les participantes ont rapporté un sentiment de libération à la suite de l'hystérectomie. En effet, l'opération a permis de les soulager, en particulier en ce qui concerne leurs menstruations particulièrement astreignantes.

3. R : *Donc heu pour moi ça a été vraiment une renaissance de plus avoir ces règles, parce que bah j'avais des règles très abondantes donc heu voilà il faut toutes les heures aller changer de serviette, heu faire attention de pas avoir un accident, ça... ouais, non pour moi ça a été une libération, ça a enlevé un stress heu... ouais, non c'est bien (Rires).* (Rachelle, l. 172-176)

3. D : *Alors clairement. Heu clairement ça a changé ma vie. Dans la mesure où heu... la grosse grosse partie de mes douleurs étaient clairement utérines. Et puis heu... bah... de*

vivre sans ses règles, sachant qu'on n'a plus de fertilité, heu... bah ça vous change aussi- bah... aussi la vie, dans la mesure où j'étais vraiment avec un reflux menstruel et toujours cette... peur que ça déborde, que ça se voie, que ça se sente, donc voilà, j'étais jamais confiante pendant ces périodes-là, donc pour moi ça a été un... c'était un soulagement. (Dana, l. 150-156)

Pour Chloé, l'hystérectomie était l'unique moyen de se libérer de son vécu douloureux. Celui-ci était tellement difficile à vivre au quotidien qu'elle confie que sans cette opération, elle ne serait plus de ce monde.

6. C : J'ai jamais regretté. Jamais. Parce que... (« Rires ») si c'était pas... fin si c'était pas l'hystérectomie, je pense que... clairement- et je... et j'en suis convaincue, vu les douleurs que j'avais, je... je serais pas là aujourd'hui. Parce que vu que les médicaments marchaient pas (Silence) heu... y'a un moment donné j'me serais... j'me serais foutue loin. Parce que j'en pouvais plus. Donc heu... (Voix qui casse). Donc c'était... il le fallait. Il le fallait. Donc je regrette pas... (...) (Chloé, l. 216-221)

Ainsi, tant corporellement que psychologiquement, nous pouvons voir que l'hystérectomie peut avoir des retombées positives sur la vie des femmes qui y ont eu recours. La disparition des menstruations abondantes et douloureuses ont permis aux participantes de se sentir libérées d'un poids au niveau corporel, mais c'est aussi toute une charge mentale liée aux différents symptômes et conséquences de l'endométriose qui s'est dissipée grâce à l'hystérectomie.

3.2.2. Impacts négatifs

Bien que libérées du poids des menstruations particulièrement éprouvantes, l'hystérectomie n'a pas permis de les soulager de toutes les douleurs.

9. D : (...) parce que bah régulièrement en fait je m'endors à 21 heures et pis je me réveille en cours de nuit parce que j'ai mal au... fin j'ai mal au ventre quoi, j'ai mal au bas ventre. (Dana, l. 321-323)

Ambre, elle, raconte la fatigue vécue au quotidien de supporter les douleurs constantes. Bien que l'hystérectomie ait calmé leur intensité, les douleurs sont tout de même toujours présentes. Elle explique aussi la manière dont son corps et son esprit se sont habitués, malgré eux, à vivre avec au quotidien, démontrant une certaine résilience corporelle et psychologique.

3. A : *Donc maintenant je vais biEN, mes opérations- parce que j'en ai eu au final 3, n'ont pas enlevé toutes les douleurs, donc je vis depuis 2017 avec des douleurs QUOTidiennes, 24 heures sur 24... le psyché humain est ainsi fait que j'arrive à vivre [avec] [EB : Mmh] Sans me bourrer de médicaments hein, parce que... (Rires). Mais c'est pas cool, parce que c'est- les douleurs au quotidien c'est énergivore fois 1000 quoi.* (Ambre, l. 231-237)

Sophia développe justement les impacts conséquents de l'opération sur son quotidien : les douleurs sont encore telles que nombreuses de ses activités quotidiennes en sont affectées, notamment en termes de vie sociale. Les douleurs, particulièrement invalidantes, l'empêchent d'avoir accès à une vie dite normale.

9. S : (...) *et le truc, c'est que ça... maintenant, j'ai beau plus avoir rien, j'ai plus que les ovaires, mais... heu... je continue à avoir ces douleurs de nerfs qui rendent impossible pour moi de rester assise, donc je peux plus travailler, je peux plus rester assise, je peux plus avoir de vie sociale, j'ai vécu 2 ans couchée, même à manger couchée.* (Sophia, l. 404-408)

3.2.3. Impacts psychologiques

L'analyse a également permis de mettre en lumière les impacts psychologiques d'une telle opération ; bien que le corps soit au centre d'une telle intervention, il apparaît crucial de prendre en compte les conséquences psychologiques qu'elle peut engendrer chez les femmes qui y ont recours.

2. T : *Ouais... Psychologiquement, l'hystérectomie c'est un gros gros gros gros gros gros truc quoi.* (Tatiana, l. 296-297)

Plusieurs aspects peuvent être particulièrement difficiles à vivre psychologiquement. Ambre explique le choc que cela peut-être pour une femme de se retrouver ménopausée du jour au lendemain, bien que cela ne lui soit pas arrivé puisqu'elle a pu conserver un bout d'un ovaire. Elle confie être reconnaissante de ne pas être dans ce cas de figure qui lui semble particulièrement délicat à vivre, puisque la ménopause se met en place habituellement sur plusieurs années.

3. A : (...) *mais psychologiquement, se retrouver ménopausée avant l'âge, heu surtout que chirurgicalement, quand on vous enlève, c'est du jour au lendemain vous êtes*

ménopausée, alors que normalement la ménopause ça vient un p'tit peu par p'tits bouts.
(Ambre, l. 227-230)

Chloé, elle, souligne la complexité d'une telle opération : même si les douleurs ont diminué, d'autres aspects peuvent être particulièrement difficiles à vivre. Nous en verrons quelques-uns dans les prochaines parties de l'analyse. Ci-dessous, elle explique ne pas avoir imaginé que cela puisse être aussi difficile à vivre sur le plan psychologique.

6. C : *Après... j'ai... je pense, sous-estimé (« Rires ») heu l'impact psychologique de l'hystérectomie. Parce que je pensais que le fait que j'aie plus de douleurs et que ça aille mieux que... ça allait suffire, en fait. Mais j'imaginai pas... que ce soit aussi difficile, et c'est venu un peu comme un... comme un coup de masse (« Rires »), je m'y attendais pas du tout, mais ça a été plus difficile que prévu psychologiquement à... à digérer l'hystérectomie.* (Chloé, l. 224-229)

À l'inverse, les retentis psychologiques ne se font pas ressentir chez tout le monde. Par exemple, Rachelle explique ne pas avoir particulièrement de problèmes à digérer l'hystérectomie, puisque c'était essentiellement positif pour elle, malgré les douleurs. Sophia explique aussi avoir bien vécu l'opération, contrairement à ses attentes.

15. R : *Mais... autrement heu (Soupir). Voilà j'dis... moi je... j'me suis jamais privée de... de faire des choses malgré heu malgré cette maladie, alors en souffrant, oui, mais heu... voilà, donc j'peux pas dire que... que ça m'a fait souffrir heu psychologiquement, j'pense pas.* (Rachelle, l. 568-571)

19. S : *Et... et pendant 24 heures j'étais mal, mais après ça a allé, pis souvent le Docteur [Nom] il venait, « mais ça va ? », il demandait, pis il était étonné moi-même de voir que bah psychiquement j'allais... j'allais assez bien. Et heu... pour moi, par rapport à ça, ça allait.* (Sophia, l. 580-583)

Cela souligne une fois de plus la complexité des vécus de l'endométriose et de l'hystérectomie ; chaque femme expérimentera ces expériences à sa manière.

3.2.4. Vie professionnelle

Comme esquissé plus haut dans le discours de Rachelle notamment, la vie professionnelle des femmes ayant eu recours à une telle opération se retrouve parfois compromise. Les

douleurs, qu'elles soient présentes avant l'hystérectomie mais aussi après, sont parfois trop invalidantes et ne leur permettent pas d'assumer pleinement leur rôle professionnel. Dana explique qu'elle a fait le choix de diminuer son taux de travail pour ne pas devoir être constamment assise sur une chaise de bureau, position qui accentue les douleurs. C'est, pour elle, un choix de vie assumé afin d'éviter de devoir prendre de grandes quantités d'anti-douleurs.

7. D : *Je pense que **rester tout le long sur une chaise de bureau, dans une position figée, quand on a justement des problèmes de bas-ventre, c'est là que c'est difficile, surtout avec des nodules sur le... sur les nerfs. Donc heu... Là pour l'instant bon bah... avec tout le télétravail, j'ai beaucoup moins de conduite et pis bah quand je suis à la maison pour moi c'est facile de me lever toutes les 10 minutes pour aller me promener, prendre l'ordi sur le canapé pour avoir les jambes étendues, fin voilà. Ça me convient beaucoup mieux.***
(Dana, l. 266-272)

Il arrive également que l'environnement de travail soit plus ou moins bienveillant quant aux difficultés vécues par les femmes touchées par l'endométriose et l'hystérectomie. Cela semble à nouveau dépendre des institutions dans lesquelles travaillent les participantes : Tatiana s'est sentie mise sous pression par son supérieur, alors que cela n'a jamais été le cas pour Ambre qui explique avoir été particulièrement soutenue par son entourage professionnel.

2. T : *Heu... mais **on m'a mis la pression** comme quoi **j'avais été inutile l'année d'avant, que j'avais servi à rien**, même pendant entre le mois de mars et le mois de décembre que je me fasse opérer, à chaque fois que j'avais un rendez-vous chez le médecin, mon chef « mais il faut qu'ils t'opèrent, tu peux pas rester comme ça », en même temps j'ai eu 5 mois où j'ai pas eu de douleurs, mais même malgré ça « mais il faut qu'ils t'opèrent » (...)* (Tatiana, l. 163-168)

9. A : *Et puis sinon **j'ai eu beaucoup de soutien au niveau professionnel** (...) Donc heu et j'ai retrouvé mon travail heu... heu **j'ai jamais ressenti de pression aucunement**, mes collègues étaient là, à l'écoute (...)* (Ambre, l. 463-468)

3.2.5. Couple et sexualité

Bien que la maladie de l'endométriose et l'hystérectomie touchent spécifiquement les femmes, elles ne sont pas sans conséquences pour la vie de couple. Rachelle explique que

l'hystérectomie lui a permis de ne plus avoir autant de douleurs qu'auparavant au niveau sexuel, mais que les sensations sont également amoindries. Elle indique aussi que son mari a également perçu une différence de sensations après l'opération.

7. R : *Après c'est peut-être difficile au niv- par rapport à mon mari, où maintenant bah on en cause un peu plus heu... Parce que moi, le côté sexuel, là, fin je sais pas comment dire mais, le fait qu'on ait mal au fait tout le temps, on va plus associer ça- j'pense inconsciemment on n'associe plus ça à un moment de plaisir. Alors moi j'ai énormément de plaisir par rapport au moment du partage, heu d'être avec mon mari et tout ça, mais après l'acte sexuel en lui-même bah voilà, souvent comme je vous disais tout à l'heure, je finis en pleurant heu... c'est des fois même mécanique, c'est pas que... c'est tout d'un coup bah voilà c'est nul donc je ple- je pleure, comme ça sans m'en rendre compte si on veut presque. Alors c'est vrai que ça c'est peut-être un sujet qui est un peu plus délicat dans... dans cette ablation, à se dire « bah voilà, maintenant est-ce que je dois garder un mari heu frustré, est-ce que mon mari doit aller voir ailleurs, est-ce que... », ça ça vient un petit peu heu... le sujet un peu heu... fâcheux de la chose (Rires). (Rachelle, l. 272-284)*

Le vécu sexuel n'est pas l'unique composante du couple à être touchée par l'endométriose et l'hystérectomie. La maladie et l'opération étant particulièrement énergivores, le couple peut se retrouver dans une spirale d'incompréhension, d'impuissance et de solitude. Si certains couples en ressortent grandis et soudés, ce n'est pas le cas pour tous, comme l'explique Chloé :

28. C : *(Silence). J'dirais que... au niveau du couple, c'est compliqué. Heu... C'est... c'est lourd. Comme maladie. Ceux qui restent en couple ou ceux qui séparent comme moi, c'est compliqué. Et clairement, y'avait des choses qui allaient pas dans mon couple, mais... l'endométriose a été un peu le catalyseur de tout ça. L'endométriose ET l'hystérectomie. Elles ont clairement été le catalyseur de... de notre séparation. (Chloé, l. 679-683)*

29. C : *C'est compliqué et du coup... c'est... ça peut rapprocher, parce qu'on est dans la bataille en même temps, mais en même temps c'est... c'est... c'est un faux rapprochement. Parce que finalement, moi j'souffrais énormément et j'étais seule dans ma souffrance. Et... et finalement, c'était... ça brise. Clairement, ça brise. (Chloé, l. 697-701)*

3.3. Vivre après l'hystérectomie

L'hystérectomie présente non seulement des défis avant même sa réalisation, pendant l'opération, mais également à long terme. Dans ce sous-thème, il s'agira d'aborder le moment de réalisation de l'irréversibilité de l'opération, les caractéristiques de personnalité des participantes, l'incertitude constante causée par une telle intervention, ainsi que les alternatives trouvées par certaines participantes pour les aider à améliorer leur vécu douloureux.

3.3.1. Réalisation et fatalité

Cette catégorie a été mise en lumière à la suite d'un entretien avec l'une des participantes qui a fait part de cet aspect temporel de la réalisation de la chronicité de la maladie :

3. C : *Alors... au fur et à mesure, j'ai réalisé que... bah... que **c'était une maladie chronique**, heu... **j'ai dû aussi accepter le fait qu'elle allait toujours être en moi**. Heu... mais ça, mon deuxième gynéco me l'a bien... me l'a répété plusieurs fois, mais ça pas été facile de savoir que j'allais vivre avec ça... (...)* (Chloé, l. 159-162)

En effet, l'hystérectomie ne permet pas d'assurer l'absence de récurrence de l'endométriose ; la maladie, une fois présente, le reste à vie. Elle explique aussi avoir vécu un sentiment de fatalité quant à l'hystérectomie : ayant découvert le début d'un cancer de l'utérus lors d'une biopsie, elle aurait de toute manière dû le retirer.

1. C : *Donc heu l'opération s'est assez bien passée heu... **et la biopsie a en plus montré (Silence) que j'avais (Avale sa salive) un début de cancer de l'utérus, en fait**. Donc heu... sûrement rien à voir avec l'endométriose, on saura jamais, mais en tout cas heu... effectivement, la biopsie qui a été faite après dessus a montré que j'avais déjà des cellules qui étaient anormales et que... c'était les débuts de... d'un cancer. Donc heu... on a... finalement bien fait de l'enlever quand même (Rires), **il m'avait dit « de toute façon si on avait pas enlevé- si c'était pas l'endométriose qui aurait dû le faire enlever parce que vous tenez plus, ça allait être le cancer »**, donc voilà.* (Chloé, l. 131-139)

3.3.2. Résilience

Malgré leurs parcours de combattantes, les participantes ont toutes exprimé beaucoup de résilience dans leurs discours. Elles ont eu tendance à rechercher les aspects positifs parmi toutes les difficultés vécues au quotidien.

14. A : *Et pis comme dans chaque malheur on trouve pire que soi et je vous assure que pire que moi heu... (Soupir). Donc ça permet aussi de relativiser ! Parce que bah OK j'ai eu une hystérectomie, mais j'ai un enfant, je suis plus en âge- fin... oui, tant qu'on a des règles, mais c'était... voilà. Vu l'âge qu'on avait, les couacs qu'on a eus, bah le... le deuxième on s'est dit qu'on l'aura pas et pis c'est très bien comme ça. Mais quand ça arrive à une jeune et y'en a qui finissent avec des poches urinaires ou fécales... (Silence) (...)* (Ambre, l. 605-611)

2. T : *Alors c'est vrai que dans mon malheur heu... j'ai eu la chance finalement de souffrir très peu de temps. Heu... après bah voilà, ça n'enlève rien à ces mois de souffrance, y'en a eu quand même, donc je sais. C'est vrai que je deviens beaucoup plus empathique heu... fin... je l'étais déjà, mais encore avec- quand je vois des jeunes femmes qui décrivent ces douleurs-là, je me dis mais quelle chance j'ai eu de... ouais ! De pas avoir ces douleurs-là de ma vie quoi, fin jusqu'en 2016 quoi. Donc heu... de... ouais !* (Tatiana, l. 276-282)

7. R : (...) *autrement je me dis bah voilà je... c'est vrai que par rapport à d'autres qui ont pas eu d'enfants bah j'ai... j'ai pas à me plaindre, j'ai eu deux enfants, les grossesses se sont bien passées, les accouchements aussi, j'ai accouché par voie basse heu... la première fois la péridurale a pas marché pis la deuxième c'était trop tard pour la faire donc heu... voilà. Donc heu... Oui ! Parce que j'ai- j'me dis je peux pas me plaindre heu... voilà.* (Rachelle, l. 260-264)

Pour certaines, la reconnaissance d'avoir eu la possibilité de devenir mères permet de relativiser les impacts négatifs de la maladie. Pour d'autres, c'est la réalisation de l'intensité que les douleurs peuvent prendre sur le long terme chez d'autres personnes qui permet cette relativisation. En tous les cas, nous pouvons mesurer la force de caractère des participantes qui ont su trouver des points positifs malgré la complexité de leur situation.

3.3.3. Une incertitude constante

Comme déjà souligné à plusieurs reprises, le recours à l'hystérectomie ne permet pas d'assurer l'absence de récurrence de la maladie, créant ainsi une incertitude constante que les participantes doivent apprendre à côtoyer au quotidien. En effet, les douleurs peuvent revenir à tout moment ; il n'est pas possible de savoir à l'avance ce qu'il va se passer à la suite d'une telle opération.

2. S : *Heu... Ouais, c'est un peu maintenant heu la situation heu... ouais de mon histoire, où je sais pas encore tellement comment ça va continuer.* (Sophia, l. 259-260)

3. C : (...) *et pis que y'aurait des moments biens et des moments moins biens, et que ça pouvait être heu... des jours biens, mais ça pouvait aussi être des mois, des années, on sait pas. Donc heu j'ai... y'a aussi cette incertitude, de ne pas savoir heu... quand c'est que la maladie va... va repointer le bout de son nez et re-embêter, en fait. Donc ça c'est des petites choses un peu... un peu pénibles. (...) ouais c'est... ouais, c'est- mais c'est surtout le fait de pas savoir combien de temps on va être bien. Et... ouais, c'est ça, c'est cette incertitude-là qui est difficile.* (Chloé, l. 162-172)

2. R : *Non, alors moi, pour le moment, je touche du bois, parce que je sais très bien que la maladie elle est toujours là, donc il peut y avoir des souches qui sont encore là pis qui peuvent encore proliférer et pis que... que je pourrais encore avoir des douleurs (...)* (Rachelle, l. 105-108)

Chloé ajoute aussi l'incertitude causée par la spécificité de sa situation : plus jeune en moyenne que les femmes ayant recours à une hystérectomie et pratiquant une certaine discipline sportive, il lui est compliqué de trouver d'autres personnes dans la même situation qu'elle. Ainsi, elle a développé une certaine peur d'exercer son sport, car elle n'en connaît pas les risques spécifiquement liés à l'opération.

26. C : *Mais elle me disait aussi que en général, les femmes qui ont des hystérectomies sont plus âgées et donc font pas des sports heu... aussi heu... heu... puissants que ce que je fais. Et donc y'a pas assez de recul et moi j'ai essayé de faire des recherches sur Internet et c'est vrai que y'a... y'a pas ! Parce que... les femmes qui ont des hystérectomies en général elles font quasiment plus de sport ou des choses très tranquilles. Et... alors que moi, j'fais quand même... du bon sport et et je... trouve pas de... de grandes gymnastes ou de grandes sportives où y'a des chocs qui ont subi des hystérectomies.* (Chloé, l. 646-653)

3.3.4. Exploration de médecines alternatives

Afin de vivre au mieux après l'hystérectomie, certaines participantes ont cherché activement des manières alternatives de gérer les douleurs ou les impacts psychologiques découlant de l'opération.

8. A : *Heu... mais je fais de la méditation aussi donc heu ça... ça a un p'tit peu proche et heu... (...) Heu... Et heu... après j'me suis dit « OK, j'ai fait de l'ostéo, j'ai fait de la physio, j'ai fait de l'hypnose heu... le but c'est pas de tout faire en même temps non plus pour voir » (...)* (Ambre, l. 429-432)

17. T : *Donc heu... c'est vrai, une approche heu... un jour on a fait une méthode de tapotements pour enlever le stress, pour se recentraliser fin... qui... favorise aussi le système immunitaire heu... fin voilà quoi, des... à la première séance, au bout d'un moment, par rapport à mon agitation et tout heu... elle m'a fait choisir heu parmi 3-4 peluches et pis on se passait la peluche heu (Rires) tout simplement, donc heu ouais des techniques heu des approches que j'avais jamais vécues auparavant et pis qui en tout cas moi me conviennent parfaitement.* (Tatiana, l. 654-660)

3.4. Besoins dans la prise en charge

Ayant parcouru au préalable les manquements de la prise en charge médicale ainsi que les multiples conséquences psychologiques de l'hystérectomie, il s'agit dans ce sous-thème d'explorer les besoins exprimés par les participantes en termes de prises en charge médicale et psychologique.

3.4.1. Prise en charge médicale

L'analyse a permis de souligner l'importance d'améliorer la prise en charge médicale des femmes souffrant d'endométriose et devant recourir à une hystérectomie. Pour les participantes, plusieurs aspects sont cruciaux : la considération des douleurs que présente une patiente, le développement de méthodes diagnostiques plus rapides afin de réduire le délai de prise en charge, ainsi que l'amélioration des capacités d'empathie de certain·e·s médecins.

9. A : *Pis finalement j'me suis dit bah ma colère, elle y peut rien. Par contre j'avais envie qu'elle comprenne heu... heu... et qu'elle soit attentive pour les AUtres patientes !* (Ambre, l. 511-512)

16. R : *Mais heu effectivement, pouvoir- si on pouvait améliorer le diagnostic j'pense que ça serait ça la meilleure des choses, pour pouvoir prendre en charge les filles au plus vite heu... (...)* (Rachelle, l. 583-585)

Pour Tatiana, la communication est également un aspect nécessaire de la prise en charge ; elle estime ne pas avoir été suffisamment préparée au retrait de son utérus ainsi qu'à ses conséquences autant physiques que psychologiques.

6. T : (...) *mais heu... ouais, on vous prépare pas à ça quoi.* (Tatiana, l. 402-404)

L'accompagnement de la part du corps médical, en particulier lors des moments d'annonces de diagnostic, est aussi un élément souligné par Rachelle. La manière dont elle a reçu son diagnostic a été traumatisant pour elle, puisqu'elle a cru, de nombreuses années, qu'elle n'aurait jamais la possibilité d'avoir des enfants. Elle imagine que si l'annonce avait été faite différemment, en soulignant les risques de stérilité sans pour autant en faire une fatalité, elle l'aurait peut-être mieux vécu.

12. R : *Pas heu filer une brochure comme moi ils m'ont fait ! Parce que... alors peut-être que ça été mon int- mon interprétation hein, peut-être que... il faudrait que- j'me demande si je dois pas avoir gardé ça quelque part, je vais voir, ça a été mon impre- **mon interprétation** parce que moi, ce que j'ai vu de cette brochure qu'on m'a donnée c'est « tu seras stérile ! ».* (Rachelle, l. 492-497)

16. R : *Ouais la... la prise en charge ouais. Ouais. La façon de... J pense que c'est une histoire de gynécos quoi, mais bon les gynécos **ils sont gynécos pis ils sont pas psys**, donc heu...* (Rachelle, l. 581-583)

Rachelle interprète cette manière de communication très directe de certain-e-s praticien-ne-s comme un résultat du domaine très somatique dans lequel ils-elles travaillent. Elle relativise ces manquements en rappelant que le métier d'un-e gynécologue n'est pas d'être psychologue.

3.4.2. Prise en charge psychologique

L'analyse a mis en lumière le fait que l'aspect psychologique de l'hystérectomie soit souvent négligé dans la prise en charge des patientes. Or, comme nous l'avons vu plus haut, une telle opération a de nombreuses retombées sur le vécu psychologique des femmes qui y ont recours. Lorsqu'on lui demande ce dont elle aurait eu besoin, Sophia répond qu'elle aurait souhaité qu'on lui propose de suivre une thérapie.

15. S : *Heu... Une prise en charge par rapport à la douleur. Heu allez, une thérapie.* (Sophia, l. 510-512)

Pour Chloé et Tatiana, l'obligation de rencontrer au moins une fois un-e psychologue et/ou psychothérapeute serait importante à mettre en place, compte tenu des fortes retombées psychologiques d'un tel parcours.

18. C : *Oui. Je pense clairement qu'il... ça devrait être obligatoire, un suivi après l'hystérectomie. Parce que si c'est pas... tout de suite qui se passe quelque chose, c'est après... j pense même pour les femmes qui ont déjà eu des enfants heu... peu importe. (...) Et... et je pense que ça devrait être heu... fortement conseillé à la suite d'une hystérectomie. Parce que... c'est... je... je pense que c'est important. Vraiment.* (Chloé, l. 503-509)

16. T : *(...) maintenant... ouais qu'on nous oblige au moins à prendre contact une fois, après libre à nous de savoir si on en a besoin ou pas, mais heu... ouais.* (Tatiana, l. 622-624)

Chloé ajoute d'ailleurs qu'elle souhaitait prendre contact avec une personne spécialisée en la maladie compte tenu de la spécificité du vécu de l'endométriose et de l'hystérectomie.

7. C : *Alors j'ai pris soin de moi entre guillemets, j'ai été suivie par une... une psychologue (...) parce que je voulais vraiment quelqu'un qui connaisse la maladie.* (Chloé, l. 270-272)

Pour Rachelle, c'est tout un pan de la prise en charge qui reste à développer et qui serait bénéfique pour les femmes touchées par la maladie. Chloé appuie aussi l'importance de prendre en considération le vécu psychologique des partenaires de celles-ci.

18. R : *Mais oui, j pense que du côté psychologique, il doit y avoir de quoi faire quelque chose (Rires). Vous avez de l'avenir je pense (Rires).* (Rachelle, l. 677-679)

30. C : *Et... et je pense que c'est important quand même, même si les hommes ont tendance à dire que tout va bien et que... la psychologie c'est pas leur fort, je... je pense qu'ils... ils devraient, parce que je pense que ça les impacte plus que ce qu'ils croient ou que ce qu'ils veulent montrer. Et... et clairement ce serait... ce serait bien.* (Chloé, l. 740-743)

Ce troisième thème touchant à l'hystérectomie a permis de mettre en lumière ses différentes retombées tant psychologiques, corporelles que sociétales. Ainsi, ces trois dimensions sont à

considérer lorsqu'il s'agit de s'intéresser à l'hystérectomie ; bien que les organes retirés soient invisibles, ceux-ci remplissent un rôle particulier et leur retrait peut être une étape particulièrement complexe à vivre pour certaines femmes. Ces notions seront détaillées davantage dans le prochain thème de l'analyse.

4. Féminité et maternité

Ce quatrième thème ressorti de l'analyse cherche à explorer les notions de féminité et de maternité dans les discours des participantes. Le premier sous-thème s'intéresse d'abord au vécu d'infertilité (ou non) des femmes, en abordant notamment des aspects émotionnels qui y sont liés. Le deuxième sous-thème parcourt la perception de l'utérus et le rôle que celui-ci jouait pour les participantes, en s'intéressant notamment à la notion de féminité qui y est parfois liée.

4.1. Vécu de l'infertilité

Bien que cela ne soit pas le cas de toutes les participantes, certaines d'entre elles n'ont pas pu avoir des enfants à cause de la maladie. En outre, même si elles ont pu avoir des enfants, les autres participantes ont parfois dû passer par de longs parcours afin de tomber enceinte et ont toutes dû renoncer à porter d'autres enfants lorsque la question de l'hystérectomie est arrivée. Ainsi, les aspects liés à la vulnérabilité émotionnelle liée au vécu d'infertilité, le deuil de la maternité, l'impact sur le couple et la question de la parentalité ainsi que la notion d'un non-choix imposé seront étudiés dans ce présent sous-thème.

4.1.1. Vulnérabilité émotionnelle

L'analyse a mis en évidence une certaine vulnérabilité émotionnelle liée à l'infertilité causée par la maladie de l'endométriose. De nombreux questionnements associés à la possibilité de ne jamais avoir d'enfants ont animé certaines participantes, qu'elles aient finalement pu tomber enceinte, comme Ambre, ou non, comme Chloé.

2. A (...) *pis moi j'commençais gentiment à me dire « j'approche des 40 ans, ça va commencer à être difficile et si je n'peux pas avoir d'enfant il se passe quoi ? ».* (Ambre, 1. 96-98)

3. C : *Et c'est vrai que dès le départ heu... je savais que y'avait des risques pour heu... bah pour tomber enceinte, etc., donc heu aussi toutes ces questions qui sont... qui sont*

venues. Bah me dire « bah voilà heu... il peut potentiellement y avoir un combat à faire heu à cause de cette maladie » et pis... ouais c'est... (...) (Chloé, l. 166-170)

Dana, elle, a appris brusquement sa stérilité à la suite de son premier accouchement qui s'est particulièrement mal passé. Elle explique ne pas avoir reçu d'explications permettant de mieux comprendre ce qu'il s'était passé concrètement à ce moment-là et qui a pu causer cette stérilité. Nous pouvons donc imaginer la brutalité d'une telle annonce et à un tel moment.

1. D : *Et suite à ça il m'a dit « bah voilà on... on vous a sauvée », parce que là clairement il m'a dit « on sait pas ce qui se passe, vous risquez de mourir si ça continue », donc entre guillemets **il m'a sauvé la vie**. Par contre, **il m'a dit « bah maintenant vous êtes stérile »** (Silence) **sans plus d'explications** sur qu'est-ce qu'il s'est passé à ce moment-là. (Dana, l. 74-78)*

Cependant, encore une fois, ce n'est pas le cas de toutes les participantes. Rachelle a pu avoir deux filles et mesure la chance qu'elle a eu de pouvoir mener à termes ses deux grossesses. Pour elle, c'est ce qui lui a permis de bien vivre émotionnellement son opération. En revanche, elle reconnaît que la maternité joue un grand rôle dans le vécu post-hystérectomie ; une femme plus jeune et n'ayant jamais eu d'enfants pourrait donc moins bien le vivre.

3. R : (...) *moi **au niveau psychologique, ça m'a posé aucun problème**, parce que bah voilà j'avais fait entre guillemets **ma vie où j'ai eu des enfants** et que j'allais pas en faire d'autres. Je comprends bien que **pour une femme qui a 25, 30 ans, 35, qui a pas eu d'enfants... c'est peut-être encore différent**. (Rachelle, l. 162-165)*

4.1.2. Deuil de la maternité

Ce n'est pas un processus par lequel toutes les participantes sont passées. En effet, certaines d'entre elles ont pu avoir un ou plusieurs enfants, comme l'explique Dana et Ambre :

1. D : *Donc en novembre 2009, on a décidé de... de commencer les essais... **et en février 2010, heu... j'avais un plus sur mon bâton** (Sourit). **C'était un peu une énorme surprise pour tout le monde heu... (...)** (Dana, l. 55-57)*

1. A : *J'ai eu de la chance parce que... parce que... bah voilà **on a quand même heu réussi à avoir un enfant de façon naTURELLE**, donc on est passés par tout un processus*

de procréations médicales, avec tous les aspects psychologiques que ça peut heu engendrer, et puis bah [Prénom du fils] est né en 2014 (...) (Ambre, l. 26-29)

Rachelle, par exemple, explique ne pas avoir eu à faire de deuil particulier à la suite de son hystérectomie ; le fait d'avoir eu deux enfants et d'être dans la quarantaine lui a permis de plutôt bien vivre cet aspect de l'opération.

6. R : (...) *pis bon bah voilà maintenant j'ai 45 ans donc heu... ce côté enfants c'est fini et pis heu... ouais. **Pour moi c'était clair**, donc heu... J'y ai pensé peut-être heu je sais pas juste la semaine avant, je me suis dit « bon bah voilà, c'te fois ça veut dire que t'auras plus d'enfants », mais heu... voilà, peut-être que j'en aurais pas eu non plus heu... au vu de mon âge, donc heu... à se dire que c'est à cause de ça.* (Rachelle, l. 236-241)

Le deuil de la maternité de Tatiana avait déjà été entamé avant l'hystérectomie, bien qu'elle ait désiré depuis petite pouvoir un jour devenir maman. En effet, le contexte de vie dans lequel elle était jusqu'à ses quarante ans ne lui a pas permis de mener ce rêve à bien, puis son âge est devenu une seconde raison de commencer son processus de deuil.

5. T : *Je crois que là je me suis dit « y'a un temps pour tout, c'est pas à 40 ans que tu vas faire un enfant quoi ». Pis à 40 ans bah j'ai quitté mon ex-mari et pis... **pis pour moi, faire un enfant pour faire un enfant ça m'a jamais intéressée**, heu... et pis... et pis voilà, il s'est pas trouvé que je trouve un compagnon dans les années suivantes avec lequel j'aurais eu envie d'avoir un enfant, ce qui fait que... voilà, **ce deuil-là a été fait** (...)* (Tatiana, l. 380-385)

Pour Sophia, la maternité aurait été difficile même sans l'hystérectomie ; la maladie du collagène dont elle est atteinte complique également la possibilité de tomber enceinte. Le fait d'apprendre ceci de la part de son médecin semble l'avoir aidée à faire son deuil et à découvrir d'autres domaines de la vie.

23. S : (...) *et... après, par la suite, je sais aussi que avec mon... ma maladie heu de collagène, le syndrome d'Ehlers-Danlos, j'aurais pas pu avoir d'enfants et mener à terme. Ça on m'a dit en rhumatologie- il m'a dit après, il m'a dit « mais en fait, si ça s'est pas fait, que vous avez pu avoir heu tomber enceinte, c'est peut-être mieux parce que vous auriez pas pu mener à terme une grossesse, vous auriez eu je pense un accouchement très très difficile », donc... par rapport à ça heu... **j'dirais je suis en paix**,*

j'ai dit « OK heu... j'ai mené une autre vie, j'essaie de trouver mon épanouissement ailleurs » (...) (Sophia, l. 466-473)

Dana rappelle tout de même que le deuil de la maternité impacte tous les membres d'une famille ; son fils, par exemple, a dû apprendre à faire le deuil d'avoir un petit frère ou une petite sœur.

12. D : *Heu... donc mon fils, à l'époque, était tout petit, donc heu il comprenait pas spécialement heu... les enjeux d'une hystérectomie, maintenant c'est quelque chose à laquelle- dont on parle librement et pis il comprend, j'ai illustré ça comme quoi on enlevait la poche à bébé, je lui ai expliqué que cette poche heu... elle était vide, fin elle pouvait pas être remplie déjà après sa naissance, donc ça a jamais été un problème, il m'a jamais réclamé spécialement de petit- fin il a compris qu'il fallait pas demander un petit frère ou une petite sœur, que c'était pas possible. Oh, il nous a réclamé un chat et... et il l'a eu (Rires). Il l'a eu. (Dana, l. 378-385)*

Chloé fait la différence entre le deuil de la maternité et celui de la grossesse : des alternatives sont présentes pour devenir maman autrement (i.e. l'adoption, la gestation pour autrui), mais elle a dû faire le deuil de pouvoir un jour porter un enfant dans son ventre.

8. C : *Ouais, c'était... la... la grossesse c'est... ouais, c'est un deuil à faire. J'ai... j'ai vite compris que c'était pas le deuil de la maternité, mais que c'était le deuil de la grossesse qui fallait que je fasse. Ça c'est quelque chose qui a toujours été clair dans ma tête. J'ai... en plus, connaissant effectivement toutes les... possibilités qui existent (Silence) fin j'étais au courant, je savais que la gestation pour autrui existait, même difficilement, mais existe, je sais que y'a l'adoption, donc... c'était pas la maternité. C'était vraiment... la grossesse. Ouais, qui fait que c'est... pas évident. (Chloé, l. 336-343)*

Elle explique aussi avoir eu besoin de faire une cérémonie d'adieu pour son utérus, afin de pouvoir réellement faire son deuil et avancer. C'est un long processus encore d'actualité pour elle ; les piqûres de rappel quotidiennes (i.e. voir d'autres femmes enceintes) le complexifient.

7. C : *Et j'ai fait une cérémonie un peu de... d'adieu à cet utérus que j'ai pas pu dire, mais aussi bah voilà à la maternité, en quelques sortes, le jour des un an heu... de l'hystérectomie. (Soupir) Ça m'a fait du bien parce que j'ai pu passer la page, heu...*

donc aujourd'hui c'est... plus facile heu... je m'effondre moins (Silence) quand heu je vois des femmes enceintes ou que... mes amies m'annoncent qu'elles sont enceintes (Voix qui craque) heu... mais ça reste difficile. (Chloé, l. 294-299)

L'importance de l'utérus pour certaines femmes peut être compris avec le discours de Chloé ci-dessus ; son besoin de tenir une cérémonie d'adieu pour cet organe montre bien la place particulière de celui-ci.

4.1.3. Couple et parentalité

Dans le vécu d'infertilité, le couple est une composante particulièrement centrale. Sophia explique l'importance de considérer la parentalité dans son ensemble ; le fait d'avoir pu faire son deuil de la maternité était intrinsèquement lié au fait que son mari soit décédé. Elle imagine que cela aurait été plus difficile s'ils avaient eu tous deux le projet commun de devenir parents.

20. S : *Heu, oui, j pense que si j'avais... eu un plus grand désir heu d'avoir un enfant, bah c'est quand même- bah mon mari il était encore en vie, ça aurait été peut-être différent, je l'aurais peut-être plus... mal vécu de... de pas pouvoir heu... avoir d'enfants, quoi.* (Sophia, l. 596-599)

Ambre estime que son couple a été renforcé par la période compliquée lors de laquelle ils ont essayé d'avoir un enfant. Cela souligne aussi l'importance de considérer le vécu du partenaire qui est également impacté par les difficultés liées à l'infertilité.

2. A : (...) *et là par contre au niveau du couple ça nous a beaucoup soudés- le fait d'avoir déjà vécu une grande traversée du désert aussi, le fait peut-être qu'on avait cet âge-là et les expériences qu'on avait, ça fait qu'après cette fausse couche et tout ce... qui a duré quand même 8 mois entre la fausse couche et la fin de mes hormones ça a duré 8 mois... pendant lesquels j'avais interdiction de retomber enceinte d'ailleurs (...)* (Ambre, l. 128-133)

La question de l'abord d'une telle problématique lors de la rencontre avec des futurs partenaires potentiels est également ressortie de l'analyse. En effet, Dana, en couple depuis de nombreuses années avec la même personne, n'a pas eu à se poser la question personnellement ; son mari actuel l'a connue tout au long de son parcours avec l'endométriose et l'hystérectomie. Or, elle imagine la complexité d'aborder l'infertilité lorsque la femme ayant eu recours à l'opération rencontre de nouvelles personnes. En l'occurrence, c'est la situation dans laquelle

se retrouve Chloé : ayant été en couple avec son ex-mari pendant seize ans, elle doit désormais découvrir le célibat avec sa nouvelle infertilité. Elle explique justement la difficulté d'une telle situation.

18. D : *Pis je... je m'étais posée une fois la question de comment est-ce qu'on commence une nouvelle relation et pis que vous annoncez à l'autre « je risque pas de tomber enceinte, j'ai pas d'utérus » fin... J'ai pas eu... fin voilà je suis en couple depuis plus de 21 ans, donc clairement heu voilà depuis mes 16 ans je suis avec le même homme qui m'a connue avant, pendant, après, donc heu la question s'est pas posée. Mais je me suis intérieurement déjà demandé comment faisaient justement les femmes heu célibataires heu... qui doivent aborder ça avec un... avec quelqu'un qu'elles ne connaissent pas beaucoup.* (Dana, l. 470-477)

7. C : *Et c'est... toujours le p'tit truc et pis c'est vrai que j'me dis bah maintenant que je suis célibataire, c'est quelque chose que je suis obligée... de dire, en fait.* (EB : Mmh.) *Donc c'est quelque chose qu'en fait j'dois... continuellement y penser (Silence) parce que j'peux pas faire autrement (Pleure). Parce que j'me vois mal heu... commencer une histoire et pis dire « bah écoute ! Pas d'bol, j'peux pas porter d'enfant », donc c'est compliqué. [EB : Mmh] [Donc heu...] donc ouais c'est... c'est tout (Silence) toute une au- fin toute une digestion.* (Chloé, l. 261-270)

Ainsi, l'hystérectomie prend ici une autre dimension, puisqu'elle ne touche plus uniquement les femmes aux niveaux psychologique et corporel. En effet, les conséquences de l'opération sont telles (i.e. impossibilité de tomber enceinte), que d'autres personnes (i.e. partenaires) doivent être mises au courant, puisque ces conséquences les concernent également.

4.1.4. Un non-choix imposé

Bien que tout à fait conscientes des enjeux de l'hystérectomie en termes de maternité avant même de procéder à l'opération, plusieurs participantes ont fait part de leur sentiment d'être faces à un non-choix. Elles marquent une réelle différence entre la volonté de tomber enceinte et la possibilité de le faire. Ce vécu comme non-choix complexifie davantage le processus du deuil de la maternité.

2. T : *Et pis je me suis aussi prise une grosse, grosse, grosse claque, c'est que... ouais, certes, j'avais fait mon deuil d'avoir des enfants, ça c'était une chose. Ouais,*

mentalement, c'était fait, mais tout à coup on se réveille de l'hystérectomie et pis on se dit « mais... en fait c'est plus mon choix maintenant ». C'est plus... c'est plus une question de choix que j'ai, d'essayer ou pas d'avoir des enfants. Je ne peux plus. Je... je peux juste plus quoi, techniquement je peux plus, physiquement je peux plus. Heu... ça c'est... j pense un deuil que j'ai pas fini de faire. Réellement. Parce que... ouais, c'est... c'est compliqué quoi. (Tatiana, l. 176-183)

3. A : (...) *en 2018, quand on m'a enlevé l'utérus, je savais qu'il y avait de très fortes chances que j'aie plus d'enfants, mais entre un CHOIX mûrement réfléchi et une OBLigation, un acte médical... (Silence). (Ambre, l. 211-213)*

Cette soudaine impossibilité vécue comme imposée par l'hystérectomie de pouvoir tomber enceinte semble particulièrement difficile à vivre. Cet aspect d'absence de volonté et de contrôle sur la situation est important à travailler psychologiquement, selon Chloé. Cela ajoute notamment une complexité quant à la spécificité du vécu lié à l'hystérectomie.

18. C : *C'est quelque chose qu'on... qu'on nous enlève et c'est une possibilité qu'on nous enlève. Et c'est vrai que cette possibilité qu'on nous enlève, j pense c'est important de la travailler. (Chloé, l. 506-508)*

4.2. Perception et rôle de l'utérus

L'utérus étant le principal organe touché par l'hystérectomie, la question de son rôle et de la perception des femmes de ce dernier a été relevée lors de l'analyse. Dans ce sous-thème, il s'agira d'explorer le deuil spécifique de cet organe, son impact sur la notion de féminité des participantes et la question de la pression sociétale vis-à-vis de ces aspects.

4.2.1. Un deuil à part entière

Bien qu'ayant déjà abordé la question du deuil de la maternité, il est ressorti de l'analyse un second deuil spécifique à la perte de l'utérus. Chaque participante considérait cet organe de manière différente. Pour Ambre, il ne représentait pas la féminité, mais justement cette capacité à donner la vie. Elle explique la difficulté d'en faire son deuil, en particulier au regard de la manière dont cet organe a été retiré. Cet acte symbolique est encore difficile à digérer pour elle.

3. A : *J'ai pas fait le deuil, parce que pour moi... c'est au-delà d'un organe. Pour moi, c'est le p'tit nid douillet heu... j'ai pas besoin de mon utérus pour revendiquer ma*

féminité, j'ai- c'est pas à ce niveau-là, c'est vraiment au niveau de la... plutôt de la maternité, heu... de l'accueil de la vie, et là on m'a dépossédée heu... (...) Et... et moi émotionnellement aussi, quand j'ai appris plus tard, après l'opération heu... que mon utérus- c'est con hein mais (Rires), on m'a enlevé l'utérus par la voie VAGinale, ça... je sais pas, c'est une image qui pour moi est extrêMEMENT difficile- finalement j'ai accouché de mon utérus [(« Rires »)] [EB : Ouais, je comprends] Ouais, c'est... c'est- bah d'ailleurs j'ai la voix qui part dans tous les sens, c'est pas OK pour moi. C'est heu... (...) (Ambre, l. 207-220)

Tatiana, elle, souligne l'aspect temporel de la représentation de son utérus : bien que celui-ci n'ait eu aucune signification particulière avant l'opération, elle s'est rendu compte de son importance et de sa symbolique une fois l'hystérectomie effectuée.

2. T : Et pis aussi par- par rapport à l'image de son propre corps heu... c'est vrai que jusque-là je sais que... par rapport à toutes les connaissances que j'ai qui ont l'endométriase et tout, on m'a eu parlé du... de ce que re- de l'image, de ce que représentait pour nous l'utérus, et pis... c'est vrai que j'avais réfléchi avant l'opération pis bah pour moi il signifiait pas forcément grand-chose, si ce n'est cette capacité à donner la vie quoi. Mais heu... voilà, c'était... un organe quoi (Rires). C'était rien de plus. Pis bah après l'hystérectomie, on se rend compte que non, c'est... c'est pas qu'un organe. (Tatiana, l. 197-204)

Pour Chloé, il a été important de préparer une cérémonie d'adieu accompagnée d'une doula ; les émotions étant trop fortes lors de l'opération, elle a ressenti le besoin de lui parler pour le pardonner. Processus fortement symbolique, nous pouvons comprendre l'importance qu'un tel organe avait pour elle.

7. C : (...) donc j'ai fait quelques séances avec une doula jusqu'à faire une cérémonie heu d'adieu, parce qu'en fait j'avais même pas eu le temps- j'étais tellement en rage contre heu ces douleurs et j'étais tellement à bout, que le jour où j'ai eu l'hystérectomie j'ai... j voulais juste en finir. Et j'ai pas vraiment pu dire au revoir, donc j'ai réussi à... avec la doula à faire tout un processus d'acceptation et aussi de... j'ai... j'ai... j'ai pu parler entre guillemets avec mon utérus, le respecter aussi, le pardonner un p'tit peu parce que j'étais tellement fâchée contre lui alors que c'était pas lui. (Chloé, l. 287-294)

À nouveau, les vécus diffèrent selon les participantes. Pour Dana, son utérus représentait la maladie. Il n'a donc pas été question de deuil particulier puisqu'elle se séparait d'un poids conséquent.

2. D : (...) **je voyais mon utérus comme un... comme une maladie, quoi.** Comme quelque chose qui ne me servait à rien, qui faisait que de saigner heu qui m'empêchait d'avoir heu des rapports avec mon mari, heu de... faire tous les mouvements que je voulais avec un enfant en bas âge, et puis heu... (...) (Dana, l. 124-127)

4.2.2. Impact sur la notion de féminité

Le fait de perdre son utérus, organe central dans le système reproductif féminin et étant l'une des caractéristiques des femmes, a pu avoir certains impacts sur la notion de féminité des participantes. Bien que cet organe ne soit pas visible à l'extérieur, il semble jouer un rôle particulier dans la sensation d'être femme pour certaines participantes.

2. D : *Et pis ce qui m'a- le... l'opération du col de l'utérus, pour moi ça en rajoutait une couche, parce que j'ai encore de la peine maintenant heu (Soupir)... Oh la la (Voix qui craque), presque à me considérer comme une femme quoi. Je dis mais j'ai... fin à l'intérieur de moi j'ai absolument plus rien de féminin quoi. J'ai... oui, il me reste un vagin, des seins, c'est tout quoi. Mais heu... c'est... ouais. Ouais.* (Tatiana, l. 297-302)

7. C : *Et c'est vrai que la société- alors j'essaie de m'en détacher au maximum, mais c'est vrai qu'il y a quand même ce poids de heu une femme est une femme parce qu'elle peut porter un enfant, d'ailleurs on... c'est un peu notre différence entre guillemets, c'est que nous on peut porter un enfant donc on est un peu la vie, et là tout d'un coup bah j'me retrouve sans ce... cet organe qui est si féminin, si heu... idolâtré et... qui a une position incroyable heu dans la société et c'est vrai que c'est... on s'dit « bon bah... il me manque quand même quelque chose » (...) (Chloé, l. 281-287)*

10. T : (...) *et pis heu... pis j'me... j'ai l'impression de plus être normale, quoi. De plus être une femme normale.* (Tatiana, l. 510-511)

Nous comprenons donc cette sensation de manque, d'absence de quelque chose qui fait de soi une femme dite normale. Ce n'est pas le cas de Sophia qui n'a jamais fait de lien particulier entre sa féminité et son utérus. Pour elle, le fait de ne plus avoir cet organe ne fait pas d'elle une moindre femme.

19. S : (...) *même certaines qui ont eu heu... qui ont déjà eu des enfants, qui ont pu avoir des enfants et pis qui... qui vivent comme si on leur enlevait une part de leur féminité, pis moi je l'ai pas tellement vécu comme ça, parce que j'ai jamais vraiment identifié que je suis une femme juste parce que j'ai un utérus. J'me sens pas moins femme ou plus femme parce que j'ai un utérus.* (Sophia, l. 589-594)

4.2.3. Pression sociétale

La pression sociétale liée aux questions de féminité et de maternité a été mis en lumière par l'analyse, en particulier pour trois participantes. Selon Dana, cette pression dépend des cultures : selon l'endroit dans le monde, l'image de la femme est plus ou moins fortement associée à la capacité de mettre au monde des enfants. Pour elle, le contexte suisse se situe plutôt dans une absence de pression ; il serait davantage accepté pour une femme de ne pas avoir d'enfants.

19. D : *J'pense que ça dépend aussi de la culture heu... si une personne- parce qu'il me semble que dans... des cultures heu par exemple musulmanes, il me semble que la... la femme a justement beaucoup cette féminité centrée sur sa capacité à procréer. Ce qui est peut-être moins le cas heu dans nos cultures heu... ici, où heu la femme finalement procréé un enfant et pas 25. Fin voilà, c'est beaucoup plus accepté, il me semble- fin bon j'en sais rien en même temps, je dis ça comme ça, mais qu'une femme procréé pas pis qu'elle choisisse de pas le faire heu... ou d'adopter elle-même, fin voilà, j'ai cette vision-là, peut-être qui est complètement biaisée par des préjugés, désolée (Rires).* (Dana, l. 483-490)

Or, Chloé ne rapporte pas le même vécu ; n'ayant pas eu d'enfants, elle a davantage ressenti cette pression une fois l'hystérectomie pratiquée. Selon elle, bien que la Suisse se trouve dans une ère cherchant à revendiquer la place de la femme dans toutes les sphères de la vie et non plus seulement autour de la maternité, elle estime que les individus suivent tout de même la tendance de la parentalité.

10. C : *Je pense que j'l'ai... plus fortement remarqué après mon hystérectomie. Heu... je sentais cette pression, de... de... de la grossesse et de la maternité, parce que... ça faisait heu... très longtemps que j'étais avec mon mari, ça faisait plus de- ça fait... ça faisait 16 ans qu'on était ensemble, donc on n'avait pas d'enfants mais c'est vrai que cette question revenait souvent. Donc heu... je sentais quand même cette société... fin*

je... j'le voyais autour de moi. Mais je l'ai vraiment... ressentie... justement après... après l'hystérectomie, où tout d'un coup là ça m'a... comme une gifle, en fait. Où tout d'un coup j'me suis dit « mais en fait heu... wow, y'a vraiment... » (...) (Chloé, l. 352-359)

10. C : *Heu... donc heu... alors que la société essaie de montrer justement que on est à l'ère un peu où essaie un peu d'être féministes et pis de... d'éviter justement de se dire que la femme n'est faite que pour porter un enfant et que pour être mère, mais à côté, finalement, c'est ce qui se passe à côté, moi j'vois toutes mes copines heu... elles sont toutes heu mariées, maintenant elles ont des enfants, fin... c'est dans l'ordre des choses heu... pis finalement on continue à suivre ça ! Et... et c'est assez... ouais.* (Chloé, l. 371-376)

Comme elle l'explique ci-dessus, Chloé se retrouve fréquemment confrontée aux parcours de début de maternité de ses amies, ce qui accentue pour elle la pression ressentie vis-à-vis de cette problématique.

Le quatrième thème de cette analyse a permis de souligner la manière dont la féminité et la maternité sont perçues à la fois par les participantes et la société de manière générale. Une distinction entre la possibilité de vivre une grossesse et celle d'être maman a été soulignée. En outre, c'est le deuil de pouvoir avoir un enfant biologique qui a été fait par les participantes, puisque l'organe permettant justement de construire une famille liée biologiquement leur a été retiré. De surcroît, des contradictions dans les injonctions sociétales liées à la maternité ont aussi été relevées ; dans une visée féministe, l'importance de la maternité devrait être atténuée, or, l'idéal d'être une jeune maman épanouie reste d'actualité.

5. Individualité et conscience de soi

Ce cinquième thème mis en lumière par l'analyse cherche à explorer les notions d'individualité de la maladie et de conscience de soi, de son propre corps et de sa propre expérience. Le premier sous-thème met en exergue la manière dont chaque femme est experte de son propre vécu et le met en sens, ainsi que la notion de complexité et multiplicité des vécus des femmes touchées par l'endométriose et l'hystérectomie. Le second sous-thème aborde la notion de corporéité, notamment au travers de la question de l'invisibilité de la maladie et la cicatrice, la réappropriation du corps ainsi que le regard des autres et de soi à soi.

5.1. Une expérience singulière

L'analyse a déjà permis de souligner que chaque femme étant touchée par l'endométriose et l'hystérectomie a un vécu singulier en termes de compréhension et de mise en mots de celui-ci, de conséquences physiques, émotionnelles, psychologiques sur elles ou sur leurs relations aux autres, notamment au partenaire. Ce sous-thème cherche à mettre en avant la manière dont les participantes mettent du sens sur le vécu et comment celles-ci en deviennent expertes. Il s'agira également d'aborder la multiplicité des vécus rapportée par les participantes.

5.1.1. Mise en sens et expertise du vécu

Les participantes ont toutes eu des manières différentes de mettre des mots sur leur vécu afin de mieux le comprendre et mieux le communiquer. Dana, par exemple, fait une analogie entre la maladie et les personnes intolérantes au gluten ; c'est pour elle une manière d'expliquer pourquoi le retrait de son utérus n'a pas été vécu comme un événement trop négatif. En effet, à force de lui causer des douleurs extrêmes, le fait de le retirer était avant tout un soulagement.

17. D : *Heu... mais ça me fait p-fin pour moi c'était un peu comme par analogie avec les personnes qui sont intolérantes ou allergiques au gluten. Moi je vous dis mais je pourrais jamais me passer de pain, de pâtes, j'adore ça, c'est la vie, la farine je pourrais me rouler dedans, et pis bah les personnes qui sont intolérantes m'ont dit « mais en fait ça nous manque pas, parce que ça nous rend tellement malades qu'on a pas de plaisir à en manger ». Donc je pense que je suis un peu dans ce cas-là où en fait heu... l'utérus me donnait tellement de mal heu... il me faisait tellement souffrir que quelque part heu... il représentait rien de positif.* (Dana, l. 443-450)

Certains discours ont mis en lumière une multiplicité des identités des participantes ; une version du vécu très médicalisée, une version qui s'approche des aspects vécus en tant que patiente, une version en tant que maman ou encore une autre en tant que professionnelle.

1. A : *Ça c'est pour la version courte. La version de moi patiente (...)* (Ambre, l. 13)

D'ailleurs, certaines participantes revendiquent l'importance de ne pas être associées en tant que femme, mère ou professionnelle, à la maladie. Il semble essentiel pour elles d'avoir une identité qui ne soit pas uniquement construite par et à travers la maladie.

6. D : *(...) par contre je veux pas qu'on... qu'on associe moi en tant que professionnelle ou maman de mon fils à moi malade.* (Dana, l. 237-239)

10. A : ***Je suis autre chose que l'endométriose et d'ailleurs génè- depuis quelques temps, je ne dis plus « je souffre d'endométriose », c'est « j'ai souffert », parce que pour moi, heu... le fait d'avoir enlevé aussi tous ces organes, heu... (Silence), j'ai 90% de... de bonnes chances de plus jamais rien avoir, même s'il y a des restes. Donc j'estime que... voilà, j'ai souffert et je suis plus victime de ça. (EB : Mmh.) Donc heu... voilà. (Ambre, l. 548-554)***

En outre, les participantes ont développé une grande expertise de leur vécu : connaissant leurs sensations parfaitement et étant particulièrement à l'écoute de leur corps, elles sont capables de discerner la cause de certaines douleurs et de les reconnaître.

2. T : ***Ça m'a tenue quand même à peu près jusqu'au mois de septembre, octobre, et pis depuis oui y'a des jours- alors je sais que c'est positionnel, c'est que je sais que si j'ai dormi trop longtemps sur le côté gauche, bah je sais que le matin je vais me réveiller et je vais avoir ce que moi j'appelle mes douleurs d'endométriose (Rires) sur le flanc gauche, mais une fois que je me suis levée, que j'ai bougé un petit peu, elles disparaissent donc heu... je me sens bien de ce côté-là, heureusement, niveau douleurs quoi. (Tatiana, l. 260-266)***

5. C : ***Heu... je sens que je suis ... que voilà, je suis plus sensible, si j'ai eu une journée heu fatigante, stressante, que j'ai mal dormi, je vais facilement avoir des petites douleurs, mais qui n'ont rien à voir avec les douleurs que j'avais avant quand heu j'avais l'utérus. (Chloé, l. 207-210)***

5.1.2. Complexité et différence des vécus

La singularité des expériences de chaque femme touchée par cette maladie et l'hystérectomie implique donc une certaine complexité et multiplicités des vécus.

11. R : ***Après bah chacun vit les choses différemment (...)*** (Rachelle, l. 457)

Pour Tatiana, il semble important de s'intéresser à l'expérience singulière de chaque femme souffrant d'endométriose. Elle explique qu'aucune classification n'existe, puisque chaque vécu est différent. Bien qu'un système en stades existe dans le milieu médical, elle estime que celui-ci ne reflète pas la complexité de la réalité ; elle a été diagnostiquée d'un stade quatre (i.e. le plus avancé), mais était pourtant asymptomatique. Ainsi, il semble difficile de classer les

femmes dans des catégories précises et strictes puisque le vécu subjectif et individuel n'y correspond pas toujours.

12. T : (...) là je... *pour- y'a pas une endométriose, mais heu... autant qu'il y a de femmes qui en souffrent. Pis que y'a pas de... de classifications, alors oui y'a une classification de stades, par rapport à la situation heu... l'ampleur de la maladie, mais... ça veut rien dire au niveau des douleurs quoi. Parce que... bah voilà, quand j'ai été diagnostiquée, on m'a tout de suite diagnostiquée avec un stade 4... (EB : Mmh.) Et pourtant j'étais asymptomatique, donc heu... (Rires). Bah donc voilà. Donc heu... ouais ça fait du bien ces groupes de partage, de... Ouais.* (Tatiana, l. 559-566)

L'importance de la communauté et de trouver des personnes ayant eu une expérience similaire commence à être mise en avant. Nous nous y intéresserons davantage en détail dans le prochain thème (thème 6). Néanmoins, les participantes ont expliqué l'impact conséquent du type d'hystérectomie pratiqué sur le vécu post-opératoire des femmes. Cela ajoute donc une dimension à la spécificité des vécus ; chaque hystérectomie ne se ressemble pas, puisque certains organes peuvent être conservés ou, au contraire, retirés.

14. D : (...) *parce que finalement j'avais pas connu forcément de personnes, même au sein de l'association, qui avaient vécu ça. J'ai connu des personnes qui avaient eu une hystérectomie suite à l'endométriose, mais qui avaient dû quelque part condamner leurs ovaires. Mais j'avais pas connaissance de quelqu'un qui les avait conservés, et c'est pas la même chose quoi.* (Dana, l. 415-419)

21. S : *Pis surtout heu... c'est vrai, ça dépend aussi d'une femme à l'autre et de tout ce qu'ils enlèvent ou pas, hein. Parce que s'ils vous enlèvent juste l'utérus ou bien si on vous enlève tout le reste comme on m'a enlevé aussi à moi, c'est quand même une autre opération.* (Sophia, l. 613-616)

Ambre ajoute aussi l'aspect d'une temporalité différente pour chaque femme dans l'acceptation de son vécu ; contrairement à l'une de ses amies qui n'a pas eu d'enfants, qui a eu recours à une hystérectomie et qui semble plutôt bien vivre ce deuil, Ambre explique avoir besoin de davantage de temps, bien qu'elle ait pu devenir mère comme elle le souhaitait. Ainsi, nous pouvons comprendre la sensibilité différente de chaque femme quant à sa propre expérience. Pour certaines, le cheminement se fera plus rapidement, pour d'autres, davantage de temps sera nécessaire.

3. A : *Bah pour moi, pour en venir à l'hystérectomie après ça... heu... quand évidemment (Silence) toute bah cette opération n'a rien... apporté, qu'on en est venus à parler de l'hystérectomie, autant j'ai des personnes heu... j'ai une copine qui a de l'endométriose, qui a jamais eu d'enfants par... par choix et pis par histoire de vie, mais voilà, on a enlevé son utérus pis... moi ça fait depuis 2018 (Se râcle la gorge) et c'est quand même encore pas heu tout à fait ça.* (Ambre, l. 202-207)

Finalement, Dana explique les raisons qui lui ont permis de vivre plutôt positivement son expérience avec l'hystérectomie. Pour elle, cela a certainement un lien avec le fait d'avoir pu garder ses ovaires, lui permettant de ne pas être immédiatement ménopausée.

21. D : *Et heu... (Réfléchit). Je me dis que heu... si j'avais été mise face à ces troubles hormonaux, heu... ça aurait pu être plus compliqué. Ça aurait pu être compliqué et peut-être je l'aurais vraiment moins bien vécu. Parce que là j'ai déjà eu des petites heu des petits épisodes préménopause et vraiment j'ai trouvé ça l'enfer, fin... Avoir des bouffées de chaleur en faisant un puzzle pendant le premier confinement (Rires), j'ai dû sortir sur le balcon pour heu... bah voilà au mois d'avril pour essayer d'avoir de l'air quoi, fin... Ouais ! Ouais ! C'est compliqué ! (...) Donc heu... ouais j pense que j'aurais moins bien vécu.* (Dana, l. 513-523)

5.2. Corporéité

L'endométriose et l'hystérectomie ayant toutes deux des impacts conséquents sur le corps des femmes qui en sont touchées, ce sous-thème a pour but d'explorer les dimensions liées à la notion de corporéité dans la maladie et à la suite de l'opération. Il sera donc question d'aborder l'invisibilité de l'endométriose et la cicatrice produite par l'hystérectomie, la réappropriation de son propre corps ainsi que les potentiels changements dans le regard des autres et dans son propre regard, de soi à soi.

5.2.1. Invisibilité de la maladie et cicatrice

Par définition, l'endométriose est une maladie invisible qui se développe à l'intérieur du corps des femmes. Ainsi, certains enjeux liés à cette invisibilité ont été mis en lumière par l'analyse effectuée. Par exemple, Chloé explique la difficulté de poser un diagnostic sur une maladie invisible, même à travers certains examens.

1. C : *[Et là] j'étais complètement sous l'eau parce que j'en pouvais plus des douleurs et... et l'IRM n'a... n'a rien montré.* (Chloé, l. 42-43)

Bien que la maladie soit invisible, les réactions des femmes face à celle-ci permettent notamment à autrui de remarquer que quelque chose ne va pas.

15. C : (...) *bah les gens de toute façon voyaient que j'allais vraiment mal* (...) (Chloé, l. 439-440)

Pour Dana, cette invisibilité permet aussi de cacher la maladie si la personne ne souhaite pas l'aborder avec autrui. Contrairement à d'autres affections médicales (i.e. une jambe cassée), il est possible pour les femmes touchées par l'endométriose de ne pas se dévoiler si elles n'en ressentent ni l'envie, ni le besoin.

18. D : *Je pense que si j'avais dit que je voulais pas en parler ou autre, personne se serait permis d'aborder le... le... donc je pense aussi que le regard des autres c'est aussi ce qu'on laisse voir.* (Dana, l. 465-467)

Il est intéressant de souligner que l'hystérectomie, bien qu'elle vise à retirer des organes invisibles à l'extérieur, laisse une cicatrice, elle, bien visible. Le vécu de celle-ci diffère à nouveau selon les participantes. Le fait de voir une cicatrice particulièrement conséquente sur soi peut être vécu comme un choc, comme cela a été le cas pour Tatiana qui relate notamment la difficulté de la camoufler.

2. T : (...) *au réveil bah grosse surprise heu... ils m'ont emb- fin 37 agrafes heu de 2 centimètres au-dessus du nombril jusqu'au [pubis] [EB : D'accord...] Donc heu... c'est assez heu... déjà ça c'est assez heu... un... wow, impactant, quoi. Parce que cette cicatrice elle est toujours là heu... bah elle est visible, quoi* (Silence). *Bon, je vais pas beaucoup à la piscine donc ça va, mais au niveau d'aller à la plage, on met un deux-pièces bah automatiquement on la voit, quoi. Difficile de la cacher quoi. Donc heu... heu... donc voilà.* (Tatiana, l. 152-160)

Chloé met en avant l'aspect de rappel de l'hystérectomie par la visibilité de la cicatrice. Comme les organes retirés étaient de toute façon invisibles pour elle au préalable, elle ne se rappelle son opération que lorsqu'elle aperçoit la cicatrice que celle-ci a laissé.

25. C : *Mais sinon, moi... Bah vu que c'est à l'intérieur, c'est... c'est presque invisible. Heu... les fois où j'me rappelle c'est quand j'vois les cicatrices, ça c'est clair que... bah j'me... j'm'en rappelle, mais c'est vrai que c'est pas quelque chose que je vois, donc en fait je l'oublie. Quand j'me vois, il me manque pas heu un bras ou une jambe, c'est... c'est à l'intérieur, donc j'le... c'est vrai que c'est plus facile. C'est... fin plus facile... oui, j'dirais. C'est... Oui. (...) Parce que... Voilà, à part les cicatrices, mais qui étaient déjà présentes par les deux autres opérations (Silence) je... (...) (Chloé, l. 601-610)*

Rachelle souligne l'évolution de l'apparence de la cicatrice ; d'abord jolie, celle-ci s'est finalement dégradée. Elle explique avoir eu recours à une esthéticienne dans l'espoir de retrouver un aspect davantage plaisant à ses yeux.

6. R : *J'ai eu heu ma cicatrice qui a fait un truc un peu bizarre, parce que ça... ça... ouais voilà, elle m'a fait un truc un peu bizarre où voilà j'avais une magnifique cicatrice heu parce que- à la base ils m'ont fait trois trous et pis après ils pensaient pouvoir sortir l'utérus par en bas et pis je- je sais pas, il m'a dit qu'il était trop gros alors du coup bah il m'a quand même fait heu une heu une cicatrice heu... je sais plus combien y'avait de points, là au-dessus du pubis pour sortir l'utérus et pis au début elle était toute belle, j'ai dit « ah nickel, j'aurai une belle cicatrice », pis après elle s'est recroquevillée et pis elle m'a fait une espèce de bosse et pis là moi j'ai été deux fois chez mon esthéticienne (Sourit) qui m'a pris une espèce de petite ventouse normalement pour les rides ou je sais pas quoi, et pis qui a réussi un peu à la retravailler pour qu'elle s'aplatisse heu alors c'était juste ça, la cicatrice, mais bon ça c'est moi qui a un problème avec les cicatrices. (Rachelle, l. 219-230)*

Finalement, Tatiana met en avant la singularité du vécu lié à la cicatrice ; selon elle, celui-ci dépend également du type de cicatrice laissé par l'hystérectomie. Comme elle l'explique dans le verbatim ci-dessous, elle estime que sa cicatrice aurait été encore plus douloureuse à digérer si le retrait de ses organes s'était fait par césarienne, opération symboliquement associée au fait de mettre au monde un enfant, expérience qu'elle n'a pas pu vivre malgré son désir.

20. T : *Après c'est vrai qu'en même temps je sais que j'aurais très mal vécu d'avoir la cicatrice heu... de la laparotomie heu césarienne. Parce que... pour moi, d'avoir une cicatrice de césarienne sans avoir eu d'enfant... Je pense que ça aurait été encore pire. Parce que... ouais bah voilà, si c'est pour mettre au monde un enfant bah... vous avez*

pas le choix de passer par une césarienne eh bah soit, mais se retrouver avec cette cicatrice-là sans avoir eu d'enfant, ah non je crois que j'aurais pas... ça ça m'angoissait aussi beaucoup avant l'opération. (Tatiana, l. 726-732)

5.2.2. Réappropriation du corps

Comme esquissé avec la notion de la cicatrice et de son acceptation vue ci-dessus, la réappropriation de son propre corps a été relevée comme étant une caractéristique importante du vécu de certaines participantes. En particulier, certaines participantes ont partagé une difficulté à faire confiance à leur propre corps dans leur sexualité. Le fait de savoir que certains organes ne sont plus présents sans pour autant être capables de constater visuellement à quoi cela ressemble de l'intérieur est particulièrement difficile et déstabilisant pour elles.

3. A : *Après heu dans l'intervention en elle-même, ce qui était compliqué pour moi c'était de refaire confiance à mon corps dans la sexualité, parce qu'il faut savoir que quand on nous enlève l'utérus et le col de l'utérus, il reste que le vagin, alors le vagin ça a cette faculté de s'étendre, donc il y a pas- techniquement, j'ai rencontré aucun problème avec mon mari, mais psychologiquement, me dire qu'on m'avait suturé au fond... (Soupir). Il y a même encore des moments, et pourtant ça fait plus de deux ans maintenant, où je me dis « ouh là, est-ce que je vais m'ouvrir ? et si ça s'ouvre je suis corps-béante » (Rires) heu... donc c'est vrai que j'ai mis beaucoup beaucoup beaucoup de temps avant de pouvoir reprendre une sexualité heu... dite normale (Geste de guillemets en l'air), parce qu'il y a cette appréhension heu... (...) (Ambre, l. 240-249)*

10. T : *Mais c'est... Pour moi c'était un tout, quoi. En fait, clairement pour moi bah le vagin il arrivait fin... il se transformait en col de l'utérus pis après en utérus et pis... pis bah tout à coup y'a plus d'utérus, y'a plus de col de l'utérus, y'a une cicatrice au bout et je sais pas comment elle est, je sais pas de quelle couleur elle est, heu ouais je... c'est... c'est questionnant, fin pour moi c'est questionnant, c'est troublant (...) (Tatiana, l. 506-510)*

Nous pouvons donc constater le besoin de pouvoir se représenter concrètement les changements corporels, même internes, à la suite de l'opération. Pour Chloé, la question de la réappropriation de son corps s'est principalement posée dans le cadre de la pratique de son sport ; connaissant les risques liés au fait de ne plus avoir certains organes (i.e. descente d'organes), elle a dû apprendre à adapter son quotidien.

25. C : *Même les abdominaux heu... les choses comme ça, bah tout d'un coup j'me dis « oula, je dois faire attention, j'ai plus d'utérus, donc clairement j'dois faire... gaffe », donc j'fais plus attention. Heu pour aller aux toilettes, pareil. Maintenant j'fais comme les femmes qui viennent d'accoucher et j'ai pris l'habitude de mettre un p'tit plot sous mes pieds. Parce que... parce que je sais d'une part que c'est mieux et qu'on devrait tout le temps le faire, mais le fait d'avoir eu l'hystérectomie ça m'a obligée à le faire. Et depuis je... je le laisse. (Chloé, l. 629-635)*

Une fois de plus, les défis liés à la réappropriation corporelle n'ont pas concerné toutes les participantes. Pour Dana, l'hystérectomie lui a permis d'assumer davantage son corps, ayant notamment un ventre moins gonflé et une meilleure capacité à faire de l'exercice qu'auparavant.

16. D : *Par contre heu... bah j'ai énormément dégonflé, heu j'ai mon ventre bah qui est pas plat mais qui est beaucoup moins gonflé qu'avant, heu j'ai aussi commencé à mieux éliminer heu... de l'eau- fin l'eau qui était contenue dans mes tissus, pu commencer à beaucoup mieux bouger, donc en fait c'était beaucoup plus facile à accepter mon corps qu'avant. (Dana, l. 434-437)*

Tatiana partage une technique de réappropriation de sa cicatrice qui lui a fait beaucoup de bien : la peinture corporelle. En effet, elle relate un événement organisé par l'association S-Endo lors duquel un artiste a peint sa cicatrice. Le fait de percevoir cette dernière recouverte de dessins de couleurs lui a permis de mieux l'accepter le temps d'une journée.

20. T : *Non... Au niveau de la cicatrice, le plus beau moment que j'ai vécu c'est que l'association S-Endo avait organisé une journée de body painting (EB : Ah, génial !) Et pis heu... y'avait deux artistes, pis un artiste a tout de suite demandé « qui c'est qui a une cicatrice heu... comme ça » et j'étais la seule. Parce qu'il avait son idée, il m'avait fait un magnifique arbre qui cachait toutes les cicatrices, j'avais tout le ventre mais qui était plein de couleurs. Ah ! Ça c'était le meilleur moment. (EB : Ah c'est chouette que vous ayez eu l'opportunité de faire ça.) Ouais ! Ouais. Y'a des moments où je me dis « ah, je me ferais bien tatouer tout ça », mais non (Rires). J'ai pas le courage. Mais... mais c'est vrai que ça a été un moment- en plus ça c'était deux mois après l'opération, donc ouais ça m'avait fait du bien. Ça c'était une technique heu... comme je sais que y'a des tatouées qui interviennent dans le... dans les cancers du sein, les trucs comme ça, fin ouais. (Tatiana, l. 712-724)*

5.2.3. *Regard des autres et de soi à soi*

Une seule participante a confié avoir ressenti un changement dans le regard des autres vis-à-vis d'elle après son hystérectomie. Elle a également perçu un changement dans le regard qu'elle se portait vis-à-vis d'elle-même. Tout d'abord, son identité a changé puisqu'elle s'est séparée de son ex-mari après l'hystérectomie et que cette dernière a entraîné une stérilité.

7. C : *Et donc ça a pas facilité l'histoire, parce que tout d'un coup j'me suis rendu compte que... bah j'allais devenir célibataire, 33 ans... mais stérile. Donc de pas pouvoir porter d'enfants c'était compliqué.* (Chloé, l. 248-251)

En outre, elle a remarqué un changement dans la perception que certaines personnes de son entourage avaient d'elle. Elle explique que ses collègues, notamment, n'osent pas toujours parler de grossesse avec elle, par peur de paraître inconsidérées. Elle affirme cependant ne plus être la même personne qu'avant son opération.

10. C : *Et pis je sens aussi cette pression dans l'autre sens, dans l'sens en fait que... mes collègues, parfois, ont peur de parler de maternité et de grossesse avec moi. (EB : Mmh.) Je... je sens que des fois ils... ils hésitent. Moi j'sais que y'a une collègue qui savait pas trop si elle devait m'annoncer qu'elle était enceinte ou pas, qu'elle avait un peu d'appréhension. Je... ouais, je... je sens que... tout d'un coup, je suis devenue différente.* (Chloé, l. 376-383)

11. C : *Heu... parce que bah oui, différente je le suis.* (Chloé, l. 396)

Le cinquième thème de cette analyse a permis de se rendre compte de la manière dont les participantes deviennent expertes de leurs vécus ; elles ont appris à connaître leurs corps à un tout autre niveau et sont davantage à l'écoute des signaux corporels qu'elles peuvent ressentir. Un travail de réappropriation du corps a dû être mené par certaines participantes, y compris en ce qui concerne la cicatrice laissée par l'opération et qui a parfois spécifiquement été retravaillée dans l'espoir de l'embellir. Cela peut faire écho aux critères esthétiques portés par le post-féminisme au regard de l'image de la femme.

6. Communauté et rôle d'autrui

Le sixième thème de cette analyse met en lumière l'importance de la communauté et du rôle d'autrui. Nous nous intéresserons au soutien des femmes touchées par l'endométriome et

l'hystérectomie, ainsi que dans la libération de la parole et la communication autour de la maladie.

6.1. Les autres comme ressource

Les autres, autant l'entourage des participantes que la communauté d'autres femmes touchées par l'endométriose et l'hystérectomie, ont été révélés comme de grandes ressources en termes de soutien, de transmission de l'information et de reconnaissance du vécu douloureux enduré.

6.1.1. Soutien de l'entourage

Bien que la maladie concerne principalement la femme qui en est touchée, son entourage s'en retrouve également impacté. Comme nous l'avons vu à d'autres moments de l'analyse (3.2. et 4.1.), le-la partenaire est directement touché-e par la maladie et l'opération. Cependant, les autres membres de la famille ou de l'entourage plus large (i.e. collègues, médecins, etc.) sont également très utiles pour apporter leur soutien aux femmes concernées.

11. T : *Oui alors avec la famille oui, clairement. Clairement, ça c'est clair et net. Heu alors par la famille oui, beaucoup, beaucoup beaucoup beaucoup, beaucoup de soutien.* (Tatiana, l. 516-517)

3. A : (...) *j'ai la chance- j'ai eu un mari qui... qui a été toujours très ouvert, très attent- attentionné, attentif, heu... il m'a suivie heu même s'il y a eu des fois heu des mois entiers sans relations intimes, parce que je pouvais juste pas.* (Ambre, l. 249-252)

L'entourage, proche ou éloigné, permet également souvent d'orienter vers des spécialistes pouvant aider dans la prise en charge du vécu douloureux. C'est un biais de transmission de contacts important qui a été souligné par l'analyse.

8. A : *Et puis heu cet ostéopathe à [lieu] bah là j'y suis retournée et c'est lui qui m'a dit « Mais [Ambre], pour la gestion des douleurs, moi je t'invite vraiment à aller v- à aller faire des séances de- de... d'hypnose ». Donc lui il m'a déjà tournée là-dessus, donc j'en ai fait.* (Ambre, l. 426-429)

17. T : *J'me suis mise à chercher quelqu'un d'autre, ça a pris du temps, mais à force de sonner aux portes y'a une psychiatre qui m'a dit « ah mais j'ai une collègue qui va*

ouvrir son cabinet à... dans un mois et demi » (Rires) « bon bah OK je ferai ça dans un mois et demi » (Rires) (...) (Tatiana, l. 644-647)

Chloé a remarqué une différence dans le soutien reçu lors de l'annonce de l'endométriose et après l'hystérectomie. Elle indique avoir ressenti une certaine gêne à aborder le sujet de l'hystérectomie ; son entourage était moins enclin à en parler avec elle, contrairement à l'endométriose.

15. C : *Oui. Oui, j'ai été très soutenue heu... bah déjà, au tout début de ma bataille heu... avec heu l'endométriose, j'étais beaucoup soutenue, parce que bah j'en parlais (...) donc y'avait pas mal de gens qui étaient... autour de moi, qui me soutenaient. Et puis heu... pour l'hystérectomie, ça a été différent. Moi j'avais l'impression que... les gens ils étaient mal à l'aise, en fait. C'était... ouais (...) heu mais les gens qui savaient, c'était... c'était on essaie de pas trop en parler. C'était plutôt ça. C'était « on veut pas remuer le couteau dans la plaie, on n'en parle pas ». (Chloé, l. 438-451)*

Nous pouvons nous interroger sur la raison de ce changement. Pour plusieurs participantes, c'est un sujet intime et tabou, qui complexifie les échanges autour de cette problématique.

12. D : *Mais... heu... ce qui était difficile, heu... les amis c'était... c'était compliqué d'en parler, parce que c'est- c'est assez intime (...) (Dana, l. 385-386)*

5. S : *Heu... Pas vraiment, non. Enfin, faut dire que c'est... quand même encore un assez grand heu... tabou. Pis vu que moi je savais pas, j'en ai aussi pas vraiment parlé autour de moi. C'est vrai, j'en ai pas parlé. Au début quand... quand on m'a parlé au [hôpital] d'endométriose, j'osais pas trop en parler avec d'autres personnes. (Sophia, l. 319-322)*

En outre, la difficulté pour autrui de réellement saisir les enjeux liés à la maladie et l'opération dissuadait parfois les participantes d'en parler autour d'elles. C'est d'ailleurs souvent à ce moment qu'intervient la communauté, comme nous le verrons dans la prochaine catégorie (6.1.2.).

11. T : *Heu... par les amis... aussi, mais moi- fin j'ai envie de dire moins, c'est différent parce que... on a beau expliquer, on a l'impression vraiment qu'ils comprennent pas heu... (...) (Tatiana, l. 518-519)*

23. S : *J'pense... par rapport à ma famille, ils réalisent pas vraiment hein- enfin j'dis... ma mère heu... voilà, mes parents. Eux ils réalisent j'pense pas vraiment ce que ça représente, heu... après heu... (...)* (Sophia, l. 642-644)

Rachelle explique n'avoir pas particulièrement cherché à recevoir du soutien, puisque c'était une opération qui n'allait la mener que vers du positif. Cela souligne à nouveau la singularité de chaque expérience.

4. R : *(Soupir), non fin pas spécialement heu... (Soupir) pour moi c'était pas quelque chose où j'avais besoin du soutien parce que c'était... c'était une... j'allais pas vers quelque chose de négatif, pour moi j'allais vers quelque chose de positif.* (Rachelle, l. 180-182)

Il est toutefois important de souligner que toutes les femmes ne reçoivent pas le soutien dont elles auraient besoin. En effet, Dana nous raconte comment ses parents, et en particulier sa mère, n'ont pas accepté sa décision de recourir à l'hystérectomie. En effet, ils auraient souhaité qu'elle essaie d'avoir un second enfant, malgré l'urgence de sa situation. Ainsi, sa décision d'accepter l'opération a conduit sa mère à essayer de commettre un acte dramatique.

12. D : *Mais suite à... suite à mon opération, j'ai appris que ma mère avait fait une tentative de suicide (Voix qui se casse). C'est super... (13. EB : Liée à votre opération ?)*

13. D : *Oui. (D'accord...) Oui, parce que la... pour elle, étant donné que j'ai pas écouté ses conseils, c'est que je ne l'aimais plus. Mais... voilà, ça c'est une des choses que j'ai dû régler en thérapie.* (Dana, l. 401-408)

6.1.2. Importance de la communauté

Les autres personnes ayant eu un parcours similaire sont également une grande ressource pour les femmes touchées par l'endométriose et l'hystérectomie. L'analyse a permis de mettre en avant l'importance de la communauté dans l'obtention d'informations spécifiques à la problématique, dans la mise en relation avec des professionnel-le-s de la santé spécialisés et dans le fait de se sentir comprise dans son vécu.

9. A : *(...) parce que j'avais besoin de pouvoir parler à quelqu'un qui COMPRENait ça parce que bah autour de moi personne n'y connaissait rien et pis j'avais besoin de pouvoir parler de trucs crus de fille en fait (...)* (Ambre, l. 453-455)

12. T : *Mais ouais, c'est important, de... de savoir qu'on est pas seules heu... même si... (...)* (Tatiana, l. 558-559)

La communauté est aussi un moyen de trouver des professionnel·le·s spécialisé·e·s dans la prise en charge spécifique de l'endométriose et de l'hystérectomie. Cela permet donc aux femmes de trouver des spécialistes reconnus par les autres personnes de la communauté, leur permettant de gagner du temps au niveau de la prise en charge également.

1. D : *(...) et pis je faisais partie d'une association qui est un peu l'ancêtre on va dire de S-Endo, donc je sais plus le nom... et pis bah cette association était déjà en relation avec heu... certains heu... spécialistes, dont le docteur [Nom] à [lieu].* (Dana, l. 94-97)

1. C : *(...) en regardant la liste des praticiens sur l'association S-Endo (...)* (Chloé, l. 67-68)

L'échange d'expériences entre les femmes touchées par les mêmes problématiques est également un aspect essentiel de la communauté. Cela permet d'accéder à des informations précieuses quant à la manière dont la prise en charge ou les opérations peuvent être vécues par des femmes passées par ces étapes auparavant, mais aussi de partager des aspects de la maladie qui ne sont pas toujours pris au sérieux par le corps médical. L'analyse a donc permis de mettre en lumière le rôle important de l'entraide au sein de la communauté.

5. D : *Heu... mais je remarque régulièrement sur heu... bah sur l'association, sur le groupe de soutien de l'association, qu'il y a énormément de personnes qui posent des questions sur l'hystérectomie et c'est vrai que c'est très régulièrement que j'interviens par message privé en expliquant ce que j'ai vécu, les pours, les contres, et que ça n'empêche pas la récurrence de l'endométriose.* (Dana, l. 203-207)

9. S : *Et moi je suis dans plusieurs groupes d'entraide où j'essaie vraiment d'aider aussi le plus possible, je passe beaucoup de temps à répondre aux questions, à aiguiller des gens qui sont dans l'errance vers des spécialistes, parce que c'est tellement important pis c'est... c'est vraiment difficile heu... bah... quand vous êtes pas prise en charge ou par des médecins qui ont juste aucune idée !* (Sophia, l. 414-418)

11. R : *Mais un truc là que je reçois souvent, bah des filles qui ont des problèmes avec le nerf sciatique et... heu bah voilà, y'en a beaucoup qui disent que ça viendrait de*

L'endométriase heu... eh bah je trouve que c'est bien ! Souvent elles disent « ah bah merci, parce que mon médecin me traitait- » (...) (Rachelle, l. 461-465)

À l'inverse des autres participantes, Chloé n'a, pour l'instant, pas ressenti le besoin de trouver une communauté. Elle souligne la nécessité pour elle d'entamer d'abord son parcours seule, mais imagine peut-être se retourner vers la communauté ultérieurement.

*27. C : Non. Non... je... bah comme je l'ai dit, **j'me suis vraiment... recroquevillée sur moi-même et j'avais... j'avais pas forcément envie d'avoir heu... d'autres personnes qui ont vécu la même chose que moi.** Et pour l'instant j'ai pas forcément envie non plus. J crois que là j'ai vraiment besoin de... de m'retrouver et heu... d'être moi plutôt que d'essayer de... de voir d'autres personnes et de... ouais, **là c'est un chemin que j'ai besoin de faire seule**, entre guillemets. Alors peut-être qu'un jour je me... je me tournerai vers heu ces personnes, etc., mais... aujourd'hui... **aujourd'hui j'en ressens pas le besoin, ni l'envie.** (Chloé, l. 666-673)*

6.2. Libération de la parole

Ce second sous-thème cherche à mettre en exergue le rôle d'autrui dans la libération de la parole autour de l'endométriase et de l'hystérectomie. Nous aborderons d'abord l'aspect tabou de ces problématiques et l'importance de le déconstruire, puis la manière dont les connaissances et la communication ont évolué ces dernières années.

6.2.1. Déconstruction du tabou

L'analyse a mis en évidence la difficulté pour les femmes touchées par l'endométriase et l'hystérectomie d'en parler ouvertement, car ce sont des problématiques taboues, puisqu'elles touchent au système reproducteur féminin. Cependant, l'importance de pouvoir échanger sur ces sujets a été souligné à plusieurs reprises par les participantes, car elles rappellent que c'est en parlant que le tabou peut se déconstruire petit à petit. Ceci permettrait aux femmes de plus vite se rendre compte de ce qui leur arrive et donc de chercher de l'aide plus rapidement.

*9. S : Et heu... pour moi, ça c'est presque le pire- j'ai beau avoir une pathologie qui touche tout mon corps, d'avoir eu une opération du dos qui m'a rendue invalide, mais... en fait, pour moi, c'est ça le pire, quoi. Parce que **c'est aussi difficile de dire aux gens « j'ai des douleurs pelviennes ».** Moi, j'ai commencé à en parler, maintenant heu... de plus en plus et à ne plus en faire un tabou, **parce que j'me dis mais... pour briser le***

tabou, si moi-même je... j'en parle pas, en fait ça... ça fait que de... de faire que ça reste encore, quoi. (Sophia, l. 408-414)

9. A : *Et... et j'espère que les p'tites jeunes de 15, 16, 20 ans maintenant sont mieux... mieux loties qu'il y a 10-15 ans, et dans 10 ans aussi et pis grâce à des personnes comme vous, il faut en parler ! Il faut en parler ! Parce que c'est de loin pas tabou et pis on est dans des pays avancés (Geste de guillemets en l'air) donc imaginez dans des pays heu... (Soupir) où c'est de loin pas la priorité les règles hein ! Et le système gynécologique !* (Ambre, l. 478-482)

Les participantes revendiquent également l'importance de ne pas associer la maladie ou l'opération à des notions de sexualité, encore largement taboues. En effet, elles rappellent que l'endométriose n'est qu'une maladie comme les autres et ne devrait pas être connotée négativement.

11. R : *Je sais pas, c'est... il faudrait que... que... que les filles puissent parler de ça heu... plus ouvertement, ouais. Parce que c'est pas tabou ! Fin j'veux dire heu... bon peut-être que moi j'ai pas de tabous parce que j'ai... ouais j'ai pas de tabou, j'arrive à parler de plein de choses, mais... heu... voilà, c'est pas... c'est pas parce qu'on a fait quelque chose de mal, qu'on a fauté ou qu'on... qu'on a cette maladie ! Et pis oui elle touche heu elle touche ce côté heu... organes sexuels, mais ça a rien à voir avec heu... alors le sexe heu est préterité par rapport à ça, mais j'veux dire le fait d'avoir heu... d'avoir ça, ça a rien de sexuel non plus, donc oui, il faut qu'on puisse heu... C'est ça qui est important moi je pense (...)* (Rachelle, l. 434-443)

Ambre se questionne aussi sur le rôle joué par le fait que l'endométriose et l'hystérectomie sont des problématiques fondamentalement féminines, touchant de surcroît les organes génitaux des femmes qui en sont touchées. Elle rapporte le discours de son médecin qui estime que la maladie serait prise en charge de manière radicalement différente si celle-ci impactait prioritairement les hommes.

14. A : (...) *je veux dire à cause d'une maladie que si elle est prise au départ... heu là quand on voit avec le COVID tout ce qu'ils arrivent à trouver... donc... si y'a l'argent injecté là-dedans, probablement qu'ils arriveront à trouver quelque chose, mais ça intéresse personne ! (EB : Mmh.) Et je sais pas si je vous l'ai dit parce que je vous ai dit plein de choses, mais mon... un médecin m'a dit « Mais si ça avait touché les*

hommes... ! » et puis c'était un homme qui le dit donc heu... c'est quand même heu pas rien. (Ambre, l. 611-618)

6.2.2. *Évolution des connaissances et de la communication*

En parallèle de la déconstruction du tabou autour de la maladie et de l'opération, les connaissances et la communication évoluent.

2. A : (...) *à l'époque, pourtant bah ça date d'il y a déjà 10 ans hein, en 10 ans on évolue, d'ailleurs heu ça s'entend (...)* (Ambre, l. 78-79)

Les participantes soulignent l'importance de cette évolution qui permet aux femmes d'être mises au courant de la présence potentielle de la maladie et de comprendre davantage les solutions qui leur sont proposées. Cela permet également à leur entourage de mieux comprendre la maladie et de pouvoir trouver des informations facilement afin d'aider au mieux la personne qui en souffre. L'évolution semble être liée au fait que des personnes connues, elles-mêmes touchées par la maladie, en parlent publiquement dans des émissions, journaux, etc., ainsi qu'à la libération de la parole autour du sujet.

5. D : *Faut avouer que je suis une vieille entre guillemets endo-girl, puisque... j'ai commencé à entendre parler de la maladie en 2006, et franchement on trouvait encore rien. Personne de connu heu... y'avait pas d'articles dans les journaux, heu... y'avait juste une association mais qui était pas du tout active comme maintenant. Donc ça a été pas facile de trouver des infos et autres, parce que la maladie était pas connue. Maintenant, c'est beaucoup plus facile et puis la parole s'est beaucoup ouverte.* (Dana, l. 197-202)

9. A : (...) *heu... bah c'était intéressant et parfois dramatique, parce que... maintenant ça a vite bougé, depuis 3 ans il y a beaucoup eu de tapages, notamment avec des femmes connues hein, mais quand m- en 2018, au départ, je devais expliquer à tout le monde ce que c'était. Donc répéter, vous répétez... mais en même temps, j'me disais bah plus j'en parle, plus ça va être connu !* (Ambre, l. 473-477)

Bien que notant l'évolution évidente de la parole ces dernières années, les participantes estiment que ce n'est toujours pas suffisant puisque le tabou est encore présent et que la prise en charge est encore détériorée par les délais de diagnostic ou la méconnaissance encore trop répandue de la maladie.

9. R : *Parce qu'à l'époque, on en parlait pas trop. Tandis que maintenant heu... maintenant c'est quand même bien, je trouve. C'est bien. C'est encore pas assez... (...)*
A l'époque pas, maintenant je trouve que c'est quand même bien. (Rachelle, l. 374-387)

9. A : *Mais c'est vrai que le gros avantage pour les personnes de maintenant, c'est qu'on en parle quand même beaucoup plus qu'il y a deux ans. C'est pas encore assez (...)*
(Ambre, l. 521-522)

L'amélioration de la connaissance du public face à la maladie est également nécessaire pour faciliter le vécu des personnes touchées au quotidien. C'est en effet ce que rapporte Rachelle en expliquant qu'à l'école, ses enseignant-e-s, qui ne connaissaient pas forcément la maladie et ses défis, manquaient parfois de compréhension quant au fait qu'elle devait régulièrement sortir de classe pour aller changer ses protections menstruelles, par exemple.

10. R : *(...) ce qui me faisait mal des fois un peu c'était les profs de gym qui comprenaient pas ou les profs aussi parce qu'il fallait des fois que je sorte au plein milieu du cours pour aller changer ma serviette, parce que je sentais bien qu'il pouvait y avoir une éventuelle catastrophe (Rires) (...)* *Mais... alors heu... c'est vrai que c'était juste par rapport à ça. Peut-être qu'au jour d'aujourd'hui une maîtresse ou un prof qui connaît cette maladie bah il va heu... il va peut-être heu... il sera peut-être plus... plus à l'écoute.* (Rachelle, l. 403-413)

Sophia rappelle toutefois que de nombreux progrès restent à faire ; le premier centre dédié à la prise en charge spécifique de l'endométriose en Europe francophone a été créé il n'y a que quelques années. Selon elle, c'est également à mettre en lien avec le fait que cette problématique touche essentiellement les femmes.

14. S : *Le Docteur [Nom] il a été le premier à créer un centre d'endométriose en Europe ! Pis c'était en... y'a peut-être heu... 4 ans, quoi. Donc on voit où on en est quoi, dans la prise en charge des femmes.* (Sophia, l. 506-509)

Ce sixième thème a permis, dans un premier temps, de mettre en évidence l'importance de la communauté pour pallier la solitude considérablement ressentie par certaines participantes et qui avait été soulignée au début de cette analyse (thèmes 1 et 2). En effet, nous pouvons constater que la communauté, constituée d'autres femmes ayant vécu des expériences similaires mais aussi de professionnel-le-s spécialisé-e-s dans la maladie et l'opération, est une manière de

faire face à l'individualisme de nos sociétés occidentales. L'appui sur l'expérience d'autrui est également un moyen de mettre des mots sur des expériences corporelles nouvelles (i.e. symptômes encore peu connus du corps médical). Dans un second temps, le caractère encore passablement tabou de l'endométriose et de l'hystérectomie a été souligné et les participantes ont largement appuyé l'importance de le déconstruire dans le but d'améliorer le vécu des personnes qui en sont touchées, mais aussi de celles qui en seront touchées dans le futur.

7. Divers

Le dernier thème mis en lumière par l'analyse concerne toutes les parties de discours n'ayant pas directement trait aux problématiques étudiées. Ainsi, le premier sous-thème regroupe diverses interventions, alors que le deuxième sous-thème rassemble celles liées à la recherche. Ainsi, afin de ne pas alourdir davantage la lecture du présent document, il a été décidé que ce thème serait présent en annexe (Annexe VIII, p.296).

8. Synthèse de l'analyse

L'utilisation des méthodes qualitatives (i.e. entretiens semi-structurés et analyse thématique de contenu) a permis de récolter le vécu des femmes ayant été touchées par l'endométriose et l'hystérectomie, offrant aux participantes la possibilité de raconter leurs expériences le plus librement possible. Dans une visée de déconstruction du tabou entourant ces problématiques, les six thèmes principaux de la présente analyse ont permis de rendre compte de la complexité et multitude des vécus liés à la maladie et à l'opération. De nombreuses implications de l'individualisme des sociétés occidentales, en lien avec les notions de post-féminisme développées dans la revue de la littérature, ont pu être mises en évidence à travers l'analyse, notamment en ce qui concerne la responsabilité individuelle vis-à-vis de la santé. En effet, les notions de solitude face à la maladie, de combat pour obtenir des rendez-vous ou se faire entendre par les professionnel-le-s de la santé, de remise en question de soi et de ses propres expériences corporelles peuvent être comprises comme y étant étroitement liées. Des aspects en lien avec les dimensions corporelles, sociétales et psychologiques ont pu être retrouvés tout au long de l'analyse. Finalement, les enjeux liés à la présence du tabou autour de la maladie et de l'opération, toutes deux touchant l'appareil reproducteur féminin, ont également été rapportés, complexifiant notamment la compréhension de la maladie ainsi que sa prise en charge.

6. DISCUSSION

Les résultats de l'analyse thématique de contenu ayant été présentés dans la précédente partie de ce travail, il s'agit à présent de discuter les résultats principaux au regard de la littérature et des questions de recherche élaborées et énoncées plus tôt dans le cadre théorique. Ce chapitre vise donc à mettre les résultats issus de cette recherche en perspective aux résultats obtenus par d'autres chercheur-e-s, afin de voir si des similitudes ou des différences se dessinent. Dans un premier temps, il convient de reprendre les questions de recherche qui avaient été élaborées afin de guider ce travail. Celles-ci seront donc explorées au regard de la littérature existante et des résultats obtenus. Dans un second temps, il s'agira de revenir sur les objectifs de recherche énoncés dans le chapitre du présent travail portant sur la méthodologie.

6.1. Discussion des résultats au regard des questions de recherche

C'est d'abord en reprenant les questions de recherche que nous allons discuter les résultats en vue de la littérature existante. Pour rappel, les questions de recherche étaient les suivantes : (1) Comment les femmes ayant eu recours à une hystérectomie à la suite de l'endométriose construisent-elle leur rapport à la féminité ? (2) Comment s'articulent les dimensions psychologiques, corporelles et sociétales dans la mise en sens du vécu de ces femmes ?

Ainsi, une première partie sera consacrée à la littérature existante sur la construction du rapport à la féminité et sa mise en lien avec les résultats obtenus par la présente recherche. Certaines notions développées dans la littérature seront exemplifiées à l'aide des discours rapportés par les participantes. Ensuite, il s'agira de revenir sur le modèle corpo-sociéto-psychologique afin d'observer la manière dont les vécus des participantes peuvent être mis en parallèle avec les notions théoriques développées dans ce modèle.

6.1.1. La construction du rapport à la féminité

La féminité est une notion qui a été abordée tout au long des entretiens, de manière explicite et implicite. Plusieurs dimensions semblent y être associées de près ou de loin. Par exemple, comment l'absence des menstruations, pourtant symbole de la féminité, a permis à certaines participantes de retrouver leur féminité après l'hystérectomie, ou encore la manière dont le deuil de la maternité et de la grossesse semble être intrinsèquement lié aux attentes sociétales vis-à-vis de ce que signifie être une femme.

De nombreux·ses auteur·e·s considèrent la féminité et la masculinité non pas comme quelque chose que les individus sont, mais comme quelque chose qu'ils font (Allen, Mendick, Harvey & Ahmad, 2015 ; Gill, 2007 ; Riley et al., 2018 ; Walkerdine, 1989). Ainsi, le genre serait davantage une performance, une pratique corporelle plutôt qu'une caractéristique intrinsèque (Riley et al., 2018).

La féminité n'est pas une notion stable ou immobile, elle évolue dans le temps en fonction des contextes historico-culturels. Riley et al. (2018) expliquent que les rôles de genre sont en constante évolution : lors de la seconde guerre mondiale, ceux-ci ont été bouleversés, puisque les femmes ont dû travailler à la place des hommes qui, partis à la guerre, ne pouvaient occuper leurs postes de travail. Ainsi, Burman (1994, cité par Riley et al., 2018) avance que les rôles de genre ont été défiés par le fait que les femmes ont exercé avec succès les métiers initialement prévus pour les hommes. Or, la fin de la seconde guerre mondiale a provoqué un retour au traditionalisme : des études menées dans le champ de la psychologie démontraient l'importance de la place des femmes en tant que *caregivers* (traduction littérale : donneur·euse de soins). Par la suite, l'arrivée des technologies a, à nouveau, défié les normes autour de la féminité (Riley et al., 2018). Cela démontre le dynamisme d'une telle notion ; la féminité n'est pas un ensemble d'attentes fixe et immuable, mais est au contraire mouvant et change en fonction des cultures et époques.

La beauté, la féminité et la fertilité sont des notions intrinsèquement liées. Ainsi, la grossesse est aussi associée à la féminité : c'est une attente normative qui implique également que la maternité est une étape essentielle pour être une femme complète (Riley et al., 2018). Bien que la moitié des participantes à la présente étude ont eu un ou des enfants, l'autre moitié n'en a pas eus ; pour certaines, leur contexte de vie (i.e. situation de couple ou maritale par exemple) ne leur a pas permis de tomber enceinte avant de procéder à l'hystérectomie. Pour d'autres, cette dernière est arrivée trop rapidement : Chloé a dû recourir à l'opération au début de la trentaine, âge lors duquel de nombreuses femmes débutent tout juste leur chemin vers la maternité. Ainsi, le deuil de la maternité a été une étape particulièrement difficile à vivre pour elles, caractérisée par de fortes émotions telles que la tristesse, la colère, l'incompréhension. Ces émotions ont cependant aussi été vécues par certaines participantes ayant malgré tout pu devenir mères ; l'idée de ne plus pouvoir avoir d'autres enfants a été difficile à accepter.

Ce deuil est intrinsèquement lié au deuil de l'utérus, organe fondamentalement associé à la maternité. Pour Yazbeck (2004), celui-ci représente un symbole de féminité et de jeunesse ; il fait partie intégrante de ce qu'est être une femme. Les participantes ne rejoignent pas toutes cette idée : pour certaines, l'utérus n'était qu'un organe à l'origine de douleurs extrêmes. Cependant, pour d'autres, c'était bien plus qu'un organe : perçu comme un « *nid douillet* » (Ambre, tdp3), comme l'endroit pouvant accueillir la vie, il a été au centre d'un véritable processus de deuil. L'utérus a d'ailleurs souvent été personnifié par les participantes, accentuant l'idée d'occuper un rôle particulier : « *j'ai pu parler entre guillemets avec mon utérus, le respecter aussi, le pardonner un p'tit peu parce que j'étais tellement fâchée contre lui alors que c'était pas lui* » (Chloé, tdp7), « *je savais pas que ça se... que ça vivait un utérus, apparemment ça vit. (...) Par contre alors une fois qu'il est reparti, il est reparti, il s'est pas arrêté* » (Dana, tdp1). Pour d'autres, cet organe s'est révélé être plus symbolique qu'imaginé initialement. En effet, avant la confrontation avec l'hystérectomie, il ne paraissait pas être particulièrement associé à des notions de féminité. Or, c'est une fois qu'il a été retiré que certaines participantes ont réalisé qu'il avait tout de même une signification particulière pour elles.

Certaines études de la littérature soulignaient la vision péjorative que pouvaient avoir certains hommes vis-à-vis de l'hystérectomie ; les femmes avaient peur d'être perçues par ceux-ci comme « moins femmes » après cette intervention (Groff et al., 2000). Or, ce résultat n'a pas été retrouvé dans la présente étude. En effet, toutes les participantes ont confié avoir été particulièrement bien soutenues et entendues par les hommes de leur entourage, à commencer par leurs partenaires. C'est d'ailleurs un résultat pouvant être mis en parallèle avec les différentes études menées sur l'influence de la culture sur de la perception des hommes vis-à-vis d'une telle opération : les hommes provenant des pays d'Amérique latine, par exemple, ont tendance à avoir davantage d'*a priori* négatifs à l'égard des femmes ayant eu recours à une hystérectomie (Augustus, 2002 ; Desai, 2016 ; Groff et al., 2000 ; Marván et al., 2012 ; Sobralske, 2006 ; Towghi, 2002). Nous pouvons donc imaginer que la posture bienveillante et non-jugeante des hommes de l'entourage des participantes est liée au contexte culturel dans lequel ils se situent.

Néanmoins, le sentiment d'être une moindre femme s'est malgré tout fait ressentir chez certaines d'entre elles ; ceci n'étant pas lié aux perceptions masculines, mais uniquement à l'impression de n'avoir « *plus rien de féminin* » (Tatiana, tdp2). L'utérus ainsi que, parfois, les

autres organes reproducteurs retirés lors de l'hystérectomie, il semble être difficile pour certaines femmes de se considérer comme des femmes dites normales. L'impossibilité de pouvoir porter d'enfants était aussi considérée comme un aspect renforçant la difficulté de se sentir femme. Comme le soulignent Riley et al. (2018) et brièvement esquissé plus tôt, la notion de féminité évolue au fil du temps et des technologies. Ainsi, les différents médias véhiculent des idées qui construisent ce qu'être une femme signifie dans une époque donnée (Allen et al., 2015 ; Gill, 2007 ; Riley et al., 2018). La télévision, les journaux, films, séries ou encore médias sociaux sont tous des vecteurs transmettant des idéaux de féminité ; la grossesse comme fantasme de vivre une vie idéale mais considérée tout de même comme normale en fait partie (Riley et al., 2018). Une participante en particulier fait justement part de la pression sociale qu'elle a pu ressentir, provenant en particulier de certains médias sociaux sur lesquels elle a l'impression que la grossesse et la maternité sont célébrées de manière extrême. Cela renforce la difficulté qu'elle a de se sentir femme, puisqu'elle ressent à quel point le fait de pouvoir porter un enfant et lui donner la vie est glorifié par la société. Elle soulève la contradiction également mise en évidence par Riley et al. (2018) : dans une perspective post-féministe, il est attendu des femmes qu'elles soient agentes et en contrôle de leurs propres vies (i.e. avoir le choix d'avoir des enfants en recourant par exemple à la contraception), tout en valorisant les parcours dits traditionnels (i.e. à un certain moment de la vie, développer un désir de maternité et entamer un parcours pour y parvenir). Ainsi, comme l'expliquent Riley et al. (2018), la grossesse devient à la fois un choix et une expectation.

La grossesse et la maternité ne sont pas les seuls symboles de la féminité ; les menstruations le sont également (Christoforou, 2018). Pour l'ensemble des participantes, la possibilité d'être libérées de leurs règles particulièrement abondantes et douloureuses leur a permis de se sentir davantage femmes ; leurs menstruations étaient tellement invalidantes, que certaines d'entre elles ont eu l'impression d'avoir retrouvé leur féminité après l'opération. Ce résultat avait également été souligné par la littérature (Augustus, 2002 ; Groff et al., 2000 ; Rannestad et al., 2001 ; Towghi, 2012 ; Yazbeck, 2004) : la libération des douleurs et saignements vaginaux permet aux femmes d'améliorer leur image corporelle et de mieux participer aux activités quotidiennes. Néanmoins, de nombreuses études mettaient en avant le caractère tabou de la maladie et de l'opération (Askew & Zam, 2013 ; Christoforou, 2018 ; Groff et al., 2000) et ce résultat a aussi largement été retrouvé dans le présent travail. La littérature expliquait que l'endométriose et l'hystérectomie touchant notamment les menstruations et l'appareil génital féminin, elles étaient perçues comme des problématiques taboues. Les études avançaient que la

présence de ce tabou participait au manque d'informations et de connaissances des individus vis-à-vis de la maladie et de l'opération (Askew & Zam, 2013 ; Augustus, 2002 ; Groff et al., 2000). Les participantes ont en effet relevé le tabou qui entoure encore trop souvent ces problématiques et qui les a parfois empêchées de trouver rapidement les informations nécessaires pour prendre la décision de chercher de l'aide, par exemple. Elles soulignent l'importance de ne pas sexualiser la maladie : bien que celle-ci touche en effet les organes reproducteurs féminins, elle n'a aucun lien avec de quelconques rapports sexuels, si ce n'est de parfois les dégrader. Pour elles, il est primordial de pouvoir déconstruire le tabou entourant l'endométriose et l'hystérectomie, puisque c'est ainsi que pourront s'améliorer la recherche, la communication et la prise en charge.

Puisque la féminité peut être considérée comme une pratique corporelle (Riley et al., 2018), il était également intéressant de s'intéresser au vécu de la cicatrice laissée par l'hystérectomie. Selon Yazbeck (2004), la cicatrice peut relever des préoccupations esthétiques, mais aussi être un défi particulier lorsque les femmes souhaiteraient ne plus penser à l'opération mais s'en rappellent au quotidien par la présence de la cicatrice. Le vécu particulier lié à la présence de cette dernière a été relevé par les participantes : pour certaines d'entre elles, celle-ci représentait justement un défi esthétique, pour d'autres, elles étaient un rappel douloureux du parcours mené.

Le lien entre la présence de la cicatrice et une vie sexuelle post-opératoire détériorée avait été souligné dans la littérature (Peterson et al., 2010). Or, ce résultat n'a pas été retrouvé dans la présente étude. Bien que certaines femmes aient confié la difficulté (davantage psychologique que physique) d'avoir des rapports sexuels après l'opération, cela ne semblait pas être lié à la cicatrice en elle-même, mais davantage au besoin de se réapproprier un corps bouleversé à la suite de l'opération. En effet, certaines femmes ont expliqué la certaine étrangéité de leur corps, au niveau interne notamment : elles ont parfois de la peine à se représenter à quoi ressemble l'intérieur de leur corps sans les organes qui étaient présents auparavant et la peur d'avoir des rapports sexuels avec cette nouvelle anatomie. Toutefois, une participante a souligné que l'hystérectomie avait diminué les douleurs lors des rapports, mais que les sensations étaient presque totalement absentes et que son mari avait également rapporté une diminution de celles-ci après l'opération.

6.1.2. L'articulation du modèle corporo-sociéto-psychologique dans la mise en sens du vécu

Pour rappel, ce mémoire cherchait à s'ancrer dans un paradigme subjectiviste-constructiviste afin de s'intéresser à la manière dont les individus, ici les femmes touchées par l'endométriose et ayant eu recours à une hystérectomie, comprennent et mettent en sens leurs vécus (Raskin, 2002 ; Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2017). Dans cette vision, il est important de se rappeler que les vécus recensés dans ce travail sont situés dans un certain contexte. Cela signifie qu'ils correspondent à une réalité située et sont susceptibles de changer en fonction du moment lors duquel ils sont rapportés.

Le modèle corporo-sociéto-psychologique développé par Santiago-Delefosse (2015) avait notamment été choisi comme modèle théorique, puisqu'il semblait être une ressource particulièrement intéressante pour comprendre davantage les défis imposés par l'endométriose et l'hystérectomie.

Le premier niveau de ce modèle correspond à la corporéité : l'ensemble des sensations et des vécus (Santiago-Delefosse, 2007). Le parcours de l'endométriose commence souvent à ce niveau, puisque ce sont, la plupart du temps, les symptômes ressentis qui alertent de la présence de la maladie. C'est ce qui est ressorti des entretiens, puisque la majorité des femmes a indiqué avoir souffert, souvent pendant de nombreuses années, de menstruations douloureuses et particulièrement abondantes, de douleurs lors des rapports sexuels, etc. La corporéité semble donc tenir une place particulière dans le vécu de la maladie ; celle-ci impacte, en premier lieu, le corps des femmes qui en sont touchées.

Comme l'explique Santiago-Delefosse (2015), l'individu atteint d'une maladie chronique doit apprendre à vivre dans un corps devenu différent. Elle avance aussi que c'est face à la maladie que les individus portent une attention particulière à leurs sensations corporelles, souvent ignorées ou peu prises en comptes jusqu'alors. Ces notions ont été retrouvées dans les entretiens. D'abord, la réappropriation corporelle a été, pour certaines, une étape délicate du vécu post-hystérectomie. Bien que les conséquences de l'opération ne soient pas visibles corporellement, certaines participantes ont fait part de la complexité de s'acclimater à leur nouveau corps. Il leur arrive parfois d'avoir des sensations qui leur rappellent les menstruations (i.e. avoir l'impression que l'utérus saigne, par exemple), bien qu'elles sachent pertinemment que ce n'est pas le cas. En outre, comme mentionné précédemment concernant les aspects liés

à la féminité, certaines participantes ont confié avoir eu de la peine à accepter l'idée de ne plus avoir les organes initialement présents en elles. L'absence de représentation visuelle de cette nouvelle anatomie a participé à cette difficulté d'acclimatation. Certaines ont également rapporté l'impression que leurs organes restants ont eux aussi pris du temps pour trouver leur place dans ce nouveau corps. Des peurs liées à cette nouvelle réalité ont également émergé à la suite de l'opération. En effet, il a fallu, pour certaines participantes, prendre confiance en leur corps et ce, dans des contextes différents, par exemple lors de la pratique de sports intensifs, d'activités quotidiennes (p.ex. aller à selle) ou encore de rapports sexuels.

Le deuxième niveau renvoie à l'aspect sociétal et englobe le rôle que jouent la culture et le contexte sociétal dans lequel s'insère l'individu (Santiago-Delefosse, 2007). C'est dans cette dimension que le regard d'autrui et les discours sociétaux prennent une place importante, puisque c'est à travers eux que l'individu co-construit son vécu (Nunes Reichel, 2020a). Plusieurs entités constituent cet autrui : l'entourage de la personne, les différents médias, les discours médicaux, etc. (Santiago-Delefosse, 2007). L'importance des autres dans la compréhension du vécu des femmes a été mise en lumière de nombreuses fois dans les propos des participantes. Par exemple, les discours médicaux leur permettent parfois de mettre en mots leur expérience : « (...) *en stade B, quoi, comme ils disent (Rires)* » (Tatiana, tdp1). Le fait de reprendre les termes utilisés par les professionnel-le-s de la santé aide les femmes à expliquer ce qu'elles traversent. Les participantes ont d'ailleurs largement souligné l'importance des discours sociétaux dans l'augmentation des connaissances vis-à-vis de la maladie. Pour elles, c'est un moyen clé d'améliorer la prise en charge des femmes touchées par l'endométriose, car elles estiment que plus la société en parlera (bouche-à-oreille, journaux, télévision, réseaux sociaux, etc.), plus des dispositions seront prises pour faciliter l'accès à une prise en charge adaptée et améliorer la formation des spécialistes. En outre, le rôle d'autrui a également été considérablement souligné en ce qui concerne la compréhension et la mise en sens de leurs vécus. Les autres femmes faisant partie de la communauté des personnes touchées par l'endométriose d'une part et ayant eu recours à l'hystérectomie d'autre part sont une ressource non négligeable : ayant déjà traversé certaines étapes cruciales, elles peuvent ainsi aider les femmes nouvellement diagnostiquées, par exemple, à mieux saisir ce qui leur arrive. Les participantes à la présente étude ont d'ailleurs expliqué prendre ce rôle au sérieux ; elles consacrent régulièrement du temps dans l'aide et le soutien des femmes de la communauté.

Le troisième niveau correspond à l'aspect psychologique et prend naturellement place à la suite des deux précédents niveaux : c'est en prenant appui sur ses expériences corporelles et sur les médiateurs sociétaux que l'individu met du sens sur ses expériences (Nunes Reichel, 2020a ; Santiago-Delefosse, 2007). En l'occurrence, la dimension psychologique est énormément ressortie des entretiens. Les participantes ont fait part de nombreuses reprises de l'impact psychologique à la fois de l'endométriose et de l'hystérectomie. La maladie, en tant que telle, a été mise en avant comme particulièrement difficile à vivre au niveau psychologique. En effet, elle a été décrite comme vectrice de nombreuses remises en question (quant à la véracité des douleurs ressenties, par exemple), de fatigue psychologique due aux symptômes vécus sur des périodes de temps très longues, de confrontations à des professionnel·le·s de la santé ne faisant pas toujours preuve d'empathie, de combats pour se faire entendre et pour être reconnues dans leur douleur. L'hystérectomie, quant à elle, a également été soulignée comme ayant des impacts psychologiques non-négligeables : les processus de deuil (de la maternité et de l'utérus, notamment) en sont un exemple. Les participantes ont fait part de la nécessité de développer une prise en charge psychologique venant compléter le suivi médical déjà présent. Il est crucial, pour elles, d'épauler les femmes dans leurs parcours vis-à-vis des impacts de la maladie et de l'opération et estiment que c'est une dimension capitale de l'accompagnement, mais qui est encore trop laissée de côté actuellement. L'interrelation des trois niveaux et leur co-construction mutuelle (Nunes Reichel, 2020a) est donc apparente dans les entretiens menés pour la présente recherche.

Comme l'explique la littérature (Nunes Reichel, 2020a ; Santiago-Delefosse, 2015), c'est aussi à ce moment que les individus développent des théories subjectives sur leur maladie. Celles-ci correspondent à l'explication personnelle que donne un individu à son vécu (Flick, 1992 ; Nunes Reichel, 2020a ; Santiago-Delefosse, 2015) et complètent les théories scientifiques décrivant une réalité traitée par la médecine (Nunes Reichel, 2020b). À plusieurs reprises, les participantes ont revendiqué la présence simultanée de plusieurs identités : « Ça c'est pour la version courte. La version de moi patiente (...) » (Ambre, tdp1), « (...) par contre je veux pas qu'on... qu'on associe moi en tant que professionnelle ou maman de mon fils à moi malade. » (Dana, tdp6). Cela semble rejoindre la différence observée au sein de la littérature entre une maladie au sens médical et une maladie au sens du-de la malade (Grotjahn, 1991 ; Nunes Reichel, 2020b ; Santiago-Delefosse, 2015). Les théories subjectives permettent à l'individu de s'approprier son vécu et de le partager à autrui (Nunes Reichel, 2020b). Pour donner un exemple de l'importance de prendre en compte l'expérience subjective et singulière

d'un individu, nous pouvons souligner la manière dont une participante a mis du sens sur sa maladie en la mettant en parallèle aux violences subies lors de son enfance. Elle raconte avoir interprété l'arrivée de ses règles et le développement de l'endométriose comme une salvation ; les menstruations l'ont sauvée des attouchements subis et la maladie a physiquement créé des barrières. Comme elle l'explique, « (...) *c'est pas vrai, mais en tout cas moi c'est l'histoire que ça me raconte (...)* » (Ambre, tdp3). Les théories subjectives présentes dans les discours des participantes ont donc permis d'accéder à une toute autre compréhension, difficilement atteignable lorsque seuls les discours médicaux sont considérés.

6.2. Retour sur les objectifs de recherche

Afin de terminer ce chapitre de discussion, nous allons revenir sur les objectifs de recherche énoncés dans le chapitre portant sur la méthodologie de cette étude.

Le premier objectif de cette recherche était de combler le vide méthodologique constaté lors de la revue de littérature en ayant recours à une méthodologie qualitative. En effet, la grande majorité des recherches étudiées dans le cadre de ce travail s'ancrent dans une méthodologie quantitative et se penchent davantage sur les aspects médicaux de l'endométriose et l'hystérectomie (Culley et al., 2013 ; Young et al., 2014). Or, la mise en place d'une méthodologie qualitative permet de s'intéresser aux vécus subjectifs des individus (Santiago-Delefosse & Chamberlain, 2008). C'est justement dans le but de donner une voix aux femmes touchées par la maladie et l'opération de l'hystérectomie que le choix de conduire des entretiens semi-structurés a été fait, puisque ceux-ci ont l'écoute active comme objectif, tout en garantissant une certaine liberté de parole chez les personnes interviewées (Blanchet & Gotman, 2007). La présente étude permet donc un éclairage qualitatif de la manière dont les six participantes ont vécu l'endométriose et l'hystérectomie, bien que les récits récoltés soient situés dans le temps (i.e. le sens donné aux vécus peut évoluer au fil du temps et les données recueillies prennent place dans un contexte bien précis qu'est celui des entretiens semi-structurés).

Le deuxième objectif était de récolter le vécu des femmes touchées par l'endométriose et l'hystérectomie, dans une visée de déconstruire le tabou entourant ces problématiques. Autant la littérature que les participantes ont attesté de la présence d'un tabou, en particulier en ce qui concerne l'hystérectomie (Askew & Zam, 2013 ; Augustus, 2002 ; Groff et al., 2000 ; Towghi,

2012). Par exemple, lors de leurs entretiens, Ambre et Rachelle ont rappelé l'importance de libérer la parole afin de briser le tabou : « *Il faut en parler ! Parce que c'est de loin pas tabou (...)* » (Ambre, tdp9), « *il faudrait que... que... que les filles puissent parler de ça heu... plus ouvertement, ouais. Parce que c'est pas tabou !* » (Rachelle, tdp11). Il est donc crucial d'ouvrir la discussion sur la maladie de l'endométriose et l'hystérectomie pour permettre aux personnes qui en sont touchées, de près ou de loin (i.e. y compris l'entourage, les partenaires, etc.), d'accéder aux informations nécessaires et d'obtenir la prise en charge la plus rapide et adéquate possible. Ainsi, l'auteure espère que cette recherche puisse devenir une ressource supplémentaire pour toutes les personnes concernées, ou pas, par ces problématiques.

Le dernier objectif énoncé était d'utiliser un cadre théorique en psychologie de la santé, dans le but de comprendre et restituer au mieux le vécu des femmes ayant accepté de participer à la présente recherche. C'est précisément l'adoption d'un cadre théorique en psychologie de la santé qui a permis aux deux premiers objectifs, développés précédemment, d'être mis en place. En effet, les psychologues qui se situent dans un tel cadre s'intéressent à la manière dont les individus comprennent et mettent en sens leurs vécus (Raskin, 2002). C'est aussi pour ces raisons que le modèle corporo-sociéto-psychologique (Santiago-Delefosse, 2015) a été choisi comme appui théorique et repris lors de la discussion des résultats en regard de la littérature et des questions de recherche ci-dessus (6.1.2.).

Ainsi, ces trois objectifs ont guidé l'élaboration de ce mémoire de recherche, notamment la mise en place du canevas d'entretien et le déroulement de l'analyse thématique de contenu. Le prochain et dernier chapitre, qui vise à proposer une synthèse du travail, permettra également de revenir sur ses divers apports et limitations, afin de proposer des ouvertures de recherches futures.

7. CONCLUSION

7.1. Synthèse du travail

La présente recherche avait pour but d'explorer la manière dont se construit la féminité chez les femmes ayant eu recours à une hystérectomie à la suite de l'endométriose. Elle souhaitait également donner une voix aux femmes touchées par cette problématique encore trop taboue en leur donnant un espace dans lequel elles pouvaient exprimer leurs vécus. Six participantes ont pris part à la présente recherche lors d'entretiens semi-structurés organisés en visioconférence et visant à explorer certaines dimensions clés telles que l'endométriose, l'hystérectomie et le rapport à la féminité. Une fois les entretiens retranscrits, une analyse thématique de contenu a été menée pour mettre en lumière les résultats de l'étude.

Six thèmes principaux sont ressortis de l'analyse (ainsi qu'un septième regroupant les interventions diverses) : (1) le vécu de l'endométriose, (2) la prise en charge médicale, (3) l'hystérectomie, (4) la féminité et maternité, (5) l'individualité et conscience de soi, (6) la communauté et le rôle d'autrui. De nombreux éléments ont donc été soulignés par les participantes, mettant en lumière à la fois des similitudes et des différences dans leurs expériences de la maladie et de l'opération. Le vécu de l'hystérectomie s'est révélé complexe ; le rapport à la féminité en était parfois ébranlé chez certaines participantes. Ainsi, bien que l'opération vise à retirer des organes internes et donc invisibles par soi et par autrui, certaines participantes ont confié rencontrer des difficultés à se sentir femmes. Le deuil de la maternité ainsi que le deuil de l'utérus ont également largement été mis en évidence comme étant des défis inhérents à l'opération, provoquant de fortes émotions négatives, telles que la tristesse, la colère ou même la rage pour certaines. Les participantes ont aussi appuyé l'impact considérable de l'endométriose et de l'hystérectomie sur le vécu psychologique des femmes (et de leur entourage, en particulier leurs partenaires), ainsi que les manquements dans le suivi médical proposé. Ainsi, il a été mis en lumière qu'aucun soutien psychologique particulier ne leur était mis à disposition lors de leur parcours.

Partant des résultats obtenus, il semble crucial de développer davantage de recherches qualitatives cherchant à explorer la manière dont la construction de la féminité est impactée par l'hystérectomie, en s'intéressant également au type d'hystérectomie pratiqué. Enfin, une réflexion concernant l'utilité des psychologues de la santé notamment dans le soutien

psychologique des femmes touchées par cette problématique doit être menée, afin de compléter la prise en charge proposée actuellement et espérer améliorer leur vécu post-opératoire.

7.2. Apports de la recherche

L'utilisation des méthodes qualitatives a été un apport particulièrement enrichissant pour la problématique étudiée. En effet, celles-ci ont permis d'aller au plus près de l'expérience singulière de chaque participante concernant son parcours vis-à-vis de l'endométriose et de l'hystérectomie.

La subjectivité était au cœur de ce travail ; celui-ci, s'inscrivant dans un paradigme subjectiviste-constructiviste, ne cherchait pas à mettre en avant une seule réalité indépendante du contexte dans lequel elle est transmise à autrui, mais, au contraire, à mettre en avant une réalité vécue par les femmes ayant participé à la recherche, en prenant en compte son caractère mouvant, situé et co-construit avec la chercheuse. Cela étant justement l'objectif des méthodes qualitatives (Santiago-Delefosse & del Río Carral, 2015), la présente recherche a pu explorer le vécu subjectif des participantes et se rendre compte de leur complexité. Ainsi, elle a permis de mettre en avant la multiplicité des lectures d'un même événement (i.e. l'hystérectomie à la suite de l'endométriose) et espère avoir contribué au rappel de l'importance de conduire des études qualitatives en psychologie afin de saisir la mise en sens du vécu par les personnes directement concernées par une problématique donnée.

Concernant le dernier point avancé, un apport de la présente étude concerne le fait qu'elle a été menée en psychologie. En effet, la majorité des recherches mises en avant dans la revue de littérature provenaient d'autres champs tels que la médecine, les sciences sociales, les études genre, etc. En outre, dans les quelques études menées en psychologie et explorées dans la revue de la littérature, la grande majorité d'entre elles étaient théoriques (i.e. décrivant des modèles ou des outils de recherche). Ainsi, il semblait particulièrement nécessaire de réaliser le présent travail afin de contribuer à la construction des connaissances dans le champ de la psychologie de la santé, en particulier.

De plus, la présente recherche a également permis une lecture de la construction de la féminité après une hystérectomie liée à l'endométriose dans le contexte suisse. En effet, à la connaissance de la chercheuse, aucune étude qualitative concernant cette problématique n'avait

encore été menée en Suisse. Or, comme cela a été souligné à plusieurs reprises dans la revue de la littérature ainsi que dans les résultats exposés, la culture et le contexte sociétal dans lequel s'inscrivent les femmes touchées par l'endométriose et l'hystérectomie semblent être déterminants dans la mise en sens de leur vécu. En outre, comme le rappellent Santiago-Delefosse et del Río Carral (2015), il est essentiel de considérer l'expérience subjective des individus en fonction de son contexte sociétal et culturel. Ainsi, il est crucial de considérer l'impact que peut jouer la culture dans la construction du vécu ; le présent travail permet un début de compréhension vis-à-vis de la problématique étudiée dans le contexte suisse.

7.3. Limites et ouvertures de recherche

Les apports de la présente étude ayant été mis en avant ci-dessus, il est essentiel d'en souligner maintenant les limites. Nous terminerons cette partie sur les perspectives d'ouverture de recherche qu'offre ce travail.

Pour commencer, bien que l'utilisation des méthodes qualitatives constitue une force, elle représente aussi une limitation. En effet, celles-ci sont extrêmement coûteuses en temps notamment : dans le cadre de ce travail, la passation de chaque entretien a pris entre une heure et une heure et demie. L'étape d'après consistait à les retranscrire, mot pour mot ; pour l'ensemble des entretiens, ce sont plusieurs dizaines d'heures qui ont été consacrées. Finalement, la méthode d'analyse choisie (i.e. analyse thématique de contenu) a impliqué de nombreuses heures également, puisqu'aucun logiciel de traitements de données n'a pu être utilisé, contrairement à certaines méthodes quantitatives, par exemple. Ainsi, seuls six entretiens ont pu être menés pour des questions pratiques notamment. Bien que cela n'ait pas été le but de cette étude, les résultats obtenus ne sont donc pas représentatifs de toutes les femmes ayant eu recours à une hystérectomie à la suite de l'endométriose. Ils ont simplement permis de souligner la multiplicité des expériences vécues par les participantes. De plus, pour des raisons liées aux risques de la crise sanitaire lors de laquelle se sont déroulés les entretiens, ceux-ci ont dû prendre place en visioconférence. Les discours des participantes ont souvent été interrompus par des facteurs externes (i.e. problèmes technologiques, interruption de personnes tierces dans la pièce, etc.).

Une autre limite liée à l'utilisation d'une méthodologie qualitative concerne la place de la subjectivité du-de la chercheur-e dans le processus de recherche : mes intérêts de départ ont

guidé la mise en place de la problématique choisie, mes interrogations lors des entretiens ont influencé les relances et questions faites aux participantes lors de ceux-ci et ma propre lecture de leurs expériences a profondément dirigé l'analyse des résultats effectuée. Ainsi, les vécus récoltés au sein de ce travail sont à mettre constamment en parallèle avec ma propre subjectivité ; un-e autre chercheur-e ayant mené la même recherche n'aurait certainement pas eu les mêmes résultats à son analyse.

En outre, malgré la diversité des vécus, il est important de noter un manque de représentation de la diversité des femmes interviewées : toutes étaient caucasiennes, dans une tranche d'âge similaire (à l'exception d'une participante un peu plus jeune) et avaient la nationalité suisse. Or, comme nous l'avons vu à de nombreuses reprises, la culture et le contexte sociétal ne sont pas sans conséquences sur le vécu des femmes en question. Ainsi, il serait intéressant de développer des recherches qualitatives dans d'autres contextes culturels et sociétaux afin d'améliorer la représentativité des données récoltées. Cela dit, d'autres recherches similaires en Suisse permettraient d'encore mieux saisir le vécu subjectif des femmes touchées par l'endométriose et l'hystérectomie (p. ex. avoir des participantes de différentes parties de la Suisse, de différents milieux socio-économiques, de différentes nationalités, etc.). En outre, le développement d'autres études de terrain permettrait d'explorer davantage la manière dont les discours des intervenantes sont *embodied*, à la lumière du modèle corporo-sociétopsychologique développé par Santiago-Delefosse (2015). Il serait aussi particulièrement intéressant de conduire des recherches sur le long terme afin d'observer la manière dont la mise en sens des vécus change avec le temps, toujours dans une vision subjectiviste-constructiviste.

De surcroît, il semble nécessaire de développer de nouvelles études explorant l'impact du type d'hystérectomie sur le vécu des femmes. En effet, les résultats de la présente recherche mettent en avant la manière dont les participantes estiment que l'expérience de l'hystérectomie diffère selon le type d'intervention effectuée (i.e. préservation des ovaires ou non). Il serait aussi intéressant de mettre en place des recherches visant à interroger le corps médical en Suisse ; les résultats ont souligné des manquements conséquents dans la prise en charge des femmes souffrant de l'endométriose et ayant recours à une hystérectomie. De telles recherches, si elles donnent lieu à des résultats similaires, pourraient permettre d'améliorer la formation des professionnel-le-s de la santé ainsi que le suivi médical et psychologique des patientes.

Enfin, il est important de souligner le rôle que peuvent jouer les psychologues de la santé dans l'accompagnement et le soutien des femmes touchées par la problématique étudiée dans le présent travail. Celle-ci n'ayant pas que des impacts somatiques mais aussi psychologiques, il semble crucial de pouvoir développer un soutien psychologique sous forme d'espace de parole, par exemple. D'après les résultats obtenus, il faudrait toutefois que ces professionnel-le-s soient spécifiquement formé-e-s à cette problématique. Cependant, un réel manquement concernant un éventuel appui psychologique pour les patientes ainsi que leur entourage (en particulier le-la partenaire) a largement été souligné dans les résultats de la présente étude.

RÉFÉRENCES

- Allen, K., Mendick, H., Harvey, L., & Ahmad, A. (2015). Welfare Queens, Thrifty Housewives, and Do-It-All Mums: Celebrity motherhood and the cultural politics of austerity. *Feminist Media Studies*, 15(6), 907-925. doi: 10.1080/14680777.2015.1062992
- Apers, S., Dancet, E., Aarts, J., Kluivers, K., D'Hooghe, T. & Nelen, W. (2017). The association between experiences with patient-centred care and health-related quality of life in women with endometriosis. *Reproductive Biomedecine Online*, 36(2), 197-205. doi: 10.1016/j.rbmo.2017.10.106
- Arruda, M. S., Petta, C. A., Abrao, M. S. & Benetti-Pinto, C. L. (2003). Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women. *Human Reproduction*, 18(4), 756-759. doi: 10.1093/humrep/deg136
- Askew, J. C. & Zam, M. (2013). In Sickness and in Health: The Effects of Hysterectomy on Women's Partners and Intimate Relationships. *Journal of Couple & Relationship Therapy*, 12(1), 58-72. doi: 10.1080/15332691.2013.750078
- Aubry, G., Panel, P., Thiollier, G., Huchon, C. & Fauconnier, A. (2017). Measuring health-related quality of life in women with endometriosis: comparing the clinimetric properties of the Endometriosis Health Profile-5 (EHP-5) and the EuroQuol-5D (EQ-5D). *Human Reproduction*, 32(6), 1258-1269. doi: 10.1093/humrep/dex057
- Augustus, C. E. (2002). Beliefs and Perceptions of African American Women Who Have Had Hysterectomy. *Journal of Transcultural Nursing*, 13(4), 296-302. doi: 10.1177/104365902236704
- Bayram, G. O. & Beji, N. K. (2010). Psychosexual Adaptation and Quality of Life After Hysterectomy. *Sexuality and Disability*, 28, 3-13. doi: 10.1007/s11195-009-9143-y
- Blanchet, A. & Gotman, A. (2007). *L'entretien* (2e éd.). Paris : Armand Colin.

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 57–71). American Psychological Association. doi: 10.1037/13620-004
- Burney, R. O. & Giudice, L. C. (2012). Pathogenesis and pathophysiology of endometriosis. *Fertility & Sterility*, 98(3), 511-519. doi: 10.1016/j.fertnstert.2012.06.029
- Carmona, F., Martínez-Zamora, A., González, X., Ginés, A., Buñesch, L. & Balasch, J. (2009). Does the learning curve of conservative laparoscopic surgery in women with rectovaginal endometriosis impair the recurrence rate? *Fertility & Sterility*, 92(3), 868-875. doi: 10.1016/j.fertnstert.2008.07.1738
- Caruso, S., Iraci, M., Cianci, S., Casella, E., Fava, V. & Cianci, A. (2015). Quality of life and sexual function of women affected by endometriosis-associated pelvic pain when treated with dienogest. *Journal of Endocrinological Investigation*, 38, 1211-1218. doi: 10.1007/s40618-015-0383-7
- Centre médical de fertilité Lausanne. (s. d.). *Laparoscopie*. CPMA Lausanne. Consulté le 3 novembre 2020 à l'adresse <https://www.cpma.ch/fr-fr/Les-causes-de-linfertilit%C3%A9/Investigations-chez-la-femme/Laparoscopie>
- Chauvet, P., Auclair, C., Mourgues, C., Canis, M., Gerbaud, L. & Bourdel, N. (2017). Psychometric properties of the French version of the Endometriosis Health Profile-30, a health-related quality of life instrument. *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction*, 46, 235-242. doi: 10.1016/j.jogoh.2017.02.004
- Chavanaz-Lacheray, I., Darai, E., Descamps, P., Agostini, A., Poilblanc, M., Rousset, P., ...Golfier, F. (2018). Définition des centres experts en endométriose. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, 46(3), 376-382. doi: 10.1016/j.gofs.2018.01.009

- Christoforou, A. (2018). Womanhood, reproduction, and pollution: Greek Cypriot women's accounts of menstruation. *Women's Studies International Forum*, 68, 47-54. doi: 10.1016/j.wsif.2018.02.006
- Cliniques universitaires Saint-Luc. (s.d.). *Service de gynécologie et andrologie : Hystérectomie*. Consulté le 14 octobre 2020 à l'adresse <https://www.saintluc.be/services/medicaux/gynecologie/documentation/hysterectomie.php#:~:text=Objectif%20et%20d%C3%A9finition,agit%20d'une%20hyst%C3%A9rectomie%20totale>
- Crossley, M. (2007). Critical Health Psychology: Developing and Refining the Approach. *Social and Personality Psychology Compass*, 2(1), 21-33. doi: 10.1111/j.1751-9004.2007.00041.x
- 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. doi: 10.1093/humupd/dmt027
- Dancet, E.A.F., Apers, S., Kremer, J.A., Nelen, W.L.D.M., Sermeus, W. & D'Hooghe, T.M. (2014). The Patient-Centeredness of Endometriosis Care and Targets for Improvement: A Systematic Review. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 78(2), 69-80. doi: 10.1159/000358392
- Daraï, E., Ballester, M., Chereau, E., Coutant, C., Rouzier, R. & Wafo, E. (2010). Laparoscopic versus laparotomic radical en bloc hysterectomy and colorectal resection for endometriosis. *Surgical Endoscopy*, 24, 3060-3067. doi: 10.1007/s00464-010-1089-8
- De Graaff, A. A., D'Hooghe, T. M., Dunselman, G. A. J., Dirksen, C. D., Hummelshoj, L. & Simoens, S. (2013). The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Human Reproduction*, 28(10), 2677-2685. doi: 10.1093/humrep/det284
- del Río Carral, M. & Lyons, A. (2020). Embodying health behaviours in everyday life: the social and gendered practices of female senior managers. *Psychology and Health*, 35(10), 1249-1267. doi: 10.1080/08870446.2020.1743292

- Desai, S. (2016). Pragmatic prevention, permanent solution: Women's experiences with hysterectomy in rural India. *Social Science & Medicine*, 151, 11-18. doi: 10.1016/j.socscimed.2015.12.046
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.
- Facchin, F., Barbara, G., Saita, E., Mosconi, P., Roberto, A., Fedele, L. & Vercellini, P. (2015). Impact of endometriosis on quality of life: pelvic pain makes the difference. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 36(4), 135-141. doi: 10.3109/0167482X.2015.1074173
- Fauconnier, A., Staraci, S., Huchon, C., Roman, H., Panel, P. & Descamps, P. (2013). Comparison of patient- and physician-based descriptions of symptoms of endometriosis: a qualitative study. *Human Reproduction*, 28(10), 2686-2694. doi: 10.1093/humrep/det310
- Flick, U. (1992). Le sujet face à la technique : Réflexions méthodologiques sur les représentations sociales des changements techniques dans la vie quotidienne. *Le Travail Humain*, 55(4), 313-327.
- Fontana, A., & Frey, J. H. (2008). The Interview: From Neutral Stance to Political Involvement. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Collecting and Interpreting Qualitative Materials* (pp. 115-159). Thousand Oaks, USA: Sage Publications, Inc.
- 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. doi: 10.1016/j.fertnstert.2011.04.095
- Fritzer, N., Tammaa, A., Haas, D., Oppelt, P., Renner, S., Hornung, D., ...Hudelist, G. (2015). When sex is not on fire: a prospective multicentre study evaluating the short-term effects of radical resection of endometriosis on quality of sex life and dyspareunia. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 197, 36-40. doi: 10.1016/j.ejogrb.2015.11.007

- Genz, A. & Brabon, B. A. (2009). *Postfeminism: Cultural Texts and Theories*. Scotland, Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Gill, R. (2007). Postfeminist media culture: Elements of a sensibility. *European Journal of Cultural Studies*, 10(2), 147-166. doi: 10.1177/1367549407075898
- Gill, R. (2017). The affective, cultural and psychic life of postfeminism: A postfeminist sensibility 10 years on. *European Journal of Cultural Studies*, 20(6), 606-626. doi: 10.1177/1367549417733003
- Golfier, F. & Sabra, M. (2007). Prise en charge chirurgicale de l'endométriose. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 36(2), 162-172. doi: 10.1016/j.jgyn.2006.12.005
- Groff, J. Y., Dolan Mullen, P., Byrd, T., Shelton, A.J., Lees, E. & Goode, J. (2000). Decision Making, Beliefs, and Attitudes toward Hysterectomy: A Focus Group Study with Medically Underserved Women in Texas. *Journal of Women's Health & Gender-Based Medicine*, 9(2), 39-50. doi: 10.1089/152460900318759
- Grossen, M. (2020). Chapitre 2 : L'inscription de la « maladie » dans son contexte socio-historique et institutionnel – Interactions et dialogue en milieu professionnel : approche historico-culturelle. Sur Moodle : <https://moodle.unil.ch/>
- Grotjahn, R. (1991). The Research Programme Subjective Theories: A New Approach in Second Language Research. *Studies in Second Language Acquisition*, 13(2), 187-214. doi: 10.1017/S0272263100009943
- Johns Hopkins Medicine. (s. d.). *Endometriosis*. Consulté le 5 octobre 2020, à l'adresse <https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/endometriosis>
- 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. doi: 10.1093/humrep/dei135

- Lukas, I., Kohl-Schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Wölfler, M. M., Häberlin, F., ...Leeners, B. (2018). Satisfaction with medical support in women with endometriosis. *PLoS ONE*, *13*(11), 1-16. doi: 10.1371/journal.pone.0208023
- Lykke, R., Blaakaer, J., Ottesen, B. & Gimbel, H. (2013). Hysterectomy in Denmark 1977–2011: changes in rate, indications, and hospitalization. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, *171*(2), 333-338. doi: 10.1016/j.ejogrb.2013.09.011
- Mahoney, M. J. (2002). Constructivism and Positive Psychology. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of Positive Psychology* (p. 745-750). New York, USA: Oxford University Press.
- Markovic, M., Manderson, L. & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health*, *12*(3), 349-367. doi: 10.1177/1363459308090053
- Marván, M. L., Quiros, V., López-Vázquez, E. & Ehrenzweig, Y. (2012). Mexican Beliefs and Attitudes Toward Hysterectomy and Gender-Role Ideology in Marriage. *Health Care for Women International*, *33*(6), 511-524. doi: 10.1080/07399332.2011.610540
- Medico, D. & Santiago-Delefosse, M. (2014). From Reflexivity to Resonances: Accounting for Interpretation Phenomena in Qualitative Research. *Qualitative Research in Psychology*, *11*(4), 350-364. doi: 10.1080/14780887.2014.915367
- Morán-Sánchez, I., Adoamnei, E., Sánchez-Ferrer, M. L., Prieto-Sánchez, M. T., Arense-Gonzalo, J. J., Casanova-Mompeán, ...Torres-Cantero, A. M. (2020). Is dispositional optimism associated with endometriomas and deep infiltrating endometriosis? *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. doi: 10.1080/0167482X.2020.1729732
- Munch Simonsen, S., Strømberg, C., Zoffmann, V., Hartwell, D. & Linnet Olesen, M. (2019). About me as a person not only the disease - piloting Guided Self-Determination in an outpatient endometriosis setting. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 1-11. doi: 10.1111/scs.12810

- Murray, M. (1997). A Narrative Approach to Health Psychology: Background and Potential. *Journal of Health Psychology*, 2(1), 9-20.
- Murray, M. (2017). La recherche narrative. Dans M. Santiago-Delefosse et M. del Río Carral (dir.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences sociales de la santé* (p. 107-130). Paris, France : Dunod.
- Nathorst-Böös, J. & von Schoultz, B. (1992). Psychological Reactions and Sexual Life after Hysterectomy with and without Oophorectomy. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 34(2), 97-101. doi: 10.1159/000292735
- Niro, J. & Panel, P. (2018). Intérêt de l'hystérectomie avec ou sans annexectomie bilatérale dans le traitement chirurgical de l'endométriose, RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, 46(3), 314-318. doi: 10.1016/j.gofs.2018.02.019
- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., ...Zondervan, K. T. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility & Sterility*, 96(2), 366-373. doi: 10.1016/j.fertnstert.2011.05.090
- Nunes Reichel, J. (2019). Introduction & Cadres de référence – Psychologie de la santé : théories et modèles. Sur Moodle : <https://moodle.unil.ch/>
- Nunes Reichel, J. (2020a). Place de la corporéité dans la maladie : modèle corporo-socio-psychologique – Psychologie de la santé : théories et modèles. Sur Moodle : <https://moodle.unil.ch/>
- Nunes Reichel, J. (2020b). Théories subjectives de la maladie et complexité des mondes vécus – Psychologie de la santé : théories et modèles. Sur Moodle : <https://moodle.unil.ch/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2021). *Endométriose*. Consulté le 10 novembre 2021, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

- Pana. (s. d.). *Female reproductive system* [Illustration]. <https://storyset.com/>. À l'adresse <https://storyset.com/illustration/female-reproductive-system/pana>
- Perkins, A. (2019). The "silent" pain of endometriosis: Compassionate care can change the lives of women with this condition. *Nursing Made Incredibly Easy Journal*, 17(3), 26-33. doi: 10.1097/01.NME.0000554597.81822.03
- Peterson, Z.D., Rothenberg, J.M., Bilbrey, S. & Heiman, J.R. (2010). Sexual Functioning Following Elective Hysterectomy: The Role of Surgical and Psychosocial Variables. *Journal of Sex Research*, 47(6), 513-527. doi: 10.1080/00224490903151366
- Radosa, J.C., Radosa, C. G., Kastl, C., Mavrova, R., Gabriel, L., Gräber, S., ...Radosa, M.P. (2015). Influence of the Preoperative Decision-Making Process on the Postoperative Outcome after Hysterectomy for Benign Uterine Pathologies. *Geburtshilfe Frauenheilkd*, 76(04), 383-389. doi: 10.1055/s-0041-110396
- Rannestad, T., Eikeland, O.J., Helland, H. & Qvarnström, U. (2001). The quality of life in women suffering from gynecological disorders is improved by means of hysterectomy. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 80(1), 46-51.
- Raskin, J. D. (2002). Constructivism in Psychology: Personal Construct Psychology, Radical Constructivism, and Social Constructionism. *American Communication Journal*, 5(3).
- Riley, S., Evans, A., Elliott, S., Rice, C. & Marecek, J. (2017). A critical review of postfeminist sensibility. *Social and Personality Psychology Compass*, 11(12), 1-12. doi: 10.1111/spc3.12367
- Riley, S., Evans, A. & Robson, M. (2018). *Postfeminism and Health: Critical Psychology and Media Perspectives*. Routledge.
- Rizk, B., Fischer, A.S., Lotfy, H.A., Turki, R., Zahed, H.A., Malik, R., ...Herrera, D. (2014). Recurrence of endometriosis after hysterectomy. *Facts Views Vis Obgyn*, 6(4), 219-227.

- Roman, H., Ballester, M., Loriau, J., Canis, M., Bolze, P. A., Niro, S., ...Fritel, X. (2018). Synthèse des stratégies et prise en charge chirurgicale de l'endométriose, RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, 46(3), 326-330. doi: 10.1016/j.gofs.2018.02.020
- Roomaney, R. & Kagee, A. (2016). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Health Psychology*, 23(7), 905-916. doi: 10.1177/1359105316643069
- Rowe, H. J., Hammarberg, K., Dwyer, S., Camilleri, R. & Fisher, J. RW. (2019). Improving clinical care for women with endometriosis: qualitative analysis of women's and health professionals' views. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. doi: 10.1080/0167482X.2019.1678022
- Sanei-Moghaddam, A., Kang, C., Edwards, R.P., Lounder, P.J., Ismail, N., Goughnour, ...Linkov, F. (2018). Racial and Socioeconomic Disparities in Hysterectomy Route for Benign Conditions. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 5, 758-765. doi: 10.1007/s40615-017-0420-7
- Santiago-Delefosse, M. (2007). Perspectives critiques en psychologie de la santé. L'exemple des recherches en oncologie. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 2(4), 9-21.
- Santiago-Delefosse, M. & Chamberlain, K. (2008). Évolution des idées en psychologie de la santé dans le monde anglo-saxon. De la psychologie de la santé (*health psychology*) à la psychologie critique de la santé (*critical health psychology*). *Psychologie française*, 53(2), 195-210. doi: 10.1016/j.psfr.2008.03.002
- Santiago-Delefosse, M. (2011). An Embodied-Socio-Psychological Perspective in Health Psychology? *Social and Personality Psychology Compass*, 5(5), 220-230. doi: 10.1111/j.1751-9004.2011.00345.x
- Santiago-Delefosse, M. (2015). The Need for an “Embodied-Societal-Psychological” (ESP) Model of Illness Experience. In M. Murray (Ed.), *Critical Health Psychology*. Dehli, Inde : Palgrave Macmillan.

- Santiago-Delefosse, M. & del Río Carral, M. (2015). The Life-World and Its Multiple Realities: Alfred Schütz's Contribution to the Understanding of the Experience of Illness. *Psychology*, 6(10), 1265-1276. doi: 10.4236/psych.2015.610124
- Santiago-Delefosse, M. & del Río Carral, M. (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. Paris : Dunod.
- Seear, K. (2009a). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69, 1220-1227. doi: 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. doi: 10.5172/hesr.18.2.194
- S-Endo. (2020). *Endométriose*. Consulté le 7 septembre à l'adresse <https://www.s-endo.ch/>
- Shaw, R. (2010). Embedding Reflexivity Within Experiential Qualitative Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 7(3), 233-243. doi: 10.1080/14780880802699092
- Sobralnske, M. (2006). Machismo sustains health and illness beliefs of Mexican American men. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 18(8), 348-350. doi: 10.1111/j.1745-7599.2006.00144.x
- Soliman, A. M., Coyne, K. S., Zaiser, E., Castelli-Haley, J. & Fuldeore, M. J. (2017). The burden of endometriosis symptoms on health-related quality of life in women in the United States: a cross-sectional study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 38(4), 238-248. doi: 10.1080/0167482X.2017.1289512
- Soliman, A. M., Yang, H., Du, E. X., Kelley, C. & Winkel, C. (2015). The direct and indirect costs associated with endometriosis: a systematic literature review. *Human Reproduction*, 31(4), 712-722. doi: 10.1093/humrep/dev335

- Stoller, N., Wertli, M.M., Zaugg, T.B., Haynes, A.G., Chiolero, A., Rodondi, N., ...Aujesky, D. (2020). Regional variation of hysterectomy for benign uterine diseases in Switzerland. *PLoS ONE*, *15*(5), 1-16. doi: 10.1371/journal.pone.0233082
- Taipale, K., Leminen, A., Räsänen, P., Heikkilä, A., Tapper, A.M., Sintonen, H., ...The Hus QOL Study Group. (2009). Costs and health-related quality of life effects of hysterectomy in patients with benign uterine disorders. *Acta Obstetrica et Gynecologica*, *88*, 1402-1410. doi: 10.3109/00016340903317990
- Tan, B. K., Maillou, K., Mathur, R.S. & Prentice, A. (2013). A retrospective review of patient-reported outcomes on the impact on quality of life in patients undergoing total abdominal hysterectomy and bilateral salpingo-oophorectomy for endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, *170*(2), 533-538. doi: 10.1016/j.ejogrb.2013.07.030
- Towghi, F. (2012). Cutting Inoperable Bodies: Particularizing Rural Sociality to Normalize Hysterectomies in Balochistan, Pakistan. *Medical Anthropology*, *31*(3), 229-248. doi: 10.1080/01459740.2011.623488
- van der Zanden, M. & Nap, A. W. (2016). Knowledge of, and treatment strategies for, endometriosis among general practitioners. *Reproductive BioMedicine Online*, *32*, 527-531. doi: 10.1016/j.rbmo.2016.02.003
- Vannuccini, S., Lazzeri, L., Orlandini, C., Morgante, G., Bifulco, G., Fagiolini, A. & Petraglia, F. (2018). Mental health, pain symptoms and systemic comorbidities in women with endometriosis: a cross-sectional study. *Journal of Psychomatic Obstetrics & Gynecology*, *39*(4), 315-320. doi: 10.1080/0167482X.2017.1386171
- Vercellini, P., Barbara, G., Abbiati, A., Somigliana, E., Viganò, P. & Fedele, L. (2009). Repetitive surgery for recurrent symptomatic endometriosis: What to do? *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, *146*(1), 15-21. doi: 10.1016/j.ejogrb.2009.05.007

Vercellini, P. (2015). Management of endometriosis: moving toward a problem-oriented and patient-centered approach. *Fertility & Sterility*, 104(4), 761-763. doi: 10.1016/j.fertnstert.2015.09.004

Walkerdine, V. (1989). Femininity as Performance. *Oxford Review of Education*, 15(3), 267-279. doi: 10.1080/0305498890150307

Waller, K. (1988). Women doctors for women patients? *British Journal of Medical Psychology*, 61, 125-132. doi: 10.1111/j.2044-8341.1988.tb02771.x

Yazbeck, C. (2004). La fonction érotique après hystérectomie. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 32(1), 49-54. doi: 10.1016/j.gyobfe.2003.10.026

Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M. (2014). Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 41, 225-234. doi: 10.1136/jfprhc-2013-100853s

COMPLÉMENTS BIBLIOGRAPHIQUES

Chapron, C., Dubuisson, J.-B., Ansquer, Y., & Fernandez, B. (1998). Hystérectomie totale pour pathologies bénignes. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 27, 55-61.

Collinet, P., Decanter, C., Lefebvre, C., Leroy, J.-L., & Vinatier, D. (2006). Endométriose et infertilité. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 34(5), 379-384. doi: 10.1016/j.gyobfe.2006.03.002

Crossley, M. (2011). Narrative Analysis. In E. Lyons & A. Coyle (Ed.), *Analysing Qualitative Data in Psychology*. London, Royaume-Uni: SAGE Publications, Ltd. doi: 10.4135/9781446207536

Garavaglia, E., Inversetti, A., Ferrari, S., De Nardi, P. et Candiani, M. (2018). Are symptoms after a colorectal segmental resection in deep endometriosis really improved? The point of view of

women before and after surgery. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 39(4), 248-251. doi: 10.1080/0167482X.2018.1445221

Grundström, H., Kjølhed, P., Berterö, C. et Alehagen, S. (2016). “A challenge” – healthcare professionals’ experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 7, 65-69. doi: 10.1016/j.srhc.2015.11.003

Randriambelomanana, J.A., Botolahy, Z.A., Rakotoarivony, S.T., Herinirina, S.A.E., Rasataharifetra, H., & Ratsivalaka, R. (2011). Les hystérectomies obstétricales réalisées au service de Maternité du CHU de Toamasina Madagascar. *Revue d'Anesthésie-Réanimation et de Médecine d'Urgence*, 3(1), 8-11.

Vicino, M., Parazzini, F., Cipriani, S. et Frontino, G. (2010). Endometriosis in Young Women: The Experience of GISE. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 23, 223-225. doi: 10.1016/j.jpag.2009.12.002

Vidart, A., Mozer, P., Chartier-Kastler, E., & Ruffion, A. (2007). Les conséquences neuro-urologiques de la chirurgie gynécologique (endométriase, hystérectomie simple, colpo-hystérectomie élargie), de la chirurgie colo-rectale et de la radiothérapie pelvienne. *Progrès en Urologie*, 17, 381-384.

Young, K., Fisher, J. et Kirkman, M. (2017). Clinicians' perceptions of women's experiences of endometriosis and of psychosocial care for endometriosis. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 57, 87-92. doi: 10.1111/ajo.12571

ANNEXES

I. Annonce de recrutement

Recrutement participantes recherche

Mémoire en Psychologie de la Santé, Université de Lausanne

La construction de la féminité chez les femmes
ayant eu recours à une hystérectomie suite à
l'endométriose

Je recherche :

Des femmes de plus de 18 ans, vivant en Suisse et parlant français, ayant eu recours à une **hystérectomie** à la suite de **l'endométriose**, pour **1 entretien** d'environ 1 heure en janvier

Si vous êtes intéressée, merci de m'envoyer un mail à l'adresse suivante : Elsa.Baader@unil.ch

Elsa Baader

II. Notice d'information



FORMULAIRE D'INFORMATION POUR LA PARTICIPANTE

MÉMOIRE DE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE DE LA SANTÉ

*ETUDE QUALITATIVE SUR LA CONSTRUCTION DE LA FÉMINITÉ CHEZ LES FEMMES AYANT EU RECOURS
À UNE HYSTÉRECTOMIE À LA SUITE DE L'ENDOMÉTRIOSE*

Responsable du mémoire de recherche

Maria del Río Carral
Maître d'enseignement et de recherche

Faculté des Sciences Sociales et Politiques,
Université de Lausanne
Quartier UNIL-Mouline
Bâtiment Géopolis
Bureau 4524, +41 21 692 32 67
CH-1015 Lausanne
Maria.DelRioCarral@unil.ch

Etudiante responsable du mémoire de recherche

Elsa Baader

Master en Psychologie de la Santé,
Université de Lausanne
Elsa.Baader@unil.ch

But de l'étude : Le but de cette recherche qualitative est de donner une voix aux femmes ayant eu recours à une hystérectomie à la suite de l'endométriose, concernant notamment leur vécu de construction de la féminité à la suite d'une telle opération, tant sur un plan psychologique que corporel et sociétal.

Nature de la participation : Il vous est proposé de participer à un entretien de recherche individuel d'une durée d'une heure environ. En vue de la crise sanitaire liée à la pandémie actuelle du coronavirus SARS-CoV-2, l'entretien aura lieu en visioconférence. L'entretien est enregistré pour des raisons de transcription. La participation est libre et volontaire.

Confidentialité et utilisation des informations : Toutes les informations reçues seront traitées de manière strictement confidentielle. Après transcription, l'enregistrement de l'entretien sera détruit et toutes les données concernant votre identité seront codées et rendues anonymes.

Droit de la participante : Vous pouvez à tout moment de l'étude suspendre votre participation sans fournir de justification.

Questions au sujet de l'étude : Les responsables de cette étude se tiennent à votre entière disposition pour répondre à toute question ou demande d'information concernant cette recherche.

Suivi de l'entretien : Cet entretien contribue à la formation de l'étudiante responsable du présent mémoire de recherche. Si vous vous sentez inconfortable après cet entretien ou que vous souhaitez en parler, n'hésitez pas à en informer l'étudiante et/ou la chercheuse responsables du mémoire.

III. Questionnaire démographique

Ce questionnaire a été rempli par toutes les participantes, mais seul l'exemplaire vierge est présenté ici afin de garantir l'anonymat de ces dernières. Les informations récoltées par l'intermédiaire de ce formulaire sont décrites dans le tableau présent dans le chapitre décrivant la méthodologie du présent travail.



QUESTIONNAIRE DÉMOGRAPHIQUE

MÉMOIRE DE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE DE LA SANTÉ

*ÉTUDE QUALITATIVE SUR LA CONSTRUCTION DE LA FÉMINITÉ CHEZ LES FEMMES AYANT EU RECOURS
À UNE HYSTÉRECTOMIE À LA SUITE DE L'ENDOMÉTRIOSE*

Code participante (à remplir par la chercheure) : _____

*Ce bref questionnaire permettra d'obtenir quelques informations utiles sur votre situation actuelle.
Elles seront traitées en toute confidentialité. Merci de votre participation !*

Date de naissance : _____

Etat civil : _____

Nationalité : _____

Profession : _____

Diplôme le plus élevé obtenu : _____

Taux d'occupation actuel (%) : _____

Prestations complémentaires (AI, chômage, etc.) ? Si oui, depuis quand ? _____

Enfants ?

Non

Oui

Si oui, combien ? _____

Année du diagnostic de l'endométriose : _____

Année de l'opération de l'hystérectomie : _____

IV. Formulaire de consentement anonymisés

Ambre



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPANTE

MÉMOIRE DE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE DE LA SANTÉ

*ETUDE QUALITATIVE SUR LA CONSTRUCTION DE LA FÉMINITÉ CHEZ LES FEMMES AYANT EU RECOURS
À UNE HYSTÉRECTOMIE À LA SUITE DE L'ENDOMÉTRIOSE*

Code participante (à remplir par la chercheure) : EI1

1. J'ai été informée de la nature et des objectifs de ce mémoire de recherche ainsi que son déroulement.
2. Ma participation à ce mémoire de recherche est volontaire et j'ai été informée de mon droit de me retirer à tout moment si je le souhaite, sans devoir fournir une justification.
3. J'ai été informée du fait que toutes les données récoltées lors de cette étude seront traitées de manière strictement confidentielle et ne seront utilisées qu'à des fins de formation et de recherche dans le cadre de ce mémoire.
4. J'ai pu poser toutes les questions souhaitées concernant cette recherche et ai obtenu des réponses satisfaisantes.
5. J'ai reçu un exemplaire de la notice d'information et du présent formulaire de consentement.
6. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à ce mémoire de recherche.

Nom et prénom de l'étudiante chercheure	Date	Signature
Baader Elsa	12.01.2021	

Nom et prénom de la participante	Date	Signature
	12.01.2021	

Responsable du mémoire de recherche

Maria del Río Carral

Maître d'enseignement et de recherche

Faculté des Sciences Sociales et Politiques,

Université de Lausanne

Quartier UNIL-Mouline

Bâtiment Géopolis

Bureau 4524, +41 21 692 32 67

CH-1015 Lausanne

Maria.DelRioCarral@unil.ch



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPANTE

MÉMOIRE DE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE DE LA SANTÉ

*ETUDE QUALITATIVE SUR LA CONSTRUCTION DE LA FÉMINITÉ CHEZ LES FEMMES AYANT EU RECOURS
À UNE HYSTÉRECTOMIE À LA SUITE DE L'ENDOMÉTRIOSE*

Code participante (à remplir par la chercheure) : EI2

1. J'ai été informée de la nature et des objectifs de ce mémoire de recherche ainsi que son déroulement.
2. Ma participation à ce mémoire de recherche est volontaire et j'ai été informée de mon droit de me retirer à tout moment si je le souhaite, sans devoir fournir une justification.
3. J'ai été informée du fait que toutes les données récoltées lors de cette étude seront traitées de manière strictement confidentielle et ne seront utilisées qu'à des fins de formation et de recherche dans le cadre de ce mémoire.
4. J'ai pu poser toutes les questions souhaitées concernant cette recherche et ai obtenu des réponses satisfaisantes.
5. J'ai reçu un exemplaire de la notice d'information et du présent formulaire de consentement.
6. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à ce mémoire de recherche.

Nom et prénom de l'étudiante chercheure	Date	Signature
Baader Elsa	18.01.2021	

Nom et prénom de la participante	Date	Signature
	18.01.2021	

Responsable du mémoire de recherche

Maria del Río Carral
Maître d'enseignement et de recherche
Faculté des Sciences Sociales et Politiques,
Université de Lausanne
Quartier UNIL-Mouline
Bâtiment Géopolis
Bureau 4524, +41 21 692 32 67
CH-1015 Lausanne
Maria.DelRioCarral@unil.ch



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPANTE

MÉMOIRE DE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE DE LA SANTÉ

*ETUDE QUALITATIVE SUR LA CONSTRUCTION DE LA FÉMINITÉ CHEZ LES FEMMES AYANT EU RECOURS
À UNE HYSTÉRECTOMIE À LA SUITE DE L'ENDOMÉTRIOSE*

Code participante (à remplir par la chercheure) : EI3

1. J'ai été informée de la nature et des objectifs de ce mémoire de recherche ainsi que son déroulement.
2. Ma participation à ce mémoire de recherche est volontaire et j'ai été informée de mon droit de me retirer à tout moment si je le souhaite, sans devoir fournir une justification.
3. J'ai été informée du fait que toutes les données récoltées lors de cette étude seront traitées de manière strictement confidentielle et ne seront utilisées qu'à des fins de formation et de recherche dans le cadre de ce mémoire.
4. J'ai pu poser toutes les questions souhaitées concernant cette recherche et ai obtenu des réponses satisfaisantes.
5. J'ai reçu un exemplaire de la notice d'information et du présent formulaire de consentement.
6. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à ce mémoire de recherche.

Nom et prénom de l'étudiante chercheure

Baader Elsa

Date

28.01.2021

Signature

Nom et prénom de la participante

Date

28.01.2021

Signature

Responsable du mémoire de recherche

Maria del Río Carral

Maître d'enseignement et de recherche

Faculté des Sciences Sociales et Politiques,

Université de Lausanne

Quartier UNIL-Mouline

Bâtiment Géopolis

Bureau 4524, +41 21 692 32 67

CH-1015 Lausanne

Maria.DelRioCarral@unil.ch

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPANTE

MÉMOIRE DE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE DE LA SANTÉ


*ETUDE QUALITATIVE SUR LA CONSTRUCTION DE LA FÉMINITÉ CHEZ LES FEMMES AYANT EU RECOURS
À UNE HYSTÉRECTOMIE À LA SUITE DE L'ENDOMÉTRIOSE*

Code participante (à remplir par la chercheure) : EI4

1. J'ai été informée de la nature et des objectifs de ce mémoire de recherche ainsi que son déroulement.
2. Ma participation à ce mémoire de recherche est volontaire et j'ai été informée de mon droit de me retirer à tout moment si je le souhaite, sans devoir fournir une justification.
3. J'ai été informée du fait que toutes les données récoltées lors de cette étude seront traitées de manière strictement confidentielle et ne seront utilisées qu'à des fins de formation et de recherche dans le cadre de ce mémoire.
4. J'ai pu poser toutes les questions souhaitées concernant cette recherche et ai obtenu des réponses satisfaisantes.
5. J'ai reçu un exemplaire de la notice d'information et du présent formulaire de consentement.
6. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à ce mémoire de recherche.

Nom et prénom de l'étudiante chercheure
Baader Elsa

Date
3.02.2021

Signature


Nom et prénom de la participante

Date
09.02.21

Signature

Responsable du mémoire de recherche

Maria del Río Carral
Maître d'enseignement et de recherche

Faculté des Sciences Sociales et Politiques,
Université de Lausanne
Quartier UNIL-Mouline
Bâtiment Géopolis
Bureau 4524, +41 21 692 32 67
CH-1015 Lausanne
Maria.DelRioCarral@unil.ch



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPANTE

MÉMOIRE DE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE DE LA SANTÉ

*ETUDE QUALITATIVE SUR LA CONSTRUCTION DE LA FÉMINITÉ CHEZ LES FEMMES AYANT EU RECOURS
À UNE HYSTÉRECTOMIE À LA SUITE DE L'ENDOMÉTRIOSE*

Code participante (à remplir par la chercheure) : EI5

1. J'ai été informée de la nature et des objectifs de ce mémoire de recherche ainsi que son déroulement.
2. Ma participation à ce mémoire de recherche est volontaire et j'ai été informée de mon droit de me retirer à tout moment si je le souhaite, sans devoir fournir une justification.
3. J'ai été informée du fait que toutes les données récoltées lors de cette étude seront traitées de manière strictement confidentielle et ne seront utilisées qu'à des fins de formation et de recherche dans le cadre de ce mémoire.
4. J'ai pu poser toutes les questions souhaitées concernant cette recherche et ai obtenu des réponses satisfaisantes.
5. J'ai reçu un exemplaire de la notice d'information et du présent formulaire de consentement.
6. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à ce mémoire de recherche.

Nom et prénom de l'étudiante chercheure

Baader Elsa

Date

8.02.2021

Signature

Nom et prénom de la participante

Date

10.02.2021

Signature

Responsable du mémoire de recherche

Maria del Río Carral
Maître d'enseignement et de recherche

Faculté des Sciences Sociales et Politiques,
Université de Lausanne
Quartier UNIL-Mouline
Bâtiment Géopolis
Bureau 4524, +41 21 692 32 67
CH-1015 Lausanne
Maria.DelRioCarral@unil.ch

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPANTE
MÉMOIRE DE RECHERCHE EN PSYCHOLOGIE DE LA SANTÉ

*ETUDE QUALITATIVE SUR LA CONSTRUCTION DE LA FÉMINITÉ CHEZ LES FEMMES AYANT EU RECOURS
À UNE HYSTÉRECTOMIE À LA SUITE DE L'ENDOMÉTRIOSE*

Code participante (à remplir par la chercheure) : E16

1. J'ai été informée de la nature et des objectifs de ce mémoire de recherche ainsi que son déroulement.
2. Ma participation à ce mémoire de recherche est volontaire et j'ai été informée de mon droit de me retirer à tout moment si je le souhaite, sans devoir fournir une justification.
3. J'ai été informée du fait que toutes les données récoltées lors de cette étude seront traitées de manière strictement confidentielle et ne seront utilisées qu'à des fins de formation et de recherche dans le cadre de ce mémoire.
4. J'ai pu poser toutes les questions souhaitées concernant cette recherche et ai obtenu des réponses satisfaisantes.
5. J'ai reçu un exemplaire de la notice d'information et du présent formulaire de consentement.
6. J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à ce mémoire de recherche.

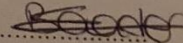
Nom et prénom de l'étudiante chercheure

Date

Signature

Boader Elsa

18.02.2021



Nom et prénom de la participante

Date

18.02.2021

Responsable du mémoire de recherche

Maria del Río Carral

Maître d'enseignement et de recherche

Faculté des Sciences Sociales et Politiques,
Université de Lausanne

Quartier UNIL-Mouline

Bâtiment Géopolis

Bureau 4524, +41 21 692 32 67

CH-1015 Lausanne

Maria.DelRioCarral@unil.ch

V. Canevas d'entretien



Canevas d'entretien

Problématique

L'endométriose est une maladie gynécologique très fréquente chez les femmes en âge de procréer. Ces dernières peuvent ressentir de nombreux symptômes douloureux et parfois invalidants (douleurs pelviennes, douleurs lors de rapports sexuels, nausées, importants flux menstruels, etc.). Une solution pouvant leur être proposée dans l'espoir de soulager ces symptômes est celle de l'hystérectomie ; opération visant à retirer l'utérus et parfois les organes qui l'entourent. Cependant, cette intervention ne permet pas toujours de supprimer les douleurs. De plus, étant intrinsèquement liée à des représentations de la féminité, l'hystérectomie est une problématique complexe, mobilisant à la fois des dimensions psychologiques, sociétales et corporelles. L'objectif de cette étude est de donner la parole aux femmes concernées par une telle problématique, afin de comprendre comment elles mettent en sens leur vécu.

Questions de recherche

- Comment les femmes ayant eu recours à une hystérectomie à la suite de l'endométriose construisent-elles leur rapport à la féminité ?
- Comment mettent-elles en sens leur vécu ?
- Comment s'articulent les dimensions psychologiques, corporelles et sociétales dans la mise en sens du vécu de ces femmes ?

Suppositions

Les femmes ayant subi une hystérectomie à la suite de l'endométriose ont un vécu complexe, liant des idées sociétales sur la féminité et une expérience individuelle et subjective. Le processus de mise en sens de cette expérience est dynamique et mouvant ; il change selon le contexte, l'expérience individuelle, les relations interpersonnelles, etc. La construction de la féminité chez les femmes ayant eu recours à une hystérectomie peut être une démarche délicate, mobilisant à la fois des sensations internes et des discours sociétaux.

Population

Les femmes, dès 18 ans, ayant eu recours à une hystérectomie à la suite de l'endométriose, vivant en Suisse et parlant français.

Consigne initiale

Pouvez-vous me raconter votre parcours avec l'endométriose ?

Questions secours

- Quand avez-vous commencé à envisager l'hystérectomie comme traitement ?
- Comment avez-vous eu accès aux informations liées à cette opération ?
- Quel est votre ressenti vis-à-vis de l'accompagnement des divers professionnel·le·s de la santé que vous avez pu rencontrer au cours de cette démarche ?
- Que pensez-vous du soutien social que vous avez reçu lors de ce processus (avant, pendant, après) ?

Canevas

Thèmes	Sous-thèmes	Dimensions/Questionnements
Parcours avec l'endométriose	Symptômes	
	Diagnostic	Délai, complexités, etc.
	Conseil médical/encadrement professionnel	Appréciation de l'accompagnement (suffisant ou pas, positif ou pas, utile ou pas, etc.)
	Encadrement social	Familial, avec le·la partenaire, entourage plus ou moins proche, etc.
	Accès à l'information	Internet, médecins, gynécologues, femmes de l'entourage, etc. → Informations avant et après le diagnostic
Vécu de l'hystérectomie	Avant	Vécu de l'annonce, encadrement professionnel/accompagnement médical, informations, ressentis/émotions liées à l'annonce/la prise de décision
	Pendant	Vécu de l'opération, inquiétudes (ou pas), questionnements, soutien social, encadrement médical, etc.
	Après	Soulagement des symptômes ? Réappropriation du corps, soutien social, encadrement médical, effets secondaires, vécu corporel (étrangéité ?)
Perceptions sociétales	Informations sur l'endométriose et l'hystérectomie	Accès à l'information, quel type d'information, quels canaux d'informations, facilité d'accès, etc. ? Positionnement des professionnel·le·s de la santé
	Encadrement social	Perceptions de la famille ou entourage proche, du·de la partenaire, de la société en général, médias, etc.
	Injonctions liées à la féminité ?	Discours sociétaux, perception du regard des autres, vécu de l'absence de l'utérus

VI. Normes de retranscription

Comportement décrit	Apparition dans le texte
Pause brève dans le discours	...
Pause de plus de 3 secondes	(Silence)
Comportements non-verbaux	() Exemple : (Rires)
Intonations	MAJUSCULES insistance sur un mot ! ton de la voix suggérant une exclamation ? ton de la voix suggérant une question
Mots tronqués	- Exemple : je pen- j'aurais voulu
Termes inaudibles	X (un X par syllabe inaudible)
Chevauchement dans les prises de parole	[] [] Exemple : IE : vous [voyez] IR : [Mmh]
Anonymisation	[] Exemple : je suis allée à [lieu] ou [Prénom*] (remplacé avec le prénom d'emprunt)
Discours rapporté	« » Exemple : et là il m'a dit « comment vous sentez-vous ? »
Conventions pour les interjections	fin pis bah heu wow hein ben eh bah ouh là oulalala
Particularité orthographique	(SIC)

VII. Retranscriptions des entretiens

Avant chaque entretien, le profil des participantes a été brièvement décrit en suivant la forme suivante : Prénom_PrénomNomChercheure_Genre_Âge_AnnéeDiagnosticEndométriose_AnnéeHystérectomie_Nationalité_DuréeEntretien

Ambre

Ambre_ElsaBaader_femme_48ans_2018_2018_Suisse_1h06mn55sec

1 **1. EB : Est-ce que vous pourriez me raconter votre parcours avec l'endométriose ?**

2 1. A : Oui. Alors moi j'ai découvert l'endométriose- je commence par la fin hein, j'ai
3 découvert l'endométriose en 2018. Ça faisait une année que vraiment je souffrais heu
4 beaucoup beaucoup et heu... et heu... ben en fait ma gynécologue pensait à la base que
5 c'était un problème juste à un ovaire, parce qu'elle était pas- c'était une gynécologue
6 qui me suivait depuis une dizaine d'années et heu... ben... quand bien même c'est une
7 femme, quand bien même elle a une cinquantaine d'années, elle y connaissait rien du
8 tout en endométriose, heu donc pour elle ça lui a pas fait tilt du tout. Heu... et puis eh
9 bah de fil en aiguille, j'ai été opérée de cet ovaire gauche qui était vraiment heu... heu
10 très- très malade, et c'est dans cette opération en février 2018 que le médecin qui m'a
11 pris en charge a découvert l'endométriose.

12 **D'accord.**

13 Ça c'est pour la version courte. La version de moi patiente, c'est que depuis le premier
14 jour de mes règles qui sont arrivées avant mes 12 ans, j'ai toujours vécu des règles dans
15 la douleur absolue, dans mon abondance, alors que ma maman a toujours connu des
16 règles normales on va dire, des dérangements, mais pas de douleurs et pas un flux
17 abondant comme j'avais. Mais dans mon parcours, à aucun moment ça a fait tilt. J'ai eu
18 les mêmes réponses que j'pense- que les personnes que vous allez interroger, c'est
19 « bah... voilà, on a mal pendant ses règles ». Sauf que de fil en aiguille, les douleurs qui
20 étaient pendant les règles sont devenues de plus en plus fortes et sont devenues en dehors
21 des règles. J'ai jusqu'à eu des douleurs de coups de poignards dans la région du vagin
22 et de l'anus, à ne plus pouvoir bouger, à tomber par terre. Et puis bah moi ça m'a touchée
23 au niveau de ma fertilité. On a mis 5 ans avant d'avoir le- le p'tit bonhomme que vous
24 venez de voir (Sourit)

25 **(Sourit)**

26 J'ai eu de la chance parce que... parce que... bah voilà on a quand même heu réussi à
27 avoir un enfant de façon naTURELLE, donc on est passés par tout un processus de
28 procréations médicales, avec tous les aspects psychologiques que ça peut heu engendrer,
29 et puis bah [Prénom du fils] est né en 2014, donc moi j'ai été très très longtemps sous
30 pilule donc ça a un p'tit peu mis en standby la maladie, mais comme- mais quand bien
31 même quand j'étais sous pilule, j'avais quand même des douleurs affreuses et des règles
32 plutôt abondantes et bah je pense que ce qui m'a pas aidée dans mon parcours, c'est le-
33 le parcours PMA avec des stimulations ovariennes XXX alors je le savais pas à l'époque
34 hein donc heu... On est toujours plus intelligents après. Donc je pense ça ça a aggravé
35 la maladie et ensuite de quoi bah j'ai- j'ai... j'ai arrêté la pilule pendant 5 ans donc
36 heu... mais j'avais l'objectif « enfant » donc finalement... la psychologie elle s'est bien
37 faite c'est que... j'me focalisais « enfant », donc mes douleurs... en fait j'avais mes
38 règles donc c'est que je fonctionnais (Sourit). Et puis après la venue au monde de
39 [Prénom du fils] j'ai posé un... un stérilet Mirena pour justement ne plus avoir ces règles
40 abondantes et douloureuses, qui est un stérilet hormonal, qui normalement coupe les
41 règles, mais même sous stérilet j'avais mes règles, j'avais des douleurs et... bah moi
42 j'savais pas mais ça aurait dû alerter là aussi ma gynécologue- et puis la concordance de
43 la maladie, de la stimulation des ov- des hormones, a fait que ça a... ça a commencé à
44 provoquer un kyste, on pensait un kyste tout banal mais c'était un kyste d'endométriase,
45 heu... et c'est cette heu... douleur qui devenait INsupportable, 24 heures sur 24, à me
46 relever la nuit, à me demander si j'allais m'ouvrir le ventre toute seule tellement
47 c'était... voilà, qui m'a conduit à ma première opération d'enlever mon ovaire et... et
48 qui a finalement mis heu en lumière l'endométriase. Mais à savoir, j'ai eu mes premières
49 règles avant mes 12 ans et que en 2018 bah j'avais 45 ans !

50 **Mmh.**

51 Donc il s'est passé heu 30 ans passés...

52 **Un long parcours...**

53 Long parcours !

(Son fils entre dans la pièce, l'entretien est interrompu pour quelques secondes)

54 **2. EB : Alors c'est vrai que moi ce qui... ce qui m'interpelle c'est cette idée que vous avez**
55 **eu des complications avec la fertilité et puis c'est vrai que de ne pas savoir ni d'avoir de**
56 **diagnostic avant ça a dû être assez inquiétant j'imagine ?**

57 2. A : Alors bah... Alors le problème où... où... où- alors c'est un problème de société,
58 c'est un problème aussi heu j'estime heu de perception, c'est que heu... bah puisque
59 vous avez compris l'âge que j'ai, on a mon mari et moi commencé à- à désirer des
60 enfants- bah déjà on s'est rencontrés sur le tas on va dire (Geste de guillemets en l'air),
61 et puis heu on a commencé notre parcours de désir d'enfant relativement tard, ce que
62 les médecins n'ont jamais mis en avant c'est l'âge de mon mari alors qu'il a 4 ans de
63 plus que moi, mais moi on m'a pointé du doigt MON âge. Donc avant même qu'on
64 commence, mon médecin me disait « aïe, aïe, aïe, ça risque d'être compliqué ». Donc
65 moi psychologiquement, ça a joué aussi un rôle- l'endométrieose c'est sûr, mais je pense
66 que... fin pas j'pense, je sais que moi comment j'étais à l'époque, psychologiquement
67 je me suis... mise une pression MONstrueuse, alors que finalement... heu... à 35 ans
68 on... bah oui ! Bien sûr que j'avais pas la fertilité d'une jeune comme vous, mais c'était
69 non plus pas dramatique, d'autant plus qu'on avait fait des tests pour- on peut connaître
70 la fertilité, donc on voyait bien qu'il y avait pas d'urgence, mais c'est vrai qu'à chaque
71 fois qu'il y avait des échecs heu... heu... ou fin que c'était des... négatifs heu tout le
72 temps, « ouais c'est l'âge ! ». On- jamais, jamAIS j'ai été orientée vers autre chose- la
73 seule chose que ma gynécologue m'a fait faire c'est heu... au niveau des trompes de
74 Fallope, voir leur perméabilité. Et là on voyait déjà qu'au côté gauche bah y'avait un
75 p'tit souci qu'on comprenait pas vraiment, mais là de nouveau, après coup, vu l'état de
76 mes trompes à l'époque heu de l'endométrieose bah c'était déjà atteint ! Donc voilà, moi
77 j'ai été stigmatisée par rapport à mon âge- est-ce que le même parcours pour une jeune
78 de 10 ans de moins... à l'époque, pourtant bah ça date d'il y a déjà 10 ans hein, en 10
79 ans on évolue, d'ailleurs heu ça s'entend : l'endométrieose moi j'en entendais parler,
80 j'avais deux-trois personnes autour de moi mais même moi-même, puisque les
81 médecins... fin j'veux dire vu que l'autorité (Geste de guillemets en l'air) médicale
82 m'informait pas de ça, jamais j'me suis dit « j'ai mal donc peut-être que j'ai
83 l'endométrieose ! », moi je me disais « j'suis une chochette ! » fin... (Sourit). Sauf que...
84 y'a mal et mal. Et... et... et- et le mal plus l'infertilité... voilà. Donc heu... ça a été
85 compliqué et émotionnellement ça... ça a eu... de- de pas pouvoir avoir d'enfant c'était
86 compliqué, la... la période où on était en... avec le CMA là à [lieu] ça a été compliqué,
87 d'ailleurs on a mis une année pour que le couple s'en remette, parce que moi j'ai... j'ai
88 donc eu heu trois inséminations artificielles et hormonalement et dans mon corps, il se
89 passait tellement de choses, mais... en même moment- en même temps, mon mari lui
90 il- il avait son bébé (Geste de guillemets en l'air) dans le sens où il était en train de

91 monter une- son entreprise, donc lui heu... j'suis peut-être un p'tit peu vulgaire mais il
92 tirait son coup pis le reste bah c'était finalement hors de son contrôle (Rires). Donc
93 heu... après les trois inséminations qui ont été négatives, heu... moi j'ai dit « basta »
94 heu... (Silence) j'avais même une aversion pour le sexe, c'était vraiment heu... c'était
95 terrible, on a mis une année pour se remettre d'aplomb et pis au bout d'une année on
96 s'est dit « OK, bah la nature fera son p'tit bonheur si c'est nécessaire », pis moi
97 j'commençais gentiment à me dire « j'approche des 40 ans, ça va commencer à être
98 difficile et si je n'peux pas avoir d'enfant il se passe quoi ? ». Et puis ben je suis tombée
99 enceinte... malheureusement j'ai fait une fausse couche- alors rien à voir avec
100 l'endométriase, j'ai franchement pas eu de chance, j'ai fait une grossesse molaire, qui
101 est une maladie- j'sais pas si vous en avez déjà entendu [pa-]

102 **[Non...]**

103 C'est aussi comme l'endométriase, c'est peu... c'est- le- la grossesse molaire c'est
104 vraiment la faute à pas de chance, c'est moins d'une grossesse sur 1000, donc quand
105 vous savez que ça fait 5 ans que vous essayez de tomber enceinte (Rires), c'est
106 franchement pas de chance... enfin, pour résumer, c'est... heu... soit le- le
107 spermatozoïde qui a... a fait un big- apparemment, pour une fois, c'est probablement
108 plus la cause de l'homme (Geste de guillemets en l'air) mais il y peut rien non plus hein,
109 heu... mais c'qui- au final, heu... les cellules du placenta se démé... se démultiplient
110 de façon anarchique- c'est comme un cancer. C'en est pas un du tout, mais la... la- la
111 philosophie si vous voulez des cellules se comporte de la même manière, ça fait que
112 malgré que j'ai eu une fausse couche, malgré que j'ai eu un premier curetage, j'ai dû en
113 avoir un deuxième et j'ai dû en avoir un troisième. Parce que tant- ben un peu comme
114 l'endométriase- tant que les cellules heu sont dans le corps, elles peuvent se
115 remultiplier ! Donc après mon premier curetage, quand bien même ça faisait plus d'un
116 mois que j'avais fait ma fausse couche, mon corps continuait à faire ces cellules et moi
117 je... bah tout mon corps disait que j'étais enceinte- j'avais des nausées, j'avais des seins
118 comme ça (Geste avec les mains pour indiquer une forte poitrine), etc., donc ça
119 psychologiquement ça a été difficile, d'autant plus que suivant comment ça se passe,
120 j'ai eu beaucoup de chance cette fois-là, mais la gynécologue nous avait dit bah dans les
121 cas graves, ça se soigne comme un cancer avec chimiothérapie. Donc quand vous avez
122 proche de 40 ans et qu'on vous dit ça, qui dit chimiothérapie... ma gynécologue m'a dit
123 « si c'est- si on doit traiter par la chimio, c'est... c'est très peu probable que vous auez

124 un enfant un jour », parce qu'il fallait attendre une année entière pour que le corps
125 élimine tous les produits.

126 **D'accord.**

127 J'ai eu plus de chance cette fois-là, et ça s'est éliminé après le troisième curetage tout
128 seul. Par contre bah moralement c'était compliqué... et là par contre au niveau du couple
129 ça nous a beaucoup soudés- le fait d'avoir déjà vécu une grande traversée du désert
130 aussi, le fait peut-être qu'on avait cet âge-là et les expériences qu'on avait, ça fait
131 qu'après cette fausse couche et tout ce... qui a duré quand même 8 mois entre la fausse
132 couche et la fin de mes hormones ça a duré 8 mois... pendant lesquels j'avais
133 interdiction de retomber enceinte d'ailleurs, après 8 mois, ma gynécologue m'a dit « il
134 faudrait encore attendre un petit peu », pis là j'ai dit « non. Je... si je dois tomber
135 enceinte maintenant c'est... », je- je suis un petit peu croyante de l'univers, j crois pas
136 en Dieu mais... voilà, je trouve- il y a pas de hasard dans la vie, même dans les choses
137 terribles, et je lui ai dit bah « si je dois, après toutes ce que j'ai vécu, tomber enceinte
138 maintenant, c'est que ça va fonctionner », et moi en- ça, ça a changé mon état d'esprit
139 et dans le mois suivant je suis tombée enceinte de [Prénom du fils]. Et depuis le jour de
140 la conception j'étais- j'ai été intimement convaincue que la grossesse allait jouer, je- je
141 savais que j'étais en train de tomber enceinte, ça- ça a l'air fou hein, mais même quand
142 je le racon- mais...

143 **Mmh.**

144 Mais voilà. J'ai été en connexion avec tout ça et heu... ça s'est- j'ai eu une très très belle
145 grossesse, j'ai eu un peu des couacs à la fin mais j'ai eu une très belle grossesse heu...
146 bah évidemment avec tout ce que j'avais vécu, je pouvais bien supporter trois mois de
147 vomissements (Rires)

148 **(Rires)**

149 Etc., et pis bah voilà on a eu un p'tit bonhomme qui est en pleine forme heu... et pis ça
150 c'était en 2014, et pis après bah j'ai vécu... 2014, 2015, 2016 j'étais embêtée avec mes
151 règles, mais voilà, et puis en 2017, janvier 2017, là les douleurs sont devenues jour et
152 nuit, 24 heures sur 24, et puis en augmentation jusqu'à fin 2017 où là j'ai dit « je peux
153 plus ! », je- j'arrivais plus à dormir, j'étais... nerveusement, etc. Et puis après ma
154 première opération en février, bah ça a pas changé mon état, ça a même continué à
155 s'empirer, et puis là je suis rentrée dans la spirale compliquée de prise en charge de
156 l'endométriose.

157 **3. EB : Mmh, et donc jusqu'à ce moment-là, aucun professionnel de la santé ne vous a**
158 **[souligné]**

159 3. A : [Rien du tout]

160 **l'idée que ce serait peut-être l'endométriose ?**

161 Jamais, jamais, jamais. Pis c'est en ouvrant mon vENTRE que on a mis le doigt là-
162 dessus. Et j'avais heu... bah après j'ai eu 5 heures d'opération à la deuxième opération,
163 donc j'avais du travail hein, ça avait eu le temps de faire ses dégâts on va dire.

164 **J'imagine...**

165 Donc heu... Mais... Voilà moi, pour heu- je sais pas si vous vous approchez aussi de
166 l'aspect psychologique, émotionnel de [l'endométriose-]

167 **[Mmh mmh]**

168 pour moi, ce qui a été difficile le jour où- bah j'me suis réveillée donc de- de l'opération
169 de l'ovaire et le médecin qui m'avait d'ailleurs accouchée m'a dit (Silence) heu « bon,
170 on a enlevé effectivement, il était en mauvais état 'pis on a vu qu'il y avait plein
171 d'endométriose mais vous avez jamais été embêtée donc c'est bon ». Pis bon vous êtes
172 comme ça sur le lit hein, le cerveau il fonctionne pas et moi heu... parce que suite à ça
173 j'ai fait pas mal de psychologie- fin de traitements psychologiques parce que j'ai eu
174 besoin- moi cette annonce, la façon dont ça a été fait, le psy m'avait dit qu'il m'avait
175 déshumanisée parce que... il me regardait même pas, j'étais personne, heu... il m'a
176 accouchée et pis il m'a opérée, mais à quel moment je lui parlais de mes règles ? Fin on
177 a jamais abordé le sujet et il avait présumé que j'avais jamais eu de soucis. Heu ça
178 c'était la première des choses et pis moi émotionnellement, ce verdict d'endométriose
179 heu je l'ai mis sur le compte de l'arrivée de mes règles, quand j'étais enfant heu (Silence)
180 j'ai vécu des attouchements de la part d'un oncle et quand heu j'ai eu mes règles, j'étais
181 chez cet oncle et l'arrivée de ces règles j'me suis dit- à l'intérieur hein, j'avais même
182 pas 12 ans, « j'ai mes règles, elles me sauvent ». Et pour moi, le- le diagnostic de
183 l'endométriose c'était « purée, bah en fait ouais elles m'ont sauvée ! », comme...
184 comme si elles avaient mis des barrières, c'était ça dans ma tête, mais inconsciemment-
185 après c'est vrai, c'est pas vrai, mais en tout cas moi c'est l'histoire que ça me raconte,
186 bah ces barrières je les ai eues physiquement avec l'endométriose [parce que]

187 **[Mmh]**

188 J'pense vous savez maintenant, l'endométriose elle fait- elle fait des liens, des
189 ramifications, etc. Donc pour moi, cette endométriose c'était pas juste un problème
190 mécanique physique, c'était l'expression, comme on dit « mal a dit », de... de tous

191 ces... de tout ce que j'avais subi. Donc heu quand bien même j'avais déjà travaillé là-
192 dessus, que si je vous en parle c'est qu'il y a quand même un travail derrière hein (Rires),
193 heu... j'avais déjà biEN dégrossi, mais c'est vrai que le fait de- de comprendre que dans
194 mon corps, il y avait eu un impact si FORT, jusqu'à peut-être ne pas me donner la
195 possibilité de mettre... au monde la vie, ouais ça a été rude, ça a été rude et heu... bah
196 j'ai été HS pendant 6 mois parce que heu émotionnellement c'était- c'était très très fort.

197 **Mmh.**

198 Et là par contre, le côté positif c'est que mon mari et moi on s'était déjà dit que [Prénom
199 du fils] était un p'tit miracle, et là on s'est dit « Eh bah dis donc... (Rires), avec tout
200 ça ! »

201 **Encore plus...**

202 Encore plus ! Effectivement. Donc heu... Bah pour moi, pour en venir à l'hystérectomie
203 après ça... heu... quand évidemment (silence) toute bah cette opération n'a rien...
204 apporté, qu'on en est venus à parler de l'hystérectomie, autant j'ai des personnes heu...
205 j'ai une copine qui a de l'endométriase, qui a jamais eu d'enfants par... par choix et pis
206 par histoire de vie, mais voilà, on a enlevé son utérus pis... moi ça fait depuis 2018 (Se
207 râcle la gorge) et c'est quand même encore pas heu tout à fait ça. J'ai pas fait le deuil,
208 parce que pour moi... c'est au-delà d'un organe. Pour moi, c'est le p'tit nid douillet
209 heu... j'ai pas besoin de mon utérus pour revendiquer ma féminité, j'ai- c'est pas à ce
210 niveau-là, c'est vraiment au niveau de la... plutôt de la maternité, heu... de l'accueil de
211 la vie, et là on m'a dépossédée heu... en 2018, quand on m'a enlevé l'utérus, je savais
212 qu'il y avait de très fortes chances que j'aie plus d'enfants, mais entre un CHOIX
213 mûrement réfléchi et une OBLigation, un acte médical... (silence). Et... et moi
214 émotionnellement aussi, quand j'ai appris plus tard, après l'opération heu... que mon
215 utérus- c'est con hein mais (Rires), on m'a enlevé l'utérus par la voie VAGinale, ça...
216 je sais pas, c'est une image qui pour moi est extrêMEMENT difficile- finalement j'ai
217 accouché de mon utérus [(« Rires »)]

218 **[Ouais, je comprends]**

219 Ouais, c'est... c'est- bah d'ailleurs j'ai la voix qui part dans tous les sens, c'est pas OK
220 pour moi. C'est heu... après j'vis- c'est génial, j'ai plus de règles, c'est magnifique !
221 Dans tout ça, on m'a gardé un p'tit bout de mon ovaire droit donc au niveau des
222 hormones j'en ai toujours, donc ça c'est aussi une grande grande chance, parce que j'ai
223 pas été heu femme qui peut avoir un enfant, on enlève l'utérus et les ovaires et
224 ménopausée hein parce que parfois c'est le cas, voilà peut-être que dans vos interviews

225 vous trouverez ce genre de profils, et je sais pas comment je l'aurais vécu- pour moi, j'y
226 étais prête dans le sens que c'était « faites tout votre possible pour que les douleurs
227 s'enlèvent ! », mais psychologiquement, se retrouver ménopausée avant l'âge, heu
228 surtout que chirurgicalement, quand on vous enlève, c'est du jour au lendemain vous
229 êtes ménopausée, alors que normalement la ménopause ça vient un p'tit peu par p'tits
230 bouts. Je sais pas si c'est mieux, mais en tout cas on m'a toujours dit, les médecins m'ont
231 toujours dit « si on peut garder au moins un ovaire, c'est bien ». Et pis voilà. Donc
232 maintenant je vais biEN, mes opérations- parce que j'en ai eu au final 3, n'ont pas enlevé
233 toutes les douleurs, donc je vis depuis 2017 avec des douleurs QUOTidiennes, 24 heures
234 sur 24... le psyché humain est ainsi fait que j'arrive à vivre [avec]

235 **[Mmh]**

236 Sans me bourrer de médicaments hein, parce que... (Rires). Mais c'est pas cool, parce
237 que c'est- les douleurs au quotidien c'est énergivore fois 1000 quoi. Heu d'autant plus
238 que heu ayant toujours mes hormones, il y a des jours où je pourrais vous jurer que j'ai
239 mes règles avec mon utérus qui saigne alors que voilà, y'a rien qui se passe (Rires).
240 Donc heu... voilà. Après heu dans l'intervention en elle-même, ce qui était compliqué
241 pour moi c'était de refaire confiance à mon corps dans la sexualité, parce qu'il faut
242 savoir que quand on nous enlève l'utérus et le col de l'utérus, il reste que le vagin, alors
243 le vagin ça a cette faculté de s'étendre, donc il y a pas- techniquement, j'ai rencontré
244 aucun problème avec mon mari, mais psychologiquement, me dire qu'on m'avait suturé
245 au fond... (Soupir). Il y a même encore des moments, et pourtant ça fait plus de deux
246 ans maintenant, où je me dis « ouh là, est-ce que je vais m'ouvrir ? et si ça s'ouvre je
247 suis corps-béante » (Rires) heu... donc c'est vrai que j'ai mis beaucoup beaucoup
248 beaucOUP de temps avant de pouvoir reprendre une sexualité heu... dite normale (Geste
249 de guillemets en l'air), parce qu'il y a cette appréhension heu... j'ai la chance- j'ai eu
250 un mari qui... qui a été toujours très ouvert, très attent- attentionné, attentif, heu... il
251 m'a suivie heu même s'il y a eu des fois heu des mois entiers sans relations intimes,
252 parce que je pouvais juste pas. Et après la reprise- et après l'accouchement, et après cette
253 opération-là, a été très très trES lente ! Heu... là c'était pas lié à l'utérus mais plus à
254 l'intervention elle-même, mais c'est pas rien ! Fin j'veux dire quand on m'a montré des
255 photos de l'intérieur, ça donne pas envie hein, c'est moche ! (Rires). Donc heu... donc
256 heu... donc voilà, il y a un aspect psychologique. Heureusement, ma deuxième
257 intervention, la personne qui m'a opérée aux [hôpitaux] à [lieu] de mon utérus est un
258 hoMME d'une humanité heu... (Silence) très forte heu... dès ma première consultation,

259 tout de suite il m'a dit « Madame [Nom de famille], moi je- j'vous encourage à aller
260 chercher les- au niveau émotionnel heu ce qui a pu se passer »- c'est un médecin, alors
261 normalement c'est terre-à-terre, c'est... et là j'me suis dit « ah, enfin ! », parce que
262 (Soupir), suivant où « bof mais non, qu'est-ce que tu vas chercher », j'en ai entendu des
263 vertes et des pas mûres. Et lui tout de suite, l'aspect émotionnel il l'a pris en compte,
264 heu il a pris en compte aussi tout l'aspect heu autre, parce que tout de suite il m'a dirigée
265 vers un psychologue, vers un physiothérapeute, il m'a dit « c'est important avec cette
266 maladie, ça touche plusieurs aspects ».

267 **4. EB : Mmh. C'était justement une question que j'avais parce que vous parliez avant que**
268 **vous aviez justement cherché du soutien psychologique et je me demandais si cette**
269 **initiative venait de vous ou si elle venait justement de l'entourage médical, des**
270 **professionnels qui vous ont entourée ?**

271 4. A : Alors les deux, parce que j'ai- j'ai eu donc ma première intervention en février
272 2018, là j'ai moi pris l'initiative parce que VRAIMENT j'en ai eu vraiment vraiment
273 besoin. Heu... et pis heu... après... heu quand j'ai eu la deuxième interv- fin avant la
274 deuxième intervention, heu quand j'ai été dans tout ce système, je peinais à trouver
275 quelqu'un heu... et heu là c'est lui qui m'a donné des coordonnées et là j'ai été prise en
276 charge un peu en urgence (Geste de guillemets en l'air) parce que j'me sentais vraiment
277 en urgENCE, il me serait rien arrivé à part d'être pas capable de travailler, mais- j'avais
278 pas d'envies suicidaires ou quoi que ce soit, mais je sentais mais une détresse très grande
279 et puis heu... j'avais vraiment de soutien- besoin de soutien et là j'ai été au départ, heu
280 chez une thérapeute qui était en face des [hôpitaux], qui m'a vraiment pris en charge
281 pour vraiment les moments d'urgence. Donc j'ai fait 2-3 séances chez elle, mais j'ai
282 arrêté parce que j'étais dans un épuisement physique énorme et un épuisement
283 émotionnel, et puis c'était à [lieu], j'habite à [lieu]... voilà. Après j'ai trouvé quelqu'un
284 d'autre, bon c'était sur [lieu] mais c'était déjà beaucoup plus près de chez moi, où là j'ai
285 pu instaurer un... un suivi, parce qu'évidemment d'un problème découlent plein
286 d'autres. Donc on a tout tapé (Rires) et puis heu... et puis heu... voilà, donc c'est un
287 p'tit peu l'entourage qui m'a aussi fa- heu encouragée mais de moi-même j'étais déjà
288 enclin à aller heu... parce qu'évidemment, c'est comme toute problématique, si moi
289 j'avais pas envie, on aurait pu m'y pousser mais ça aurait pas fonctionné de la même
290 manière.

291 **Mmh.**

292 Donc heu... Donc heu voilà. Et pis bah après ça m'a remise sur les rails, mais c'est vrai
293 que de devoir re- me refaire opérer une troisième fois, c'était compliqué. Mais là j'ai-
294 j'ai plus eu besoin de soutien psychologique, j'avais un bagage suffisant heu... Ben à
295 force, vous commencez à être blindée (Rires). Donc heu voilà.

296 **5. EB : Est-ce que j'ose vous demander pourquoi est-ce que vous avez dû vous faire opérer**
297 **trois fois ?**

298 5. A : Ben donc la première fois on a enlevé j'USTE l'ovaire- c'était à l'hôpital de [lieu],
299 l'endométriose étant une maladie quand même particulière qui... qui demande une
300 connaissance spécifique des tissus, il faut apparemment une formation d'oncologie,
301 parce que de nouveau, c'est pas une maladie heu... oncologique, hein, cancéreuse, mais
302 par contre elle... elle reste pas en surface des organes, elle vraiment elle XXX les
303 organes, donc il faut une connaissance chirurgicale heu... fine de tous ces organes pour
304 pouvoir heu... donc à l'hôpital de [lieu] ils m'ont dit et ils ont, pour le coup, pour ça ils
305 ont bien fait, c'est qu'ils se sont contentés d'enlever l'ovaire. Ils ont vu tout le reste,
306 mais ils ont pas commencé à... à aller *graillouter* (SIC) des choses qu'ils connaissaient
307 pas.

308 **Mmh.**

309 Donc la deuxième opération heu... c'est parce qu'on a mis en lumière qu'effectivement
310 j'avais un certain nombre d'autres foyers, donc outre l'utérus, j'ai... j'ai... on m'a fait
311 de l'ordre dans mon ventre, heu... et puis heu... ça allait un petit peu mieux pendant
312 quelques mois et puis heu... donc là, la deuxième opération c'était en mai 2018

313 **Mmh**

314 Et j'ai été réopérée en mai 2019 parce que heu... les douleurs étaient vraiment très
315 fortes, ça m'irradiait dans le dos, dans la jambe, etc., donc là j'ai été à [lieu] vers un
316 spécialiste de l'endométriose et notamment de l'endométriose qui touche le nerf
317 sciatique et donc là il m'a encore enlevé une partie heu de... de petites tâches qui étaient
318 auTOUR du nerf sciatique. Donc heu... donc voilà, j'ai été opérée une troisième fois.

319 **6. EB : Par rapport à... alors j'ai plusieurs [questions]**

320 6. A : [Oui]

321 **Par rapport à l'hystérectomie du coup, à quel moment est-ce qu'on vous a proposé- enfin**
322 **déjà à quel moment est-ce qu'on vous a parlé de ce que c'était l'hystérectomie, est-ce que**
323 **vous connaissiez déjà ça avant ou pas, et puis ensuite à quel moment on vous l'a proposée**
324 **et comment est-ce que tout ce chemin s'est fait pour vous ?**

325 Alors je connaissAIS heu parce que ma maman l'a eue mais pour d'autres raisons heu...
326 puis on appelait pas ça comme ça, elle c'était heu pour- elle s'était fait enlevé la matrice,
327 ils utilisaient un autre terme à l'époque, heu donc j'en avais déjà entendu parler, mais
328 heu... mais heu...

(Son téléphone sonne mais elle ne répond pas).

329 Mais heu... voilà. Je pensais pas y avoir droit un jour. Après heu... (Silence) si mes
330 souvenirs sont bons, assez rapidement, aux [Nom d'hôpital] quand j'ai obtenu un
331 rendez-vous, assez rapidement on m'en a parlé mais... (Silence) que ce serait en dernier
332 recours, parce que c'est quand même- on peut pas revenir en arrière. Heu ce qui a
333 favorisé le fait qu'on aille jusqu'au bout c'est de un mes douleurs, heu qu'on arrivait
334 pas à mettre à bout par rapport à- parce qu'on a essayé pendant un bon moment d'autres
335 choses heu... et à un moment donné heu bah c'était mon consenteMENT. Heu le
336 gynécologue, au vu de mon âge heu du fait que bah voilà j'aurai probablement pas d'en-
337 plus d'enfants, c'était probablement pour lui plus facile qu'une jeune de 25 aNS ! Heu...
338 parce qu'il faut savoir que j'ai fait une IRM et toute une batterie d'examens, que l'IRM
339 mettait en lumière un certain nombre de choses, par contre le médecin était un pEU
340 dubitatif dans le sens où l'IRM montrait pAS à quel point une fois qu'on m'a ouvert,
341 mon utérus était abimé. Donc avec les images qu'il avait, il trouvait pas forcéMENT
342 nécessaire d'aller l'enlever, parce que si on a été construites avec un utérus, ça sert
343 quand même. Sauf que moi heu... j'en étais arrivée à me dire bah... (Silence) heu...
344 l'utérus, tant qu'on l'a, si on est- parce que généralement, chez une jeune heu... ils
345 conservent l'utérus, ils nettoient le maximUM, mais (Raclement de gorge) avec le risque
346 que chaque mois avec les hormones, puisque les cellules viennent de l'utérus hein de
347 l'endomètre, bah ça repart la maladie.

348 **Mmh.**

349 Donc c'est soit on vous met sur hormonothérapie pour vous ménopauser
350 artificiellement, pour calmer un peu, ou heu... on enlève l'utérus. L'avantage, c'est que
351 des nouvelles cellules peuvent pas revenir, par contre si on en a oubliées un petit peu
352 par-ci, par-là, tant qu'on a des ovaires... Et puis bah heu dans la re- dans la... la
353 prévention aussi, c'est que... bah d'ailleurs j'en suis la preuve, c'est pas parce qu'on
354 enlève l'utérus que les douleurs partent avec.

355 **Mmh.**

356 Donc tout ça... on a eu tout un parcOURS heu... de- de rendez-vous, de
357 questionnements pour a- très r- tout de suite il m'a dit... heu le médecin « OK, si on va
358 enlever l'utérus, enlever les lésions et tout ça, je ne PEUX PAS vous garantir que les
359 douleurs seront plus là », ça il était très clair dès le départ. Heu et puis heu... (Silence)
360 bah en fait ensuite on a convenu d'un... d'un- de l'opération parce que de toute façon
361 j'avais des... j'avais un gros nodule qui me provoquait ces décharges électriques juste
362 insupportables et heu moi j'ai donné mon consentement pour enlever tout ce qu'il fallait.
363 Mais avant l'opération, j'avais pas de garantie que l'utérus soit enlevé ou préservé.

364 **Ouais.**

365 Par contre heu pour moi c'était pas en deux étapes- 'fin on me réveillait pas pour me
366 dire « ah non il est pas bien, on va vous réopérer ». Moi j'ai donné mon consentement
367 pour enlever tout ce qu'il faut, quitte à enlever aussi le deuxième ovaire. Heu et c'est
368 qu'au réveil que j'ai su tout ce qu'il y avait. Donc heu... heu... (Silence), mais pour moi
369 heu j'étais prête à faire tout ce qui fallait pour au MOINS diminuer les douleurs. Parce
370 que à un moment donné heu... (Racler de gorge) je errais la nuit dans mon
371 appartement avec heu des pensées heu... ouais, j'avais vraiment enVIE de m'ouvRIR
372 le bIDE ! J'me disais « mais [Ambre] t'es pas folle ? Et t'as ce genre de
373 pensées ? Psychologiquement tu dois pas être très nette » (Rires). Donc voilà, donc pour
374 moi c'était heu indéniable d'enlever le maximum de choses... heu... au jour
375 d'aujourd'hui je regrette pas du tout, heu... (Silence). Le grand confort bah voilà j'ai
376 plus de règles donc je me pose plus de questions par rapport à ça, je- j'étais aussi dans
377 un... dans une partie de ma vie où tout ce qui est artificiel, hormones et tout ça j'en avais
378 plus- j'avais vraiment l'overdose donc bah... heu j'ai plus à me poser la question au
379 niveau précautions heu... voilà, j'ai plus d'utérus donc heu... donc à ce niveau-là ça va.
380 Par contre bah maintenant j'ai toujours des douleurs, mais mes premières douleurs dans
381 le bas du ventre jusque sur le diaphragme je les ai tout le temps ! Et ça heu... bah c'est...
382 j'apprends à vivre avec, parce que même avec la ménopause on pEUT pas me garantir
383 à 100% que ça partira ! Et après y'a tout l'aspect psychologique où on sait que la
384 mémoire du corps, des cellules heu... heu bah là je suis en train de nouveau de faire un
385 travail, mais d'une manière un p'tit peu plus heu médecine alternative que
386 psychologique, pour voir encore heu au niveau heu du physique qu'est-ce que je peux
387 donner comme input pour améliorer [ça]

388 **[Mmh]**

389 pour pas rester dans ce schéma heu... parce que c'est clair qu'après trENTE ans heu...
390 de cette maladie, c'est pas en trois opérATIOnS, y'a eu plein d'autres choses.

391 **7. EB : Et donc là il existerait pas d'autres traitements, d'autres solutions pour essayer**
392 **d'enlever les douleurs ?**

393 7. A : Non. Non. C'est... là heu... j'pourrais toujours tent- tester une IRM pour voir si
394 y'a des cellules qui seraient éventuellement revenues heu... mais de toute façon bah là
395 où j'en suis, les douleurs elles sont... elles sont là au quotidien, mais par rapport à ce
396 que j'avais, c'est LIGHT ! Par contre quand j'me dis « OK [Ambre], si tu oublies tout
397 ce que tu as eu avant, c'est quand même vachement fORT ! », donc quelqu'un qui a
398 jamais eu mal qui aurait mes douleurs, elle morflerait beaucoup plus mais bah voilà
399 l'être humain est aussi fait que on supporte ! Donc heu et pis bah... c'est bon hein
400 (Rires), j'ai assez donné, mais voilà le... la porte ouverte encore que j'ai c'est par
401 rapport à... j'ai rencontré une personne à [lieu] qui a un travail un p'tit peu heu... c'est
402 particulier on va dire heu voilà, je sais pas dans quel stratosphère il est (Rires) mais heu
403 bah j'me dis bah au pire je fais juste heu des moments de rencontre et pis ça fait rien et
404 au mieux j'améliore ma qualité de vie.

405 **Mmh.**

406 Donc heu j'ai plus- voilà. Heu... après heu bah évidemment une vie saine, moins de
407 stress, être en harmonie avec mon corps, c'est des facteurs améliorants, c'est clair, c'est
408 clair.

409 **8. EB : Et puis du coup, de ce que je comprends, vous essayez un peu de vous tourner vers**
410 **des solutions alternatives-**

411 8. A : Ouais.

412 **Et est-ce que tout ça c'est vous-même qui avez fait le travail de vous dire « Ah alors, OK**
413 **bah du coup comme la médecine peut pas trop m'aider, je vais me tourner vers ça », ou**
414 **est-ce que de nouveau, parmi les professionnels de la santé, il y en a qui vous ont dit « Ah**
415 **vous pourriez essayer l'hypnose » ou je sais pas quoi ?**

416 Alors heu... De nouveau un petit peu des deux. Heu ce que j'ai toujours fait c'est
417 continuer à aller chez mon ostéo qui est devenu au fil des années un ami, heu... heu...
418 et qui... qui est quelqu'un qui a grandement joué dans l'arrivée de [Prénom du fils]
419 parce que heu... le hasard de la vie a fait qu'il travaillait sur l'infertilité au moment où
420 nous on le traversait et qui a... avec d'autres collègues a abordé heu... le traitement heu
421 physique et émotionnel chez la femme de... de toute la sphère gynécologique, alors j'ai
422 été- alors par contre j'ai pas fait ça avec lui, je pouvais pas, mais j'ai été chez une ostéo

423 à [lieu] où j'ai eu pendant quelques séances heu... où elle m'a fait de l'ostéopathie mais
424 à l'interne.

425 **D'accord.**

426 Ce qui heu ce qui a fait que j'ai eu mes deux grossesses. Et puis heu cet ostéopathe à
427 [lieu] bah là j'y suis retournée et c'est lui qui m'a dit « Mais [Ambre], pour la gestion
428 des douleurs, moi je t'invite vraiment à aller v- à aller faire des séances de- de...
429 d'hypnose ». Donc lui il m'a déjà tournée là-dessus, donc j'en ai fait. Heu... mais je fais
430 de la méditation aussi donc heu ça... ça a un p'tit peu proche et heu...

(Son mari et son fils entrent dans la pièce puis repartent, l'entretien est suspendu quelques minutes)

431 Heu... Et heu... après j'me suis dit « OK, j'ai fait de l'ostéo, j'ai fait de la physio, j'ai
432 fait de l'hypnose heu... le but c'est pas de tout faire en même temps non plus pour voir »
433 et puis c'est en discutant une fois avec ma maman heu... qui est très peinée de ma
434 situation qui m'a dit « mais tu sais, j'ai entendu parler de quelqu'un heu... », pis j'sais
435 pas, je... ça m'a parlé au moment où elle m'en a parlé et puis je suis allée voir heu...
436 heu sur le site de cette personne pis j'me suis sentie attirée par ça, heu... voilà, je l'ai
437 rencontrée deux fois et heu... y'a du mouvement dans l'air, donc heu... donc voilà, mais
438 les médecins médecins, non !

439 **D'accord.**

440 Ils m'ont pas- les médecins sont pas... l'ostéopathie c'est déjà heu... des gourous hein
441 (Rires). Donc heu... Non, pas vraiment. Mais voilà, l'ostéo était- bah l'ostéo a déjà une
442 philosophie de vie différente donc heu c'est plutôt lui qui m'a OUVert une petite voie
443 par rapport à toutes ces médecines alternatives, pis moi je suis ouverte à ça aussi.

444 **9. EB : Vous avez parlé plusieurs fois de votre maman et de votre mari aussi comme**
445 **soutien, est-ce qu'il y a eu aussi d'autres personnes, est-ce que vous vous êtes sentie**
446 **soutenue non seulement avec le diagnostic de l'endométriose mais aussi avec**
447 **l'hystérectomie, parce que justement au tout début de l'entretien on parlait du fait que**
448 **voilà ça touche aux règles, ça touche à un sujet tabou, donc est-ce que vous avez eu**
449 **l'occasion d'en parler avec votre entourage ?**

450 9. A : Alors oui alors très rapidement heu... heu... quand j'étais encore sur le- mon lit
451 d'hôpital, ma première opération heu... j'ai appelé une copine qui avait elle une copine
452 qui était touchée par l'endométriose et qui avait déjà été opérée, donc ça a d'abord fait
453 le premier lien parce que j'avais besoin de pouvoir parler à quelqu'un qui COMPREnait

454 ça parce que bah autour de moi personne n'y connaissait rien et pis j'avais besoin de
455 pouvoir parler de trucs crus de fille en fait, et ça ça m'a- ça a été mon premier lien
456 d'endométriose et pis après bah je me suis mise dans le groupe d'endo heu
457 d'endométriose suisse. Heu et puis bah là ça a été aussi un gros gros soutien heu sur le
458 groupe Facebook de l'endométriose à [lieu] heu là j'ai eu un gros gros soutien heu... de
459 personnes qui s'y connaissaient, de partages, etc., heu... ensuite heu j'ai mon médecin
460 généraliste qui m'a... qui m'a suivie pendant une année et demie, beaucoup beaucoup,
461 il a été d'une grande aide, bon mais malheureusement après il a eu des couacs de santé
462 et il a dû s'arrêter et j'ai retrouvé une autre généraliste mais... voilà. Heu parce qu'il
463 faut quand même que le lien il se crée. Et puis sinon j'ai eu beaucoup de soutien au
464 niveau professionnel parce que bah en tout avec tout ça j'ai manqué heu deux fois heu...
465 une fois 8 mois et une fois 6 mois le travail avec mes opérations. Les opérations pis tous
466 les aspects heu... émotionnels. Donc heu en tout en deux ans j'ai manqué plus d'une
467 année de travail ! Donc heu et j'ai retrouvé mon travail heu... heu j'ai jamais ressenti
468 de pression aucunement, mes collègues étaient là, à l'écoute, donc j'ai eu heu... une fois
469 que le diagnostic a été trouvé, une fois que j'ai été dirigée aux [hôpitaux], j'ai été bien
470 entourée, de- de toute part, vraiment. Heu j'ai dû batailler pour obtenir des rendez-vous
471 heu... rapidement hein (Geste de guillemets en l'air), c'était pas assez rapide encore,
472 mais une fois que j'ai eu l'ancrage avec le... l'entité de l'endométriose aux [hôpitaux]
473 c'était vraiment- tout s'est super bien fait et heu... heu... bah c'était intéressant et
474 parfois dramatique, parce que... maintenant- ça a vite bougé, depuis 3 ans il y a
475 beaucoup eu de tapages, notamment avec des femmes connues hein, mais quand m- en
476 2018, au départ, je devais expliquer à tout le monde ce que c'était. Donc répéter, vous
477 répétez... mais en même temps, j'me disais bah plus j'en parle, plus ça va être connu !
478 Et... et j'espère que les p'tites jeunes de 15, 16, 20 ans maintenant sont mieux... mieux
479 loties qu'il y a 10-15 ans, et dans 10 ans aussi et pis grâce à des personnes comme vous,
480 il faut en parler ! Il faut en parler ! Parce que c'est de loin pas tabou et pis on est dans
481 des pays avancés (Geste de guillemets en l'air) donc imaginez dans des pays heu...
482 (Soupir) où c'est de loin pas la priorité les règles hein ! Et le système gynécologique !

483 **Mmh.**

484 Heu paraît-il qu'il y a pas de FEMMES qui meURENT Directement- (Geste de
485 guillemets en l'air) et ça c'est un médecin qui m'a dit hein le troisième médecin qui m'a
486 vue, il m'a dit « Y'a- on meurt pas directement de l'endométriose, par contre... »,

487 évidemment y'a encore pas... d'études, y'a, pour lui, passablement de femmes qui se
488 suicident !

489 **Mmh.**

490 Dû au douleurs ! Dû à... à des heu... erreurs de parcours parce que y'a... y'a pas mal
491 de femmes qui ont été aussi chez des gynécologues qui ont fait cobayes ! Donc qui ont
492 enlevé ce qui fallait pas heu... et pis c'est trop tard ! Une fois que... Bah y'a un grand
493 cas, vous pouvez retrouver dans les archives de la RTS, Yasmina je sais plus son nom
494 de famille, mais y'a dans les archives de la RTS, si vous tapez endométriose, vous
495 trouvez- fin peut-être que vous avez déjà vu mais plusieurs interviews avec des
496 médecins des HUG et aussi j'crois que c'est un... un Temps Présent j'pense, avec
497 Yasmina, qui est un des grands cas (Geste de guillemets en l'air), pardon hein, c'est une
498 personne, mais... heu de raté de la médecine ! Parce que... à moins de 30 ans, elle s'est
499 fait tout enlever et heu... in fine elle a fini chez un médecin à Zürich qui lui a dit heu,
500 une fois que tous ses organes gynécologiques avaient été enlevés et qu'elle avait tout le
501 temps autant mal à s'évanouir, que c'était un nodule qui avait pas été enlevé et que peut-
502 être, mais avec des si on refait le monde, peut-être que... que... potentiellement son
503 utérus était sain ! Donc maintenant c'est une femme a... je crois qu'elle avait 25-26 ans
504 qui est ménOPAUSÉE !

505 **Mmh...**

506 Donc c'est DRAMAtique ! C'est dramatique ! Donc heu... heu... c'est... c'est- ça doit
507 mettre en colère ça ! Et moi quand heu après tout ça, pour la petite histoire, quand j'suis-
508 (Raclément de gorge), après toutes mes opérations, je suis retournée chez ma
509 gynécologue avec qui j'étais... j'avais un sentiment d'injustice et de travail mal fait
510 alors qu'elle m'a- jusqu'à mon endométriose, elle m'a super bien suivie, j'ai eu un super
511 suivi. Pis finalement j'me suis dit bah ma colère, elle y peut rien. Par contre j'avais envie
512 qu'elle comprenne heu... heu... et qu'elle soit attentive pour les AUtres patientes !
513 Donc je suis retournée en lui expliquant bah voilà que ce serait bien qu'à l'avenir elle
514 ait une petite antenne. Mais elle a pas été réceptive du tout heu et c'est une femme hein !
515 Et du coup moi j'suis jamais retournée chez elle parce que- parce que je pouvais pas.

516 **Je comprends.**

517 J'ai retrouvé un autre gynécologue, pour le coup c'est un homme, à l'hôpital de [lieu]
518 et qui s'y connaissait vachement mieux en endométriose ! Moi j'ai des... j'ai des... des
519 personnes, des physio ou... hommes, rien à voir là j'ai été voir un orthopédiste, pour un
520 genou, il s'y connaissait plus que ma gynécolOGUE en endoméTRIOSE ! Donc heu...

521 Mais c'est vrai que le gros avantage pour les personnes de maintenant, c'est qu'on en
522 parle quand même beaucoup plus qu'il y a deux ans. C'est pas encore assez, parce
523 qu'aussi au niveau de la prise en charge heu... des factures, c'est pas tout rose... et c'est
524 pas tout simple.

525 **10. EB : Comment est-ce que vous vivez ce rôle qu'on vous oblige à avoir de devoir vous-**
526 **même instruire non seulement les gens un peu lambda mais aussi les professionnels de la**
527 **santé, comme votre gynécologue par exemple ?**

528 10. A : Heu... bien et pas bien, parce qu'à travers le fait d'instruire, moi je dépose à
529 chaque fois des petites pierres de mon histoire. Heu... (Silence) et des fois c'est
530 révoltant dans les heu... dans les réponses qu'on reçoit : « Ouais mais bon heu, utérus,
531 c'est qu'un utérus ! », bah non ! Et moi on m'a regardée avec des yeux des fois heu...
532 « Mais [Ambre], de toute façon... », non je suis désolée ! Non je suis pas désolée
533 d'ailleurs (Sourit), moi, mon utérus c'était quelque chose de précieux !

534 **Mmh.**

535 Ça m'a fait mal au cœur de le déposer et... et de lui dire au revoir. Donc ça c'est plus
536 compliqué. Après d'expliquer la maladie... ça m- ça m'est- fin ça m'est pas égal, au
537 contraire, je préfère heu avoir à raconter et pis je me dis « chaque personne, c'est une
538 personne qui... qui connaît ! Et pis chaque personne, potentiellement... » parce que je
539 vois hein, y'a des personnes à qui j'ai rien dit « ah mais en fait, l'endométriose ! » et
540 étonnement les hommes sont très réceptifs. Sont plutôt bien réceptifs, et ce qui est chou
541 c'est que mon p'tit garçon il a très bien compris la maladie et tous les impacts qu'il y a
542 eu, parce qu'il a eu une maman un p'tit peu HS pendant un moment, et il raconte très
543 bien et très simplement avec ses mots, donc lui heu voilà l'endométriose heu... il peut
544 raconter ce que c'est (Rires) et heu bah de temps en temps, il raconte heu ça à ses copains
545 ou comme ça heu... donc voilà, ça fait des petits ambassadeurs. Heu... après j'ai pas
546 envie d'avoir- de vivre non plus avec cette casquette tout le temps (Raclement de gorge).

547 **Je comprends.**

548 Je suis autre chose que l'endométriose et d'ailleurs géné- depuis quelques temps, je ne
549 dis plus « je souffre d'endométriose », c'est « j'ai souffert », parce que pour moi, heu...
550 le fait d'avoir enlevé aussi tous ces organes, heu... (Silence), j'ai 90% de... de bonnes
551 chances de plus jamais rien avoir, même s'il y a des restes. Donc j'estime que... voilà,
552 j'ai souffert et je suis plus victime de ça.

553 **Mmh.**

554 Donc heu... voilà. Mais par contre ça me... ça me... en étant plus victime, en étant plus
555 forcément touchée maintenant DIRectement impactée par la maladie, heu... bah je
556 trouve important de continuer à en parler.

557 **11. EB : Ça doit être encourageant de voir comment les gens peuvent être réceptifs et**
558 **justement parler à d'autres [personnes]**

559 11. A : [Complètement]

560 **Mais j'pense ça doit être aussi fatiguant de toujours devoir se livrer heu...**

561 Ouais je ressens pas ça comme- non en tout cas je vois pas ça comme une fatigue, une
562 lassitude. C'est pas comme ça que je le perçois.

563 **12. Super alors tant mieux ! Je ne sais pas si vous avez encore un peu de temps ?**

564 12. A : Alors peut-être encore un quart d'heure mais par contre il faut que je change de
565 PC.

566

(Elle change d'ordinateur et de pièce).

567 **13. EB : Je voulais peut-être revenir sur heu... le moment justement où vous me disiez**
568 **heu pendant la première opération heu non c'était la deuxième je crois, où en fait vous**
569 **saviez pas avant s'ils allaient vous retirer tel ou tel organe et pis heu... je sais pas si vous**
570 **avez envie peut-être de me partager un peu votre vécu sur le moment, qu'est-ce que ça**
571 **vous a fait l'annonce-**

(Son fils vient s'asseoir vers elle).

572 13. A : Alors vous me posiez la question, qu'est-ce que ça m'a fait à l'annonce heu...
573 **Oui, par rapport à... je sais pas, est-ce que vous avez eu un sentiment d'étrangéité dans**
574 **vosre corps, est-ce que c'est peut-être arrivé plus tard ?**

575 Pour moi, y'a eu deux choses. Heu... heu c'est plutôt comment le diagnostic a été posé
576 que pour moi ça a posé problème, dans le sens où... il m'a parlé comme si j'étais un
577 objet. Ça ça a été très très difficile. Par contre, pour moi, ça a été révélateur, c'était
578 « Ah ! J'ai compris ! ». Donc pour- c'était... c'était pas heu... ouais finalement il y avait
579 une finalité, une raison à tout ça et puis ça m'a permis, si on veut, de faire la boucle de
580 cette histoire par rapport à ce qui m'était arrivé enfant, et de pouvoir me dire « OK,
581 maintenant je reprends le contrôle ». Donc ça a plutôt été- je m'entends hein, pas sur le
582 moment, au début ça a été... Mais au final, ça a été quelque chose de perçu comme

583 plutôt positif et qui me confirmait que j'étais plutôt raccord entre l'esprit et le corps.
584 Heu... heu... ouais. Donc j'étais pas si étonnée que ça. J'ai été étonnée que je sois
585 touchée par ça sans que ça se soit vu avant et en colère, ça j'ai été très en colère. J'ai été
586 en colère contre le corps médical, qu'il y ait ce temps de latence aussi long. Mais heu...
587 finalement c'est... on me mettait un mot sur quelque chose. Je mettais moi un mot sur
588 heu... sur heu... sur quelque chose et puis heu... ouais ça m'a- ça m'a fait comprendre
589 aussi, ou plutôt m'asseoir sur heu... la force de l'esprit et de la pensée, de l'intention.
590 Evidemment, quand j'ai eu cette pensée « Mes règles me sauvent », je me suis pas dit
591 heu « blâme-toi, fais-toi plein de barrières », mais voilà, ça... franchement quand il m'a
592 dit le mot-là, mais spontanément j'ai pensé à ça, donc... voilà, pour moi c'était évident
593 donc heu... heu... voilà. Après la finalité c'est (Raclément de gorge), pour moi
594 aujourd'hui si j'avais plus de douleurs, bah ce serait nickel ! Maintenant, le fait est que
595 je vis quand même encore avec des douleurs et ça c'est un peu compliqué, mais voilà.
596 C'est... Dans chaque situation j'essaie de trouver la partie positive. Et heu... bah ça m'a
597 fait aussi évoluer en tant que personne ! Donc heu... C'est comme tout hein, toutes ces
598 expériences de la vie, positives et négatives, et généralement les négatives nous font
599 plus avancer que (Rires)

600 **Mmh.**

601 Que les positives. Donc heu...

602 **14. EB : Et puis j'imagine aussi que cette... possibilité de mettre des mots sur ce que vous**
603 **viviez ça vous a aussi permis de vous rendre compte peut-être que vous étiez pas seule à**
604 **vivre ça et donc à trouver la communauté que vous avez pu trouver par la suite ?**

605 14. A : C'est sûr ! Et pis comme dans chaque malheur on trouve pire que soi et je vous
606 assure que pire que moi heu... (Soupir). Donc ça permet aussi de relativiser ! Parce que
607 bah OK j'ai eu une hystérectomie, mais j'ai un enfant, je suis plus en âge- fin... oui, tant
608 qu'on a des règles, mais c'était... voilà. Vu l'âge qu'on avait, les couacs qu'on a eus,
609 bah le... le deuxième on s'est dit qu'on l'aura pas et pis c'est très bien comme ça. Mais
610 quand ça arrive à une jeune et y'en a qui finissent avec des poches urinaires ou fécales...
611 (Silence), je veux dire à cause d'une maladie que si elle est prise au départ... heu là
612 quand on voit avec le COVID tout ce qu'ils arrivent à trouver... donc... si y'a l'argent
613 injecté là-dedans, probablement qu'ils arriveront à trouver quelque chose, mais ça
614 intéresse personne !

615 **Mmh.**

616 Et je sais pas si je vous l'ai dit parce que je vous ai dit plein de choses, mais mon... un
617 médecin m'a dit « Mais si ça avait touché les hommes... ! » et puis c'était un homme
618 qui le dit donc heu... c'est quand même heu pas rien. Maintenant... bah voilà, c'est bien
619 qu'on en parle plus et c'est bien qu'il y ait eu une avancée, parce que ça date, je sais
620 plus, j'avais vu mais c'est dans les années 1800 et quelques qu'elle a été découverte, on
621 est quand même en 2021 ! Donc heu... faut pas- faut pas dire « c'est une maladie
622 nouvelle, on sait pas trop », non !

623 **Bien sûr.**

624 Ça a été découvert il y a longtemps longtemps longtemps ! Mais fortuitement hein,
625 heu... moi j'ai aussi- bah je vois demain une amie qui est touchée par l'endométriose,
626 qui est un p'tit peu plus âgée que moi heu... bah à l'époque elle avait- je sais plus ce
627 qu'elle avait d'ailleurs, on a ouvert- on a... les médecins ont dit « Oulalalalalala... on
628 ferme, prenez la pilule à vie et pis heu et pis c'est tout ! », alors heu... elle a réussi à
629 vivre comme ça heu et à se contenter de ça, au jour d'aujourd'hui elle aurait eu une prise
630 en charge complètement différente. Mais à l'époque, c'était il y a quand même plus de
631 20 ans qu'elle a découvert ça, ouais c'était y'a 20-25 ans, c'était préférable de rien faire
632 que de tenter quelque chose et de faire plus de dégâts. Donc heu...

633 **Ouais.**

634 Et pis bah maintenant, c'est vrai que... que moi j'ai des amies qui ont des enfants filles,
635 bah elles sont plus attentives ! Et ça c'est important ! Ça veut pas dire que dès qu'on a
636 mal il faut penser tout de suite au pire, heu... mais la prise en charge sera heu je l'espère,
637 mieux dans ces prochaines années ! Donc voilà.

638 **15. EB : Donc on a parlé de votre parcours avec l'endométriose, des différentes heu...**
639 **interventions que vous avez subies, du côté émotionnel et psychologique de tout ça, est-ce**
640 **que vous avez encore quelque chose à rajouter ?**

641 15. A : Faut pas me lancer, vous avez vu que j'ai pas de problèmes à discuter (Rires).
642 Non... Non bah en tout cas moi je vous remercie de votre intérêt et puis de la patience
643 que vous m'avez témoignée et encore mille excuses pour tout à l'heure.

644 **16. EB : Y'a vraiment aucun problème et c'est moi qui vous remercie de vous être livrée**
645 **comme ça, ça m'a fait vraiment plaisir d'avoir ce premier entretien avec vous ! Je reste à**
646 **vos dispositions si vous avez des remarques ou des questions après coup, et je vous**
647 **remercie beaucoup pour votre temps et je vous souhaite un beau week-end et bon courage**
648 **pour la suite !**

649 16. Merci, tout de bon, prenez soin de vous !

Dana

Dana_ElsaBaader_femme_38ans_2009_2014_Suisse_57mn

1 **1. EB : Est-ce que vous pouvez me raconter votre parcours avec l'endométriose ?**

2 1. D : Oui, alors j'ai eu heu très rapidement après ma puberté des règles douloureuses et
3 vers l'âge de heu... je sais pas 19 ans à peu près, j'ai été voir un gynécologue heu... un
4 gynécologue féminin- 'fin une femme heu qui était gynécologue de ma mère et quand
5 heu... je lui ai parlé du fait que j'avais quand même des règles particulièrement
6 douloureuses comparé à mes copines qui elles étaient un peu embêtées mais sans plus,
7 elle m'a expliqué que c'était le sort de toutes les femmes d'avoir mal (Silence) voilà, et
8 « ferme ta bouche, sois gentille, écarte les cuisses, je te fais l'examen », et au fait elle
9 m'a un p'tit peu heu... pendant l'examen heu... heu... fin l'auscultation normale, elle
10 a vraiment appuyé très fort sur les ovaires et autres, pis elle dit « ça ça fait pas mal ? »,
11 ce à quoi j'ai dit « non ! » et les larmes ont coulé.

12 **Mmh.**

13 Et puis heu... bah je suis restée comme ça quelques années à retourner là-bas en me
14 disant « bah voilà c'est juste moi qui suis juste un peu sensible » heu... j'étais allée
15 heu... aussi chez PROFA, heu pour heu... parler un peu de contraception, de... bah
16 voilà les rapports intimes qui pouvaient être douloureux (Silence) et puis heu ils m'ont
17 dit que c'était du vaginisme et que finalement bah c'était dans ma tête que je refusais
18 les rapports (Silence). Puis heu... j'ai discuté avec une heu... une collègue, bah c'était
19 en 2006, heu quelques années plus tard, heu j'ai discuté avec une collègue quand j'ai
20 commencé mon- ma vie professionnelle, qui heu- elle m'avait dit qu'elle avait un
21 gynécologue qui lui faisait une échographie chaque mois-

22 **Okay ?**

23 Pis- pas chaque mois heu chaque contrôle ! J'ai dit « ah bah tiens, moi on m'a jamais
24 proposé de faire une échographie heu... », je me suis dit bah finalement heu... elle m'a
25 dit aussi qu'elle elle le trouvait très doux et je me suis dit « bah j'ai pas de feeling
26 particulier avec elle- avec ma doctoresse, elle me fait jamais d'échographie, essayons
27 d'avoir un second avis ! » et puis bah dès le premier rendez-vous il m'a dit « ah c'est
28 pas normal, j'vois rien à l'échographie mais vous avez au... à la palpation, tous les
29 signes qui montrent que ça doit être une endométriose »

30 **Mmh.**

31 Donc heu premier... premier recours c'était la prise de la pilule en continu pour voir
32 le... si y'avait une amélioration des symptômes ou pas. Heu... c'était clairement le cas.
33 Donc je suis restée pendant... deux ans avec une prise- bah la [pilule], la fameuse qui
34 est très décriée heu en continu et puis heu... comment ça a été (Réfléchi)... j'ai fait une
35 heu... thrombose veineuse profonde, qui fait que j'ai dû arrêter la prise de la [pilule] en
36 continu, je l'ai prise avec des... pauses, mais j'ai refait quelques mois après une nouvelle
37 thrombose, et là l'angiologue m'a dit bah... donc aux urgences du [hôpital], « c'est soit
38 vous engraissez les gynécologues avec la prise heu de pilules et puis des opérations pour
39 l'endométriose, soit vous enrichissez les angiologues avec des thromboses heu
40 répétitives », il m'a dit « choisissez votre camp », j'étais là « super ! » (Rires). Il a dit
41 « bah... préférez enrichir les gynécologues, puisque vous risquez moins de mourir que
42 d'enrichir les angiologues », donc... je suis retournée chez mon gynécologue et là il m'a
43 dit « bah vu que vous pouvez plus prendre d'hormones, on va faire une
44 laparoscopie pour voir s'il y a effectivement une endométriose et puis nettoyer ». Donc
45 on a fait un... (Silence) une laparoscopie, la première, juste avant mon mariage donc
46 c'était en mai- avril-mai 2009

47 **Mmh**

48 Et puis il... c'ét- en fait c'est un gynécologue qui est pas spécialiste de la maladie, il la
49 connaît bien mais il est pas spécialisé, et pis là... il a fait l'opération avec un professeur
50 qui maintenant est à la retraite, qui s'appelle [Nom] et puis les deux heu... m'ont opérée
51 en clinique privée et heu... ils ont nettoyé effectivement des foyers d'endométriose qui
52 étaient en stade 1 et 2. Donc heu... pis après, heu suite à ça, il m'a dit « si vous voulez
53 un enfant, c'est un peu maintenant ou jamais, donc allez-y ». Alors heu... bah... quand
54 on nous dit ça, j'ai dit à mon mari « on sait jamais si ça va prendre du temps ou pas du
55 temps... ». Donc en novembre 2009, on a décidé de... de commencer les essais... et en
56 février 2010, heu... j'avais un plus sur mon bâton (Sourit). C'était un peu une énorme
57 surprise pour tout le monde heu... ma grossesse s'est assez mal passée (Silence). Sans
58 qu'on comprenne vraiment pourquoi, heu j'ai eu le col très très court assez vite
59 quasiment ouvert, donc avec des menaces heu... d'accouchement heu... heu...
60 prématuré, fin... donc heu... pis pas mal de problèmes heu d'infections urinaires, de
61 contractions régulières, fin voilà. Heu... suite à mon accouchement, heu... j'ai réussi à
62 tenir avec l'aide de médicaments les 37 semaines et puis il est né à 37 semaines et 10
63 minutes (Rires)

64 **(Rires)**

65 Il a dit « tiens 37 semaines, j'ai tenu ! » (Rires). Voilà. Par contre, l'accouchement en
66 soi... c'est passé. Mais j'ai eu des énormes hémorragies de la délivrance pendant à peu
67 près 3 heures, personne n'arrivait à comprendre ce qui se passait. Moi j'étais en clinique
68 donc il y avait le gynécologue et les inf- fin les sages-femmes, mais j'avais pas heu bah
69 un bloc opératoire. Donc heu... il a fait... d'abord il a défait les sutures parce que j'avais
70 une épisiotomie avec des déchirures, ensuite il les a refaites, ça a continué à saigner,
71 heu... il a fait un curetage du col mais ça a continué à saigner, et finalement il a fait un
72 curetage de l'utérus et pis il a découvert que y'avait des... les membranes en fait du sac
73 gestionnel- fin je sais pas comment on appelle ça, du... du... de la bulle à bébé quoi,
74 qui étaient restées collées à l'utérus. Et suite à ça il m'a dit « bah voilà on... on vous a
75 sauvée », parce que là clairement il m'a dit « on sait pas ce qui se passe, vous risquez
76 de mourir si ça continue », donc entre guillemets il m'a sauvé la vie. Par contre, il m'a
77 dit « bah maintenant vous êtes stérile » (Silence) sans plus d'explications sur qu'est-ce
78 qu'il s'est passé à ce moment-là. Pis après j'ai eu le retour de couche... et là j'ai eu des
79 douleurs comme si j'accouchais tous les jours. Heu l'utérus qui se contractait non-stop.
80 Heu juste après l'accouchement on a dû heu... (« Rires ») une fois qu'il a fait le
81 curetage, on a dû réanimer mon utérus, donc... comme vous avez les massages
82 cardiaques, XXX mon utérus, jusqu'à ce que j'en ai des bleus, j'ai dû avoir des poches
83 de glace, parce que c'est- vraiment en fait il ne se contractait plus, c'est comme s'il était
84 mort, et finalement ils ont réussi, à l'aide de médicaments et de plein de choses, heu...
85 à le réanimer. Je savais pas que ça se... que ça vivait un utérus, apparemment ça vit.
86 Heu... Et puis... Par contre alors une fois qu'il est reparti, il est reparti, il s'est pas
87 arrêté. Heu je suis retournée chez mon gynécologue après mon retour de couche, lui
88 expliquant que j'avais vraiment énormément de saignements et de douleurs qui étaient
89 difficilement supportables, mais que vu mon passé avec la pilule, je refusais la prise
90 d'hormones quelles qu'elles soient. Et... j'ai commencé aussi à avoir des troubles
91 urinaires, et heu... bah lui il m'a dit heu « ah mais faudrait faire venir une équipe heu
92 italienne qui s'occupe de l'endométriose sur la vessie » et tout ça, et j'étais là « ouh là
93 là, molo l'asticot, on va pas faire venir des équipes de chirurgiens d'autres pays sachant
94 qu'on a des spécialistes chez nous », et pis je faisais partie d'une association qui est un
95 peu l'ancêtre on va dire de S-Endo, donc je sais plus le nom... et pis bah cette association
96 était déjà en relation avec heu... certains heu... spécialistes, dont le docteur [Nom] à
97 [lieu]. Et puis comme j'étais- j'avais à l'époque une assurance pri- demi-privée, ça fait
98 que j'ai pu assez facilement avoir un rendez-vous avec lui et une prise en charge qui est

99 plus facile que quand on passe par les grands hôpitaux. Et heu... et lui m'a fait un
100 examen avec une IRM pelvienne et heu... pour lui, on était heu... avec une récurrence de
101 l'endométriose, y compris intestinale, et heu... il m'a fait une hystéroscopie, je crois
102 que ça s'appelle comme ça, au fait il met une caméra dans l'utérus

103 **Mmh**

104 Et puis là en fait il a vu que l'utérus était heu en train de se... de se manger par
105 l'adénomyose, qui est heu liée à l'endométriose quoi. Et j'avais aussi de l'endométriose
106 sur le col... fin voilà. Il fallait... il fallait agir, pis il m'a dit que c'était déjà ce que j'avais
107 eu probablement avant la grossesse qui expliquait heu que la grossesse se- bah au fait
108 les contractions que j'avais reçues- fin que j'avais ressenties c'était dû à la maladie, et
109 pis bah le fait que les membranes étaient restées collées était aussi dû à la maladie. Et
110 puis que... vu que j'étais déjà stérile, que ça servait à rien d'aller soigner heu... un
111 utérus stérile à l'aide de médicaments et de chirurgie alors que clairement il apporte plus
112 rien.

113 **Mmh.**

114 Donc heu... on a choisi en 2014, c'était janvier 2014, de procéder à une hystérectomie
115 et heu... par contre on a conservé les ovaires.

116 **D'accord.**

117 Et pis là en fait bah il a enlevé l'utérus heu le col, heu... les trompes, les ligaments
118 sacro-utérins, fin voilà qui servent plus à rien dans la mesure où on est en phase de
119 stérilité, pis il m'a opérée avec un de ses collègues heu chirurgien viscéral et pis là on
120 m'a enlevé aussi une partie du colon qui était collé par l'endométriose et des fibromes.

121 **2. EB : D'accord. Et heu... Comment est-ce que vous avez réagi à l'annonce que vous**
122 **alliez devoir passer par une hystérectomie ?**

123 2. D : J'étais ravie. Non, sérieusement (Sourit). J'ai pleuré, beaucoup. J'ai pleuré de joie,
124 parce que heu... j'avais un espèce de boulet, fin... je voyais mon utérus comme un...
125 comme une maladie, quoi. Comme quelque chose qui ne me servait à rien, qui faisait
126 que de saigner heu qui m'empêchait d'avoir heu des rapports avec mon mari, heu de...
127 faire tous les mouvements que je voulais avec un enfant en bas âge, et puis heu... qui
128 expliquait enfin- fin, le mot adénomyose a expliqué enfin tous les problèmes que j'avais
129 eus.

130 **Mmh.**

131 Et pis bah voilà, à 32 ans, il me disait « c'est vraiment très tôt pour faire une
132 hystérectomie, je veux être sûr que tu... que vous compreniez bien le- fin la chose et

133 qu'on soit pas dans un processus d'automutilation », heu ce à quoi je lui ai proposé de
134 faire un bilan psy, pour montrer que j'étais vraiment sûre et certaine et pis que lui bah
135 quelque part, soyons honnêtes, ça reste un businessman, très philanthrope et autre, mais
136 lui il veut couvrir ses arrières (Rires), donc il veut pas que je lui colle un procès dans 5
137 ans, 10 ans, qu'on m'a enlevé ma féminité.

138 **Mmh.**

139 Donc heu voilà, j'ai été au [hôpital] faire un rapport heu... heu psy, je crois 3 rendez-
140 vous, qui a décrété que j'avais bien compris heu... les enjeux de l'opération et que
141 j'avais bien compris pourquoi on le faisait, heu qu'il y avait toujours des risques de
142 récurrence de l'endométriose, que ça n'empêchait pas heu des cellules présentes de
143 continuer à se développer, mais que pour moi le... les bienfaits d'enlever un... un utérus
144 qui saigne non-stop et qui se contracte heu était plus importants que... que les
145 éventuels... les éventuels effets négatifs quoi.

146 **3. EB : Et du coup heu, est-ce qu'après-coup, vous diriez justement que vous êtes heu...
147 comment dire heu... soulagée, est-ce que vous avez eu des retours de symptômes, est-ce
148 qu'après-coup, même plusieurs années après, vous êtes contente d'avoir choisi cette
149 option-là ?**

150 3. D : Alors clairement. Heu clairement ça a changé ma vie. Dans la mesure où heu...
151 la grosse grosse partie de mes douleurs étaient clairement utérines. Et puis heu... bah...
152 de vivre sans ses règles, sachant qu'on n'a plus de fertilité, heu... bah ça vous change
153 aussi- bah... aussi la vie, dans la mesure où j'étais vraiment avec un reflux menstruel et
154 toujours cette... peur que ça déborde, que ça se voie, que ça se sente, donc voilà, j'étais
155 jamais confiante pendant ces périodes-là, donc pour moi ça a été un... c'était un
156 soulagement. Heu j'ai eu... heu des effets... heu qui sont revenus. Donc l'endométriose
157 n'est pas totalement disparue, heu... j'ai un suivi avec une ostéopathe spécialisée dans
158 la gynécologie et des manipulations heu... internes. Elle elle me remet quelque part les
159 organes en place, parce qu'elle m'a expliqué que heu dans la mesure où l'utérus heu...
160 aide le corps à placer les autres organes, une fois qu'on l'enlève heu... y'a pas de vide
161 dans le ventre, mais le péritoine qui comble le vide mais qui le comble pas forcément
162 de manière optimale... et heu... voilà j'ai eu des douleurs qui se sont créées à peu près
163 une année après l'opération. J'avais été voir un chirurgien qui était à côté de chez moi,
164 qui était spécialiste, qui se disait spécialiste de l'endométriose et de la PMA, et puis lui
165 il m'a ouvert en disant « y'a rien ! », fin voilà, il a ouvert, fermé, en 15 minutes c'était
166 réglé, pis mes douleurs ont quand même continué, et pis là heu... c'est la... bah

167 l'association S-Endo qui a mis sur la piste de l'endo- heu de l'ostéopathie, donc je suis
168 allée voir cette dame qui effectivement a pu décoller des adhérences post-opératoires et
169 pis remettre un peu la vessie à sa place heu... les intestins à son autre place. Et heu on
170 m'a recommandé également de faire un suivi chez un urologue, pis lui il m'a donné
171 des... une ordonnance chez une physio, pour faire de la rééducation du périnée, heu
172 puisque heu les opérations ont lésé l'urètre et heu... voilà il fallait que je contrôle heu
173 que j'apprenne à contrôler mieux un périnée hypertonique et aussi les douleurs. Et
174 maintenant on est à plus de 5 ans de l'opération, heu... j'ai eu... heu des épisodes
175 d'infection heu vaginales assez fortes et pis qui étaient probablement dues à... aux
176 bouleversements hormonaux qui sont créés après une hystérectomie, même si on touche
177 pas les ovaires, et pis au fait que bah quelque part on a fermé un canal pis que le corps
178 doit assumer heu... d'éliminer tous les médicaments et pis heu quelque part cette
179 nouvelle symbiose heu... bah cette flore- fin la flore doit se refaire, et j'ai maintenant
180 aussi des nodules heu qui me restent sur les nerfs pelviens, mais ça c'est quasiment
181 inopérable, mais j'ai suivi un protocole d'infiltration d'anesthésie- fin anesthésique,
182 auprès d'un gynécologue spécialisé dans le plancher pelvien, et pis qui a fait justement
183 ces anesthésies- fin ces injections heu... d'une manière assez rapprochée sur plusieurs
184 mois, et pis là je peux dire que je vis... avec un seuil de douleur de 2 sur 10, donc heu...
185 une douleur quotidienne quasiment pas inexistante, mais quasiment faible, et puis j'ai
186 peut-être une crise où vraiment j'ai mal heu... je pense quand je suis en période
187 d'ovulation.

188 **4. EB : D'accord, ouais. Donc heu toutes ces multiples interventions c'était pour justement**
189 **essayer d'enlever au maximum les douleurs ?**

190 4. D : Oui.

191 **5. EB : D'accord. Et pis je vois que vous avez été vers beaucoup de spécialistes différents,**
192 **est-ce que vous avez l'impression d'avoir été bien entourée par le corps médical ? Aussi**
193 **par rapport aux informations sur l'hystérectomie, toutes ses conséquences, etc. ? Et aussi**
194 **par rapport au soutien que vous avez pu avoir ?**

195 5. D : Alors heu... Avant... avant que j'aille voir- fin... au niveau de ma première
196 gynéco, clairement j'ai eu aucun soutien. Heu... mais je suis même pas sûre qu'elle
197 connaisse la maladie. Faut avouer que je suis une vieille entre guillemets endo-girl,
198 puisque... j'ai commencé à entendre parler de la maladie en 2006, et franchement on
199 trouvait encore rien. Personne de connu heu... y'avait pas d'articles dans les journaux,
200 heu... y'avait juste une association mais qui était pas du tout active comme maintenant.

201 Donc ça a été pas facile de trouver des infos et autres, parce que la maladie était pas
202 connue. Maintenant, c'est beaucoup plus facile et puis la parole s'est beaucoup ouverte.
203 Heu... mais je remarque régulièrement sur heu... bah sur l'association, sur le groupe de
204 soutien de l'association, qu'il y a énormément de personnes qui posent des questions
205 sur l'hystérectomie et c'est vrai que c'est très régulièrement que j'interviens par
206 message privé en expliquant ce que j'ai vécu, les pours, les contres, et que ça n'empêche
207 pas la récurrence de l'endométriose. Au niveau du... soutien vraiment pour
208 l'hystérectomie, heu... bah j'ai trouvé le médecin absolument formidable, c'est
209 quelqu'un... je sais pas si vous le connaissez, le Docteur [Nom]

210 **Non.**

211 C'est vraiment le... le papa, quoi. Fin le papa que vous aimeriez avoir, il ressemble pas
212 au mien, mais qui est hyper heu... à l'écoute, quand vous pleurez il vous fait la petite
213 tape dans le dos, voilà il vous regarde pleurer, il vous tend un mouchoir, c'est pas... il
214 prend le temps, il vous fait des petits dessins, alors moi j'ai... j'ai une connaissance de
215 mon anatomie heu (Rires). Fin voilà quand il fait un examen, heu... quand j'ai eu mon
216 hystéroscopie avant l'hystérectomie, clairement heu il m'a montré exactement les
217 instruments, comment- à quoi ils ressemblent, si ça allait faire mal, pas mal, heu pendant
218 l'entretien il a tourné l'écran vers moi pour que je voie la tête de mon utérus. Voilà, ça
219 c'était vraiment top.

220 **Ouais.**

221 Il a... il a été clair sur le fait que c'est pas sans conséquences... heu... qu'il y avait de
222 la récurrence potentielle et pis que... très probablement, j'ai un risque de préménopause
223 heu... plus marqué que... les personnes qui gardent leur utérus quoi.

224 **6. EB : Et est-ce que... fin parce que du coup vous avez aussi un peu ce rôle-là de donner**
225 **des informations aux futures personnes qui vont devoir passer par-là et comment vous**
226 **vous sentez par rapport à ça ? Est-ce que c'est plutôt fatiguant ou au contraire vous êtes**
227 **plutôt contente de pouvoir faire part de votre histoire ?**

228 6. IE2 : Alors rien ne m'oblige (Rires). Rien ne m'oblige, si j'ai pas envie de répondre,
229 je réponds pas. Heu... j'ai... je suis assez active heu... auprès de S-Endo, de manière
230 un peu cachée, puisqu'en fait, comme j'ai encore un emploi à 60% et puis que je suis
231 [profession] à l'Etat de [Canton], heu... donc quelque part je suis amenée à prendre des
232 décisions sur des dossiers heu... bah de contribuables [Canton], quelque part j'ai dit que
233 moi ça me gênait de paraître dans les journaux, pis qu'après on dise « ah mais c'est elle
234 qui a pas son utérus ! ». Fin quelque part, je veux bien parler de ma vie, je suis très

235 ouverte sur mon parcours heu... à répondre à des questions intimes, ça y'a pas de
236 problème pour faire quelque part avancer le diag- fin la connaissance sur la maladie et
237 pis heu aider au maximum les personnes qui ont la même chose, par contre je veux pas
238 qu'on... qu'on associe moi en tant que professionnelle ou maman de mon fils à moi
239 malade. Donc c'est pour ça que voilà heu... y'a des personnes qui parlent- fin qui
240 passent volontiers dans les journaux, qui s'investissent à fond parce que bah... elles ont
241 entre guillemets cette chance et malchance d'être à l'AI, donc la chance dans le sens où
242 elles ont beaucoup de temps à accorder à une association, mais bah la malchance c'est
243 qu'elles ont un état de santé qui leur permet pas d'avoir une vie heu... entre guillemets
244 commune, quoi. Moi par contre bah voilà j'ai cette chance-là de pouvoir continuer à
245 travailler même si ça a tout réduit, heu... je pourrais con- je pourrais travailler plus, je
246 pourrais être à 80% ou un 100%, mais ça nécessiterait des prises de médicaments anti-
247 douleurs et autres, ce que je veux pas. Parce que mon corps n'en peut plus. Donc heu
248 j'évite un maximum tout ce qui est chimique. Et... l'AI ne rentrerait pas en matière
249 heu... fin je veux dire, ce que je peux comprendre, s'ils me disent « prends des anti-
250 douleurs chaque jour et tu peux aller travailler », on va pas te payer une rente parce que
251 t'as pas envie de prendre tes médicaments. Donc c'est un choix de vie que j'assume
252 mais qui m'empêche voilà bah de consacrer beaucoup de temps à... à l'association quoi.

253 **7. EB : Et cette baisse d'activité, c'était... à la suite de l'hystérectomie ou de**
254 **l'endométriose en général ?**

255 7. D : Je dirais de l'endométriose en général. Heu... après bah voilà, j'étais active à
256 100% tout le long, mais j'ai eu énormément d'absences, suite à des douleurs heu... et
257 heu une fatigue très très importante, ce à quoi bah... quand heu... je suis tombée
258 enceinte, j'ai dit que de toute façon je voulais pas faire du 100% heu dans la mesure où
259 j'avais mon enfant en bas âge... et heu voilà, j'avais un bon salaire à l'époque, donc je
260 m'étais dit qu'un 60% me permettrait d'allier l'ensemble. Et pis après bah voilà je suis
261 passée à l'Etat, donc le salaire était un peu moins conséquent (Rires) heu... j'ai essayé,
262 suite à l'hystérectomie, en me disant « bah voilà, je vais mieux », j'ai essayé de passer
263 à 80%, mais c'était trop. Donc heu... j'arrivais pas, j'étais de nouveau plus malade, plus
264 absente et trop fatiguée. Donc heu... j'ai décrété- fin décidé, et pis je crois que les RH
265 étaient d'accord que c'était mieux pour moi de continuer à 60% et pis de continuer
266 mieux et quelque part de profiter de ces 2 jours pour faire pas que du statique. Je pense
267 que rester tout le long sur une chaise de bureau, dans une position figée, quand on a
268 justement des problèmes de bas-ventre, c'est là que c'est difficile, surtout avec des

269 nodules sur le... sur les nerfs. Donc heu... Là pour l'instant bon bah... avec tout le
270 télétravail, j'ai beaucoup moins de conduite et pis bah quand je suis à la maison pour
271 moi c'est facile de me lever toutes les 10 minutes pour aller me promener, prendre l'ordi
272 sur le canapé pour avoir les jambes étendues, fin voilà. Ça me convient beaucoup mieux.

273 **8. EB : Tant mieux. Vous disiez que vous essayiez d'éviter les traitements chimiques, est-**
274 **ce que vous y arrivez ou est-ce que vous avez d'autres stratégies, est-ce que vous vous**
275 **tournez vers des médecines alternatives par exemple ?**

276 8. D : Alors heu... Clairement, je prends un bain bouillant quasiment tous les deux jours.
277 Pour vraiment détendre toute la zone. Heu... je varie heu mes postures, pour éviter
278 justement l'écrasement du petit bassin et le frottement des organes, heu... je... prends
279 du kéfir tous les matins pour- des probiotiques pour justement aider toute heu... toute
280 la zone digestive qui peut peut-être être encore embêtée par des nodules d'endométriose,
281 et pis bah voilà j'ai encore pas mal je pense d'adhérences qui aident pas, donc ça ça
282 m'aide aussi au niveau du ventre à être mieux. Bah j'vais voir mon ostéo à peu près une
283 fois tous les 6 mois pour un entretien heu de la zone pelvienne. Heu je fais du yoga, pour
284 vraiment étirer au maximum toute la partie dorsale. Je fais beaucoup de marches. Au
285 niveau des... produits naturels, heu... je fais... ouais fin c'est... je fais quand même
286 régulièrement un peu des détox pour éliminer les produits chimiques, parce qu'en fait
287 les anti-inflammatoires heu... je les supporte plus, parce que ça me fait des énormes
288 douleurs au niveau des reins. Et pis j'ai aussi beaucoup d'acidité gastrique, qui peut être
289 due à... bah à des prises heu vraiment très longues d'anti-inflammatoires. Donc j'essaie
290 régulièrement en fait de prendre des produits ou du curcuma, ou des choses un peu anti-
291 inflammatoires pour heu nettoyer- essayer de nettoyer le corps. Mais en soi, j'ai pas un
292 traitement comme heu... comme de la phytothérapie que je prendrais en continu. C'est
293 vraiment ponctuel.

294 **9. EB : Et toutes ces stratégies, vous les avez trouvées par vous-même ou c'est des**
295 **informations connues au sein de la communauté ?**

296 9. D : Les deux, les deux. Heu parfois bah voilà j'ai heu... je lis des personnes qui
297 mettent des témoignages en disant « bah ça, ça m'a fait du bien, ça, ça m'a fait du bien »,
298 parfois j'essaie, ça me fait rien donc je... j'arrête de moi-même. Et puis d'autres fois
299 bah... j'ai des... je suis vraiment assez intéressée par la... par tout ce qui est médecine
300 et santé, donc je lis énormément ce qui passe sur les médias et autre, et là bah de temps
301 en temps je découvre des... des choses qui sont... heu qui sont conseillées peut-être
302 pour d'autres pathologies, comme par exemple heu... le rhodiola, qui est une plante qui

303 agit sur le... sur les... heu... les glandes surrénales. En fait ça calme le pic de cortisol
304 et puis... bah... voilà, moi je suis... c'est clair qu'avec tous les médicaments et pis le
305 parcours, heu j'avais tendance à être très angoissée et très nerveuse, et puis bah... j'ai
306 pris cette cure de rhodiola qu'on trouve en pharmacie, sous la dénomination de [Nom
307 de médicament], je sais pas si vous avez déjà vu ?

308 **Non.**

309 Et pis en fait j'ai remarqué que... j'avais quand même moins de douleurs, dans la mesure
310 où mon corps était moins en tension. Donc ça, voilà, c'est quelque chose qui était pas
311 connu forcément des... par le biais des endo-girls, heu... j'ai fait aussi des cures de
312 CBD, contre les douleurs, bah ça c'est connu chez- dans la communauté pour
313 l'endométriose. Et puis... qu'est-ce qu'il y aurait encore ? (Réfléchit). J'ai essayé pas
314 mal de choses (Rires). Heu... (Réfléchit). Ah voilà ! Heu... y'a aussi heu j'ai eu un suivi
315 heu psy- heu psy suite à l'opération, heu puisque voilà y'avait aussi des choses que je
316 devais régler dans ma vie, dans ma vie personnelle, et heu... le médecin qui me suivait
317 m'a recommandé de prendre heu... la pâte suisse, qui est un mélange qu'on trouve en
318 France, qui est interdit de commercialisation en Suisse, malgré que ça s'appelle pâte
319 suisse, qui est à base de romarin... est-ce que c'est de la lavande ? Je sais plus, en tout
320 cas y'a du romarin et de la mélatonine, et pis elle a dit que ça pourrait régler mes
321 problèmes de sommeil, parce que bah régulièrement en fait je m'endors à 21 heures et
322 pis je me réveille en cours de nuit parce que j'ai mal au... fin j'ai mal au ventre quoi,
323 j'ai mal au bas ventre. Elle me disait que ça me permettrait de mieux réguler ma nuit. Et
324 pis suite à mes recherches sur la mélatonine, j'ai remarqué qu'à certains dosages, ça
325 avait des effets anti-inflammatoires qui pouvaient être bénéfiques dans des cas
326 d'endométriose.

327 **Ah okay.**

328 Et ça aussi bah je l'ai découvert dans le cadre bah du traitement des problèmes de
329 sommeil.

330 **10. EB : Okay. Et par rapport au suivi psychologique, est-ce que ça a été proposé par le**
331 **corps médical ou est-ce que c'est venu de vous cette initiative ?**

332 10. D : Heu un peu des deux. Heu... j'avais déjà fait un... des essais de suivis psy, avant
333 l'hystérectomie. Heu... bon qui étaient pas forcément en lien avec la maladie, mais le
334 fait je pense d'avoir tout le temps mal ça a exacerbé quand même les émotions, et j'ai
335 jamais trouvé la méthode qui me convenait ou le praticien qui me convenait. Pis comme
336 je vous ai dit bah avec l'hystérectomie, avant de procéder à l'opération, j'ai été au

337 [hôpital] faire ce bilan et pis il m'a dit bah voilà qu'ils validaient l'opération mais qu'ils
338 ont remarqué voilà qu'il y a des choses qui étaient compliquées encore pour moi à vivre
339 et qui me recommandaient de faire un suivi. Heu... ce à quoi j'ai pas donné suite, parce
340 que j'avais autre chose à faire (Rires) et pis c'était pas quelque chose que j'avais envie
341 d'entreprendre en post-op. Pis après 2-3 ans, j'ai entendu parler à la radio heu... de la
342 technique de l'EMDR. Je sais pas si vous connaissez ?

343 **Un petit peu mais pas...**

344 Avec les mouvements des mains- avec les yeux, et pis la personne qui présentait cette
345 technique-là a dit que ça permettait quelque part d'ouvrir des dossiers qui restent coincés
346 dans votre psychisme, de les digérer et pis de refermer et de passer à autre chose, et que
347 c'étaient des thérapies courtes.

348 **Mmh.**

349 Ce à quoi je me suis dit « c'est ça ! ». C'est que mon problème c'est que je reste... j'ai
350 pas- je suis pas dépressive. Du tout heu... angoissée oui, mais pas dépressive. Je peux
351 être triste pour certaines choses, mais... mais vraiment c'est pas des anti-dépresseurs
352 dont j'avais besoin, j'avais besoin de régler des choses. Et c'est pour ça que j'ai entrepris
353 cette thérapie heu où on a entre autres abordé la question de l'endométriase quoi et de
354 l'hystérectomie. Et heu... voilà, on s'est vues je pense à peu près pendant 9 mois et pis
355 heu... bah là on est... la thérapie est finie, j'y suis allée une fois l'année passée pour
356 faire le point en fait, des fois je retourne, je pren- fin je donne des nouvelles et puis on
357 fixe juste une séance pour heu... pour voir si y'a des choses qui se sont rouvertes ou
358 pas. En gros ça... pour moi c'est- y'a plus de nécessité.

359 **11. EB : Donc vous pensez que ça vous a quand même un petit peu aidée à régler certaines**
360 **choses ?**

361 11. D : Oui. Mais je pense que c'était pas tant par rapport à l'épreuve-même, mais par
362 rapport au... au manque de soutien de certaines personnes de mon entourage suite à ma
363 décision de l'hystérectomie. Qui m'a permis de régler le cas quoi.

364 **12. EB : C'était justement quelque chose que je voulais aborder avec vous, parce qu'on a**
365 **parlé du soutien des professionnels, mais je me demandais justement si vous seriez**
366 **d'accord de me dire si vous avez ressenti du soutien de la part de votre entourage ou pas ?**
367 **Si vous avez envie d'en parler ?**

368 12. D : Oui, oui, pas de soucis. Alors de mon mari, oui. Heu... clairement. Heu bon il a
369 toujours heu... bah voilà il était là à la naissance, il a vu le problème, il savait que j'étais
370 stérile heu et pis bah pour lui en fait c'est vrai qu'avec le recul je me rends compte qu'il

371 a beaucoup souffert, pas... fin pas forcément de la souffrance personnelle, mais je trouve
372 que notre couple, avec le recul, va beaucoup mieux maintenant que pendant la période
373 avant hystérectomie, où quelque part bah les rapports intimes font partie de notre vie de
374 couple, et puis bah... c'était clairement quelque chose qui était difficile et pis j'étais pas
375 du tout à l'aise avec mon corps qui était endolori, qui saignait non-stop. Donc de ce
376 point de vue-là, je pense que l'hystérectomie m'a redonné confiance en moi, en mon
377 corps, m'a enlevé des douleurs et pis ça a clairement amélioré ma vie privée, en tant que
378 femme, en tant que mère aussi. Heu... donc mon fils, à l'époque, était tout petit, donc
379 heu il comprenait pas spécialement heu... les enjeux d'une hystérectomie, maintenant
380 c'est quelque chose à laquelle- dont on parle librement et pis il comprend, j'ai illustré
381 ça comme quoi on enlevait la poche à bébé, je lui ai expliqué que cette poche heu... elle
382 était vide, fin elle pouvait pas être remplie déjà après sa naissance, donc ça a jamais été
383 un problème, il m'a jamais réclamé spécialement de petit- fin il a compris qu'il fallait
384 pas demander un petit frère ou une petite sœur, que c'était pas possible. Oh, il nous a
385 réclamé un chat et... et il l'a eu (Rires). Il l'a eu. Mais... heu... ce qui était difficile,
386 heu... les amis c'était... c'était compliqué d'en parler, parce que c'ét- c'est assez intime,
387 et quelque part j'avais l'impression de tout le temps être malade.

388 **Mmh.**

389 A chaque fois qu'on me demandait comment ça allait, bah « ça va pas » et pis c'est soit
390 vous en parlez librement pis vous plombez l'ambiance et vous avez l'impression de vous
391 répéter, ou alors vous en parlez pas et quelque part vous avez pas le soutien dont vous
392 auriez besoin. Donc c'est assez compliqué. Et pis au niveau de mes parents bah... ça
393 c'était... le plus surprenant. C'est que... ils étaient pas d'accord. Fin, ils avaient pas leur
394 mot à dire hein, mais pour eux il fallait essayer d'avoir un deuxième enfant avant
395 l'hystérectomie et... c'est pour ça que... bah voilà j'en... j'en ai parlé une fois, j'en ai
396 parlé deux fois, après heu... c'était un... une épr- pour moi c'était un dossier classé et
397 j'en ai plus du tout parlé. Heu... je m'étais même éloignée de mes parents heu après heu
398 l'opération, parce que quelque pa- même un peu avant, parce que je leur en voulais,
399 finalement, de pas m'offrir un soutien, mais quelque part de réclamer un deuxième
400 enfant, qui les regardait pas. Et pis je n'ai pas à faire de cadEAU à mon fils d'un petit
401 frère ou d'une petite sœur et pis on était très bien les trois. Mais suite à... suite à mon
402 opération, j'ai appris que ma mère avait fait une tentative de suicide (Voix qui se casse).
403 C'est super...

404 **13. EB : Liée à votre opération ?**

405 13. D : Oui.

406 **D'accord...**

407 Oui, parce que la... pour elle, étant donné que j'ai pas écouté ses conseils, c'est que je
408 ne l'aimais plus. Mais... voilà, ça c'est une des choses que j'ai dû régler en thérapie.

409 **14. EB : J'imagine... Ça doit pas être facile de recevoir la culpabilité comme ça heu après**
410 **en plus une telle opération, quoi. J'imagine que ça a dû être assez difficile à vivre.**

411 14. D : (Soupir) Bah mais maintenant j'en ris, mais ouais sur le moment c'était un peu
412 pénible. Heu par contre j'ai une cousine à mon mari qui est infirmière à l'hôpital et qui
413 a de l'endométriose et qui elle a... a... elle a eu aussi une hystérectomie, donc c'est
414 auprès d'elle que j'ai trouvé beaucoup de soutien et qui m'a un peu présenté comme elle
415 elle avait vécu la chose heu... parce que finalement j'avais pas connu forcément de
416 personnes, même au sein de l'association, qui avaient vécu ça. J'ai connu des personnes
417 qui avaient eu une hystérectomie suite à l'endométriose, mais qui avaient dû quelque
418 part condamner leurs ovaires. Mais j'avais pas connaissance de quelqu'un qui les avait
419 conservés, et c'est pas la même chose quoi.

420 **15. EB : Donc il y a aussi une partie de communauté qui est quand même importante, de**
421 **pouvoir discuter avec des gens qui comprennent votre situation exacte ?**

422 15. D : Oui, parce que quelque part heu... vous parlez à des gens qui... connaissent ce
423 que vous avez senti, et surtout qui s'en fichent, que vous choisissiez ou pas
424 l'hystérectomie, ça a pas d'impact sur eux. Donc entre guillemets c'est que du donné,
425 ils attendent pas de recevoir quelque chose, donc c'est facile.

426 **16. EB : Je comprends. Pour revenir justement à l'hystérectomie et à la suite de**
427 **l'opération, est-ce que ça vous a pris du temps pour vous réhabituer à votre corps, est-ce**
428 **que votre corps vous semblait un peu étranger ou au contraire pas du tout ?**

429 16. D : Alors pas du tout. Vraiment pas. C'est comme si... je m'étais débarrassée de
430 ce... je vais pas dire de ce monstre, mais... alors je m'attendais à perdre plus de poids,
431 parce que je me suis dit « avec tout ce qu'ils m'ont enlevé, j'ai au moins perdu 3 kilos »,
432 mais c'était 150 grammes (Rires)

433 **(Rires)**

434 Par contre heu... bah j'ai énormément dégonflé, heu j'ai mon ventre bah qui est pas plat
435 mais qui est beaucoup moins gonflé qu'avant, heu j'ai aussi commencé à mieux éliminer
436 heu... de l'eau- fin l'eau qui était contenue dans mes tissus, pu commencer à beaucoup
437 mieux bouger, donc en fait c'était beaucoup plus facile à accepter mon corps qu'avant.

438 **17. EB : D'accord. Et bah comme vous le savez, je m'intéresse aussi au rapport à la**
439 **féminité, et donc pour vous en fait votre utérus n'avait pas forcément de... enfin pour**
440 **certaines personnes, c'est un peu ce symbole de féminité justement, pour vous c'était pas**
441 **trop le cas ?**

442 17. D : Du tout. Pas du tout. Pour moi, c'était plus un calvaire qu'autre chose. Et pis ma
443 féminité je l'ai retrouvée après. Heu... mais ça me fait p- fin pour moi c'était un peu
444 comme par analogie avec les personnes qui sont intolérantes ou allergiques au gluten.
445 Moi je vous dis mais je pourrais jamais me passer de pain, de pâtes, j'adore ça, c'est la
446 vie, la farine je pourrais me rouler dedans, et pis bah les personnes qui sont intolérantes
447 m'ont dit « mais en fait ça nous manque pas, parce que ça nous rend tellement malades
448 qu'on a pas de plaisir à en manger ». Donc je pense que je suis un peu dans ce cas-là où
449 en fait heu... l'utérus me donnait tellement de mal heu... il me faisait tellement souffrir
450 que quelque part heu... il représentait rien de positif.

451 **18. EB : Ouais je comprends. Et puis heu... Ouais, par rapport bah à cette question de**
452 **lien entre la féminité et l'utérus, parce que c'est aussi quelque chose qui est fait dans les**
453 **discours sociétaux, est-ce que vous avez observé un changement dans le regard des**
454 **autres ? Alors j'ai compris aussi que c'est pas quelque chose non plus que vous affichez**
455 **complètement, donc peut-être qu'il y a pas beaucoup de gens qui sont au courant, mais**
456 **est-ce que vous avez remarqué une différence de... de position par rapport à vous ?**

457 18. D : Heu non. Heu pas spécialement. J'ai mes... j'ai mes collègues qui étaient au
458 courant, avec qui on s'entend très bien, et pis heu... bah pour eux c'était un peu heu...
459 c'était un motif à rigolade, mais moi ça me faisait rire aussi, où on me disait « bah alors,
460 t'as fait le service des 100'000 ? Qu'est-ce qui te reste ? T'as encore quelque chose à
461 enlever ? » (Rires) fin voilà. Heu... souvent heu... les dames disaient « pas d'utérus,
462 pas d'avis » et je disais « ah je peux pas donner mon avis ! », fin voilà. C'était plus sur
463 la rigolade heu... mais... je suis quelqu'un qui a beaucoup de... qui rigole beaucoup sur
464 moi-même et je rigole beaucoup sur les autres donc heu voilà, moi ça m'a jamais- fin
465 j'ai laissé... entre guillemets j'ai permis de parler de ça. Je pense que si j'avais dit que
466 je voulais pas en parler ou autre, personne se serait permis d'aborder le... le... donc je
467 pense aussi que le regard des autres c'est aussi ce qu'on laisse voir. Mais par contre,
468 personne m'a jamais dit que j'étais moins femme ou comme ça. Par contre heu je pense
469 que ça peut être différent si vous êtes célibataire ou que vous vous séparez du conjoint
470 qui vous a connue avant. Pis je... je m'étais posée une fois la question de comment est-
471 ce qu'on commence une nouvelle relation et pis que vous annoncez à l'autre « je risque

472 pas de tomber enceinte, j'ai pas d'utérus » fin... J'ai pas eu... fin voilà je suis en couple
473 depuis plus de 21 ans, donc clairement heu voilà depuis mes 16 ans je suis avec le même
474 homme qui m'a connue avant, pendant, après, donc heu la question s'est pas posée. Mais
475 je me suis intérieurement déjà demandé comment faisaient justement les femmes heu
476 célibataires heu... qui doivent aborder ça avec un... avec quelqu'un qu'elles ne
477 connaissent pas beaucoup.

478 **19. EB : Ouais c'est intéressant comme question, parce que je pense qu'il y a aussi**
479 **beaucoup de... fin moi dans les recherches que j'ai pu faire dans la littérature, j'ai vu**
480 **qu'il y avait beaucoup de... d'aprioris et pis d'idées reçues chez certains hommes qui ont**
481 **de la peine à imaginer une femme sans utérus et qui ont l'impression que c'est pas**
482 **vraiment une femme quoi-**

483 19. D : J pense que ça dépend aussi de la culture heu... si une personne- parce qu'il me
484 semble que dans... des cultures heu par exemple musulmanes, il me semble que la... la
485 femme a justement beaucoup cette féminité centrée sur sa capacité à procréer. Ce qui
486 est peut-être moins le cas heu dans nos cultures heu... ici, où heu la femme finalement
487 procréé un enfant et pas 25. Fin voilà, c'est beaucoup plus accepté, il me semble- fin
488 bon j'en sais rien en même temps, je dis ça comme ça, mais qu'une femme procréé pas
489 pis qu'elle choisisse de pas le faire heu... ou d'adopter elle-même, fin voilà, j'ai cette
490 vision-là, peut-être qui est complètement biaisée par des préjugés, désolée (Rires).

491 **20. EB : C'est vrai, c'est intéressant. Bah écoutez, on a bien fait le tour, on a parlé d'abord**
492 **de votre parcours avec l'endométriose et pis ensuite de votre vécu vis-à-vis de**
493 **l'hystérectomie et un petit peu des perceptions sociétales, est-ce que vous avez d'autres**
494 **choses à ajouter ?**

495 20. D : Mmh non. Bah pour moi, vraiment, je pense qu'on vit différemment
496 l'hystérectomie avec ou sans ovaires. Et puis que... la situation est peut-être plus facile
497 à accepter quand on vous garde les ovaires, puisque vous avez pas d'effet hormonal.
498 Parce que quand on vous enlève les ovaires, vous avez une mise en ménopause, avec les
499 problèmes hormonaux que ça crée, qui nécessitent parfois de prendre heu des hormones
500 pour heu conserver la masse osseuse, fin voilà, pour éviter ces risques d'ostéoporose et
501 tout, qui pourraient heu... amener la femme à être moins bien que ce que moi j'ai été.
502 Heu... avec tous les effets bah éventuellement bouffées de chaleur et autres qui... et pis
503 baisse de libido. Que moi j'ai pas eus. Donc je- je pense, voilà, c'est juste mon... une
504 idée comme ça de me dire bah peut-être que... que ça a un impact sur la manière de
505 gérer sa féminité heu suite à l'hystérectomie quoi.

506 **21. EB : Parce que vous justement vous m'avez l'air assez résiliente et positive par rapport**
507 **à toute cette expérience, vous pensez que si on vous avait justement enlevé les ovaires ça**
508 **aurait été heu complètement différent comme vécu ?**

509 21. D : Alors différent, clairement. Heu clairement dans la mesure où heu... les
510 hormones heu... je m'en rends assez vite compte heu à quel point elles heu... elles
511 gèrent votre vie. Votre humeur, heu... le corps heu... tout à coup va stocker ou va
512 éliminer, ou vous allez avoir une méga libido comme heu une envie heu une abstinence
513 claire. Et heu... (Réfléchit). Je me dis que heu... si j'avais été mise face à ces troubles
514 hormonaux, heu... ça aurait pu être plus compliqué. Ça aurait pu être compliqué et peut-
515 être je l'aurais vraiment moins bien vécu. Parce que là j'ai déjà eu des petites heu des
516 petits épisodes préménopause et vraiment j'ai trouvé ça l'enfer, fin... Avoir des bouffées
517 de chaleur en faisant un puzzle pendant le premier confinement (Rires), j'ai dû sortir sur
518 le balcon pour heu... bah voilà au mois d'avril pour essayer d'avoir de l'air quoi, fin...
519 Ouais ! Ouais ! C'est compliqué ! Pis je vois quand même plusieurs personnes de mon
520 entourage avant et après ménopause, ça vous change quand même une femme. Je trouve
521 que le caractère change, la manière de... de percevoir l'autre fin... ouais y'a- il se passe
522 quand même quelque chose au niveau de la personnalité. Et ce qui me fait un peu peur
523 d'ailleurs (Rires). Donc heu... ouais j pense que j'aurais moins bien vécu.

524 **22. EB : Et justement, en début d'entretien vous disiez qu'on vous avait dit que vous aviez**
525 **un risque d'arriver à la ménopause plus vite que d'autres femmes, c'est lié directement à**
526 **l'hystérectomie, à l'opération que vous avez eue ?**

527 22. D : Alors, apparemment c'est le... c'est le spécialiste qui me l'avait dit, heu que...
528 finalement le corps il se rend compte qu'il manque un bout et pis bah les... j'ai remarqué
529 que mon cycle correspond plus à rien. Pendant 3 mois j'vais pas du tout sentir heu mes
530 ovulations, et tout d'un coup heu... je vais être clouée au lit pendant 3 jours avec un mal
531 pas possible, alors qu'avant bah voilà j'étais réglée comme une horloge. Donc je vois
532 que ça s'espace, et pis ça- c'est assez différent, voilà je commence à avoir des poils au
533 menton (Rires) fin bon bref, c'est quand même heu... ouais y'a un début de quelque
534 chose qui se passe quoi. Mais après voilà, est-ce que... ils disaient que c'était un risque
535 de préménopause y'a 5 ans, là j'en suis à je crois 6 ou 7 ans, heu je commence vraiment
536 à ressentir que y'a un début de quelque chose qui se prépare, mais en même temps bah
537 voilà, je me rapproche aussi de mes 40 ans donc heu c'est pas non plus complètement
538 extraordinaire d'être pré-ménopausée à 40 ans. Donc heu... voilà.

539 **23. EB : D'accord. Super ! D'autres choses à ajouter ou à dire ?**

540 23. D : Non je pense pas. Bah moi je reste à votre disposition si vous souhaitez tout à
541 coup, suite à d'autres entretiens, vous vous dites « ah bah tiens j'aimerais bien aborder
542 ce point », on peut se recontacter sans autre.

543 **24. EB : Super, c'est gentil, merci ! Je vous remercie beaucoup pour votre temps et votre**
544 **confiance, de m'avoir raconté tout ça, merci beaucoup, c'est vraiment très enrichissant.**
545 **Je reste aussi évidemment à votre disposition si vous avez des questions ou remarques**
546 **après-coup, hésitez pas. Je vous souhaite une bonne suite et tout le meilleur pour l'année**
547 **2021 !**

548 24. D : Bah merci beaucoup et bon courage pour votre mémoire !

Tatiana

Tatiana_ElsaBaader_femme_49ans_2013_2016_Suisse_1h23mn48sec

1 **1. EB : Est-ce que vous pourriez me raconter votre parcours avec l'endométriose ?**

2 1. T : Il était court (Rires). Il a été court parce que... j'ai... (Soupir) eu un... début de
3 diagnostic heu en... en 2013, où là heu lors d'un contrôle la gynécologue de l'époque a
4 vu un kyste, qu'elle a décidé que c'était tout de suite un kyste d'endométriose, qui faisait
5 quand même heu... 7 centimètres sur 6. Mais je- je... fin voilà j'étais pour ainsi dire
6 asymptomatique quoi. De temps en temps heu... en période de règles heu je prenais un
7 [paracétamol], mais voilà quoi. Peut-être... en moyenne sur l'année peut-être que j'en
8 prenais un par mois, mais... Donc franchement rien à... rien à redire (Rires). Pis en
9 même temps en fait que le diagnostic de ce kyste, y'a eu un diagnostic de... de papilloma
10 en stade pré-cancéreux.

11 **Mmh.**

12 Donc heu... Bah prise de médication, mais après heu... contrôle tous les 6 mois et pis
13 heu... et pis voilà, qui est assez contraignant, qui était repassé en stade heu... bah
14 présent mais sans... sans trop de risques quoi, en stade B, quoi, comme ils disent (Rires).
15 Et pis heu... voilà, donc heu continué comme ça jusqu'en début 2015 où j'ai fait un
16 burnout professionnel et pis heu c'est vrai que moi ce papilloma heu... qui soit passé en
17 stade pré-cancéreux ça m'a mis un peu une épée de Damoclès sur la tête quoi. La... la
18 crainte heu qu'il repasse en stade pré-cancéreux heu... fin voilà. Par rapport à
19 l'endométriose, ma gynécologue n- (Soupir) m'en avait rien dit de plus, heu... j'ai pas
20 fait la curieuse parce que par principe je fais confiance heu au professionnel qui est en
21 face de moi, donc j'me dis « bon... okay c'est un kyste d'endométriose, elle estime que
22 y'a rien à faire, pourquoi heu... (Soupir), pourquoi je m'inquiète quoi ? » (Rires). Donc
23 heu... j'me suis vraiment pas inquiétée. Et pis... bah en 2015, quand j'ai fait ce burnout,
24 là j'ai dit « non, maintenant on opère, parce que... voilà », elle m'avait déjà proposé une
25 conisation pour le papilloma, mais c'était heu faire une seule intervention pour les deux
26 choses quoi.

27 **D'accord.**

28 Donc heu... on part sur une intervention pour enlever le kyste, le kyste XXX et une
29 conisation. Heu... a priori toute simple (Rires). Moi en même temps, bah en 2015 c'était

30 l'année de mes 44 ans, donc je lui avais demandé une ligature des trompes, parce que...
31 mentalement, ém- émotionnellement quelque part j'avais déjà fait un deuil de maternité.

32 **D'accord.**

33 Donc heu... voilà. Signé les papiers pour qu'elle puisse faire cette ligature... heu...
34 l'opération s'est pas trop mal passée. (Soupir) fin voilà, 48 heures à l'hôpital heu tout
35 va bien heu... ouais un peu hémorragie après pendant une bonne dizaine de jours, mais
36 voilà, en contrôle post-op, tout ce qu'elle me dit c'est heu... « faudra remettre ça à d'ici
37 2-3 ans », que finalement elle avait pas ligaturé les trompes, parce qu'elle en a enlevé
38 une parce qu'elle était complètement bouchée par heu l'endométriase, fin apparemment
39 elle était pas belle heu... donc elle m'a enlevé une, et pis l'autre elle l'a laissée mais
40 bouchée par l'endométriase, elle m'a dit « de toute manière vous risquez rien ».
41 D'accord, OK... J'ai toujours pas plus d'informations, c'est vrai que moi j'ai pas non
42 plus plus posé de questions quoi. Parce que... ouais même qu'elle m'ait dit qu'il fallait
43 remettre ça d'ici 3-4 ans... à prime abord ça m'a pas inquiétée plus que ça quoi, j'étais
44 en confiance. Sauf que 9 mois plus tard, là des douleurs mais comme je l'ai jamais connu
45 (Soupir). Elle a refusé de me prendre en urgence. Alors heu... bah j'étais allée au travail
46 mais dans un état... bah voilà comme ma gynécologue à l'époque était à côté du boulot
47 bah je me suis dit « tout va bien », et pis quand elle m'a répondu que « non heu, pas
48 possible d'avoir une place en urgence aujourd'hui » heu... j'ai d'autres collègues qui
49 m'ont dit heu « vu ta tête là [Tatiana] ça va pas quoi heu... faut partir aux urgences ».
50 Donc effectivement, je pars aux urgences heu... comme j'habitais sur le canton de
51 [Canton] à l'époque, à [hôpital], simplement qu'à [hôpital]... ils avaient pas- fin ils
52 avaient une gynécologue mais qui était en congé maternité (Rires), c'est presque le
53 comble pour une gynécologue mais bon elles ont le droit aussi hein (Rires)

54 **(Rires)**

55 Donc pas... réellement, pas de spécialistes heu... par rapport à ça, donc heu... ils ont
56 pas voulu se fier uniquement au fait que j'avais été opérée pis que j'avais une
57 endométriase, donc ils m'ont fait plein d'autres tests, m'ont gardée 6 heures avec contre-
58 douleurs en intraveineuse et tout heu... avant de me laisser partir. Mais en me disant
59 heu « demain il faudrait aller consulter heu... à [lieu], aux urgences de la maternité ».
60 Donc heu... fin, pas demain, il m'a dit « faudrait aller au plus vite heu consulter aux
61 urgences de la maternité à [lieu] », mais après être restée 5-6 heures heu sur un lit sans
62 manger et tout, j'ai dit « non, non, là maintenant je vais juste rentrer chez moi dormir,
63 heu... vous avez calmé les douleurs, c'est bien, je vais profiter », pis le lendemain matin

64 8 heures je pars sur [lieu] heu... c'est drôle, parce qu'on a... on m'a dit « ouais faut
65 attendre trois quarts d'heure heu y'a un peu d'attente mais heu... on va vous prendre
66 tout de suite » et heu... la... pendant ce temps je reçois un téléphone de l'urgentiste que
67 j'avais vu à [hôpital], il m'a dit « faut vraiment aller aujourd'hui à [lieu], parce que
68 j'ai- » il avait reparlé avec des supérieurs et tout heu... donc heu voilà. Heu... et pis...
69 bon j'y étais donc tout va bien. Là, la cés- l'interne j'pense qui... qui me prend en
70 urgence regarde heu, elle me dit « ouais j'vois pas... j'vois pas très bien, c'est pas très
71 clair sur l'écran, j'vais chercher mon chef » (Rires). Elle revient avec le responsable de
72 l'unité gynécologie-obstétrique qui me dit « ah vous avez de nouveau un kyste
73 d'endométriase ! (Silence). Va falloir réopérer ! ». Ah ! (Soupir). Super ! Donc IRM la
74 semaine suivante, le 22 mars, je crois que je m'en souviendrai toujours parce que j'avais
75 la- la radio dans les oreilles et pis c'était le jour des attentats en Belgique (« Rires ») en
76 2016, et pis bah... résultat de l'IRM, deux kystes en fait, un sur chaque [ovaire]

77 **[D'accord]**

78 De nouveau, 4-5 centimètres, quoi ! De chaque côté. Pis là bah des douleurs heu...
79 (Silence). Là j'ai compris ce que c'étaient des douleurs d'endométriase.
80 Malheureusement, ils ont... ils pouvaient pas faire grand-chose pour moi, j'ai des
81 antécédents de thrombose veineuse profonde, de TVP, donc niveau hormonal heu bah...
82 on pouvait rien me donner. Donc heu... on m'a laissée repartir, « bon bah vous prenez
83 4 [paracétamol] d'1g par jour et pis heu trois fois 600mg heu... d'[ibuprofène] par jour
84 et pis heu voilà quoi ». Mais j'crois qu'après une semaine heu même pas, j'ai renvoyé
85 un mail en urgence, j'ai dit « mais ça fait rien quoi, ça fait pas effet ça... ça fait rien
86 quoi ». Donc rendez-vous heu... avec un des gynécologues, qui là m'a proposé du
87 Décapeptyl, donc c'est des injections qui mettent en ménopause artificielle, c'est le
88 même genre de traitement qu'ils injectent aussi aux hommes qui ont des cancers de la
89 prostate et tout donc c'est... voilà. A cette époque-là heu... c'était recommandé de pas
90 l'utiliser plus de 15 mois, mais heu ils ont même pas voulu faire autant, ils m'ont dit
91 « on fait 3 mois pis... on refera un IRM pour voir où ça en est ». Mon injection bah les
92 trois premières semaines, juste aucun effet. Donc heu... j'ai re- rerappelé parce que sans
93 quoi j'aurais dû refaire une injection tous les mois mais j'ai rappelé en disant « mais ça
94 fait juste aucun effet ». Donc on a refait une injection heu... au milieu. Et à partir de là
95 ça a commencé à supprimer les douleurs. Donc heu... yes. On a refait trois injections et
96 pis après ils ont dit « bah... on... on refera un IR- on refait un IRM en août, donc on
97 laisse un mois sans injections avant de refaire un IRM et pis heu bah après on... on

98 avisera quand les douleurs reviendront » parce que... ils pouvaient pas me dire si l'effet
99 du Décapeptyl allait durer 1 mois, 2 mois, 3 mois, 6 mois heu... Alors l'IRM a
100 clairement prouvé que oui, ça avait eu de l'effet sur les douleurs mais aucun effet sur
101 les kystes donc aucun effet sur l'endométriose, donc heu... voilà. Et pis heu... ouais.
102 Autour du 20 septembre à peu près, c'est vrai que j'étais- on a... à 30% parce que je me
103 suis fait une entorse au genou donc voilà j'étais à la maison, les douleurs qui reviennent
104 de plus belle... donc je recontacte mon... mon gynéco, qui me dit « bon bah... qu'est-
105 ce qu'on fait quoi ? » heu... pis là on a programmé l'hystérectomie pour le mois de
106 décembre. Mais heu... parce que... bah voilà, pour eux en 2016 heu... bah je fêtais mes
107 45 ans donc heu ça... ouais c'était justifiable, c'était OK pour eux de faire une
108 hystérectomie à ce moment-là, heu... dans le sens où... bah voilà le désir d'enfant était
109 de toute manière pas là et pis que... plus là, en tout les cas, plutôt que pas là, et pis que...
110 quelque part alors pour eux, c'est un peu leur discours ça a été heu « OK vous avez
111 surtout de l'endométriose apparemment au niveau des ovaires, mais à partir du moment
112 où on vous enlève les ovaires et la trompe qui reste heu... en gros vous avez plus besoin
113 d'utérus non plus quoi. Ça élimine un risque de... d'en attraper là autour », donc heu...
114 de nouveau confiante... « allez, on signe pour l'hystérectomie ! » (Rires).

115 **Mmh.**

116 Et c'était même prévu qu'ils m'enlèvent directement le col de l'utérus comme ça heu...
117 « t'es tranquille ! ». Heu... bon les douleurs là ça été... de pire en [pire]

118 **2. EB : [Mmh], avant l'opération vous dites ?**

119 2. T : Ouais, avant l'opération. Au point qu'à une période mes 4g de [paracétamol] et
120 pis heu mes trois fois 600g d'[ibuprofène] heu... n'étant pas suffisants, la bouteille de
121 [analgésique] me durait 2 jours (Soupir). Donc heu... voilà. Donc je me suis re...
122 replainte et pis là on est passé à la [antipyrétique] qui était beaucoup plus efficace heu...
123 et pis heureusement est arrivé assez rapidement le mois de décembre (Rires), y'avait pas
124 trop trop du coup à attendre. Sauf que, bah j'aurai jamais la certitude, j'en ai jamais
125 reparlé avec eux, heu... mais ce- bon c'était parti pour une laparoscopie, ils m'avaient
126 bien sûr avancé qu'il pourrait y avoir des risques heu... de laparotomie- ils avaient pensé
127 à me faire une laparotomie médiane, c'est comme une césarienne. Heu... non, pas
128 médiane justement, horizontale comme une césarienne. Heu... au cas où. Mais... voilà,
129 quoi, ça avait l'air d'être assez *easy*, tranquille heu (Rires). Mais de heu... j'ai été opérée
130 le 6 décembre et pis le 2 décembre heu... voilà j'ai... je... je- je partais, je conduisais,
131 mais heu... mais après- fin 200 mètres après être partie de chez moi, mais une douleur

132 mais énorme... j'ai tenu le coup, j'avais mon beau-père avec moi dans la voiture, mais
133 qui était pas très sûr de conduire ma voiture et tout, j'ai dit « bon, c'est pas grave », on
134 allait retrouver mon papa pour récupérer des meubles, heu... pour que ma maman puisse
135 rester chez moi, fin des lits pour que ma maman puisse rester chez moi pendant...
136 pendant l'opération pis après l'opération.

137 **D'accord.**

138 Donc heu... voilà. Je suis arrivée à... au centre commercial heu... j'ai vomi (Silence).
139 J'ai pas été loin je pense du malaise vagal. Bon je me suis pas évanouie mais je pense
140 que c'était un malaise vagal quand même mais sans évanouissement, ce qui fait qu'au
141 retour j'ai cédé le volant parce que là clairement (Rires) je n'étais plus apte à rien.
142 Donc... mon interprétation après par rapport à ce qui s'est passé pendant l'opération
143 c'est que probablement un des kystes a sauté...

144 **D'accord.**

145 Parce qu'ils sont partis en la... laparoscopie, mais quand ils ont introduit la caméra, ils
146 voyaient rien, c'était du sang partout. D'où ma déduction que probablement un des
147 kystes avait sauté [quoi]

148 **[Ouais]**

149 Heu ce qui fait qu'ils m'ont ouvert en lapa- laparotomie médiane heu... pour heu pour
150 bah enlever les trompes, l'utérus, ovaires, fin la trompe qui me restait pis heu j'pense un
151 peu nettoyer quand même. Ils ont pas osé m'enlever le col tellement c'était inflammé,
152 ils ont dit « on ne touche pas ! », donc heu ils ont refermé, au réveil bah grosse surprise
153 heu... ils m'ont emb- fin 37 agrafes heu de 2 centimètres au-dessus du nombril jusqu'au
154 [pubis]

155 **[D'accord...]**

156 Donc heu... c'est assez heu... déjà ça c'est assez heu... un... wow, impactant, quoi.
157 Parce que cette cicatrice elle est toujours là heu... bah elle est visible, quoi (Silence).
158 Bon, je vais pas beaucoup à la piscine donc ça va, mais au niveau d'aller à la plage, on
159 met un deux-pièces bah automatiquement on la voit, quoi. Difficile de la cacher quoi.
160 Donc heu... heu... donc voilà. Pis bah c'est vrai que du coup c'est une... c'est une
161 ménopause chirurgicale. Bon après y'avait tout un contexte professionnel où on m'a mis
162 beaucoup de pression, où je suis revenue en... 'fin très rapidement je... ça a carrément
163 été la dépression, là on parlait plus de burnout, ça a été 6 mois d'arrêt. Heu... mais on
164 m'a mis la pression comme quoi j'avais été inutile l'année d'avant, que j'avais servi à
165 rien, même pendant entre le mois de mars et le mois de décembre que je me fasse opérer,

166 à chaque fois que j'avais un rendez-vous chez le médecin, mon chef « mais il faut qu'ils
167 t'opèrent, tu peux pas rester comme ça », en même temps j'ai eu 5 mois où j'ai pas eu
168 de douleurs, mais même malgré ça « mais il faut qu'ils t'opèrent », alors oui... (Soupir),
169 j pense que sur l'année 2016, en tout et pour tout, bah j'ai peut-être manqué 10 jours de
170 travail, entre les rendez-vous, les scanner- les IRM heu... et des jours où je suis pas allée
171 travailler à cause des douleurs, maximum 10 jours quoi. Donc heu... c'est pas non plus
172 heu... comme si tous les mois je manquais 5 jours quoi, fin voilà. Fin mais bon, c'est
173 vrai que pour lui, le temps où j'avais le genou en compote et qu'on m'avait mis d'abord
174 2 semaines à l'arrêt de travail et après du 30% en télétravail, pour lui les 30% que j'ai
175 faits en télétravail n'ont servis à rien quoi. Mes collègues à côté disaient « non, mais ça
176 nous a bien aidé » heu... (Rires). Le contexte. Et pis je me suis aussi prise une grosse,
177 grosse, grosse claque, c'est que... ouais, certes, j'avais fait mon deuil d'avoir des
178 enfants, ça c'était une chose. Ouais, mentalement, c'était fait, mais tout à coup on se
179 réveille de l'hystérectomie et pis on se dit « mais... en fait c'est plus mon choix
180 maintenant ». C'est plus... c'est plus une question de choix que j'ai, d'essayer ou pas
181 d'avoir des enfants. Je ne peux plus. Je... je peux juste plus quoi, techniquement je peux
182 plus, physiquement je peux plus. Heu... ça c'est... j pense un deuil que j'ai pas fini de
183 faire. Réellement. Parce que... ouais, c'est... c'est compliqué quoi. Et... et pour ça, j-
184 ouais j trouve que... bah déjà du moment qu'on a de l'endométriose, ça a un impact
185 psychologique énorme, j pense que ça devrait être obligatoirement... fin il devrait
186 obligatoir- de manière obligatoire heu... mettre un soutien psychologique en place quoi.
187 Et... en plus, avant une opération comme celle-ci, encore plus quoi, même si c'est...
188 pas forcément heu... imposer des séances tous les mois ou quoi que ce soit, mais heu...
189 déjà au départ, au moment du diagnostic, au moins une pour que la personne puisse
190 vider ses émotions, ce que ça... on vous dit réellement ce qu'il en est de cette maladie
191 que... finalement, voilà, même au rendez-vous pré-hospitalisation pour l'hystérectomie
192 on vous dit « on sait pas ce qui va se passer après, parce que l'hystérectomie ne guérit
193 pas, donc elle peut continuer à évoluer comme pas, on n'en sait rien, après vous avez un
194 facteur aggravant », c'est que je suis en obésité morbide et pis heu la graisse fabrique
195 des œstrogènes, alors en moindre quantité que les ovaires, mais continue à produire des
196 œstrogènes, donc quelque part je continue... fin malgré moi, à nourrir la maladie. Donc
197 heu... ouais c'est... c'est des... y'a des choses qui sont pas faciles à entendre. Et pis
198 aussi par- par rapport à l'image de son propre corps heu... c'est vrai que jusque-là je
199 sais que... par rapport à toutes les connaissances que j'ai qui ont l'endométriose et tout,

200 on m'a eu parlé du... de ce que re- de l'image, de ce que représentait pour nous l'utérus,
201 et pis... c'est vrai que j'avais réfléchi avant l'opération pis bah pour moi il signifiait pas
202 forcément grand-chose, si ce n'est cette capacité à donner la vie quoi. Mais heu... voilà,
203 c'était... un organe quoi (Rires). C'était rien de plus. Pis bah après l'hystérectomie, on
204 se rend compte que non, c'est... c'est pas qu'un organe. Et pis que du coup bah... aussi
205 à s'imaginer qu'en fait c'est un vide quoi à l'intérieur de s- de nous. Heu c'est... ouais,
206 c'est perturbant quoi. Mais bon, ainsi va la vie... Donc heu... Par contre, effectivement,
207 douleurs ça a bien soulagé. Mais il me restait des douleurs résiduelles quand même.
208 Alors j'ai insisté, je suis allée voir le Docteur [Nom] à [lieu] heu... qui me dit « non,
209 mais j pense pas, enfin voilà, vous avez pas de lésions nerveuses, donc tout va bien »,
210 OK... Je suis allée à [hôpital], au [centre de l'endométriose], où là le docteur [Nom],
211 les deux fois où je l'ai vu il m'a dit « mais de toute manière vous êtes guérie, vous avez
212 eu une hystérectomie », donc d'entendre ça, en plus de la bouche de quelqu'un comme
213 lui... qui, dans le milieu de l'endométriose est vénéré comme un dieu (Rires), alors que
214 partout vous lisez que l'hystérectomie n'est pas (Rires) la solution et pis ne guérit pas
215 de l'endométriose, donc heu... voilà. Heu... finalement, je me suis retournée au
216 [hôpital], où là j'ai été entendue heu... refaire un IRM, qui montrait un nodule au niveau
217 de la cicatrice du col de l'utérus.

218 **D'accord.**

219 Donc heu... Heu... ouais, finalement... bah il s'est passé... ouais il s'est passé moins
220 d'une année entre ça et la décision d'opérer. Alors j'avais des douleurs quotidiennes,
221 mais rien à voir avec avant l'hystérectomie quoi. Ça c'est clair. Donc heu... donc on a
222 quand même prévu l'opération qui s'est faite en novembre 2019 d'enlever le col de
223 l'utérus. Heu... alors... à mon grand soulagement, en lisant les rapports des analyses
224 qui ont été faites sur les prélèvements, il y a pas de trace d'endométriose, donc heu tant
225 mieux. Heu ça c'est clair (Rires). Bon par contre, le frottis qui avait été fait juste avant
226 l'opération remontrait des traces de papilloma actif et tout, donc heu j'ai quand même
227 eu le droit à des colposcopies heu... pour... fin deux fois en une année, donc voilà, pis
228 maintenant ça va bien donc heu... c'est toutes les années quand même. Mais fin voilà
229 parce que du coup j'ai découvert qu'on pouvait avoir du papilloma rien qu'au niveau
230 vaginal donc heu à surveiller quand même. Et pis depuis cette opération du col bah j'ai
231 eu vraiment 4 mois mais sans douleurs, sans aucune douleur. Après je pense que le...
232 entre... bah voilà y'a le coronavirus qui est arrivé heu... moi en 2019 je me suis
233 retrouvée au social, parce que j'ai eu un- j'ai été, après mon opération, mon absence de

234 6 mois, y'a une mesure bah une demande de détection précoce AI qui s'était faite, donc
235 j'ai bénéficié d'une mesure AI mais qui finalement a quand même abouti à un
236 licenciement en août 2018. Donc heu chômage... après bon, voilà en même temps... là
237 je vous raconte tout mais (Rires), je pense que ça fait partie de pas mal de choses. En
238 même temps j'étais dans une relation super toxique avec un manipulateur qui exerçait
239 de la violence économique.

240 **D'accord...**

241 Donc heu... voilà et pis il m'a poussée à contracter un crédit, bon je viens d'apprendre
242 que le crédit était annulé donc heu (Rires), bah maintenant j'attends des nouvelles, mon
243 avocat cet après-midi est au ministère public parce qu'il est entendu par la procureur,
244 mais ça... ça a déclenché plein d'autres histoires, y'a d'autres victimes qui ont été
245 découvertes et tout donc y'aura certainement un procès. Donc heu... voilà. Tout ça mis
246 ensemble a fait que... j'ai pas réussi à récupérer après le licenciement. Les douleurs
247 d'endométriose qui étaient quand même toujours là, moins fortes mais quand même
248 toujours là, donc fatigantes et pis... ouais en plus de tout le reste, psychologiquement
249 bah ça pèse. Heu... Je me suis retrouvée au social heu... en plus mon papa est... voilà
250 il était en phase terminale d'un cancer, donc y'a vraiment tout eu en même temps entre
251 août 2018 et heu... fin juin 2019, donc heu voilà. Donc l'opération du col de l'utérus
252 s'est bien passée pis bah voilà, avec tous ces antécédents-là heu... en avril je crois que
253 j'ai eu le... gynéco qui m'a opérée au mois de mars au téléphone, « oh bah ça va bien,
254 j'ai toujours pas de douleurs, rien du tout » et bêtement, deux semaines après, j'ai
255 commencé à avoir des douleurs (Rires). En même temps bah par rapport au social j'ai
256 été obligée de déménager, de me retrouver dans la moitié de surface que j'avais heu...
257 déménagé juste à deux semaines après le confinement où heu c'était le stress parce qu'on
258 savait pas si les déménagements pourraient continuer ou pas donc y'a plein de facteurs
259 qui font aussi que peut-être les douleurs sont revenues aussi, mais plus par une part
260 psychologique j'ai envie de dire que réelle, j'en sais- j'en sais trop rien. Ça m'a tenue
261 quand même à peu près jusqu'au mois de septembre, octobre, et pis depuis oui y'a des
262 jours- alors je sais que c'est positionnel, c'est que je sais que si j'ai dormi trop longtemps
263 sur le côté gauche, bah je sais que le matin je vais me réveiller et je vais avoir ce que
264 moi j'appelle mes douleurs d'endométriose (Rires) sur le flanc gauche, mais une fois
265 que je me suis levée, que j'ai bougé un petit peu, elles disparaissent donc heu... je me
266 sens bien de ce côté-là, heureusement, niveau douleurs quoi. Mais ouais,
267 psychologiquement c'est... c'est une catastrophe quoi. C'est une catastrophe. Je suis

268 toujours en arrêt de travail, là depuis aujourd'hui je suis à l'AI, donc heu... (Rires), voilà
269 quoi. Mais plus pour la part psychologique que pour la part heu physique, ça c'est
270 certain. Heu... et je l'admets (Rires). Parce que c'est vrai que j'ai une amie qui est à
271 l'AI aussi, bon voilà qui a eu des problèmes au niveau de l'endométriose, on lui a lésé
272 des nerfs, etc., donc heu y'a... je- plein de choses qui font que c'est aussi justifié d'être
273 à l'AI, mais l'AI lui a été donnée pour des motifs heu psychologiques que moi je vois,
274 que je comprends et pis que... qui pour moi sont visibles quand on la connaît, quand on
275 la connaît bien. Heu... mais... elle- pour elle pas quoi, c'est pas... C'est pour ça que
276 moi je dis, j'admets que c'est psychique et pis voilà. Alors c'est vrai que dans mon
277 malheur heu... j'ai eu la chance finalement de souffrir très peu de temps. Heu... après
278 bah voilà, ça n'enlève rien à ces mois de souffrance, y'en a eu quand même, donc je
279 sais. C'est vrai que je deviens beaucoup plus empathique heu... fin... je l'étais déjà,
280 mais encore avec- quand je vois des jeunes femmes qui décrivent ces douleurs-là, je me
281 dis mais quelle chance j'ai eu de... ouais ! De pas avoir ces douleurs-là de ma vie quoi,
282 fin jusqu'en 2016 quoi. Donc heu... de... ouais ! J'ai toujours bien vécu, heu jamais eu
283 de problèmes non plus lors des rapports fin rien du tout quoi, asymptomatique mais
284 heu... donc voilà, après la question qui reste aussi, mais ça c'est lié à l'endométriose en
285 général et pas à l'hystérectomie, c'est réellement quand c'est qu'elle est apparue ? Alors
286 est-ce que c'est quelque chose que je traîne effectivement, vu que tout le monde a l'air
287 de dire que ça vient automatiquement avec les premières règles... (Silence). Soit. Heu...
288 c'est- c'est pas forcément ma croyance à moi je dois dire, mais voilà. Pour qu'elle reste
289 asymptomatique aussi longtemps heu... oui j'ai eu- j'ai eu une fois des grosses douleurs,
290 j'ai été faire un contrôle en urgence et on m'a dit que j'avais un kyste et que j'avais de
291 la chance parce qu'il faisait 4.9 sur 4.9 pis à 5 ils opéraient.

292 **Mmh.**

293 Où là j'ai eu mais pendant 48 heures des douleurs similaires à ce que j'ai eu en 2016,
294 mais voilà, le kyste est passé et pis heu... donc heu... était-ce juste un kyste mal placé
295 qui faisait mal, était-ce un kyste d'endométriose ? J'en sais rien, j'en saurai jamais rien
296 (Rires), mais en tout cas voilà. Ouais... Psychologiquement, l'hystérectomie c'est un
297 gros gros gros gros gros gros truc quoi. Et pis ce qui m'a- le... l'opération du col
298 de l'utérus, pour moi ça en rajoutait une couche, parce que j'ai encore de la peine
299 maintenant heu (Soupir)... Oh la la (Voix qui craque), presque à me considérer comme
300 une femme quoi. Je dis mais j'ai... fin à l'intérieur de moi j'ai absolument plus rien de

301 féminin quoi. J'ai... oui, il me reste un vagin, des seins, c'est tout quoi. Mais heu...
302 c'est... ouais. Ouais.

303 **3. EB : Et heu... Est-ce que vous avez un suivi psychologique actuellement, est-ce que vous**
304 **avez pu contacter un psychologue ou psychiatre ?**

305 3. T : Oui, alors là j'ai un suivi psy- heu psychiatrique, oui, oui, de toute manière, depuis
306 2017, depuis heu... après ma... l'hystérectomie j'ai un suivi, mais qui se base toujours
307 plus sur le... ouais sur l'aspect de la dépression, du [diagnostic]

308 **[Mmh]**

309 de personnalité borderline que réellement heu... sur les... les impacts, même si la
310 psychiatre avec qui je suis actuellement depuis le mois d'octobre, quand je lui ai parlé
311 d'endométriase, elle a dit « mais ça c'est pas anodin, quoi ». Après c'est vrai que... je
312 dois dire que l'occasion s'est pas vraiment présentée de revenir sur ce sujet-là. Je pense
313 qu'on y reviendra, parce que moi je sais que j'ai encore quelque chose à travailler là-
314 dessus quoi. Parce que... ouais, là cette sensation de... ouais de plus être une femme
315 quoi, c'est... (Silence) c'est déroutant quoi. Alors heu... oui, c'est vrai que si je me
316 regarde dans un miroir, physiquement j'ai toutes les caractéristiques d'une femme
317 (Sourit), mais... intérieurement heu... c'est un gros gros vide quoi.

318 **4. EB : C'est intéressant justement ce que vous disiez tout à l'heure que... avant**
319 **l'opération vous vous rendiez pas forcément compte de l'importance que... que cet organe**
320 **avait justement pour votre féminité et que c'est une fois qu'il a été retiré que vous vous**
321 **êtes rendu compte à quel point ça faisait partie intégrante de votre identité de femme.**

322 4. T : Ouais, alors totalement. Ouais, ouais. Ouais.

323 **5. EB : J'aimerais revenir, si vous êtes d'accord, sur cette histoire de désir d'enfant. Je**
324 **me demandais heu... parce que vous disiez que vous aviez un deuil et tout un travail là-**
325 **dessus, est-ce qu'il y a eu une période dans votre vie où vous avez essayé d'avoir un enfant,**
326 **est-ce qu'il y a peut-être eu des problèmes d'infertilité ou... ?**

327 5. T : Alors c'est heu... j'en sais rien (Rires). Heu oui moi j'ai toujours voulu avoir des
328 enfants, ma maman me répète même régulièrement « oui, tu voulais en avoir avant 30
329 ans », etc. Bon j'ai connu mon ex-mari, on avait 27 ans- j'avais 27 ans. Et pis heu...
330 voilà, mais c'est vrai qu'on parlait de fonder une famille, c'est d'ailleurs pour ça qu'on
331 s'est mariés heu parce que pour moi c'était inconcevable d'avoir un enfant qui s'appelle
332 pas comme... fin que la famille ne porte pas le même nom quoi. Donc on s'est mariés,
333 le... le problème qu'il y a eu, c'est que... bon avant qu'on vive ensemble heu on avait
334 le d- (Soupir), le droit de se voir que le week-end parce que... il avait une maman très

335 castratrice. Heu... donc... découcher c'était impossible heu... c'est arrivé une fois parce
336 qu'on est allés manger chez des amis, on est tombés en panne, on est arrivés avec deux
337 heures et demie de retard, dans des conditions de neige en plus et autre, pis en arrivant
338 chez nos amis, ils nous ont dit « non, on vous laisse pas repartir, vous dormez ici », je
339 me souviens, il a appelé ses parents à 8 heures et demie le soir, ils ont pas daigné
340 répondre, parce qu'à partir de 8 heures ils répondent plus au téléphone. Donc le
341 lendemain matin, quand il a essayé, il s'est fait insulter, pis c'est vrai qu'on est partis
342 avec la voiture de sa maman et pis moi je l'ai déposée avec une- la voiture de location,
343 parce que la voiture devait être rapatriée sur remorque (Rires), donc ça a été assez
344 compliqué, je l'ai déposé devant sa porte, je suis même pas rentrée (Rires). Voilà, donc
345 c'était assez compliqué. Après, quand on a emménagé ensemble heu... heu... au fait,
346 y'a eu de moins en moins souvent des rapports. Heu... Et pis que- et pis après le
347 mariage, heu... je suis restée... on est restés mariés fin 7 ans et demi avant que je quitte
348 le domicile conjugal, en 7 ans et demi, y'a eu un rapport 6 mois après le mariage quoi.
349 Un seul, donc heu... Et pour moi, y'a eu un avortement spontané. [J'ai]

350 **[D'accord]**

351 eu quelques jours de retard de règles, heu... bon test négatif. Mais un matin ça a fait un
352 « plouf », qu'avec très peu de saignements en fait, pis en regardant dans la cuvette bah
353 c'était un amas fin... ouais. Donc pour moi y'a eu un avortement spontané. Heu... et
354 pis quand je lui en ai parlé heu deux mois après en lui disant « bah j'ai failli te faire un
355 beau cadeau de Noël », là j'ai tout entendu, comme quoi je le harcelais avec des enfants,
356 qu'il était pas prêt, heu... que... il était pas prêt, parce que si tout à coup c'était un enfant
357 handicapé, pis si tout à coup si, pis si tout à coup ça... alors heu... donc heu... voilà.
358 J'ai... j'ai laissé aller heu... j'ai tout fait pour essayer de... quand même, mais heu...
359 rien à faire, jusqu'à ce que je crois deux ans avant que... avant que je le quitte, parce
360 que mon cheminement pour prendre cette décision a bien duré deux [ans]

361 **[Ouais]**

362 Heu... un jour il me dit « ah, je suis prêt à avoir des enfants ». Heu... c'est vrai qu'il
363 m'a dit ça juste au moment où ma sœur nous a annoncé qu'elle était enceinte heu...
364 qu'elle était enceinte. Elle a déjà une fille qui venait d'avoir une année heu... mais voilà.
365 Là il me dit un jour « je suis prêt à avoir des enfants », j'ai répondu- après deux
366 semaines- je lui ai répondu « OK, d'accord », après deux semaines je lui ai dit « mais
367 les bébés, ça se trouve pas dans [centre commercial] hein ». Y'a quand même pas eu un
368 rapport, donc avoir des enfants dans ces conditions c'est quand même compliqué. Pis

369 moi j'ai découvert qu'il me mentait, fin voilà quoi. Une personnalité aussi pervers
370 narcissique qui me rabaisait à tout bout de champ, heu... donc j'ai décidé de fuir, sans
371 enfants. Après c'est vrai qu'après cet épisode-là où il m'a dit qu'il était prêt à avoir des
372 enfants, heu bah la même année, vue que ma sœur était enceinte heu... ma sœur bah très
373 vite ça a été découvert qu'elle était enceinte de jumeaux, mais elle a perdu ses jumeaux
374 à 32 semaines de grossesse. Donc heu... je dois dire que moi ça m'a... heu... ouais ça
375 m'a beaucoup impactée, vraiment beaucoup. Heu... et pis, pis voilà, à cette époque-là,
376 ma sœur elle accouchait elle avait 40 ans, elle a fait sa- fin les jumeaux sont décédés
377 juste avant ses 42 ans, heu... moi j'ai 3 ans de moins qu'elle, heu je me voyais pas- pis
378 même quand je la voyais comme heu... pas qu'elle galérait, mais comme peut-être au
379 niveau patience, même que ma nièce a- était pas forcément un bébé difficile, mais je me
380 dis moi mais jamais j'aurais la patience, quoi. Je crois que là je me suis dit « y'a un
381 temps pour tout, c'est pas à 40 ans que tu vas faire un enfant quoi ». Pis à 40 ans bah
382 j'ai quitté mon ex-mari et pis... pis pour moi, faire un enfant pour faire un enfant ça m'a
383 jamais intéressée, heu... et pis... et pis voilà, il s'est pas trouvé que je trouve un
384 compagnon dans les années suivantes avec lequel j'aurais eu envie d'avoir un enfant, ce
385 qui fait que... voilà, ce deuil-là a été fait, et pis heu... ouais c'est vrai que je me réfère
386 beaucoup à l'histoire de ma sœur, mais elle avait fait une première fausse-couche avant
387 d'avoir ma nièce, mais dans le premier trimestre, fin « mais dans le premier trimestre »,
388 non y'a pas de « mais », DANS le premier trimestre. Heu... c'est vrai qu'après elle elle
389 s'est beaucoup investie dans la sensibilisation au deuil périnatal et pis je... j'ai aussi pris
390 ça moi à cœur, donc heu... c'était... ouais, voilà quoi. Non... c'est vrai que du coup
391 pour moi y'avait trop des risques, c'était... c'était plus l'âge (Rires), j'avais plus l'âge
392 pour heu... j'étais- je savais que j'aurais certainement pas la même patience que ma
393 sœur. Donc heu... donc voilà quoi.

394 **6. EB : C'était intéressant ce que vous disiez justement du fait qu'avant d'avoir**
395 **l'opération vous étiez peut-être en paix avec ce deuil-là et puis le fait qu'on vous retire**
396 **heu... tout votre appareil génital, c'est devenu un choix [imposé]**

397 [Ouais]

398 **Et là ça a été vraiment compliqué à vivre ?**

399 6. T : Ouais parce que même avant à la limite... même si on m'avait ligaturé les trompes
400 heu... j'aurais quand même pu me faire heu... avec une heu... une insémination heu
401 quelque chose quoi, faire une implémentation d'embryon fin... voilà, quoi. Mais...
402 ouais mais du jour au lendemain c- c'est juste plus possible quoi (Silence). Et pis ça bah

403 du fait- je sais pas si c'est du fait que la plupart des gynécologues sont des hommes, j'en
404 sais rien, mais heu... ouais, on vous prépare pas à ça quoi. Heu on va vous dire « oui,
405 vous avez fait le choix mentalement de... de pas avoir ou de plus av- fin de pas avoir
406 d'enfants parce que... parce que c'est une condition que vous avez depuis des années,
407 parce que... par rapport à votre âge pis que... à votre situation de vie bah ça se présente
408 pas pis voilà », mais malgré tout c'est... ouais, fin le- le réveil ça a été « mais en fait,
409 c'est plus une question de choix quoi, une question de capacité, je ne PEUX plus ». Et...
410 ouais ça... ça a été un ouais ça a été très violent pour moi.

411 **7. EB : Est-ce que vous avez pu heu... en discuter justement avec votre médecin ou votre**
412 **gynécologue ?**

413 7. T : Non. Non parce que... Au rendez-vous post-opératoire heu... un mois après, mon
414 c- fin voilà, j'ai dû y retourner pour nettoyer mes pansements heu... y retourner pour
415 enlever les agrafes, donc ouais c'est... heu... on me dit « oui mais faut qu'elle prenne
416 rendez-vous avec son gynéco de ville quoi ». J'ai dit « non mais moi c'est exclu que je
417 retourne chez ma gynéco ! Si je suis venue chez vous, c'est parce qu'elle a pas voulu
418 me recevoir en urgence », j'avais quand même accepté un rendez-vous deux jours après
419 et pis heu... je suis allée au rendez-vous pis elle m'a dit « ah bah de toute manière, si
420 vous êtes suivie par [hôpital] c'est très bien mais moi je vous aurais envoyée au
421 [hôpital] » donc heu... donc voilà quoi. Bon à la limite c'est très bien qu'elle reconnaisse
422 ses limites (Rires), si on voit le bon côté des choses, mais en même temps pour moi ça
423 a été heu... voilà, après ça fait partie des blessures que j'ai, pour moi ça a été un abandon
424 quoi. Donc heu clairement de me dire « vous retournez chez elle », non mais ça va pas ?
425 Donc heu... « ah bon, bah alors heu je vous reverrai à... dans une année », après c'est
426 vrai, après le rapport chirurgical j'ai redemandé un entretien où c'est... un autre gynéco
427 qui m'a vue, mais voilà finalement je crois qu'ils ont passé 7 heures autour de moi, donc
428 ils m'ont opérée tellement c'était une catastrophe, après ils m'ont dit « on n'a jamais vu
429 un cas comme vous » et... tout le temps y'avait 5 gyné- 5 chirurgiens autour de vous
430 heu... donc tout le service est passé un moment heu pour intervenir ou observer ou quoi
431 que ce soit, donc tout le service me connaissait, c'était bon quoi (Rires). Voilà, ils ont
432 dû faire venir un urologue en urgence, parce que mes uretères n'étaient pas identifiables,
433 donc bon bah pause de sonde double J heu... ils ont dû faire venir un chirurgien viscéral
434 en urgence parce que j'avais l'utérus collé aux intestins heu... donc heu... ouais, c'est...
435 eux-mêmes, dans la préparation de l'opération, c'était pas adéquat en fait. Après je les
436 remercie parce qu'ils ont touché aucun nerf, j'ai aucune... y'a aucune lésion de faite,

437 donc je les remercie, mais heu... c'est clair que maintenant je conseille aux gens d'aller
438 dans des centres heu où les gynécologues sont habitués à opérer de l'endométriose quoi.
439 Parce que quand c'est des cas heu qu'on peut esti- deviner lourds ou heu à l'IRM et
440 autre, bah on prévoit, on mobilise heu... Là vous m'enlevez le col de l'utérus heu... ils
441 m'ont fait faire des examens supplémentaires, ils avaient mis en réserve un... un
442 chirurgien digestif, parce que heu... ils parlaient d'une éventualité de devoir m'enlever
443 un bout d'intestin. Ils ont pas dû le faire, mais heu voilà quoi. Donc heu au [hôpital]
444 c'est quand même autre chose (Rires). Voilà au moins j'ai été entendue bah en disant
445 que j'avais toujours des douleurs même si j'avais eu une hystérectomie que... (Silence)
446 c'était pas des douleurs fantômes quoi. Donc voilà. Maintenant... je vis... (Soupir)
447 quasiment sans douleurs, je me concentre sur ma partie psychique pour aller mieux. Et
448 pis heu... on verra bien ce qui se passe, si ça re- si ça revient, ça revient, on verra, on
449 avisera. Pis peut-être que ça reviendra pas hein !

450 **8. EB : Justement par rapport à tout l'entourage médical, j'ai l'impression aussi de ce que**
451 **vous me dites que vous avez vraiment remarqué un... une absence de... de connaissances**
452 **heu spécifiques sur l'endométriose, pas seulement sur le plan somatique mais aussi**
453 **l'accompagnement [psychologique]**

454 [Oui]

455 **Est-ce que vous arriveriez à... mettre en mots ce dont vous auriez eu besoin et que vous**
456 **avez pas eu ? Qu'est-ce qui vous a manqué ?**

457 8. T : Bah j'pense réellement que... peut-être tout bête hein, mais heu... qu'on me
458 propose, qu'on me dise « on a dans notre service une infirmière- heu une psychologue
459 à disposition qui connaît l'endométriose et qui sait les implications psychologiques que
460 ça peut avoir », heu parce que finalement même vous en parlez à d'autres psychologues
461 heu (Soupir) ils y connaissent pas forcément grand-chose heu... heu... ma généraliste
462 heu au départ bah l'endométriose heu non plus elle y connaissait rien et tout donc oui,
463 je suis passée des heures dans son bureau, elle m'écoutait mais voilà, finalement elle
464 peut faire qu'écouter parce qu'elle connaît pas. Donc c'est vrai que... d'avoir quelqu'un
465 qui connaisse un peu les tenants et aboutissants de cette maladie, les risques qu'il y a et
466 pis l'impact que ça peut avoir, ouais ça serait je trouve aidant. Et... et je dirais même
467 que pour l'hystérectomie, heu... pour moi ça devrait presque être obligatoire, une ou
468 deux séances, déjà pour pouvoir décharger les émotions, parce que oui avec les gynécos
469 j'ai posé beaucoup de questions, on vous répond mais on vous répond techniquement
470 quoi, sur les gestes médicaux, sur heu... oui sur les risques médicaux, etc., mais...

471 jamais une fois j'ai entendu heu un gynéco me dire « mais psychologiquement ça va
472 aussi avoir un impact parce que... on va vous enlever quelque chose d'important quoi ».
473 Même ça, quoi. Sans même parler du... du choix et pis l'imposition de plus avoir
474 d'enfants, mais heu... ouais. C'est vrai heu... fin je pense à ça heu... pour les personnes
475 heu qui veulent se faire opérer en bypass ou un anneau gastrique, fin une opération heu
476 à ce niveau-là pour perdre du poids, y'a un parcours psychologique qui est obligatoire.
477 Bah j'me dis que pour l'endométriose heu... heu... obligatoire, quelques séances
478 obligatoires peut-être, pas forcément une par mois, mais au moins une par année ou j'en
479 sais rien quoi. Ouais. Et pis avant une si grosse opération, ça devrait au moins être une
480 séance obligatoire quoi.

481 **9. EB : Je comprends. Par rapport aussi à ce que vous me disiez, cette étrangéité de votre**
482 **corps, tout à coup vous devez réapprendre à connaître votre corps, alors non seulement il**
483 **y avait la cicatrice dont vous me parliez qui est visible mais aussi cette sensation de vide à**
484 **[l'intérieur]**

485 [Mmh]

486 **Et heu... et c'est vrai que psychologiquement ça doit pas être facile à vivre, et du coup**
487 **avoir quelqu'un qui peut être là pour vous aider à naviguer dans ce processus ce serait**
488 **important.**

489 9. T : Ah ouais c'est... Ouais je crois que... (Soupir). J'ai pas fini, là (Rires). J'ai pas
490 fini. Y'a plein de choses, pis après dans une hystérectomie où en plus ils enlèvent le col
491 utérin, heu... franchement... alors heu... est-ce que... j'ai particulièrement eu une
492 mauvaise heu... fin je crois que c'est assez général, au niveau de la femme, qu'on ait
493 une très mauvaise connaissance heu du... du système heu sexuel de la femme, quoi, de
494 l'appareil génital féminin, mais heu... voilà ! Pis des questions que j'ai jamais osé poser
495 à un gynécologue parce que... parce que ouais bah de honte, alors qu'il y a rien de
496 honteux à se poser ce genre de questions-là, mais c'est... « OK, mais en fait, le vagin
497 heu... ça représente quoi exactement ? Est-ce que ça permet encore d'avoir des relations
498 sexuelles ou pas ? », fin des questions bêtes comme ça quoi, que j'ai pas posées, je me
499 suis dit plusieurs fois « prends rendez-vous chez un sexologue, etc. », pis j'arrive pas à
500 passer le cap non plus. Eh bah... voilà quoi. Je reste... aujourd'hui j'ai une peur d'avoir
501 une relation sexuelle. Donc heu... ouais, c'est... ça a pas mal d'impacts finalement.

502 **10. EB : Par rapport à ça, est-ce que... heu est-ce que ça vient peut-être des discours**
503 **sociétaux ou est-ce que c'est plus une perception interne, est-ce que vous arriveriez à**

504 **expliquer qu'est-ce qui a fait que le... l'absence de... ces parties-là de votre corps ont fait**
505 **sentir moins femme ?**

506 10. T : Mais c'est... Pour moi c'était un tout, quoi. En fait, clairement pour moi bah le
507 vagin il arrivait fin... il se transformait en col de l'utérus pis après en utérus et pis... pis
508 bah tout à coup y'a plus d'utérus, y'a plus de col de l'utérus, y'a une cicatrice au bout
509 et je sais pas comment elle est, je sais pas de quelle couleur elle est, heu ouais je...
510 c'est... c'est questionnant, fin pour moi c'est questionnant, c'est troublant et pis heu...
511 pis j'me... j'ai l'impression de plus être normale, quoi. De plus être une femme normale.

512 **11. EB : Par rapport à l'encadrement, on a parlé un peu de l'encadrement médical, mais**
513 **aussi par rapport à l'encadrement social, est-ce que vous avez reçu du soutien de la part**
514 **de vos proches, de vos amis, non seulement avant l'hystérectomie mais aussi après, est-ce**
515 **que vous avez pu en parler ?**

516 11. T : Oui alors avec la famille oui, clairement. Clairement, ça c'est clair et net. Heu
517 alors par la famille oui, beaucoup, beaucoup beaucoup beaucoup, beaucoup de soutien.
518 Heu... par les amis... aussi, mais moi- fin j'ai envie de dire moins, c'est différent parce
519 que... on a beau expliquer, on a l'impression vraiment qu'ils comprennent pas heu... et
520 pis heu ouais deux-trois fois certaines j'ai dit mais... voilà elles ont des filles
521 adolescentes « mais si elles se plaignent de règles douloureuses franchement prends-les
522 au sérieux », mais « ouais, ouais, on a toutes eu des règles douloureuses et pis heu... »,
523 ben ouais après je lui ai dit « combien de femmes ont eu des règles douloureuses pis...
524 voilà, sans que- qu'ont pas forcément eu de problèmes pour procréer mais qui avaient
525 quand même une endométriose », donc heu... ça reste pas anodin je pense. Heu... c'est
526 vrai que les gens réagissent un peu plus quand heu on leur dit « bah y'a autant de femmes
527 qui ont l'endométriose que de femmes touchées par le cancer du sein », c'est la même
528 proportion, donc là ça parle un petit peu plus, parce que le cancer c'est beaucoup plus
529 dangereux. C'est vrai que l'endométriose, a priori on n'en meurt pas. Heu... donc heu...
530 ouais c'est... et pis, pis voilà mine de rien autant ça a eu- ça a un côté bénéfique que des
531 gens connus heu parlent de leur endométriose ouvertement et pis voilà, mais c'est...
532 c'est un peu comme heu (Rires) la vague végan ou sans gluten et tout, c'est un peu à la
533 mode quoi.

534 **Mmh.**

535 « C'est à la mode d'avoir de l'endométriose » bah ouais mais non, c'est pas une mode,
536 ça serait bien quoi. Donc heu... Ouais c'est... (Rires). Après... bon au niveau médical
537 je pense que... bon ma généraliste a été très soutenante, très présente et très soutenante.

538 Maintenant je commence à espacer mais depuis 2016 quasiment un entretien par mois
539 où à chaque fois c'est une heure quoi. Pendant le premier confinement, on s'appelait
540 une demie heure toutes les deux semaines, heu... donc elle a vraiment toujours été très
541 présente pour moi, très à l'écoute, même si bah voilà c'est pas un sujet qu'elle maîtrise
542 l'endométriase. Mais sinon au niveau de la famille, oui. Entre heu... et pis après bah
543 voilà, en 2016, quand j'ai... bah commencé à avoir les fortes douleurs et tout, là j'ai
544 commencé à chercher un petit peu et pis je suis tombée sur l'association S-Endo heu...
545 dont j'ai fait partie un mom- un temps, j'ai même fait partie du comité un petit moment.
546 Mais voilà y'a trop de divergences (Rires) de visions qui fait que je m'en suis éloignée.
547 Mais le temps que j'y étais ça m'a quand même permis de créer un lien avec plusieurs
548 personnes, donc voilà, qui souffrent d'endométriase aussi et pis avec qui j'ai toujours
549 des bons contacts et qui ont toujours été soutenant, fin on se soutient mutuellement
550 quoi.

551 **12. EB : Ça vous a fait du bien j'imagine de vous rendre compte qu'il y avait toute une**
552 **communauté de personnes qui pouvaient comprendre ce par quoi vous passiez, quoi.**

553 12. T : Ouais, ouais ouais ouais ouais. Ouais pis une des... une amie qui était aussi chez
554 S-Endo quand S-Endo a mis son système payant, même le groupe Facebook payant, a
555 essayé d'ouvrir un autre groupe de soutien à l'endométriase heu libre, j'ai pas regardé
556 mais il me semble qu'il y a un bon nombre de membres. Je suis beaucoup plus- du coup
557 je suis active sur cette page Facebook-là pour partager mon expérience et pis répondre
558 et pis voilà quoi. Mais ouais, c'est important, de... de savoir qu'on est pas seules heu...
559 même si... là je... pour- y'a pas une endométriase, mais heu... autant qu'il y a de
560 femmes qui en souffrent. Pis que y'a pas de... de classifications, alors oui y'a une
561 classification de stades, par rapport à la situation heu... l'ampleur de la maladie, mais...
562 ça veut rien dire au niveau des douleurs quoi. Parce que... bah voilà, quand j'ai été
563 diagnostiquée, on m'a tout de suite diagnostiquée avec un stade 4...

564 **Mmh.**

565 Et pourtant j'étais asymptomatique, donc heu... (Rires). Bah donc voilà. Donc heu...
566 ouais ça fait du bien ces groupes de partage, de... Ouais.

567 **13. EB : Par rapport à l'hystérectomie en tant que telle, c'est votre heu gynécologue qui**
568 **vous l'a proposée ou est-ce que vous en aviez déjà entendu parler, est-ce que vous aviez**
569 **eu des informations sur ce type d'opération ?**

570 13. T : Oui j'en avais déjà entendu parler. J'avais eu des informations heu... heu...
571 [Nom Prénom] avait fait une étude là-dessus je crois dans son cursus d'études

572 d'infirmière qu'elle m'avait partagé, donc heu... je... je savais que c'était pas la solution
573 miracle, heu... en même temps je savais que j'avais pas forcément envie qu'ils enlèvent-
574 fin que je savais que j'avais une trompe de toute manière déjà en moins, qui était
575 bouchée par l'endométriase et pis que les ovaires étaient atteints. Heu... j'crois que
576 j'avais peur de la récurrence si on se confrontait dans l'idée heu ce qu'on voyait quoi.
577 Heu...J'me suis dit « si ça dure que 9 mois XX à quoi bon quoi » et pis heu... et pis
578 voilà c'est- le choix d'avoir des enfants, de pas avoir d'enfants ayant été fait heu... pour
579 le gynécologue qui me suivait ça paraissait assez évident à me proposer une
580 hystérectomie quoi.

581 **Mmh.**

582 Donc heu... Donc voilà, j'ai... j'ai suivi, j'ai de nouveau fait confiance. Je... je regrette
583 pas en soi (Silence). Mais j'aurais aimé avoir une préparation psychologique en tous les
584 cas.

585 **14. EB : Est-ce que ça vous a pris du temps pour accepter heu la... la décision ou est-ce**
586 **que vous avez tout de suite accepté ?**

587 14. T : Non alors j'ai accepté assez rapidement la décision, ouais. Oui parce qu'on en
588 avait parlé avant de faire le... la série Décapeptyl, etc., donc en gros on vous dit « ben
589 les hormones on peut pas vous donner donc voilà, donc en gros vous avez pas vraiment
590 le choix quoi » (Rires). Donc heu... ouais quelque part je l'ai pris aussi comme un...
591 comme la seule solution quoi. Ou comme un non-choix. Donc heu... fin c'était... c'était
592 ça ou souffrir, donc heu... (Rires) entre les deux on choisit assez vite.

593 **15. EB : Et est-ce que vous aviez pu réfléchir ou imaginer heu justement les impacts de...**
594 **qu'auraient l'hystérectomie sur vous, sur votre image de-**

595 (Secoue la tête)

596 **Non ? Ça non plus on vous en a pas parlé, on vous a pas mise en garde ?**

597 15. T : Non, rien du tout. Rien du tout. C'est vrai que... maintenant je regrette- fin je
598 regrette ri- je regrette rien de toute manière ça sert à rien, mais c'est vrai que dans le
599 cadre de la demande AI j'ai vu un expert gynécologue aussi, comme l'endométriase
600 était mentionnée dans la demande AI, bah voilà c'est ce qu'il m'a dit, il m'a dit « c'est
601 clair que... vous auriez été ma patiente, je vous aurais laissée sous Décapeptyl heu...
602 encore heu... ouais quasiment jusque à la ménopause quoi », fin, normal... (Rires).

603 **16. EB : Et du coup justement par rapport au soutien psychologique, vous pensez que ça**
604 **aurait été aussi important à cette étape-là quelqu'un qui puisse déjà vous préparer à-**

605 16. T : Oui ! Oui. Oui. Oui, même si... me connaissant heu... j'aurais peut-être...
606 probablement dit heu « ouais mais bon... non heu ça va aller, de toute manière heu j'ai
607 fait mon deuil », machin et tout et pis voilà, parce que... parce qu'on sait pas la réalité
608 quoi à ce moment-là.

609 **Bien sûr.**

610 Mais... quelque part peut-être d'avoir eu un contact avant de quelqu'un qui... qui vous
611 prévient de... des conséquences psychologiques que ça peut avoir, que ça n'a pas
612 forcément chez tout le monde, mais que ça peut avoir et bah... déjà peut-être qu'au
613 moment où on ressent ce... heu... ce... cet aspect psychologique comme impactant, bah
614 soit ça permet de retourner voir la personne qui nous a déjà informée et on sait qu'on se
615 sent entendue heu je dirais, ou heu... bah... on arrive par soi-même à... par rapport à ce
616 qu'on nous a dit préalablement à faire la part des choses et pis heu... à s'occuper soi-
617 même de ce deuil-là quoi. Mais heu... ouais, j' pense que... du moment où- fin si y'a,
618 parce que c'est pas le cas partout, mais si y'a une infirmière- heu une psychologue, mais
619 à mon avis il doit y en avoir quasiment une dans quasiment tous les services de
620 gynécologie-obstétrique, aussi par rapport à... bah à une perte de grossesse heu... un
621 enfant mort-né, fin voilà quoi. Heu... fin j'espère (Rires) que y'a un- des psychologues
622 dans tous les services d'obstétrique pour des situations comme ça quoi, maintenant...
623 ouais qu'on nous oblige au moins à prendre contact une fois, après libre à nous de savoir
624 si on en a besoin ou pas, mais heu... ouais. Parce qu'une fois que vous êtes sous le
625 choc... c'est pas toujours facile de faire le pas, « on va me prendre pour une folle »,
626 mais... Ouais ça ça a pas été facile d'en... d'en parler quoi. Parce que... s'entendre
627 répondre « oui, mais de toute manière t'en voulais pas, donc heu... t'avais décidé de pas
628 en vouloir » bah... « oui, mais tu comprends pas que c'est pas pareil entre le choix de
629 la tête et la possibilité du corps quoi ! ». Donc heu... (Silence).

630 **17. EB : Mmh. Et par rapport à la psychiatre qui vous suit maintenant, vous avez dû la**
631 **chercher par vous-même ou est-ce qu'on vous a [proposé]**

632 17. T : [Non, non, j'ai cherché] par moi-même. Ça a été une galère (Rires). Ça a été une
633 galère, parce que j'estimais être assez bien suivie où j'étais heu... où je demandais heu
634 des prises en charge plus soutenues, où le- l'expert psychiatre m'a dit « il vous faut un
635 suivi hebdomadaire, etc. », je retourne vers le- en plus moi j'étais avec une psychologue
636 sous mandat de la psychiatre, je retourne, je dis ça, « ah mais non, les rendez-vous se
637 fixent d'une fois à l'autre heu... », en plus dans ce cabinet-là, ni la psychologue ni la
638 psychiatre ne reconnaissent la... la personnalité borderline, elles disaient « vous êtes

639 pas borderline, vous êtes une hypersensible, ça n'a rien à voir », alors qu'en fin de
640 compte, si on regarde les... les troubles de l'un et de l'autre, sont très similaires, donc
641 heu... donc voilà quoi. J'allais commencer l'EMDR avec ma psychologue, mais elle
642 voulait faire que l'EMDR alors que l'expert psychiatre m'avait dit « oui, c'est une bonne
643 idée mais il vous faut à côté un suivi psychiatrique, pas faire que de l'EMDR, ça suffira
644 pas », heu... donc heu... donc voilà quoi. J'me suis mise à chercher quelqu'un d'autre,
645 ça a pris du temps, mais à force de sonner aux portes y'a une psychiatre qui m'a dit « ah
646 mais j'ai une collègue qui va ouvrir son cabinet à... dans un mois et demi » (Rires) « bon
647 bah OK je ferai ça dans un mois et demi » (Rires) et pis heu... on a testé et pis en fait
648 (Soupir), c'est une perle. C'est une perle, quoi. Elle est... elle fait du post-trauma aussi
649 heu... donc heu... même si ça m'a choqué le jour où elle m'a dit « mais j'ai pas besoin
650 de connaître toute votre vie », ah-ha, d'accord... ! Je crois que la deuxième séance je lui
651 ai dit « oui mais faut que je vous dise quelque chose d'important, j'ai été abusée quand
652 j'étais enfant ». Pis elle me dit « mais moi j'ai pas besoin de tout savoir, mais c'est
653 important pour vous que je sache ? », « oui, c'est imp- », « OK, alors d'accord, on va
654 en parler ». Donc heu... c'est vrai, une approche heu... un jour on a fait une méthode
655 de tapotements pour enlever le stress, pour se recentraliser fin... qui... favorise aussi le
656 système immunitaire heu... fin voilà quoi, des... à la première séance, au bout d'un
657 moment, par rapport à mon agitation et tout heu... elle m'a fait choisir heu parmi 3-4
658 peluches et pis on se passait la peluche heu (Rires) tout simplement, donc heu ouais des
659 techniques heu des approches que j'avais jamais vécues auparavant et pis qui en tout
660 cas moi me conviennent parfaitement.

661 **18. EB : Tant mieux, c'est important de trouver quelqu'un qui vous [corresponde]**

662 18. T : [Mais oui !]. Oui, oui, et puis surtout que là maintenant, avec l'AI tous les mois
663 je dois envoyer un suivi psychiatrique heu... tous les 3 mois je dois faire une prise de
664 sang pour montrer que je prends bien mes médicaments heu... ouais c'est... pas le choix
665 quoi (Rires). Mais la... la dame de l'AI m'a fait la remarque « ah oui mais vous changez
666 souvent de psychiatre », « bah excusez-moi mais... » le premier psychiatre que j'ai eu,
667 j'y suis restée un moment, après j'ai demandé une hospitalisation en hôpital
668 psychiatrique de jour, alors oui, il a fait les démarches mais en même temps il vous dit
669 « quand vous sortirez de l'hôpital vous êtes pas obligée de revenir au cabinet »... Alors
670 mon... dans son cabinet à lui, j'étais déjà suivie par une des psychologues, pis cette
671 psychologue bah le temps de mon hospitalisation a changé de psychiatre-référente, donc
672 j'ai repris avec elle chez une autre psychiatre, mais qui a pris 6 mois, a voulu changer

673 ma médication, qui m'a fait un cocktail qui d'après ma psychiatre actuelle, quand je lui
674 ai dit le cocktail elle a éclaté de rire, elle m'a dit « mais c'est du n'importe quoi ! Déjà,
675 un des médicaments, on le contrebalance toujours avec du [anxiolytique] pour calmer »,
676 parce que... heu... oh je sais même plus ce que c'est comme gamme, mais voilà c'est
677 destiné pour les personnes schizophrènes-bipolaires, donc qui vous fait monter très haut
678 en agitation et autre, donc... « on met tout le temps du [anxiolytique] pour calmer et pis
679 heu... l'anti-dépresseur qu'il vous a donné, le mélange des deux, mais je comprends que
680 vous me disiez que vous étiez complètement agitée, que votre infirmière psychiatrique
681 vous parlait de dépersonnalisation heu... c'est évident quoi ! » heu donc heu... donc
682 voilà, j'ai tout fait- j'ai tout fait arrêter et pis heu le jour où j'ai été confrontée à la
683 psychiatre en lui disant que « oh mais je comprends pas, y'a des hauts, y'a des bas heu...
684 on comprend pas comment ça va avec vous »... (Soupir). Y'a peut-être des X c'est vous
685 la spécialiste hein, c'est pas moi. Pis quand je lui ai dit que les médicaments m'ont
686 particulièrement déstabilisée, son mélange, elle me dit « c'est pas possible heu... ces
687 anti-dépresseurs là on les donne à des milliers de personnes qui les prennent et pis ça se
688 passe bien », « je ne suis pas des milliers de gens », « mais vous voulez pas
689 réessayer ? », « non, je veux pas réessayer. Je préfère rester avec celui que j'avais avant,
690 que je maîtrisais, que je connaissais », mais heu... voilà quoi. Donc heu... Ouais ça
691 pousse à changer de... (Rires). Oh c'est un monde qui est pas simple et pis y'en a pas
692 tant que ça.

693 **19. EB : Et puis ça doit être épuisant aussi je pense de devoir à chaque fois heu**
694 **recommencer le processus avec des nouveaux spécialistes-**

695 19. T : Ouais, aussi. Et puis heu... bah... bah voilà quoi, en campagne y'en a pas tant
696 que ça quoi. Pis en plus quand heu... bah vous êtes au social en vous disant que là j'ai
697 de la chance, j'ai ma maman qui prend en charge ma voiture que je puisse continuer à
698 être indépendante, mais qui faut quand même trouver quelqu'un qui soit atteignable en
699 transports publics, c'est pas simple !

700 **Non, j'imagine.**

701 Donc heu... (Ses chats arrivent sur son bureau), ah mes chats ! Quand c'est pas l'un,
702 c'est l'autre (Rires).

703 **(Rires) ils apportent du soutien aussi.**

704 Ouais, mais c'est du soutien, ouais alors ça c'est clair, ça c'est clair. Je crois qu'après
705 l'hystérectomie heu... ils passaient leur journée avec moi sur mon- dans mon- sur mon
706 lit. Ouais. Ouais ouais c'est important.

707 **20. EB : J'imagine ! Alors bah on a parlé de beaucoup de choses, donc déjà de... de votre**
708 **parcours que vous qualifiez de court avec l'endométriome, avec le kyste, le fait que c'était**
709 **asymptomatique, etc. On a aussi parlé de tout le processus de l'hystérectomie heu... de la**
710 **situation de la cicatrice, du vécu par rapport au corps, etc., du soutien social, médical, etc.**
711 **Est-ce que vous avez encore des choses à ajouter ?**

712 20. T : Non... Au niveau de la cicatrice, le plus beau moment que j'ai vécu c'est que
713 l'association S-Endo avait organisé une journée de *body painting*

714 **Ah, génial !**

715 Et pis heu... y'avait deux artistes, pis un artiste a tout de suite demandé « qui c'est qui
716 a une cicatrice heu... comme ça » et j'étais la seule. Parce qu'il avait son idée, il m'avait
717 fait un magnifique arbre qui cachait toutes les cicatrices, j'avais tout le ventre mais qui
718 était plein de couleurs. Ah ! Ça c'était le meilleur moment.

719 **Ah c'est chouette que vous ayez eu l'opportunité de faire ça.**

720 Ouais ! Ouais. Y'a des moments où je me dis « ah, je me ferais bien tatouer tout ça »,
721 mais non (Rires). J'ai pas le courage. Mais... mais c'est vrai que ça a été un moment-
722 en plus ça c'était deux mois après l'opération, donc ouais ça m'avait fait du bien. Ça
723 c'était une technique heu... comme je sais que y'a des tatoueuses qui interviennent dans
724 le... dans les cancers du sein, les trucs comme ça, fin ouais.

725 **Pour se réapproprier un peu son corps et pis le voir d'une manière plus positive quoi.**

726 Mmh, ouais ! Après c'est vrai qu'en même temps je sais que j'aurais très mal vécu
727 d'avoir la cicatrice heu... de la laparotomie heu césarienne. Parce que... pour moi,
728 d'avoir une cicatrice de césarienne sans avoir eu d'enfant... Je pense que ça aurait été
729 encore pire. Parce que... ouais bah voilà, si c'est pour mettre au monde un enfant bah...
730 vous avez pas le choix de passer par une césarienne eh bah soit, mais se retrouver avec
731 cette cicatrice-là sans avoir eu d'enfant, ah non je crois que j'aurais pas... ça ça
732 m'angoissait aussi beaucoup avant l'opération. Et pis j pense que... c'est peut-être
733 quelque chose aussi à... ouais sur laquelle heu j'aurais eu besoin de préparation quoi.
734 Parce que c'est vrai qu'au moment où j'ai découvert heu mes 37 agrafes heu comme
735 ça... (Silence) ça fait bizarre, mais en même temps j'étais vachement soulagée de pas
736 les avoir en bas, quoi. Après c'est vrai que là au niveau suivi médical c'est assez
737 compliqué parce que pour plusieurs heu gynécos j'étais sa... patiente, donc y'en a un
738 qui disait quelque chose à l'infirmière, l'autre il passait une demie heure après pis il
739 disait autre chose heu... donc ça a été assez compliqué quoi. Mais bon ça j'ai pu en
740 parler au chef après, parce que... voilà quoi. Je trouve heu... qu'ils soient pas d'accord,

741 qu'ils aient pas les méthodes, soit, mais qu'ils se mettent d'accord avant, quoi. Parce
742 que y'en a un qui dit heu « l'infirmière vient de faire un pansement de telle manière »,
743 l'autre « mais pourquoi vous avez fait ce pansement-là comme ça », pis ces pauvres
744 infirmières ou aides-soignantes « mais c'est le docteur machin qui m'a dit de... », oh
745 c'est non plus pas agréable pour eux... Pour vous, fin pour moi en tant que patiente c'est
746 déjà pas agréable, parce qu'on se dit « ils sont pas d'accord, alors qu'est-ce qui est juste,
747 qu'est-ce qui est vrai, qu'est-ce qui est... ? », mais en plus pour le personnel heu bof...
748 Mais bon ! Voilà quoi. On peut pas avoir eu une opération avec autant de spectateurs et
749 pis (Rires)... que tout se passe bien. Ouais. Donc voilà mon parcours (Rires).

750 **21. EB : Eh bah moi j'aimerais vraiment vous remercier pour votre confiance, ça m'a**
751 **beaucoup touchée tout ce que vous m'avez dit. C'est vraiment très intéressant et ça va**
752 **être vraiment chouette de pouvoir travailler là-dessus. Vous avez l'air d'être résiliente,**
753 **c'est un parcours du combattant, fin de la [combattante]**

754 [Ouais]

755 **Et ouais c'est... je suis vraiment touchée par votre confiance et du coup je voulais**
756 **vraiment vous remercier pour le temps que vous m'avez accordé.**

757 Mais pas de soucis !

758 **Si vous avez des questions qui vous viennent après ou des remarques, n'hésitez pas à me**
759 **contacter, je réponds volontiers aux mails et puis... ouais si vous voulez revenir sur**
760 **quelque chose, n'hésitez pas je reste disponible.**

761 D'accord. Et réciproquement hein, n'hésitez pas.

762 **C'est gentil, merci beaucoup !**

763 Merci à vous, beaucoup de courage (Rires) pour synthétiser, analyser et tout ça.

Rachelle

Rachelle_ElsaBaader_femme_44ans_1992_2017_Suisse_1h03mn44sec

1 **1. EB : Pour commencer, est-ce que vous pourriez me raconter votre parcours avec**
2 **l'endométriose ?**

3 1. R : Alors moi j'ai eu des règles heu déjà à partir de l'âge de 11 ans, heu très
4 douloureuses, très abondantes, je faisais beaucoup de sport à l'époque, je faisais de la
5 course à pied et de l'athlétisme, et chaque fois que je finissais une course heu j'avais
6 des pertes de sang, chaque fois que je faisais un effort physique, j'avais des pertes de
7 sang. Heu... alors c'est pour ça qu'on m'a mis heu très jeune bah 11 ans sous pilule.
8 J'ai été voir heu j'ai été voir d'abord le premier gynéco de ma maman (Sourit) heu qui
9 m'avait mis sous [Pilule], c'est une pilule que ma mère a eu pris en pleine ménopause
10 après, et pis après j'avais changé parce qu'il était vraiment trop vieux, j'étais allée chez
11 une dame parce qu'à mon â- voilà, jeune ça me... ça me parlait plus. Et puis elle elle
12 m'avait mise sous pilule tout de suite, depuis l'âge de 11 ans. Donc heu j'ai eu cette
13 chance je pense d'être heu d'être prise au sérieux et puis heu qu'on m'ait mise sous
14 pilule, peut-être que ça a quand même heu freiné je pense le développement de la
15 maladie, parce que bah voilà plus tard j'ai quand même pu avoir deux enfants. Et pis
16 c'est à l'âge de 16 ans que là on m'a quand même dit- j'ai- c'était du coup un autre
17 gynécologue qui m'a dit « heu écoutez d'après vos symptômes heu les règles
18 douloureuses heu... », j'étais vraiment des fois mais pliée en deux et tout ça, et pis c'est
19 là qu'il m'avait donné une brochure heu qui avait été écrite par je ne sais qui, je... je
20 l'ai pas gardée, j'aurais peut-être dû, où c'était marqué que voilà l'endométriose c'est-
21 ça expliquait justement quoi comment, c'était déjà bien fait y'a 30 ans, et puis heu qui
22 disait qu'on était stériles, fin que la plupart des femmes qui avaient l'endométriose
23 étaient stériles. Alors ça ça a été dur à 16 ans d'entendre que... que voilà que je serai
24 stérile (Rires) et puis heu après bah j'ai... (Soupir) voilà j'ai fait quelques années heu
25 comme ça heu avec heu ben sous pilule mais sans... sans traitements spéciaux. Et puis
26 en... en 2000, donc à 24 ans, heu... là j'avais des rapports et pis j'avais très très mal
27 lors des rapports. Et pis j'étais allée bah chez le gynécologue qui m'a opérée et qui m'a
28 dit « écoutez, d'après ce que vous décrivez comme symptômes » donc quand je dis
29 « mal » j'avais presque l'impression qu'on me plantait des couteaux heu plutôt que...
30 que- qu'un moment de plaisir quoi. Et pis d'après- il m'a dit « d'après les symptômes,

31 ça doit être de l'endométriose », vu ce que les autres gynécologues avaient dit et pis
32 c'est là qu'il m'a fait mon premier nettoyage comme je... je dis souvent. Il m'a enlevé,
33 alors moi j'en avais heu... entre le colon et l'utérus. Donc ça veut dire que ça
34 m'immobilisait l'utérus et pis c'est ça qui faisait mal d'après lui hein pendant les
35 rapports. Donc il a fait ce nettoyage heu... et pis il m'a aussi dit « faudra vraiment
36 continuer la pilule jusqu'à ce que vous vouliez des enfants », parce que pour lui il disait
37 que c'était pas- que j'étais pas stérile, que c'était pas prouvé que j'étais stérile mais que
38 peut-être- ça prendrait plus de temps que d'autres. Et puis heu... bah voilà, en 2004 je
39 suis tombée enceinte 3 mois après avoir arrêté la pilule (Sourit) donc ça a marché super
40 bien, et pis après j'ai eu ma fille et pis ma deuxième en 2008, heu... donc heu au niveau
41 grossesses moi j'ai pas eu de soucis. Heu... Mais par contre, bon on m'avait dit- parce
42 que voilà, « on dit, on dit » on dit beaucoup de choses, que peut-être qu'avec les
43 grossesses ça arrêterait, ça stopperait en tout cas la maladie, et puis malheureusement
44 non, heu ça n'a pas stoppé la maladie et puis heu... en 200- j'crois que j'ai été opérée
45 en 2017, en 2016 j'ai eu heu des... heu... des règles hémorragiques et puis là j'ai dû
46 heu appeler l'ambulance parce que je me vidais de mon sa- fin j'avais l'impression de
47 me vider de mon sang, je pense que j'ai perdu- moi je disais à peu près 8dl, mais bon
48 c'est très difficile à dire mais j'avais des gros caillots, ça coulait, ça coulait, ça coulait.
49 Les... les ambulanciers sont arrivés, m'ont mis des langes (Sourit) parce qu'ils savaient
50 pas comment faire pour heu... fin voilà. Et pis là mon gynécologue je lui ai dit « mais
51 écoutez » parce qu'on avait déjà parlé de... d'enlever l'utérus pis il voulait pas, parce
52 qu'il me disait « jusqu'à 40 ans j'veux pas, on ne sait jamais ce qui peut arriver dans la
53 vie, si vous perdez un de vos enfants, si vous rencontrez quelqu'un, vous êtes trop
54 jeune » et puis bah du coup heu... à 41 ans il a été OK, il m'a dit « écoutez ben oui,
55 c'est vrai que si vous commencez à avoir des règles hémorragiques comme ça, à ce
56 point-là, ça sert à rien de vous laisser tout ça ».

57 **Mmh.**

58 Alors voilà ! Pis c'est comme ça qu'ils ont tout enlevé. Fin ils ont pas tout enlevé, il m'a
59 juste laissé les ovaires et le col. Heu... Non pas le col, c'est pas vrai. Il m'a laissé juste
60 mon vagin. Il a enlevé le col de l'utérus, l'utérus et les trompes. Chose que je regrette
61 qu'il ait quand même enlevé le col (Rires)

62 **Pourquoi ?**

63 Parce que bah justement si vous étudiez ce côté sexuel, je trouve que... heu... d'après
64 lui, il enlevait le col parce que de toute façon il servait à rien et pis que au niveau cancers

65 chez la femme, eh bah heu voilà, il disait « ça risque de moins d'avoir un cancer du col
66 de l'utérus », mais moi au niveau heu... sensations, donc moi de toute façon quand
67 j'avais des rapports j'avais mal hein, donc pour moi les rapp- pas toujours, mais souvent,
68 la plupart du temps je finis en pleurs parce que ça me faisait mal, tandis que maintenant,
69 vu qu'il a enlevé le col, j'ai l'impression que y'a plus rien qui tient au bout si on veut
70 bien, donc le vagin c'est devenu un espèce de bout de peau qui... qui... je sais pas
71 comment expliquer ça parce que moi j'ai pas les termes techniques mais... j'pense que
72 quand on a un col, on a quelque chose qui tient au bout, qui le ressert. Tandis que quand
73 on a plus de col, bah le vagin ça devient un espèce de tuyau qui bouge qui pis qui peut-
74 c'est... qui est pas tenu au bout. Et ça... voilà. Maintenant bah moi je sens presque plus
75 rien, bon au moins j'ai pas mal (Sourit) donc ça c'est le bon côté de la chose et pis mon
76 mari aussi il dit que ça serre plus autant qu'avant quoi. Mais bon, moi je regrette pas
77 (Rires), j'ai aucun regret par rapport à ça, j'ai plus de règles, parce que moi je pouvais
78 pas mettre des tampons parce qu'en plus bien sûr j'avais l'utérus dans l'autre sens, ce
79 qui est souvent chez les femmes qui ont l'endométriose, et du coup les tampons ils
80 ressortaient. Donc ça veut dire que toute ma vie, j'ai dû heu dire « ah non je peux pas
81 aller à la piscine parce que j'ai mes règles, je peux pas faire ci parce que j'ai mes règles
82 heu... », alors pour les vacances, je prenais la pilule non-stop parce que comme ça au
83 moins j'avais heu... voilà au moins deux mois de répit par rapport à ça, mais autrement
84 heu... voilà. Vous c'est quoi, c'est le côté sexuel qui vous intéresse ?

85 **EB : Heu non alors vraiment tout, corporel, psychologique, tout.**

86 R : Ah, ouais. Alors sexuellement parlant, je dirais que... voilà, si j'avais su, parce qu'en
87 discutant après bien sûr, y'a des femmes qui m'ont dit heu ma coiffeuse fin voilà, qui
88 me disaient « non mais t'aurais jamais dû enlever ce col » pis j'dis « bon bah maintenant
89 il est loin, il est loin » (Rires) bah j'aurai pas de cancer du col, y'en a plus. Mais... voilà,
90 j'pense que... mon gynéco lui il dit que non, il dit que normalement ça devrait pas.
91 Mais... voilà, ça sera peut-être quelque chose à étudier auprès des autres femmes qui
92 ont subi ça, mais voilà. Moi j'ai l'impression effectivement que... alors bon j'ai peut-
93 être aussi des heu des soucis de périnée ou heu il faut que je fasse un peu de physio
94 apparemment, mais heu... voilà. C'est juste ce côté-là qui est peut-être un peu embêtant.
95 Autrement, moi je regrette pas (Rires).

96 **2. EB : Au niveau des douleurs, ça a [amélioré]**

97 2. R : [Ah ouais], ouais. Alors bon quand il l'a enlevé aussi il a nettoyé hein donc heu...
98 moi je- moi j'ai de l'endométriose mais j'avais de l'adénomyose aussi donc ça veut dire

99 que j'en avais plein le col. Heu à la base- fin plein l'utérus. A la base il savait pas si y'en
100 avait dans l'utérus ou pas, parce que bah avec les IRM il voyait pas grand-chose. Donc
101 la première fois qu'il avait nettoyé en 2000 il avait dit oui, oui, y'en avait plein alors
102 vraiment à un stade très avancé entre deux, entre le col et pis l'utérus, mais par contre
103 quand ils ont enlevé l'utérus, bah ils l'ont disséqué, ils ont voulu contrôler- bah déjà
104 regarder si y'avait pas un cancer, et pis c'est là qu'ils ont vu qu'il y avait énormément
105 heu énormément de... de foyers dedans l'utérus, donc heu... Non, alors moi, pour le
106 moment, je touche du bois, parce que je sais très bien que la maladie elle est toujours là,
107 donc il peut y avoir des souches qui sont encore là pis qui peuvent encore proliférer et
108 pis que... que je pourrais encore avoir des douleurs, mais moi j'ai plus en tout cas de
109 douleurs de règles, j'ai plus de douleurs.

110 **Mmh.**

111 J'ai eu l'année dernière où j'ai été heu... j'ai été heu... comment au... aux [hôpital] à
112 [lieu], au service de l'endométriose, non pas l'année dernière, l'année d'avant encore,
113 parce que j'ai des énormes douleurs dans le rectum. Et puis heu... y'a des f- des femmes
114 qui ont l'endométriose qui rentre à l'intérieur du rectum. Et heu... voilà. J'ai été me
115 faire heu- ils m'ont fait une heu... c'est pas une coloscopie... c'est une coloscopie mais
116 seulement du pre- du dernier bout du rectum pour le rectum sigmoïde ils appellent ça,
117 c'est... c'est voilà c'est comme une coloscopie simplement qu'ils vont pas jusque tout
118 au fond, et puis bon ils m'ont dit que j'en avais pas, ça avait pas traversé, ils
119 comprennent pas pourquoi j'ai ces douleurs, ça peut être ces douleurs parce que peut-
120 être que y'en a encore sur les ligaments et ça me bloque aussi peut-être le colon quelque
121 part, mais il faudrait rouvrir (Rires) et pis pour le moment c'est encore supportable.
122 C'est juste embêtant quand heu... quand je suis assise trop longtemps ou heu... ou des
123 fois quand heu si j'ai des problèmes pour aller à selle, bah voilà c'est... des fois je dis
124 j'ai l'impression d'avoir un bâton dans le derrière mais c'est- on sent quelque chose qui
125 bouge pas comme ça devrait bouger. Mais... voilà. C'est viable (Rires). Donc heu au
126 niveau heu au niveau de l'ablation, moi je suis très très contente. Après bah voilà, c'est
127 au niveau sexuel où heu... où c'est pas ce que ça devrait être, mais de toute façon, ma
128 vie sexuelle a jamais été heu... je dirais comme tout le monde (Rires), donc heu voilà
129 je préfère rien sentir que d'avoir mal, après je- psychologiquement je sais pas qu'est-ce
130 qui est mieux, mais disons que voilà. Après pour mon mari c'est peut-être un peu plus
131 chiant, parce que bah voilà il sent rien donc heu... Je vais aller faire de la physio mais
132 j'ai pas trop envie (Rires) donc heu... Voilà. Apparemment il faudrait muscler le périnée

133 pour que ça tienne mieux le... ça tienne mieux ce vagin qui se promène comme il a
134 envie mais heu... voilà. Y'a encore du travail, mais voilà (Rires), une chose après
135 l'autre.

136 **3. EB : Et heu et l'hystérectomie, vous aviez dit que du coup vous en aviez déjà discuté**
137 **avec votre gynécologue avant de la faire, c'est qui qui a amené le sujet ? Vous connaissiez**
138 **déjà la solution de l'hystérectomie ou c'est lui qui vous en a parlé ?**

139 3. R : Heu... alors ça c'est une très bonne question. Je pourrais pas dire qui c'est qui en
140 a causé. Mon gynécologue il est... il est vraiment super, c'est un gars qui... bon c'est
141 un vrai gynécologue, dans le sens où il est équipé, il opère, il est... il est responsable
142 de... du service de gynécologie du [hôpital] à [lieu], donc heu... j'ai eu des
143 connaissances qui allaient chez des gynécologues qui connaissaient rien du tout. Lui, je
144 dirais qu'il est... ce que je trouvais intéressant c'est que j'ai- c'est lui qui me
145 diagnostiquais les choses, c'est lui qui m'opérait, alors heu il est pas reconnu comme
146 ces professeurs à [lieu] ou comme ça par rapport à l'endo, mais je veux dire c'est... c'est
147 vraiment un gars qui... qui va au fond des choses heu... j'pourrais pas dire si c'est lui
148 ou moi, mais il me semble que c'est moi qui étais venue une fois sur le sujet et pis qui
149 avais dit « mais il faut tout enlever » et pis il m'avait dit « écoutez mais non,
150 honnêtement on enlève pas tout comme ça heu... sur un coup de tête entre guillemets »
151 puis je lui avais dit « mais écoutez moi ça me fait mal, j'en souffre heu j'ai déjà deux
152 enfants heu j'en veux pas plus » et pis c'est pour ça qu'il était venu sur le sujet de cette
153 histoire des 40 ans heu... et c'était pile heu... pile l'année de mes 40 ans que j'ai fait
154 justement mon... mon hémorragie et puis je lui ai dit « bah voyez, maintenant c'est un
155 signe quoi », pis là il m'a dit « mais oui, c'est vrai, ma foi voilà », donc heu il était tout
156 à fait d'accord avec ça. Il était pas d'accord dans le fait qu'il trouvait que c'était trop
157 jeune, avant. Donc voilà. Mais autrement, après il m'a dit oui. Et pis d'après lui bah ça
158 allait enlever quand même pas mal de soucis et oui il avait raison. Après je sais que c'est
159 pas la solution, parce que justement, tant que... qu'on enlève ça, oui, ça enlève quand
160 même pas mal de problèmes, moi plein de gens heu qui- qui doutent, je dis « mais
161 enlevez-le ! Franchement mais qu'est-ce que vous vous faites caquer avec ces règles
162 abondantes, douloureuses et tout », moi au niveau psychologique, ça m'a posé aucun
163 problème, parce que bah voilà j'avais fait entre guillemets ma vie où j'ai eu des enfants
164 et que j'allais pas en faire d'autres. Je comprends bien que pour une femme qui a 25, 30
165 ans, 35, qui a pas eu d'enfants... c'est peut-être encore différent. Mais pour moi, ça a
166 été vraiment une renaissance où heu... bah j'en causais avec ma fille encore la semaine

167 passée, je lui disais « à l'époque heu y'avait pas les... les serviettes [Marque], y'avait
168 des gros machins en coton avec un espèce- », quand j'parle comme ça j'ai l'impression
169 d'être une grand-mère enfin bref, y'avait vraiment des serviettes elles avaient je sais
170 pas, 2-3 centimètres de haut, c'était désagréable, donc heu... et pis bah voilà, le fait de
171 pas pouvoir mettre de tampons bah... voilà, ces serviettes au bout d'un moment c'est
172 pas super- c'est génial mais c'est pas super (Rires). Donc heu pour moi ça a été vraiment
173 une renaissance de plus avoir ces règles, parce que bah j'avais des règles très abondantes
174 donc heu voilà il faut toutes les heures aller changer de serviette, heu faire attention de
175 pas avoir un accident, ça... ouais, non pour moi ça a été une libération, ça a enlevé un
176 stress heu... ouais, non c'est bien (Rires).

177 **4. EB : Au moment où vous avez pris cette décision justement de... d'avoir recours à une**
178 **hystérectomie, est-ce que vous avez l'impression d'avoir reçu du soutien, non seulement**
179 **du corps médical mais aussi dans votre entourage ?**

180 4. R : (Soupir), non fin pas spécialement heu... (Soupir) pour moi c'était pas quelque
181 chose où j'avais besoin du soutien parce que c'était... c'était une... j'allais pas vers
182 quelque chose de négatif, pour moi j'allais vers quelque chose de positif. Donc heu...
183 non heu... bah avec mon mari on en avait causé pis de toute façon lui heu c'était clair
184 au début bah il voulait se faire heu... il voulait se faire une vasectomie aussi au niveau
185 je dirais- dans sa tête c'était aussi clair qu'il aurait pas- plus d'enfants, donc de ce côté-
186 là parce que bah voilà c'était quand même ça le principal souci, et pis bah le fait que
187 peut-être heu sexuellement parlant ça irait mieux, bah pour lui c'était aussi du positif,
188 heu... J'ai pas spécialement cherché du soutien, non. Heu... parce que... j'en avais pas
189 besoin, pour moi c'était que bien. Heu la seule chose où c'était- où j'ai beaucoup
190 apprécié mais bon je sais que j'ai- j'ai eu beaucoup de chance, c'est quand j'étais à
191 l'hôpital, j'ai été opérée heu... j'étais dans un petit hôpital à [lieu] heu... bah ils m'ont
192 gardée un jour de plus parce que bah... normalement on... bah voilà ils enlèvent et pis
193 au bout d'un ou deux jours ils nous mettent à la porte et pis moi j'arrivais pas à aller à
194 selles, donc mon système était pas encore par- fin ça c'était pas remis heu... et pis là je
195 leur ai dit « mais écoutez, vous me dites qu'il faut pas pousser parce que heu... parce
196 que du coup ça peut péter, fin voilà je dois pas pousser mais voilà moi j'aimerais aller à
197 selles » et pis j'étais un peu stressée par ce retour à la maison. Et pis là heu... le médecin
198 et pis heu... (Soupir) bah je sais pas les infirmières, je sais pas qui c'est qui a décidé, ils
199 ont dit « bah écoutez si vous voulez on vous garde encore un jour de plus, heu si ça vous
200 rassure », donc ce côté-là j'ai eu ce soutien où ils m'ont écoutée, entendue, et pis heu...

201 bah peut-être que j'ai eu de la chance qu'on était pas en plein COVID ou je ne sais quoi,
202 qu'ils avaient de la place et pis ils m'ont dit « OK on vous garde un jour de plus », alors
203 dans ce sens-là j'ai eu un soutien par rapport au monde médical, mais autrement j'en ai
204 pas... j'en ai pas cherché, non. Pour moi c'était que bénéfique donc j'avais pas besoin
205 de... (Sourit).

206 **5. EB : Tant mieux (Sourit). Et puis heu... justement tout à l'heure vous parliez heu bah**
207 **du changement au niveau des rapports sexuels, est-ce que vous avez perçu d'autres**
208 **changements au niveau corporel après cette opération ?**

209 5. R : Alors je sais pas, j'ai développé un super truc, là, qui s'appelle l'acné rosacée
210 alors ça je sais pas, c'est... c'est venu heu... à quoi que non c'est pas vrai, j'avais déjà
211 après mes filles. Non... non c'est pas vrai, c'est pas ça. Non c'est pas... j'allais dire
212 maintenant je suis toute rouge en haut au lieu d'être toute rouge en bas, mais non c'est
213 même pas vrai, c'est pas à cause de- j'ai eu ça après... non. Non j'ai rien- non j'ai...
214 après j'ai pris du poids mais bon je peux pas dire que c'est à cause de ça, j'ai passé la
215 quarantaine et pis heu on bouge moins, on mange plus et pis heu... non, moi j'ai pas...
216 je peux pas dire que y'a quelque chose heu... non.

217 **6. EB : Donc du coup au niveau de la réappropriation de votre corps, y'a pas forcément**
218 **eu de challenge particulier ?**

219 6. R : Non, non. J'ai eu heu ma cicatrice qui a fait un truc un peu bizarre, parce que ça...
220 ça... ouais voilà, elle m'a fait un truc un peu bizarre où voilà j'avais une magnifique
221 cicatrice heu parce que- à la base ils m'ont fait trois trous et pis après ils pensaient
222 pouvoir sortir l'utérus par en bas et pis je- je sais pas, il m'a dit qu'il était trop gros alors
223 du coup bah il m'a quand même fait heu une heu une cicatrice heu... je sais plus
224 combien y'avait de points, là au-dessus du pubis pour sortir l'utérus et pis au début elle
225 était toute belle, j'ai dit « ah nickel, j'aurai une belle cicatrice », pis après elle s'est
226 recroquevillée et pis elle m'a fait une espèce de bosse, et pis là moi j'ai été deux fois
227 chez mon esthéticienne (Sourit) qui m'a pris une espèce de petite ventouse normalement
228 pour les rides ou je sais pas quoi, et pis qui a réussi un peu à la retravailler pour qu'elle
229 s'aplatisse, heu alors c'était juste ça, la cicatrice, mais bon ça c'est moi qui a un
230 problème avec les cicatrices. Mais autrement, le fait qu'il y ait plus rien heu... non.
231 J'ai... j'ai heu... moins de soucis de constipation (Rires) heu... mais ça le gynécologue
232 a dit qu'il pouvait pas dire si ça venait de ça ou pas, il a juste dit « bon c'est possible
233 que l'intestin tout d'un coup il se soit déplacé, qu'il soit allé dans le trou », dans le trou
234 que l'utérus a laissé, mais autrement heu... psychologiquement non, j'ai pas de... Pour

235 moi c'est... pour moi c'est tellement une heu... du positif que j'ai pas de- ce côté négatif
236 à me dire « ah mais il me manque quelque chose » ou... pis bon bah voilà maintenant
237 j'ai 45 ans donc heu... ce côté enfants c'est fini et pis heu... ouais. Pour moi c'était
238 clair, donc heu... J'y ai pensé peut-être heu je sais pas juste la semaine avant, je me suis
239 dit « bon bah voilà, c'te fois ça veut dire que t'auras plus d'enfants », mais heu... voilà,
240 peut-être que j'en aurais pas eu non plus heu... au vu de mon âge, donc heu... à se dire
241 que c'est à cause de ça.

242 **7. EB : Vous pensez que justement cette heu... cette heu... positivité vient du fait que vous**
243 **avez eu l'occasion d'avoir des enfants et aussi le fait que l'hystérectomie ça a permis**
244 **d'enlever les douleurs ?**

245 7. R : Ouais. Oui parce que moi j'pense que j'ai- j'ai... alors heu... voilà, j'ai- oui, j'ai
246 eu une endométriose qui a été pénible à vivre, mais je dirais que par rapport à certaines
247 filles- parce que bah bon maintenant je me suis quand même désinscrite pas mal de ces
248 forums heu... parce que heu... j'me rends compte que... heu c'était encore viable, par
249 rapport à d'autres. Heu j'ai eu des... des périodes où quand heu j'avais la gym ou comme
250 ça, ou quand j'avais mal au ventre quand j'avais mes règles, que j'étais pliée en deux
251 pis souvent on me disait « ah mais prends des [ibuprofène] », là, ces machins, pis ça
252 faisait rien du tout donc heu... heu... j'ai quand même un peu souffert parce que faut
253 quand même dire ça mais heu... par rapport à d'autres heu... voilà, moi j'ai quand même
254 toujours pu aller travailler, j'ai quand même heu... quand ils m'ont enlevé l'u- quand
255 ils m'ont fait mon premier nettoyage là en 2000, après pendant 6 mois ils m'ont
256 provoqué une ménopause artificielle, alors là ils me faisaient des injections dans la
257 cuisse, de... ah mince je sais plus, Déca... oh je sais plus là, un produit je saurais pas
258 dire exactement le nom. Alors ça c'était douloureux quoi, j'me souviens, j'allais bosser,
259 je boitais parce que souvent elle m'avait chopé le muscle de la cuisse là, mais heu...
260 autrement je me dis bah voilà je... c'est vrai que par rapport à d'autres qui ont pas eu
261 d'enfants bah j'ai... j'ai pas à me plaindre, j'ai eu deux enfants, les grossesses se sont
262 bien passées, les accouchements aussi, j'ai accouché par voie basse heu... la première
263 fois la péridurale a pas marché pis la deuxième c'était trop tard pour la faire donc heu...
264 voilà. Donc heu...Oui ! Parce que j'ai- j'me dis je peux pas me plaindre heu... voilà.
265 Oui, j'ai eu mal, j'aurais peut-être pu déprimer parce que ça me faisait mal, mais moi
266 mon but dans la vie c'était d'avoir des enfants, j'aurais peut-être dû réfléchir parce que
267 voilà, maintenant qu'ils sont là c'est dur mais (Rires), non mais voilà, j'veux dire heu...
268 par rapport à c'te maladie, j'me dis bah j'ai eu de la chance par rapport à d'autres. Et pis

269 le fait de... de cette ablation, ça m'a... ça m'a libérée maintenant de ces maux. Donc
270 heu... voilà. Alors heu... j'essaie quand même de tirer ce côté positif, c'est clair que je
271 pourrais me dire « ah bah ce côté sexuel c'est... c'est nul et pis heu... », mais (Soupir),
272 alors voilà. Après c'est peut-être difficile au niv- par rapport à mon mari, où maintenant
273 bah on en cause un peu plus heu... Parce que moi, le côté sexuel, là, fin je sais pas
274 comment dire mais, le fait qu'on ait mal au fait tout le temps, on va plus associer ça-
275 j'pense inconsciemment on n'associe plus ça à un moment de plaisir. Alors moi j'ai
276 énormément de plaisir par rapport au moment du partage, heu d'être avec mon mari et
277 tout ça, mais après l'acte sexuel en lui-même bah voilà, souvent comme je vous disais
278 tout à l'heure, je finis en pleurant heu... c'est des fois même mécanique, c'est pas que...
279 c'est tout d'un coup bah voilà c'est nul donc je ple- je pleure, comme ça sans m'en
280 rendre compte si on veut presque. Alors c'est vrai que ça c'est peut-être un sujet qui est
281 un peu plus délicat dans... dans cette ablation, à se dire « bah voilà, maintenant est-ce
282 que je dois garder un mari heu frustré, est-ce que mon mari doit aller voir ailleurs, est-
283 ce que... », ça ça vient un petit peu heu... le sujet un peu heu... fâcheux de la chose
284 (Rires).

285 **Mmh, ça pose beaucoup de questions.**

286 Bah ouais, parce que bah voilà. C'est... c'est humain. Pour moi je... je sais pas si
287 j'arriverais à vivre sans sexe parce que... j'en sais rien, mais c'est un truc qui me
288 demande pas, fin qui me... heu j'ai peut-être pas heu... la réjouissance que... heu...
289 quelqu'un aurait heu par rapport à un... à ce que ça va en découdre un moment de plaisir.
290 Pour moi c'est plutôt heu... c'est pas de la souffrance quand même, parce que c'est pas
291 ça, mais c'est pas le même plaisir que... que quelqu'un qui a pas de sou- fin voilà,
292 quelqu'un qui est normal entre guillemets (Rires). Donc par rapport à ça, c'est le côté
293 négatif je dirais, de ça. Mais autrement heu... le reste heu... Non, moi je peux être que
294 positive. A présent bah j'attends la ménopause, je sais pas, vu qu'ils m'avaient provoqué
295 la ménopause pendant 6 mois je sais ce que c'est, alors ça je redoute un peu (Rires), les
296 bouffées de chaleur et tout ça, mais autrement heu non... moi je suis monstre positive
297 par rapport à ça quoi (Rires), parce que ça m'a... ça m'a amené de la légèreté fin de...
298 de plus devoir se prendre le chou « ah bah attends je vais avoir mes règles heu ah pis
299 non mais non on va pas skier ce week-end parce que j'aurai mal et pis ah non on va pas
300 aux bains parce que j'aurai mes règles », pour moi ces règles c'était beaucoup de... de
301 privations, je dirais. Privations c'est un gros mot, mais de devoir tout le temps calculer
302 avec ça. Tandis que quelqu'un de normal, moi j'vois ma fille qui se prend pas le chou,

303 elle fait n'importe quoi avec ses règles, elle met juste un tampon et pis départ, donc
304 heu... tandis que moi bah non c'était un peu plus compliqué, voilà. Donc c'est pour ça
305 que c'est que du positif maintenant que j'ai plus ces règles (Rires).

306 **8. EB : Mmh, je comprends. Et le fait que vous ayez pu garder vos ovaires vous pensez**
307 **que ça joue aussi [dans ce]**

308 8. R : Ouais j'pense bah du coup j'ai quand même heu... j'ai pas encore cette ménopause
309 du coup. Heu... c'est pour ça qu'il me les a laissés, il m'a dit « comme vous avez 40
310 ans, c'est un peu tôt pour la ménopause », alors ça c'est peut-être le bon côté, j'en sais
311 rien. Voilà, on en reparlera peut-être dans 10 ans quand j'aurai la ménopause, peut-être
312 que... j'espère qu'au moins ma ménopause sera cool. Ma mère elle a eu des règles cool
313 mais une ménopause très pénible, moi j'me dis que j'ai eu des règles pénibles, j'espère
314 que (Rires). Mais heu... ouais je sais pas- oui moi j'me dis- quand il m'a dit « on les
315 laisse », j'ai dit « OK, bah laissez-les comme ça j'ai pas ces... » moi ce qui m'embêtait
316 c'était ces bouffées de chaleur, c'était vraiment ce côté où... ou quand il m'avait fait ces
317 traitements, c'est ce qu'il m'avait dit, ces traitements aussi c'était des grosses doses
318 hormonales, donc heu peut-être que la ménopause sera un peu plus *light* que ce que
319 j'avais eu, mais autrement c'était horrible ! Je heu (Soupir) je transpirais, c'était... Alors
320 heu ouais... peut-être que c'est bien ! Je sais pas, c'est tellement difficile, on peut pas
321 dire heu... on sait pas comment ça serait sans, donc heu... Voilà.

322 **9. EB : Par rapport à... parce qu'au tout début vous parliez de cette brochure qu'on vous**
323 **avait donnée par rapport à l'endométriase, heu... est-ce que vous avez l'impression**
324 **d'avoir vous heu dû beaucoup rechercher des informations par vous-même sur**
325 **[l'endométriase]**

326 9. R : [Oui]. Ouais. Mais voilà quoi, comme je dis, c'était y'a... y'a 30 ans quoi.
327 Maintenant j'ai l'impression que c'est génial, parce qu'on en parle partout heu... y'a
328 aussi des... le fait qu'il y ait des stars qui... qui disent qu'elles sont malades heu... et
329 pis bon bah voilà c'est- pour moi ça a jamais été heu... heu de parler de ça, c'est- pour
330 moi c'était pas quelque chose de tabou. Donc heu moi je disais « voilà, j'ai
331 l'endométriase », « quoi ? », « bah c'est une maladie voilà c'est... c'est... ça devrait
332 s'échapper par le sang des règles, ça s'échappe pas, ça part dans mon corps et tout ça »,
333 donc pour moi ça avait rien de sexuel heu alors je disais pas tout le temps à tout le monde
334 « ouais pis quand j'ai des rapports ça me fait mal », mais si j'en causais avec des copines
335 ou comme ça heu moi je- j'ai toujours dit « bah oui, sexuellement parlant, c'est pas cool
336 et pis j'ai des règles douloureuses et puis heu... et puis heu... », c'est aussi pour ça que

337 j'avais accepté en 2000 de me faire heu de me faire heu nettoyer entre guillemets, parce
338 que sexuellement parlant bah c'était pas cool et pis je m'étais dit bon bah... voilà, je
339 pensais aussi que ça allait améliorer heu... améliorer à ça. Mais c'est vrai que j'ai dû
340 chercher oui, parce qu'on m'a donné ce- ce petit fascicule, heu il était bleu ou violet, je
341 sais plus et je me souviens être allée voir heu

(L'entretien est interrompu quelques minutes car quelqu'un entre dans la pièce)

342 Voilà excusez-moi.

343 **Aucun problème.**

344 Heu... Ouais alors maintenant je pense que maintenant c'est bien justement parce que
345 y'a tout- alors c'est bien pis pas bien parce que ça doit faire peur à certaines, mais je
346 trouve que justement tous ces sites heu bah bon... moi je suis seulement sur Facebook,
347 y'en a peut-être d'autres ailleurs, mais je trouve que sur Facebook c'est cool bah
348 justement là S-Endo ou d'autres en Suisse ou bien même maintenant je suis sur des trucs
349 en France, j'trouve que c'est bien parce que ça permet de parler avec d'autres personnes
350 qui ont... qui ont le même vécu que nous et puis heu... de... se sentir un petit peu moins
351 extraterrestre ou moins seule, et puis bah justement comme les... comme les stars
352 commencent à en causer, je trouve que c'est bien parce que c'est- alors c'est pas parce
353 que c'est des stars, moi je m'en fous, mais elles ont heu... elles ont bah heu... bah
354 surtout Laëtitia Milot là ou Laurie qui ont expliqué que... que voilà, elles ont eu des
355 problèmes et tout ça, elles se sont fait opérer et puis ça a quand même amené à des
356 enfants, donc heu je trouve que c'est bien, parce que bah justement moi quand on
357 m'avait donné ce prospectus, j'me souviens être allée voir un psychologue, bon j'avais
358 été trois fois, au bout d'un moment il m'avait dit « mais attendez d'essayer d'avoir des
359 enfants, qu'est-ce qu'à 16 ans vous voulez vous focaliser avec ce... ce papier heu par
360 rapport à une maladie hypothétique » donc c'est vrai, il avait eu raison, mais sur le
361 moment ça m'était tellement tombé dessus je dirais, et je trouve que bah... justement,
362 maintenant c'est... c'est bien parce que... bah y'a quand même aussi ces centres heu je
363 sais pas vous, vous habitez où ?

364 **A Morges.**

365 A Morges, ouais. Bah y'a y'a... aux HUG, le centre sur l'endométriase, y'a heu... bah
366 maintenant ils ont fait aussi quelque chose à Lausanne, heu... et puis j pense que les
367 gynécologues sont quand même beaucoup plus formés par rapport à ça. Heu... parce

368 que moi heu... combien de copines j'ai envoyé heu je leur ai dit de changer de gynéco
369 parce que quand elles me disaient qu'elles avaient des règles douloureuses, qu'elles
370 avaient aussi des fois mal pendant des rapports, pis je leur disais « mais va voir
371 quelqu'un d'autre, ton gynéco il est pas à la page, quoi heu, pas spécialement le mien,
372 mais peut-être un autre » et je suis contente parce que j'en ai deux-trois qui ont réussi
373 justement à avoir des enfants, qui ont été diagnostiquées à temps et pis bah justement,
374 en en parlant ! Parce qu'à l'époque, on en parlait pas trop. Tandis que maintenant heu...
375 maintenant c'est quand même bien, je trouve. C'est bien. C'est encore pas assez... Mais
376 alors moi je suis pas trop militante heu endo-marche, ces trucs comme ça, ça me parle
377 pas. Parce que... j'ai pas besoin d'être reconnue vis-à-vis de la société, c'est pas ça,
378 mais j'trouve, ce que moi je- c'est pour ça que j'ai accepté ça, c'est que si ça peut aider
379 heu... à faire avancer, bah pour mes filles, mes futures petites-filles, arrières petites-
380 filles ou je ne sais quoi, qu'elles soient prises au sérieux quoi, qu'elles soient heu...
381 parce que moi là on me disait « ah mais heu t'as qu'à serrer les dents parce que t'as mal
382 au ventre heu c'est pas la fin du monde, toutes les nanas ont leurs règles », même ma
383 mère qui disait « mais attends heu », elle elle avait ses règles trois jours, moi j'avais mes
384 règles une semaine heu... je changeais de serviette toutes les heures, elle elle en mettait
385 une par jour, donc heu... voilà. Tandis que quand on voit que y'a d'autres personnes qui
386 ont la même chose que nous, bah on se sent heu... moins seule, et ça ça fait du bien
387 quand même. A l'époque pas, maintenant je trouve que c'est quand même bien. Une
388 fille qui- qui a des soucis ou bien moi des fois je vais sur ce... sur ce... sur ce site heu
389 et pis je réponds volontiers, j'me dis « bah voilà, à l'époque j'aurais aimé que quelqu'un
390 me dise ah bah... », ouais, avoir aussi d'autres personnes avec qui en parler. Parce que
391 moi en tout cas de mon côté je... je connaissais personne qui avait cette maladie.
392 Maintenant j'apprends que j'ai des copines qui l'ont aussi. Mais à l'époque c'est vrai
393 que non.

394 **10. EB : Mmh. Vous pensez que ça aurait pu vous aider de justement de pouvoir échanger**
395 **plus tôt avec des gens qui vivaient la même chose que vous ?**

396 10. R : Heu ouais peut-être, j'pense quand même un peu psychologiquement oui ça
397 aurait fait du bien, de sentir heu... Parce que bah c'est vrai, après on se dit « bon bah...
398 c'est vraiment moi qui... qui supporte pas la douleur heu... » et pis maintenant je
399 remarque que non, parce que maintenant je remarque que... heu... j'ai une tolérance à
400 la douleur qui est... qui est quand même peut-être plus élevée heu... je cours moins vite
401 chez le médecin parce que j'ai mal ou comme ça. Parce que je pense que j'ai appris à

402 vivre avec la douleur, si on veut bien. Mais heu... j'pense que j'me serais sentie ouais
403 un petit peu moins seule ou heu... ce qui me faisait mal des fois un peu c'était les profs
404 de gym qui comprenaient pas ou les profs aussi parce qu'il fallait des fois que je sorte
405 au plein milieu du cours pour aller changer ma serviette, parce que je sentais bien qu'il
406 pouvait y avoir une éventuelle catastrophe (Rires), j'avais énormément de caillots de
407 sang, donc heu... ces caillots de sang c'est très désagréable, parce qu'on a l'impression
408 que ça coule, ça coule, mais en fait non c'est juste le caillot qui est... fin c'est pas très
409 ragoutant ce que je vous raconte (Rires) mais c'est juste ce caillot qui reste coincé un
410 peu pis on a l'impression que ça coule, ça coule, pis quand on arrive aux toilettes, c'est
411 un caillot, quoi. Mais... alors heu... c'est vrai que c'était juste par rapport à ça. Peut-
412 être qu'au jour d'aujourd'hui une maîtresse ou un prof qui connaît cette maladie bah il
413 va heu... il va peut-être heu... il sera peut-être plus... plus à l'écoute. Mais bon, je vois
414 aussi ce qu'il y a c'est que... heu ça s'est quand même bien ouvert, ma petite là qui a 12
415 ans l'autre jour elle devait aller aux toilettes mais faire pipi et pis la maîtresse lui a dit-
416 le prof lui a dit « heu non écoute t'es déjà allée heu à la pause heu... », pis elle lui a
417 envoyé en plein cours « ouais pis quand j'aurai mes règles ? Vous ferez comment ? » et
418 pis c'est vrai qu'à l'époque on aurait pas osé faire ça, on aurait pas dit- osé dire heu...
419 j'me souviens, à un prof de gym oui, j'avais été dire, j'avais dit « écoutez moi j'ai mes
420 règles et pis heu quand j'ai mes règles j'ai très très mal au ventre donc heu aujourd'hui
421 je suis pas bien ». Ça je me souviens au prof de gym. Mais autrement non, on aurait
422 peut-être pas causé comme ça en plein milieu de la classe heu... pourtant je suis pas si
423 vieille (Rires).

424 **11. EB : Ouais, donc ça ça participe aussi à... l'idée de... un peu déconstruire le tabou**
425 **autour des règles, pour qu'on puisse en parler plus librement et faciliter le vécu des**
426 **[personnes]**

427 11. R : [Oui], ça c'est vrai. C'est important, quoi. Après j'ai pas... l'impression qu'il y
428 ait besoin heu d'afficher des serviettes hygiéniques plein de sang ou des faire des
429 tableaux ou des vulves au milieu d'un rond-point heu... moi j'ai pas ce côté heu...
430 provocation. Mais heu... le... le fait bah heu... bah j'me réjouis, justement moi j'ai ma
431 fille aujourd'hui elle a l'éducation sexuelle là, j'me demandais just- je vais lui demander
432 justement s'ils parlent heu... bon j'pense qu'ils abordent les MST par exemple, mais
433 j'me demande s'ils vont aussi parler par exemple de ce genre de choses, je trouve que
434 c'est une maladie on devrait en parler. 10-12%, c'est beaucoup. Donc heu... ouais. Je
435 sais pas, c'est... il faudrait que... que... que les filles puissent parler de ça heu... plus

436 ouvertement, ouais. Parce que c'est pas tabou ! Fin j'veux dire heu... bon peut-être que
437 moi j'ai pas de tabous parce que j'ai... ouais j'ai pas de tabou, j'arrive à parler de plein
438 de choses, mais... heu... voilà, c'est pas... c'est pas parce qu'on a fait quelque chose
439 de mal, qu'on a fauté ou qu'on... qu'on a cette maladie ! Et pis oui elle touche heu elle
440 touche ce côté heu... organes sexuels, mais ça a rien à voir avec heu... alors le sexe heu
441 est préterité par rapport à ça, mais j'veux dire le fait d'avoir heu... d'avoir ça, ça a rien
442 de sexuel non plus, donc oui, il faut qu'on puisse heu... C'est ça qui est important moi
443 je pense, moi j'vois, j'cause beaucoup avec mes filles, bah... après c'est difficile, j'vois
444 la grande là qui a 16 ans qui a ses mala- qui a ses règles douloureuses et qui a des règles
445 très abondantes, bah j'peux pas lui dire, j'peux pas lui dire « oui t'as cette maladie ou
446 non tu l'as pas ! », on a p- c'est ça qui est dommage, il faudrait pouvoir la diagnostiquer,
447 pour pouvoir heu... que les gens heu... puissent se sentir heu... ouais, je sais pas
448 comment dire. J'pense que c'est... c'est comme maintenant, tous ces enfants qui sont
449 dys quelque chose eh bah heu... pour eux ça les aide de savoir qu'ils sont entre
450 guillemets malades, ils sont dys machin, ils sont pas bobets parce qu'ils arrivent pas à
451 faire des calculs, et j'pense que là, par rapport à une maladie, ça peut être heu
452 l'endométriose, ça pourrait être bien, mais apparemment pour le moment y'a pas moyen
453 de la diagnostiquer autrement qu'en allant faire une laparoscopie. Et pis faire une
454 laparoscopie juste pour rire entre guill- enfin juste pour savoir, c'est quand même heu...
455 voilà, c'est quand même trois trous, ils percent tous les tissus, j'veux dire c'est pas rien,
456 donc heu... Ouais. Mais oui, j'pense que le fait d'être soutenue, j'pense que c'est
457 important. J'pense. Après bah chacun vit les choses différemment, mais de se sentir un
458 petit peu moins seule heu... Et je vois, sur ces forums heu... bah combien y'en a qui
459 disent « ah, merci de m'avoir acceptée » heu... là je suis sur un truc, ça s'appelle
460 comment ? C'est... endométriose et sciatique ou un truc du style je crois (Cherche sur
461 son ordinateur), oh mon dieu y'en a tellement, fin bref je sais plus. Mais un truc là que
462 je reçois souvent, bah des filles qui ont des problèmes avec le nerf sciatique et... heu
463 bah voilà, y'en a beaucoup qui disent que ça viendrait de l'endométriose heu... eh bah
464 je trouve que c'est bien ! Souvent elles disent « ah bah merci, parce que mon médecin
465 me traitait- », moi mon médecin généraliste heu... il disait chaque fois que c'était
466 psychologique, hein. Moi j'ai des énormes problèmes de poumons. Quand je touche,
467 tout le monde me dit « oh mais mon dieu, t'as de l'asthme ? » et ça fait je sais pas
468 combien de fois que je vais voir mon médecin généraliste heu... et il me dit tout le temps
469 que c'est psychologique, que c'est le stress heu que j'angoisse, alors que je suis prise là

470 (Montre son thorax avec sa main) et pis maintenant j'vois justement que y'a beaucoup
471 de forums heu endométriose thoracique et tout ça, eh bah j'me dis « bah voilà, au moins
472 je suis pas folle, heu ça pourrait être de ça », mais heu voilà... Après, ce qui est embêtant
473 c'est que pour aller plus loin, moi je suis déjà passée par je sais pas combien d'IRM, ils
474 voient rien, donc il faudrait chaque fois ouvrir. Et aller ouvrir heu... voilà. Moi pour le
475 moment moi j'me dis bah voilà, quand je tousse les gens ils se retournent, ils ont
476 l'impression que je suis une grosse fumeuse et pis c'est tout. Mais si un jour je remarque
477 que... bah mes poumons heu... souffrent plus, bah là j'irai de nouveau rouvrir. Mais
478 heu... le fait de... de voir que y'a d'autres gens qui l'ont, bah j'me dis « bon bah OK,
479 bah je suis quand même pas si folle que ça », parce que mon médecin, bah voilà, c'est
480 mon médecin généraliste, mais pour lui heu... quand heu... quand mon gyn- il a vu que
481 mon gynécologue m'avait enlevé l'utérus, pis il m'a dit « ah bah vous avez passé heu
482 dans les... dans les mains de Monsieur [Nom] », je lui ai dit « ah bah voyez, c'était
483 quand même pas si psychologique que ça ! », j'me suis quand même permise de lui dire
484 heu que... que depuis le temps que j'ai mal au ventre, que c'était pas pour rire quoi.
485 Donc oui, le fait d'être heu... d'être heu... reconnue et de se sentir épaulée, c'est
486 important, ouais.

487 **Pouvoir mettre des mots et se sentir validée dans le vécu, quoi.**

488 Ouais. Ouais j'pense, en tout cas personnellement oui. De pas se dire « non mais j'suis
489 folle » (Rires), mais ça je pense c'est pour beaucoup de malades hein comme ça.

490 **12. EB : Et vous pensez que c'est important de... d'améliorer aussi du coup la formation**
491 **des... des professionnels de la santé ?**

492 12. R : Ouais, ouais. Oui, qu'ils puissent justement épauler les gens heu... tôt ! Pas heu
493 filer une brochure comme moi ils m'ont fait ! Parce que... alors peut-être que ça été
494 mon int- mon interprétation hein, peut-être que... il faudrait que- j'me demande si je
495 dois pas avoir gardé ça quelque part, je vais voir, ça a été mon impre- mon interprétation
496 parce que moi, ce que j'ai vu de cette brochure qu'on m'a donnée c'est « tu seras
497 stérile ! ». Heu j'me souviens quand j'avais rencontré mon mari justement, parce que
498 bah voilà j'avais quoi heu... mon dieu j'avais quoi, 21 ans quand on s'est rencontrés, et
499 j'me souviens une fois à pleurer sur le canapé en lui disant « mais tu sais, moi je serai
500 stérile, je pourrai jamais te donner d'enfants heu... », j'me souviens très bien de ce
501 moment-là. Et pis bah voilà on m'avait annoncé ça à 16 ans et pis j'en avais 21, donc ça
502 faisait 5 ans après où j'étais encore dans... dans cette image de dire « bon bah OK j'aurai
503 un mec mais j'aurai pas d'enfants ! », alors que heu... comme m'avait dit le gy- le psy,

504 il m'avait dit « mais attendez, attendez de... », on aurait dû me dire heu... (Soupir).
505 Voilà, je sais pas comment on aurait dû me dire les choses parce que y'a peut-être pas
506 de bons mots pour dire ce genre de choses mais vraiment me dire que peut-être, que
507 peut-être je serai stérile, mais pas m'donner une brochure où c'était marqué
508 « endométriose, la plupart des femmes sont stériles ». Parce que... y'en a,
509 malheureusement, j'pense, qui sont stériles heu... à cause de ça, y'en a qui doivent
510 absolument enlever l'utérus avant même d'essayer d'avoir des enfants. Moi je dis, j'ai
511 quand même eu cette chance, mais heu... ouais, oui, je pense que c'est IMPortant que...
512 ouais pis que tous les médecins soient au courant de c'te maladie, qu'elle existe ! Bon
513 j'pense que maintenant oui. Mais en tout cas moi à l'époque heu... j'me souviens heu...
514 heu j'pense heu... bah j'avais ouais... j'ai eu- j'ai quand même envoyé 3 copines à aller
515 changer de gynéco parce que leur gynéco connaissait pas ça. Et y'en a une elle en avait
516 sur les... heu... sur les parois, il lui avait fait aussi une opération et après elle a eu des
517 enfants, j'ai eu une copine malheureusement non, elle elle a... ils ont quand même fait
518 une laparoscopie, ils ont quand même regardé et pis y'avait rien et pis elle est stérile
519 mais apparemment à cause d'autre chose, pas de l'endo, mais ils en savent rien donc
520 voilà, pis une copine aussi je lui avais dit « mais tes règles douloureuses, c'est quand
521 même bizarre à ce point-là, tu devrais aller voir » et heu... ils ont fait et elle elle en avait
522 jusqu'aux poumons aussi hein, donc heu... mais elle a eu des enfants. Donc heu voilà,
523 on peut avoir une dose, c'est pour ça y'a les stades hein dans l'endo, heu moi j'avais un
524 stade 4 mais j'ai quand même eu des enfants, donc ce stade il veut rien dire par rapport
525 à la stérilité hein, donc heu c'est pour ça que des gens s'ils sont formés, qu'ils peuvent
526 expliquer à des jeunes quand on leur apprend l'hys- on leur apprend la maladie, je dirais
527 que ça dédramatise un peu... tandis que quand on vous envoie ça en pleine figure, « bah
528 vous serez peut-être stérile », c'est plus dur à encaisser, que quand on vous explique que
529 peut-être y'aura des difficultés mais que au jour d'aujourd'hui on a quand même
530 énormément de solutions pour heu... pour nettoyer heu... et tout ça. Heu moi on
531 m'aurait expliqué ça à l'époque, j'pense que ça aurait été peut-être plus facile à vivre.

532 **13. EB : Parce que vous on vous a donné cette brochure heu sans aucune explication**
533 **supplémentaire ?**

534 13. R : Non, mmh mmh. Elle m'avait dit heu... elle ou il je sais plus si c'était elle ou si
535 c'était déjà heu... heu parce que j'en ai eu... j'en ai eu 4 de gynécos, je sais plus si
536 c'était la deuxième ou le troisième qui m'avait donné cette brochure heu comme ça quoi,
537 « ouais alors écoutez, vous devez avoir l'endométriose avec heu... avec ces règles

538 abondantes et douloureuses heu... ça doit être ça ». Pis à l'époque j'avais pas d'ra-
539 j'avais encore pas eu, ouais j'avais peut-être déjà eu des rapports mais enfin c'était pas
540 (Tousse), c'était pas spécialement à cause de ça que... que je consultais. Heu... j'me
541 souviens plus exactement heu... mais c'était- c'était par rapport au fait d'avoir ces règles
542 douloureuses et abondantes et... et complètement heu dérégées heu et qui m'avait do-
543 il m'avait balan- ouais vraiment donné c'te brochure « ah bah vous lirez ça, vous avez
544 sûrement ça », pis voilà. Et pis bah... j'ai lu ça heu... voilà, toute seule à la maison et
545 pis heu... et pis bah j'en ai retiré ce que j'en ai retiré, quoi. Pour moi ça voulait dire
546 « bah voilà, t'es stérile et pis basta, quoi ». Tandis que si on m'avait expliqué aussi les
547 choses, peut-être que ça aurait été un peu mieux. La brochure en... en deuxième heu...
548 en soutien, mais pas donner ça et pis « débrouille-toi, lis- lis ça tranquille à la maison »,
549 quoi.

550 **Mmh, bien sûr.**

551 Mais voilà, c'était peut-être pas le bon gynéco. Je sais pas maintenant le gynéco que j'ai
552 comment lui il aurait fait les choses, parce que celui que j'ai il est vraiment super, mais
553 voilà (Rires).

554 **14. EB : Et pis comme vous disiez, peut-être que c'était aussi lié au fait que c'était y'a 30**
555 **ans et pis maintenant y'a beaucoup de choses qui ont [changé]**

556 14. R : [Ouais, voilà]. Peut-être que mon gynéco il connaissait pas spécialement cette
557 maladie, lui il avait lu la brochure et pis c'est tout hein ! Mmh. Non, non, alors ça c'est
558 sûr, c'est sûr.

559 **15. EB : Mmh. Alors on a parlé heu... bah de tout votre parcours avec l'endométriose,**
560 **de... l'approche de l'hystérectomie, de la période avec les règles hémorragiques, etc. Est-**
561 **ce que vous avez d'autres choses à ajouter sur n'importe quel sujet, est-ce qu'il y a quelque**
562 **chose que vous voudriez heu... ?**

563 15. R : Non, non... A part que... moi j'espère tellement qu'on puisse avoir un... ouais
564 un test ou une façon de diagnostiquer ça pour les générations futures, ça c'est vraiment
565 heu... voilà. Bah c'est drôle, y'a encore une autre dame là qui m'a contactée en ayant
566 vu que je vous avais répondu là sur heu- elle elle est en France je sais pas quoi, je la
567 verrai la semaine prochaine, une par semaine (Rires). Donc heu voilà si... si on peut
568 essayer d'avancer par rapport à ça, moi c'est... c'est tout quoi. Mais... autrement heu
569 (Soupir). Voilà j'dis... moi je... j'me suis jamais privée de... de faire des choses malgré
570 heu malgré cette maladie, alors en souffrant, oui, mais heu... voilà, donc j'peux pas dire
571 que... que ça m'a fait souffrir heu psychologiquement, j'pense pas. Et les annonces à

572 chaque fois oui, j'ai eu des moments où heu voilà, quand on m'a annoncé ça ou heu...
573 ou... j'pense c'est- ça a été ça le pire, ça a été le jour où on m'a annoncé voilà, la maladie
574 pis « tu peux être stérile ». Heu... par contre maintenant j'trouve que voilà, comme je
575 disais tout à l'heure voilà ces forums, ces sites alors si on- maintenant y'a plein de...
576 d'émissions qui expliquent et tout ça, alors ça j'trouve c'est génial, parce que moi à
577 l'époque j'avais l'impression d'être la seule au monde à avoir ce truc-là, [quoi]

578 [Mmh]

579 Donc heu... Non, rien de spécial autrement à rajouter (Rires).

580 **16. EB : Donc améliorer la... le diagnostic et la prise en charge.**

581 16. R : Ouais la... la prise en charge ouais. Ouais. La façon de... J'pense que c'est une
582 histoire de gynécos quoi, mais bon les gynécos ils sont gynécos pis ils sont pas psys,
583 donc heu... Mais heu effectivement, pouvoir- si on pouvait améliorer le diagnostic
584 j'pense que ça serait ça la meilleure des choses, pour pouvoir prendre en charge les filles
585 au plus vite heu... moi j'me dis toujours, bah voilà, vu que j'avais des règles sous pilule
586 bah j'avais des règles heu peut-être heu... comment on dit, artificielles, peut-être que
587 comme ça la maladie elle a moins... peut-être moins progressé. Moi par exemple ma
588 fille elle m'a demandé la pilule, j'ai pas- j'ai pas hésité hein ! Heu... après heu... c'est-
589 c'était plus bah voilà ce côté heu... bon quand j'étais jeune j'avais aussi beaucoup
590 d'acné donc ça m'a aidée la pilule, mais heu... voilà, mon mari me dit « ah mais quand
591 même, elle prend déjà la pilule », bon elle a 16 ans hein donc heu... c'est le moment,
592 mais enfin bref, je dis heu j'dis « oui, mais écoute, si par malheur elle a ça bah peut-être
593 que ça la sauvera aussi comme moi ça m'a sauvée ! », tandis que bah maintenant y'a
594 beaucoup de filles qui veulent pas prendre de pilule parce que c'est les hormones, on
595 essaie de revenir à quelque chose d'un peu plus naturel et tout ça, donc heu ces filles-là
596 bah peut-être que si elles heu... si elles savaient que ça pouvait être bénéfique pour elles
597 au niveau de la maladie, bah peut-être qu'elles réfléchiraient- ouais je sais pas comment
598 expliquer mais j'me dis que peut-être elles réfléchiraient autrement ! Si on vous dit « ah
599 non bah oui- », moi j'suis contente aussi hein maintenant j'ai arrêté la pilule, parce
600 qu'autrement j'ai pris la pilule tout le long hein, donc heu c'était ça aussi heu au moment
601 où j'ai arrêté heu... où j'ai eu mon ablation, bah après j'ai arrêté la pilule ! Donc j'étais
602 aussi contente, ça faisait juste 30 ans que je prenais c'te pilule tous les jours (Rires), fin
603 non pas pendant les grossesses mais vu que j'ai eu des grossesses rapidement donc j'ai
604 pas fait des énormes pauses de pilule, donc heu... Ouais, si seulement on pouvait trouver
605 un truc, j'pense que ça serait génial pour heu pour les filles quoi. Heu une prise de sang

606 ou heu... ou même donner du sang des règles, bon bah voilà c'était un p'tit peu
607 chaotique c't'histoire, parce que... fallait prendre dans une cup, ensuite fallait mettre
608 dans une fiole et tout ça, mais voilà, j'l'ai fait, c'était pas la fin du monde, j'pense que...
609 une femme, si elle doit faire ça une fois dans sa vie pour pouvoir être diagnostiquée
610 heu... c'est faisable. Mais heu... ouais, c'est dommage ces recherches qu'elles aient pas
611 été plus loin parce que je trouvais intéressant, ouais. Mais voilà, c'est comme ça (Rires).

612 **17. EB : Donc on a bien fait le tour, si vous avez rien d'autre à ajouter je pense qu'on peut**
613 **s'arrêter là. Moi je vous remercie beaucoup pour votre confiance, pour le temps que vous**
614 **m'avez accordé encore une fois. C'est toujours super de pouvoir échanger avec des**
615 **personnes qui vivent ça au quotidien, y'a beaucoup de choses à apprendre et je me réjouis**
616 **de continuer mon mémoire là-dessus. Je reste à votre disposition si jamais vous avez des**
617 **questions ou des remarques qui vous viennent à l'esprit après-coup.**

618 17. R : Avec plaisir ! Bah cool écoutez, si ça peut vous aider, moi voilà, on a passé une
619 heure, c'est pas la fin du monde (Rires).

620 (Discussion personnelle sur divers sujets, notamment sur les débouchés professionnels
621 en tant que psychologue).

622 Bon bah effectivement, après il peut y avoir aussi je sais pas là ce centre heu ce centre
623 d'endo à [lieu] s'ils ont mis sur pied aussi un encadrement psychologique, parce que
624 moi je suis allée à [lieu] et pis bon bah peut-être que j'en attendais énormément hein,
625 c'était peut-être un peu moi qui... qui me suis imaginée mon petit cocon heu centre
626 d'endométriose, j'ai trouvé que c'était pas aussi bien que ce que je pensais, parce que
627 quand je suis allée bah j'ai vu heu bon bah j'aurais aimé voir le Docteur heu [Nom] ou
628 [Nom] là j'sais plus, fin bref, et pis bah heu non on m'a donnée une assistante là une
629 dame [origine] ou [origine] j'sais pas, pis bah voilà c'est tout, j'ai fait cet examen chez
630 elle, heu... après elle m'a juste dit « ouais bah faudrait peut-être faire une endo machin
631 là » heu non une coloscopie ah j'sais plus comment ils l'appelaient là, sigmoïde là, et
632 pis c'est tout. Et c'est vrai que... alors là j'aurais pensé qu'il y aurait quelqu'un qui
633 serait venu vers moi, discuter, « on pourrait faire ci, on pourrait faire ça » et tout ça,
634 alors que j'ai... j'ai pas eu ce côté heu soutien, par exemple, que peut-être un
635 psychologue aurait pu venir me- alors après tout ça a des coûts hein, je suis consciente,
636 mais c'est vrai que pour moi c'était- j'pensais que ce centre c'était mieux, alors que la
637 nana bah voilà elle m'a fait heu elle m'a fait un toucher, elle m'a dit « je reviens », elle

638 est partie pendant j'pense un quart d'heure, j'étais sur la table là, j'attendais, ma maman
639 m'a dit « ouais elle a croisé un de ces collègues, elle discutait avec son collègue
640 dehors », j'ai dit « ah c'est sympa, j'étais les jambes écartées là sur sa table », après elle
641 est revenue, elle me dit « ah bon bah ouais vous avez peut-être des problèmes de périnée
642 heu... », elle sentait rien de spécial, pis c'est là qu'elle m'a dit « ah bah prenez rendez-
643 vous avec heu... » non elle m'a dit « on va voir votre dossier avec heu [Docteur] et pis
644 heu et pis l'autre médecin » et après bah ils m'ont dit « ah bah allez faire le... allez faire
645 cette coloscopie », j'ai été faire la coloscopie heu... donc heu j'ai eu un grand chef là,
646 j'avais été regarder sur le site là qui m'a fait ça, il m'a juste dit qu'il voyait rien, et pis
647 j'pensais qu'on allait me re-rappeler ou qu'on allait me dire heu « vous voudriez peut-
648 être faire ci ou faire ça ou heu continuer dans telle et telle voie » et pis non, là j'ai rien
649 eu. Alors peut-être qu'on pourrait créer, alors ça bon après je sais pas au niveau coût de
650 la santé, au jour d'aujourd'hui c'est difficile, mais ouais créer un- effectivement
651 quelqu'un qui prenne après heu tous ces heu tous ces examens et qui essaie de dire « ah
652 bah ouais, pour cette personne, pour qu'elle aille mieux, on devrait faire ça ». Ça c'est...
653 ça pourrait être heu un débouché pour vous (Rires).

654 **18. EB : Oui c'est vrai, et puis un suivi un peu plus personnalisé, au cas [par cas]**

655 18. R : [Voilà, c'est ça], un suivi. Parce qu'on va voir celui-ci, on va voir celui-là et puis
656 heu... et pis c'est tout. Après on est un peu livrée à soi-même et pis heu... et pis heu...
657 moi j'étais aussi allée heu... bah heu... j'étais allée quand ? J'étais allée je sais plus bah
658 entre mes 16 ans et... et puis heu 2000, ça faisait quoi ? Non, ça faisait 24 ans, j'ai été
659 opérée à 24 ans la première fois- mais j'pense qu'autour des 22-23 ans, 23 ans j'pense,
660 ça faisait quoi, 2 ans que j'étais avec mon mari, j'étais allée après voir un... un
661 spécialiste, fin un gars, soi-disant spécialiste, un gynécologue heu qui bossait pour
662 [Groupe de cliniques privées] à [lieu], un gynéco soi-disant spécialisé dans
663 l'endométriase et j'me souviens être allée chez ce gars heu hyper froid heu qui m'avait
664 dit « ah mais vous êtes pas assurée en privé ? », j'ai dit non, « ah mais alors écoutez moi
665 si je vous opère, faudra déjà poser 9 ou 10'000 francs heu... » et pis j'me souviens lui-
666 déjà j'm'étais fâchée avec lui parce qu'il m'avait pas fait d'échographie pis il m'avait
667 facturé une échographie, donc j'avais téléphoné, j'ai dit « écoutez, j'sais ce que c'est
668 une échographie hein j'en ai depuis l'âge de 11 ans, heu si vous me mettez un truc sur
669 le ventre ou à l'intérieur du vagin, j'aurais quand même vu », « ah bah vous avez qu'à
670 pas la payer », j'ai dit « ah c'est clair, j'vais pas la payer ». Et puis heu ce gars il m'avait
671 dit- ouais comme il m'avait reçue je lui avais dit « écoutez, non, j'veux bien mettre 9 à

672 10'000 francs heu si c'est un jour pour une procréation assistée ou autre, mais là si c'est
673 juste pour une laparoscopie pis juste pour aller voir heu quel est l'état de ma maladie,
674 eh bah tant pis, j'irai chez mon gynéco- chez un gynécologue normal », pis mon gaillard
675 il avait fait pis il avait très bien fait. Mais heu... c'est vrai que voilà, peut-être qu'il
676 manque un peu ce côté- bah voilà, c'était chaque fois des hommes, est-ce que les
677 hommes il se rendent peut-être un petit peu moins compte ? Je sais pas. Je sais pas. Mais
678 oui, j'pense que du côté psychologique, il doit y avoir de quoi faire quelque chose
679 (Rires). Vous avez de l'avenir je pense (Rires). En tout cas, moi aussi à dispo si vous
680 avez besoin de quelque chose.

681 **19. EB : Merci beaucoup, je vous souhaite tout le meilleur !**

Chloé

Chloé_ElsaBaader_femme_33ans_2019_2019_Suisse_1h10mn39sec

1 **1. EB : Pour commencer, est-ce que vous pourriez me raconter votre parcours avec**
2 **l'endométriose ?**

3 1. C : (Raclement de gorge) Heu je dirais que ça a dû commencer très très jeune, heu...
4 quand j'ai... moi j'ai eu mes règles à 14 ans, et avant mes premières règles j'ai eu
5 beaucoup beaucoup de douleurs au bas du ventre et on n'a jamais su vraiment d'où ça
6 venait. Et pis j'ai eu mes règles à 14 ans et heu... dès le début, j'ai eu de très très fortes
7 douleurs, où heu c'était- fin ça me faisait vomir, j'étais vraiment très très mal et puis
8 heu... bah à l'époque on disait que c'était normal d'avoir mal au ventre pendant ses
9 règles donc on cherchait pas plus loin. Et pis arrivée à l'âge de 16 ans, heu... toujours
10 avec des règles douloureuses, j'ai voulu commencer une contraception, donc on a- j'ai
11 commencé la pilule normale, et en fait heu j'avais toujours aussi mal heu pendant la
12 pause heu de la pilule, et heu... ça devenait catastrophique, et du coup à l'époque, ma
13 gynécologue m'a proposé de prendre une pilule continue. Heu... les douleurs de règles
14 ça lui semblait pas particulièrement heu... un problème, fin ça avait pas l'air d'être
15 vraiment un problème alors que y'a rien qui fonctionnait pour les calmer. J'en suis
16 passée à la pilule continue heu jusqu'à mes... 30 ans. (Raclement de gorge). Et puis
17 heu... à mes 30 ans, j'ai voulu arrêter heu les hormones en fait (Silence) et j'ai arrêté la
18 pilule. En fait c'était vraiment juste pour arrêter les... les hormones, j'voulais plus me
19 bourrer d'hormones, donc j'ai arrêté, et en fait j'ai tout de suite commencé à avoir mal,
20 avant même les premières heu... les premières règles. Alors tout s'est remis très vite,
21 mais j'ai tout de suite commencé à avoir très très mal, et puis bah... quand j'avais mes
22 règles, j'avais extrêmement mal, en fait de plus en plus. Et pis là j'ai commencé quand
23 même à... heu alarmer un p'tit peu ma gynécologue à l'époque heu qui me faisait
24 prendre pas mal de médicaments heu alors que ça marchait pas. Et puis elle me disait
25 que c'était normal d'avoir mal pendant ses règles. Et puis j'ai tenu comme ça jusqu'à
26 mes... j'réfléchis... ouais j'ai tenu comme ça peut-être à peine une année, même pas,
27 parce qu'au bout d'un moment, je commençais à avoir mal heu... avant mes règles,
28 après mes règles, j'ai commencé à avoir mal pendant les rapports, heu... j'avais mal
29 quand j'allais à selles, j'avais mal quand j'allais faire pipi, heu... fin ça devenait heu...
30 fin j'avais quasiment mal tout le temps. Plus ça avançait, plus les cycles avançaient, plus

31 j'avais de douleurs. Et... la gynécologue, à part me donner des médicaments qui
32 fonctionnaient pas, arrivait pas trop à me dire quoi que ce soit, et puis est arrivé- donc
33 ça c'était fin 2018, et puis fin 2018... heu moi je regardais un petit peu... bah ça
34 commençait à sortir un p'tit peu le terme endométriose et pis j'ai regardé un petit peu
35 sur internet, mon mari à l'époque a aussi regardé sur internet et pis il m'a dit « mais
36 c'est pas possible, t'as exactement tous les symptômes de l'endométriose ». Et j'en avais
37 parlé à ma gynécologue qui m'a dit « oui mais heu... heu c'est vrai que le diagnostic il
38 est assez compliqué heu pour heu... fin voilà, c'est vite difficile » donc... j'ai dû
39 pousser, pousser, pousser, pousser pis en janvier elle m'a envoyée faire une IRM
40 pelvienne, qui n'a rien montré.

41 **[D'accord]**

42 [Et là] j'étais complètement sous l'eau parce que j'en pouvais plus des douleurs et... et
43 l'IRM n'a... n'a rien montré. Et heu... à ce moment-là, ma gynéco m'appelle en me
44 disant « bon bah alors heu j'ai reçu les résultats de l'IRM, on peut exclure
45 l'endométriose » et moi j'étais au bout de ma vie, et heureusement j'ai une amie qui est
46 gynécologue et qui m'a dit « non mais en fait, l'IRM ça peut pas exclure l'endométriose,
47 le... fin le seul moyen c'est de... c'est de faire une endoscopie quoi ». Et donc je
48 retourne chez ma gynécologue et là je... j'ai dû prendre mon courage à deux mains pour
49 lui dire que en fait c'était pas possible et que j'étais pas d'accord, que ça pouvait pas
50 exclure. Là elle a avoué à demi-mot en me disant heu « oui c'est vrai- alors c'est vrai
51 que ça peut pas exclure, mais heu c'est heu... l'examen heu... visuel le plus précis, c'est
52 vrai qu'après faudrait opérer », je fais « oui donc on peut pas exclure l'endométriose ! ».
53 Et donc là elle me regarde un peu comme ça pis j'fais « oui bah... moi j'veux m'faire
54 opérer ». Et donc on s'est mis d'accord que j'allais me faire opérer, et là ça a été un
55 deuxième combat, parce qu'à ce moment-là elle m'a dit que ce serait elle qui prendrait
56 rendez-vous au [hôpital]. Ça a été hyper long, j'avais toujours pas de nouvelles, donc
57 c'est moi qui appelais le cabinet (« Rires ») pour heu... pour dire « mais écoutez, là il
58 me faut quelque chose parce que en plus là où je travaille il faut que je prévienne à
59 l'avance quoi, je peux pas... » donc là ça a bougé un petit peu. Et puis j'ai eu la... ma
60 première opération bah en mars 2019 et puis... bah au réveil au [hôpital], le... un des
61 médecins est venu vers moi et m'a dit « effectivement, on a trouvé de l'endométriose,
62 donc effectivement c'était ça ». Donc voilà. Et pis bah... rien de plus, étant donné que
63 c'était ma gynécologue qui m'avait envoyée faire heu... faire l'endoscopie donc heu
64 bah voilà. Et en fait, en sortant de là-bas, moi dans ma tête j'étais hyper fâchée parce

65 que j'avais dû me battre contre elle heu pour avoir cette opération, cet examen, et en fait
66 à ce moment-là j'avais décidé de changer de gynécologue. Donc heu... j'ai pris rendez-
67 vous chez un nouveau gynécologue, en regardant la liste des praticiens sur l'association
68 S-Endo, et pis j'avais un rendez-vous je crois qu'au mois- bah on était au mois de mars,
69 je crois au mois d'avril, donc un mois après l'opération. Et puis heu... je sais plus, une
70 semaine, une semaine et demi après l'opération, ma gynécologue m'appelle et me dit
71 « heu oui alors j'ai reçu les résultats, alors effectivement y'a une petite endométriose
72 heu... donc heu... bah voilà, vous me redites si jamais ». Bon moi de toute façon, dans
73 ma tête je m'étais dit « bah de toute façon heu là elle a... elle a foiré, elle a foiré », donc
74 j'ai laissé tomber, et pis j'ai eu rendez-vous au mois d'avril avec mon nouveau
75 gynécologue, qui à ce moment-là heu déjà était... troublé du fait que... j'étais pas sous
76 traitement après l'opération. Donc on m'a proposé aucun traitement, alors qu'il
77 semblerait que j'aurais dû être mise directement sous une pilule spéciale, dès la sortie
78 en fait heu de l'opération, chose que j'ai pas eue, surtout que je continuais à avoir des
79 douleurs, donc ça posait problème. Et pis il a regardé le rapport de... (« Rires ») de
80 l'opération au [hôpital] et puis en fait il trouvait que c'était pas clair, il trouvait que la
81 longueur de l'opération elle était... trop longue par rapport à ce qu'ils ont fait en tout
82 cas dans le rapport, donc en fait il a pas trop compris ce qu'ils ont fait au [hôpital] heu...
83 et moi je continuais d'avoir mal. Donc c'était... assez compliqué. Donc à ce moment-
84 là, on m'a tout de suite mis- fin il m'a tout de suite mise sous traitement hormonal, mais
85 malheureusement c'était... trop tard, parce que bah ça c'était tellement enflammé que
86 en fait les douleurs elles partaient pas. Donc là j'ai commencé un... un combat contre
87 la douleur, jusqu'à... être sous ménopause artificielle à partir de juin 2019, parce que
88 c'était heu... le seul moyen peut-être d'avoir heu... moins mal. Et heu... bah... lui il
89 voulait me réopérer pour voir exactement ce qu'il y avait, pour faire heu... pour aller
90 plus loin. Et pis le problème c'est que moi j'étais- je faisais la Fête des Vignerons et il
91 m'a dit heu... « on peut pas- j'peux pas vous empêcher de faire la Fête des Vignerons,
92 il faut que vous la fassiez parce que là vous pouvez pas, ce serait- si je vous opère
93 maintenant, vous... vous pouvez pas faire la Fête des Vignerons ». Donc il m'a dit « on
94 va essayer de tenir la Fête des Vignerons heu donc sous ménopause », heu donc j'ai
95 passé la Fête des Vignerons heu sous traitement ménopause, et le lendemain- fin le
96 surlendemain de la dernière représentation, j'ai été opérée. Là effectivement il a
97 confirmé que... bah y'avait de l'endométriose heu... et qu'il y avait surtout un endroit

98 où y'en avait pas mal... et que ça avait déjà commencé à ronger en fait heu... le nerf et
99 le... la veine- fin l'artère qui amène le sang à l'utérus

100 **[Mmh]**

101 [Et qu'en fait] quand il a essayé d'enlever un petit peu heu les cellules heu
102 d'endométriose, bah en fait j'ai commencé à faire une hémorragie, donc il a dû arrêter
103 tout de suite. Heu... et donc il avait fait le mieux qu'il- le plus qu'il pouvait mais qu'il
104 avait pas pu tout enlever parce que bah... c'était... c'était soit il essayait de tout enlever
105 et je perdais complètement mon utérus, sans m'en avoir discuté, soit il laissait quand
106 même un petit peu. Donc il a laissé ce qu'il a pu heu... j'ai été extrêmement bien suivie,
107 mais le problème c'est que les douleurs ont continué, de plus en plus fortes.

108 **Mmh.**

109 Et donc ça c'était en août. Et pis là j'ai enchaîné heu... j'ai été- j'ai dû souvent retourner
110 chez le gynéco pour faire des perfusions d'anti-douleurs, et puis bah... ça marchait pas.
111 Heu... (Voix qui se casse, raclement de gorge). Donc heu morphine ça marchait pas,
112 finalement je suis même heu- on a dû aller beaucoup plus haut dans les... médicaments,
113 donc je me suis retrouvée avec heu... heu... c'était déjà quoi ? Parce que j'ai eu tout. A
114 la fin c'était de l'[Oxycodone] et au début j'ai eu... heu... la drogue qui m'a foutue loin
115 complètement, j'ai eu cette drogue qui est- qui... qui fait des ravages aux Etats-Unis,
116 j'en pouvais plus, donc j'ai essayé une fois, c'était trop fort, j'ai laissé tomber, et donc
117 heu... heu bah à la fin, là on a dit « non, ça... il va falloir qu'on opère ». Et en fait à ce
118 moment-là on a dû discuter parce que bah... vu que la lésion elle était très proche de
119 l'utérus et qu'en fait elle était autour heu... de l'artère et du nerf, ce qui fait des douleurs
120 bah nerveuses, c'est pour ça qu'on arrivait pas à calmer, bah en fait est arrivée sur la
121 table l'histoire de l'hystérectomie. Et en fait c'est un peu moi qui ai mis le nom, parce
122 qu'en fait je sentais que le gynécologue il... il osait pas trop, mais il me disait « bah
123 voilà, là ce qu'on peut faire c'est qu'on peut réessayer mais... bon, la dernière fois ça a
124 fait ça », pis moi je l'ai regardé pis j'ai fait « donc finalement il reste... fin... que
125 l'hystérectomie ? », pis il m'a dit « bah... malheureusement oui ». Donc heu... bah là
126 j'ai dû aussi passer par heu... voir une psychologue, parce que bah forcément (Silence).
127 Heu... et pis bah en décembre 2019 j'ai été opérée pour la troisième fois de l'année, et
128 cette fois-ci pour heu... l'hystérectomie. Donc heu... on a pu... enlever ce qui fallait,
129 j'ai gardé mes ovaires, j'ai gardé le col de l'utérus, ça c'était pas sûr avant l'opération,
130 parce que ça dépendait de la lésion en fait heu... si elle descendait trop bas sur le col, il
131 fallait aussi enlever le col, heureusement il a réussi à tout enlever en laissant le col. Donc

132 heu l'opération s'est assez bien passée heu... et la biopsie a en plus montré (Silence)
133 que j'avais (Avale sa salive) un début de cancer de l'utérus, en fait. Donc heu...
134 sûrement rien à voir avec l'endométriose, on saura jamais, mais en tout cas heu...
135 effectivement, la biopsie qui a été faite après dessus a montré que j'avais déjà des
136 cellules qui étaient anormales et que... c'était les débuts de... d'un cancer. Donc heu...
137 on a... finalement bien fait de l'enlever quand même (Rires), il m'avait dit « de toute
138 façon si on avait pas enlevé- si c'était pas l'endométriose qui aurait dû le faire enlever
139 parce que vous tenez plus, ça allait être le cancer », donc voilà. Donc voilà, donc
140 opération en décembre 2019 et... (Silence) et depuis heu des hauts, des bats (Rires),
141 parce qu'il semblerait qu'il reste heu encore des foyers d'endométriose, forcément parce
142 que y'en a toujours un peu partout, donc là depuis l'année... bah depuis le début de
143 l'année 2021, j'ai changé trois fois de traitement hormonal, pour essayer de calmer.
144 Heu... là maintenant, ça va mieux, semblerait-il que le dernier traitement a l'air de
145 fonctionner (Rires) heu... donc heu... voilà, c'est pas... c'est pas fini (Rires).

146 **2. EB : Heu... J'aimerais revenir au moment où vous avez appris que vous aviez**
147 **l'endométriose, comment est-ce que vous avez vécu cette annonce ?**

148 2. C : (Silence). A l'époque, c'était un soulagement. Parce que... en fait j'étais... j'étais
149 pas folle (« Rires »). J'étais pas folle et... et tout d'un coup bah... y'avait heu... une
150 réelle explication à mes douleurs. Parce qu'à force, j'me disais « mais... en fait ma
151 gynéco me dit que c'est normal, elle veut pas me faire les examens prévus », fin j'me
152 dis « c'est moi qui suis con, fin c'est pas possible, j'peux pas- fin... c'est moi qui... »
153 ouais j'sais pas, franchement j'me posais la question et le fait... qu'on m'ait dit ça, ça
154 m'a tout d'un coup- sur le moment ça m'a soulagée. Et après bah... j'me suis rendu
155 compte que ça impliquait quand même pas mal de choses, mais ça c'est venu après coup,
156 mais sur le moment ça m'a soulagée.

157 **3. EB : Mmh. Et heu... ces choses que ça impliquait, c'est quoi par exemple ? Que vous**
158 **avez réalisé ?**

159 3. C : Alors... au fur et à mesure, j'ai réalisé que... bah... que c'était une maladie
160 chronique, heu... j'ai dû aussi accepter le fait qu'elle allait toujours être en moi. Heu...
161 mais ça, mon deuxième gynéco me l'a bien... me l'a répété plusieurs fois, mais ça pas
162 été facile de savoir que j'allais vivre avec ça... et pis que y'aurait des moments biens et
163 des moments moins biens, et que ça pouvait être heu... des jours biens, mais ça pouvait
164 aussi être des mois, des années, on sait pas. Donc heu j'ai... y'a aussi cette incertitude,
165 de ne pas savoir heu... quand c'est que la maladie va... va repointer le bout de son nez

166 et re-embêter, en fait. Donc ça c'est des petites choses un peu... un peu pénibles. Et
167 c'est vrai que dès le départ heu... je savais que y'avait des risques pour heu... bah pour
168 tomber enceinte, etc., donc heu aussi toutes ces questions qui sont... qui sont venues.
169 Bah me dire « bah voilà heu... il peut potentiellement y avoir un combat à faire heu à
170 cause de cette maladie » et pis... ouais c'est... ouais, c'est- mais c'est surtout le fait de
171 pas savoir combien de temps on va être bien. Et... ouais, c'est ça, c'est cette incertitude-
172 là qui est difficile.

173 **4. EB : Et heu... et du coup, l'hystérectomie- parce que du coup, vous avez appris ce que**
174 **c'était en allant chercher par vous-même sur Internet, ou comment est-ce que vous avez**
175 **connu heu cette opération ?**

176 4. C : Alors heu... é- étant biologiste de formation, je... biologiste médicale, heu... bah
177 je connais en fait un peu déjà ces choses de base, donc en fait je savais. Je savais aussi
178 très bien que l'hystérectomie ne soignait pas l'endométriose, heu je le savais, très bien,
179 parce que comprenant exa- fin comprenant très bien ce qu'il se passait heu je savais que
180 ça n'allait pas heu guérir l'endométriose, par contre... bah je savais, vu que j'avais vu
181 en plus des photos- le gynécologue m'avait montré les images de l'opération pour
182 vraiment voir où était la lésion, donc j'ai bien pu voir où elle était, et c'est vrai que bah
183 de là j'ai vraiment vu qu'elle était heu accolée en fait à l'utérus et qu'elle entourait
184 vraiment le... le... l'artère. Donc... là, j'ai... j'ai vite heu... à ce moment-là, j'ai vite
185 compris, surtout quand il m'a dit que j'avais déjà failli le perdre lors de la deuxième
186 opération, donc la première avec lui, où là je me suis dit « OK, donc en fait, là j'ai... »
187 j'ai eu dans la tête cette histoire d'hystérectomie, parce que j'me suis dit « OK, je suis
188 passée juste à côté », et en fait j'y ai pensé assez vite du moment où les douleurs ne
189 faisaient que d'empirer après l'opération et que j'ai vu qu'en fait c'était... (Silence) bah
190 c'était mort (Soupir).

191 **5. EB : Et depuis l'opération, au niveau des douleurs, ça va un peu mieux, est-ce que ça a**
192 **amélioré un petit peu vos douleurs ?**

193 5. C : Oui. Alors ça a amélioré les douleurs- bah depuis l'opération, j'ai été mise sous
194 pilule, en fait, donc j'ai été opérée en fin 2019, donc tout 2020 ça allait assez bien. Et
195 puis... la fin 2020, début 21, en fait j'ai eu... bah fin 2020, j'ai commencé à avoir de
196 très très fortes douleurs au niveau du bas du ventre, de côté, jusqu'au bas du dos, et là
197 j'me suis dit « c'est quand même bizarre, parce qu'il me semble que ça... ça revient
198 chaque mois ». Donc à ce moment-là je suis retournée chez la gynéco et ils ont été hyper
199 rapides- fin chez le gynéco, hyper rapides parce qu'ils ont dit « on peut pas vous laisser

200 comme ça, il faut tout de suite qu'on vous voie », et en fait, en faisant une échographie,
201 on s'est rendu compte que malgré la pilule, j'avais ovulé, et que donc... bah mon corps
202 réagissait peut-être justement à ce... à ces hormones, et que donc c'était plus... c'était
203 plus suffisant. Donc là j'ai eu quand même des douleurs, donc après j'ai changé de
204 pilule, donc j'ai changé de pilule pour plus du tout ovuler. Là, les douleurs sont parties.
205 Mais j'ai pas supporté la pilule. Donc du coup j'ai fait un mois et demi avec cette pilule,
206 mais je l'ai pas supportée du tout donc on l'a rechangée et pis les douleurs elles sont...
207 bah je dirais, là maintenant, y'en a quasi plus. Heu... je sens que je suis... que voilà, je
208 suis plus sensible, si j'ai eu une journée heu fatigante, stressante, que j'ai mal dormi, je
209 vais facilement avoir des petites douleurs, mais qui n'ont rien à voir avec les douleurs
210 que j'avais avant quand heu j'avais l'utérus. C'est... c'est des douleurs qui étaient déjà
211 présentes, celles que j'ai maintenant, mais qui étaient un peu heu cachées par heu
212 l'énorme douleur que j'avais heu au niveau de l'utérus. Et là... là ça... là ça va... mieux.

213 **6. EB : Mmh, tant mieux (Sourit). Et du coup, est-ce que vous êtes heu... contente d'avoir**
214 **heu... au final d'avoir choisi de faire une hystérectomie, ou comment est-ce que vous vous**
215 **sentez par rapport à... à ça ?**

216 6. C : J'ai jamais regretté. Jamais. Parce que... (« Rires ») si c'était pas... fin si c'était
217 pas l'hystérectomie, je pense que... clairement- et je... et j'en suis convaincue, vu les
218 douleurs que j'avais, je... je serais pas là aujourd'hui. Parce que vu que les médicaments
219 marchaient pas (Silence) heu... y'a un moment donné j'me serais... j'me serais foutue
220 loin. Parce que j'en pouvais plus. Donc heu... (Voix qui casse). Donc c'était... il le
221 fallait. Il le fallait. Donc je regrette pas... je regrette pas ce qui a été fait du tout, parce
222 qu'aujourd'hui, clairement les douleurs elles sont presque plus là et on arrive à les gérer
223 bah juste en choisissant et en trouvant le bon traitement hormonal, mais heu...
224 clairement, clairement je regrette pas. Après... j'ai... je pense, sous-estimé (« Rires »)
225 heu l'impact psychologique de l'hystérectomie. Parce que je pensais que le fait que j'aie
226 plus de douleurs et que ça aille mieux que... ça allait suffire, en fait. Mais j'imaginai
227 pas... que ce soit aussi difficile, et c'est venu un peu comme un... comme un coup de
228 masse (« Rires »), je m'y attendais pas du tout, mais ça a été plus difficile que prévu
229 psychologiquement à... à digérer l'hystérectomie.

230 **7. EB : Est-ce que vous pouvez m'en dire un petit peu plus ?**

231 7. C : Alors clairement je suis passé par heu bah c'était l'année passée, je suis passée
232 par les phases de deuil, vraiment, j'ai eu toutes les phases du deuil. Au départ j'avais
233 pas remarqué, et puis c'est quand je suis passée à la phase de la colère que... bah... les

234 gens autour de moi m'ont dit « mais là t'es en train de faire les phases du deuil ».
235 Effectivement... Heu... en fait, j'ai... (Soupir) j'ai commencé- bah au départ j'étais
236 vraiment très... très très forte, j'étais contente d'avoir eu heu cette opération, ça allait
237 mieux, tout allait bien et puis au fur et à mesure, c'est vrai que... (Silence) j'me suis
238 rendu compte que ça voulait vraiment dire que j'allais plus avoir d'enfant. Que j'allais
239 pas pouvoir porter d'enfant. Et en fait, là, ça a commencé à être difficile, alors que
240 jusqu'à... jusqu'à présent, j'avais jamais heu... moi j'voulais pas forcément d'enfant,
241 d'ailleurs l'hystérectomie elle est venue assez naturellement, parce qu'avec mon mari
242 on voulait pas d'enfant, mais je pensais pas que... ne pas POUVOIR en avoir ça allait
243 être plus difficile que de ne pas en vouloir. Donc ça a été ultra difficile, j'étais en colère,
244 heu... parce que je comprenais pas... bah je- j'étais fâchée contre heu cet utérus de
245 m'avoir fait mal, j'étais fâchée contre cette maladie heu... vraiment. Et pour rajouter la
246 goutte d'eau sur le truc, heu... c'est à la même époque, donc heu juin 2020 que avec
247 mon mari on se sépare. Et là on est en... instance de divorce. Heu... je pense que la
248 maladie en a eu pour beaucoup là-dedans, je pense que l'hystérectomie aussi. Et donc
249 ça a pas facilité l'histoire, parce que tout d'un coup j'me suis rendu compte que... bah
250 j'allais devenir célibataire, 33 ans... mais stérile. Donc de pas pouvoir porter d'enfants
251 c'était compliqué. Et puis ce qui me faisait mal aussi c'est de savoir que on... on est
252 dans un pays entouré de pays où heu... la gestation pour autrui elle n'est pas autorisée.
253 Et ça c'est vrai que ça a été quelque chose d'encore plus difficile, parce qu'en fait j'me
254 suis rendu compte que si je voulais un enfant à moi, que je pouvais vu que j'ai mes
255 ovules, bah... ça allait être ULtra compliqué. Donc heu... j'ai eu pas mal de... ouais,
256 j'ai eu les phases après la colère j'ai eu heu la dépression totale, où en fait je pleurais
257 comme jamais j'ai pleuré de ma vie (Silence), ouais cette grande- cette grande tristesse
258 en fait de... de m'rendre compte qu'en fait je... je ne pourrai jamais (« Rires ») porter
259 d'enfant, et ce qui a été d'autant plus difficile c'est qu'autour de moi, mes amies qui ont
260 mon âge ont toutes heu... soit leur premier enfant, soit leur deuxième, soit sont enceintes
261 maintenant. Et c'est... toujours le p'tit truc et pis c'est vrai que j'me dis bah maintenant
262 que je suis célibataire, c'est quelque chose que je suis obligée... de dire, en fait.

263 **Mmh.**

264 Donc c'est quelque chose qu'en fait j'dois... continuellement y penser (Silence) parce
265 que j'peux pas faire autrement (Pleure). Parce que j'me vois mal heu... commencer une
266 histoire et pis dire « bah écoute ! Pas d'bol, j'peux pas porter d'enfant », donc c'est
267 compliqué.

268 [Mmh]

269 [Donc heu...] donc ouais c'est... c'est tout (Silence) toute une au- fin toute une
270 digestion. Alors j'ai pris soin de moi entre guillemets, j'ai été suivie par une... une
271 psychologue, que j'ai aussi trouvée sur la liste de l'association S-Endo, parce que je
272 voulais vraiment quelqu'un qui connaisse la maladie. La psychologue que j'avais avant,
273 elle y connaissait rien du tout et en fait les fois où je suis allée la voir, il fallait à chaque
274 fois que je lui réexplique ce que c'était que cette maladie, à chaque fois les implications,
275 et moi j'en ai eu marre. J'étais là « non mais en fait j- non. ». Donc j'ai... commencé
276 une thérapie avec heu une psychologue à [Lieu] qui connaît bien la maladie. Là, ça m'a
277 fait du bien, parce qu'en plus bah y'avait l'histoire du divorce derrière, de la séparation,
278 du déménagement, donc y'avait tout qui se mélangeait. Et j'ai aussi fait heu... tout un
279 processus avec une doula, par rapport à... à l'acceptation du corps de la femme, parce
280 que ça, ça a aussi été très difficile à un moment donné, c'est de m'sentir femme (Silence)
281 sans pouvoir porter d'enfant. Et c'est vrai que la société- alors j'essaie de m'en détacher
282 au maximum, mais c'est vrai qu'il y a quand même ce poids de heu une femme est une
283 femme parce qu'elle peut porter un enfant, d'ailleurs on... c'est un peu notre différence
284 entre guillemets, c'est que nous on peut porter un enfant donc on est un peu la vie, et là
285 tout d'un coup bah j'me retrouve sans ce... cet organe qui est si féminin, si heu...
286 idolâtré et... qui a une position incroyable heu dans la société et c'est vrai que c'est...
287 on s'dit « bon bah... il me manque quand même quelque chose », donc j'ai fait quelques
288 séances avec une doula jusqu'à faire une cérémonie heu d'adieu, parce qu'en fait j'avais
289 même pas eu le temps- j'étais tellement en rage contre heu ces douleurs et j'étais
290 tellement à bout, que le jour où j'ai eu l'hystérectomie j'ai... j'voulais juste en finir. Et
291 j'ai pas vraiment pu dire au revoir, donc j'ai réussi à... avec la doula à faire tout un
292 processus d'acceptation et aussi de... j'ai... j'ai... j'ai pu parler entre guillemets avec
293 mon utérus, le respecter aussi, le pardonner un p'tit peu parce que j'étais tellement
294 fâchée contre lui alors que c'était pas lui. Et j'ai fait une cérémonie un peu de... d'adieu
295 à cet utérus que j'ai pas pu dire, mais aussi bah voilà à la maternité, en quelques sortes,
296 le jour des un an heu... de l'hystérectomie. (Soupir) Ça m'a fait du bien parce que j'ai
297 pu passer la page, heu... donc aujourd'hui c'est... plus facile heu... je m'effondre moins
298 (Silence) quand heu je vois des femmes enceintes ou que... mes amies m'annoncent
299 qu'elles sont enceintes (Voix qui craque) heu... mais ça reste difficile. Heu... Voilà,
300 surtout compte tenu de tout le contexte où j'me retrouve, bah voilà, célibataire et devoir
301 un peu afficher cette étiquette que malheureusement j'ai... bah... que j'ai et qui n'est p-

302 sûrement pas un problème, mais qui reste quand même quelque chose d'important à
303 devoir dire.

304 **Mmh.**

305 Et... Et c'est... ouais, c'est... ça a pas été... rose tout le temps (Rires).

306 **8. EB : J'imagine, j'imagine... Et j'entends surtout que justement c'est le... le non-choix**
307 **en fait, le fait qu'on vous enlève la possibilité de... un jour tomber enceinte qui est**
308 **particulièrement difficile à vivre.**

309 8. C : Oui. Oui, parce que... avec mon mari on était... on voulait pas d'enfant les deux,
310 fin surtout lui, moi j'suis assez- moi j'ai jamais jamais... fin, dans ma tête bah comme
311 toutes les petites filles heu... on s'est toujours imaginées enceintes, fin voilà, c'était un
312 peu le truc. Avec mon mari, on était pas dans cette optique d'avoir des enfants donc moi
313 j'le sentais pas non plus prêt à avoir des enfants donc moi finalement j'avais- non plus.
314 Et en fait là maintenant que j'suis seule, bah tout à coup j'ai changé un p'tit peu aussi et
315 je pense que le fait d'avoir eu l'hystérectomie a aussi fait que ça a bougé un p'tit peu et
316 en fait j'me suis rendu compte que... bah selon la personne sur qui je tombe, peut-être
317 que... si cette personne a vraiment envie d'avoir un enfant, bah en fait j'me sentirais pas
318 seule. Avec mon ex-mari, c'était différent parce que si je voulais un enfant, je sais que
319 lui il en voulait pas, donc ça aurait été difficile, c'est comme si je l'élevais un peu seule.
320 Alors que là si j'tombe sur quelqu'un qui a vraiment envie d'un enfant, bah j'aurais pas
321 dit non, parce que finalement je suis pas contre les enfants, j'ai pas assez confiance en
322 moi pour heu en élever un seule, mais à deux, si l'autre personne elle est vraiment
323 motivée et c'est vraiment son truc, bah j'me dis pourquoi pas. Et en fait là bah... y'a le
324 pourquoi pas, mais y'a le fait de... bah que ça ris- ça va être compliqué, qu'importe ce
325 qu'on choisit, que ce soit la GPA ou que ce soit l'adoption... c'est... tout un processus.
326 Et... et c'est compliqué et... aussi égoïstement, le fait de... savoir que je sentirai jamais
327 quelque chose grandir dans mon ventre. Et ça c'est quelque chose qui est assez difficile,
328 parce que bizarrement, et ça des fois j'me demande- fin le destin est un peu étrange, moi
329 j'avais toujours dit « je me vois pas élever un enfant, j'ai p- j'ai pas assez confiance en
330 moi, en mes capacités pour élever un enfant, par CONTRE je kifferais tomber enceinte
331 pour quelqu'un d'autre », ça c'est un truc que j'disais chaque fois, j'disais « mais moi
332 tomber enceinte, sentir un enfant grandir, pas de soucis, mais l'élever je veux pas » (Se
333 mouche), et en fait, aujourd'hui, bah... bizarrement... c'est l'inverse qui m'arrive.
334 C'est-à-dire que la seule chose que je peux faire pour être maman c'est élever un enfant,
335 mais je peux pas être enceinte. Donc c'est un peu le coup du sort heu... qui... qui fait

336 qu'aujourd'hui c'est que l'inverse que je peux espérer. Donc heu... Ouais, c'était... la...
337 la grossesse c'est... ouais, c'est un deuil à faire. J'ai... j'ai vite compris que c'était pas
338 le deuil de la maternité, mais que c'était le deuil de la grossesse qui fallait que je fasse.
339 Ça c'est quelque chose qui a toujours été clair dans ma tête. J'ai... en plus, connaissant
340 effectivement toutes les... possibilités qui existent (Silence) 'fin j'étais au courant, je
341 savais que la gestation pour autrui existait, même difficilement, mais existe, je sais que
342 y'a l'adoption, donc... c'était pas la maternité. C'était vraiment... la grossesse. Ouais,
343 qui fait que c'est... pas évident.

344 **9. EB : Mmh. Donc plutôt cette expérience corporelle [heu singulière]**

345 9. C : [Oui, ouais]. Oui, c'est exactement ça, ouais. Voilà, vraiment.

346 **10. EB : Et heu... toute à l'heure vous parliez justement de... de la société, du fait que...
347 bah voilà, être une femme c'est justement heu... souvent perçu comme pouvoir porter des
348 enfants et mettre au monde la vie, heu... ça, est-ce que vous vous en étiez rendu compte
349 avant votre hystérectomie ou c'est aussi le fait de tout d'un coup ne plus avoir le choix,
350 vous vous êtes rendu compte de l'importance que ça avait en fait pour certaines personnes
351 d'avoir un utérus ?**

352 10. C : Je pense que j'l'ai... plus fortement remarqué après mon hystérectomie. Heu...
353 je sentais cette pression, de... de... de la grossesse et de la maternité, parce que... ça
354 faisait heu... très longtemps que j'étais avec mon mari, ça faisait plus de- ça fait... ça
355 faisait 16 ans qu'on était ensemble, donc on n'avait pas d'enfants mais c'est vrai que
356 cette question revenait souvent. Donc heu... je sentais quand même cette société... fin
357 je... j'le voyais autour de moi. Mais je l'ai vraiment... ressentie... justement après...
358 après l'hystérectomie, où tout d'un coup là ça m'a... comme une gifle, en fait. Où tout
359 d'un coup j'me suis dit « mais en fait heu... wow, y'a vraiment... » et pis en fait plus
360 j'avance, plus j'me rends compte que la société met vraiment le point là-dessus, j'ai
361 l'impression, parce que là je vois sur les réseaux sociaux, notamment sur Instagram,
362 mais la quantité de posts de femmes enceintes, c'est incroyable ! Alors que je... veux
363 pas forcément, mais j'ai que ça de par j'pense mon âge, de par les gens qui me suivent,
364 j'ai une quantité de posts de femmes enceintes ! Et... et c'est clair qu'au bout d'un
365 moment, j'me dis mais en fait heu... alors oui, c'est... c'est bien joli, mais... mais non
366 quoi ! Fin j'ai l'impression que y'a que ça ! J'me dis « mais la femme n'est pas QUE
367 une... une boule heu (Rires) qui porte un enfant » et... et c'est vrai que ça, ça ramène
368 heu... ouais, ça m'fait à chaque fois une p'tite claque, où j'me dis « OK, elles sont- »,
369 alors c'est bien hein qu'elles sont toutes heureuses d'être enceintes et autres, mais...

370 mais à chaque fois j'me dis « ouais bah m- ouais, c'est bien, mais y'a un peu que ça ».
371 Heu... donc heu... alors que la société essaie de montrer justement que on est à l'ère un
372 peu où essaie un peu d'être féministes et pis de... d'éviter justement de se dire que la
373 femme n'est faite que pour porter un enfant et que pour être mère, mais à côté,
374 finalement, c'est ce qui se passe à côté, moi j'vois toutes mes copines heu... elles sont
375 toutes heu mariées, maintenant elles ont des enfants, fin... c'est dans l'ordre des choses
376 heu... pis finalement on continue à suivre ça ! Et... et c'est assez... ouais. Et pis je sens
377 aussi cette pression dans l'autre sens, dans l'sens en fait que... mes collègues, parfois,
378 ont peur de parler de maternité et de grossesse avec moi.

379 **Mmh.**

380 Je... je sens que des fois ils... ils hésitent. Moi j'sais que y'a une collègue qui savait pas
381 trop si elle devait m'annoncer qu'elle était enceinte ou pas, qu'elle avait un peu
382 d'appréhension. Je... ouais, je... je sens que... tout d'un coup, je suis devenue
383 différente. J'ai une de mes collègues heu à chaque fois, elle me propose de mettre mes
384 mains sur son ventre pour que je sente le petit qui bouge. Comme si elle savait que moi
385 ça ne m'arriverait pas et que bah... alors moi j'dis oui, parce que j'adore ça ! Mais... je
386 sens que justement elle le fait beaucoup plus avec moi, c'est vers moi qu'elle va me
387 demander « ah [Chloé], sens, le p'tit donne des coups de pieds ! », moi j'lui ai dit que
388 justement c'était cool et que j'adorais ça, mais ouais j'ai une collègue qui a... qui a
389 hésité un p'tit peu à me dire qu'elle était enceinte, elle m'a dit « ah [Chloé] j'savais pas
390 trop », pis après j'ai une collègue qui est venue après vers moi me dire « mais [Chloé],
391 j'ai vu qu'elle t'avait annoncé, mais comment tu vas ? Ça fait pas trop bizarre ? »,
392 c'était...

393 **11. EB : Et comment vous vous sentez par rapport à ça ?**

394 11. C : (Soupir). D'un côté c'est gentil... fin oui, je... je sais que les gens... veulent...
395 veulent faire bien, en fait. Et... bah ça m'dérange pas. Ça- franchement, ça me dérange
396 pas. Heu... parce que bah oui, différente je le suis. Heu... ça m'dérange pas, mais c'est
397 vrai que ça me rappelle, en fait, c'est le p'tit truc qui... qui rappelle qu'on est comme
398 ça, quoi. Et... et c'est pas tout le temps facile... C'est... ouais. Donc heu... ouais, des
399 fois... des fois je sais pas si les gens ils ont... ils ont pitié ou si c'est par gentillesse,
400 c'est difficile à dire, des fois je sais pas trop si... mes collègues elles veulent heu... être
401 heu... fin voilà, j'arrive pas à savoir si... si ouais, si vraiment elles heu... elles se disent
402 « bon bah [Chloé] elle pourra pas en avoir, donc heu autant bah... qu'elle puisse, je sais
403 pas, par procuration peut-être heu... » fin c'est compliqué, je sens que y'a... c'est pas

404 un malaise, mais c'est... je sens que c'est pas facile. Ils savent pas trop comment...
405 comment prendre la chose et jusqu'à quel point et... ouais. Je sens que pour heu les
406 collègues qui sont au courant, c'est... ouais, ça a un peu... ils savent pas trop
407 comment... (Rires) comment prendre la chose. C'est... ouais.

408 **12. EB : J'entends que y'a beaucoup de... un peu beaucoup de choses qui parfois- fin qui**
409 **vous font des petites piqûres de rappel en fait, que ce soit justement bah les discussions**
410 **avec les collègues, les amies qui tombent enceintes, le fait que vous soyez maintenant**
411 **célibataire et qu'il faut du coup en parler heu... aux nouvelles personnes que vous**
412 **rencontrez, les photos sur Instagram, j'ai l'impression que ça fait beaucoup de petites**
413 **piqûres de rappel. Ça doit pas être heu... facile à vivre.**

414 12. C : Ouais. Non, c'est pas facile. C'est... c'est... ouais. C'est pas facile. J'pense que
415 clairement, ça serait vraiment plus facile si heu... si y'avait la GPA ou si heu l'adoption
416 était plus rapide et plus facile. Parce que j'me dirais « bon bah... c'est pas grave ! Y'a
417 rapidement une autre possibilité ». Là j'me dis, le jour où j'veux des enfants... bah...
418 c'est un long chemin. Et... et c'est quelque chose qu'on devrait pas... fin... quand on
419 peut tomber enceinte... fin... j'vois mes amies, c'est ultra rapide quoi, fin... si elles
420 veulent tomber enceintes, c'est « bah let's go, on y va, j'arrête la pilule et pis j'tombe
421 enceinte heu... un mois après l'arrêt, voire deux » (Rires). Donc heu... Alors que moi
422 le jour où j'veux avoir des enfants, c'est « OK, bon, alors déjà faut réfléchir, adoption
423 ou GPA, si c'est GPA, faut avoir de l'argent, si c'est adoption aussi, et pis bah... », ça
424 devient vite heu... ça devient vite compliqué en fait. Donc heu... Ouais, c'est...

425 **13. EB : En fait y'a beaucoup plus de questions qui se posent que pour d'autres personnes.**

426 13. C : Oui, tout à fait. C'est beaucoup plus... On doit beaucoup p- plus prévoir. On doit
427 beaucoup plus prévoir la maternité que... que quelqu'un qui... peut tomber enceinte.
428 J'ai l'impression. Mais... ouais. C'est... ça fait partie du... du truc. Mais... j'imaginai
429 pas que ça pouvait être difficile comme ça.

430 **14. EB : Ça me fait penser à l'incertitude dont vous parliez avant, j'ai l'impression qu'il**
431 **y a beaucoup en fait d'incertitude, beaucoup de questionnements, beaucoup de... en fait**
432 **on sait vraiment pas du tout ce qui va se passer, y'a beaucoup trop de choses à prévoir et**
433 **qu'on peut pas vraiment prévoir finalement-**

434 14. C : C'est ça. C'est ça. On vit dans l'incertitude.

435 **15. EB : Et heu... vous me parliez de vos collègues toute à l'heure, est-ce que vous avez**
436 **reçu du... du soutien, que ce soit bah... du monde professionnel, aussi de la famille, des**
437 **amis, par rapport à... à l'endométriose mais aussi à l'hystérectomie ?**

438 15. C : Oui. Oui, j'ai été très soutenue heu... bah déjà, au tout début de ma bataille heu...
439 avec heu l'endométriase, j'étais beaucoup soutenue, parce que bah j'en parlais, bah les
440 gens de toute façon voyaient que j'allais vraiment mal, et heu... j'en parlais, et j'ai des
441 collègues qui me disaient « ah mais tu sais heu moi j'ai une de mes amies heu elle a
442 aussi fait une IRM, ils ont dit que y'avait rien, pis après elle a fait une fausse-couche,
443 pis elle a été opérée, pis là ils ont remarqué qu'elle avait l'endométriase alors que y'avait
444 rien à l'IRM donc heu fais attention quand on te dit que y'a rien à l'IRM », donc y'avait
445 pas mal de gens qui étaient... autour de moi, qui me soutenaient. Et puis heu... pour
446 l'hystérectomie, ça a été différent. Moi j'avais l'impression que... les gens ils étaient
447 mal à l'aise, en fait. C'était... ouais, fin pour ceux qui savaient, parce que je l'ai pas dit
448 à tout le monde, heu... certaines personnes pensent encore que j'ai... juste été opérée
449 comme ça, ça s'est pas trop... pas trop su, heu mais les gens qui savaient, c'était...
450 c'était on essaie de pas trop en parler. C'était plutôt ça. C'était « on veut pas remuer le
451 couteau dans la plaie, on n'en parle pas ». Donc heu... j'ai été soutenue, les gens
452 venaient me voir, mais on... on a jamais vraiment discuté heu... de l'impact en fait de
453 l'hystérectomie sur heu... sur heu... bah... mon moral ou... psychologiquement
454 comment je le... comment je le tenais, en fait.

455 **16. EB : Et ça, vous auriez voulu pouvoir en parler plus ou pas nécessairement ?**

456 16. C : C'est difficile à dire, je sais pas si heu... bah... (Soupir). En fait c'était difficile
457 parce que au tout début, bah j'étais un peu dans le déni. Donc ça aurait été difficile d'en
458 parler. Parce que... j'disais que ça allait bien, je... fin je voyais pas le problème en fait,
459 j'ai vraiment fait un... un déni. Et puis bah après j'en ai vite parlé, du moment où je suis
460 passée dans la phase de colère et autre, j'arrivais à... à faire ressortir. Et là j'en ai parlé
461 avec heu... quelques amies. Mais pas beaucoup. En fait c'est à ce moment-là que j'ai
462 commencé à me renfermer un p'tit peu, et... et à m'énerver... ouais, et... et en me
463 refermant, bah j'en ai... moins parlé autour de moi, clairement. J'en avais beaucoup
464 plus parlé quand j'avais juste l'endométriase et que j'ai été opérée plusieurs fois et du
465 moment où j'ai eu l'hystérectomie, j'me suis aussi beaucoup plus heu... j'le sens en
466 moi-même, j'me suis plus renfermée. Parce que ça m'atteignait... en fait, c'est quelque
467 chose de beaucoup plus privé. C'était... pas juste une opération pour enlever quelque
468 ch- fin... pour enlever des choses pas importantes. Là, c'était... ça me touchait moi,
469 directement.

470 **Mmh.**

471 Donc là j'en ai... J'en ai moins parlé, ouais, j'en ai moins parlé et je pense que les gens
472 étaient... étaient peut-être gênés et pis vu que j'en parlais pas et que... je suis en général
473 quelqu'un qui parle assez facilement si j'en ai besoin, bah les gens ont pas cherché non
474 plus, dans mon entourage. Mais j'y pense pas que j'aurais... Je sais pas si j'aurais voulu
475 en discuter ou pas. Je... J'en ai discuté avec... avec quelques unes. Heu... ça a été. Ça
476 a été. Y'en a qui... y'en a qui comprennent très bien, y'en a qui comprennent un peu
477 moins, mais... c'est... même chez les hommes aussi, y'en a qui... qui comprennent et
478 y'en a qui comprennent moins. C'est... celles qui comprennent c'est celles qui
479 comprennent réellement le fait heu... de ne pas tomber enceinte. Justement, le deuil de
480 la... de la grossesse. Le fait de ne plus avoir le choix. Et ceux qui comprennent pas très
481 bien, c'est... c'est plutôt ceux qui se disent « ouais mais c'est bon, tu... tu pourras être
482 maman si tu veux ! ». C'est plus du tout le même niveau, en fait. Y'a le niveau grossesse
483 et le fait d'avoir le choix, et le niveau de pouvoir être maman. Donc ça c'est... et on
484 sent- mais je... je cherche pas... je cherche pas plus loin. J'en discute plus beaucoup
485 maintenant, parce que... ouais. C'est... c'est tellement personnel que... voilà. J'fais
486 mon... mon chemin.

487 **17. EB : Et heu... Avant, vous m'aviez dit que vous voyez une heu... une psychologue,**
488 **heu... ces aides psychologiques- fin parce que vous m'avez dit que vous étiez justement**
489 **allée regarder la liste des psychologues qui connaissaient cette maladie, en fait heu est-ce**
490 **qu'on vous a proposé, à un moment donné, une prise en charge, un suivi psychologique**
491 **ou est-ce que c'est vraiment vous qui avez dû chercher par vous-même ?**

492 17. C : C'est moi. C'est moi qui ai dû chercher par moi-même. Après j'avais déjà le pied
493 dedans, parce que... ça fait plusieurs années que je... galère avec heu dépression,
494 burnout et autres, donc heu... moi j'avais déjà un pied en fait dans tout ce qui était heu
495 psychologie, donc heu... fin... psychothérapie et autres. Mais... à part la fois où j'ai été
496 obligée d'aller voir une psychologue pour confirmer que j'étais bien au courant de ce
497 que c'était une hystérectomie et des implications que ça avait derrière, à part ça on m'a
498 jamais... on m'a jamais conseillé de suivre quelqu'un. Après heureusement, bah... moi
499 j'ai senti que c'était fragile et j'ai tout de suite- tout de suite heu fait appel heu... à une
500 psychologue.

501 **18. EB : Vous pensez que ça serait important qu'on le propose, fin qu'on en parle**
502 **systématiquement quand il y a une question d'hystérectomie qui... qui se met en place ?**

503 18. C : Oui. Je pense clairement qu'il... ça devrait être obligatoire, un suivi après
504 l'hystérectomie. Parce que si c'est pas... tout de suite qui se passe quelque chose, c'est

505 après... j'pense même pour les femmes qui ont déjà eu des enfants heu... peu importe.
506 C'est quelque chose qu'on... qu'on nous enlève et c'est une possibilité qu'on nous
507 enlève. Et c'est vrai que cette possibilité qu'on nous enlève, j'pense c'est important de
508 la travailler. Et... et je pense que ça devrait être heu... fortement conseillé à la suite
509 d'une hystérectomie. Parce que... c'est... je... je pense que c'est important. Vraiment.

510 **19. EB : Quel est votre ressenti vis-à-vis de l'accompagnement des... des divers**
511 **professionnels de la santé que vous avez pu heu... rencontrer ?**

512 19. C : Heu... Par rapport à l'hystérectomie, ils ont été hyper adéquats. Ça a toujours-
513 bah depuis que j'ai changé de gynécologue, en fait, heu... ça a été toujours hyper
514 adéquat, hyper heu... je me suis toujours sentie écoutée, toujours bien. Et... et même
515 encore aujourd'hui heu... je... je sens que... bah voilà, c'est... c'est quelque chose de
516 difficile et y'a pas de... il y a pas de bêtises heu... par rapport à mes... fin... y'a pas de
517 questions bêtes quand j'arrive chez heu la gynéco, sur « quand c'est que vous avez eu
518 vos dernières règles ou autres », les gens savent, parce que y'en a pas beaucoup de
519 jeunes comme moi sans enfants qui ont une hystérectomie. Donc ils sont vraiment...
520 vraiment choux, je dirais (Sourit). C'est vraiment gentil, c'est bienveillant. Donc c'est...
521 c'est agréable. C'est... oui, c'est... en tout cas j'ai... du moment où j'ai changé heu j'ai
522 trouvé heu... qu'à chaque fois c'était... c'était très bien.

523 **20. EB : Mais par rapport à la première gynécologue que vous aviez, à aucun moment elle**
524 **vous a parlé de l'endométriose ?**

525 20. C : Jamais. Jamais, c'est moi qui ai dû mettre le mot, en fait. Heu... elle me disait
526 qu'il existait une maladie qui heu pouvait faire des fortes douleurs, mais c'est seulement
527 quand heu... effectivement, c'est seulement quand heu on a voulu faire justement l'IRM
528 qu'elle m'a dit « ah bah comme ça on va regarder si y'a de l'endométriose », alors que...
529 ouais. Elle m'en a jamais vraiment parlé, ça a jamais été heu... vraiment heu... le... le
530 diagnostic heu... numéro un, ni deux, ni trois (« Rires »). Non, j'pense qu'elle y croyait
531 pas.

532 **21. EB : Mmh et à dire que les douleurs comme ça pendant les règles c'est normal-**

533 21. C : Oui, ça elle me l'a dit et ça m'a choquée. Vraiment. Et pis bah heureu- fin
534 heureusement et malheureusement que j'ai eu des douleurs qui après se sont prolongées,
535 fin... c'était tout le long et en plus en faisant autre chose, le moment où j'ai commencé
536 vraiment à dire stop c'est quand j'avais des douleurs heu lors des rapports. Là j'ai dit
537 « c'est pas possible, fin je... là faut pas exagérer, je veux bien avoir mal pendant mes
538 règles, et encore... voilà, mais faut pas exagérer, quoi. J'peux plus... j'peux plus aller

539 faire caca, j'peux plus faire l'amour, j'peux plus rien faire. Fin... à un moment donné,
540 ça va plus ». Et là j'ai vraiment... là j'ai commencé à être fâchée, parce que là j'trouvais
541 qu'effectivement c'était plus normal, quoi, fin... et là par contre c'était... j'ai... j'ai pas
542 été bien... non. Là j'étais pas bien du tout.

543 **22. EB : Mmh, j'comprends. Et puis j'pense que ça doit aussi être frustrant de devoir heu**
544 **vous-mêmes en fait heu... en parler à un professionnel...**

545 22. C : Oui. Ah oui, ça, ça m'a... ça c'était... oui. C'est... (« Rires »). J'en revenais pas,
546 quoi. Fin... Et c'est moi qui ai dû dire « non mais en fait, là, maintenant, je veux
547 l'opération », fin... j'avais l'impression d'être moi la spécialiste, de dire « non mais en
548 fait, vous savez, l'IRM c'est... c'est pas... c'est pas l'examen qui exclut » et je lui ai dit
549 ça ! Je lui ai dit « non mais comment... fin, non ! », j'ai... « alors j'ai en plus une amie
550 gynécologue à l'appui et pis j'ai l'amie d'une collègue qui en plus a eu le même... la
551 même chose, où IRM y'avait rien, on ouvre et en fait heu il... y'en a plein ! », et j'ai...
552 là j'ai eu vraiment l'impression que les rôles étaient inversés et que c'est moi qui devait
553 deMANDER pour heu... être soignée et demander pour être correctement heu
554 examinée, en fait. Rien que ça ! Correctement examinée ! C'était pas... Ah, c'était une
555 bataille.

556 **23. EB : Et heu... au stade de la colère heu... dans le deuil que vous avez dû traverser,**
557 **heu... vous parliez beaucoup de la colère envers votre utérus, mais est-ce qu'il y avait**
558 **aussi de la colère justement envers le... les professionnels de la santé ou par rapport à**
559 **votre gynécologue ?**

560 23. C : Oui. Oui j'ai été en colère contre elle. Ouais. J'ai été en colère contre elle heu...
561 d'ailleurs j'avais (Silence) j'avais écrit et j'ai écrit une lettre, où heu je lui détaille heu...
562 bah voilà, je détaille toute l'histoire. Et heu... je lui ai envoyé. Parce que j'en avais
563 besoin, où je lui disais que bah... je ne la remerciais pas et j'espérais juste que... qu'elle
564 passe pas à côté de ça heu envers d'autres personnes, quoi. Parce que moi c'était trop
565 tard, mais que... fallait peut-être qu'elle évite de faire heu... de faire ce genre de choses,
566 là, auprès d'autres femmes. Donc heu... oui, là je... je lui en ai voulu. Vraiment. Je...
567 je sais pas si ça aurait changé quelque chose ou pas, je n'sais pas. Et ce qui est sûr c'est
568 que... c'est que c'est pas agréable d'en venir à un point où on se dit que c'est nous qui
569 sommes folles et que... bah on commence à se dire heu fin... ouais, c'est... c'est
570 vraiment ça ! A un moment donné, c'est pas possible que notre heu médecin il... il
571 écoute pas... ou ne veut pas écouter heu nos... nos douleurs ! Donc là, y'a un moment
572 où... je lui en ai p- beaucoup voulu, en fait. Mais j'l'ai... j'l'ai pas... j'ai jamais dit ou

573 pensé que c'était à cause d'elle que j'avais dû subir l'hystérectomie. Heu... (Silence).
574 J'ai jamais fait le lien, en fait. Donc heu... Donc heureusement (Rires). J pense que la
575 colère était plus grande, mais j'ai jamais... non, j'ai jamais... j'ai jamais mis la faute
576 sur heu sur elle.

577 **24. EB : La colère elle était plus liée à cette prise en charge heu...**

578 24. C : Oui. Oui, à cette bataille que j'ai dû faire pour avoir un... un diagnostic heu...
579 clair et et et même après le diagnostic, en fait. J'étais aussi en colère contre ça, le fait
580 qu'il y ait pas eu de... qu'il y ait pas eu de suivi, en fait ! Ça j'ai trouvé... J'ai trouvé
581 professionnellement pas correct non plus. Donc c'est vrai que ça, ça m'avait... ça
582 m'avait énervée. Mais la colère elle était plus heu une colère heu... c'était un peu une
583 colère irrationnelle, parce que c'était la colère contre heu le monde... comme quand
584 quelqu'un- fin vraiment, le deuil comme quand quelqu'un meurt et en fait on est en
585 colère mais on est en colère contre tout et rien. Et là j'étais en colère contre heu... contre
586 la maladie, contre la douleur, contre heu l'hystérectomie, contre- fin... c'était
587 vraiment... la... la colère.

588 **25. EB : Et heu... par rapport à... à l'hystérectomie en tant que telle, comment est-ce que**
589 **vous avez vécu cette réappropriation de votre corps ? Peut-être lié à une certaine**
590 **étrangéité ?**

591 25. C : Bah ça... (Soupir). Ça a été. Heu... J'me suis un peu- j'ai dû me forcer un p'tit
592 peu à réapprendre mon corps parce que je... je crois que en fait... physiquement, mon
593 corps a eu de la peine. Parce que... j'ai eu des gros problèmes digestifs après
594 l'hystérectomie, chose qui n'm'était jamais arrivée avec les deux autres opérations, où
595 j'ai été mal, mais mal, mais mal... heu constipée comme jamais, j'ai dû prendre une
596 quantité de laxatifs et ça fonctionnait pas, et ça faisait mal... vraiment, le truc heu...
597 bizarre. Donc j'ai plus une impression que c'était... mon physique qui avait de la peine
598 à se faire à ce vide.

599 **Mmh.**

600 Heu... à s'approprier cette... sa nouvelle place, d'ailleurs je le disais, je disais « je crois
601 que mes intestins ils ont de la peine à trouver leur place, là maintenant », heu... Mais
602 sinon, moi... Bah vu que c'est à l'intérieur, c'est... c'est presque invisible. Heu... les
603 fois où j'me rappelle c'est quand j'vois les cicatrices, ça c'est clair que... bah j'me...
604 j'm'en rappelle, mais c'est vrai que c'est pas quelque chose que je vois, donc en fait je
605 l'oublie. Quand j'me vois, il me manque pas heu un bras ou une jambe, c'est... c'est à
606 l'intérieur, donc j'le... c'est vrai que c'est plus facile. C'est... fin plus facile... oui,

607 j'dirais. C'est... Oui. J'ai... j'ai pas vraiment eu... eu besoin, je crois que physiquement
608 ça a été le plus compliqué pour mes organes de se réhabituer, mais sinon... sinon ça va.
609 Parce que... Voilà, à part les cicatrices, mais qui étaient déjà présentes par les deux
610 autres opérations (Silence) je... après oui, j'ai- oui, y'a une chose (« Rires »). C'est
611 qu'en fait là maintenant j'ai beaucoup plus peur quand j'fais du sport. Ça c'est quelque
612 chose qui me stresse énormément, parce qu'en plus je fais... fin j'faisais parce que
613 maintenant avec le COVID c'est un peu foutu, mais moi j'suis une gymnaste, de base
614 et qui dit gymnastique dit pas mal de sauts, dit du trampoline, dit des chocs. Et bah
615 forcément qui dit hystérectomie, dit risque de descente d'organes. Donc heu... Alors
616 heureusement, j'ai encore le col, ce qui permet de li- un meilleur maintien, mais ce qui
617 n'empêche pas que c'est un peu plus fragile. Et en fait, ça, du moment où je fais du
618 sport, en fait j'y pense parce que j'ai une peur bleue de la descente d'organe. Alors
619 maintenant j'ai super peur. Heu... le peu de fois que j'ai pu faire de la gym après mon
620 hystérectomie, c'est-à-dire pas beaucoup étant donné qu'on est vite- on a vite eu le
621 COVID, donc ça a été très compliqué, mais les peu de fois, ça a été... c'est là où j'ai eu
622 le pl- là où j'ai dû sentir et j'ai senti la... la réadaptation de mon corps. Parce que tout
623 d'un coup, dès que j'sautais un tout petit peu trop, après ça m'faisait des douleurs.
624 J'sentais que y'avait quelque chose qu- et et là ça me rappelait. Tout d'un coup j'me
625 disais « ouais, fais gaffe heu fais pas trop de sauts, t'en fais- allez aujourd'hui t'en fais
626 3, pis tu regardes si ça te fait mal le lendemain ou pas et si jamais t'en feras 4 la semaine
627 d'après, fais attention quand tu fais... des stations, de faire attention de pas avoir trop
628 de chocs » et... et là par contre c'est un endroit où... où j'ai plus peur comme... fin
629 c'est le sport. Même les abdominaux heu... les choses comme ça, bah tout d'un coup
630 j'me dis « oula, je dois faire attention, j'ai plus d'utérus, donc clairement j'dois faire...
631 gaffe », donc j'fais plus attention. Heu pour aller aux toilettes, pareil. Maintenant j'fais
632 comme les femmes qui viennent d'accoucher et j'ai pris l'habitude de mettre un p'tit
633 plot sous mes pieds. Parce que... parce que je sais d'une part que c'est mieux et qu'on
634 devrait tout le temps le faire, mais le fait d'avoir eu l'hystérectomie ça m'a obligée à le
635 faire. Et depuis je... je le laisse. Mais c'est surtout le sport. Qui me rappelle, en fait. Et
636 qui fait que j'dois me réapproprier ce corps qui est légèrement différent.

637 **26. EB : Et ça vous avez pu en parler à votre médecin, est-ce que c'est lui qui vous a parlé**
638 **de ce risque ?**

639 26. C : Non, c'est le médecin. C'est le médecin justement, il m'en avait parlé- il savait
640 que j'étais une gymnaste, parce qu'il m'avait suivie, il savait pour la Fête des Vignerons,

641 etc., et heu... il m'avait dit justement que... il fallait faire bien attention et autres, après
642 maintenant je sais que j'ai quasiment plus de risque. Mais j'en ai parlé à une physio,
643 parce que j'avais été voir une heu... non une ostéopathe interne, parce que j'avais fait
644 un p'tit peu d'ostéopathie interne après justement l'opération, pour heu regarder un p'tit
645 peu si y'avait des adhérences, si ça allait bien, pis elle elle me disait que... bah
646 effectivement ! Là maintenant y'a très peu de risques heu c'est bien tenu. Mais elle me
647 disait aussi que en général, les femmes qui ont des hystérectomies sont plus âgées et
648 donc font pas des sports heu... aussi heu... heu... puissants que ce que je fais. Et donc
649 y'a pas assez de recul et moi j'ai essayé de faire des recherches sur Internet et c'est vrai
650 que y'a... y'a pas ! Parce que... les femmes qui ont des hystérectomies en général elles
651 font quasiment plus de sport ou des choses très tranquilles. Et... alors que moi, j'fais
652 quand même... du bon sport et et je... trouve pas de... de grandes gymnastes ou de
653 grandes sportives où y'a des chocs qui ont subi des hystérectomies. Donc heu... je- je
654 devrais faire presque normal, mais en même temps je fais pas un sport normal heu fin
655 pour mon âge, y'en a très peu qui continuent à faire heu ce que je fais et... et donc j'ai
656 quand même toujours cette petite... peur. Que ce soit trop fort, que... Fin c'est toujours
657 ma petite peur, quand même. Et c'est vrai que ça heu... Bah c'est difficile de dire, mais
658 mon gynécologue il m'a dit « bah c'est compliqué de vous dire vous avez le droit de
659 faire ça ou pas ça, fin... en plus vous faites un sport particulier et... on peut pas dire ah
660 bah vous avez le droit de sauter 3 fois mais pas 4, fin... », donc là j'ai dû aussi
661 réapprendre à bien écouter mon corps. Et sentir quand heu... j'le sens ou j'le sens pas.
662 Et ça c'est... c'est particulier.

663 **27. EB : Et heu... pour revenir juste sur le... sur le soutien heu... social, est-ce que vous**
664 **avez pu aussi trouver du soutien heu... parmi les... la communauté heu des personnes qui**
665 **ont aussi vécu une hystérectomie après l'endométriase ?**

666 27. C : Non. Non... je... bah comme je l'ai dit, j'me suis vraiment... recroquevillée sur
667 moi-même et j'avais... j'avais pas forcément envie d'avoir heu... d'autres personnes
668 qui ont vécu la même chose que moi. Et pour l'instant j'ai pas forcément envie non plus.
669 J'crois que là j'ai vraiment besoin de... de m'retrouver et heu... d'être moi plutôt que
670 d'essayer de... de voir d'autres personnes et de... ouais, là c'est un chemin que j'ai
671 besoin de faire seule, entre guillemets. Alors peut-être qu'un jour je me... je me
672 tournerai vers heu ces personnes, etc., mais... aujourd'hui... aujourd'hui j'en ressens
673 pas le besoin, ni l'envie.

674 **28. EB : D'accord. Du coup alors on a parlé heu... de votre parcours avec l'endométriose,**
675 **des... opérations que vous avez eues, de tous les combats que vous avez dû mener avant**
676 **d'arriver enfin au diagnostic, puis à l'hystérectomie, heu... et au deuil et à tous ces**
677 **processus que vous avez dû faire, est-ce que vous avez encore quelque chose à ajouter ou**
678 **quelque chose sur laquelle vous voudriez revenir ?**

679 28. C : (Silence). J'dirais que... au niveau du couple, c'est compliqué. Heu... C'est...
680 c'est lourd. Comme maladie. Ceux qui restent en couple ou ceux qui séparent comme
681 moi, c'est compliqué. Et clairement, y'avait des choses qui allaient pas dans mon couple,
682 mais... l'endométriose a été un peu le catalyseur de tout ça. L'endométriose ET
683 l'hystérectomie. Elles ont clairement été le catalyseur de... de notre séparation. Et... et
684 et j'y croyais pas vraiment, quand je voyais des reportages où... les gens disaient que
685 c'était difficile dans le couple avec cette maladie, je... je pensais pas. Que ça pouvait
686 avoir un impact. Mais aujourd'hui j'm'en rends compte que effectivement. Ça a eu un
687 impact et heu... et qu'au niveau du couple c'est... c'est pas facile.

688 **29. EB : Est-ce que vous seriez d'accord de m'en dire un peu plus ?**

689 29. C : Oui, bien sûr (« Rires »), bah c'est difficile déjà bah comme pour toute maladie,
690 pis quand on est en souffrance donc heu... bah... mon mari il a été là du mieux qu'il
691 pouvait heu... sans pouvoir faire grand-chose parce que bah... y'a rien qui aidait
692 vraiment, donc heu... j'pense c'est difficile aussi de... au bout d'un moment, avec la
693 douleur, de pas savoir ce qu'on peut organiser ou pas, de pas savoir si on va pouvoir
694 heu... aller faire une sortie, fin... ça a été compliqué, on est partis en vacances heu au
695 mois d'octobre 2019, c'est donc- c'était après la deuxième opération et avant
696 l'hystérectomie, j'ai souffert tout le long. Tout d'un coup heu... j'ai tellement mal que
697 j'dois me mettre en boule au milieu du magasin... C'est compliqué. C'est compliqué et
698 du coup... c'est... ça peut rapprocher, parce qu'on est dans la bataille en même temps,
699 mais en même temps c'est... c'est... c'est un faux rapprochement. Parce que finalement,
700 moi j'souffrais énormément et j'étais seule dans ma souffrance. Et... et finalement,
701 c'était... ça brise. Clairement, ça brise. Parce que... en plus j'étais fatiguée, heu... et
702 j'pense que lui au bout d'un moment il s'est aussi lassé, qu'il était fatigué de ça, parce
703 que... j'veux dire, à la deuxième opération, il est pas venu avec moi. Heu... et pis
704 j'pouvais pas l'empêcher d'aller faire des choses, parce que j'avais mal. Heu... alors
705 qu'en fait ça a été catastrophique ! Y'a eu une fois où il est parti en week-end, fin une
706 journée entière, il avait pas de réseau, et en fait j'ai fait une méga crise d'endométriose
707 et... et j'étais en catastrophe couchée dans ma salle de bain en train de pleurer et en fait

708 j'ai dû appeler une amie qui a dû venir en catastrophe me chercher à la maison,
709 m'amener aux urgences et impossible de joindre mon mari, parce que pas de réseau.
710 Donc c'est... c'est compliqué. Parce que... bah... j'voulais pas non plus... l'empêcher
711 de vivre, pis moi en même temps j'étais... au bout. Et même après l'hystérectomie, ça
712 a été compliqué. Et en fait ça... ça fait réfléchir, quand on sait qu'on a la maladie et
713 qu'en plus heu... bah ça peut revenir, bah en fait j'ai... j'pense que les deux on a
714 vraiment réfléchi à ce qu'on voulait, ce qu'on voulait pas dans la vie et finalement nos
715 chemins heu... se sont séparés. Moi j'ai décidé que c'était le moment, qu'on était plus
716 heureux depuis un moment, pour plein d'autres raisons, mais que bah la maladie a fait
717 que moi ça m'a donné... la maladie et l'hystérectomie m'a... m'a donné la force et le
718 courage de dire « stop, on est pas heureux les deux, toi tu veux faire des choses, moi
719 j'veux faire d'autres choses et en fait on est plus du tout sur la même longueur d'ondes,
720 donc là il faut qu'on s'arrête ». Et... mais voilà, la maladie c'est... j'dirais que
721 l'endométriose et l'hystérectomie ça a pas été la cause de la rupture, mais ça a été un
722 catalyseur, vraiment. Parce que ça allait déjà pas très bien et en fait ça a juste permis- ça
723 m'a juste permis d'ouvrir les yeux et de me dire « non mais en fait heu... tu sais pas
724 comment tu vas continuer ta vie, donc au moins si tu peux faire quelque chose pour ce
725 côté-là, fais ». Et finalement, je l'ai bien- fin on a bien fait. Mais... donc pour un couple
726 c'est... c'est vraiment difficile.

727 **30. EB : Et heu... Et vous pensez que là aussi y'aurait quelque chose à faire en termes**
728 **de... d'accompagnement heu... bah du couple et de... non seulement améliorer la prise**
729 **en charge pour la femme qui subit une hystérectomie à la suite de l'endométriose mais**
730 **également le partenaire si y'en a un ?**

731 30. C : Oui, j'pense que oui, parce que... j'imagine heu que... qu'elle ait déjà eu un
732 enfant ou pas, c'est vrai qu'un... un... un conjoint ou un mari dira toujours que ça pose
733 pas de problème, c'est pas grave. « C'est pas grave, si tu peux plus avoir d'enfant ».
734 Mais... finalement ça implique aussi indirectement que lui non p- ne pourra plus en
735 avoir, à moins de faire une GPA et bah là c'est encore différent et c'est ultra compliqué,
736 mais ça rentre même pas là maintenant tellement c'est compliqué alors rien à voir, donc
737 en fait c'est... même si le mari en plus en ce moment-là il va pas commencer à dire
738 « bah j'te quitte », c'est un peu compliqué, mais j'pense que pour l'homme c'est aussi
739 difficile de savoir que... qu'il pourra plus... fin en tout cas avec cette femme-là, qu'il
740 pourra plus. Et... et je pense que c'est important quand même, même si les hommes ont
741 tendance à dire que tout va bien et que... la psychologie c'est pas leur fort, je... je pense

742 qu'ils... ils devraient, parce que je pense que ça les impacte plus que ce qu'ils croient
743 ou que ce qu'ils veulent montrer. Et... et clairement ce serait... ce serait bien.

744 **31. EB : Mmh, je comprends. Heu... Est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter ?**

745 31. C : Mmh non, j'crois que c'est bon.

746 **32. EB : Super, alors moi j'ai aussi plus ou moins fait le tour, heu j'vous remercie**
747 **beaucoup pour votre temps et pour votre confiance ! Je reste évidemment à disposition,**
748 **que ce soit tout de suite après l'entretien ou même plus tard, si jamais y'a des choses qui**
749 **ressortent ou quoi que ce soit, n'hésitez pas à m'envoyer un mail. Merci encore. Je vous**
750 **souhaite tout le meilleur pour la suite.**

751 32. C : De rien ! Merci ! Courage pour le mémoire (Rires), courage.

Sophia

Sophia_ElsaBaader_femme_43ans_2018_2020_Suisse_1h10mn33sec

1 **1. EB : Pour commencer, est-ce que vous pouvez me raconter votre parcours avec**
2 **l'endométriose ?**

3 1. S : Heu oui, en fait heu- je sais pas, moi j'ai commencé un peu depuis le début à avoir
4 des douleurs de règles, mais j'me souviens plus trop à quel âge, fin j'me souviens pas
5 tellement de la période entre heu mes 12 et 16 ans, mais j'sais qu'à 16 ans on m'a déjà
6 mis sous... sous pilule, heu... où on m'a changé aussi quelques fois de pilule parce que
7 j'avais des douleurs. Heu mais à l'époque, moi j'faisais heu... du- enfin de la
8 compétition au niveau sport, très intensif et pis heu... j'avais un- j'faisais un sport où
9 on a l'habitude de pas écouter son corps, fin vraiment d'aller au-delà de ses limites,
10 j'étais gymnaste. Donc... en fait, j'crois déjà à ce moment-là on a tellement aussi
11 d'endorphines et pis tellement l'habitude que... on fait pas vraiment attention. Mais
12 j'sais que c'est devenu... enfin après, de plus en plus compliqué. J'avais essayé
13 plusieurs pilules, j'avais arrêté, certaines qui fonctionnaient, d'autres qui fonctionnaient
14 pas, et... vers j'crois à peu près 21 ans, c'est là qu'on m'a dit « bon il existe une qui
15 arrête complètement les règles » et pis ça on m'avait jamais parlé avant, donc on m'a
16 mise sous [Pilule] et pis ça fonctionnait aussi durant un moment. Heu... jusqu'à mes
17 environ 23 ans, où là je... je devais heu partir pour mes études heu en [Pays] heu... et
18 j'avais pris rendez-vous chez le gynéco pour qu'il me donne une ordonnance heu
19 permanente enfin j'avais besoin d'une solution qui dure, parce que j'allais faire
20 l'université donc je savais que... heu... j'pouvais pas- j'étais pas sûre si j'allais trouver
21 et pis qu'elle reste la même version. C'est là qu'il m'a proposé de mettre en fait un
22 stérilet Mirena et pis qui à ce moment-là, il m'a déjà parlé d'opération. Heu... moi j'me
23 souviens plus s'il avait utilisé le terme d'endométriose ou pas. Parce qu'à l'époque on
24 en parlait pas, y'avait pas encore Internet, y'avait pas encore... toutes ces choses-là,
25 mais il m'avait parlé de ça, il m'avait parlé de congeler mes ovocytes et j'le trouvais
26 tellement b- enfin j'me suis dit « mais il est cinglé c'type ! » parce qu'on en entendait
27 pas parler et heu... ouais j'ai dit « non, non, pour moi une opération, là j'ai de toute
28 façon pas le temps, je pars dans moi- on essaie avec heu », ça venait en plus de sortir le
29 Mirena, donc heu... heu c'était pas heu... ouais, c'était vraiment quelque chose de
30 nouveau. Pis j'avais une collègue de travail qui avait le même gynéco à qui il l'avait

31 posé heu elle avait déjà dit c'est l'horreur au niveau douleurs, mais ça fonctionne bien.
32 Donc en fait c'est ce qu'il m'a fait et j'ai cru vraiment claquer quand il me l'a posé
33 (Rires) et heu... mais après ça a bien fonctionné. C'est-à-dire que j'avais pas de
34 symptômes durant... plusieurs années. Sauf que normalement, au bout de 5 ans, il faut
35 le ch- l'enlever et le changer. Mais moi quand je suis revenue en Suisse, bah... c'était
36 la mauvaise surprise, parce qu'il s'était incrusté heu... à la paroi, on arrivait plus à
37 l'enlever. Heu... on a fait plusieurs essais sur 2 ans (Rires) heu [impossible de]

38 **[De l'enlever donc ?]**

39 [Oui] de l'enlever, impossible de le retirer. Et là, on me propose de m'opérer pour me
40 l'enlever, moi j'ai dit « c'est exclu », je serrais les dents, j'étais déjà tombée j'sais pas
41 combien de fois dans les pommes et au bout de la quatrième fois ils avaient réussi à me
42 l'enlever en- j'pense en me déchirant à moitié mais bon. Et... en fait, c'était un peu- à
43 l'époque, parce que j'avais eu plein d'amies qui me disaient- surtout par mes meilleures
44 amies, « ouais faut assumer d'être femme heu... c'est parce que t'assumes pas d'être
45 femme que t'as ces problèmes » et tout le lalala et pis ils me parlaient « t'as un corps
46 étranger, tu te rends compte heu... c'est quand même un corps étranger en toi, fais-toi
47 enlever ça, si t'assumes un peu d'être femme, ça va aller, moi j'ai jamais eu de
48 problèmes » donc j'commence vraiment à me poser des questions. Et c'est pour ça que
49 j'l'ai fait retirer et pis j'me suis dit « j'ai l'impression d'avoir assumé consciemment
50 d'être femme, j'aimerais pas être un homme » (Rires) fin j'avais pas forcément
51 l'impression d'avoir un problème avec ça. Sauf que là en fait mon... mon enfer il a un
52 p'tit peu commencé, parce que j'me suis fait retirer- j'devais passer... en revenant de
53 mes études- j'ai après fait encore d'autres études dans les RH et je devais passer mon
54 brevet RH à ce moment-là, en tout cas un examen assez... diffici- enfin très difficile et
55 surtout au niveau temps- timing heu... pour écrire, on a vraiment peu de temps. Et le...
56 le jour de... mes examens, donc c'étaient les premières règles qui revenaient après
57 heu... le stérilet, hémorragie totale. Et heu... en fait, c'était impossible pour moi de...
58 de écrire, parce que toutes les 10 minutes je devais courir aux toilettes, toute la nuit
59 aussi, j'avais carrément comme des morceaux de viande qui sortaient (Rires), mais
60 vraiment horrible, et j'me sentais hyper hyper mal et j'suis tombée dans les pommes
61 dans les toilettes, pis j'devais continuer à écrire mais j'avais l'impression de me vider
62 carrément quoi, de tout mon sang. Et donc heu... malgré le fait que j'étais la... aux
63 examens- si vous voulez on a des examens au niveau de l'école et après au niveau heu...
64 fédéral. J'étais une des premières en classe, mais là j'l'ai loupé, parce que... juste

65 impossible d'écrire vu que j'avais tout le temps... courir. Donc ça c'était heu... comme
66 ça la première expérience, voilà. Heu... et... après, ça continuait en fait et du coup je
67 suis retournée voir le gynéco, il m'a remise sous [Pilule], la pilule, j'avais évidemment
68 plus reprendre le stérilet. Là déjà j'ai dû recommencer à batailler avec les gynécos qui
69 voulaient toujours m'en reposer et moi je voulais pas. La [Pilule] elle a pas mal marché
70 pendant quelques années, sauf que ça m- ce que je savais pas à ce moment-là, c'est que
71 ça me donnait des douleurs atroces au niveau articulaire et de la poitrine. Mais... je
72 savais pas que ça venait de ça. Ça me bloquait tout le temps les épaules, la poitrine, des
73 trucs comme ça. Et heu... y'a eu un moment où ça a plus du tout marché, où j'continuais
74 à avoir... avoir des saignements constants. Enfin à un moment donné, c'était... 3
75 semaines sur 4, avec les douleurs qui vont avec heu... et ça devenait de pire en pire,
76 j'commençais vraiment genre à tomber dans les pommes où aller marcher tout à coup
77 j'arrivais plus à marcher, ça m'faisait comme si je recevais un coup de poignard dans le
78 bas du ventre. Et heu... là à un moment donné, j'me suis dit- je suis allée voir mon
79 gynéco, il me parlait déjà de m'enlever tous mes organes, je disais « mais... moi
80 j'aimerais en fait... moi j'aimerais encore avoir- j'aimerais avoir un enfant ! J'ai pas du
81 tout envie de me faire tout enlever » et surtout j'avais toujours pas de diagnostic ! Et il
82 me parlait de- enfin il me parlait de rien, parce qu'il faut savoir que le gynéco que j'avais
83 été voir avant de... mes études, qui avait déjà à ce moment-là parlé d'endométriose,
84 mais moi j'avais pas retenu, heu lui il était à [Ville] et pis moi entre-deux j'avais fait
85 mes études, j'étais revenue, j'avais déménagé plein de fois, et là j'ai été à [lieu] et en
86 fait... heu... il m'en avait jamais- enfin, lui il savait pas. Et heu... et après, ce qu'il s'est
87 passé, c'est que heu... moi j'faisais des recherches aussi sur Internet pour essayer de
88 trouver une solution, mais sans vraiment savoir. Et un jour y'a eu une émission heu...
89 sur l'endométriose, où y'avait heu... la Présidente de S-Endo, Fanny Schaffer, qui...
90 qui parlait et pis qui expliquait son récit et pis aussi Jasmina d'une autre association qui
91 parlait, et... j'me suis dit « mais merde, c'est le terme qu'il m'avait dit bah... quand
92 j'avais 23 ans ! ». Heu... et il y avait le docteur... [Nom] du [hôpital] qui donnait aussi
93 un récit là-dessus et du coup j'me suis dit « OK, il faut que je prenne un rendez-vous
94 chez le Docteur [Nom] au [hôpital] pour heu... voir » et heu... là on m'a fait passer
95 heu... bon l'échographie... lui il avait un doute, après un IRM, là ça indiquait que j'avais
96 en fait de l'endométriose sur les ovaires, et heu... et là aussi ça a recommencé où j'avais-
97 il me mettait la pression heu... mais j'vous prie juste de pas mettre les noms des
98 médecins (Rires)

99 **Je mettrai pas, non non, tout est anonymisé.**

100 OK. Où il m'a remis la pression pour me remettre un stérilet et moi je voulais pas, à
101 cause de... mon vécu. Et à un moment donné, il m'a dit « si heu... si on met pas ça, bah
102 moi j'peux plus rien pour vous ». Et moi j'trouvais- j'me sentais mise sous pression. Et
103 à un moment donné- parce que moi faut savoir, l'endométriose elle est souvent
104 accompagnée d'autres maladies heu... rhumatologiques ou... ou d'autres pathologies
105 et moi j'ai des pathologies bien plus graves que ça encore, mais qui ont aussi été
106 diagnostiquées avec du retard et heu... j'ai eu une opération du dos assez grave qui a
107 mal tourné et heu... qui avait été faite juste quelques mois avant. On m'a posé une cage
108 et pis on savait pas si aussi ça ça me donnait aussi des douleurs projetées, parce qu'ils
109 étaient passés par devant comme pour faire une césarienne pour me poser la case et me
110 retirer des disques qui ont été cassés. Et pis, du coup heu... vu que c'était au même
111 niveau et pis que mes douleurs se sont fortement accentuées après, heu ils s- ils avaient
112 un doute de... si ça, ça pouvait aussi être un problème ou pas. Donc en fait, lui il voulait
113 après- il m'avait mis sous la pression de m'faire opérer et heu... pour me- il voulait me
114 mettre en fait le stérilet sous anesthésie complète, parce que j'avais fait, justement quand
115 on me l'avait posé, un choc vagal avec arrêt respiratoire heu... et j'avais dû être
116 réanimée. Et pis... quand on me l'a retiré, bah c'était la même chose. Et heu... heu...
117 du coup... heu... le jour où on avait prévu de... de faire ça, j'm'étais retrouvée avec
118 d'immenses problèmes de dos à l'hôpital durant toute la nuit et heu... j'étais vraiment
119 dans un sale état. Et le matin y'a l'anesthésiste qui est venu me voir et moi j'avais dit
120 que moi j'voulais pas, que je me sentais mise sous pression pis il m'a dit « dans ma salle
121 d'anesthésie, dans l'état où vous êtes, moi j'refuse de faire une opération ou de faire
122 quelque chose contre le gré des femmes, heu... j'suis pas d'accord avec cette manière
123 de fonctionner. Et j'trouve c'est pas une heu... une opération essentielle, on peut bien
124 attendre que vous alliez mieux ». Et heu... moi j'ai dis ouais mais que lui sinon il allait
125 me foutre dehors ou je sais pas, pis il m'a dit « écoutez, moi j'vais parler avec lui, mais
126 c'est exclu heu qu'on fasse ça dans des conditions comme ça ». Du coup heu... ils ont
127 parlé ensemble, ils s- j'pense il s'est un peu calmé et il m'a dit « OK, je vais vous faire
128 une injection de Décapeptyl », en fait le Décapeptyl c'est une ménopause artificielle,
129 c'est une chimiothérapie et ça ils le disent pas. C'est-à-dire on vous donne ça quand
130 vous avez des cancers d'ovaires ou les cancers de sein et pis chez les hommes les... les
131 cancers heu... de la prostate. Mais ça, on me l'a pas dit sur le moment, ni tous les effets
132 secondaires qu'il y avait. Et pis il m'a (Se racle la gorge)- j'lui ai encore posé la question,

133 mais moi j'veux dire j'étais tellement shootée heu de ce qu'on m'avait donné pour le
134 dos, parce que j'étais toute- ils m'avaient bourrée de morphine toute la nuit, « ouais ça
135 peut juste donner un peu des maux de tête et un peu de... vertiges au début, mais ça
136 part ». Du coup ils m'ont injecté ça et pour moi c'était la descente aux enfers. C'est-à-
137 dire que j'ai eu à peu près tous les effets secondaires qu'on peut avoir sur la liste et
138 encore plus, j'ai cru vraiment pendant 3 mois crever, j'ai perdu à peu près 20kg en 2
139 mois. Et en fait... j'faisais que de m'évanouir et pis psychiquement, j'avais tellement
140 mal, j'avais l'impression de me transformer en psychopathe, j'avais envie de tuer tout
141 le monde sur mon passage (Rires) et pis heu... heu... j'avais vraiment envie de me jeter
142 d'un pont à chaque fois, j'avais l'impression d'être plus moi-même, quoi. Et moi je
143 trouve c'est très violent, je sais que beaucoup de femmes ont eu aussi ça, pis elles ont
144 eu des effets surtout la plupart plus sur le psychique ou comme ça, mais ça ils vous le
145 disent pas quoi ! Et heu... de se sentir en fait plus soi-même, d'avoir l'impression heu...
146 d'avoir tout le temps des vertiges, tout le temps des maux de tête heu... la plupart des
147 femmes elles prennent beaucoup de poids- moi j'ai une amie, elle a un médicament
148 similaire qu'elle injecte, elle a... elle mange quasiment rien, elle a pris plein de poids.
149 Moi j'étais tellement mal, j'avais tellement de nausées que en fait je perdais du poids,
150 mais surtout ce qui s'est passé, c'est que... moi ça m'a donné une infection urinaire qui
151 est montée sur les reins et heu... et qui était résistante à 5 antibiotiques sur une période
152 de 2 mois. Et heu... c'est ça qui a fait que j'ai failli vraiment cre- heu... crever, avec ça.
153 Et heu... en fait j'avais aussi des troubles de vision, je voyais tout flou quoi, heu... les
154 nausées, les vertiges heu... en fait des maux de tête vraiment pas possibles, on a
155 l'impression heu... vraiment style migraine. Et pis heu... des douleurs dans tout le
156 corps, vraiment très fort, articulaires, et pis heu... vous vous sentez en fait comme si
157 vous avez une forte grippe sauf que vous avez pas de fièvre. Et pis en m- et pis au niveau
158 des ovaires j'avais des douleurs pas possibles. Pis j'téléphonnais et on me disait toujours
159 « ouais, ça va passer ». Alors du coup évidemment, c'est comme toujours dans ces cas,
160 quand ça va... pas, y'a aucun médecin qui a le temps de vous recevoir. Heu... quand il
161 s'agit d'opérer ils sont toujours très... pressés, quand il s'agit de faire des choses comme
162 ça, mais après voilà y'a personne. Et moi je... j'me décomposais heu littéralement et
163 suite en fait à la pyélonéphrite, j'commençais à avoir des douleurs de nerfs insoutenables
164 au niveau pelvien. Ça m... ça m'faisait des lancées électriques où j'me réveille la nuit
165 en hurlant. Là y'avait rien qui calmait. J'devenais vraiment presque folle. Heu...
166 j'continuais d'appeler tout le temps heu évidemment le médecin me rappelait pas heu

167 c'était vraiment compliqué. Et après j'ai fait un XX pour que je puisse être vue, il m'a
168 vue il m'a dit « OK on... on va voir pour heu... pour sinon vous opérer ». Et là on m'a
169 opérée, enfin plus tard, j'ai dû attendre aussi- enfin j'ai dû attendre un mois pour être
170 opérée, sauf que moi j'étais censée commencer un nouveau job à ce moment-là et c'était
171 la veille, heu... mais j'savais que impossible de commencer dans cet état. Donc heu...
172 j'ai dû prendre mon courage à deux mains et téléphoner pour dire « opération
173 d'urgence » sans donner trop de détails. Et heu... j'me suis fait opérer (Se râcle la gorge)
174 et en fait à cette opération, j'ai vécu le pire cauchemar de ma vie. Parce que... le médecin
175 qui était censé me opérer heu... c'est pas lui qui a fait l'opération, c'était une assistante
176 que j'ai jamais vue mais il m'a fait croire que c'était lui, il m'a fait croire avant et après
177 que c'était lui qui m'avait opérée, moi j'avais attendu des semaines, alors qu'il
178 connaissait ma situation avec le job, avec toute la pression que j'ai et en fait il avait
179 assisté, mais en fait celle qui avait fait c'était une étudiante et heu elle a hyper mal et...
180 moi j'me suis réveillée avec des douleurs mais insoutenables, mais insoutenables, mais
181 insoutenables et là au... c'était la même chose, le médecin il était pas là, personne venait,
182 j'me retrouvais seule heu à devoir batailler et heu... au bout de quelques jours, ils ont
183 dit « bon, on vous envoie par ambulance au centre de la douleur » à laquelle j'étais allée
184 avant, parce que moi j'avais été prise pour heu les histoires de dos au centre de la
185 douleur, et heu ils avaient fait, juste avant de me faire opérer, un IRM et ils avaient vu
186 que en fait heu j'avais aussi une... une pubalgie, des choses qui jouaient pas avec les
187 nerfs. Donc moi j'avais téléphoné au médecin, c'était 2 jours avant de me faire opérer,
188 j'ai dit « mais est-ce qu'avec ça on peut quand même faire l'opération ? »

189 **Mmh.**

190 Et pis il me dit « oui, oui, pas de soucis, on peut faire » et en fait... ça avait fait vraiment
191 que de empirer après l'opération, c'était insoutenable. Ce qui s- et... y'a eu plusieurs
192 bourdes qui ont été commises, où ils m'ont enlevé les fils au bout du... 3^{ème} jour, alors
193 qu'il faut attendre 11 jours. Du coup ça s'était rouvert, pas seulement à l'extérieur mais
194 aussi à l'intérieur. Et heu... bah vous pouvez vous imaginer, si vous allez jusqu'en
195 profondeur, une plaie ouverte au niveau de l'abdomen ce que ça fait, moi j'avais comme
196 des crampes d'accouchement, sauf que mes crampes d'accouchement elles ont duré
197 heu... plusieurs semaines. Avec des douleurs insoutenables, je... j'avais- ma voisine
198 elle m'a retrouvée évanouie chez moi, fin y'a eu plein de choses. Evidemment, eux, plus
199 joignables, lui il était parti en vacances, heu... j'avais été aux urgences, j'avais...
200 j'avais- vu que j'avais personne qui pouvait m'amener, y'avait ma femme de ménage

201 qui m'a descendue en bas, parce que je pouvais plus que rester couchée, la moindre X
202 ou comme ça ça me créait des douleurs insoutenables, là-bas ils savaient pas quoi faire,
203 son remplaçant faisait rien, j'ai même mon médecin traitement (SIC), mon... spécialiste
204 de la douleur qui a écrit à la direction en disant que c'était n'importe quoi, qu'il fallait
205 qu'ils fassent quelque chose et qu'ils me voient, parce que quand j'allais aux urgences
206 à [lieu], ils me disaient « il faut aller là où vous vous êtes faite opérer », ils me donnaient
207 que de la morphine et tu rentres à la maison, mais 3 heures plus tard c'est pareil... En
208 fait ce qu'ils ont découvert après, on m'a dit de porter plainte, en fait c'était que
209 justement ça s'était tout rouvert à l'intérieur. Et après ils ont prétendu au [hôpital] que...
210 heu... heu... en fait que... ceux qui avaient fait l'échographie savaient pas faire les
211 échographies (Rires), donc ça a été mon expérience, j'ai plus jamais été là-bas. Heu...
212 à la sortie aussi- faut savoir que à la sortie de l'opération, on m'a dit « vous avez pas
213 d'endométriase », mais... après, dans le rapport opératoire, c'était marqué qu'ils
214 m'avaient brûlée au niveau du col de Douglas, plein de lésions, mais par contre à
215 l'ovaire, c'était la raison pour laquelle on m'opérait, ils avaient rien fait. Et du coup
216 heu... j'ai demandé « mais pourquoi vous avez rien fait ? », après il me dit « ouais, des
217 fois on voit pas, suivant comme l'ovaire est positionné ». J'ai dit « mais pourquoi vous
218 m'avez pas enlevé dans ce qu'est l'ovaire quoi ? », il me dit « ah non ça on fait pas, au
219 niveau des hormones ça fait longtemps que ça se fait pas », alors que je sais que c'est
220 faux, quoi. Et enfin... heu moi après- après l'opération, ça continuait à aller mal, c'était
221 un mois ça allait mais après ça allait vraiment plus. Et du coup heu... j'ai décidé plus
222 tard d'aller voir- j'avais justement ces composantes sur les nerfs qui étaient
223 insoutenables et toujours au niveau cyclique ça devenait 10 fois pire. Du coup j'ai été
224 voir heu... au mois de... 8 mois après, le Docteur [Nom] à [lieu]. Et heu... moi j'aurais
225 été, si j'avais pu à l'époque, j'aurais été directement chez lui, mais sauf que lui il opère
226 seulement en privé comme la plupart des spécialistes heu... et donc heu moi j'avais pas
227 d'assurance à ce moment-là pis c'était le seul au [hôpital] qui opérait aussi en X et heu...
228 j'ai été le voir et là il m'a dit « ouais, c'est l'endométriase profonde, y'a les ligaments
229 utérosacrés qui sont sûrement atteints, le Douglas heu... et pis heu... pas mal de
230 choses », il m'a dit que y'avait aussi de l'adénomyose donc au niveau de l'utérus, c'est
231 de l'endométriase au niveau de l'utérus et là il m'a dit « il faut tout enlever ». Donc là
232 j'ai eu au mois de janvier, c'était en janvier 2020, une grosse opération, ils m'ont enlevé
233 heu... l'utérus, heu... ils m'ont enlevé le col, ils m'ont enlevé les trompes, ils m'ont
234 enlevé le Douglas, ils m'ont enlevé les ligaments utérosacrés, il m'a enlevé des lésions

235 qui étaient proches de la vessie et pis il m'a enlevé une grosse hernie qui bloquait tous
236 mes intestins, suite à... ce que a été fait au [hôpital]. Parce que c'est au niveau donc au
237 niveau du- ombilical, si vous voulez ils passent- ils font deux trous avec ils appellent ça
238 des trocars heu pour heu... voir ça, pis s'ils font heu... s'ils font trop brusque ou mal
239 ça crée des saignements à l'intérieur, pis vu qu'on m'avait enlevé les fils beaucoup trop
240 tôt, ça s'était ouvert pas seulement à l'exté- c'était ouvert à l'extérieur, mais aussi à
241 l'intérieur ! Et donc ça avait créé une immense hernie et moi pendant bah 9 mois j'me
242 suis retrouvée à presque avoir une occlusion intestinale parce que j'avais des douleurs
243 atroces et heu... aussi, ça me- ça me comprimait tout l'intestin donc ça me créait de la
244 pression sur les côtes à plus pouvoir respirer, donc heu... c'est ça un peu mon histoire.

245 **2. EB : Mmh, grosse histoire, là-**

246 2. S : Ouais, et maintenant je continue à avoir des problèmes au niveau des nerfs, parce
247 que je pense ça a attendu tellement longtemps au niveau du diagnostic que... j'ai dû avoir
248 probablement de l'endométriose au niveau- ils appellent ça le nerf pudendal, c'est le
249 nerf sciatique, y'a une branche qui part- qui irrigue le périnée et heu... le Docteur [Nom]
250 il m'avait dit « je veux pas toucher au nerf, parce que c'est une opération très lourde et
251 douloureuse et je vais déjà voir si je nettoie tout autour, si y'a une amélioration », parce
252 que souvent, les ligaments utérosacrés qui passent juste à côté, s'ils sont très enflammés
253 heu... ça peut... créer aussi ce genre de douleur. Et moi entre-deux j'ai fait aussi une
254 IRM au niveau du nerf donc heu pour voir si j'avais par exemple le nerf bloqué, ce qui
255 peut arriver, mais c'est pas le cas, et vu que chez moi ça s'aggrave toujours au niveau
256 cyclique bah heu... et y'a... y'a beaucoup de femmes qui ont ça, beaucoup plus qu'on
257 pense, mais le problème c'est que souvent les gynécos ils touchent pas aux nerfs, et les
258 neurochir ils touchent à tous les nerfs sauf les nerfs pelviens. Donc c'est un peu
259 compliqué, quoi. Heu... Ouais, c'est un peu maintenant heu la situation heu... ouais de
260 mon histoire, où je sais pas encore tellement comment ça va continuer.

261 **3. EB : Alors j'ai plusieurs questions, le Docteur [Nom] aux [hôpital], c'est le premier en**
262 **soi à vous avoir diagnostiqué l'endométriose, à avoir mis un mot en disant « c'est une**
263 **endométriose profonde » ?**

264 3. S : Alors heu le Docteur [Nom] il m'avait déjà parlé mais il avait un peu un doute vu
265 que ça s'était aggravé avec l'opération du dos, mais faut savoir qu'avec l'endométriose,
266 c'est ça qui est un peu perfide, c'est que... heu... chaque opération peut créer des
267 nouvelles adhérences, c'est pour ça qu'on dit en fait qu'il faudrait opérer le moins
268 possible mais le plus- mais quand on opère, il faut tout enlever ce qu'on peut enlever en

269 lésions. Parce que si vous... si vous heu... si y'a qu'une petite lésion que vous oubliez,
270 elle se multiplie après. Parce qu'avec les cicatrices, ça fait des adhérences aux cicatrices.
271 Et pis moi j'ai une maladie génétique, mais ça j'le savais non plus pas, j'ai aussi eu 43
272 ans d'errance, alors que je suis née avec, qui touche heu tout le corps, 80% du corps et
273 heu... heu... en fait, heu c'est une pathologie du collagène, mais elle est collagène bah
274 dans tout le corps, et ça fait que en fait on cicatrice très très mal et pis qu'à chaque
275 opération je risque d'y rester. Donc je dois vraiment heu... à tout prix éviter les
276 opérations, pis moi j'comprends maintenant mieux pourquoi à chaque opération c'était
277 la catastrophe chez moi et heu... et aussi pourquoi l'opération au [hôpital] ça s'est aussi
278 mal passé, parce qu'en fait je devrais garder des fils 3 fois plus longtemps que les autres,
279 or on me les a enlevés 3 fois plus vite que normalement même. Et donc heu... voilà,
280 c'est... c'est ça, mais bon moi je savais pas, eux ils pouvaient pas savoir non plus. Mais
281 en fait ce que... ce que... moi j'en veux même pas- j'ai vécu vraiment à tous les niveaux
282 vraiment toute ma vie que des bourdes médicales, mais... j'en veux même pas...
283 tellement de ce qui s'est passé, parce qu'on avait pas encore le nom des pathologies,
284 mais j'en veux vraiment de la manière dont c'était géré, quoi. On se sent très très très
285 très très seule, quoi. Et c'est pour moi presque la plus grande- enfin, j'ai des pathologies
286 qui créent des douleurs insoutenables, mais la souffrance elle est presque plus de... de
287 comment... on est traitées face à ça.

288 **4. EB : Vous vous sentez incomprise, en fait.**

289 4. S : Oui et pis après... bah... vous savez, avec toutes les pathologies qui touchent un
290 peu la femme, vous êtes très vite- c'est très vite dans la tête. Alors, chez les hommes qui
291 ont la prostate, on va pas dire heu « vous avez sûrement été abusé dans votre petite
292 enfance ». Ou bien dire heu « vous heu... c'est parce que vous allez pas très bien
293 psychiquement ». Mais chez une femme, ça sort très très vite, quoi. Et... et moi j'dis,
294 même si c'était vrai, même si... même si- enfin dans mon cas, moi j'ai pas eu de
295 problèmes de dépression ou comme ça ou de problèmes psy, mais même si c'était vrai,
296 ça n'empêche pas que vous pouvez avoir deux choses- vous pouvez avoir une dépression
297 et avoir une pathologie gynécologique. Et c'est vrai, moi j'ai dû l'entendre plusieurs
298 fois dans ma vie, par rapport aussi à mes douleurs bah qui se trouvaient dans tout mon
299 corps et j'ai eu... moi j'ai le syndrome d'Ehlers-Danlos, ça s'appelle le SED, c'est en
300 fait heu... les personnes qui sont hyper souples, qui peuvent se déboîter et tout ça, mais
301 en fait c'est un problème de collagène et heu... qui se trouve dans tout le corps et ça
302 crée d'énormes douleurs dans tout le corps, vous avez constamment des cassations, des

303 entorses, des problèmes digestifs, des problèmes à tous les niveaux, beaucoup beaucoup
304 de blessures, aussi des heu... des troubles proprioceptifs et donc y'a beaucoup de
305 médecins qui d- qui voient chaque pathologie ou qui vous envoie chez chaque spécialiste
306 séparé où y'a personne qui fait de lien et qui pensent que... que... qui se disent « mais
307 c'est impossible d'avoir autant de symptômes pour une personne ! ». Et ça c'est encore
308 une pathologie ou c'est bien- enfin... bien pire au niveau du diagnostic et pis des prises
309 en charge, quoi. Donc en fait j'me retrouve un peu gâtée entre tout (Rires). Il faut savoir
310 qu'il y a beaucoup de femmes qui ont heu... par exemple aussi la fibromyalgie en ayant
311 l'endométriose ou justement ce genre de pathologies heu d'autres pathologies heu
312 rhumatologiques. Ou aussi des dépressions à force des traitements qu'ils vous donnent,
313 le fait qu'on peut pas avoir d'enfants ou heu que ce soit difficile ou qu'on doive passer
314 par des FIV ou des choses comme ça, que... pour beaucoup de femmes, les rapports
315 sont aussi douloureux et pis que c'est aussi après difficile de se projeter dans... dans
316 une vie de couple.

317 **5. EB : Mmh. Heu... Par rapport à ça justement, est-ce que... est-ce que vous vous avez**
318 **pu avoir du soutien de la part de votre entourage, pendant toutes ces épreuves ?**

319 5. S : Heu... Pas vraiment, non. Enfin, faut dire que c'est... quand même encore un
320 assez grand heu... tabou. Pis vu que moi je savais pas, j'en ai aussi pas vraiment parlé
321 autour de moi. C'est vrai, j'en ai pas parlé. Au début quand... quand on m'a parlé au
322 [hôpital] d'endométriose, j'osais pas trop en parler avec d'autres personnes. J'ai après
323 trouvé le... le groupe de soutien, où là entres personnes, oui on en parlait. Mais j'en ai
324 pas tellement parlé au départ dans mon entourage. Je commençais à en parler après,
325 quand j'me suis fait opérée, là oui, quand j'ai eu la première opération. Heu... heu là
326 j'en ai parlé, mais même quand j'me suis fait opérer, j'en ai parlé à personne en fait.

327 **6. EB : D'accord. Quand vous vous êtes fait opérer de l'hystérectomie vous dites ?**

328 6. S : Non heu c'est- là pas, mais quand j'me suis fait opérer la première fois au [hôpital].

329 **7. EB : Ah oui. Et d'ailleurs heu juste pour revenir sur cette opération-là, au [hôpital],**
330 **elle consistait en quoi à la base et... qu'est-ce qu'ils voulaient faire et aussi du coup qu'est-**
331 **ce qu'ils vous ont fait au final ?**

332 7. S : Il m'a dit- bon, ils avaient vu à l'IRM que j'avais justement un gros endométriome
333 au niveau heu... ça c'est un kyste d'endométriose au niveau... de... l'ovaire droit. C'est
334 là que ça m'aurait toujours comme un coup de poignard dans le ventre, au niveau
335 cyclique, aussi lors de l'ovulation. Et heu... vu que bah tous ces traitements ils
336 marchaient pas, ce qu'ils m'avaient donné- ah ils m'avaient donné aussi un truc de...

337 une autre pilule, [Pilule] ça s'appelle, c'était aussi une catastrophe, c'est une pilule qui
338 est dosée en progestérone heu... 40 fois plus qu'une pilule normale ou qu'une
339 micropilule comme [Pilule] qui coupe les règles. 40 fois. Donc vous imaginez les doses,
340 quoi. Et ce que ça fait heu... dans le corps. Et moi je supportais vraiment pas... je l'ai
341 vraiment pas supportée quoi. Au bout de 10- parce que j'avais tous ces symptômes
342 comme... heu... comme une cystite, mais en fait c'était pas bactérien. Et heu... les
343 mêmes symptômes un peu que quand ils m'ont fait l'injection, donc j'ai arrêté tout de
344 suite, au bout de 10 jours, je suis pas été très persévérante, mais du coup en fait... ça
345 reste très très très limité. Vous avez- d'abord ils commencent avec la micropilule
346 [Pilule] qui coupe les règles, après heu si ça va pas, ils passent au stérilet, si ça va
347 pas, bah c'est les ménopauses artificielles ou la pilule [Pilule] qui est 40 fois plus dosée,
348 mais c'est tout, quoi ! Y'a- y'a... et pis faut savoir que plus la maladie évolue, bah plus
349 ces choses elles marchent pas. Pis moi, même quand ils m'ont mis sous ménopause
350 artificielle, je saignais constamment. Pardon, j'ai plus beaucoup de batterie, je sais pas
351 si c'est vous ou moi (Rires)

352 **Ah je sais [pas-]**

353 [Et] c'est ça qui est un peu problématique, c'est qu'au bout d'un moment, toutes ces
354 choses elles marchent simplement de moins en moins bien. Et pis c'est... c'est pour ça
355 que c'est aussi important qu'on ait une prise en charge rapide et pis pour moi, ce qui est
356 incompréhensible, je vous le dis honnêtement- parce que moi j'en ai vu des gynécos,
357 heu... c'est que... c'est... ça touche, d'après les statistiques, 1 femme sur 10, donc c'est
358 beaucoup, c'est... c'est une des maladies féminines qui touchent le plus- c'est la
359 deuxième pathologie chez- heu... qui touche le plus au niveau des troubles
360 gynécologiques. Alors pour moi c'est un mystère que les gynécologues, qui étudient que
361 ça, ils soient pas en mesure de poser un diagnostic ou, quand on leur donne vraiment
362 tous les symptômes possibles, à se dire au bout d'un moment « bon, on a essayé ci, on
363 a essayé ça, c'est peut-être un peu plus grave que juste quelqu'un qui se plaint heu...
364 de... douleurs de règles », parce que... y'a des femmes qui ont des douleurs de règles
365 heu... règles, mais elles prennent un [paracétamol] ou un [ibuprofène] et pis ça passe.
366 Mais la différence, elle est quand vous avez de l'endométriose, bah... vous prenez heu...
367 5 [ibuprofène], 5 [paracétamol] pis de la morphine et ça passe pas. Pis vous êtes pliée
368 en deux, à vomir, à tomber dans les pommes, c'est- le degré de douleur est bien plus
369 fort. Et pis ça commence d'abord à être juste heu... pendant les règles et après ça
370 commence à être avant les règles, après de plus en plus, après pendant l'ovulation, après

371 vous commencez à saigner en permanence, et après c'est tout le temps, les douleurs.
372 C'est des douleurs pelviennes chroniques et pis où ça peut après muter dans d'autres
373 organes, ça peut aller dans le système digestif, dans le système urinaire, dans les nerfs,
374 dans... dans d'autres endroits, et vous trouvez- on appelle ça l'endométriose profonde,
375 où ça envahit en fait comme un cancer, et c'est d'ailleurs le traitement d'un cancer, on
376 dit d'ailleurs que c'est le cancer qui tue pas.

377 **8. EB : Mmh. Heu... j'aimerais encore revenir à ce que vous disiez en tout début**
378 **d'entretien, par rapport à vos amies qui vous disaient d'assumer d'être femme. Heu...**
379 **ça... selon vous, ça voulait dire quoi ? Qu'est-ce qu'elles voulaient dire par là et comment**
380 **est-ce que vous, vous l'avez interprété ?**

381 8. S : Bah en fait, c'était... des amies qui avaient eu des grossesses sans problèmes, qui
382 avaient jamais eu mal pendant les règles, pis qui disaient heu... en gros, « ouais, bah
383 toutes mes copines qui assumaient pas d'être femmes avaient en fait des problèmes avec
384 leurs règles ».

385 **9. EB : D'accord. Et du coup, est-ce que... est-ce que ça, ça a contribué aussi à cette heu...**
386 **cette impression de ne pas avoir vraiment été entourée pendant tout votre parcours ? Est-**
387 **ce que vous avez remarqué qu'il y avait de forts discours sociétaux autour de... de**
388 **comment une femme doit vivre ses règles et heu-**

389 9. S : Bah moi j'en parlais déjà pas beaucoup, parce que c'est quand même un peu un
390 sujet tabou, pis dès- avec les seules où on en parlait ou que j'en parlais vraiment, genre
391 mes meilleures amies, bah j'avais ce genre de discours. Alors... ça fait que... (Silence).
392 Oui, au bout d'un moment, on n'en parle plus. Pis on s'dit mais c'est pas n- bah moi ça
393 commençait déjà à mes 21 ans, où ça me faisait toujours des sciatiques épouvantables
394 et moi je comprenais pas ce qui m'arrivait, des lancées électriques dans les jambes, dans
395 le ventre, à être pliée en 4 de douleurs et j'ai mis très très très longtemps aussi à
396 comprendre que ça venait de ça. Aussi tout le temps les épaules, la poitrine bloquée, à
397 plus pouvoir respirer, la nuque complètement bloquée, c'est aussi quand vous avez des
398 lésions sur le diaphragme, ça vous bloque tout. Et heu... heu... moi j'comprenais pas,
399 j'ai mis très très longtemps à faire le lien aussi, avec ça. Que ça venait toujours avant
400 mes règles, les premiers jours de règles, enfin c'est ça. Après... y'a même... moi je suis
401 prise en charge par heu... par un anesthésiste qui fait le traitement de la douleur et pis
402 lui-même il a remarqué qu'en fait chaque mois je venais pour faire des anesthésies heu...
403 et c'est vrai que moi je lui ai dit « bah au bout d'un moment, ouais ça vient cyclique, ça
404 me bloque » et le truc, c'est que ça... maintenant, j'ai beau plus avoir rien, j'ai plus que

405 les ovaires, mais... heu... je continue à avoir ces douleurs de nerfs qui rendent
406 impossible pour moi de rester assise, donc je peux plus travailler, je peux plus rester
407 assise, je peux plus avoir de vie sociale, j'ai vécu 2 ans couchée, même à manger
408 couchée. Et heu... pour moi, ça c'est presque le pire- j'ai beau avoir une pathologie qui
409 touche tout mon corps, d'avoir eu une opération du dos qui m'a rendue invalide, mais...
410 en fait, pour moi, c'est ça le pire, quoi. Parce que c'est aussi difficile de dire aux gens
411 « j'ai des douleurs pelviennes ». Moi, j'ai commencé à en parler, maintenant heu... de
412 plus en plus et à ne plus en faire un tabou, parce que j'me dis mais... pour briser le
413 tabou, si moi-même je... j'en parle pas, en fait ça... ça fait que de... de faire que ça
414 reste encore, quoi. Et moi je suis dans plusieurs groupes d'entraide où j'essaie vraiment
415 d'aider aussi le plus possible, je passe beaucoup de temps à répondre aux questions, à
416 aiguiller des gens qui sont dans l'errance vers des spécialistes, parce que c'est tellement
417 important pis c'est... c'est vraiment difficile heu... bah... quand vous êtes pas prise en
418 charge ou par des médecins qui ont juste aucune idée !

419 **10. EB : Est-ce que vous avez l'impression que... actuellement, la parole se libère un peu ?**

420 10. S : Oui. Oui. Bah maintenant... et surtout ces dernières ann- maintenant surtout, y'a
421 eu une immense vague, je trouve déjà au niveau de la femme, avec balance ton porc y'a
422 eu déjà... beaucoup de choses qui se sont libérées qui ont été longtemps pas dites, et pis
423 après on en parle maintenant beaucoup plus de l'endomé- j'ai l'impression, en fait, un
424 peu depuis que j'étais sur ces groupes d'entraide qu'il y a eu énormément de parole ces
425 derniers temps, de trucs qui ont été organisés, de médecins qui se forment aussi plus que
426 encore y'a juste quelques années. Mais, pour moi c'est toujours encore une question :
427 comment on peut être spécialiste enfin en gynécologie et pis passer... avoir... enfin...
428 [si peu de connaissances]

429 **11. EB : [Ca complique le diagnostic]**

430 11. S : Oui et pis c'est pas juste un, c'est plusieurs. Pis faut savoir... que bah les lésions
431 d'endométriose sur l'échographie on voit que si elles sont vraiment énormes et que...
432 sur heu les IRM, on voit seulement si elles sont plus grandes que... un demi-centimètre.
433 Donc les... les... vous pouvez avoir plein de petites lésions qui se voient pas, pis après
434 vous pouvez avoir par exemple heu... vous faites une écho- enfin un IRM pelvien, mais
435 déjà pour faire un IRM, ils doivent être sûrs que c'est ça parce que sinon ils vous le
436 feront pas faire et pis heu... on... on voit peut-être pas, mais vous avez peut-être des...
437 problèmes dige- enfin au niveau digestif, fin... où ça a atteint déjà d'autres parois. Et
438 pis s'ils vont font juste un IRM pelvien, bah ils vont pas voir mais vous avez peut-être

439 des atteintes au niveau du colon, d'autres endroits. Et heu... c'est... c'est ça qui est un
440 peu le... le problème. Et pis après y'a aussi que... y'a d'une part bah l'endométriose, si
441 vous voulez, le saignement, qui va dans d'autres organes et qui crée des adhérences qui
442 peut être problème, mais c'est aussi les hormones. C'est pour ça par exemple que y'a
443 des femmes heu qui ont de l'endométriose malgré qu'elles aient plus d'ovaires, plus...
444 plus aucun organe en bas (Se râcle la gorge), qu'elles aient eu une hystérectomie
445 complète avec annexectomie et aussi on leur a enlevé les ovaires, mais en fait elles
446 continuent à avoir de l'endométriose, de créer de l'endométriose- même en mettant en
447 plus sur ces soi-disant chimiothérapies. C'est des cas qu'ils comprennent pas encore.
448 J'ai une amie qui est dans ce cas-là.

449 **12. EB : Mmh. Comment est-ce que vous avez vécu heu l'annonce que vous alliez devoir**
450 **heu... avoir recours à une hystérectomie ?**

451 12. S : J'm'étais déjà un peu préparée, j'en étais à un point où heu... j'avais tellement,
452 tellement, tellement mal que... j'étais prête à tout. Aussi à renoncer au désir- parce
453 que... bon, pour mon histoire personnelle heu mon mari était... est... est décédé y'a
454 quelques années en arrière à la suite d'un cancer, pis pour moi ça m'a déjà pris très
455 longtemps pour faire mon deuil et j'm'ouv- fin, je suis restée très longtemps seule, et
456 après j'm'ouvrais justement c'était un moment où je me rouvrais à la possibilité de
457 rencontrer quelqu'un, de refaire ma vie heu... d'aller de l'avant et après... qu'on m'ait
458 dit ça heu... d'abord, c'était la rage contre tous ces médecins qui ont pas pu me
459 diagnostiquer, y'a des moments où ça me remonte encore, j'essaie de beaucoup
460 travailler là-dessus pis de travailler sur essayer de pardonner pis tout ça, mais y'a des
461 moments où ça remonte quand même où j'me dis « mais en fait, si j'avais été prise en
462 charge avant je serais peut-être pas arrivée là, arrivée à avoir maintenant une atteinte sur
463 les nerfs à plus rien pouvoir faire, quoi ». Et heu... (Se râcle la gorge) c'est... c'est...
464 moi je dirais, par rapport à d'autres femmes, je suis heu... je l'ai bien vécu. Heu... parce
465 que j'avais déjà- j'en étais déjà arrivée au point où j'avais tellement mal, j'ai dit « mais
466 c'est plus une... une vie » et... après, par la suite, je sais aussi que avec mon... ma
467 maladie heu de collagène, le syndrome d'Ehlers-Danlos, j'aurais pas pu avoir d'enfants
468 et mener à terme. Ca on m'a dit en rhumatologie- il m'a dit après, il m'a dit « mais en
469 fait, si ça s'est pas fait, que vous avez pu avoir heu tomber enceinte, c'est peut-être
470 mieux parce que vous auriez pas pu mener à terme une grossesse, vous auriez eu je
471 pense un accouchement très très difficile », donc... par rapport à ça heu... j'dirais je
472 suis en paix, j'ai dit « OK heu... j'ai mené une autre vie, j'essaie de trouver mon

473 épanouissement ailleurs », mais heu... c'était difficile... ça a été le cas en fait dans mes
474 trois pathologies, d'avoir eu si longtemps des médecins qui ont même pas fait la peine
475 de faire la recherche qui... qui me baratinaient avec des trucs psys alors que moi j'allais
476 bien psychiquement et... qui refusaient même de voir les évidences qui étaient sur des
477 IRM ou des échographies ou des choses et où je me retrouve maintenant avec trois
478 pathologies irréversibles qui sont lourdes et qui m'empêchent de... d'avoir heu... une
479 vie sociale. J'étais sportive de haut niveau, je peux plus rien faire, de... de gagner ma
480 vie heu... ça fait 2 ans et demi que je suis en attente d'une rente AI, j'vis sans rien, quoi.
481 Alors qu'avant j'avais un très très bon salaire et une bonne position. Donc ça c'est un
482 peu dur à... c'est ce qui est le plus dur pour moi. Que ça ait pris si long.

483 **13. EB : J'entends que... y'a beaucoup de... de colère envers le corps médical, justement**
484 **liée au fait que... ils vous aient pas prise en charge plus tôt et qu'ils aient pas écouté en**
485 **fait- ils vous ont pas écoutée-**

486 13. S : Non. En fait, ce que je trouve assez grave, enfin là où j'ai été vraiment en rogne
487 et où j'ai même- ça a été assez loin avec le [hôpital] parce que moi j'me suis plainte
488 après heu j'étais prête à déposer plainte pour ce qu'il s'est passé. Et en fait heu... j'ai
489 vu un... oh comment on appelle déjà en français, les... j'ai vu un médiateur.

490 **Mmh.**

491 Et elle savait que... on a eu une explication et tout. J'ai une explication où là il a aussi
492 reconnu que y'a eu des choses qui se sont mal passées. Moi je... j'arrive à comprendre
493 d'un côté qu'ils ont une énorme surcharge hein, surtout quand c'est un médecin comme
494 lui qui... qui prend aussi des patientes en... en... géné- en commune, alors que tous les
495 autres c'est pas le cas hein, mais c'est quand même aussi une maladie qui engendre
496 heu... comment dire heu... au niveau financier des coûts, parce que vous savez, vous
497 avez sur des... c'est pas un gynécologue normal ou un gynéco-chir-

(le Zoom coupe car elle n'avait plus de batterie sur son ordinateur ; elle arrive à se reconnecter
5mn après)

498 **14. EB : Du coup est-ce qu'on reprend où on s'était arrêtées ? Vous me parliez de cette**
499 **attente de diagnostic qui fait que maintenant vous avez trois pathologies irréversibles et**
500 **heu je vous disais... qu'est-ce que je vous disais... (Silence). Oui, justement, on parlait de**
501 **cette colère par rapport au corps médical-**

502 14. S : Oui. Ouais, ouais parce que c'est clair, pendant ce temps la maladie elle évolue
503 et pis heu... moi... moi j'trouve en fait plutôt c'est... c'est même pas de pas savoir c'est
504 encore une chose, mais vous pouvez envoyer après ailleurs, quoi, ils sont quand même
505 connectés entre spécialistes, ils peuvent envoyer chez un spécialiste, y'a quand même
506 aussi des centres d'endométriose, mais ça existe depuis quelques années hein ! Le
507 Docteur [Nom] il a été le premier à créer un centre d'endométriose en Europe ! Pis
508 c'était en... y'a peut-être heu... 4 ans, quoi. Donc on voit où on en est quoi, dans la
509 prise en charge des femmes.

510 **15. EB : Mmh. Et est-ce que vous savez de quoi vous auriez eu besoin heu...**
511 **spécifiquement, dans cette prise en charge, que vous n'avez pas eu ?**

512 15. S : Heu... Une prise en charge par rapport à la douleur. Heu allez, une thérapie.
513 Parce que moi... moi ce que j'ai reproché à Docteur [Nom], c'est que... il disait toujours
514 qu'il allait m'envoyer heu... ils ont un centre d'antalgie au [hôpital] et ils ont un centre
515 avec plein de médecines alternatives. Et... pour lui- j'veux dire c'est un coup de fil ou
516 bien juste une transmission de dossier qu'il donne à la secrétaire à transmettre, c'est pas
517 un immense job, quoi. Mais en tous ces mois où je souffrais le martyr, y'a rien qui a
518 été fait, quoi. Et heu... il me disait toujours qu'il allait le faire et il le faisait pas, pis
519 après quand je téléphonais ou que je... pour insister, bah en fait il m'envoyai- on
520 m'envoyait bouler, quoi. Ils se rendent pas compte, quoi, que... j'veux dire, nous on est
521 dans une situation où on en est à plus pouvoir travailler, à avoir des douleurs
522 insoutenables, à plus- moi j'en étais pendant 6 semaines à pas pouvoir dormir une
523 minute de la nuit tellement j'avais mal, quoi. Et heu... ouais, dans des cas comme ça
524 heu... ça aurait été déjà été- mérité que je sois hospitalisée pour qu'on me donne quelque
525 chose heu... après l'opération qui soit plus vivable. Eux ils ont simplement... on avait
526 convenu aussi qu'ils me fassent aller dans... pris... parce qu'après l'opération, j'veux
527 dire heu... on me disait toujours « l'anesthésiste va venir heu on l'a appelé pour qu'il
528 vienne vous donner quelque chose » et pis en 4 jours il est jamais venu. Ils m'ont laissée
529 juste crever de douleurs, je peux pas dire différemment, quoi.

530 **16. EB : Et là, juste pour clarifier, on parle de... quelle opération ?**

531 16. S : Au [hôpital]. La première. Non, avec Docteur [Nom], la prise en charge était
532 complètement différente. En fait, moi ce que je critique encore plus dans un truc comme
533 ça, heu... comme au [hôpital] c'est que... j'veux dire, lui il se dit soi-disant spécialiste
534 et heu... j'veux dire, il sait la souffrance qu'engendr- qu'ont ces femmes, pis qu'il
535 connaît cette maladie, ces pathologies, mais y'a pas d'empathie, quoi. Heu... en fait j'le

536 sentais, au début, et moi j'ai l'impression il est submergé, parce qu'à un moment donné
537 le Docteur [Nom] était malade et il prenait plus de consultations, du coup il a eu tout,
538 j'pense, de Genève, de Lausanne, de Fribourg, de partout, il arrivait plus à s'en sortir.
539 Et heu... Heu... C'est... donc j'comprends aussi qu'il était peut-être sous stress ou je
540 sais pas. Enfin... dans le domaine public où ils doivent aussi prendre plus, qu'ils peuvent
541 moins limiter, mais moi j'ai vécu le jour et la nuit avec le Docteur [Nom] qui était
542 vraiment aux petits soins, bah j'ai été opérée en clinique privée, j'avais ma propre
543 chambre, ils étaient tout le temps là heu... ils venaient me voir tous les jours pour voir
544 comment j'allais heu... c'était vraiment le jour et la nuit quoi, au niveau de la prise en
545 charge. Donc malgré le fait que j'avais aussi des douleurs, c'est quand même une
546 opération bien plus lourde, mais y'avait une... une autre prise en charge derrière, quoi.
547 Moi j'me dis heu... Enfin on souffre déjà assez, quoi, dans... à tous les niveaux heu...

548 **17. EB : Mmh. Et heu... par rapport à... à votre hystérectomie, heu... vous vous sentez**
549 **comment par rapport à ça maintenant ? Est-ce que vous êtes plutôt contente d'y avoir eu**
550 **recours ou pas ?**

551 17. S : (Sourit). Heu... C'était quand même long hein, pour moi la... la rémission, parce
552 que c'est aussi lié à une énorme fatigue. Heu... moi je pense oui que c'était une bonne
553 chose, ouais. J'pense heu... j'aurais pas supporté encore heu... d'avoir tout le temps ces
554 douleurs heu... cycliques, mais ça a justement pas tout réglé chez moi. C'est-à-dire
555 qu'en fait les pires douleurs, les douleurs heu... qui sont heu... sur les nerfs, heu... bah
556 ça c'est toujours, quoi. Ça c'est toujours. Donc ça a pas tout réglé. Ça a réglé une partie,
557 mais pas tout.

558 **18. EB : Et heu parce que du coup heu... vous me disiez que vous aviez de fortes douleurs**
559 **à l'ovaire droit, sauf erreur, et que c'était pour ça que vous vous étiez fait opérer à la base**
560 **au [hôpital], heu... et... comment ça se fait qu'ils aient pris la décision de vous laisser les**
561 **ovaires et est-ce que vous avez encore des douleurs par rapport à votre ovaire ?**

562 18. S : Alors, au [hôpital] ils m'ont dit simplement que suivant comment l'ovaire était
563 positionné, on voyait pas. Heu... c'était l'explication qu'il m'a do- qu'ils m'ont donnée.
564 Et moi je sais pas si après... ce que y'a aussi eu c'est que vu qu'ils m'avaient mise sous
565 ménopause artificielle, que j'avais eu... tous ces traitements, ça fait aussi que... les
566 kystes ils... ils deviennent plu- enfin, c'est ce qu'ils espèrent à chaque fois, que ça
567 régresse (Tousse). Et moi je sais- j'ai toujours le kyste sur l'ovaire, mais il est plus
568 petit... actuellement. Il est plus petit. C'est-à-dire que il était heu... 4 centimètres 2, pis

569 maintenant il est à... 2 centimètres 8. Donc moi je sens- maintenant, je dois dire
570 honnêtement, je le sens pas trop.

571 **19. EB : Mmh, d'accord, tant mieux. Heu... Sinon, par rapport toujours à... à l'après-**
572 **hystérectomie, est-ce que vous avez eu un... un moment où vous avez dû vous**
573 **réapproprier votre corps ? Est-ce que vous avez eu un sentiment peut-être d'étrangéité**
574 **au niveau corporel ou pas du tout ? Comment est-ce que corporellement vous avez vécu**
575 **ça ?**

576 19. S : Alors j'me souviens moi quand j'ai... j'ai... j'me suis réveillée de l'opération,
577 bah j'étais mal, parce qu'entre heu... j'avais de très fortes douleurs, là je pleurais
578 vraiment parce que c'était comme irréversible, pis au bout d'un moment bah « pis vous
579 savez, vous allez plus pouvoir avoir d'enfants, vous devez faire le deuil de ça », mais là,
580 la réalité, vous vous réveillez, maintenant c'est vraiment fini, quoi. Et... et pendant 24
581 heures j'étais mal, mais après ça a allé, pis souvent le Docteur [Nom] il venait, « mais
582 ça va ? », il demandait, pis il était étonné moi-même de voir que bah psychologiquement
583 j'allais... j'allais assez bien. Et heu... pour moi, par rapport à ça, ça allait. Après y'avait
584 toutes les douleurs, oui, ça c'était pénible, quoi. Les douleurs et l'immense fatigue post-
585 opératoire. Heu... vous osez pas porter pendant longtemps, donc en fait heu... ouais,
586 c'est quand même heu... pour toutes les opérations, vous recommencez- fin moi j'en
587 avais marre parce que c'était ma 5^{ème} opération en 20 mois. Et heu en fait à chaque fois
588 vous recommencez à zéro, vous vous dites « mais en fait, c'est jamais fini, quoi ». Mais
589 heu... je sais que y'a beaucoup de femmes qui le vivent bien plus mal, même certaines
590 qui ont eu heu... qui ont déjà eu des enfants, qui ont pu avoir des enfants et pis qui...
591 qui vivent comme si on leur enlevait une part de leur féminité, pis moi je l'ai pas
592 tellement vécu comme ça, parce que j'ai jamais vraiment identifié que je suis une femme
593 juste parce que j'ai un utérus. J'me sens pas moins femme ou plus femme parce que j'ai
594 un utérus.

595 **20. EB : Ouais, ça a jamais eu une place particulièrement importante pour vous.**

596 20. S : Heu, oui, j'pense que si j'avais... eu un plus grand désir heu d'avoir un enfant,
597 bah c'est quand même- bah mon mari il était encore en vie, ça aurait été peut-être
598 différent, je l'aurais peut-être plus... mal vécu de... de pas pouvoir heu... avoir
599 d'enfants, quoi. Mais en fait, ce que moi j'étais pas consciente aussi, c'que... bah, le
600 gynéco de l'époque qui était incapable de me diagnostiquer, il m'avait dit, mais moi
601 j'étais aussi pas consciente tellement que bah plus on avance en âge, bah... on oublie

602 d'avoir un enfant. Moi j'pensais tant... jusqu'à la ménopause, j'peux tomber enceinte,
603 en gros (Rires). Et j'me... je... je sentais pas tellement la pression du temps, quoi.

604 **21. EB : Mmh. J'comprends. Heu... Et... Par rapport à l'endométriose et à**
605 **l'hystérectomie, parce que vous avez mentionné à un moment donné que Internet- on**
606 **parlait vraiment peu de l'endométriose, que vous-même avez dû faire des recherches et**
607 **que maintenant vous essayez d'avoir ce rôle un peu actif dans la communauté pour**
608 **donner des informations aux autres, est-ce que vous avez l'impression que ça a été difficile**
609 **pour vous d'obtenir des informations liées à l'endométriose mais aussi à l'hystérectomie ?**

610 21. S : Alors c'est clair que les médecins qui vous opèrent ils vont pas vous dire tout ce
611 que ça implique (Rires). Enfin... vous pouvez poser vos questions et ils vont vous
612 répondre, mais j'veux dire heu vous demandez combien de temps vous allez avoir pour
613 vous remettre, heu... y'a aucun qui vous dit vraiment comment c'est (Rires). Pis surtout
614 heu... c'est vrai, ça dépend aussi d'une femme à l'autre et de tout ce qu'ils enlèvent ou
615 pas, hein. Parce que s'ils vous enlèvent juste l'utérus ou bien si on vous enlève tout le
616 reste comme on m'a enlevé aussi à moi, c'est quand même une autre opération. Heu...
617 Après si vous avez encore une pathologie comme moi où de toute façon tout guérit mal,
618 heu c'est... c'est encore autre chose, quoi. Heu... donc ça, par rapport à ça heu... non,
619 ça on m'avait pas dit heu... j'crois que... (Silence) que j'étais tellement impatiente
620 d'être délivrée de cette souffrance, que... en fait heu... c'était pour moi un... un plus
621 petit mal. Que par rapport à tout ce que ça engendrait.

622 **22. EB : Mmh. Peut-être une dernière chose, justement heu... parce que vous disiez que...**
623 **vous parliez quand même peu de ce genre de choses avec votre entourage ou quoi, est-ce**
624 **que vous avez quand même informé une partie de votre entourage que vous aviez subi une**
625 **hystérectomie, et si oui, comment est-ce qu'ils ont réagi par rapport à ça ?**

626 22. S : Alors oui, maintenant tout le monde le sait hein que j'ai subi ça. C'était juste au
627 départ en fait, jusqu'à l'opération au [hôpital], au début, quoi, que c'est vrai, on n'en
628 parlait pas vraiment. Enfin... c'est pas vraiment un sujet heu... de comment se passent
629 les règles (Rires) dans les cercles d'amis ou autour d'une table, quoi. Donc non, on n'en
630 parlait pas vraiment. Et pis heu... c'est vrai qu'on... j'ai l'impression que ça s'est
631 vraiment, vraiment un peu... qu'on en parle vraiment maintenant, mais pas encore
632 tellement heu... y'a 3-4 ans en arrière. Maintenant on en parle plus, mais y'a 3-4 ans en
633 arrière pas encore, pis j'veux dire moi, quand j'ai commencé à avoir les premiers heu
634 symptômes, là à l'époque y'avait pas Internet hein, pis quand mon premier gynéco me

635 parlait déjà d'opération, y'avait pas encore heu... c'est y'a... plus de 20 ans en arrière
636 hein !

637 **23. EB : Ouais. Votre entourage, comment ils ont réagi ? Est-ce que... vous avez eu**
638 **l'impression d'être entendue, d'être comprise ? Et est-ce que vous avez peut-être eu**
639 **l'impression qu'il y avait un changement dans leur perception par rapport à vous ?**

640 23. S : Alors ouais, j'ai l'impression déjà d'être entendue, comprise, après heu... tant
641 qu'on le vit pas, c'est quand même pas la même compréhension. Ça faut... faut être au
642 clair, hein. J'pense... par rapport à ma famille, ils réalisent pas vraiment hein- enfin
643 j'dis... ma mère heu... voilà, mes parents. Eux ils réalisent j'pense pas vraiment ce que
644 ça représente, heu... après heu... par rapport à... mes amis, heu... ça a été- pour moi,
645 au début plus facile de parler étonnamment à des amis hommes. Heu... là j'avais
646 l'impression d'avoir beaucoup de compréhension et heu... les amies femmes, y'a
647 certaines qui avaient aussi vécu déjà un parcours similaire, que j'avais rencontrées au
648 travers de l'association de l'endométriose, donc que je connaissais pas depuis
649 longtemps, et d'autres heu... amies heu... qui ont été un peu choquées que j'fa- que je
650 subisse une si grosse opération, qu'on m'ait enlevé autant, heu... ouais. J'pense les
651 réactions ont été assez différentes.

652 **24. EB : C'est intéressant que vous disiez que c'était plus facile de parler à vos amis**
653 **hommes. Ils ont réagi comment ?**

654 24. S : Ouais. Bah ils m'ont- enfin soutenue, ouais ils m'ont beaucoup soutenue.

655 **25. EB : Je crois qu'on a un peu fait le tour, on a parlé de votre très long parcours avec**
656 **l'endométriose, heu... cette heu... galère de diagnostiquer et pis votre opération qui s'est**
657 **extrêmement mal passée au [hôpital], ensuite de l'hystérectomie avec le Docteur [Nom] à**
658 **[Lieu], est-ce que vous avez encore d'autres choses à ajouter ou des choses sur lesquelles**
659 **vous voudriez revenir ?**

660 25. S : Non, c'est tout.

661 **26. EB : Super, alors on peut s'arrêter ici si ça vous va. Moi je reste à votre disposition si**
662 **vous avez des questions, des remarques qui vous viennent après coup, n'hésitez pas à**
663 **m'envoyer un Whats'App ou un email, je vous réponds volontiers. Je vous remercie**
664 **infiniment pour votre aide, pour votre confiance-**

665 26. S : Non, pas de quoi, je suis désolée pour les désagréments (Rires). Alors moi j'vous
666 souhaite vraiment tout de bon.

VIII. Annexe de l'analyse thématique de contenu

Toujours dans la visée de ne pas trop alourdir la lecture du présent document, il a été décidé que le septième thème de l'analyse thématique de contenu serait présenté en annexe, puisqu'il regroupe des interventions diverses n'étant pas directement en lien avec la recherche menée dans ce travail. Ainsi, le septième thème a été divisé en sous-thèmes à l'image des autres thèmes, brièvement décrit à l'aide de verbatims et est présent ci-dessous.

7. Divers

Le dernier thème mis en lumière par l'analyse concerne toutes les parties de discours n'ayant pas directement trait aux problématiques étudiées. Ainsi, le premier sous-thème regroupe diverses interventions, alors que le deuxième sous-thème rassemble celles liées à la recherche.

7.1. Autres interventions

Dans ce premier sous-thème, certaines participantes ont apporté des précisions sur leur contexte de vie ou ont partagé des remarques humoristiques.

7.1.1. Précisions sur le contexte de vie

Les entretiens ayant porté sur le vécu des participantes lors de longues périodes de temps, il leur a été parfois difficile de se rappeler immédiatement des dates d'opération, par exemple.

18. R : (...) *et pis heu... moi j'étais aussi allée heu... bah heu... j'étais allée quand ? J'étais allée je sais plus bah entre mes 16 ans et... et puis heu 2000, ça faisait quoi ? Non, ça faisait 24 ans, j'ai été opérée à 24 ans la première fois- (...)* (Rachelle, l. 656-659)

Comme de nombreuses informations ont été échangées lors des entretiens, les participantes ont parfois contextualisé certaines périodes de vie afin de les clarifier ou ont apporté des précisions lorsque certaines choses paraissaient peu claires.

2. T : *En même temps j'étais dans une relation super toxique avec un manipulateur qui exerçait de la violence économique. (EB : D'accord...) Donc heu... voilà et pis il m'a poussée à contracter un crédit, bon je viens d'apprendre que le crédit était annulé donc heu (Rires), bah maintenant j'attends des nouvelles, mon avocat cet après-midi est au ministère public parce qu'il est entendu par la procureur, mais ça... ça a déclenché plein d'autres histoires, y'a d'autres victimes qui ont été découvertes et tout donc y'aura certainement un procès. Donc heu... voilà.* (Tatiana, l. 237-245)

16. (EB : *Et là, juste pour clarifier, on parle de... quelle opération ?*) S : *Au [hôpital]. La première.* (Sophia, l. 530-531)

7.1.2. Humour

Les participantes, faisant preuve de beaucoup de résilience, ont également parfois partagé leur vécu sur un ton humoristique.

1. T : (...) *fin ils avaient une gynécologue mais qui était en congé maternité (Rires), c'est presque le comble pour une gynécologue mais bon elles ont le droit aussi hein (Rires)* (...) (Tatiana, l. 51-53)

15. A : *Faut pas me lancer, vous avez vu que j'ai pas de problèmes à discuter (Rires).* (Ambre, l. 641)

7.2. Recherche

Ce second sous-thème regroupe les interventions directement liées à la recherche effectuée, comme les demandes de précision vis-à-vis de celle-ci, les remerciements et salutations ou encore d'autres remarques diverses.

7.2.1. Demandes de précision

Certaines participantes ont demandé davantage de précisions quant aux objectifs de l'étude ou à l'anonymisation des discours.

1. R : *Vous c'est quoi, c'est le côté sexuel qui vous intéresse ?* (Rachelle, l. 84)

1. S : (...) *mais j vous prie juste de pas mettre les noms des médecins (Rires) (EB : Je mettrai pas, non non, tout est anonymisé.)* (Sophia, l. 97-99)

7.2.2. Remerciements et salutations

Cette catégorie regroupe les remerciements et les salutations qui ont eu lieu à la fin des entretiens.

32. C : *De rien ! Merci ! Courage pour le mémoire (Rires), courage.* (Chloé, l. 751)

24. D : *Bah merci beaucoup et bon courage pour votre mémoire !* (Dana, l. 548)

15. A : *Non... Non bah en tout cas moi je vous remercie de votre intérêt et puis de la patience que vous m'avez témoignée et encore mille excuses pour tout à l'heure.* (Ambre, l. 642-643)

21. T : *[Ouais] (...) Mais pas de soucis ! (...) D'accord. Et réciproquement hein, n'hésitez pas. (...) Merci à vous, beaucoup de courage (Rires) pour synthétiser, analyser et tout ça.* (Tatiana, l. 754-763)

7.2.3. Autres

Enfin, cette catégorie regroupe les interventions diverses et variées sur différents sujets, comme le lieu de résidence de la chercheuse, les problèmes imposés par le fait de conduire les entretiens en visioconférence ou encore les discussions personnelles qui ont eu lieu à certains moments.

9. R : *(...) heu je sais pas vous, vous habitez où ? (EB : A Morges.) A Morges, ouais.* (Rachelle, l. 362-365)

7. S : *Pardon, j'ai plus beaucoup de batterie, je sais pas si c'est vous ou moi (Rires)* (Sophia, l. 350-351)

17. R : *Avec plaisir ! Bah cool écoutez, si ça peut vous aider, moi voilà, on a passé une heure, c'est pas la fin du monde (Rires). (Discussion personnelle sur divers sujets, notamment sur les débouchés professionnels en tant que psychologue).* (Rachelle, l. 618-621)