
**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : " Exploration du ressenti lors de
l'annonce du diagnostic d'endométriose, à partir de l'expérience vécue des
femmes en âge de procréer "**

Auteur : Deravet, Sarah

Promoteur(s) : Slomian, Justine

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en épidémiologie et économie de la santé

Année académique : 2021-2022

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/16375>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

EXPLORATION DU RESENTI LORS DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'ENDOMETRIOSE,
A PARTIR DE L'EXPERIENCE VECUE DES FEMMES EN AGE DE PROCREER.

Étude qualitative exploratoire par entretiens semi-dirigés.

Mémoire présenté par Sarah **DERAVET**
en vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé Publique
Finalité spécialisée en Épidémiologie & Économie de la Santé

Année académique 2021-2022

EXPLORATION DU RESSENTI LORS DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'ENDOMETRIOSE, A
PARTIR DE L'EXPERIENCE VECUE DES FEMMES EN AGE DE PROCREER.

Étude qualitative exploratoire par entretiens semi-dirigés.

Mémoire présenté par Sarah **DERAVET**
en vue de l'obtention du grade de
Master en Sciences de la Santé Publique
Finalité spécialisée en Épidémiologie & Économie de la Santé
Promotrice : Mme **Justine SLOMIAN**
Co-promoteur : Dr **Roland POLET**

Année académique 2021-2022

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier ma promotrice, Madame Slomian pour son suivi et ses nombreux conseils. Elle qui, malgré les nombreuses péripéties, est toujours attentive quant à l'élaboration de ce mémoire de recherche.

Je voudrais ensuite remercier le Dr Roland Polet qui, de près ou de loin est toujours présent vis-à-vis des grand projets entrepris dans ma vie. Sa présence m'est alors essentielle.

Ensuite, je voudrais remercier mon merveilleux compagnon, Olivier et ses merveilleuses filles, Madeleine, Clothilde et Eugénie qui ont été d'un soutien sans égal au travers de l'élaboration de ce travail. Mon amour envers vous est inconditionnel.

La ferveur que je porte à la condition de la femme que ce soit *via* sa santé ou *via* sa présence sociétale est né *via* la plus belle femme qui existe, ma maman Véronique. Ce mémoire n'est que la continuité de tout ce qu'elle m'a toujours inculqué et qu'elle continue toujours de m'inculquer à l'heure actuelle.

Ce Master n'aurait pas pu être entrepris sans l'accompagnement et le soutien de mon père, Patrick. Si j'en suis là aujourd'hui, c'est aussi grâce à lui. Je l'en remercie profondément.

Une vie passionnée envers la condition de la femme ne peut se réaliser sans la présence sincère d'une amie essentielle. Je tiens alors à remercier Valériane tant pour ses relectures et ses corrections que pour son accompagnement tout au long de ce Master.

Et enfin, je voudrais particulièrement remercier toutes les femmes ayant volontairement participé à l'élaboration de ce mémoire de recherche par leur témoignage. Vous m'avez ouvert les portes de votre vie, de votre vécu et de votre intimité. J'espère avoir pu retranscrire au mieux vos sentiments.

*Ce mémoire est dédié à toutes les femmes
mais particulièrement à celles souffrant encore de l'endométriose.*

Liste des abréviations

IRM : Imagerie par résonance magnétique

PMA : Procréation médicalement assistée

FIV : Fécondation *in vitro*

Gn-RH : Hormone de libération des Gonadotrophines Hypophysaire

FSH : Hormone Folliculo Stimulante

LH : Hormone Lutéinisante

Résumé

Introduction : La maladie de l'endométriose est une maladie inflammatoire chronique caractérisée par des douleurs menstruelles invalidantes [1]. Une femme sur dix en est atteinte et elle est la cause à 50% de l'infertilité [2]. Un retard de diagnostic se mesure aux alentours de 7 à 11 ans [3]. Maladie chronique aux multiples conséquences physiques, psychologiques et socio-professionnelles [4-5], sa récurrence par récurrences des lésions endométriosiques est fréquente [6]. Lors de l'annonce du diagnostic, les patientes vont devoir manier tant leurs représentations difficiles de la maladie que leurs propres angoisses [7]. Les conditions de l'annonce diagnostique vont alors guider la suite du vécu de la maladie [7]. L'objectif de cette étude est d'explorer le vécu des jeunes femmes en âge de procréer lors de l'annonce du diagnostic d'endométriose.

Matériel et Méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire dont la collecte des données a été effectuée au travers d'entretiens semi-dirigés sur base d'un guide d'entretien évolutif vis-à-vis des interviews réalisées. La population étudiée est constituée de femmes atteintes par la maladie de l'endométriose en âge de procréer, au moyen d'un échantillonnage non probabiliste de onze participantes volontaires. Une analyse de contenu catégorielle des entretiens a été réalisée *via* une méthode manuelle.

Résultats : L'annonce diagnostique de la maladie de l'endométriose provoque de nombreux ressentis auprès de la patiente diagnostiquée. Après une première phase de soulagement, le choc de l'annonce par sidération est expérimenté. Ce choc est alors accompagné de tristesse, de colère et de frustration. Ces différentes étapes évoquent une certaine similitude avec le processus de deuil. Ce dernier est particulièrement vécu lorsqu'il s'agit d'envisager une future maternité qui s'annonce compliquée par recours à la procréation médicale assistée (PMA). La maternité est envisagée dès l'annonce du diagnostic et ce, que les femmes partagent un désir de grossesse ou non. Leur relation vis-à-vis de la maternité s'avère alors impacté quoiqu'il arrive.

Conclusion : Après des années d'errance médicale, les jeunes femmes atteintes par la maladie de l'endométriose vivent l'annonce de leur diagnostic comme une rupture avec leur vie antérieure. Réel processus de deuil, ce dernier sera d'autant plus marqué concernant leur fertilité. C'est pour cette raison que cette annonce diagnostique doit considérer la femme dans toutes ses dimensions bio-psycho-sociales mais doit également être une source d'informations, de conseils et de relais vers des aides. Une sensibilisation au sein de la société est également fondamentale.

Mots-clés : Endométriose ; ressentis ; consultation diagnostique ; maladie chronique ; fertilité

Abstract

Introduction : Endometriosis is a chronic inflammatory disease characterized by disabling menstrual pain [1]. One in ten women is affected and it is the cause of 50% of infertility [2]. A delay in diagnosis is measured around 7 to 11 years [3]. Chronic disease with multiple physical, psychological and socio-professional consequences [4-5], its recurrence by recurrence of endometriotic lesions is frequent [6]. When the diagnosis is announced, patients will have to handle both their difficult representations of the disease and their own anxieties [7]. The conditions of the diagnostic announcement will then guide the rest of the experience of the disease [7]. The objective of this study is to explore the experience of young women of childbearing age when announcing the diagnosis of endometriosis.

Material and methods : This is an exploratory qualitative study whose data collection was carried out through semi-structured interviews based on an evolving interview guide based on the interviews. The population studied consists of women affected by the disease of endometriosis of childbearing age, using a non-probability sample of eleven volunteer participants. A categorical content analysis of the interviews was carried out using a manual method.

Results : The diagnostic announcement of the disease of endometriosis provokes many feelings in the diagnosed patient. After a first phase of relief, the shock of the announcement by amazement is experienced. This shock is then accompanied by sadness, anger and frustration. These different stages evoke a certain similarity with the grieving process. The latter is particularly experienced when it comes to considering a future maternity which promises to be complicated by recourse to assisted medical procreation (AMP). Maternity is considered as soon as the diagnosis is announced, whether the women share a desire for pregnancy or not. Their relationship with motherhood is then impacted no matter what.

Conclusion : After years of medical wandering, young women affected by the disease of endometriosis experience the announcement of their diagnosis as a break with their previous life. This announcement kick-off the start of a mourning process which is particularly difficult because their fertility is considered. That's why this approach must consider the woman in all her bio-psycho-social dimensions but also need to be a source of information, advice and relay to help. Lastly, raising awareness within society is fundamental.

Keywords : Endometriosis ; feelings ; diagnostic consultation ; chronic disease ; fertility

Table des matières

1. PRÉAMBULE	1
2. INTRODUCTION	2
2.1. DÉFINITION ET ÉTIOLOGIE	2
2.2. PATHOGÉNÈSE ET SYMPTOMATOLOGIE	2
2.3. PARCOURS THÉRAPEUTIQUE : DIAGNOSTIC ET TRAITEMENTS	3
2.4. CONSÉQUENCES DE LA MALADIE	4
2.5. ANNONCE DU DIAGNOSTIC	5
2.6. INTÉRÊT ET IMPORTANCE DE LA RECHERCHE	6
3. MATÉRIEL ET MÉTHODES	6
3.1. TYPE D'ÉTUDE	6
3.2. CARACTÉRISTIQUES DE LA POPULATION ÉTUDIÉE	7
3.3. MÉTHODES D'ÉCHANTILLONNAGE ET ÉCHANTILLON.....	7
3.4. PARAMÈTRES ÉTUDIÉS ET OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES	8
3.5. ORGANISATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES.....	9
4. TRAITEMENT DES DONNÉES ET MÉTHODES D'ANALYSE	10
4.1. PROMOTEURS DE L'ÉTUDE ET ORIGINE DES FINANCEMENTS DE L'ÉTUDE	13
4.2. ASPECTS RÉGLEMENTAIRES.....	13
5. RÉSULTATS	14
5.1. DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON	14
5.2. ANALYSE THÉMATIQUE	15
5.2.1. <i>Vécu du parcours diagnostic</i>	15
5.2.2. <i>Vécu de l'annonce diagnostic</i>	18
5.2.3. <i>Les impacts du diagnostic sur la vie conjugale</i>	24
5.2.4. <i>Les impacts relatifs à l'image corporelle et la féminité</i>	25
5.2.5. <i>Adaptation personnelle suite au diagnostic</i>	25
6. DISCUSSION ET PERSPECTIVES	28
6.1. DISCUSSION	28
6.1.1. <i>Perspectives d'avenir</i>	31
6.2. FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE	32
6.3. PERSPECTIVES	34
7. CONCLUSION	34
8. BIBLIOGRAPHIE	36

9.	ANNEXES.....	43
9.1.	ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN ÉVOLUTIF CONTENANT LES CORRECTIONS	43
9.2.	ANNEXE 2 : FORMULAIRE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ	46
9.3.	ANNEXE 3 : DEMANDE D'AVIS AU COMITÉ D'ÉTHIQUE	49
9.4.	ANNEXE 4 : RÉPONSE DU COLLÈGE DES ENSEIGNANTS.....	53

1. Préambule

« Je pense que si les femmes à un moment donné n'en parlent pas, n'en témoignent pas et par rien qu'aux autres femmes, aux hommes aussi et bien on ne va jamais pouvoir mettre des choses en place dans la société pour ça. » (Interview 10)

La place de la femme dans notre société a toujours été un sujet passionnant dans ma vie. Féministe ou simplement amoureuse de la condition de la femme, les sujets les concernant m'ont toujours excessivement touchée personnellement. Il est alors naturel de se pencher sur la maladie de l'endométriose touchant une grande partie de la gente féminine et encore trop méconnue par le grand public ainsi que le monde médical. Maladie particulièrement invalidante tant sur le plan physique que sur le plan psychologique, cette dernière doit prendre lieu et place dans notre considération sociétale de la femme et ses multiples dimensions la caractérisant.

C'est dans cette optique que la question du ressenti des femmes atteintes d'endométriose lors de la délivrance de leur diagnostic est apparue. Comment une maladie touchant près d'une femme sur dix [2-5] peut-elle être encore méconnue et sous-estimée par une errance médicale de 7 à 11 ans [3] ? Tabou de la société considérant encore les règles douloureuses comme étant normales ou héritage féminin d'une normalisation de celles-ci, ces femmes vivent présentement avec une maladie aux origines physiopathologiques bien réelles.

Les premières analyses de la littérature ont mis en évidence une qualité de vie nettement amoindrie par les divers symptômes de la maladie touchant tant les sphères intimes et conjugales que la vie quotidienne composée d'activités sociales et professionnelles [4-5]. En outre, les nombreuses années d'errance médicale ont permis à ces différentes répercussions de croître et ce, accompagnées de dommages collatéraux aux multiples répercussions personnelles [6]. Dès lors, leur consultation diagnostique constitue une réelle rupture avec leur vie d'avant [7].

Outre l'objectif principal de cette recherche, cette dernière a également la modeste volonté de faire connaître la maladie auprès de la société et auprès des praticiens et futurs praticiens en charge de l'annonce diagnostique. Les conditions de cette dernière étant primordiales auprès des femmes atteintes par la pathologie.

2. Introduction

2.1. Définition et étiologie

L'endométriose se définit comme étant une maladie chronique et inflammatoire hormono-dépendante caractérisée par l'implantation pathologique et ectopique de tissu en dehors de la cavité utérine [8-9-10]. Il s'agit de la pathologie gynécologique la plus fréquente [1-8-11] dont les conséquences touchent autant les sphères cliniques et physiques que psychologiques, familiales et socio-professionnelles [4-5]. La fréquence de l'endométriose dans la population féminine en âge de procréer se mesure aux alentours de 10 % et est la cause à 50% de l'infertilité [2-5-12-13-14-15-16-17]. Parmi les femmes souffrant de douleurs chroniques pelviennes, 50 à 60% d'entre elles sont atteintes d'endométriose [18]. L'étiologie de l'endométriose reste encore discutée et incertaine [12-19-20].

2.2. Pathogénèse et symptomatologie

La théorie la plus soutenue par la littérature scientifique actuelle repose sur le mécanisme du reflux rétrograde ou reflux tubaire, utilisant le mécanisme de « transplantation » [4-12]. Lors des menstruations, le sang reflue dans la cavité abdominale vers les trompes de Fallope et les cellules d'endométriose présentes dans celles-ci adhèrent à différentes localisations de la cavité abdominale [12]. Ces lésions forment des foyers pathologiques, pouvant être présentes sur les ovaires, les ligaments utérins, l'appareil digestif, l'appareil urinaire mais également à des localisations moins fréquentes telles que la plèvre et le péricarde [5]. Les différents implants endométriosiques se développent et s'expandent sous l'influence des œstrogènes [18]. Les organes reproducteurs sont atteints dans 70% des cas et les organes intrapéritonéaux dans 25% des cas [21]. Une deuxième théorie est envisagée afin d'expliquer la localisation des foyers hors de la cavité péritonéale (foie, plèvre, diaphragme, téguments, cavité nasale, cicatrices post-chirurgicales et paroi de la veine iliaque) et donc inaccessibles aux reflux menstruel : celle de l'expansion métastatique par migration des cellules lymphatiques ou hématogènes [8-12-21]. La prévalence d'association entre l'endométriose extra-péritonéale et pelvienne se situe entre 50% et 80% des cas [10-22]. En fonction de la localisation des foyers, l'atteinte pathologique peut être classées en trois formes : l'endométriose péritonéale superficielle, ovarienne et sous-péritonéale pelvienne profonde. Cette dernière représente plus ou moins 30 à 40% des cas et se situe plus précisément au niveau des ligaments sacro-utérins, du cul-de-sac vaginal, de l'appareil digestif et de l'appareil urinaire [21-23].

Dans un tiers des cas, les kystes d'endométriose touchent les ovaires de manière bilatérale. *Via* leur développement invasif, ceux-ci peuvent remplacer presque entièrement le parenchyme ovarien. Ils sont caractérisés par des parois fibreuses, des adhérences importantes aux structures voisines et contiennent un liquide épais couleur brun-chocolat [21].

Des lésions de minimum cinq millimètres infiltrant en profondeur les organes touchés [16] sont responsables de douleurs pelviennes chroniques, de dysménorrhée et dyspareunie sévères, de dyschésie et de dysurie et sont exacerbées lors des menstruations [9]. Une présence de sang dans les urines et les selles sont également possibles [9-15]. La dyschésie est l'unique symptôme directement en lien avec la sévérité de la maladie s'expliquant par la présence de lésions larges et profondément infiltrantes au niveau du cul-de-sac de Douglas et de la lame recto-vaginale [1]. De plus, certaines localisations des lésions peuvent expliquer également des rapports sexuels douloureux [18]. La symptomatologie est complétée par des ménorragies, des métrorragies, de la polyménorrhées et des saignements utérins anormaux [18-24-25].

2.3. Parcours thérapeutique : diagnostic et traitements

Le parcours diagnostique débute par les examens de première intention : l'examen clinique, l'examen gynécologique orienté et l'échographie pelvienne [22-23]. La douleur, la palpation d'éventuels nodules, la visualisation de lésions bleutées et la position rétroversée de l'utérus entraîneront des examens de deuxième intention [22-23]. Ceux-ci consistent en l'examen pelvien orienté, l'examen d'imagerie médicale (IRM) ainsi que l'échographie endovaginale. En outre, ils vont permettre au praticien de prévoir de manière plus précise la prise en charge de la pathologie [22].

Les traitements médicamenteux ou la chirurgie ont pour objectif une diminution de la douleur ainsi qu'une amélioration de la fertilité mais ne constituent pas une solution curative de la maladie [6-22]. Le traitement médicamenteux consiste en une diminution de l'imprégnation hormonale par la mise au repos de la fonction ovarienne. Les lésions endométriosiques étant fortement œstrogène-dépendantes, la suspension des menstruations permet de ralentir leur développement [6]. Les traitements de première intention sont composés de contraceptifs oestroprogestatifs lorsque l'endométriose non opérée ou de forme légère se révèle douloureuse, l'aménorrhée permettant alors de diminuer la dysménorrhée [6-18-26]. Ceux de seconde intention pour les stades plus avancés de la maladie, sont constitués d'une contraception progestative voire microprogestative, sur base

d'hormones de libération des gonadotrophines hypophysaire (Gn-RH) ou d'agonistes de la Gn-RH (peptides analogues à la Gn-RH) [6-18-22]. Ces derniers visent alors l'obtention d'une aménorrhée par anovulation *via* l'inhibition de la sécrétion de l'hormone folliculostimulante (FSH) et de l'hormone lutéinisante (LH) [6-26].

L'opération chirurgicale, majoritairement réalisée *via* un abord laparoscopique vise une exérèse des foyers d'endométriose tout en réalisant une levée des adhérences [2-22-27]. En post-chirurgie, un traitement hormonal sera envisagé afin de diminuer la récurrence de la maladie et ce, lorsque la patiente n'a pas de désir immédiat de grossesse compte tenu de sa nature anti-conceptuelle [22]. Dans ce sens, il est recommandé d'éviter de prescrire un traitement oestrogénique chez les patientes en ménopause biologique ou chirurgicale (hystérectomie) afin d'empêcher la réactivation de la maladie [14]. Néanmoins, lorsque l'excision des lésions n'est pas complète, ceci peut aboutir à une récurrence ultérieure de l'endométriose estimée à 30 mois après la chirurgie [27].

2.4. Conséquences de la maladie

Conséquences des traitements

Les différents traitements hormonaux comportent des effets secondaires importants tels qu'une prise de poids, de l'hirsutisme, une rétention hydrosodée, de l'acné et des tensions mammaires[6]. En plus de ceux-ci, on peut également y inclure les bouffées de chaleur, la peau grasse, les myalgies, les modifications délétères du bilan lipidique, la résistance à l'insuline, la diminution de la masse mammaire, les risques thromboemboliques et artériels et les troubles importants de l'humeur [6]. Une « add-back therapy » par œstrogènes ou oestroprogestatifs peut être envisagée afin d'éviter la diminution de la densité minérale osseuse [14-18-22-16]. L'approche chirurgicale peut impliquer des gestes plus invasifs lorsque l'atteinte et la sévérité de la maladie le nécessitent. En effet, une annexectomie, une ovariectomie voire hystérectomie peuvent être envisagées ainsi qu'une cystectomie partielle ou une résection intestinale pouvant aboutir à une iléostomie ou une colostomie [28]. En plus de ces risques, la réduction de la réserve ovarienne peut également être une conséquence concernant la chirurgie de l'endométriose ovarienne [22].

Santé sexuelle, relation conjugale et infertilité

Le traitement médicamenteux de l'endométriose est responsable d'une diminution du désir, de l'excitation et de la libido en plus d'un changement d'humeur et des troubles émotionnels *via* une

anxiété, une détresse et une peur exacerbée [29]. Dans le cadre d'une ménopause artificielle, la dépression est observée dans 23% des cas. De plus, la conséquences de gestes chirurgicaux parfois invasifs vont renforcer cette dysfonction sexuelle [29]. De plus, les femmes souffrant d'endométriose ont neuf fois plus de risques de développer une dyspareunie sévère responsable de répercussions importantes sur le couple et le partenaire [29-30]. Quantitativement, les lésions recto-vaginales occasionnent trois fois plus de risques de diminution du plaisir sexuel et deux fois plus de risques d'anorgasmie [29]. Il est à noter que 67% des femmes atteintes estiment que l'endométriose affecte significativement leur relation de couple et 19% considèrent cette maladie comme responsable de leur divorce [28-30]. L'anxiété par rapport à une infertilité altère également la relation et ce particulièrement chez les jeunes couples [28]. L'endométriose double le risque d'infertilité cela affecte indéniablement la qualité de vie de la femme et de son partenaire [1]. L'angoisse de l'infertilité croit en regard des années plus les femmes vieillissent, plus cette angoisse de l'infertilité est associée à une souffrance émotionnelle [10].

2.5. Annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic ne consiste pas uniquement en une transmission unilatérale d'informations mais bien en une compréhension d'éléments complexes aux multiples répercussions [31-32]. Le praticien se pose en tant que porteur d'un message venant objectiver le vécu de la patiente et prend dès lors un rôle de soutien et d'écoute permettant aux patientes de se montrer vulnérables [7]. La patiente quant à elle, se pose en tant que réceptrice de la mauvaise nouvelle et doit dès lors se l'approprier en maniant ses représentations difficiles et ses propres angoisses [7]. Véritable point initial, les conditions d'annonce vont guider la suite du vécu de la maladie et l'appropriation des informations relatives au diagnostic ainsi qu'aux conséquences inhérentes à la maladie [7-31-33]. Le délai diagnostique de 7 à 11 ans comporte des dommages collatéraux sur la vie de la femme [3-12]. Celui-ci ne permettant pas de trouver l'origine des douleurs pelviennes chroniques ou autres troubles associés, entraîne pour les patientes un sentiment de banalisation de leurs plaintes, d'abandon ainsi qu'un déni de leur maladie [12]. Un élément fondamental va résider dans la précocité de la mise au point diagnostique. Ceci permettant l'amélioration de la prise en charge thérapeutique en évitant l'aggravation de la maladie et une amélioration notable de la qualité de vie de la patiente [12].

2.6. Intérêt et importance de la recherche

Au vu de la complexité de la maladie, il est essentiel de ne pas envisager cette dernière comme étant une seule entité biologique [12-34]. De ce fait, les conditions d'annonce du diagnostic doivent impérativement être plus holistiques en orientant l'approche thérapeutique vers l'individualisation de la maladie et du vécu de cette dernière, tout en tenant compte des dimensions émotionnelles et psycho-sociales de la patiente [5-12]. Ceci permettra un retour de confiance, d'espoir et de sérénité de la part des patientes [35]. Au vu du nombre d'années importantes concernant le délai du diagnostic d'endométriose ainsi que les nombreuses répercussions tant physiques que psycho-sociales, il semble important d'explorer le vécu des jeunes femmes en âge de procréer lors de l'annonce diagnostique de cette maladie chronique [1-5-12-35]. L'endométriose concernant 10% de population féminine, une femme sur dix sera alors un jour contrainte d'expérimenter cette étape clé du vécu de cette maladie complexe [1-12-13-14-16-31].

Sur base de cette démarche réflexive, la question de recherche de ce travail est la suivante : Quel est l'impact de l'annonce du diagnostic d'endométriose sur le vécu d'une jeune femme en âge de procréer? L'objectif principal de cette étude est d'explorer les expériences vécues par les patientes en âge de procréer atteintes d'endométriose en matière d'annonce de leur diagnostic de la maladie de l'endométriose. Le but étant donc d'évaluer l'influence qu'aura cette annonce de diagnostic sur le vécu et le ressenti de la jeune femme atteinte par la pathologie.

3. Matériel et méthodes

3.1. Type d'étude

Afin de parvenir à l'objectif principal de cette recherche, le choix de la démarche qualitative s'est posé pour son approche de l'objet d'étude à partir du point de vue des participantes tout en tenant compte de leur complexité et en tâchant de donner un sens à un phénomène [36]. Dès lors, ce travail suit un raisonnement inductif et ne débute donc pas sur une hypothèse préalable mais bien sur des observations réalisées tout au long de la recherche. L'objectif est donc d'explorer le vécu des jeunes femmes en âge de procréer dans le cadre d'une annonce diagnostique d'une maladie chronique aux multiples impacts bio-psycho-sociaux mais impliquant également des récives, des potentielles séquelles chirurgicales ainsi qu'une fertilité compromise [4-5-6-12-14-15-16-17].

3.2. Caractéristiques de la population étudiée

La population de cette étude est représentée par des femmes belges ou françaises atteintes par la pathologie de l'endométriose. La moyenne d'âge au moment du diagnostic de la pathologie étant estimé à 31 ans [37], les participantes incluses dans l'étude sont âgées de 20 à 40 ans.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Avoir expérimenté une annonce de diagnostic d'endométriose endéans les 10 ans¹
- Être en âge de procréer ²
- Être âgée entre 20 et 40 ans
- Être de nationalité belge ou française et parler le français de manière distincte
- Être majeure et volontaire pour la participation à l'étude.

Les critères d'exclusion sont les suivants : les personnes dont les capacités mentales ne permettent pas de participer à l'étude sont exclues de la recherche.

3.3. Méthodes d'échantillonnage et échantillon

La constitution de l'échantillon présent dans l'étude combine deux méthodes d'échantillonnage non probabilistes. La première est basée sur la participation volontaire. Pour ce faire, les ASBL belges « Toi mon endo » et « Endométriose Belgique » ont été contactées afin de publier l'annonce de recrutement pour l'étude sur leur site internet et réseaux sociaux associés. Dans le but d'élargir le recrutement des participantes autres que celles issues des deux communautés composant les deux ASBL, une deuxième méthode d'échantillonnage correspondant à l'effet « boule de neige » a été appliquée. Elle est rendue possible par la publication sur Facebook de l'annonce de recrutement aux proches de la chercheuse. Ces derniers ont alors publié à leur tour l'annonce aux personnes susceptibles de correspondre aux critères d'inclusion de la recherche et ainsi de suite. Les deux ASBL étant belges, ceci a permis de diversifier les profils rencontrés dans le cadre de la recherche en dépassant la frontière belge pour atteindre la France.

Dans le cadre de cette recherche qualitative, la taille de cet échantillon ne vise pas un nombre statistiquement représentatif de participantes mais plutôt une exhaustivité conceptuelle [39-40].

¹ Ce choix est justifié afin d'éviter tout biais de mémoire

² Ce choix est justifié afin d'évaluer l'impact de l'annonce du diagnostic face à une éventuelle infertilité

Dans le but de tendre vers le phénomène de la saturation des données, le nombre des participantes n'a pas été fixé en début de recherche. De plus, afin de garantir le caractère itératif propre à la recherche qualitative, les données et l'analyse de ces dernières se sont réalisées en parallèle [40]. C'est donc pour cette raison, que les différentes étapes d'analyse ont permis de constater que de nombreux points ont fait l'unanimité parmi les participantes. De plus, une redondance dans leurs propos est relevée lors de la réalisation des derniers entretiens ceci n'apportant plus suffisamment de nuances quant à la compréhension des phénomènes explorés [41].

3.4. Paramètres étudiés et outils de collecte des données

Paramètres étudiés lors des entretiens

Les paramètres étudiés et les outils de collecte de données ont été construits sur base d'une recherche bibliographique approfondie visant à évaluer la perception des jeunes femmes en âge de procréer quant à leur vécu relatif au diagnostic de la maladie de l'endométriose [1-5-42]. Les thèmes émanant de ces recherches ont alors permis de constituer un guide d'entretien (Annexe 1) servant de base à la conduction d'entretiens semi-dirigés par *visio*-conférence. Ce guide a été évolutif au fur et à mesure des interviews permettant l'approfondissement de certains sujets, la reformulation ainsi que le changement d'ordre éventuel des questions. Afin d'assurer la pertinence de l'outil ainsi que la compréhension adéquate des questions, un pré-test le concernant a été réalisé auprès d'une personne. Les interviews ont permis d'investiguer les thèmes suivants :

<i>Rubriques</i>	<i>Paramètres</i>
<i>Vécu avant le diagnostic</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Représentation et connaissances personnelles de la maladie antérieures à l'annonce diagnostique ▪ Maternité : désir de grossesse ou accouchements antérieurs ▪ Vécu des symptômes : dysménorrhée, dyschésie et dyspareunie ▪ Délai entre symptômes évocateurs et diagnostic de la maladie ▪ Impact de l'errance médicale ▪ Diagnostics obtenus autres que celui de l'endométriose ▪ Suspicion quant à la présence de la maladie
<i>Vécu lors de l'annonce diagnostique</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Motifs de consultation ▪ Accompagnement lors de l'annonce ▪ Compréhension des informations livrées ▪ Impacts de l'annonce du diagnostic ▪ Sujets abordés lors de l'annonce ▪ Sentiments juste après la consultation

<i>Vécu après l'annonce diagnostique.</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Influence de la maladie sur les rapports aux autres (conjoint, famille, amis, collègues) ▪ Impact du diagnostic sur la féminité, l'intimité et les relations sexuelles ▪ Impact sur la fertilité et le rapport à la maternité
<i>Perspectives et avenir</i>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Volonté de participer à l'étude ▪ Attentes et besoins relatifs à l'annonce diagnostique ▪ Résumé de la maladie en 3 mots

Données socio-démographiques

En fin d'entretien, il a été décidé de collecter quelques données socio-démographiques afin de mettre en évidence les caractéristiques des participantes et de juger ainsi de la diversité des profils rencontrés. Les données recueillies sont les suivantes :

- L'âge, le pays de résidence (Belgique ou France) et la profession
- Le délai diagnostic: le temps écoulé entre la première consultation pour douleurs menstruelle et l'annonce du diagnostic d'endométriose
- Le type d'endométriose: endométriose péritonéale superficielle, endométriose ovarienne, endométriose sous-péritonéale pelvienne profonde.
- Le statut chirurgical: nombre d'opérations réalisées dans le cadre du traitement de l'endométriose
- Le statut maternité: nombre de grossesses, désir de grossesse, parcours PMA.

3.5. Organisation de la collecte des données

Recrutement

Pour entrer en contact avec les femmes correspondant aux critères d'inclusion de cette étude, il a été décidé de passer par l'intermédiaire de deux ASBL : « Toi mon Endo » et « Endométriose Belgique ». La première a été connue par la chercheuse suite à un reportage dans un journal télévisé d'information belge. La seconde a été découverte par des recherches Internet concernant la maladie de l'endométriose. L'étude leur a été présentée afin de leur demander d'évaluer la possibilité de publier l'annonce de recrutement sur leur site internet ainsi que sur leurs réseaux sociaux associés. En plus du recours auprès des deux ASBL, la publication a également été partagée sur Facebook à destination des différents contacts de la chercheuse. Ces derniers ont partagé à leur tour l'annonce auprès des profils correspondant aux critères d'inclusion. Dès lors, un effet boule de neige s'est opéré dépassant la frontière belge pour atteindre le sud de la France. Suite à ces publications, les candidates volontaires à la participation de la recherche ont contacté la chercheuse par e-mail. Après vérification

de la correspondance des profils rencontrés aux critères d'inclusion, les candidates éligibles ont reçu un formulaire d'information concernant l'objectif de la recherche et son déroulement et un formulaire de consentement libre et éclairé d'autorisation d'enregistrement (Annexe 2). Sur au retour des documents signés, un rendez-vous a alors été fixé pour réaliser l'entretien.

Collecte des données

Au vu des différents profils géographiques rencontrés, la décision de collecter les données à distance a été prise. Les onze entretiens semi-dirigés se sont réalisés par *visio*-conférence au moyen de trois plateformes : Microsoft TEAMS (5), Messenger (2) et WhatsApp (4). Le choix de celles-ci s'opère sur le cryptage des données afin de garantir la confidentialité des échanges. La durée des interviews se situe entre 35 minutes et 1h35 minutes. La moyenne de l'ensemble des échanges réalisés est de 52 min. La collecte des données s'est étendue sur trois mois : d'avril à juillet 2022.

4. Traitement des données et méthodes d'analyse

Afin de préparer le matériau « brut » pour l'analyse, les enregistrements des entretiens ont intégralement été retranscrits et anonymisés [43]. Une première lecture des retranscriptions a permis une première analyse verticale [44]. Une deuxième lecture plus approfondie des données empiriques [45] a permis de trier et classer celles-ci par une codification des différents verbatims [46]. L'attribution d'un code couleur spécifique à chaque retranscription a permis ainsi de distinguer les différents codes relatifs aux différentes participantes [44]. Et enfin, la catégorisation a permis de rassembler par association d'idées tous les codes de même nature, tout en les situant dans un contexte explicatif plus large au sein d'une même catégorie [40-43]. Lorsque le phénomène de saturation des données a été approché, différents liens entre les différentes catégories ont pu être envisagés et confirmés. Dès lors, le plan d'analyse a permis de soulever les différents nœuds de sens majeurs au travers des résultats et nourrissant alors la question de recherche [44].

La collecte des données et le traitement de ces dernières se sont réalisées en parallèle. C'est ainsi qu'à partir de quelques retranscriptions intégrales, une modification du guide d'entretien a pu être envisagée. Ceci a permis par la suite, d'adapter les entretiens suivants sur base des analyses réalisées préliminairement [43]. Dès lors, le caractère itératif de la recherche a pu être assuré [40].

Contrôle qualité

Dans le cadre de cette recherche, le COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research) a été consulté afin de garantir la rigueur scientifique de l'étude [50]. Dès lors, plusieurs critères nécessitant une attention particulière ont été jugés comme essentiels :

- Le guide d'entretien a été prétesté auprès d'une personne correspondant aux critères de sélection de l'étude afin d'assurer la pertinence et la bonne compréhension des questions ;
- Les entretiens semi-dirigés ont été enregistrés et retranscrits dans leur intégralité afin de refléter au mieux le discours des participantes ;
- Concernant la fiabilité de l'interprétation des données, certains propos des participantes sous formes de citations (verbatim) accompagnent la présentation des résultats.

Cependant, une triangulation n'a pas pu être réalisée dans le cadre de cette recherche. Par contre, dans l'optique d'objectivité et de validité en plus de garantir une réflexivité adéquate, un expert a été consulté au terme des entretiens. De plus, il est important de tenir compte de ses propres préconceptions et *a priori* concernant le sujet de la recherche. Ces derniers correspondent notamment aux impacts presque systématiques de la maladie quant à l'image personnelle et corporelle des participantes. Dès lors, les verbatims n'étant pas en adéquation avec ces *a priori* ont été ciblés et une attention particulière a été portée afin que l'analyse finale puisse en tenir compte.

Pertinence

Les multiples répercussions de la pathologie touchant toutes les dimensions des patientes aboutissent à une représentation difficile de la maladie ainsi qu'à une succession d'angoisses lors de la consultation diagnostique [7-33]. La consultation de la littérature scientifique a permis la construction de la question de recherche et révèle que les conditions d'annonce du diagnostic peuvent guider la suite du vécu de la maladie et ses conséquences ainsi que l'appropriation des informations lui étant relatives [7-31-33]. Dès lors, l'exploration consciencieuse et profonde du vécu et des expériences est rendue possible grâce à l'approche compréhensive de la recherche qualitative [36]. Cette démarche s'avère alors pertinente par le fait de se pencher sur les résultats d'une recherche relatifs à l'annonce du diagnostic d'une maladie chroniques aux multiples répercussions concernant une partie non négligeables de la population féminine en âge de procréer.

Transférabilité-Validité :

Les deux méthodes d'échantillonnage non probabilistes employées dans le cadre de cette recherche sont la participation volontaire ainsi que l'effet boule de neige. La publication l'annonce de recrutement sur les réseaux sociaux tel que Facebook, a permis une circulation de celle-ci dans le cyber-espace par relais et diffusions successives de la part d'une liste de personnes susceptibles de faire circuler l'annonce dans leurs réseaux [47]. En plus du relais sur les réseaux sociaux et sur le site Internet des deux ASBL « Toi Mon Endo » et « Endométriose Belgique », ces techniques ont donc permis d'accéder à un nombre important de potentielles répondantes [47]. Outre cet élément, d'autres avantages sont conférés à ces deux techniques tels que le faible coût d'utilisation et la collecte rapide de données. Contrairement au mode postal, le mode Web permet des échanges avec les participantes rapides et aisés par diminution du risque d'erreur dans la saisie des données conférée par le mode Web [48]. De plus, la réalisation d'entretiens semi-dirigés en *visio*-conférence a permis de couvrir une zone géographique plus large, telle que le sud de la France [47].

Néanmoins, ces deux techniques d'échantillonnage ne permettent pas à l'échantillon d'être représentatif de la population et ce, en introduisant des biais de sélection [48]. Le biais de volontariat réside dans le fait que seules les participantes se souciant du sujet de l'étude ou qui ont mal vécu leur annonce diagnostique ont décidé d'y participer. De plus, seules les femmes possédant un équipement informatique, une couverture internet suffisante, une familiarité ainsi qu'une dextérité certaine dans la manipulation du matériel informatique ont pu rejoindre l'étude [48]. Et enfin, toutes les femmes faisant partie de l'échantillon ont réalisé des études supérieures et sont actives sur le plan professionnel ceci sous-représentant les classes socialement défavorisées [48]. Bien que relativement homogène de par les profils de femmes rencontrés, l'échantillon donne l'opportunité de parcourir et d'analyser un nombre important d'idées afin de répondre de manière complète à la question de recherche tout en veillant à la validité interne de l'étude.

Afin de conférer une certaine validité et fiabilité à l'étude, un test intra-codeur consistant en la réalisation d'une nouvelle classification des données plusieurs semaines après (début juillet 2022-début août 2022) a permis de démontrer une stabilité adéquate du codage à travers le temps [49].

Pré-test de l'outil de collecte des données

Le guide d'entretien a préalablement été testé auprès d'une personne proche de la chercheuse, correspondant en tout point aux critères d'inclusion à l'étude. Ceci a permis de vérifier la compréhension adéquate des questions et la fluidité entre celles-ci. Certaines ont dès lors été supprimées et d'autres ont été modifiées (Annexe 1).

4.1. Promoteurs de l'étude et origine des financements de l'étude

La promotrice de cette étude est Madame Justine Slomian, enseignante et chercheuse au sein du département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège, département Épidémiologie & Économie de la Santé.

Le co-promoteur de cette étude est le Dr Roland Polet, gynécologue-obstétricien spécialisé en gynécologie chirurgicale et médicale, infertilité et ménopause.

Cette étude n'a fait l'objet d'aucun financement. Elle a été réalisée dans le cadre d'un mémoire de recherche qui est présenté en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé Publique, finalité spécialisée en Épidémiologie et Économie de la Santé.

4.2. Aspects réglementaires

Comité d'éthique : Une demande a été introduite auprès du Collège des Enseignants en date du 10 mai 2022 (Annexe 3). Le 11 mai 2022, le Collège restreint des enseignants a transmis la réponse soulignant le fait qu'il n'était pas nécessaire de soumettre la demande au Comité d'Éthique pour les raisons suivantes : l'étude n'est pas soumise à la loi de 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine ainsi que le souhait de ne pas publier l'étude dans une revue scientifique ou médicale. Cette réponse par courrier électronique est disponible en annexes (Annexe 4).

Chaque entretien a débuté par une précision supplémentaire à destination des participantes quant à l'objectif de ce dernier ainsi qu'au fait qu'il n'y avait aucun bénéfice personnel quant à la participation à cette étude.

Vie privée et protection des données : L'ensemble des données collectées par entretiens et les retranscriptions de ces derniers ont été traitées dans le respect de la loi du 25 mai 2018 relative au Règlement Général sur la Protection des Données. L'anonymisation des interviews réalisées de manière individuelle a été rendue possible par l'assignation d'un numéro à chaque participante à

l'étude. Les établissements consultés et les noms des praticiens cités dans les entretiens n'ont pas été révélés. Les données récoltées sont consultables uniquement par les membres de l'équipe de recherche et ne sont utilisées que pour les finalités décrites dans les différents formulaires d'information à destination des participantes. Concernant la conservation de celles-ci, une destruction de ces dernières est prévue après la période de recherche.

Information et consentement: Chaque participante à la recherche a reçu deux documents. Le premier concerne les informations relatives à l'étude et à sa participation ainsi qu'au traitement des données à caractère personnel (Annexe 2). Le second concerne le consentement libre et éclairé quant à la participation à l'étude ainsi qu'aux enregistrements audio des entretiens (Annexe 3). Ces formulaires ont été envoyés par voie électronique et ont été retournés via mail par les participantes avant la réalisation des entretiens.

Assurance: Étant donné que la recherche n'est pas soumise à la loi de 2004 relatives aux expérimentations sur la personne humaine, l'étude est couverte par l'assurance responsabilité civile du Département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège.

5. Résultats

5.1. Description de l'échantillon

Tableau 1 : Profil des participantes à la recherche

N°	Pays de résidence	Age	Délai diagnostic	Profession	Type d'endométriose	Statut chirurgical	Statut maternité
1.	Belgique	34 ans	6 ans	Évènementiel	Profonde	2 opérations	1 gross. (PMA)
2.	Belgique	32 ans	1 an	Enseignante	Profonde + ovarienne	2 opérations	1 enfant
3.	Belgique	27 ans	5 ans	Coordinatrice pédagogique	Profonde + ovarienne	1 opération	0 gross.
4.	France	35 ans	10 ans	Kinésithérapeute uro-gynéco	Profonde	Refus de l'opération	0 gross.
5.	Belgique	33 ans	7 ans	Assistante administrative	Profonde	1 opération	1 gross. (PMA)
6.	Belgique	28 ans	1 an	Employée administrative	Extra-péritonéale	1 opération	Pas de désir
7.	Belgique	31 ans	10 ans	Enseignante en secondaire	Péritonéale	2 opérations	2 enfants
8.	Belgique	25 ans	1 an 1/2	Esthéticienne	Profonde + ovarienne	0 opération	0 gross.
9.	Belgique	31 ans	14 ans	UX designer	Profonde	0 opération	Pas de désir
10.	Belgique	31 ans	Quelques mois	Enseignante	Profonde	0 opération	Pas de désir
11.	Belgique	32 ans	1 an	Laborantine	Profonde	1 opération	0 gross. Parcours PMA

L'échantillon de cette étude est constitué de onze femmes âgées de 25 à 35 ans, la moyenne d'âge étant alors de 31 ans. Les participantes résident exclusivement en Belgique sauf une d'entre elles provenant de France. Les délais diagnostic de la maladie se situent entre 6 mois et 14 ans. La moyenne de ces derniers est alors de 5 ans. L'atteinte pathologique la plus fréquente chez les femmes interrogées est celle de l'endométriose sous-péritonéale pelvienne profonde représentant 82% de l'échantillon. Les différentes atteintes pathologiques ont nécessité des opérations chirurgicales à hauteur de 73%. Concernant la maternité, d'une part, 27% des femmes présentes dans l'échantillon ont dû avoir recours à la procréation médicalement assistée (PMA) pour obtenir une grossesse. D'une autre part, 64% n'ont pas encore expérimenté de grossesse et 43% d'entre elles ne le désire pas. L'ensemble des professions renseignées nécessitent un diplôme de cycle supérieur.

5.2. Analyse thématique

5.2.1. Vécu du parcours diagnostique

Certaines participantes à cette étude témoignent d'une longue période de souffrances tant physiques que psychologiques avant d'avoir obtenu leur diagnostic d'endométriose.

I10 : « *J'aurais évidemment voulu être diagnostiquée plus tôt pour éviter quand même des années et des années de souffrance et de mal être psychologique.* »

I3 : « *J'ai un caractère que quand je souffre, quand j'avais ces crises, j'avais tendance à m'isoler et à beaucoup rester seule le temps que ça passe (pleurs).* »

5.2.1.1. La normalisation des douleurs par les patientes

Les femmes qui expérimentent les douleurs menstruelles depuis leur plus jeune âge, souvent depuis leur ménarche, estiment alors leurs douleurs comme : « normales ». Ceci entraîne le fait qu'elles ne partagent pas ce vécu douloureux avec le médecin ou qu'elles retardent l'échéance d'aller consulter un gynécologue afin de trouver l'origine de ces dernières.

I3 : « *Pour moi, c'était vraiment une normalité et donc je n'en parlais pas spécialement au médecin. Je disais que j'avais des règles peut être douloureuses mais pour moi ce n'étaient même plus des règles douloureuses tellement c'était ma normalité en fait.* »

I10 : « J'ai eu mes premières règles à 11 ans et du plus loin que je me souviens, ça a toujours été vraiment très très douloureux, très abondant. »

La normalisation des douleurs peut notamment s'expliquer par le fait que l'évolution de la maladie soit progressive et insidieuse. En plus de cette évolution progressive, d'autres symptômes, majoritairement digestifs, peuvent venir prêter à confusion.

I4 : « Je ne me suis jamais dit... parce que c'est une apparition qui était progressive, fin je me suis jamais dit : « Il y a un problème en fait ». Non jamais ! »

I7 : « Et c'est vraiment par la suite que là... bha plus j'avais, plus l'endométriose se développait et alors, plus les douleurs s'intensifiaient en fait. Mais je ne le savais pas. Pas une seconde je me suis dit... »

I2 : « A l'époque, comme je n'avais pas encore entendu parler d'endométriose, je me disais : « Bha non, c'est le côlon irritable », « C'est peut-être tout ce que je mange ». Enfin voilà. Je n'ai pas fait le lien tout de suite quoi. »

L'évolution progressive de la maladie peut alors aboutir à des épisodes de « crises ». Cet élément fait parfois prendre conscience aux femmes du caractère pathologique de leurs douleurs.

I8 : « Moi je disais : « Mais put***, j'ai mes règles depuis que j'ai 13 ans, je sais c'est quoi avoir des règles ». Mais là, j'étais par terre, je ne savais plus dans quelle position me mettre tellement j'avais mal ! »

I7 : « J'avais de gros problèmes de règles. Des règles très hémorragiques, je tombais dans les pommes, j'avais très très mal au ventre au point d'être pliée en deux. »

I3 : « J'étais vraiment au bout du bout je me suis dit : « Bon il est peut-être temps d'aller voir ce qu'il se passe » ».

5.2.1.2. Normalisation des douleurs par l'entourage

Si cette douleur semble être minimisée par les femmes qui en souffrent, elle peut également l'être via leur entourage proche, leur partenaire de vie y compris.

I3 : « Aussi, je vis dans une famille où avoir mal pendant les règles c'était quelque chose de normal et je passais un peu pour la « douillette » qui avait mal pendant ses règles et qui se plaignait. »

I9 : « Ma mère me disait : « Moi aussi j'ai mes règles et j'ai mal, on est toutes comme ça ». »

I3 : « Quand on en parlait entre copines : « Oui, j'ai mes règles, je ne viens pas parce que j'ai mes règles ». Et on disait : « Bha tu sais, tout le monde a ses règles ». On vous fait vous sentir coupable. »

I10 : « Parfois, lui aussi il m'a déjà dit « Ouais t'exagère » ou « il me semble que l'endométriose, elle a bon dos » ou ce genre de commentaire quoi. »

I8 : « Parfois mon copain me disait : « Tu ferais pas un effort ? Tu as juste tes règles en fait donc...on ne va pas aller à l'hosto tout le temps quoi ! ». »

5.2.1.3. Normalisation des douleurs par les professionnels de santé

La normalisation des douleurs peut également être rencontrée auprès des prestataires de soins, tant le gynécologue que le médecin de famille.

I1 : « Je suis allée voir mon médecin généraliste, je suis allée voir mon gynécologue mais tous me disaient : « Ok c'est normal ». Comme on dit à beaucoup de femmes. Donc, je ne me posais pas beaucoup plus de questions. »

I10 : « Tous les gynés que j'ai été voir m'ont toujours dit : « Bha, t'as tes règles, tu souffres, c'est normal ». »

Cependant, face à la diversité des symptômes présentés par la patiente, ces derniers peuvent envisager certains diagnostics différentiels.

I2 : « C'est mon médecin traitant qui m'a dit que j'avais peut-être le côlon irritable. »

I6 : « J'avais été voir mon médecin qui m'avait dit que c'était peut-être un problème à la vésicule biliaire donc j'ai fait des tests pour ça mais ce n'était pas ça. »

Face à ces situations ne permettant pas d'objectiver leurs douleurs, les femmes ont tendance à multiplier les consultations diagnostiques. Par ailleurs, certains praticiens peuvent faire des allusions quant à la possibilité d'une douleur imaginaire ou psychologique

I1 : « J'ai vu un autre gynéco. Bon des gynécos, je pense que j'en ai fait 10 honnêtement. »

I9 : « Ouf ! Un paquet ! Donc franchement....entre 8 et 10 je pense. »

I1 : « Donc là il commence à me faire la morale en mode : « Il y a la clinique de la douleur », « Vous aurez toujours mal », « C'est psychologique ». Donc là, je me dis « Ok donc toi, on va arrêter peut-être de te voir et on va aller voir un autre » (rires). »

I7 : « Et le Dr [REDACTED] finit par me dire : « Madame, c'est dans votre tête ». Donc là, à ce moment-là, je change de médecin parce que je refuse qu'on me parle comme ça et ça me dérange. »

Dès lors, la prise en charge par les professionnels semble délétère aux yeux des patientes. Ceci occasionnant un certain impact sur la relation thérapeutique avec le corps médical.

I1 : « Et bon là, ça été horrible ! Parce que là je suis arrivée chez cette gynéco en lui disant : « Écoutez, je pense que j'ai de l'endométriose ». Et elle, elle a vraiment été, vraiment été horrible dans le sens où elle a levé les yeux au ciel quand je lui ai dit ça. Elle a commencé à me poser des questions en mode : « On va voir si tu as de l'endométriose ».

I7 : « Et à ce moment-là, j'ai des doutes, je commence à avoir des doutes même sur le Dr **Godin** parce que je trouve que j'ai zéro prise en charge quoi. »

Ce sentiment de prise en charge délétère, certaines participantes en témoignent également durant le recours aux services des urgences lorsque leurs douleurs deviennent ingérables.

I5 : « Quand tu vas aux urgences et que tu dis que tu as mal au ventre parce que tu as tes règles, ce n'est pas là qu'on te propose une I.R.M. ou quoi que ce soit. On te dit : « Bah ouais t'as tes règles ». Voilà quoi. ».

I8 : « Moi j'ai trouvé que le pire service que j'ai eu c'est quand j'allais aux urgences la nuit. Je me faisais vraiment traitée comme une petite gamine qui avait ses règles pour la première fois quoi. Donc là, j'avoue, c'était horrible ! En gros, j'avais toujours peur d'avoir mes règles et la peur d'aller aux urgences en gros. C'était horrible ! »

I1 : « Et là j'arrive à **████████** aux urgences et je suis vraiment.... Je deviens presque méchante parce que j'en peux plus et je leur dit « Écoutez, ne cherchez pas au niveau gastro, cherchez au niveau gynéco ». »

Certaines participantes vont émettre un doute sur les compétences et connaissances des médecins en matière d'endométriose ceci ayant aussi une implication dans la multiplication des consultations.

I8 : « Et quand je vois tous les médecins que j'ai vu, qui étaient juste...pas incompetents mais je pense juste qu'ils ne connaissent pas bien le sujet. J'ai quand même vu deux gynés, plus les urgences où c'était aussi une gyné je crois, et ils n'ont pas été capables de dire ça ! Dans les statistiques, il y a quand même une femme sur 10 qui en souffre. Génial quoi ! »

I1 : « J'ai déjà entendu que tous les gynécologues ne sont pas capables non plus de lire l'IRM correctement. Et j'avais l'impression qu'elle n'était pas hyper compétente avec ce qu'elle venait de me dire avant donc... (rires). Je me suis dit « ok, je vais aller voir une autre ». »

5.2.2. Vécu de l'annonce diagnostic

Les femmes interrogées semblent passer par différents sentiments à la suite de leur annonce diagnostique de la maladie. Ces derniers sont analysés ci-dessous.

5.2.2.1. Le soulagement face à l'annonce diagnostic

Premièrement, une forme de soulagement semble être ressentie par les participantes en regard des nombreuses années d'errance médicale que la plupart d'entre elles ont dû affronter. Leur vécu antérieur va alors prendre sens et leur maladie semble alors bien réelle à leurs yeux.

- I10 : « *Donc j'étais soulagée d'avoir un diagnostic et d'avoir quelqu'un qui valide en fait mes douleurs quoi.* »
I1 : « *Je suis vraiment soulagée et je me dis : « Ha bha là on va pouvoir enfin vraiment avancer en fait » ».*
I9 : « *Et soulagée aussi de dire, finalement il n'y avait pas « rien », ce n'est pas moi qui ai exagéré pendant toutes ces années.* »
I3 : « *Ça m'a soulagée en quelque sorte de savoir qu'il y avait une raison à tout ça et que j'avais pas tous ces symptômes comme ça sans raison, sans explication. Tout ce que je ressentais et que je ne comprenais plus.* »
I8 : « *Trop bizarre mais j'étais méga contente ! (rire) Je me suis dit « Enfin, on peut me soigner » !* »

5.2.2.2. La perte de repères

Une fois le diagnostic posé, les patientes disent recevoir des informations sans davantage d'explications complémentaires à ces dernières. Outre les explication médicales, elles déplorent également un manque de relais vers d'éventuelles pistes de solution ou réseaux de soutien.

- I3 : « *On vous le donne comme ça, vous en faites ce que vous voulez. Mais on ne prend pas le temps d'expliquer, d'y aller peut-être par étape, pas directement : « Ha bha si si vous avez raison, c'est bien de l'endométriose, il faut opérer et c'est urgent ».* (pleurs)
I9 : « *Je n'ai pas le sentiment d'avoir eu beaucoup d'explications, non. Donc du si peu que j'ai eu, je l'ai compris. « Vous avez de l'endométriose », « On vous propose de prendre du Dimetrum[®], avec ça, ça devrait passer. Si ça passe pas, on vous opère ».* »
I6 : « *J'ai pas senti qu'on avait envie d'informer les patients et que il y avait des aides pour les patientes.* »
I10 : « *J'ai l'impression d'avoir compris une partie mais je ne savais pas trop comment ça fonctionnait et surtout j'avais pas de pistes. A part le traitement qu'il m'a donné.* »

Les participantes partagent un sentiment de confusion vis-à-vis des différentes informations reçues entravant la compréhension de celles-ci et la représentation qu'elles peuvent avoir de la maladie.

I3 : « *Je me sentais démunie par rapport à tout ça, je ne savais pas quoi faire, j'étais complètement perdue. »*

I10 : « *Et après, j'avais des questions et à ce moment-là, c'était pas facile de les formuler parce qu'il y avait tellement d'informations qui sont venues d'un coup. Donc j'étais soulagée et un peu confuse. »*

I4 : « *Je suis là dans son bureau et il me dit « On va vous opérer, on va vous couper le ventre, on va faire ça et ça ira mieux après » et moi je comprends plus...fin à ce moment-là, moi je suis plus... je comprends plus ce qui se passe hein en fait, je suis dans le tumulte du truc. »*

5.2.2.3. Le choc de l'annonce

L'annonce du diagnostic d'endométriose, les différentes informations l'accompagnant ainsi que la confusion partagée par certaines participantes, peuvent alors prendre la forme d'un réel choc.

Ce choc peut être jugé par certaines comme violent ou brutal et amène une difficulté supplémentaire à intégrer l'annonce diagnostique ainsi que l'implication de la maladie sur leur vécu personnel.

I3 : « *Pour moi, elle allait juste me dire : « Oui vous avez de l'endométriose mais il n'y a rien à faire, vous vivez avec ça comme vous l'avez toujours fait ». J'étais pas prête pour opération, infertilité, ... »*

I4 : « *Et tout l'impact psychologique que ça a et la violence. Moi ça été violent en fait, c'est comme ça que je l'ai ressenti, ça a été très violent. »*

I1 : « *Franchement, ça été assez difficile à encaisser parce que... en fait, parce qu'on a pas envie de savoir qu'on a ça, mais on doit le savoir parce qu'on a le droit de savoir ce qu'on a aussi et le pourquoi on a si mal. »*

I10 : « *Mais oui, il faut le temps aussi que l'information soit assimilée et que je me rende compte de toutes les implications que ça a. »*

La majorité des femmes interrogées expliquent également avoir été parcouru des sentiments de tristesse, de colère, de solitude mais également d'injustice.

I1 : « *Oh j'ai commencé à pleurer hein ! Quand il me dit : « Il y a de l'endométriose partout » là, tu es triste en fait parce que tu te dis... Ouais, c'est vraiment être triste pour soi en fait et de se dire : « Oh mon Dieu ! » ».*

I10 : « *Ca m'a apporté quand même pas mal de colère. J'avoue que je suis assez en colère de devoir subir ça ! Et que ce ne soit réservé qu'aux femmes ! »*

I5 : « *Moi quand je l'ai appris je me suis sentie tellement seule ! »*

I9 : « *Le moment qui a vraiment suivi le diagnostic, bha finalement moi je me suis sentie très seule. »*

5.2.2.4. L'angoisse de l'infertilité

Lors de la consultation diagnostique, certains gynécologues abordent le fait que la fertilité des femmes atteintes d'endométriose peut être potentiellement menacée. Le recours vers les centres de procréation médicalement assisté (PMA) peut être envisagé. Dès lors, certaines femmes rapportent une angoisse quant à ce sujet ainsi qu'un impact sur leur rapport à leur maternité.

I10 : « J'avais de l'endométriose et de l'adénomyose. Mon gyné m'avait dit : « Bha voilà, si vous voulez avoir des enfants, ça ne sera pas possible naturellement, il faudra faire... passer par une FIV » ou un truc comme ça quoi. »

I2 : « Et donc après ce moment de soulagement, il y a l'angoisse parce qu'on sait qu'avec l'endométriose bha...il y a des difficultés pour avoir un enfant et que moi je veux absolument avoir un enfant ».

I4 : « Du coup, je ne pourrai peut-être pas avoir d'enfant normalement, c'est un sujet très délicat pour quelqu'un qui veut des enfants (pleurs). Dans le sens où...Ouais, je me sens très impactée là-dessus, ouais. »

Le sujet de la maternité peut être abordé auprès des patientes ne désirant pas de maternité ou n'étant pas prêtes à envisager cette éventualité au vue de leur situation personnelle. Dès lors, certaines d'entre elles vont témoigner d'une manque de tact de la part des gynécologues.

I3 : « Mais au moment du diagnostic en tout cas, c'est vraiment ce qui ressort le plus. Là où je suis allée en tout cas c'était « Si vous voulez des enfants, il faut se faire opérer pour faire les traitements et il faut se dépêcher ». On vous le met en priorité : « Si vous voulez des enfants » ! Et moi ce n'était pas ma priorité ! »

I10 : « Je lui ai dit que je n'avais pas de projet de grossesse, elle m'a dit : « Vous devriez quand même y réfléchir parce que ce serait quand même bien ». Et je lui ai dit : « Mais je fais quoi de l'enfant après ? » (rires). Parce que moi j'en veux pas d'enfants. C'est horrible de se dire que je vais...quoi ? Avoir un enfant médicament en fait ! Un enfant qui va me soigner ! Ça va être ça son projet de vie ? Me soigner moi ? Mais c'est horrible ! »

I1 : « Oui alors, la gynécologue qui m'avait fait mon IRM quand j'avais 26 ans trouvait assez drôle de me dire... « Ha mais faut tomber enceinte hein, ça ira mieux après hein ! ». Dire ça à une fille à 26 ans qui.... Un peu en rigolant mais elle me l'a quand même dit quoi ! donc moi j'étais là... « Ok, si c'est ça que tu me proposes... » »

Désir de maternité ou non, devant les difficultés potentielles ainsi que les différents traitements envisagés afin de procréer, certaines femmes peuvent alors, soit remettre en question leur volonté de grossesse soit pouvoir légitimiser leur désir de ne pas être mère.

I11 : « C'est tout le temps se remettre en question sur : « Est ce que j'ai vraiment envie de ce bébé ? », « Est ce que j'ai vraiment envie de tout ce qu'il faut faire pour l'avoir ? ».

I10 : « Ne pas en vouloir et ne pas pouvoir en faire, c'est quand même différent (sourire). »

I9 : « Je ne souhaite pas d'enfant depuis toujours. Au contraire, en fait, j'ai eu l'impression que mon corps me confortait dans cette idée. De se dire : « Ha bha voilà, depuis le temps que je le dis, j'ai enfin une réponse toute faite à la société ». Quand on dit « Il est temps » etc., ... « Bha non ! » (rires). »

I6 : « Et puis mine de rien, même si je n'ai pas envie d'avoir un enfant, le fait que si jamais j'ai envie d'en avoir un, je n'arriverai peut-être pas à cause d'un truc qui n'est pas de ma faute, ça me pose problème quand même. »

5.2.2.5. Angoisse de la chronicité et des potentielles séquelles chirurgicales

Les différentes informations accompagnant le diagnostic peuvent également prendre la forme d'une annonce quant aux opérations à prévoir pour lever les foyers endométriosiques ainsi que par rapport aux éventuelles les récurrences de la maladie même si celle-ci est traitée. Les femmes interrogées témoignent alors d'une angoisse partagée par rapport aux potentielles séquelles chirurgicales mais également par rapport à la chronicité de la maladie.

I1 : « Moi mon gros stress c'est d'avoir un jour une poche parce qu'il faut m'enlever un bout...

I4 : « Et par-dessus je me dis « Je vais plus vivre normalement...je vais me retrouver avec des handicaps improbables » et bha je veux...fin moi je suis partie très très mal. Très très mal psychologiquement... ».

I6 : « Moi du coup, j'ai dit à la gynéco « Non, je ne veux pas de stomie, je ne veux pas souffrir » ! »

I4 : « «J'ai accusé le coup, j'étais très très mal. J'ai dit : « Put*** ! Mer** ! c'est une maladie chronique, c'est quelque chose qui partira pas, qui va peut-être me faire chier, je sais pas ! »

« I7 : Le terme « chronique » me dit « bha ça va, j'ai un enfant, comment je vais faire ? comment ça va se passer ? Qu'est-ce que ça va donner cette maladie dans 5 – 10 – 15 ans ? Combien de fois je vais devoir être opérée ? ». »

Le diagnostic de la maladie, sa récurrence et ses potentielles complications ont un impact important sur les dimensions psychologiques des femmes interrogées. Certaines évoqueront même le suicide.

I4 : « Moi je préfère mourir en fait clairement. J'ai réfléchi hein... j'ai pris des vacances pour réfléchir à ça...(pleurs). J'ai pris une semaine et je me suis dit : « Qu'est-ce que je fais ? » Je ne vais pas souffrir pas tous les jours de ma vie. J'ai me suis dit : « Je me suicide maintenant ou alors j'attends l'occlusion ? » »

I7 : « C'est la première fois de ma vie où j'ai des pensées suicidaires. Je suis sur la route, je vais travailler et j'ai envie d'aller dans le mur. »

5.2.2.6. Sentiments vis-à-vis de la prise en charge médicale

Un manque d'empathie, d'écoute, de conseils et d'informations complémentaires de la part des praticiens mais également un manque de relais vers des réseaux de soutien sont soulevés par certaines participantes.

I1 : « *Donc avoir plus d'empathie quoi parce que parfois, honnêtement, même si oui, ils ont des sales journées par moment, mais nous on vient les voir et ils sont un peu notre seul espoir.* »

I8 : « *La forme était un peu middle. Ne pas dire ça comme si c'était anodin et mettre une forme plus douce.* »

I5 : « *Moi on m'a dit : « Oui tu as l'endométriose, je t'opère dans trois jours » j'étais un peu... J'avais l'impression d'être lâchée comme ça. J'aurais préféré une approche plus douce de la part du médecin quoi.* »

I9 : « *Après, c'est plus ce que je voudrais appeler de l'accompagnement. « Maintenant, pour soulager tu peux essayer ci, ça, » « Alors oui, la recherche n'est pas complète mais tu peux peut être essayer » donc des pistes de réflexion, des ouvertures. Moi je les ai cherché et trouvé toute seule donc c'est ça qui m'a manqué.* »

I4 : « *Accompagner quoi dans ce cadre-là, comme ça peut être le cas d'ailleurs dans les annonces de cancer ou des choses comme ça où le patient est pris en charge dans une équipe multidisciplinaire.* »

I7 : « *Et je crois que oui, si juste après ce rendez-vous là, les 10 min après, j'étais envoyée dans l'autre bureau et que j'avais en face de moi une infirmière qui a l'habitude, peut être que ça aurait été plus simple, peut être que j'aurais compris plus de choses, peut être que j'aurais été soulagée.* »

I5 : « *Déjà, accompagner avec du support d'information quoi...des flyers... enfin voilà pas seulement expliquer oralement mais aussi fournir de la documentation écrite.* »

L'accompagnement lors de la consultation diagnostique semble essentiel pour certaines participantes. D'une part elles considèrent celui-ci comme étant une défense face aux informations potentiellement négatives. D'une autre part, il s'agit d'un réel soutien. De plus, l'accompagnement s'avère bénéfique afin que les informations soient comprises et entendues par le partenaire.

I1 : « *J'avais besoin de quelqu'un si jamais le gynécologue me disait à nouveau quelque chose de mal ou quoi pour qu'il y ait quelqu'un à côté de moi pour un peu me défendre.* »

I7 : « *Et si j'avais eu quelqu'un bha... ne serait-ce que pour me tenir le bras, c'est con hein mais me tenir le bras, me prendre dans les bras et pouvoir un peu sortir tout ce qu'il y a sortir parce que je me mets à pleurer comme ça et je me sens seule... extrêmement seule. Mais voilà.* »

I8 : « *Donc oui, je voulais qu'il soit là pour qu'il entende que oui, j'ai quelque chose et que c'est justifié quoi !* »

I10 : « J'avais tellement eu d'infos que je n'ai pas retenu la moitié. Lui m'a posé des questions et je ne savais pas répondre et donc oui à refaire, ça aurait mieux qu'il soit avec moi pour qu'il puisse poser des questions aussi et qu'on puisse analyser ensemble les réponses quoi. »

5.2.3. Les impacts du diagnostic sur la vie conjugale

La dyspareunie ou les effets secondaires des traitements hormonaux vont impacter certains couples qui vont devoir apprendre à composer avec ces inconvénients.

I9 : « Il y a des positions qui me font plus mal et d'autres qui me font moins mal donc on privilégie celles-ci. Et il le sait. On arrive à trouver notre balance, notre chemin comme ça mais ça demande de l'écoute et du dialogue. »

I4 : « Il faut arriver à accepter les impacts sur la libido (rires) sachant qu'ils ne sont pas choisis. Ca, j'ai du mal. »

I7 : « Les pilules que j'ai prises dernièrement, ont fait que j'avais zéro envie. Mais zéro, zéro, zéro ! »

I2 : « Déjà la relation avec le compagnon ou la compagne hein. Ça a de l'impact quand même sur son intimité et donc forcément dans l'intimité c'est pas toujours facile. »

De plus, témoins de la souffrance de leur compagne, certains partenaires vont être soulagés par l'obtention du diagnostic. Ce dernier va permettre d'ouvrir le dialogue au sein du couple.

I11 : « Lui, il supportait pas de me voir souffrir. Donc, ça l'aide le diagnostic dans le sens, maintenant, pour l'instant en tout cas, je ne souffre plus. »

I10 : « Ça nous a permis de mettre des mots sur pourquoi ça n'allait pas, de pouvoir en parler beaucoup. »

I9 : « Par contre, avec mon conjoint, oui, on a beaucoup discuté, je lui ai moi-même envoyé des podcasts, des articles que je trouvais intéressants etc. Je sais qu'il les a écoutés. »

Outre la symptomatologie de la maladie ou les effets secondaires des traitements, la potentielle infertilité semble également impacter également les relations ou les futures rencontres.

I1 : « Et comme c'est au début de ma relation avec mon copain, je me dis « Oh le pauvre ! » (rire). Je lui dis : « Peut-être qu'on n'arrivera pas à avoir des enfants, ça va être méga compliqué. Dans ma tête je me dis : « Bon s'il décide de me quitter, je comprendrais presque. » »

I4 : « Si plus tard, je rencontre quelqu'un, tout va être compliqué en fait, il va falloir que je lui explique que bha peut être, je ne peux pas avoir d'enfant ou peut être que... c'est devoir dévoiler une partie de l'intimité et ce n'était pas forcément prévu en fait de parler de tout ça. »

I2 : « J'ai pris la pilule en continu vu que je n'avais pas de désir d'enfant donc ça allait quoi ! C'est au moment où on s'est posés des questions où là tout est revenu puissance 10 000. »

5.2.4. Les impacts relatifs à l'image corporelle et la féminité

L'image corporelle et le sentiment de féminité semblent être affectés par la potentielle infertilité. Ces sentiments peuvent prendre la forme d'une colère ou d'un rancune auprès de leur propre corps. Néanmoins, certaines femmes se sentent fière de celui-ci vis-à-vis du vécu complexe de la maladie.

I1 : « On reste quand même une femme même si on a de l'endométriose même si ça attaque nos organes reproductifs etc... Voilà mais c'est sur oui, si jamais on m'avait dit « Bon maintenant tu es stérile », ça m'aurait fait autre chose que « j'ai juste besoin d'un peu d'aide pour tomber enceinte ». Comme si un mec ne pouvait...n'avait pas des bons spermatozoïdes ou quoi, ça l'attaque aussi dans sa virilité. »

I9 : « Depuis ado, je me suis toujours dit : « Mais put***, pourquoi je ne suis pas un mec ? ». Donc un peu ce côté, rancune envers mon propre corps et d'avoir toujours du mal à accepter certaines douleurs.

I6 : « Je suis fière de mon corps parce que je me suis bien remise, mes cicatrices, on ne les voit presque pas et de toute façon... Je n'ai même pas envie de cacher mes cicatrices parce que pour moi, c'est important (émue). »

5.2.5. Adaptation personnelle suite au diagnostic

5.2.5.1. Adaptation alimentaire et médecines complémentaires

Une fois le diagnostic d'endométriose posé, les femmes interrogées semblent mettre plusieurs éléments en place afin de pouvoir adapter leur vécu à la maladie. L'un d'entre eux réside dans l'adoption d'une alimentation anti-inflammatoire excluant alors gluten et lactose. En combinaison à cela, elle semblent également se tourner vers des compléments alimentaires naturels.

I7 : « Quand je refais des crises trop régulières, je refais vraiment attention : j'essaye d'éviter le gluten, le lactose, tout ce qui est maïs pour vraiment aller mieux et les jours qui suivent, bha ça va quand même mieux. »

I9 : « J'ai remarqué que manger du gluten ça n'aidait pas. Pendant 15 jours (rires), j'ai mangé énormément de gluten bha j'ai mal au ventre. C'est pour ça que jeudi dernier ça n'allait pas du tout, j'avais mal au ventre. Donc je me suis dit «Jje vais arrêter le gluten ». Depuis mercredi, j'en ai plus mangé, je pète la forme quoi ! »

I9 : « Sinon, tout ce qui est probiotiques, gélules, des plantes, des choses comme ça. Ça va faire deux mois que je fais une cure de curcuma/gingembre, ça m'aide aussi du côté digestif, ça marche bien ! »

I10 : « *Il y a quelques années, j'ai commencé à prendre des tisanes de feuilles de framboisier et d'Achillée Mille-feuilles. Je prends un mélange des deux et ça fonctionne vraiment super bien, vraiment ! Donc là, je suis capable d'aller travailler et je bois un litre et demi de tisane par jour pendant 2-3 jours, j'espace un peu. »*

Outre ces compléments alimentaires, elles semblent également se tourner vers des médecines complémentaires à la médecine traditionnelle ainsi que des sports plus doux comme le yoga.

I1 : « *Je m'intéresse beaucoup plus au yoga, à la méditation, j'ai consulté une naturopathe aussi parce que j'ai besoin des médicaments mais je veux essayer aussi des trucs naturels, j'essaye vraiment de combiner les deux.*

I9 : « *De l'acupuncture qui m'a beaucoup, beaucoup, beaucoup aidée. Par contre, dès que je l'arrête, ça recommence. »*

I10 : « *C'étaient des exercices de semi-hypnose, j'en ai fait plusieurs. Et ça correspond vraiment au moment où les douleurs ont arrêté pratiquement. »*

Néanmoins, cette nouvelle adaptation de leur vie quotidienne paraît onéreuse et réservée uniquement à une portion de la population capable de pouvoir financer ces aides complémentaires.

I1 : « *La médecine toute seule non, ça n'aide pas. Mais je ne sais pas, ils devraient...Enfin oui, quand tu dois aller chaque mois chez l'ostéopathe, c'est 50€, quand tu fais un rendez-vous chez la naturopathe, c'est aussi 50€. Accumulés à tout ça... plus ton hygiène de vie qui a changée aussi. Franchement, au niveau financier, ils pourraient aussi aider parce que je pense que tout le monde n'est pas capable non plus se permettre ça. »*

I7 : « *Mais, elle n'est pas reconnue comme maladie grave donc il y a zéro remboursement. Bha... ça fait parfois mal au portefeuille hein ! Donc espérer qu'un jour que ça soit un peu mieux reconnu en Belgique. J'espère qu'un jour il y aura un remboursement. Que la maladie soit considérée comme maladie grave. »*

5.2.5.2. Une nouvelle appréhension de la vie

Les femmes interrogées tendent également à faire preuve de plus d'écoute envers leur corps. Certaines semblent affronter la vie différemment en s'affirmant, en opérant des choix correspondant à leurs propres envies et en adaptant leurs obligations socio-professionnelles.

I7 : « *J'appréhende la vie différemment aussi. J'essaye de vivre chaque moment, dès que je sais les vivre, correctement. »*

I9 : « *L'écoute par rapport à mon corps. De me dire : « Ok, maintenant je sais que c'est ça, j'ai compris qu'il y avait certains trucs que je pouvais mettre en place pour avoir moins mal donc je vais écouter plus mon corps ». »*

I4 : « Je suis partie dans une autre optique de me dire : « Bon j'ai envie de faire ça, je vais faire ça », « Je voulais faire ça ? Je vais le faire ! » (rires). C'est comme si on m'avait annoncé un diagnostic plus grave en fait, vous voyez ? Mais ça m'a fait le même effet. »

I10 : « Maintenant, actuellement, je viens de fêter mes 31 ans et franchement, j'en ai plus rien à fou***. Quand je ne vais pas au travail, je ne vais pas au travail. Si je me suis engagée socialement avec des amis ou quoi et que j'ai mes règles, je le dis, je dis que je ne viens pas point. »

5.2.5.3. Partager leur vécu

Au travers de leur vécu respectif, plusieurs participantes témoignent de leur besoin de parler de la maladie. Communiquer leur vécu ou sensibiliser, elles se sentent porteuses d'un message. De plus, la sensibilisation auprès des jeunes générations semble également leur tenir à cœur.

I11 : « Ici, maintenant, quand j'ai une personne à côté de moi qui me parle de douleurs ou autre, directement, je vais en parler, que ça peut exister et essayer de sensibiliser. »

I3 : « C'est important pour moi, ça me fait du bien d'en parler parce que personne ne m'a jamais demandé. Du coup, c'est un peu libérateur et je sais que ça pourrait aider des autres qui sont dans le cas donc (pleurs). »

I3 : « Si j'avais peut-être entendu parler de l'endométriose déjà à mes 15 ans, peut-être que ça m'aurait un peu plus mis la puce à l'oreille : « Oui j'ai des règles douloureuses mais il faudrait un peu voir ce qu'il se passe ». »

I2 : « Mais je pense qu'au niveau scolaire ça serait pas mal d'informer les jeunes filles et les jeunes garçons sur cette maladie parce que finalement on ne se sait pas dans 10 ans. »

I5 : « J'ai eu l'impression d'être tellement le cas unique de Belgique qui avait de l'endométriose, que je me dis que c'est trop important d'informer et de rassurer les jeunes filles et de surtout d'arrêter de faire passer le message comme quoi que les règles ça doit être douloureux. »

De plus, cette sensibilisation permettrait de mieux faire connaître la maladie et faire avancer les mentalités mais également la société dans la reconnaissance de la maladie.

I1 : « On voit aussi en France avec Macron qui a pris la parole là-dessus. Ça ne peut qu'aider quand les politiciens commencent à en parler. Mais il y a encore beaucoup de choses à faire. »

I10 : « Je pense qu'il faut en parler le plus possible parce que du coup, si dans certaines sphères c'est des hommes qui prennent les décisions, s'ils ne sont pas au courant, ils vont prendre des décisions de merde ! (rires). »

I9 : « Je pense à tout ce qu'on essaye de mettre en place aujourd'hui, je vois beaucoup d'initiatives qui, je pense seront intéressantes et où j'espère que du coup, la médecine, la recherche va avancer sur ces questions-là. »

6. Discussion et perspectives

6.1. Discussion

Au travers des différents récits des femmes interrogées dans le cadre de cette étude, il apparaît que leur ressenti et leur vécu de la maladie semblent similaires à ceux constatés dans la littérature scientifique. Ceci s'applique particulièrement concernant les impacts du délai diagnostique d'endométriose. En effet, l'errance médicale estimée de 4 à 11 ans [12] va se répercuter sur les femmes par un sentiment de normalisation de leurs douleurs menstruelles ainsi qu'un potentiel déni face à l'existence de leur maladie de la part du praticien consulté [12]. De plus, certaines participantes à cette étude témoignent également de la normalisation de leurs plaintes de la part de leur entourage et de leur partenaire de vie. Ceci peut venir renforcer la minimisation de leurs douleurs mais également contribuer au fait que les patientes tardent avant de consulter un premier médecin afin d'établir un premier bilan physiopathologique de leurs symptômes [12-49]. De plus, la dyspareunie, largement présente dans la symptomatologie de l'endométriose [51] est un symptôme relevant de la sphère intime des patientes et reste alors souvent inavoué et non expliqué auprès du praticien [50]. Ceci peut alors confronter la jeune femme à la solitude de son syndrome tout en participant à l'augmentation du délai diagnostique [12-50].

Le retard du diagnostic d'endométriose peut entraver la relation thérapeutique soignant-soigné tout en altérant la qualité de vie des patientes [12] qui continuent de souffrir tout en se sentant incomprises et en ayant alors tendance à déprimer voire à s'isoler [12-50]. Certaines participantes de cette étude iront même à remettre en question les compétences et les connaissances des médecins consultés qu'ils soient gynécologues, médecins généralistes ou urgentistes. Ceci pouvant témoigner d'une perte de confiance envers le corps médical mais également une perte d'espoir quant à l'obtention possible d'une réponse concrète à leur vécu douloureux [35].

Néanmoins, le diagnostic d'endométriose semble difficile à poser par le professionnel et ce, pour différentes raisons. Premièrement, certaines patientes présentent plusieurs symptômes pouvant venir prêter à confusion telles que des douleurs variées mais également des troubles digestifs et/ou urinaires [50-51]. Certains médecins consultés par les participantes semblent alors envisager plusieurs pistes de diagnostics différentiels avant de penser à la possibilité de l'atteinte

endométriosique. En effet, les symptômes du côlon irritable comme souvent évoqués lors des entretiens, peuvent être associés à l'endométriose [51]. Dès lors, le praticien est face à une difficulté supplémentaire afin de distinguer si cette symptomatologie est bien reliée à l'endométriose et ne tire pas son origine d'une autre affection potentielle [51]. Deuxièmement, une physiopathologie de l'endométriose éventuellement mal connue de la part des praticiens consultés peut également empêcher la pose du diagnostic ou la possibilité de rediriger la patiente vers des spécialistes de l'endométriose [51]. Cette non-reconnaissance de la maladie par méconnaissance physiopathologique de la maladie impacte la qualité de vie de la patiente [50-51].

Face à l'errance médicale dont les participantes témoignent, une majorité d'entre elles vont multiplier les consultations diagnostiques dans le but de trouver l'origine de leurs troubles. Cependant, ces différentes consultations entreprises entre autres, auprès des gynécologues, gastro-entérologues, néphrologues mais également au sein des services d'urgences peuvent engendrer un coût certain dans les dépenses de soins de santé [52]. Ce coût se voit également augmenter par la prescription de traitements ainsi que d'examen complémentaires inutiles et non appropriés à la maladie de l'endométriose [51-52]. De plus, les longues années d'errance médicale ont permis à la maladie de se compliquer et de s'aggraver par sa prolifération progressive [50]. Dès lors, les prises en charge médicales et chirurgicales peuvent s'avérer plus lourdes en termes de conséquences et de potentielles séquelles [50-51]. Ces éléments peuvent également participer à l'augmentation des dépenses en soins de santé [51-52]. L'ensemble de ces raisons entraîne la considération de l'endométriose comme étant un véritable problème de santé publique [51].

L'annonce du diagnostic semble faire naître une succession de sentiments de la part des femmes interrogées. Pour commencer, un sentiment de soulagement semble être partagé par certaines d'entre-elles. Celui-ci peut être la conséquence directe des années d'errance médicale marquées par l'incapacité d'objectiver leurs douleurs tout en ignorant l'origine physiopathologique de celles-ci [12-35]. Dès lors, plusieurs participantes estiment enfin être entendues, reconnues et prises en charge par des perspectives de soin pour gérer leurs symptômes invalidants [50-51-53]. Outre le sentiment de soulagement, certaines d'entre elles vivent l'annonce diagnostique comme un réel choc accompagné de sentiments de tristesse, de colère et d'anxiété. Ce choc de l'annonce peut entraîner une certaine confusion quant aux diverses informations qui accompagnent l'annonce diagnostique. En effet, le flot de sentiments étant trop intense, il peut entraver la concentration

des patientes et entraîner des difficultés à penser clairement [54]. Ces éléments peuvent alors provoquer une « surdité émotionnelle » [52].

Un autre processus pouvant également être associé à ces divers symptômes est celui du deuil. En effet, ce dernier se définit comme étant un processus de détachement laissant aller ce qui a été perdu [54]. Plus précisément, l'annonce diagnostique peut constituer un changement d'identité dans la prise de conscience des jeunes femmes atteintes [53]. L'objectivation de leurs douleurs et la connaissance du fait qu'elles sont atteintes d'une maladie chronique, peut entraîner la perception d'elles-mêmes en tant que « malades » [53]. Dès lors, les sentiments de tristesse, de colère, d'angoisse ou d'incompréhension peuvent être liés à cette prise conscience ainsi qu'à la perte de leur vie antérieure au diagnostic [53-54-55]. En effet, leur vie post-diagnostic va désormais inclure la récurrence de la maladie, des traitements médicamenteux et chirurgicaux comportant des effets secondaires altérant leur image corporelle et de féminité mais également des répercussions notables sur leur vie sexuelle, socio-professionnelle et relationnelle [12-29]. Ce processus de deuil peut également être expérimenté quant à une fertilité potentiellement compromise. Selon les femmes interrogées partageant un désir de maternité, les difficultés à prévoir pour obtenir une grossesse induisant parfois le recours à la PMA, sont abordés dès de l'annonce diagnostique. De ce fait, ces femmes peuvent alors être confrontées à l'adversité des différents traitements à entreprendre tout en devant lâcher prise par rapport à la possibilité que ce désir ne puisse peut-être jamais se réaliser [54-55]. Ces éventualités de parcours complexes quant à l'obtention d'une grossesse, peut amener certaines d'entre elles à remettre en question leur désir de maternité. Cependant, plusieurs participantes témoignent de leur volonté de ne pas être mère. Néanmoins, celles-ci soulignent que l'option de la maternité leur est souvent proposée et présentée au cours de leurs consultations gynécologiques. Dès lors, ces dernières doivent créer un équilibre entre ce qu'elles veulent et ce qu'elles peuvent faire et donc concilier des besoins contradictoires [55]. Désir de grossesse ou non, ces différents conflits psychiques peuvent également altérer leur qualité de vie [12].

Suite à l'annonce diagnostique, de nombreuses participantes partagent leur nouvelle adaptation personnelle face à l'endométriose. En effet, celle-ci peut prendre la forme d'une adaptation alimentaire à visée anti-inflammatoire, d'un recours vers les médecines complémentaires à la médecine traditionnelle ou d'une écoute attentive et bienveillante envers leur corps mais également envers leurs besoins personnels. Elles semblent alors intégrer leur maladie chronique à

leur vie quotidienne en mettant en place plusieurs éléments afin de mieux vivre avec la maladie d'endométriose, ses risques et ses contraintes [53-55]. Ces adaptations semblent correspondre à la dernière étape du deuil qui consiste en une acceptation de la maladie [54-55-56] via une compréhension lucide de leur réalité qu'elles décident d'assumer et qui permet en outre, de construire et d'envisager leur vie future [53].

6.1.1. Perspectives d'avenir

Premièrement, il semble évident d'évoquer le besoin d'écoute de la part du praticien. L'écoute permet non seulement un sentiment de réconfort et de confiance auprès des patientes mais permet surtout de renforcer la relation soignant-soigné mise à mal durant la période de l'errance médicale [7]. L'écoute bienveillante et empathique doit supplanter les diverses informations des procédures médicales ou chirurgicales à venir [12]. Deuxièmement, il semble tout à fait pertinent d'envisager la patiente dans son ensemble en tenant compte de ses dimensions bio-psycho-sociales [12-34]. Dès lors, il ne s'agit pas uniquement de prescrire un traitement ou de planifier une opération mais bien de sensibiliser les patientes sur des pistes de solution ou des conseils permettant d'améliorer leur qualité de vie [35-52]. Ce support d'information pourrait également prendre la forme de brochures, de flyers et de dépliants.

Appréhender la patiente *via* toutes ses dimensions peut être rendu possible grâce à l'élaboration de centres spécialisés dans la maladie de l'endométriose comportant de nombreux autres prestataires de soins [12-35-51]. En effet, l'approche globale peut être renforcée par le relais vers des psychologues, des algologues, des diététiciens, des naturopathes, des kinésithérapeutes et des infirmiers [12-35-51]. Le sentiment de prise en soins de la patiente sera alors comblé [35]. De plus, une personne « relais » après l'annonce diagnostique semble être une idée opportune. En effet, cette dernière se chargerait des explications complémentaires au diagnostic ainsi que des conseils, des pistes de solution et des supports écrits afin que l'adaptation de leur vie à une maladie chronique soit maximale [35]. Le fait que ces centres spécialisés dans la maladie de l'endométriose soient également répartis sur le territoire permettrait entre autre, la consultation de ceux-ci par des patientes aux moyens financiers ou de déplacement limités.

Une attention particulière aux jeunes patientes doit également être envisagée. Certaines d'entre elles n'ont peut-être ni la maturité ni le recul nécessaires afin de comprendre ce qu'implique réellement la maladie de l'endométriose [56]. De plus, il s'avère important de casser le tabou sociétal des douleurs menstruelles. La minimisation des douleurs par leur normalisation est un élément à combattre auprès des jeunes générations [56]. Ceci permettant alors de diagnostiquer les patientes le plus tôt possible et éviter ainsi de nombreuses séquelles et des parcours de soin délétères [51].

Afin de pouvoir dépister l'endométriose le plus tôt possible, il semble alors très important de former les professionnels sur la maladie de l'endométriose [12-35-51]. Ce qui permettrait en outre, de rediriger la patiente vers un spécialiste lorsque le gynécologue considérera que le cas médical dépasse ses compétences [35-51]. En plus d'éviter les lourdes conséquences inhérentes au développement de la maladie, la patiente se sentira alors entendue et ses douleurs pathologiques seront alors objectivées [12-35-51-53-56]. Ceci permettant peut être de réduire la durée de l'errance médicale, psychologiquement difficile à vivre pour la patiente [12-35-51].

Quant à l'avenir, il serait intéressant de renforcer la sensibilisation et l'information afin que la société toute entière envisage adéquatement la maladie [35]. La reconnaissance de la maladie au statut de maladie chronique semble être un élément prépondérant à la facilitation des vies des patientes.

6.2. Forces et limites de l'étude

La principale force de ce travail se trouve dans l'organisation des entretiens de manière individuelle. Dans le cadre d'une étude sur le ressenti et le vécu de femmes atteintes par une maladie exclusivement féminine et relevant de la sphère intime, il s'agit alors de la méthode la plus adaptée de récolte des données. Ceci permet une expression aussi libre que volontaire mais également une compréhension en profondeur des éléments racontés lors des entretiens. Ces entretiens individuels sur base d'un guide d'entretien préalablement réalisé ont permis de faire émerger des idées nouvelles de par le caractère semi-directif. Et ce, *via* notamment la succession des sentiments éprouvés lors de l'annonce diagnostique, ceux-ci réalisant alors une similitude avec un processus de deuil à opérer de la part des femmes atteintes.

Les résultats ne peuvent pas être généralisés auprès de la population générale par l'introduction de plusieurs biais. En effet, les techniques d'échantillonnage par volontariat et par « effet boule de neige », introduisent un biais de volontariat par le fait que seules les femmes ayant accepté de participer de leur plein gré à la recherche ont été incluses dans l'échantillon final [49]. En outre, les participantes à cette étude désireuses d'exposer leur vécu face à la maladie sont souvent des femmes dont le vécu est particulièrement difficile et complexe [49]. L'échantillon présente également un biais d'échantillonnage par sous-représentation des classes socialement défavorisées [49]. En effet, toutes les participantes disposent d'un matériel informatique, d'une familiarité avec ce dernier ainsi que d'une couverture Internet suffisante permettant la réalisation des entretiens par *visio*-conférence [49]. De plus, l'ensemble des femmes interrogées ont réalisés des études supérieures et ont une occupation professionnelle ceci témoignant d'une classe sociale relativement élevée.

Une limite dans cette recherche réside dans la taille de l'échantillon. En recherche qualitative, la qualité de l'échantillon est déterminée non pas par le nombre de sujets mais bien par l'accès à la saturation des données [38-39]. Bien que l'échantillon soit relativement homogène ne permettant alors pas d'interroger tous les profils des patientes atteintes d'endométriose, les différentes participantes à cette étude ont pu apporter des éléments pertinents quant à l'analyse du sujet de recherche. Même s'il semble difficile de confirmer que la saturation des données ait été atteinte de manière certaine, de nombreux points ont fait l'unanimité et une redondance dans les propos des participantes est constatée au fur et à mesure de la réalisation des entretiens. Les interviews des dernières participantes peuvent témoigner qu'une certaine saturation des données a tout de même pu être atteinte. Dès lors, la question de recherche a donc pu être analysée grâce à la richesse des éléments complets apportés par les participantes.

En ce qui concerne la retranscription des entretiens, leur analyse thématique et leur codage, ces derniers ont été réalisés par une seule et unique personne, une triangulation n'ayant pas pu être réalisée dans le cadre de cette recherche. Cependant, dans une optique de validité, d'objectivité et de réflexivité adéquates au processus de recherche, la consultation d'un expert a été réalisée au terme des entretiens et de leur analyse.

6.3. Perspectives

Une première perspective serait d'explorer le vécu et le ressenti des partenaires de vie des patientes atteintes d'endométriose afin d'évaluer de manière complète l'impact de la maladie sur la vie sexuelle et conjugale.

Une deuxième perspective serait d'entreprendre de futures recherches quant aux régimes anti-inflammatoires excluant le gluten et/ou le lactose, permettant alors d'obtenir des réponses quant à leur possible relation dans la maladie de l'endométriose.

Et enfin, une autre perspective serait de confronter le vécu de l'annonce diagnostique des patientes atteintes d'endométriose à celles des professionnels de soins de santé délivrant l'annonce diagnostique afin de pouvoir dresser un compte-rendu des différents points de vue.

7. Conclusion

Durant la réalisation de ce mémoire de recherche, le vécu des femmes en âge de procréer lors de l'annonce de leur diagnostic a été exploré. Celui-ci a permis aux onze participantes de l'étude de pouvoir s'exprimer le plus librement possible quant à divers sujets.

Après de nombreuses années d'errance médicale ponctuées par la normalisation de leur douleurs tant de la part des professionnels que de la part des membres de leur entourage, les femmes obtiennent une réponse à leurs douleurs invalidantes [12-50]. Cette annonce diagnostique peut alors être vécue comme un choc et comme une étape charnière dans leur adaptation à leur nouvelle condition médicale [7-31-33-53]. En effet, l'endométriose est une maladie invalidante aux multiples impacts psycho-sociaux de par sa chronicité, sa récurrence et ses récurrences potentielles [3-4-5-6-12]. Outre les traitements comportant de nombreux effets secondaires, la chirurgie de l'endométriose reste une chirurgie possiblement invalidante aux risques de nombreuses séquelles [22-28]. De plus, la fertilité est nettement compromise dans le cadre d'une atteinte sévère de la maladie ainsi que par la diminution de la réserve ovarienne consécutive à la chirurgie de l'endométriose ovarienne [22]. Les patientes peuvent alors se retrouver dans l'obligation de penser à une future maternité et ce, relativement rapidement alors que certaines ne sont pas à cette étape de vie ou ne désirent tout simplement pas d'enfant. Toujours est-il, qu'il s'agisse de la vie en générale ou de l'infertilité probable, les patientes devront dès lors, réaliser un véritable deuil par rapport à leur vie d'avant [53-

54-55]. Ce processus de deuil est notamment expliqué par les nombreux sentiments éprouvés lors de la consultation diagnostique tels que la tristesse, la colère, la sidération et l'anxiété [54-55].

Cette recherche permet de faire prendre conscience à quel point la consultation diagnostique est une étape clé dans l'acceptation de la maladie de l'endométriose. Il est alors primordial que celle-ci se déroule dans les meilleures conditions et réponde en tout point ou tout du moins en partie aux attentes et besoins de la patiente [7-31-33]. Dès lors, cette dernière ne peut être envisagée que dans son ensemble et ce, *via* toutes ses dimensions bio-psycho-sociales [12-35]. Un réel accompagnement doit être mis en place afin de constituer un trajet de soin propice à l'épanouissement de la femme atteinte [12-35]. Un relais vers d'autres praticiens doit être proposé dès l'obtention du diagnostic et une prise en charge pluridisciplinaire permettraient un suivi personnalisé à chaque patiente tout en permettant de vivre avec la maladie de la meilleure façon possible [12-35-50].

Sur le long terme, on peut espérer que l'endométriose soit diagnostiquée de plus en plus rapidement de par une formation renforcée auprès des praticiens de soins de santé [12-35-51]. Ceci permettrait en outre, de diminuer les dépenses économiques en soins de santé [52-55] mais également d'assurer une relation soignant-soigné de confiance [12-51]. Cette relation semble alors essentielle dans le vécu des patientes endométriosiques au vu de la récurrence et la résurgences des lésions ainsi qu'à leur potentielle prise en charge future en procréation médicalement assistée.

8. Bibliographie

- [1]. Warzecha D, Szymusik I, Wielgos M, Pietrzak B. The impact of endometriosis on the quality of life and the incidence of depression—A cohort study. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Apr;17(10). DOI: 10.3390/ijerph17103641.
- [2]. Lin YH, Chen YH, Chang HY, Au HK, Tzeng CR, Huang YH. Chronic niche inflammation in endometriosis-associated infertility: Current understanding and future therapeutic strategies. *Int J Mol Sci*. 2018 Jul;19(8):1–33.
- [3]. Sims OT, Gupta J, Missmer SA, Aninye IO. Stigma and endometriosis: A brief overview and recommendations to improve psychosocial well-being and diagnostic delay. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Aug;18(15):1–12.
- [4]. Benagiano G, Brosens I, Lippi D. The history of endometriosis. *Gynecol Obstet Invest*. 2014 Oct;78(1):1–9. DOI: 10.1159/000358919.
- [5]. Ferreira ALL, Bessa MMM, Drezett J, De Abreu LC. Quality of life of the woman carrier of endometriosis: Systematized review. *Reprod e Clim*. 2016 Jan;31(1):48–54. DOI: 10.1016/j.recli.2015.12.002.
- [6]. Gallard F, Comby F, Desmoulière A. Quelle prise en charge pour l'endométriose ? *Actual Pharm*. 2014 Sep;53(538):20–6. DOI: 10.1016/j.actpha.2014.06.005.
- [7]. Gavard A, Basier S, Pheulpin M-C. Écouter la vie psychique après une annonce de maladie grave ou d'aggravation : immersion en services de soins de suite et d'urologie. *Anal*. 2020;4(2):232–40. DOI: 10.1016/j.inan.2020.06.007.
- [8]. Machairiotis N, Stylianaki A, Dryllis G, Zarogoulidis P, Kouroutou P, Tsiamis N, et al. Extrapelvic endometriosis: A rare entity or an under diagnosed condition? *Diagn Pathol*. 2013;8(1):1–12. DOI: 10.1186/1746-1596-8-194.
- [9]. Panel P, Huchon C, Estrade-Huchon S, Le Tohic A, Fritel X, Fauconnier A. Bladder symptoms and urodynamic observations of patients with endometriosis confirmed by laparoscopy. *Int Urogynecol J*. 2016 Sep;27(3):445–51. DOI: 10.1007/s00192-015-2848-9.

- [10]. Facchin F, Barbara G, Saita E, Mosconi P, Roberto A, Fedele L, et al. Impact of endometriosis on quality of life and mental health: Pelvic pain makes the difference. *J Psychosom Obstet Gynecol*. 2015 Jul;36(4):135–41. DOI: 10.3109/0167482X.2015.1074173.
- [11]. De Graaf AA, D’hooghe TM, Dunselman GAJ, Dirksen CD, Hummelshoj L, Simoens S, et al. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: Results from an international cross-sectional survey. *Hum Reprod*. 2013 Jul;28(10):2677–85. DOI: 10.1093/humrep/det284.
- [12]. Leroy A, Azaïs H, Garabedian C, Bregegere S, Rubod C, Collier F. Psychologie et sexologie: une approche essentielle, du diagnostic a la prise en charge globale de l’endometriose. *Gynecol Obstet Fertil*. 2016 Mai;44(6):363–7. DOI: 10.1016/j.gyobfe.2016.03.017.
- [13]. Guinamant J, Ploteau S. Physiopathologie de l’endométriose. *Colon and Rectum*. 2016;10(3):159–63. DOI: 10.1007/s11725-016-0658-y.
- [14]. Dunselman GAJ, Vermeulen N, Becker C, Calhaz-Jorge C, D’Hooghe T, De Bie B, et al. ESHRE guideline: Management of women with endometriosis. *Hum Reprod*. 2014 Jan;29(3):400–12. DOI: 10.1093/humrep/det457.
- [15]. Cavaggioni G, Lia C, Resta S, Antonielli T, Benedetti Panici P, Megiorni F, et al. Are mood and anxiety disorders and alexithymia associated with endometriosis? A preliminary study. *Biomed Res Int*. 2014 Jun;2014. DOI: 10.1155/2014/786830.
- [16]. Dubuisson J, Pont M, Roy P, Golfier F, Raudrant D. Sexualité féminine après chirurgie pour endométriose pelvienne profonde. *Gynecol Obstet Fertil*. 2013 Jan;41(1):38–44. DOI: 10.1016/j.gyobfe.2012.11.010.
- [17]. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, et al. The social and psychological impact of endometriosis on women’s lives: A critical narrative review. *Hum Reprod Update*. 2013 Jul;19(6):625–39. DOI: 10.1093/humupd/dmt027.

- [18]. Rousset-Jablonski C-H, Poilblanc M, Golfier F. Traitement médical de l'endométriose [En ligne]. 2016 [consulté le 15/04/22]. Disponible sur : <https://ww.fiv.fr/media/traitement-medical-de-l-endometriose.pdf>.
- [19]. Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopez V, Ellwood D. Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Womens Health*. 2014;14:123. DOI: 10.1186/1472-6874-14-123.
- [20]. Laganà AS, Condemi I, Retto G, Muscatello MRA, Bruno A, Zoccali RA, et al. Analysis of psychopathological comorbidity behind the common symptoms and signs of endometriosis. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2015 Aug;194:30–3. DOI: 10.1016/j.ejogrb.2015.08.015.
- [21]. Amalinei C, Păvăleanu I, Lozneau L, Balan R, Giușcă SE, Căruntu ID. Endometriosis — Insights into a multifaceted entity. *Folia Histochem Cytobiol*. 2018;56(2):61–82. DOI: 10.5603/FHC.a2018.0013.
- [22]. Haute Autorité de Santé. Prise en charge de l'endométriose : Messages clés destinés au médecin généraliste. [en ligne]. 2017. [consulté le 12/02/21]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2819733/fr/prise-en-charge-de-l-endometriose
- [23]. Fauconnier A, Borghese B, Huchon C, Thomassin-Naggara I, Philip CA, Gauthier T, et al. Epidemiology and diagnosis strategy: CNGOF–HAS Endometriosis Guidelines. *Gynecol Obstet Fertil Senol*. 2018 Mar;46(3):223–30. DOI: 10.1016/j.gofs.2018.02.012.
- [24]. Singh M, Sachan R, Yadav A. Significance of endometrial thickness on transvaginal sonography in heavy menstrual bleeding. *J Curr Res Sci Med*. 2019 Jan;5(1):28. DOI: 10.4103/jcrsm.jcrsm_43_18.
- [25]. Mowers EL, Lim CS, Skinner B, Mahnert N, Kamdar N, Morgan DM, et al. Prevalence of endometriosis during abdominal or laparoscopic hysterectomy for chronic pelvic pain. *Obstet Gynecol*. 2016 Jun;127(6):1045–53. DOI : 10.1097/AOG.0000000000001422.
- [26]. Geoffron S, Legendre G, Daraï E, Chabbert-Buffet N. Traitement médical de l'endométriose : prise en charge de la douleur et de l'évolution des lésions par traitement hormonal et perspectives thérapeutiques. *Press Medicale*. 2017 Nov;46(12P1):1199–211. DOI: 10.1016/j.lpm.2017.10.005.

- [27]. Nirgianakis K, Ma L, McKinnon B, Mueller MD. Recurrence patterns after surgery in patients with different endometriosis subtypes: A long-term hospital-based cohort study. *J Clin Med*. 2020 Dec;9(2). DOI: 10.3390/jcm9020496.
- [28]. Pluchino N, Wenger J, Petignat P, Tal R, Bolmont M, Taylor HS, et al. Sexual function in endometriosis patients and their partners : effect of the disease and consequences of treatment 2016;22(6):762–74. DOI: 10.1093/humupd/dmw031.
- [29]. Shabanov S, Wenger JM, Seidler S, Bolmont M, Bianchi-Demicheli F, Pluchino N. Quand le sexe fait mal au couple : Le cas particulier de l'endométriose [en ligne] 2017. [consulté le 22/03/22]. Disponible sur : <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:99576>.
- [30]. De Graaff AA, Van Lankveld J, Smits LJ, Van Beek JJ, Dunselman GAJ. Dyspareunia and depressive symptoms are associated with impaired sexual functioning in women with endometriosis, whereas sexual functioning in their male partners is not affected. *Hum Reprod*. 2016 Sep;31(11):2577–86. DOI: 10.1093/humrep/dew215.
- [31]. Naziha Z, Ouandelous N. L'Annonce du Cancer : Quel Dispositif et quel impact ? F [En ligne]. 2018. [Consulté le : 10/02/22]. Disponible sur: <https://www.asjp.cerist.dz/en/PresentationRevue/236>.
- [32]. Ciałkowska-Rysz A, Zanolowski TD. Personal fear of death affects the proper process of breaking bad news. *Arch Med Sci*. 2013 Jan;9(1):127–31. DOI: 10.5114/aoms.2013.33353.
- [33]. Ory-Magne F, Brefel-Courbon C. Éducation Thérapeutique, Annonce Diagnostique Et Place Des Aidants [Internet]. Fourth Edition. La maladie de Parkinson. Elsevier Masson SAS; 2015. 211-218.e1 p. DOI: 10.1016/b978-2-294-74232-3.00018-0.
- [34]. Márki G, Bokor A, Rigó J, Rigó A. Physical pain and emotion regulation as the main predictive factors of health-related quality of life in women living with endometriosis. *Hum Reprod*. 2017 May;32(7):1432–8. DOI: 10.1093/humrep/dex091.

- [35]. Denouel A, Fauconnier A, Torre A. Expectations of women with endometriosis: What information to deliver? CNGOF-HAS Endometriosis Guidelines. *Gynecol Obstet Fertil Senol*. 2018 Mar;46(3):214–22. DOI: 10.1016/j.gofs.2018.02.005.
- [36]. Savoie-Zajc L. Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? [En ligne]. 2007. [consulté le 13/08/22]. Disponible sur: http://revue.recherche-qualitative.qc.ca/hors_serie/hors_serie_v5/savoie_zajc.pdf.
- [37]. de Lapparent C, Verpillat P, Gandon A, Kamus E, Fourquet T, Jacques AS, et al. Contribution of the pre-operative Mri-coloscan couple in the surgical planning of deep digestive pelvic endometriosis. *Gynecol Obstet Fertil Senol*. 2021 Feb;49(12):913–22. DOI: 10.1016/j.gofs.2021.02.008.
- [38]. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ*. 2000 Jan 8;320(7227):114-6. DOI : 10.1136/bmj.320.7227.114.
- [39]. Ames H, Glenton C, Lewin S. Purposive sampling in a qualitative evidence synthesis: a worked example from a synthesis on parental perceptions of vaccination communication. *BMC Med Res Methodol*. 2019 Jan 31;19(1):26. DOI : 10.1186/s12874-019-0665-4.
- [40]. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*. 2014 Tome LIII:67–82. DOI : 10.3917/rpve.534.0067.
- [41]. Morse JM. "Data were saturated . . . ". *Qual Health Res*. 2015 May;25(5):587-8. DOI : 10.1177/1049732315576699.
- [42]. Hållstam A, Stålnacke BM, Svensén C, Löfgren M. Living with painful endometriosis – A struggle for coherence. A qualitative study. *Sex Reprod Healthc*. 2018 May;17:97–102. DOI: 10.1016/j.srhc.2018.06.002.
- [43]. Souli I, Rabeb C. Étapes à suivre dans une analyse qualitative de données selon trois méthodes d'analyse : la théorisation ancrée de Strauss et Corbin, la méthode d'analyse qualitative de Miles et

Huberman et l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli, une revue de la littérature. *Revue Francophone Internationale de Recherche Infirmière*. 2015;1:161–168.

[44]. Balard F, Kivits J, Schrecker C, et al. Chapitre 9. L'analyse qualitative en santé. *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin; 2016 p. 167–185.

[45]. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *CRS* 1994 ; 23 ; 147–181. DOI: 10.7202/1002253ar.

[46]. Bardin L. *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France. 2013; 296 p. DOI: 10.3917/puf.bard.2013.01.

[47]. Gingras M-È, Belleau H. Avantages et Désavantages du Sondage en Ligne comme Méthode de Collecte de Données : une Revue de la littérature [en ligne]. 2015. [consulté le 02/08/22]. Disponible sur: <https://www.uqs.inrs.ca>.

[48]. Letourmy P. Recueil planifié des données : compléments sur l'échantillonnage [en ligne]. 2017. [consulté le 02/08/22]. Disponible sur : https://agritrop.cirad.fr/587534/1/Compl%C3%A9mentEchantillonnage_RPD5.pdf.

[49]. Marty E, Rebillard F, Pouchot S, Lafouge T. Diversité et concentration de l'information sur le web: Une analyse à grande échelle des sites d'actualité français. *Res*. 2012;176:27–72 p. DOI: 10.3917/res.176.0027.

[50]. Chapron C, Candau Y. *Idées reçues sur l'endométriose*. 2^e éd. Paris :Le Cavalier Bleu;2020

[51]. Chapron C, Marcellin L, Borghese B, Santulli P. L'endométriose : un nouveau paradigme !. *Méd/Sci*. 2021;37:563-4

[52]. Surrey E, Soliman AM, Trenz H, Blauer-Peterson C, Sluis A. Impact of Endometriosis Diagnostic Delays on Healthcare Resource Utilization and Costs. *Advances in Therapy*. 2020;37(3):1087–99. DOI: 10.1007/s12325-019-01215-x.

[53]. Giraudet J-S. Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient. *Synoviale*. 2006 Mai;151:8–13. DOI: 10.1051/tpe/2010016.

[54]. Barbier D. Le deuil. *Press Med.* 2001;30(34):1668–71.

[55]. D'Amore S. Le deuil du deuil : transitions critiques, pertes et nouvelles identités du familial. *Thérapie Fam.* 2015;36(1):29–39.

[56]. Meynard A, Narring F, Perdre du temps...pour en gagner : Mieux soigner l'adolescent souffrant de douleurs chronique. *Rev Med Suisse.* 2014 Juin;10:1287-91.

9. Annexes

9.1. Annexe 1 : Guide d'entretien évolutif contenant les corrections

INFORMATIONS GENERALES

Pour commencer l'interview, le cadre de l'enquête a été expliqué en soulignant le thème principal de la recherche : le ressenti et le vécu personnels face à l'annonce du diagnostic d'endométriose.

Merci d'avoir accepté cette rencontre visant à explorer le ressenti des femmes atteintes d'endométriose lors de l'annonce de leur diagnostic.

Je rappelle que toutes les informations recueillies durant cet entretien sont et resteront confidentielles. Afin que la recherche soit la plus précise possible, l'enregistrement sur dictaphone nous aidera à nous rappeler l'ensemble des détails partagés. Néanmoins, si vous en ressentez le besoin, l'enregistrement peut être interrompu à tout moment.

Nous allons donc aborder différents sujets au cours de notre entrevue. Ces thèmes seront divisés en trois temps distincts : avant – pendant et après la consultation diagnostique. Les thèmes abordés sont les suivants :

- Votre ressenti face au parcours diagnostique
- Les différents impacts de la symptomatologie de la maladie sur votre vie en général
- Vos sentiments et ressenti face à l'annonce de la maladie
- L'impact du diagnostic sur votre vie après l'annonce de celui-ci.

Avant de rentrer dans le vif du sujet, voudriez-vous partager vos préoccupations ou vos questionnements éventuels ?

DEVELOPPEMENT DES SUJETS

Ressenti **avant** la consultation diagnostique :

- Avant votre consultation diagnostique, quelle était votre représentation et votre connaissance de la maladie ?
- Aviez-vous des projets de maternité ? ~~Ou aviez-vous déjà été enceinte ?~~
- Quels ont été les signes et symptômes évocateurs de la maladie ~~selon vous ?~~

+ Comment soulagiez-vous vos douleurs ?

+ Avez-vous consulté d'autres thérapies/médecines alternatives pour gérer les symptômes ?

- ~~Lorsque vous avez éprouvé ces signes et symptômes, pensiez-vous déjà à la possibilité de souffrir d'endométriose ?~~
- ~~Relance~~ : Au'est-ce qui vous a mis sur la piste ? Quelle est la source de vos informations ? (internet, témoignages,...)
- Quel a été l'impact de cette symptomatologie sur votre vie ? (activité quotidiennes, professionnelles, sociales,...)
- Combien de temps s'est-il déroulé entre les premiers symptômes évocateurs de la maladie et votre diagnostic ?
- Avez-vous reçu d'autres diagnostics éventuels ? (colite, côlon irritable, cystite chronique,...).

Pendant la consultation diagnostique :

- Quel était le motif premier de la consultation ?
- Quand avez-vous obtenu votre diagnostic d'endométriose ?
- Quel type de praticien vous a livré le diagnostic ? (médecin traitant, gynécologue, chirurgien,...)
- Étiez-vous accompagnée lors de l'entrevue diagnostic ? Si oui, par qui ?
 - o Relance : Cet accompagnement vous a-t-il aidé ? Si oui, si non, pourquoi ?
- Quels ont été les sentiments éprouvés en sortant de la consultation diagnostique ?
- Avez-vous eu l'impression de comprendre l'information donnée ?

+ Lors de votre consultation diagnostique, l'impact de la maladie sur la fertilité a-t-il été évoqué ?

+ Si opération : quels ont été les impacts physiques et psychologiques de cette intervention ?

Après le diagnostic :

- Quels sont les éléments de votre vie qui ont changé à partir du moment où vous avez reçu le diagnostic d'endométriose ?
- Quelle a été l'influence de l'endométriose sur vos rapports aux autres ? (conjoint.e, enfant(s), amis, collègues,...) ?
- Quel est l'impact de la maladie sur votre féminité ?

- Quel est l'impact de la maladie sur votre intimité ?
 - o Relance : Sur vos rapports sexuels ? => préciser aux femmes en posant des questions tabous qu'elles peuvent ne pas répondre (pour arrondir les angles)
- ~~Quel est l'impact de la maladie sur votre rapport à la maternité ?~~ Avez-vous entamé un parcours de procréation médicalement assisté ?
 - o Si oui : Comment s'est-il déroulé ?
 - o Si grossesse : Combien de temps a duré le parcours ?
 - o Quels ont été les sentiments par rapport à la maladie durant ce processus ?

En conclusion :

- Pourquoi avez-vous décidé de participer à cette étude ? ~~Quel était votre but premier ?~~
- Si vous deviez résumer la maladie d'endométriose en 3 mots ?
- Si vous pouviez émettre 3 conseils aux professionnels de la santé annonçant le diagnostic, quels seraient-ils ?
- Voudriez-vous partager d'autres éléments avec moi concernant votre expérience ou votre relation à la maladie ?

9.2. Annexe 2 : Formulaire d'information et consentement libre et éclairé

Document d'information à destination des participantes à l'étude

*Formulaire d'information pour la participante : mémoire de recherche en Santé Publique –
Épidémiologie & Économie de la santé.*

**Exploration du vécu lors de l'annonce du diagnostic d'endométriose, à
partir de l'expérience vécue des femmes en âge de procréer.**

Promotrice et co-promoteur de l'étude :

SLOMIAN Justine, Ph.D.
Université de Liège – Uliège
Jslomian@uliege.be

POLET Roland, Dr
CHU UCL – Namur
Roland.polet@uclouvain.be

Étudiante/chercheuse réalisant la collecte des données :

DERAVET Sarah
Université de Liège – Uliège
Sarah.deravet@student.uliege.be

Le mémoire de recherche correspond à une étude qualitative ayant pour but de d'explorer le vécu des femmes en âge de procréer et atteintes d'endométriose lors de l'annonce du diagnostic de la pathologie.

L'objectif principal de cette présente étude vise donc à parcourir avec les participantes, l'impact et l'influence de l'annonce du diagnostic sur leur vécu personnel. Le but est donc d'identifier les sentiments, les comportements et les ressentis des femmes interviewées. Ces éléments seront explorés afin d'étudier et d'analyser la complexité de ce vécu, comprendre les différents éléments exprimés par les participantes et ainsi, identifier les déterminants influençant alors leurs différentes dimensions biologiques, psychologique et sociales.

Votre participation à l'étude est libre, éclairée et volontaire. Elle se fera sous la forme d'un entretien individuel et semi-structuré sur base d'un guide d'entretien préalablement établi par la chercheuse.

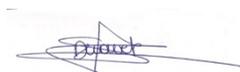
L'entretien se déroulera dans un lieu calme et intimiste de votre choix, selon une durée variable. Ceci permettant alors votre expression verbale et/ou non verbale la plus libre possible. Ce dernier peut également se réaliser en visio-conférence au moyen de la plateforme de votre choix.

La date de l'entretien sera convenue lors d'un premier contact via mail ou via téléphone. L'entretien sera enregistré sur le dictaphone personnel de la chercheuse dont elle-seule sera amenée à en extraire les données. Celles-ci seront alors retranscrites puis l'entretien oral sera immédiatement supprimé et les données concernant votre identité seront codées et rendue anonymes.

Vous avez la possibilité à tout moment de suspendre votre participation sans fournir de justification.

Je me tiens à votre entière disposition pour répondre à vos questions ou demandes concernant cette recherche avant, pendant et après l'entretien. Je vous remercie sincèrement pour votre participation ainsi que pour le temps et l'attention que vous m'accordez.

DERAVET Sarah



Consentement libre et éclairé pour la participation au projet de recherche

NOM/Prénom :

Adresse :
.....

Pour l'étude « *Exploration du vécu lors de l'annonce du diagnostic d'endométriose, à partir de l'expérience vécue des femmes en âge de procréer.* »

Madame **DERAVET Sarah**, étudiante dans le département de Santé Publique – Épidémiologie & Économie de la Santé de l'**université de Liège**, m'a proposé de participer à une recherche dont l'objet est **d'améliorer les conditions d'annonce lors du diagnostic d'endométriose.**

J'ai lu ce jour la notice d'information réservée au participant. J'ai bien pris connaissance de l'objectif de l'étude et les conditions de sa réalisation m'ont été clairement indiquées par la chercheuse citée plus haut.

Il m'a été précisé que je suis libre de quitter l'expérience à tout moment et que les entretiens sont enregistrés.

L'anonymat m'est garanti et seules les personnes impliquées dans le projet auront accès à ces données.

J'ai été informée des conditions de participation à l'étude et les accepte.

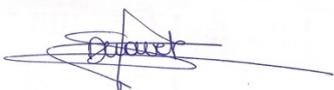
Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire à la chercheuse nommée ci-dessus, qui m'a proposé de participer à cette étude.

J'ai lu et reçu copie de ce formulaire et j'accepte de participer au présent protocole.

Fait en 2 exemplaires, à, le

Signature de la participante

Signature de la chercheuse



9.3. Annexe 3 : Demande d'avis au Comité d'Éthique

Demande d'avis au Comité d'Éthique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique

(Version finale acceptée par le Comité d'Éthique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be. Si l'avis d'un Comité d'Éthique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant (prénom, nom, adresse courriel) :

Sarah Deravet / sarah.deravet@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée : Épidémiologie & Économie de la santé 3. Année académique : 2021-2022

4. Titre du mémoire : Exploration du ressenti lors de l'annonce du diagnostic d'endométriose : analyse de l'expérience vécue par les femmes en âge de procréer.

5. Promoteur(s) (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. SLOMIAN Justine, M.Sc., Ph.D., Université de Liège – Uliège, jslomian@uliege.be

b. POLET Roland, Dr, gynécologue – obstétricien, CHU UCL Namur, roland.polet@uclouvain.be

6. Résumé de l'étude

a. Objectifs

L'objectif principal de cette présente étude vise à parcourir avec les femmes en âge de procréer, l'impact et l'influence de l'annonce du diagnostic d'endométriose sur leur vécu personnel. Le but est donc d'identifier les sentiments, les comportements et les ressentis des femmes interviewées face à l'annonce de leur maladie. Ces éléments seront explorés afin d'étudier la complexité de ce vécu, comprendre les différents éléments exprimés par les participantes et ainsi, identifier les déterminants influençant alors leurs différentes dimensions biologiques, sociales et personnelles.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments,...) (+/- 500 mots)

La question de recherche du mémoire est la suivante : Quel est l'impact de l'annonce du diagnostic d'endométriose sur le vécu d'une femme en âge de procréer ?

Pour cette recherche, l'approche qualitative est privilégiée. Dès lors, ce travail ne débute pas sur une hypothèse préalable mais bien sur des observations réalisées tout au long de la recherche afin de générer des théories, des lois voire des généralités.

La collecte des données se réalisera via des entretiens individuels semi-structurés. Afin de garder un fil conducteur tout au long de l'interview, un guide d'entretien sera conçu au préalable afin de respecter un schéma imposé sans pour autant influencer l'interviewée. Les thèmes abordés seront divisés en trois temps distincts : avant – pendant et après la consultation diagnostique et prendront la forme de questions ouvertes. Les thèmes abordés sont les suivants :

- Le ressenti face au parcours diagnostic
- Les différents impacts de la symptomatologie de la maladie sur la qualité de vie
- Les sentiments et le ressenti face à l'annonce de la maladie durant la consultation diagnostique
- L'impact du diagnostic sur la qualité de vie après l'annonce de celui-ci

Voici quelques exemples de questions :

- Avant votre consultation diagnostique, quelle était votre représentation et votre connaissance de la maladie ?
- Aviez-vous des projets de maternité ? Ou avez-vous déjà été enceinte ?
- Quel est l'impact de la maladie sur votre féminité, votre intimité ?
- Quel est l'impact de la maladie sur votre rapport à la maternité ?
- Quels ont été les sentiments éprouvés en sortant de la consultation diagnostique ?
- Quels sont les éléments de votre vie qui ont changé à après avoir obtenu le diagnostic d'endométriose ?

Ce dernier s'adaptera donc en fonction de chaque entretien et sera révisé vis-à-vis des apports réalisés par les femmes interrogées.

La constitution de l'échantillon combine deux méthodes d'échantillonnage non probabilistes. La première est basée sur la participation volontaire : publication d'une annonce sur les réseaux sociaux. De plus, les ASBL belges « Toi mon endo » et « Endométriose Belgique » ont été contactées afin de publier l'annonce sur leur site internet et réseaux sociaux associés. La deuxième méthode d'échantillonnage consiste alors en un effet « boule de neige » afin que les participantes puissent diffuser l'annonce à leurs connaissances correspondant au profil recherché dans le cadre de cette étude.

Les participantes retenues pour cette recherche devront respecter les critères d'inclusion suivants :

- Être atteinte d'endométriose
- Avoir expérimenté une annonce de diagnostic d'endométriose endéans les 10 ans
- Être âgée de 18 à 40 ans
- Parler le français de manière distincte
- Être volontaire

7. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Éthique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? Non
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? Non
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? Oui
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? Non
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? Oui
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? Non
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? Non.
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? Non
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? Non
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? Non

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d’Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d’Ethique.

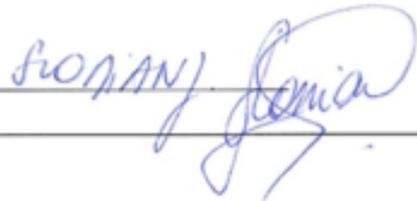
En fonction de l’analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l’étude à un Comité d’Ethique, soit le Comité d’Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d’Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur sollicite l’avis du Comité d’Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l’avis du CE sur l’applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d’une publication.

Date : 28/4/22

Nom et signature du promoteur : PROSANT



9.4. Annexe 4 : Réponse du Collège des Enseignants

De: "Sarah Deravet" <sarah.deravet@student.uliege.be>
À: "mssp" <mssp@uliege.be>
Envoyé: Mardi 10 Mai 2022 11:57:58
Objet: Formulaire de demande d'avis au Comité d'**Ethique**

Madame Monsieur,

En pièce jointe à ce mail, vous trouverez le formulaire de demande d'avis au Comité d'**Ethique** dument complété et signé par ma promotrice, Madame Justine Slomian.

Veuillez recevoir, Madame, Monsieur, l'assurance de mes sincères salutations.

DERAVET Sarah
S181908

De : mssp@uliege.be <mssp@uliege.be>
Envoyé : mardi 10 mai 2022 14:59
À : **ethique** <ethique@chuliege.be>; sarah.deravet@student.uliege.be
Objet : Fwd: Formulaire de demande d'avis au Comité d'**Ethique**

Bonjour madame,

Pourriez-vous prendre connaissance et transmettre au comité d'éthique la demande d'avis ci-jointe et transmettre à madame Deravet toute demande d'informations complémentaires éventuelles relativement à cette demande d'avis au comité d'éthique.

Cordialement

Françoise Péters
Coordinatrice pédagogique – Master en Sciences de la Santé publique
Faculté de Médecine | Université de Liège | www.facmed.uliege.be
Tél : + 32 (4) 366 29 93
mssp@uliege.be

Bonjour,

Cette étude n'est pas soumise à la loi de 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine, et comme vous ne souhaitez pas publier dans une revue scientifique ou médicale, il n'est pas nécessaire de la soumettre au Comité d'**Ethique**.

Bien à vous,

Sophie MARECHAL
Secrétariat Administratif
Comité d'**Ethique** Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège
Route 500 (T1/0), Porte 30
Avenue de l'Hôpital, 1
4000 Liège
Tel: +32 4 242 21 58
ethique@chuliege.be

