

þÿ Quand la maladie s'invite dans le couple : L'endométriose

Auteur : Lehane, Chloé

Promoteur(s) : Scali, Thérèse

Faculté : þÿ Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Education

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée

Année académique : 2024-2025

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/24683>

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'œuvre 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.

*Quand la maladie s'invite dans le couple :
L'endométriose au cœur du parcours PMA*

Mémoire présenté par Chloé Lehane

En vue de l'obtention du diplôme de Master en Sciences
Psychologiques, à finalité spécialisée en Psychologie Clinique.

Sous la direction de Madame **Thérèse SCALI**

Lectrices : Madame Jacqueline Spitz

Madame Julie Bednar

Année académique 2024-2025

Remerciements :

Je tiens tout d'abord à remercier ma promotrice, Madame Scali, pour son accompagnement bienveillant, ses conseils précieux et sa disponibilité tout au long de ce travail.

Je remercie également Madame Brianda de m'avoir permis d'intégrer le projet de recherche sur la PMA au sein du service Systémique.

Je remercie les lectrices Madame Bednar et Spitz de ce mémoire pour l'intérêt et l'attention portées à mon travail.

Au service Systémique, je souhaite exprimer ma profonde gratitude pour la transmission de leurs savoirs et leur passion communicative, qui ont nourri ma curiosité et renforcé mon envie d'explorer encore davantage ce champ clinique.

Un immense merci aux participantes, pour m'avoir ouvert la porte de leur maison, de leur intimité, et partagé un vécu aussi sensible que précieux. Leur confiance a été au cœur de ce mémoire.

Merci à l'équipe de la PMA de la Citadelle, qui m'a permis de diffuser mon appel à participation dans la salle d'attente, et tout particulièrement à Audrey Andrien, stagiaire psychologue du service, pour son aide précieuse dans ces démarches.

Merci aussi aux nombreuses personnes ; connaissances, amis, membres de ma famille qui ont soutenu la diffusion de mon étude par le bouche-à-oreille.

Je remercie ma famille pour son soutien constant, sa fierté et son intérêt sincère pour mes études et mon parcours.

Une pensée toute particulière pour Alicia, mon amie et partenaire d'étude depuis le début de l'aventure universitaire : ton soutien, ton écoute et nos échanges m'ont portée tout au long de ces années.

Enfin, un merci profond à Andrea, mon compagnon, pour son soutien sans faille, sa patience et ses encouragements constants tout au long de cette aventure.

A chacun et chacune, merci infiniment.

Table des matières :

I. INTRODUCTION.....	2
II. PARTIE THEORIQUE :.....	3
1. Endométriose.....	3
a. Définition et symptomatologie.....	3
a. Rapport au corps.....	5
b. Impact du diagnostic.....	5
c. Errance médicale.....	6
d. Handicap invisible.....	7
2. Le Parcours Médicalement Assisté (PMA).....	8
a. Définitions.....	8
b. Les techniques.....	8
c. Impact physique.....	9
d. Impact psychologique.....	10
i. Infertilité :.....	10
ii. Parcours PMA :.....	11
e. Impact relationnel.....	12
f. Besoins rencontrés.....	13
3. Les stratégies de coping.....	13
a. Coping individuel.....	14
b. Coping dyadique.....	15
III. PARTIE PRATIQUE :.....	17
1. Méthodologie :.....	17
a. Objectifs et hypothèses :.....	17
i. Premier objectif :.....	17
ii. Deuxième objectif :.....	18
iii. Troisième objectif :.....	18
iv. Première question de recherche :.....	18
v. Deuxième question de recherche :.....	18
vi. Troisième question de recherche :.....	19
b. Participants.....	19
i. Critères de sélection.....	19
ii. Procédure de recrutement.....	20
c. Matériel et procédure.....	21
d. Méthode d'analyse.....	22
2. Résultats :.....	22
a. Participante 1 - Fanny :.....	22

i. Anamnèse :	22
ii. Analyse :	23
b. Participante 2 - Héloïse :	27
i. Anamnèse :	27
ii. Analyse :	27
c. Participante 3 - Myriam :	31
i. Anamnèse :	31
ii. Analyse :	31
d. Participante 4 - Nicole :	35
i. Anamnèse :	35
ii. Analyse :	36
e. Participante 5 - Elona :	39
i. Anamnèse :	39
ii. Analyse :	40
f. Participante 6 - Lola :	43
i. Anamnèse :	43
ii. Analyse :	43
g. Analyse transversale :	46
i. Vécu du parcours :	46
ii. Rapport au corps...	48
iii. Vécu conjugal.....	49
iv. Adaptation et ressources.....	49
v. Besoins non rencontrés.....	49
3. Discussion :	50
a. Réponses.....	50
i. Première question de recherche.....	50
ii. Deuxième question de recherche.....	52
iii. Troisième question de recherche.....	54
b. Pistes cliniques.....	55
c. Forces et limites de l'étude.....	57
4. Conclusion.....	58
5. Bibliographie.....	61
6. Annexes.....	65
6.1. Annexe 1 - Flyer de recrutement.....	65
6.2. Annexe 2 - Guide d'entretien.....	66
6.3. Annexe 3 - Lettre d'information aux participants.....	70
6.4. Annexe 5 - Formulaire de consentement.....	75
6.5. Annexe 5 - Matériel utilisé.....	77

6.6. Annexe 6 - Grille d'analyse des entretiens.....	79
6.7. Annexe 7 - Génogrammes et sociogénogrammes.....	80
6.8. Annexe 8 - Analyse du dixit.....	83
Participante 1 :.....	83
Participante 2 :.....	85
Participante 3 :.....	86
Participante 4 :.....	88
Participante 5 :.....	90
Participante 6 :.....	92

I. INTRODUCTION

Vous connaissez certainement une femme, un couple concerné... mais les connaissez-vous vraiment ? L'endométriose touche de nombreuses femmes, et pourtant, cette maladie reste encore largement méconnue, tant du corps médical que du grand public. En plus des douleurs qu'elle engendre, elle est souvent à l'origine de difficultés à concevoir un enfant. Ce double fardeau, maladie et infertilité, a un impact profond, non seulement sur la femme concernée, mais également sur son ou sa partenaire, engagé·e à ses côtés dans ce combat pour la vie.

En effet, le recourt à la procréation médicalement assistée (PMA) ne cesse de croître, notamment en Belgique, qui est un pays pionnier en la matière. En 2020, les enfants nés par fécondation in vitro (FIV) représentaient 4,57 % des naissances dans le pays, soit 5 194 naissances (Institut Européen de Bioéthique, s.d.). Aujourd'hui, il est estimé qu'un couple sur six sera confronté à un parcours de PMA au cours de sa vie (Dammel & Blockeel, 2025). Parmi ces femmes infertiles, entre 25 % et 50 % souffrent d'endométriose (Endométriose et Parcours PMA – Endometriose.fr, s. d.-b). Inversement, une femme sur trois atteinte d'endométriose aura recourt à un parcours PMA (Guillemot & al., 2017b).

Cette thématique est d'autant plus pertinente que l'endométriose bénéficie aujourd'hui d'une visibilité croissante, notamment grâce à la mobilisation des associations de patientes et à leurs témoignages au travers des réseaux sociaux, livres etc. (Kerbiquet, 2024). Depuis janvier 2022, une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose a été mise en place en France afin d'améliorer la connaissance, la prévention, l'accompagnement et le diagnostic de cette maladie afin que celle-ci soit mieux et plus rapidement prise en charge par des experts (Kerbiquet, 2024).

Au cours de ma vie, j'ai rencontré et écouté plusieurs femmes touchées par l'un, l'autre ou les deux parcours. Leurs récits m'ont profondément marquée. Ils m'ont ouvert les yeux sur l'ampleur de ces parcours, sur leur intensité émotionnelle, et sur leur impact relationnel. Ces femmes m'ont rapporté un sentiment d'incompréhension de la part de leur entourage, ainsi qu'une banalisation de leurs douleurs, à la fois par leurs proches et par le corps médical. Elles ont souvent entendu « C'est dans tête » ou encore « Toutes les filles ont leurs règles et passent par là ». Elles ont évoqué l'impact de ces symptômes sur leur vie professionnelle, parfois devenue incompatible avec leur état, les obligeant à s'arrêter régulièrement. Leur vie sociale en a également souffert : la fatigue et la douleur les poussaient à s'isoler, à manquer

des événements, des sorties ou des occasions de rencontrer du monde. Elles parlaient aussi d'un profond sentiment de ne pas être écoutées ni comprises, qui les amenait à taire leur souffrance et à se replier sur elles-mêmes.

Comme pour l'endométriose, le parcours PMA a été décrit comme lourd et difficile à vivre. Les traitements hormonaux intenses provoquaient des variations d'humeur importantes, certaines disant ne plus se reconnaître. S'ajoutent à cela des périodes d'incertitude, les déceptions face aux échecs, et parfois des deuils répétés lorsque les grossesses n'aboutissent pas. Ce cumul de souffrances a mené certaines femmes, et parfois leur couple, à s'isoler davantage, au détriment de leurs relations, de leur travail ou de leur bien-être. Pour certains couples, ces épreuves successives ont fini par créer des tensions, voire des ruptures, face à l'épuisement émotionnel. Beaucoup m'ont confié être hantées par des questions douloureuses : Pourquoi moi ? Pourquoi nous ?

C'est face à ces récits et à la croissance constante du nombre de femmes concernées que j'ai choisi de centrer mon mémoire sur cette double épreuve : la maladie chronique qu'est l'endométriose, et le parcours de Procréation Médicalement Assistée (PMA). Deux fardeaux qui se superposent et dont je souhaite comprendre les effets.

Dans ce mémoire, j'explore plus précisément les impacts relationnels de ces parcours sur les femmes concernées, ainsi que les stratégies qu'elles mobilisent pour y faire face. Mon travail s'inscrit dans une approche en Psychologie Systémique et de la Santé, avec pour objectif d'analyser les dynamiques relationnelles, les besoins émotionnels, et les stratégies de coping activées tout au long de ce parcours PMA spécifique.

II. PARTIE THEORIQUE :

1. Endométriose

a. Définition et symptomatologie

Elle se manifeste sous trois formes principales : superficielle (lésions à la surface du péritoine), ovarienne (kyste ou endométriome sur l'ovaire) et pelvienne profonde (lésions infiltrant en profondeur d'autres organes) (EndoFrance, 2025).

L'adénomyose est une autre forme d'endométriose où le tissu endométrial s'infiltre directement dans le muscle utérin. Cette affection est présente dans 30 à 60 % des cas d'endométriose (EndoFrance, 2025) et son retrait n'est pas possible.

L'endométriose se caractérise généralement par une grande diversité de manifestations cliniques allant de règles douloureuses et abondantes, à des malaises, des troubles digestifs ou des douleurs, de la fatigue importante et des dyspareunies (douleur durant les rapports sexuels, présentes chez 87 % des patientes) pouvant mener à un vaginisme (par appréhension des rapports) et renforcer ainsi les douleurs (Benoit, 2017 ; Candau, 2021 ; EndoFrance, 2025 ; Guillemot, 2023c). Son diagnostic repose principalement sur l'analyse des symptômes rapportés par les patientes, complétée par une échographie pelvienne et une IRM (EndoFrance, 2025).

Bien qu'il n'existe pas de traitement curatif définitif, l'endométriose n'est pas mortelle. Certaines lésions superficielles peuvent même régresser spontanément ou sous l'effet des traitements (EndoFrance, 2025). Toutefois, les patientes doivent vivre avec la maladie au quotidien, et plusieurs approches permettent d'atténuer les symptômes (Kerbiquet, 2024). Les stratégies thérapeutiques incluent notamment des approches complémentaires telles que le yoga, la relaxation, la sophrologie, la prise en charge psychologique (notamment le travail sur la perception de la douleur et de la maladie), l'hypnose ou encore la kinésithérapie. Différents traitements peuvent également viser à ralentir la progression de la maladie (EndoFrance, 2025) :

- Thérapie hormonale : elle vise à bloquer la production d'œstrogènes, hormones responsables de la prolifération des cellules endométriales, induisant ainsi une aménorrhée à l'aide de différents moyens comme la pilule, l'implant, le stérilet. Ce traitement est souvent utilisé en fond.
- Ménopause artificielle : obtenue par des injections de Gn-Rh qui empêche la production d'œstrogènes au niveau de l'hypophyse. Cela se réfère à une castration chimique et est souvent limitée à une durée de 6 mois.
- Chirurgie : en cas d'échec des traitements hormonaux ou dans le cas d'une grande atteinte, une intervention chirurgicale est envisagée pour retirer les lésions autant que possible.

Ces traitements ne sont pas sans effets secondaires. Les patientes peuvent ressentir de la fatigue, une prise de poids, une baisse de libido ou encore des bouffées de chaleur, des douleurs osseuses, une sécheresse vaginale et cutanée. Par ailleurs, les traitements hormonaux peuvent aussi affecter la fertilité et l'humeur (EndoFrance, 2025 ; Kerbiquet, 2024). Il est à noter que les niveaux d'anxiété et de dépression observés chez les femmes infertiles atteintes d'endométriose sont comparables à ceux des patientes souffrant de maladies graves telles que les maladies cardiaques, le cancer ou le VIH (Benoit, 2017). Ces effets sont rapportés par environ 50 % des patientes et varient selon la molécule administrée (Guillemot & al., 2023c).

L'impact de la maladie et de ses traitements dépasse donc le cadre médical s'étendant aux sphères psychologique, sociale, conjugale, familiale et professionnelle, influençant aussi les loisirs (Guillemot, 2023c ; Kerbiquet, 2024). En effet, 65 % des femmes rapportent des difficultés à assurer leur métier (dû aux douleurs, à la fatigue et à la concentration) et 84 % observent un changement dans leur vie affective soit une grande majorité (Candau, 2021).

a. Rapport au corps

Le rapport au corps est également modifié non seulement dans la façon de le voir mais aussi de l'investir. Le corps identitaire, celui auquel elle s'identifiait et qu'elle connaissait jusque-là devient un objet médical scruté, examiné et traité. Il apparaît alors comme meurtri et fragilisé par la maladie et les traitements (Reich, 2009). Certaines femmes d'ailleurs perçoivent leur corps comme « abîmé » ont le sentiment d'être « défectueuses » ou « détruites de l'intérieur » ce qui impacte leur estime d'elle-même directement (Kerbiquet, 2024 ; Benoit, 2017). Il devient un corps de besoin, dépendant de soins et perdant en autonomie (dépendant de traitements notamment pour ne pas être détruit par la maladie, pour supporter la douleur, pour enfanter) (Reich, 2009). Certaines patientes rapportent d'ailleurs une sensation de perte de contrôle sur leur propre corps (Kerbiquet, 2024). Cela provoque un grand bouleversement dans leur rapport au corps et dans leur identité. Elles doivent apprendre à se le réapproprier (Kerbiquet, 2024 ; Reich, 2009). L'altération de l'image corporelle touche 80 % des femmes atteintes d'endométriose (Candau, 2021).

b. Impact du diagnostic

Compte tenu de la diversité des tableaux cliniques, le diagnostic n'est pas facile à poser. De plus, une étude de Aubry & al. (2023) montre que 60 % des femmes interrogées témoignent que leurs symptômes ont été étiquetés de normaux par leur médecin ou leur gynécologue.

Elle montre également que les proches banalisent souvent les symptômes et que cela peut avoir un impact sur la manière de les considérer soi-même en particulier quand cela vient des mères de jeunes adolescentes. Aussi, elle montre que 35 % des répondantes considèrent elles-mêmes leurs symptômes comme tels. Ce qui montre l'importance de la sensibilisation du grand public et de la formation de professionnels. Ceci a comme conséquences un retard diagnostic de 8 ans après la première consultation soit à peu près 12 ans après les premiers symptômes (Aubry & al, 2023).

L'annonce du diagnostic peut d'abord provoquer un véritable choc. Apprendre que son corps est malade et atteint parfois de façon irréversible peut être une expérience violente. Ce dévoilement soudain de la maladie bouleverse profondément le rapport au corps et à l'identité et laisse chez certaines femmes un souvenir traumatisant. La maladie reste cependant floue et difficile à se représenter étant invisible (Kerbiquet, 2004). À ce choc s'ajoute souvent une grande peur : peur de l'avenir, des traitements, de la chirurgie, de l'infertilité. L'annonce ouvre un champ d'incertitudes, où les femmes se retrouvent confrontées à des questions complexes et douloureuses : devront-elles subir une opération ? Pourront-elles avoir des enfants ? Comment vivre avec cette maladie ? Ce flou, cette absence de réponses claires, renforce l'angoisse et le sentiment d'impuissance. Dans certains cas, une colère émerge également, celle de ne pas avoir été entendue plus tôt, de s'être battue seule contre des douleurs longtemps minimisées (Kerbiquet, 2024).

Enfin, malgré tout, l'annonce peut aussi être vécue comme un soulagement. Elle vient légitimer les ressentis, mettre un mot sur des années d'errance médicale : « je ne suis pas folle », « je savais qu'il y avait quelque chose ». Ce diagnostic permet, pour certaines, de sortir de l'isolement et de commencer enfin à comprendre ce qu'elles traversent et d'augmenter la confiance en l'évolution grâce à la prise en charge (Kerbiquet, 2024).

c. Errance médicale

Le retard diagnostique dans l'endométriose confronte la patiente à une véritable errance médicale, souvent vécue comme un parcours traumatisant, marqué par l'incompréhension, l'incertitude et l'absence de reconnaissance. Ne disposant ni d'explication claire ni de validation extérieure, elles peuvent en venir à douter de la légitimité de leur souffrance, se demandant parfois si la douleur qu'elles ressentent n'est pas simplement « dans leur tête », comme certaines personnes ont parfois pu le leur suggérer. Ce manque de reconnaissance

touche à un besoin fondamental de validation, à la fois moral et psychique, nécessaire pour maintenir un sentiment d'appartenance au groupe social. Sans diagnostic clair, la patiente se retrouve dans un entre-deux flou, ni tout à fait malade, ni considérée comme saine, ce qui provoque un décramponnement social : elle perd ses repères, se sent seule, incomprise, voire abandonnée, y compris par les professionnels censés l'aider. Même après un diagnostic, cette errance laisse des traces psychiques profondes, souvent marquées par des retraits du moi qui se traduisent par un désengagement émotionnel, dans les relations, et un repli sur soi (Camacho, 2024).

d. Handicap invisible

Lorsqu'une personne est porteuse d'un handicap, celui-ci devient un élément de son identité sociale qui, comme les autres, façonnera sa manière d'interagir avec l'environnement. Comme le dit Goffman (cité dans Taebi, 2021) lorsqu'il est invisible, l'entourage ne peut percevoir l'origine de certaines altérations (par exemple : l'irritabilité due à la douleur ou la fatigabilité plus grande). Ceci a pour conséquence une dissonance identitaire entre ce que la personne est, croit être et ce que les autres pensent qu'elle est. Aussi, il distingue les stigmates visibles des invisibles car dans ce deuxième cas, la société les voit et considèrent comme valides, interprétant leurs difficultés (fatigues, douleurs...) comme des limitations surmontables avec de la volonté, comme tout le monde (Daure & Salaün, 2017). Cela se réfère à la phrase «Toutes les femmes ont des règles et passent par-là » beaucoup rapportée par les patientes concernées.

Pour lutter, en partie, contre les impacts de cette invisibilité, certaines femmes revendentiquent l'étiquette d'« Endo Girl » ou de « Endo Warrior » qui leur permet d'intégrer une communauté de paires favorisant l'échange de témoignages, de réconfort et de conseils via les réseaux sociaux afin de mieux comprendre et vivre la maladie. Ces termes symbolisent la force et la résilience de ces femmes. Il faut toutefois nuancer, car une identification trop exclusive à cette étiquette pourrait réduire la femme à sa maladie uniquement, oubliant les autres aspects de sa vie (Dizet, 2024).

2. Le Parcours Médicalement Assisté (PMA)

a. Définitions

La Procréation Médicalement Assistée (PMA) regroupe l'ensemble des techniques de reproduction non naturelles, telles que le transfert d'embryons, l'insémination artificielle ou encore la fécondation in vitro (Dammel & Blockeel, 2025 ; Institut Européen de Bioéthique, s.d.).

Un cycle de PMA commence dès la première stimulation hormonale et se poursuit jusqu'à l'insémination artificielle ou le transfert embryonnaire (Dammel & Blockeel, 2025 ; Institut Européen de Bioéthique, s.d.).

L'infertilité, selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), correspond à l'absence de conception après douze mois de rapports sexuels réguliers et non protégés (Dammel & Blockeel, 2025 ; Institut Européen de Bioéthique, s.d.).

Le syndrome d'hyperstimulation ovarienne constitue une complication possible de la stimulation hormonale. Il survient lorsque les follicules se développent de manière excessive, pouvant former des kystes et entraîner une accumulation de liquide dans l'abdomen. Cela peut provoquer des douleurs abdominales, des nausées, des vomissements, une prise de poids, voire des difficultés respiratoires (Dammel & Blockeel, 2025).

b. Les techniques

Il est important de connaître les différentes techniques ainsi que leurs étapes afin de mieux comprendre le vécu des femmes et de leur partenaire durant ce parcours.

L'insémination artificielle, également appelée insémination intra-utérine (IIU), consiste à introduire directement le sperme de l'homme dans l'utérus de la femme afin de le rapprocher le plus possible de l'ovule (Dammel & Blockeel, 2025 ; Institut Européen de Bioéthique, s.d.). Les étapes du protocole sont les suivantes :

- Une injection quotidienne d'hormones FSH est administrée afin de stimuler les ovaires. La croissance folliculaire est surveillée régulièrement par échographie.
- Une injection d'hCG est ensuite réalisée à un moment précis pour déclencher l'ovulation.

- Le sperme de l'homme est préparé en laboratoire, afin d'en optimiser la qualité et la concentration puis injecté dans l'utérus à l'aide d'un cathéter, après le déclenchement de l'ovulation.

La fécondation in vitro (FIV) repose sur la fécondation des ovules de la femme en laboratoire, avant le transfert des embryons dans l'utérus (Dammel & Blockeel, 2025 ; Institut Européen de Bioéthique, s.d.). Son taux de réussite varie entre 12 % et 20 %, mais peut atteindre jusqu'à 48 % chez les femmes de moins de 38 ans (Dammel & Blockeel, 2025). Le déroulement d'une FIV comprend plusieurs étapes :

- Une stimulation ovarienne est réalisée pour favoriser la production de plusieurs ovocytes.
- Des injections d'antagonistes de la GnRH sont administrées afin de prévenir une ovulation prématurée.
- L'ovulation est ensuite déclenchée environ 36 heures avant la ponction.
- La ponction ovocytaire permet de prélever en moyenne une dizaine d'ovules. Cette intervention, bien que douloureuse pour certaines femmes, est généralement supportable. Elle se pratique sous anesthésie locale ou sous anesthésie générale si la patiente le souhaite.
- Les ovules sont ensuite fécondés en laboratoire à l'aide du sperme de l'homme.
- Le transfert embryonnaire est effectué entre le 10e et le 12e jour du cycle. Cette procédure, réalisée à l'aide d'un cathéter, est indolore. En Belgique, les embryons sont généralement transférés un par un, sauf dans certaines situations (qualité embryonnaire insuffisante, âge avancé de la patiente, ou échecs répétés).
- Les embryons surnuméraires, c'est-à-dire ceux qui ont été fécondés mais non transférés, peuvent être congelés (cryoconservés) pour des tentatives ultérieures, donnés à la recherche ou à d'autres couples, ou détruits.

c. Impact physique

Ces différents traitements engendrent un inconfort physique global, notamment des douleurs liées à certaines procédures telles que les injections ou la ponction ovocytaire. Ils provoquent également un important déséquilibre hormonal chez la femme, qui a des répercussions tant physiques qu'émotionnelles, comme une labilité émotionnelle une baisse de la libido (Allard, 2006 ; Assaysh-Öberg, 2023). Cette diminution du désir sexuel s'accompagne souvent d'une réduction de l'activité sexuelle, ainsi que d'une perte de spontanéité au sein du couple, les

rapports étant planifiés en fonction du cycle. Les études relèvent également une diminution du plaisir sexuel (Assaysh-Öberg, 2023). D'autres effets secondaires liés aux traitements hormonaux sont fréquemment observés, tels qu'une prise de poids ou une fatigue intense (Allard, 2006).

Il convient de rappeler que ces traitements, déjà invasifs pour le corps (Assaysh-Öberg, 2023), s'ajoutent bien souvent à ceux nécessaires dans le cadre de l'endométriose, tels que la prise d'hormones pour induire une ménopause artificielle, les interventions chirurgicales, ou encore la gestion de douleurs chroniques (liées au cycle ou aux rapports), sans oublier la fatigue importante qu'elles peuvent générer.

d. Impact psychologique

i. Infertilité :

L'annonce de l'infertilité, qu'elle survienne lors de la découverte de l'endométriose ou au début d'un parcours en Procréation Médicalement Assistée, constitue un événement profondément bouleversant. Elle affecte négativement le sentiment d'identité, d'auto-efficacité et peut générer un sentiment d'infériorité (Assaysh-Öberg, 2023 ; Taebi, 2021). Cette annonce représente une véritable blessure narcissique (Allard, 2006).

Certaines femmes se décrivent comme « peu féminines », associant étroitement la grossesse à leur féminité (Assaysh-Öberg, 2023). Sur le plan conjugal, cette révélation agit comme un véritable cataclysme, pouvant remettre en question l'ensemble du lien affectif : « chacun se retrouvant face à lui-même avec son histoire personnelle, et devant, de manière brutale et inattendue, juger de la solidité du lien qui l'unit à l'autre » (Canneaux, 2020).

Cette annonce peut provoquer un mélange de déception, d'angoisse face à l'avenir, notamment sur la possibilité réelle de concevoir un enfant et parfois de la colère, dirigée notamment contre les gynécologues, accusés de ne pas avoir détecté la maladie plus tôt ou d'avoir mal orienté le couple (Allard, 2006).

De nombreuses femmes expriment également la peur de perdre leur partenaire ou de voir leur vie conjugale s'effondrer. À cela s'ajoute un sentiment de culpabilité, lié au fait de ne pas pouvoir offrir un enfant à leur compagnon. Ce poids psychologique est souvent vécu comme extrêmement lourd à porter (Taebi, 2021).

ii. Parcours PMA :

Le parcours de Procréation Médicalement Assistée (PMA) reste souvent tabou, ce qui conduit à une méconnaissance générale de ses réalités lorsque les couples s'y engagent (Dammel & Blockeel, 2025). Il est généralement porteur d'un grand espoir : celui de bénéficier enfin d'une aide concrète après de longs mois, voire années, d'essais infructueux ou à la suite de l'annonce d'un obstacle à la conception tel que l'endométriose (Canneaux, 2020). Cependant, les couples ne sont pas toujours préparés aux délais, ni aux éventualités difficiles : un nombre insuffisant d'ovocytes, un échec de la nidation, ou encore une fausse couche. Le taux de fausse couche est d'ailleurs estimé à une grossesse sur sept (Dammel & Blockeel, 2025). Face à cela, les traitements eux-mêmes peuvent effrayer certaines patientes (Allard, 2006).

Sur le plan émotionnel, ce parcours est souvent comparé à des montagnes russes. Il confronte les individus à des émotions intenses et fluctuantes : joie, surprise, sentiment d'injustice, incompréhension, colère, stress, tristesse. Ces variations peuvent aller jusqu'à déclencher une symptomatologie anxiante ou dépressive, fréquente dans ce contexte (Canneaux, 2020 ; Dammel & Blockeel, 2025). Les traitements invasifs, les échecs à répétition qu'il s'agisse d'une absence de grossesse ou de fausses couches peuvent être vécus comme des expériences traumatisantes pour le couple. Ils entraînent souvent un sentiment de déception, une insatisfaction sexuelle et des tensions conjugales (Assaysh-Öberg, 2023).

Le deuil est omniprésent dans ce parcours : deuil de la conception naturelle, deuil d'un embryon, ou encore deuil d'une grossesse perdue (Assaysh-Öberg, 2023). Le deuil en contexte de PMA présente des spécificités particulières. Lorsqu'une grossesse issue de ce parcours s'interrompt, il concerne un enfant encore non « réel » mais déjà profondément investi. Il s'accompagne souvent de la nécessité de relancer rapidement le processus, parfois après plusieurs fausses couches, au risque que l'enfant à venir occupe la place d'un « remplaçant », sans que le couple ait eu l'espace nécessaire pour inscrire symboliquement celui qui est perdu dans son histoire (Béchu, 2017).

Ces épreuves engendrent fréquemment un profond sentiment de solitude, accentué par le fait que les partenaires ne vivent ni ne gèrent toujours la situation de la même manière comme nous le verrons dans la suite avec les stratégies de coping. Un sentiment de perte de contrôle, voire d'impuissance, est également souvent rapporté. Il concerne aussi bien les résultats des traitements que l'issue finale (avoir un enfant ou non), le couple devenant dépendant d'un tiers, le corps médical, dans ce processus de conception (Assaysh-Öberg, 2023).

Enfin, si l'annonce d'une grossesse est généralement un moment de bonheur, elle s'accompagne aussi d'un fort niveau de stress, en raison d'une fragilité perçue liée au parcours antérieur (Allard, 2006).

e. Impact relationnel

Le parcours de PMA engendre souvent un isolement social lié à la stigmatisation de l'infertilité, générant souvent des sentiments de honte et de secret. Par peur du jugement, certaines choisissent de cacher leur situation à leur famille. Cette stratégie de dissimulation, bien qu'elle cherche à minimiser la stigmatisation, mène souvent à une confrontation solitaire avec la souffrance, à une augmentation du stress, de la culpabilité et de la tristesse, et à l'adoption de stratégies d'adaptation peu efficaces (Goffman, cité par Taebi, 2021). Les femmes doivent fréquemment faire face à des questions intrusives de leur entourage telles que « Pourquoi n'avez-vous pas encore eu d'enfants ? » qu'elles jugent blessantes, ce qui renforce leur malaise et leur tendance à se taire (Taebi, 2021). Ce rejet perçu peut conduire à une auto-stigmatisation, caractérisée par des sentiments d'infériorité, une baisse d'estime de soi et une diminution de l'auto-efficacité émotionnelle (Taebi, 2021). Cette blessure narcissique affecte profondément la manière dont les individus perçoivent le soutien disponible, modifiant leur rapport à eux-mêmes et aux autres (Assaysh-Öberg, 2023).

Les femmes ont alors tendance à se replier sur leur couple pour trouver du réconfort, mais cela ne suffit pas toujours à compenser le vide laissé par l'absence de soutien extérieur (Agostini, 2011). D'ailleurs, les hommes impliqués dans un parcours PMA rapportent eux aussi une diminution du soutien social, se montrant plus réservés dans les échanges avec leur entourage (Agostini, 2011). Ce repli sur la sphère conjugale peut être ambivalent. Si certaines femmes disent avoir vécu une intimité renforcée avec leur partenaire grâce au soutien qu'il leur apportait, d'autres déclarent que les tensions, le stress et les échecs répétés ont mis leur relation à rude épreuve, menaçant parfois la stabilité du lien (Köksal, 2023).

Enfin, une solitude particulière est ressentie après les échecs thérapeutiques, lorsque le système de santé semble se désengager. À ce moment-là, certaines femmes se sentent abandonnées dans leur deuil, privées à la fois du soutien médical et relationnel (Köksal, 2023)

f. Besoins rencontrés

Durant leur parcours de PMA, les femmes expriment un besoin important de soutien émotionnel et psychologique de la part du personnel médical et du système de santé, un soutien qu'elles jugent largement insuffisant (Assaysh-Öberg, 2023). Elles soulignent également le besoin d'être informées de manière plus complète à chaque étape du traitement, avant, pendant et après les interventions, y compris sur les effets psychologiques du processus, souvent négligés par les médecins (Assaysh-Öberg, 2023). En particulier, un accompagnement spécifique pour traverser le deuil après un échec de FIV apparaît comme essentiel, bien que ce besoin n'ait été reconnu qu'a posteriori par nombre d'entre elles (Assaysh-Öberg, 2023).

Les participantes expriment un besoin de reconnaissance et de respect de leur humanité dans les soins, dénonçant des attitudes condescendantes et une forme de déshumanisation de la part du personnel médical manquant parfois même d'empathie selon elles (Assaysh-Öberg, 2023). Ce climat pousse les femmes à se replier sur elles-mêmes, à ne pas partager leurs émotions, ce qui renforce leur isolement (Assaysh-Öberg, 2023). Elles réclament aussi plus de temps et de disponibilité lors des rendez-vous médicaux pour poser leurs questions et comprendre les choix thérapeutiques, ainsi qu'une plus grande implication dans les décisions les concernant (Assaysh-Öberg, 2023).

Enfin, elles expriment un besoin d'accompagnement global, au-delà du traitement médical strict, incluant l'orientation vers des groupes de soutien ou des espaces d'entraide, aujourd'hui largement absents, mais perçus comme une ressource potentielle non exploitée (Assaysh-Öberg, 2023).

3. Les stratégies de coping

Chaque individu confronté à un stress mobilise ses ressources pour y faire face. Selon le modèle transactionnel du stress développé par Lazarus et Folkman, le stress est ressenti lorsqu'un déséquilibre est perçu entre les exigences de l'environnement et les ressources dont dispose l'individu pour y répondre. Face à cela, la personne met en place différentes stratégies de coping afin de réguler ou modifier la situation (Pottinger & al, 2006).

a. Coping individuel

Dans le contexte de la difficulté à concevoir un enfant, les femmes peuvent voir leur identité et leur rôle social remis en question, associant souvent le fait d'être une femme accomplie à la maternité. Cela peut également générer un sentiment de culpabilité vis-à-vis de leur partenaire (ne pas pouvoir "lui donner d'enfant"). De leur côté, les hommes se préoccupent davantage de leur rôle de protecteur du foyer et du bien-être de leur partenaire. Ces préoccupations autour de l'infertilité constituent un stress important à gérer tant individuellement qu'au sein du couple (Pottinger & al., 2006).

La littérature met en évidence que les stratégies de coping centrées sur les émotions, visant à atténuer les tensions émotionnelles sont associées à une perception plus élevée de la douleur, ainsi qu'à des niveaux accrus d'anxiété et de dépression. À l'inverse, les stratégies centrées sur le problème qui visent à agir sur les causes ou les conséquences de la situation sont liées à un meilleur fonctionnement physique et psychologique, ainsi qu'à une diminution de la douleur perçue. Dans le cas de l'endométriose, les stratégies de coping orientées vers le problème peuvent inclure, par exemple, une limitation des activités physiques, la recherche active d'informations sur la maladie ou encore l'organisation du quotidien en fonction du cycle menstruel (Guillemot & al., 2023).

De manière plus large, la recherche montre que les partenaires confrontés à l'infertilité ont tendance à adopter des stratégies de recherche d'information, associées à une réduction de la détresse psychologique et à une meilleure gestion du stress. Plus spécifiquement, les femmes ont davantage recourt à des stratégies centrées sur les émotions et au partage de leurs ressentis, tandis que les hommes adoptent plus fréquemment des stratégies d'évitement, en gardant leurs émotions pour eux. Ainsi, chacun peut avoir des façons différentes mais adaptées à ses propres besoins de faire face à la situation (Pottinger & al., 2006).

Enfin, le soutien social perçu, c'est-à-dire l'évaluation qu'une personne fait de l'aide qu'elle pense pouvoir recevoir de son entourage, joue un rôle protecteur important. Il permet de réduire les effets négatifs du stress et favorise un meilleur ajustement. Ce soutien se décline en deux dimensions : la disponibilité (la conviction que des proches peuvent être présents en cas de besoin) et la satisfaction (la qualité perçue du soutien reçu). Ainsi, l'entourage peut contribuer activement à la gestion du stress par sa présence et son implication (Guillemot & al., 2023). Les formes de soutien les plus bénéfiques sont l'écoute active, le soutien émotionnel, informationnel, et les encouragements à un recadrage positif de la situation

(Weitkamp, 2021). Durant le parcours PMA, les femmes insistent sur l'importance du soutien de leur partenaire tout au long du parcours (Canneaux, 2020).

b. Coping dyadique

Nous venons de voir que chaque individu réagit à sa manière face à un même stresseur et met en place des stratégies qui lui sont propres pour y faire face (Weitkamp, 2021). Il est essentiel de préserver cette individualité dans la gestion du stress (Reynaert, 2006). Toutefois, il est tout aussi fondamental de s'intéresser à l'adaptation du système conjugal, dans lequel l'adaptation de chaque partenaire influence et est influencée par celle de l'autre (Helgeson, 2017). Cette approche systémique souligne l'importance de considérer les deux partenaires dans les prises en charge, car le couple constitue une ressource précieuse pour chacun (Weitkamp, 2021).

Pourtant, dans la réalité, de nombreuses personnes reçoivent un accompagnement centré principalement sur les aspects médicaux, tandis que les difficultés conjugales et la qualité du lien sont peu prises en compte (Reynaert, 2006). Ce constat est d'autant plus préoccupant lorsqu'on considère que si on se réfère au modèle des Cycles de la famille de Carter et McGoldrick, le parcours de PMA représente un projet de construction familiale, impliquant une redéfinition du couple conjugal en couple parental soit un défi qui, par essence, se relève à deux (Bradley, 2008). Les stratégies mises en place à deux pour faire face à ces défis sont désignées sous le terme de coping dyadique.

Le fait de partager leurs ressentis et leurs vécus autour de la maladie ou du parcours médical contribue à renforcer l'intimité et la proximité du couple. Il convient toutefois de noter qu'un excès de discussions centrées uniquement sur le stresseur ou des discussions inadéquates (pas d'écoute active, pas de validation ou soutien...) peut, à l'inverse, nuire à l'équilibre conjugal et le réduire uniquement à la gestion du parcours (Helgeson, 2017).

Une communication ouverte et fréquente facilite la compréhension mutuelle des vécus et des besoins de chacun, permettant ainsi une meilleure collaboration et un sentiment renforcé de partage du problème (Helgeson, 2017). Cette collaboration peut prendre deux formes :

- Actions conjointes visibles : se rendre ensemble aux rendez-vous médicaux, aller à la pharmacie, organiser des démarches administratives à deux ;

- Efforts individuels perçus comme coordonnés vers un même but : par exemple, l'un gère les rendez-vous médicaux et l'autre s'occupe des documents administratifs ou des remboursements.

Dans cette optique, Lyons, Michelson, Sullivan et Coyne cités par Helgeson (2017) ont proposé le modèle du coping communautaire. Il considère que même si le système médical identifie la femme comme la patiente (atteinte d'endométriose ou subissant les interventions de la PMA), c'est en réalité le couple, en tant qu'unité, qui traverse l'épreuve. Le couple devient alors une équipe, où les rôles de patient et de partenaire tendent à s'effacer au profit d'une responsabilité partagée. Il est facilité par une conception de soi interdépendante, une relation conjugale satisfaisante et certaines caractéristiques de la maladie (Helgeson, 2017). Selon ce modèle, le stress est envisagé comme un problème commun, situé sur un continuum allant de totalement individuel à totalement partagé. Fait intéressant, les partenaires tendent à se positionner davantage du côté de la perception partagée, tandis que les patients adoptent plus souvent une vision individuelle (Helgeson, 2017). Les études montrent que les couples qui considèrent le stress (ici lié à l'endométriose ou au parcours de PMA) comme un "nous-stresseur" c'est-à-dire un stresseur qui les concerne tous les deux, développent une meilleure communication et collaboration. Cette perception partagée favorise le soutien mutuel, ce qui conduit à une plus grande satisfaction relationnelle, émotionnelle et sexuelle, ainsi qu'à une meilleure régulation du stress (Shrout, 2024).

Cependant, l'implication du partenaire a ses limites. En effet, s'il se surinvestit et que cela devient de la surprotection, du contrôle ou de buffering (soutien qui modère l'impact négatif du stress) excessif, l'implication de ce dernier peut devenir délétère pour la personne malade, bien que l'absence totale d'implication l'est encore plus (Weitkamp, 2021). Cela est tout aussi vrai pour le non-malade qui pourrait alors ressentir un manque de soutien de son ou sa partenaire et avoir en conséquence une baisse de la satisfaction conjugale ce qui peut mener à développer des symptômes dépressifs (Trump, 2017). Pour pouvoir estimer le degré de partage des responsabilités dans le couple, certains auteurs parlent d'un "nous-langage" qui correspond à la proportion d'utilisation du pronom nous lorsque le couple aborde le stresseur (Helgeson, 2017). Attention toutefois car des études soulignent que ce "nous" conjugal peut s'affaiblir lorsque les échanges se limitent à une communication purement fonctionnelle. Des études montrent également que cette responsabilité partagée tend à diminuer au fil du temps,

il est donc important de maintenir un accompagnement régulier tout au long de la maladie, du parcours PMA (Shrout, 2024).

Le coping communautaire apporte par ailleurs des bénéfices individuels : il augmente le sentiment d'auto-efficacité (on se sent plus fort à deux), réduit le stress perçu (le problème semble moins menaçant grâce à la mise en commun des ressources) et améliore l'auto-régulation. Ces effets favorisent une meilleure santé psychologique (réduction de l'anxiété, augmentation de la satisfaction) et physique, ainsi qu'une meilleure adhésion au traitement, facilitant l'adaptation au stress (Helgeson, 2017 ; Weitkamp, 2021). Ce type de coping bénéficie également à la cellule conjugale, en améliorant la qualité relationnelle (grâce à une meilleure compréhension mutuelle, un soutien accru et un engagement renforcé) et en renforçant le sentiment de reconnaissance et de valorisation réciproque (Weitkamp, 2021). En retour, une relation conjugale de qualité favorise le coping communautaire, qui renforce le lien, se renforçant ainsi mutuellement (Helgeson, 2017). À l'inverse, un fonctionnement conjugal perturbé peut aggraver les symptômes chez le patient, mais aussi augmenter les symptômes dépressifs chez le partenaire lorsqu'il perçoit peu ou pas de soutien, ce qui se traduit par une baisse de satisfaction relationnelle et une perte de confiance dans la capacité du couple à faire face au stress (Trump, 2017).

Le parcours de l'endométriose ou de la PMA peut rompre les routines quotidiennes du couple, l'obligeant à revoir ses priorités (réorganisation du travail, annulation de sorties, contraintes financières...), ce qui peut aussi fragiliser son identité commune. Il est donc crucial que le couple conserve un espace relationnel non absorbé par la maladie ou le projet de parentalité, une part d'identité de couple hors-PMA et endométriose (Reynaert, 2006).

III. PARTIE PRATIQUE :

1. Méthodologie :

a. Objectifs et hypothèses :

i. Premier objectif :

Comprendre la perception de l'influence de l'endométriose et du parcours PMA sur les dynamiques conjugales selon la personne touchée en explorant l'impact du diagnostic, des adaptations quotidiennes ainsi que des dimensions relationnelles et émotionnelles.

ii. Deuxième objectif :

Analyser les stratégies de coping individuelles et communes et leurs impacts sur le couple.

iii. Troisième objectif :

Identifier les facteurs de stress et de vulnérabilité dans le vécu relationnel de ces femmes.

iv. Première question de recherche :

“Quels sont le vécu et les besoins spécifiques rencontrés par les femmes atteintes d’endométriose dans le cadre d’un parcours de PMA ?”

Mon hypothèse est que le vécu des femmes engagées dans ce double parcours (endométriose et PMA) est marqué par un fort besoin de reconnaissance et de soutien, en raison d’un vécu souvent stigmatisé, peu compris par l’entourage, et d’un retard fréquent dans le diagnostic, qui les laisse isolées (Aubry, 2023 ; Camacho 2024 ; Taebi, 2021). Un besoin spécifique de soutien dans le rapport au corps semble également central : un corps fragilisé, parfois perçu comme abîmé ou dysfonctionnel, qu’il s’agit de se réapproprier pour ne pas le réduire à un simple objet médicalisé (Assaysh-Öberg, 2023 ; Kerbiquet, 2024 ; Reich, 2009).

v. Deuxième question de recherche :

“Quels sont le vécu et les besoins spécifiques de leur relation de couple durant ce double parcours selon elles ?”

Ma première hypothèse est que ce double parcours peut devenir un facteur de rapprochement dans le couple, en favorisant une meilleure compréhension mutuelle, un renforcement du soutien réciproque et l’émergence d’une vision commune du défi à affronter. Le sentiment d’être dans le même combat, unis par un objectif partagé (avoir un enfant), peut renforcer l’alliance conjugale et transformer l’épreuve en expérience de co-construction (Andolfi & Mascellani, 2017 ; Köksal, 2023 ; Weitkamp, 2021).

Ma seconde hypothèse est que ce parcours peut également générer un éloignement progressif dans la relation, en raison de vécus émotionnels distincts, de besoins différents et d’un isolement subjectif de chacun. L’écart entre les façons de ressentir, de réagir ou de verbaliser la souffrance peut entraver la communication, créer des malentendus et accentuer la solitude au sein même du couple (Agostini, 2011; Guillemot, 2023 ; Helgeson 2017, Trump, 2017).

vi. Troisième question de recherche :

“Quelles sont les stratégies individuelles et de couple adoptées pour faire face aux défis du double parcours maladie–PMA ?”

Ma première hypothèse est que les femmes atteintes d’endométriose mobilisent des stratégies de coping principalement individuelles, développées dès les premières étapes de la maladie, telles que la recherche d’informations, le partage avec des pairs ou encore la mise à distance émotionnelle (par exemple, éviter d’en parler). Si ces stratégies peuvent apporter un soulagement personnel, elles risquent cependant d’entraver la relation conjugale lorsqu’elles ne sont pas accompagnées de communication, en renforçant l’isolement et l’incompréhension au sein du couple. Je pense également que le soutien est une ressource importante chez ces femmes mais peu mobilisée dans un premier temps (parcours tabous) (Agostini 2011 ; Trump, 2017).

Ma seconde hypothèse est que la communication constitue une stratégie conjugale centrale, facilitant l’adaptation du couple face aux défis du double parcours maladie–PMA. Lorsqu’elle est présente, elle permet la mise en place conjointe d’autres stratégies telles que le partage des tâches, l’ajustement des projets ou le soutien mutuel. Elle permet également à chacun de maintenir ses propres stratégies individuelles sans nuire à la relation. À l’inverse, son absence fragilise le lien et complique les ajustements nécessaires à la traversée de cette épreuve. Le couple apparaît donc comme ressource supplémentaire mais pas central dans la gestion du parcours (Helgeson, 2017 ; Weitkamp, 2021).

b. Participants

i. Critères de sélection

Dans le cadre de cette recherche, j’ai choisi d’interroger exclusivement des femmes atteintes d’endométriose ayant vécu un parcours de procréation médicalement assistée (PMA). Ce choix méthodologique découle d’une volonté de me centrer avant tout sur leur vécu subjectif, tout en intégrant la dimension relationnelle. Offrir un espace de parole dédié à ces femmes m’a semblé pertinent au regard de la littérature actuelle, qui souligne à la fois le manque de reconnaissance de leur expérience et la complexité de leur trajectoire médicale et émotionnelle.

Les participantes devaient répondre aux critères suivants : avoir reçu un diagnostic d'endométriose, être engagée ou avoir été engagée dans un parcours de PMA en lien avec cette pathologie dans un contexte de couple, qu'il soit hétérosexuel ou homosexuel. Toutes les participantes étaient hétérosexuelles. Aucun critère d'âge, de durée du parcours, ni d'aboutissement (grossesse ou non) n'a été retenu, afin de préserver la diversité des expériences et d'éviter toute exclusion liée à l'issue du processus.

Compte tenu de la nature qualitative de cette recherche et de la profondeur attendue dans les récits, le recueil de données a été limité à un échantillon restreint de 5 à 10 participantes. J'ai pu en recueillir 6. Le consentement libre, éclairé et signé de chacune des participantes était une condition essentielle à l'inclusion, garantissant le respect de l'éthique de la recherche.

ii. Procédure de recrutement

Après l'accord du Comité d'Éthique de la Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation de l'Université de Liège (le 4 avril 2025), le recrutement des participantes s'est déroulé sur deux mois via une publication sur mon profil Facebook, dans plusieurs groupes dédiés à la PMA ou à l'endométriose (principalement en région liégeoise), ainsi que par le bouche-à-oreille, et enfin grâce à une affiche placée dans la salle d'attente du service de PMA de l'hôpital de la Citadelle (voir annexe).

Les femmes intéressées pouvaient me contacter par e-mail, via Messenger ou via un QR code renvoyant vers un formulaire (Google Forms). Ce formulaire présentait les objectifs et le déroulement de l'étude (extrait de la lettre d'information) et comportait plusieurs questions : prénom et nom, âge, date du diagnostic d'endométriose, durée du parcours PMA, degré d'impact perçu de l'endométriose et/ou du parcours PMA sur le couple (échelle de Likert en 5 points), ainsi qu'un moyen de contact et une plage horaire de préférence. Ces éléments permettaient de vérifier les critères d'inclusion et de planifier un retour vers les personnes concernées.

Les entretiens ont eu lieu selon la préférence des participantes : deux en visioconférence (le matériel d'information leur avait été transmis par e-mail en amont), un dans les locaux de l'université et trois à domicile.

c. Matériel et procédure

Les entretiens semi-directifs ont été réalisés à l'aide d'une grille élaborée à partir de la littérature scientifique et des objectifs de recherche (voir annexe). D'une durée de 1 à 2 heures, ils ont été enregistrés avec l'accord préalable des participantes. En début d'entretien, je me présentais, remerciais les participantes pour leur engagement et expliquais les objectifs de l'étude. Les principes de confidentialité et de consentement libre et éclairé leur étaient rappelés. Un document d'information et un formulaire de consentement (voir annexe) leur étaient remis, lus et signés avant de poursuivre.

L'entretien débutait par la co-construction d'un génogramme, permettant de visualiser les personnes et relations significatives de l'entourage. Cet outil favorisait l'entrée en matière en ancrant le récit dans le contexte relationnel. La participante nommait les personnes importantes (famille, amis), que je plaçais autour d'elle sur une feuille ou une tablette. Les liens significatifs étaient ensuite présentés selon un code couleur de base, modulable à la demande. Toutes les relations n'étaient pas explorées en profondeur. Le génogramme restait visible durant tout l'entretien (sauf en visioconférence).

Ensuite, une ligne du temps retraçant les étapes marquantes du parcours lié à l'endométriose et/ou à la PMA était réalisée. La participante identifiait cinq moments clés (positifs ou négatifs) qu'elle illustrait par des cartes issues d'une sélection du jeu Dixit (voir annexe). Elle était libre de les présenter dans l'ordre de son choix et d'en expliquer la signification. Des questions ouvertes étaient posées en fonction de ses propos, afin d'approfondir les éléments évoqués. Une carte supplémentaire pouvait être ajoutée si un événement important avait été oublié. Lors des entretiens en présentiel, la ligne du temps restait visible ; en visioconférence, les cartes étaient conservées à portée visuelle sur un autre support.

Par la suite, la participante était invitée à choisir une carte symbolisant sa perception actuelle de son corps. Si elle évoquait un changement dans cette perception au fil du temps, elle pouvait également sélectionner une seconde carte représentant sa vision antérieure. Cet exercice permettait d'aborder le rapport au corps sous un angle métaphorique.

L'entretien se terminait par deux questions de clôture : la première ouvrait un espace pour aborder tout élément jugé important n'ayant pas été évoqué ; la seconde invitait à poser des questions. Les remerciements concluaient l'échange, avant l'arrêt de l'enregistrement.

d. Méthode d'analyse

L'analyse, de nature qualitative et compréhensive, visait à explorer le vécu subjectif des participantes face à l'endométriose, à la PMA, et aux effets de ces expériences sur leur couple. Les entretiens ont été retranscrits intégralement, puis analysés selon une approche thématique réflexive de Braun et Clarke. Cette analyse combine une logique inductive en laissant émerger les thèmes du discours et déductive en lien avec les axes de la grille d'entretien. Cela permettait d'identifier à la fois les éléments attendus et les apports spontanés des participantes.

La démarche s'est déroulée en plusieurs étapes : (1) Lecture attentive et familiarisation avec les transcriptions. (2) Codage initial des unités de sens pertinentes. (3) Regroupement des codes en catégories thématiques. (4) Affinage des thèmes selon leur cohérence interne et leur pertinence. (5) Mise en lien avec les axes de recherche et le cadre théorique.

Les données issues des outils projectifs (génogrammes, lignes du temps, cartes Dixit) ont été analysées en articulation avec le contenu verbal. Leur usage visait à faciliter l'expression de vécus parfois implicites ou difficiles à formuler. Ces supports métaphoriques ont enrichi l'analyse en offrant une autre porte d'entrée sur l'expérience corporelle, relationnelle et émotionnelle.

L'ensemble de l'analyse avait pour but de dégager des compréhensions nuancées et contextualisées du vécu des femmes interrogées, tout en respectant la singularité de chaque parcours. Un socio-génogramme a été construit sur base du génogramme et de leur discours.

Les analyses mettent en avant plusieurs émotions. Celles-ci sont représentées par un code couleur à savoir : bleu (choc, douleur, perte), vert (espoir, apaisement, soutien), rouge (colère, injustice, lutte) et mauve (peur, confusion, solitude). Les noms utilisés sont d'emprunt.

2. Résultats :

a. Participante 1 - Fanny :

i. Anamnèse :

Après leur mariage en mars 2001, Fanny et Fabrice ont rapidement tenté d'avoir un enfant. Trois mois plus tard, Fabrice, militaire, est parti en mission. Durant son absence, Fanny a découvert sa grossesse mais a gardé la surprise, ne consultant qu'avec sa belle-mère. Le jour

du retour de Fabrice, le 11 septembre 2001, elle a fait une fausse couche à 8 SA (semaines d'aménorrhée) chez ses beaux-parents, qui l'ont soutenue, et a dû annoncer la perte à son mari après lui avoir laissé des indices de grossesse pendant tout son déplacement. Peu après, les premiers symptômes d'endométriose sont apparus (règles très douloureuses et abondantes, fatigue chronique), mais les examens sont revenus négatifs.

Trois ans plus tard, ils ont été orientés vers la PMA, qu'ils connaissaient peu, et ont réalisé trois inséminations, dont deux se sont soldées par des fausses couches (10 et 8 SA). Sur les conseils d'une amie atteinte, Fanny a consulté un autre spécialiste qui a diagnostiqué une endométriose avancée. Elle a été opérée en juin 2003, puis placée en ménopause artificielle six mois (bouffées de chaleur, prise de poids, insomnies, instabilité morale). Peu après, elle a subi une nouvelle fausse couche, jugée normale par sa gynécologue, puis est tombée enceinte naturellement de Benoît. Dix mois après sa naissance, elle a attendu Gaston, puis rapidement Lucie. Fabrice a alors subi ensuite une intervention pour lui éviter une contraception hormonale.

Des douleurs sont réapparues et, après une convalescence inhabituelle suite à une opération de l'épaule, un nodule d'endométriose de la taille d'une orange a été découvert dans l'utérus. Une hystérectomie a été pratiquée, la soulageant mais laissant le sentiment de lui avoir « enlevé une partie de [sa] féminité » (P1 ; 708). Récemment, elle a cessé de travailler après deux ulcères à l'estomac et s'est tournée vers le reiki.

ii. Analyse :

Dès la réapparition des symptômes d'endométriose Fanny « *sentais bien qu'il y avait quelque chose* » (P1 ; 148). sans pour autant pouvoir mettre des mots sur son ressenti, ni obtenir de validation médicale (diagnostique). À ce moment-là, elle ne connaît pas l'endométriose. Le corps médical contribue à la normalisation des douleurs : aucun diagnostic n'est posé malgré plusieurs consultations, et examens. Elle raconte même que lorsqu'elle a fait part de ses soupçons à un premier centre de PMA, on lui a « *ri au nez* » (P1 ; 534). L'entourage de son côté normalise aussi voire minimise les douleurs avec des phrases comme « *elle n'a que ses règles c'est rien de grave* » (P1 ; 343-344) ou « *les femmes passent toutes par là* » (P1 ; 347-348). Ce clivage **disqualifie son vécu** corporel en atteignant son **estime de soi**, sa **féminité** et son **identité**. Il crée chez Fanny des sentiments d'**incompétence** « *je me sentais nul* » (P1 ; 361) et de **dévalorisation** « *on se rabaisse* » (P1 ; 367) ainsi qu'un

questionnement constant sur ses symptômes et sur ses difficultés à concevoir. Cette période d'errance médicale et de doute a duré presque 3 ans.

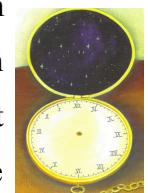
L'annonce de la PMA est bien accueillie « *on se dit ben on va nous aider* » (P1;507). Cependant durant le parcours, les traitements sont décrits comme très contraignants et intrusifs, bouleversant leur vie quotidienne et leurs projets personnels : absences répétées au travail pour les rendez-vous médicaux, apprentissage de gestes techniques (injections). À cela s'ajoute une **frustration** importante : malgré les symptômes évocateurs, aucun examen spécifique à l'endométriose n'a été proposé, malgré ses demandes réitérées. La fréquence des rendez-vous avec une organisation dépendante du cycle, rend difficile la présence systématique du conjoint (donc son implication). À cela s'ajoute une **désillusion** : le parcours ne correspond pas à leurs attentes initiales. Elle évoque une absence d'écoute, un manque d'empathie pourtant une valeur centrale pour elle ainsi qu'un déficit d'informations pratiques. Elle ressent aussi une **déshumanisation** du parcours médical : « *on était qu'un numéro* » (P1 ; 160) ainsi qu'un manque de soutien.

Sur le plan conjugal, la participante évoque des rapports sexuels devenus programmés et mécaniques, marqués par une perte de spontanéité et un écart entre le désir et l'obligation ce qui a été un obstacle conséquent pour le couple dans leur parcours. Les fausses couches sont qualifiées de très marquantes « *on y pense quand même toujours* » (P1 ; 890-89) et laissent des traces psychiques importantes. Les trois premières, survenues à un stade déjà avancé de la grossesse (8 et 10 SA) et proches dans le temps, sont vécues comme un enchaînement brutal (**traumatismes répétés**) et la première en particulier qui est représentée par une carte. Elle évoque « *on est un peu tombé de haut* » (P1 ; 101) accompagné d'un mélange de **tristesse intense**, de **questionnements** et d'**espoir**. Ces fausses couches sont vécues comme de véritables **deuils périnataux** « *je suis maman 3 fois, mais j'aurais pu l'être plus* » (P1 ; 893-894). Ce deuil, parfois qualifié de non reconnu socialement, est ici symbolisé sur une des cartes où ces enfants sont « *sont quand même toujours là dans ma tête* » (P1 ; 893). L'infertilité du couple est ici vécue comme une **remise en question** permanente « *pourquoi ça ne fonctionne pas ?* » (P1 ; 368). Ces échecs successifs (inséminations sans suite et fausses couches) entraînent une **perte progressive d'espoir** du couple « *on était complètement paumé* » (P1 ; 219) et une forme de résignation, les poussant à envisager sérieusement l'adoption. Ils déclarent avoir « *une croix sur le fait d'être parents biologiques* » (P1 ; 560)



(deuil de la parentalité normative et reconfiguration du projet parental). Cette période de renoncement dure quelques semaines à quelques mois, jusqu'au diagnostic d'endométriose.

En effet, ce diagnostic comme l'opération qui en a découlé sont décrit comme une **délivrance** tant au niveau psychique que physique (plus de douleurs), un sentiment d'être enfin prise au sérieux, un **apaisement** des questionnements et le retour d'un **espoir**, tant en termes de guérison que de possibilité de grossesse : « *enfin on peut continuer à y croire* » (P1 ; 234) « *on part du bon pied* » (P1 ; 236). Elle a d'ailleurs choisi ce moment comme l'un des 5 événements marquants et a choisi une carte en ce sens. Pour Fabrice aussi c'est un soulagement, qui comprend alors « *le souci ne venait pas de lui* » (P1 ; 320) (attribution causale à la femme atteinte). Cependant ce diagnostic amène aussi un nouveau sentiment d'**incapacité** : celui de ne pas pouvoir enfanter comme les autres femmes. Ceci était renforcé à la vision de connaissances enceintes sans pour autant que cela ne se transforme en rancune.



La ménopause artificielle est extrêmement difficile à vivre « *encore un coup dur* » (P1 ; 243-244), « *je ne souhaite à personne* » (P1 ; 239). Elle sera aidée par un naturopathe. La 4e fausse couche qui a suivi semble être moins marquante émotionnellement que les autres : elle n'en garde pas de souvenir précis, illustrant une forme de préparation psychique au deuil.

Adaptation et ressources :

Plusieurs stratégies individuelles de coping, majoritairement centrées sur l'émotion, ressortent dans le discours de la participante. Parmi elles, le **recadrage positif** des événements se révèle central, qu'il soit immédiat ou rétrospectif. Par exemple, la fausse couche est interprétée comme un signe encourageant, nourrissant l'espoir d'une grossesse future (« la machine est en route »), tandis que la ménopause forcée est perçue avec le temps comme un passage nécessaire vers quelque chose de meilleur. La **projection** vers l'avenir constitue une autre stratégie importante, permettant de maintenir la motivation malgré les difficultés rencontrées (« je sais où je vais », « on avance »), contribuant ainsi à combattre le désespoir souvent vécu durant le parcours. La **relativisation**, notamment dans le rapport au corps, est aussi mobilisée : la vision du corps malade de sa mère l'a aidée à mieux accepter les transformations de son propre corps. Enfin, l'humour est utilisé pour désamorcer les tensions liées à certaines situations, comme les injections quotidiennes administrées par le mari. Fanny mentionne l'aide précieuse d'un **naturopathe**, qui propose des soins naturels tels que massages et activités physiques, ayant soulagé les symptômes de la ménopause.

artificielle. Enfin, elle évoque l'apprentissage du **reiki**, une pratique énergétique qui l'a beaucoup aidée à prendre du recul sur son parcours, développer sa résilience, son auto-bienveillance et mieux accepter son corps.

Au niveau conjugal, les **moments passés en couple** — voyages ou pauses dédiées — sont perçus comme de véritables bulles d'oxygène, offrant une occasion de prendre du recul. Le **coping communautaire** occupe une place centrale : la participante insiste sur le fait qu'ils ont toujours affronté ensemble les épreuves, formant un bloc face à la maladie et aux obstacles du parcours PMA. Cette cohésion a renforcé leur lien (« on sait qu'on peut compter l'un sur l'autre ») et leur force collective même après le parcours (« si y avait pas eu tout ce parcours, on ne serait pas aussi fort »). La **bienveillance mutuelle**, le **soutien** moral et pratique (paroles réconfortantes, gestes attentionnés, présence systématique aux rendez-vous médicaux) constituent des piliers essentiels de leur fonctionnement. Un acte symbolique illustre ce soutien : la décision du conjoint de subir une vasectomie pour la soulager d'une charge contraceptive supplémentaire, après les nombreuses interventions liées à l'endométriose et à la PMA. La **communication** joue également un rôle fondamental, avec des échanges fréquents, une écoute mutuelle et une transparence qui ont renforcé la confiance et leur capacité à faire bloc. Leur prise de décision repose souvent sur un dialogue approfondi, où chacun exprime ses arguments, ressentis et besoins, favorisant des choix partagés. Le couple mobilise aussi un coping centré sur l'action, recherchant activement de l'information.

Le **soutien social** est central. La belle-mère est un pilier, surtout lors des épreuves comme les fausses couches. Les amis apportent écoute, conseils et soutien face à l'endométriose.

Besoins exprimés :

Concernant l'endométriose, le besoin principal exprimé par la participante est celui d'une véritable **reconnaissance** de son vécu et de sa souffrance par le corps médical. Elle souligne un manque d'écoute, de prise en considération et d'attention à son expérience, ce qui a fortement marqué son parcours. Dans le cadre de la PMA, l'un des besoins majeurs rencontrés par le couple a été l'**accès à une information** claire et suffisante. La participante rapporte avoir dû chercher elle-même des renseignements, notamment pour apprendre à réaliser les injections hormonales. Elle évoque également un besoin fort de **considération** et d'empathie de la part du personnel soignant, déplorant le sentiment d'être parfois réduite à un

numéro. Enfin, elle aurait souhaité un accompagnement plus soutenu, intégrant une prise en compte plus fine de leurs ressentis émotionnels tout au long du processus.

b. Participante 2 - Héloïse :

i. **Anamnèse :**

Héloïse a commencé à souffrir dès ses premières règles avec fatigue intense, douleurs fortes, règles abondantes et perte de force dans les jambes, symptômes alors considérés comme « normaux ». Cette errance médicale a duré huit ans. Après une discussion avec une collègue opérée pour endométriose, elle a consulté un spécialiste qui a posé le diagnostic à ses 30 ans. Deux semaines plus tard, elle a été opérée en urgence, ce qui a stoppé ses douleurs, puis elle a suivi un régime strict. Peu après, elle s'est séparée de son compagnon, qui ne partageait pas son désir d'enfant, et a rencontré son conjoint actuel, avec qui elle s'est mariée un an plus tard. Le couple a tenté d'avoir un enfant naturellement, puis a entamé un parcours PMA ; elle est tombée enceinte entre le troisième et le quatrième transfert, et leur fille Luna est née en 2021.

En 2023, ils ont repris un parcours PMA pour un second enfant, mais en août 2024, elle a souffert d'un pneumothorax lors d'un concert, ce qui l'a conduite à une hospitalisation d'un mois avec un risque cardiaque important. Après un second pneumothorax en octobre nécessitant une opération pulmonaire, elle a subi en novembre une intervention pour réparer son foie et son diaphragme perforés par la maladie, avec la pose d'une plaque. Puis, en janvier 2025, une lourde opération de six heures a permis de retirer les lésions endométriales de son utérus, côlon et rectum, dont une partie a dû être enlevée. En mars, la découverte d'une masse dans l'utérus a finalement conduit à l'ablation d'une trompe endommagée en mai. Durant cette période, elle a publié son témoignage sur Facebook, révélant l'ampleur de son vécu à son entourage. Initialement prévue pour reprendre son parcours FIV en juin 2025, elle a décidé, face à la fatigue physique et psychologique, de limiter ses essais au transfert des cinq embryons restants, sans envisager de nouveau cycle. Elle garde des séquelles lourdes : une vessie dysfonctionnelle et une constipation persistante.

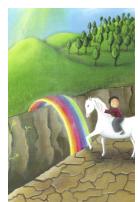
ii. **Analyse :**

Durant la période d'errance médicale, Héloïse évoque huit années de **souffrance** « vraiment les coups de couteau dans les organes 24h/24 tous les jours » (P2 ; 447), douleurs qui l'ont

parfois empêchée d'assister à des événements ou d'étudier. Elle décrit également la banalisation de sa douleur par sa gynécologue « *Il y en a qui ont la migraine ben moi je souffre le martyre* » (P2 ; 1074-1075) au point de **douter d'elle même** et de la taire « *c'était dans ma tête, donc je pouvais pas en parler* » (P2 ; 1055) créant un sentiment de **solitude**. Son entourage proche, y compris ses parents, n'a d'ailleurs découvert la réalité qu'après plusieurs années : *J'étais toute seule* » (P2 ; 716). Les consultations gynécologiques étaient extrêmement douloureuses, mais cette douleur était minimisée : « *Je pleurais et elle m'engueulait* » (P2 ; 869). Le projet de maternité lui paraissait alors « *inenvisable* » (P2 ; 232), compte tenu de l'intensité des douleurs. En public, elle faisait bonne figure : « *En public, j'essayais d'avoir le sourire... alors que vraiment j'étais juste épuisée et je n'en pouvais plus* » (P2 ; 1049-1051).



Ainsi, le diagnostic et l'intervention chirurgicale qui a suivi ont été vécus comme une véritable **libération** : « *Je revivais* » (P2 ; 144), grâce à « *docteur G, mon dieu* » (P2 ; 131). Elle a enfin été **reconnue** dans sa douleur, « *vous n'êtes pas folle* » (P2 ; 132). Elle ne connaissait pas l'endométriose. Durant sa première hospitalisation, elle a vécu un sentiment d'**abandon** de la part de son compagnon. Après cela, les douleurs ont cessé et on lui a recommandé d'essayer directement une grossesse naturelle. C'est à ce moment que le couple a réalisé leurs désaccords : lui ne voulait pas d'enfant « *tu bouleverses tous les plans* » (P2 ; 767). Cela et le manque de soutien a contribué à leur séparation.

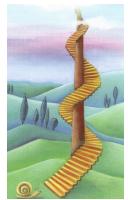


L'annonce du report du troisième transfert a d'abord suscité beaucoup de déception, puis de l'espoir grâce au conseil du médecin d'essayer une conception naturelle, avant de laisser place à la joie : un véritable « *bébé miracle arrivé grâce à l'amour* » (P2 ; 148) et malgré le retour de l'endométriose. Deux ans plus tard, ils ont recommencé les démarches pour un second enfant. La PMA a été rapidement relancée en raison du risque de récidive de la maladie. Elle décrit aujourd'hui l'endométriose comme un cancer, certes moins grave, mais incurable : « *ça ronge les organes, puis faut le bouger* » (P2 ; 549). Un an après le début de ce nouveau parcours, Héloïse a arrêté de travailler. L'organisation difficile des rendez-vous, dépendants du cycle, compliquait les choses. Son supérieur, compréhensif, lui a proposé un certificat de longue durée.

Héloïse relate une bonne prise en charge durant le parcours de PMA : les médecins répondent à leurs questions, donnent des conseils, rassurent, « *on n'a pas peur de parler de ces choses-là* » (P2 ; 814). Ce qui reste le plus difficile dans le couple, ce sont les rapports

sexuels, affectés par la maladie et les traitements. La pilule supprime la libido, et l'endométriose provoque des douleurs importantes. Cela entraîne des refus fréquents ; bien qu'elle ait un compagnon très compréhensif, elle **culpabilise** : « *Au moment où on a envie, y a toujours le frein de, est-ce que je vais avoir mal* » (P2 ; 801). Cela a parfois fragilisé le couple. Elle relativise néanmoins l'impact de la maladie : « *En soi, y a rien de grave mise à part la fertilité* » (P2 ; 482), « *ça m'empêche pas de me lever, d'aller travailler* » (P2 ; 483). Peut-être faut-il y voir une forme de minimisation protectrice ou un déni.

Durant les hospitalisations et opérations, elle affirme : « *Il faut parce que si j'ai pas le moral, je vais pas y arriver* » (P2 ; 474). Elle rejette l'étiquette de combattante considérant qu'il est simplement normal de ne pas se laisser abattre. Cette attitude traduit une stratégie de coping centrée sur le maintien d'un état d'esprit positif, tout en marquant une distance face aux injonctions sociales liées à la maladie. Elle décrit des hospitalisations **douloureuses** émotionnellement, notamment à cause de la séparation avec son mari et sa fille. Elle s'accroche à l'idée de donner la vie pour **rester positive** : « *Ça va fonctionner* » (P2 ; 555). L'annonce de la dernière opération a été particulièrement difficile à accepter, elle qui pensait en avoir fini. Concernant sa fille Luna, elle raconte que les séparations n'ont pas semblé l'affecter, mais elle s'inquiète. Elle fait tout pour rester impassible, ne pas montrer sa douleur « *Je veux pas qu'elle sache que ça a été compliqué* » (P2 ; 502). Son mari, quant à lui, reste silencieux sur son vécu ce qui serait dans sa nature selon elle, mais il aurait décompensé à l'annonce du pneumothorax, et c'est Héloïse qui l'a rassuré ce jour-là. Le couple a d'ores et déjà évoqué la possibilité de devenir famille d'accueil en cas d'échec des derniers transferts : « *Agrandir ma famille par un autre moyen* » (P2 ; 583).



En mars 2025, elle a décidé de publier son histoire sur Facebook. Le post a été lu par de nombreux proches et inconnus. Elle a reçu des retours forts : « *J'ai pas du tout été là pour toi... Et que t'avais besoin* » (P2 ; 699-702), et de personnes concernées : « *Tu viens de me sauver* » (P2 ; 694). Depuis, elle se sent davantage **soutenue**, plus entourée, reçoit plus de nouvelles, aussi bien de proches que de personnes suivant son histoire en ligne. Aujourd'hui, elle est très fatiguée. Elle et son compagnon se sont fixés la limite des cinq embryons restants avant de mettre un terme à la PMA. Elle souhaite reprendre une vie active, retrouver du lien social en dehors du cercle familial, pour des raisons personnelles mais aussi financières. La **solitude** lui pèse. Elle dit se sentir **épuisée psychologiquement**, n'a **plus de force** et que **peu d'espoir** pour une nouvelle grossesse. Ils sont en « *demi-deuil* » (P2 ; 162) d'un deuxième

enfant biologique, bien qu'un mince espoir subsiste. Elle ressent aujourd'hui un fort besoin de partager son vécu, de faire connaître l'endométriose.

Adaptations et ressources :

Dans son parcours, plusieurs leviers d'adaptation sont mobilisés pour faire face aux épreuves liées à la maladie et à la PMA. Sa **fille** occupe une place centrale et constitue une source précieuse de force morale : *"Je crois que c'est le plus beau des.. Déjà de, ben le fait qu'elle soit arrivée"* (P2 ; 492). Elle aide le couple à tenir bon. L'**optimisme volontaire** est également une stratégie importante : ils se raccrochent à l'idée d'un aboutissement positif vers leur but *"ça va aller, ça va fonctionner"* (P2 ; 555) *"c'est passer par là pour donner enfin, on espère que c'est pour donner la vie aussi"* (P2 ; 551-552). L'**humour** apparaît comme une stratégie individuelle forte, utilisée tant par elle que par son mari pour faire passer des messages avec légèreté, alléger les tensions sans oublier pour autant : *"c'est ce qui sauve aussi beaucoup"* (P2 ; 678). Enfin, l'**écriture** constitue un espace thérapeutique à part entière. Elle a ressenti le besoin d'évacuer, de partager son vécu à chaque étape. Le soutien social est important et a évolué suite à la publication de son témoignage. Les réseaux sociaux jouent également un rôle bénéfique par les **échanges avec des paires**.

Le **soutien conjugal** joue un rôle essentiel. Son mari, très à l'écoute, respecte ses choix, y compris celui d'interrompre le parcours PMA. Leur histoire personnelle renforce cette solidarité, puisqu'il a lui-même traversé un cancer, en rémission depuis dix ans. Ce vécu commun crée une compréhension mutuelle et un engagement partagé dans les soins, malgré les contraintes organisationnelles : ils s'accompagnent à leurs rendez-vous, s'assurent mutuellement du respect des consignes (régime, traitement), et sont attentifs au moindre signe de l'autre parfois jusqu'à l'hypervigilance *"je suis tout le temps en train de scruter"* (P2 ; 618). Le couple s'appuie aussi sur des **rituels symboliques**, comme la célébration annuelle de la rémission. Cette expérience a renforcé leur capacité à se soutenir et comprendre les besoins de l'autre : parfois juste une présence, de l'écoute, du réconfort" *"c'est vraiment une maladie qui se vit à deux"* (P2 ; 963), *"il est toujours là donc ça fait du bien aussi"* (P2 ; 960-961).

Besoins exprimés :

Un besoin majeur exprimé concerne l'**accès à une information** claire, vulgarisée et complète au moment du diagnostic : sur la maladie, les traitements, les impacts à long terme et les

aménagements possibles. Le besoin de **partager** et de **parler** s'est aussi beaucoup fait ressentir durant son parcours. Ces deux besoins alimentent aujourd'hui chez elle un sentiment de devoir de partager son histoire et de faire connaître l'endométriose, tant auprès du grand public que des professionnels, pour améliorer la prise en charge et la formation.

c. Participante 3 - Myriam :

i. **Anamnèse :**

Myriam a rencontré son compagnon il y a 12 ans, à 14 ans. Il y a 5 ans, ils ont arrêté la pilule pour essayer d'avoir un enfant naturellement pendant un an. Elle a alors décrit des symptômes, notamment des changements d'humeur liés aux règles et de fortes douleurs, déjà présentes depuis l'adolescence comme sa mère. Sa gynécologue l'a orientée vers une IRM, puis une spécialiste de l'endométriose a confirmé le diagnostic. Elle a été rapidement opérée.

En 2022, une seconde opération a eu lieu pour des lésions intestinales liées à l'endométriose. Depuis, elle suit un régime strict, et cette opération lui a coûté 7000 €. Pendant sa convalescence, elle a dû gérer l'hospitalisation de sa mère, en difficulté après une séparation, tout en s'occupant de ses deux frères. La même année, sa grand-mère est décédée.

En 2024, le couple a commencé un parcours PMA à la clinique C avec trois inséminations et un transfert embryonnaire menant à une grossesse. Malheureusement, elle a fait une fausse couche à 8 semaines et a dû prendre du Cytotec. L'évacuation incomplète a nécessité une opération d'urgence à l'hôpital M, pour éviter une septicémie. Elle a ensuite subi une autre opération pour retirer un polype et écarter un cancer lié à la stimulation ovarienne.

Après une pause de six mois sans contraception, combinée à une formation professionnelle, elle prévoyait de reprendre les transferts en mai 2025. Un transfert à l'hôpital M, envisagé pour des raisons financières, n'a pas eu lieu. Si ces tentatives échouent, ils envisagent un nouveau cycle de PMA à l'hôpital M.

ii. **Analyse :**

L'annonce du diagnostic d'endométriose a été pour elle un véritable **effondrement** : « *le monde s'est effondré* » (P3 ; 373). Elle a d'ailleurs représenté ce moment par une carte. Elle raconte qu'elle était seule ce jour-là, ce qui a renforcé la violence de l'annonce. Elle n'a pas réussi à intégrer les informations qu'on lui donnait ; elle parle d'un état de **sidération**, d'être « *déboussolée* » (P3 ; 507), au point de rater une manœuvre sur le chemin du retour et



d'abîmer la jante de sa voiture. Face à cet inconnu, elle a ressenti un besoin fort d'aller chercher de l'information, que ce soit en ligne, dans des livres ou auprès d'autres femmes concernées. Mais ces recherches n'ont fait qu'augmenter ses **peurs** : « *ça m'a plus fait peur* » (P3 ; 516), dit-elle, expliquant qu'elle s'est retrouvée enfermée dans une « *bulle anxiogène* » (P3 ; 521). De son côté, Yamine a également très mal vécu cette annonce. Il s'est senti dépassé de voir Myriam perdre pied.

Les règles ont toujours été une période extrêmement difficile pour elle, tant sur le plan physique qu'émotionnel. Elle parle d'un **ras-le-bol** face aux changements d'humeur qu'elle subissait à chaque cycle, avec des émotions en dents de scie : « *de véritables montagnes russes* » (P3 ; 540) – alternant **rire**, **pleurs**, **colère** – le tout ajouté à des douleurs si fortes qu'elle pouvait tomber dans les pommes ou s'allonger par terre. Malgré cela, à la fin de chaque période menstruelle, elle ressentait une sorte de **soulagement**. Elle souligne que ni elle ni son compagnon ne comprenaient vraiment ce qui se passait. Yamine ne savait pas pourquoi elle « *déraillait* » (P3 ; 549). Cette **incompréhension** réciproque a compliqué leur relation. Leur fort caractère respectif n'a pas aidé, et il a fallu apprendre à ajuster leurs réactions, à prendre du recul. Yamine a appris à repérer les signes avant l'arrivée des règles, et à anticiper les conflits : « *c'est lui qui me disait tu vas avoir tes règles* » (P3 ; 654). Ils ont dû, selon ses mots, « *se ré-apprivoiser* » (P3 ; 682), une période difficile pour leur couple, où Myriam était souvent **nostalgique** de leur lien d'avant. Pour exprimer ce qu'elle vivait, Myriam utilise la métaphore de la météo : pendant les règles, c'était la tempête, puis, une fois finies, l'arc-en-ciel. Cette accalmie ne durait qu'une semaine environ, avant que le ciel ne s'assombrisse de nouveau à l'approche du cycle suivant, jusqu'au noir total puis la tempête à nouveau. Cette image illustre bien le caractère cyclique et épuisant de ce qu'elle vivait. Sur le plan professionnel, cela a eu un impact. Elle raconte qu'il lui arrivait d'annuler des rendez-vous ou d'être moins agréable avec ses clients. Elle ne soignait plus son apparence comme à son habitude : pas de maquillage, tenue décontractée. Malgré tout, elle faisait l'effort d'y aller et de le cacher, même si les matins étaient très difficiles. Elle se parlait pour s'encourager, se répétait : « *tu vas prendre tes médicaments et ça va aller* » (P3 ; 620).

Sa deuxième opération a été beaucoup plus éprouvante que la première. Elle a été source de nombreuses **peurs**, notamment le risque de stomie, l'imposition d'un régime strict... Elle se retrouvait de nouveau face à l'inconnu, ce qui ravivait ses **angoisses**. La convalescence a été mal vécue : elle aime bouger, travailler, et le fait d'être immobilisée l'a confrontée à un fort

sentiment d'**inutilité**. D'autant qu'elle est indépendante professionnellement. Ce qui l'a particulièrement marquée, c'est le refus de remboursement de l'assurance pour une opération pourtant essentielle. Elle en reparlera à plusieurs reprises durant l'entretien, tant cela l'a affectée en pleine période de fragilité. L'acceptation de la cicatrice a aussi été difficile à vivre. Heureusement, elle a pu s'appuyer sur son compagnon, qui l'a **soutenue** moralement et financièrement. Elle a également représenté ce moment par une carte. Mais pendant sa convalescence, d'autres événements lourds sont venus s'ajouter : le divorce de ses parents, qu'elle a vécu de très près. Ses parents se sont confiés à elle, chacun de leur côté, et elle s'est sentie « *tirée* » (P3 ; 798), des deux côtés tout en assumant un rôle de maman pour ses jeunes frères encore à la maison. Depuis son lit d'hôpital, elle a dû faire internier sa mère, « *qui a perdu pied* » (P3 ; 863), alors qu'elle était une figure centrale pour elle. Son père aussi allait très mal psychologiquement. Elle explique que ses parents, pris dans leurs propres **souffrances**, n'étaient pas disponibles pour l'accompagner dans sa convalescence. Par souci de les protéger, elle a d'ailleurs choisi de ne pas leur parler de ce qu'elle vivait elle-même. Ce divorce a également **fragilisé** sa propre vision du couple : « *mes racines ont été... un ouragan* » (P3 ; 832). Pourtant, un **espoir** restait, celui de réussir à tomber enceinte naturellement après l'opération, ce qui les aidait à tenir, elle et son compagnon.



L'entrée en parcours PMA a été à la fois un **soulagement** et une source d'**angoisse**. Elle était enfin prise en charge, mais ce nouveau chemin restait très **flou**. Jusqu'alors, on lui disait qu'elle n'était pas infertile, qu'elle pouvait tomber enceinte ce qui la plongeait dans le doute, la **culpabilité**, l'**incompréhension** : « *ça m'a tirée vers le bas* » (P3 ; 955). Elle s'est remise en question, a beaucoup cherché à comprendre ce qui n'allait pas. Pour le couple, cette situation a été vécue comme une **injustice** : « *on avait besoin de cette récompense* » (P3 ; 1152) « *de tout ce qu'on a traverser* » (P3 ; 1153). Surtout lorsqu'ils voyaient d'autres couples, jugés moins stables, avoir des enfants. Elle a aussi représenté le début du parcours PMA par une carte. Mais ce chemin n'a pas été simple. Elle déplore le manque d'écoute, notamment quand on ne lui donne aucune explication sur les échecs sans raison. Lors des rendez-vous, elle se sent comme « *un morceau de viande* » (P3 ; 1073). Elle évoque une perte totale d'intimité, une médicalisation extrême, au point qu'elle compare le centre PMA à « *une usine où on crée les bébés* », en oubliant « *le fruit de notre amour* » (P3 ; 1108). Yamine, bien qu'impliquée, s'est senti **mis à l'écart** : « *s'il était là aux rendez-vous, ça ne changeait rien, on ne lui parlait pas* » (P3 ; 1135). Cela a mené à beaucoup de **remises en question** dans le



couple : « *est-ce qu'on fait bien ? , est-ce que ça va nous détruire ? , est-ce qu'on n'est pas faits pour être ensemble ?* » (P3 ; 1179). Le parcours PMA a **fragilisé** leur lien, mais après une pause, Myriam dit avoir pris du recul. Elle se sent **fière** de ce qu'ils ont traversé ensemble : « *on est toujours là, on s'aime* » (P3 ; 1183). Elle estime même que cela a **renforcé** leur couple, autour de valeurs communes comme la famille.

Toutes les décisions ont été prises à deux, car pour Myriam, « *elle ne fait pas un enfant toute seule* » (P3 ; 997). Yamine était présent, donnait son avis, mais la laissait trancher sur les aspects médicaux : « *c'est ton corps, ton ressenti, tes douleurs* » (P3 ; 969). Même si c'était bienveillant, cela a parfois pesé sur Myriam, qui ressentait une **pression** supplémentaire et une forme de **culpabilité**. Ils ont pu en parler. Aujourd'hui, il se montre plus expressif. Leur communication n'est pas toujours facile, ils ont du mal à se dévoiler, mais avec le temps, ils ont appris à se comprendre, à respecter les silences. Myriam pense qu'un accompagnement psychologique du couple pourrait vraiment les aider à traverser ce genre de bouleversements.

La fausse couche a été une épreuve particulièrement **douloureuse**. Après un suivi initial dans le centre PMA, elle a été transférée à l'hôpital où elle est suivie pour son endométriose, en raison de fortes douleurs. L'évacuation de l'œuf clair n'ayant pas été complète, elle a dû subir deux opérations. Elle a vécu ce moment comme un retour **brutal** à la réalité, alors que cette grossesse représentait enfin un espoir, la fin du parcours, et la concrétisation d'un projet longtemps attendu. « *Tout est retombé* » (P3 ; 1314), dit-elle, exprimant le contraste violent entre l'**espoir** et la **perte**. Elle a représenté ce moment par une carte, pour symboliser le deuil d'un enfant très attendu, à la fois par le couple et leur entourage. Dans cette volonté de tourner la page, elle avait envisagé de changer de centre PMA. Le vécu négatif associé à ce lieu : manque d'écoute, surmédicalisation, **isolement** émotionnel l'y poussait. Mais le coût élevé du transfert des embryons l'en a empêchée. Elle tente alors de relativiser, se disant qu'il ne reste que deux transferts et une échographie à y réaliser, avant de pouvoir s'engager dans un nouveau cycle de FIV ailleurs, dans un lieu où elle se sentira plus **entendue**. Pourtant, elle reporte la prise de rendez-vous pour le prochain transfert, comme si quelque chose résistait en elle. Ce report pourrait s'apparenter à une stratégie de protection inconsciente, une manière de différer un potentiel nouvel échec ou de préserver une forme d'espoir encore fragile. Dans cette épreuve, Myriam ne s'est pas sentie soutenue par sa famille. Elle ressent que l'attention familiale s'est tournée vers le bébé de son frère, ce qu'elle vit comme une **injustice**.



Adaptation et ressources :

Face à l'accumulation des épreuves, Myriam met en place plusieurs stratégies d'adaptation. L'une d'elles consiste en un **dialogue intérieur de soutien**, une forme d'auto-encouragement qui l'aide à tenir : « *tu vas prendre tes médicaments et ça va aller* » (P3 ; 620). À travers ces paroles qu'elle s'adresse à elle-même, elle cherche à se rassurer, à rester mobilisée, à ne pas lâcher. Yamine, de son côté, adopte une posture plus discrète. Il choisit de **taire ses émotions**, préférant apparaître solide dans les moments où Myriam vacille. Elle perçoit ce silence comme une tentative de la protéger, pour ne pas qu'elle porte en plus son vécu. Mais ce choix, bien qu'animé par de bonnes intentions, génère aussi une forme de distance. Myriam dit parfois lui en vouloir ; elle a eu l'impression qu'il se tenait à l'écart, qu'il n'était pas pleinement impliqué dans le parcours. Malgré cela, Yamine reste pour elle un appui précieux, au même titre que leur chien. Ces **figures de stabilité** lui permettent de garder le cap.

Besoins exprimés :

Un besoin exprimé par Myriam est celui de **comprendre** ce qui lui arrive, d'avoir des explications claires sur les événements médicaux et les **perspectives** à venir. Ce besoin de connaissance lui donne le sentiment de reprendre un peu de contrôle. Toutefois, comme cela a été le cas lors de l'annonce de l'endométriose, cette quête d'information peut aussi devenir source d'anxiété, la plongeant dans une spirale d'hypothèses et de projections négatives. Elle exprime également le besoin d'**implication** de son compagnon dans le processus, ce qui est rendu difficile par la manière dont le système médical est structuré : une prise en charge centrée exclusivement sur le corps de la femme. Si Yamine est présent, il n'est que très peu sollicité ou écouté par les professionnels, ce qui alimente une forme de mise à distance du vécu du couple dans sa globalité.

d. Participante 4 - Nicole :

i. Anamnèse :

Le couple a tenté une grossesse pendant un an sans succès. Des examens ont révélé un kyste hormonal sur l'ovaire de Nicole, disparu un mois plus tard, ainsi qu'une hypothyroïdie nécessitant un ajustement thérapeutique. Une fois stabilisée, la gynécologue les a orientés vers la PMA. Ils ont réalisé six inséminations infructueuses puis deux cycles de FIV. Lors du second, une IRM a révélé une endométriose et une adénomyose avancées, empêchant tout transfert embryonnaire. Nicole a été opérée en avril 2019 puis mise sous ménopause

artificielle six mois. Un troisième cycle a été tenté dans un autre centre. Le parcours a été interrompu en mars 2020 par le COVID. Le couple s'est marié en juillet, mais les douleurs sont revenues rapidement. En octobre, un nouveau diagnostic d'endométriose stade 4 a conduit à une réopération. Une quatrième FIV a échoué, coïncidant avec l'annonce de grossesse de sa belle-sœur et la maladie de son père, ce qui a provoqué une dépression et un suivi psychologique. En 2022, son père est décédé, année de leur mariage religieux. En 2023, on lui a dit que ses ovaires étaient trop abîmés, rendant nécessaire un don d'ovocytes. Elle a commencé une nouvelle FIV avec un don de sa sœur : deux transferts ont échoué, un troisième a débuté mais sans suite. Aujourd'hui, le couple a fait une demande de don anonyme et s'est inscrit à l'adoption, en cours.

ii. Analyse :

Depuis son adolescence, elle décrit des douleurs pouvant passer avec un anti-douleur à des douleurs l'empêchant de faire certaines activités «*j'aurais bien fait autre chose que de rester couché dans mon fauteuil* » (P4 ; 303-304). Malgré ses plaintes, aucun diagnostic n'a été posé au contraire ces douleurs ont été normalisées à tel point que Nicole a intériorisé ce discours si bien qu'elle n'a plus exprimé sa souffrance «*vous savez pas savoir très bien quelles, quelles douleurs sont normales ou pas* » (P4 ; 119-120). Elle évoque, à travers sa deuxième carte, un épisode marquant en lien avec cela.

La parcours PMA a débuté «*de manière traditionnelle* » (P4 ; 37-38) proposé par la gynécologue au bout d'une année d'essais infructueux. Cependant, dès les premiers rendez-vous une mise à l'épreuve est vécue où le couple a l'impression de **devoir «prouver»** (P4 ; 627) qu'ils ont le droit d'essayer de devenir parents. Ceci renforce la **dépossession** du projet parental des parents par la médecine car “ils donnent l'autorisation”. Dans ce parcours la difficulté majeure selon Nicole reste la gestion des échecs (fiv et inséminations). Elle raconte l'**usure psychique** de cette répétition et souligne l'effort de résilience à fournir en continu «*il faut chaque fois encaisser la nouvelle, se relever* » (P4 ; 397-398).



Nicole évoque enfin ses douleurs, qui cette fois sont **entendues**. Ce diagnostic, absent jusque-là dans le discours médical provoque un mouvement ambivalent : **soulagement** d'avoir une explication, mais aussi **colère** : «*j'étais sûrement aussi un peu fâchée du fait qu'ils avaient même pas exploré la piste de l'endométriose alors qu'elle était bel et bien là* » (P4 ; 510-511). Elle ne s'était pas sentie écoutée dans le centre PMA précédent : «*j'avais*

l'impression qu'ils cherchaient pas plus loin que juste de faire les protocoles habituels » (P4 ; 505-506). Nicole évoque cette séquence avec la carte du dragon et s'ajoute à une accumulation d'événements difficiles pour Nicole et son mari, qui renforce le sentiment d'**impuissance** déjà présent. Trois mois plus tard, Nicole se fait opérer pour l'endométriose. Pourtant, les douleurs réapparaissent vite, ce qui renforce une impression d'**échec thérapeutique** peut-être déjà présent suite aux échecs de la PMA : « *j'ai vraiment une impression d'avoir fait ça pour rien* » (P4 ; 333-334). En ce qui concerne l'infertilité, elle est vécue de manière **très douloureuse** par Nicole. Elle exprime une **culpabilité** très marquée, dans des termes particulièrement forts : « *le fait de se dire que tout ça, c'est lié à moi, à mon corps. Porter un petit peu la responsabilité de toutes les procédures qu'on doit suivre et aussi, ben, le fait de dire que peut-être il sera jamais papa à cause de moi* » (P4 ; 422-424). Ce discours souligne une culpabilité internalisée et une tendance à porter seule la charge du non-aboutissement du projet parental. Le corps est ici non seulement vécu comme défaillant, mais aussi comme entrave au bonheur de l'autre.



La seconde opération est représentée par une boussole sur l'une des cartes. Depuis lors, elle ne ressent plus de douleurs. Toutefois, elle vit dans une forme d'hypervigilance : « *dès que j'ai un peu mal, je me dis oh j'espère que ça va pas recommencer comme avant* » (P4 ; 361-362). Elle décrit l'endométriose comme une **menace chronique** «*ça ne se guérit pas, ça reste, on enlève, ça revient* » (P4 ; 285) bien qu'elle essaie de ne plus y penser «*J'ai déjà assez avec la PMA*» (P4 ; 367). Pour Nathan son mari, le plus difficile à vivre dans la maladie est de la voir souffrir et en tant que couple, cela n'impacte pas la relation selon elle mais ajoute un nouveau défi, quelque chose en plus du parcours PMA à gérer.



Peu après, Nicole traverse une période très compliquée. Elle l'a d'ailleurs qualifiée de « **tourbillon noir** » (P4 ; 95) sur l'une de ses cartes. Après avoir accumulé la maladie de son père, l'échec de la fiv et l'annonce de la grossesse de sa belle soeur, Nicole tombe en **dépression**. Elle évoque le fait de ne **pas** s'être sentie totalement **comprise** par son entourage : « *c'est souvent oui, mais ça va aller, ça va aller* » (P4 ; 446). Ce type de réponse, bien que bien intentionnée, révèle souvent l'impossibilité pour l'entourage de tolérer ou d'entendre la détresse profonde, ce qui peut accentuer le sentiment d'isolement. Elle se tourne alors vers une psychologue, avec qui elle entame un suivi. Ce travail lui permet de mieux comprendre ses besoins, notamment celui de mettre des mots sur son vécu : « *j'ai compris qu'il fallait que j'en parle* » (P4 ; 430-431).



L'annonce du recourt au don représente une nouvelle épreuve, accompagnée de **remises en question** : « *je me dis, si je l'avais su plus tôt, peut être que, que j'aurais pas eu tous ces soucis là* » (P4 ; 383). Le couple tente une FIV avec les ovocytes de sa sœur. Bien que Nicole ne développe pas beaucoup cette partie, on peut y supposer des enjeux implicites forts (représentation de la parentalité, lignée, filiation, transmission), qui ne sont pas abordés verbalement ici, mais qui mériteraient d'être explorés. Après une pause nécessaire sur le plan psychologique, le dernier embryon issu du don de sa sœur est transféré. Il “accroche” brièvement, mais sans suite. Ce micro-événement souligne encore l'ambivalence entre **espoir** et **désillusion**.

Actuellement, Nicole et son mari ont fait une demande de don anonyme et sont également inscrits dans le processus d'adoption. Elle explique essayer de vivre au jour le jour et de ne plus anticiper à l'excès. Ce changement de vision peut être vu comme une tentative de réappropriation de leur temporalité, longtemps soumise à la logique médicale et à l'anticipation anxieuse « *on ose pas prévoir ceci parce que peut être que y aura un bébé enfin et au final voilà, ça sert à rien* » (P4 ; 658-659) . Nicole évoque clairement une rupture avec cette manière de vivre « *on va profiter du moment et .. faire des projets* » (P4 ; 669). Ceci est rendu possible par le travail psychologique engagé. Même s'ils restent conscients de l'**incertitude** de ces démarches, elle indique qu'elles leur permettront de ne pas avoir de regrets, quelle qu'en soit l'issue. Cela montre une **acceptation progressive** d'une possible vie sans enfant. Elle souligne par ailleurs la présence importante d'enfants dans leur entourage familial, ce qui semble adoucir symboliquement ce vide.

Adaptations et ressources :

Face aux difficultés liées à l'endométriose et au parcours de PMA, Nicole a su mobiliser diverses ressources pour y faire face. En parlant autour d'elle, elle s'est rendu compte que plusieurs personnes de son entourage partagent des expériences similaires. Ce **partage avec des paires** a réduit son sentiment de solitude. Elle a également entrepris un travail psychothérapeutique, notamment avec l'**EMDR** et l'**hypnose**, qui lui ont été d'un grand soutien en parallèle d'applications de méditation qui l'ont aussi aidée à gérer l'anxiété et les troubles du sommeil. De son côté, Nathan a trouvé dans la pratique **sportive** un moyen d'extérioriser ses émotions, lui qui exprime peu verbalement ses ressentis. Nathan s'efforce de **donner du sens** aux épreuves, en se disant que si la vie refuse quelque chose, c'est peut-être pour éviter un plus grand mal. Cette **résilience cognitive** l'a souvent aidée, elle qui

a tendance à se remettre en question et à culpabiliser. Le **soutien social** joue aussi un rôle clé : des proches comme Justine et Samy, ou encore sa sœur toujours à l'écoute, ont été présents à ses côtés. **Faire des projets** à deux leur a permis, à elle et à son mari, de tenir bon sans se priver du présent. "Il faut continuer à vivre", dit-elle, en soulignant l'importance de ne pas vivre « au cas où ».

Le **soutien conjugal** s'avère aussi important. Nathan se montre très attentif lors des périodes délicates, prenant le relais pour les courses ou les repas les jours de transfert, ou encore l'accompagnant aux rendez-vous médicaux selon ses besoins. Le couple a appris à mieux **communiquer**, à éviter les non-dits, et à exprimer ses ressentis. Nicole souligne que Nathan a compris qu'il pouvait la laisser pleurer sans en faire une remise en question personnelle. Ils se ménagent également des moments à deux, où chacun prend le temps de demander à l'autre comment il se sent.

Besoins exprimés :

Parmi les besoins exprimés, Nicole aurait aimé partager des moments entre **pairs**, notamment avec d'autres couples traversant les mêmes difficultés. Elle avait envisagé de participer à des groupes de parole, mais la crise du Covid l'en a empêchée. Un autre besoin important concerne **l'allègement de la charge mentale**, notamment dans l'articulation entre le travail et la PMA. Un certain soulagement a été rendu possible grâce à des certificats médicaux délivrés quand elle en avait besoin.

e. Participante 5 - Elona :

i. **Anamnèse :**

Après plusieurs années sans désir d'enfant, Elona et son mari Jonah, militaire souvent en déplacement, ont décidé de fonder une famille. Ils ont construit eux-mêmes leur maison et y ont emménagé juste avant le premier confinement, au début de leur parcours PMA. Après l'arrêt de la pilule, les douleurs menstruelles et cycles irréguliers sont réapparus, mais sa gynécologue les a longtemps jugés normaux. Un passage aux urgences a conduit à un diagnostic erroné de constipation, avant qu'une infirmière ne l'oriente vers son médecin généraliste, qui a évoqué l'endométriose. Un spécialiste a confirmé le diagnostic et l'a dirigée vers un centre PMA. Après deux ans d'essais infructueux, elle a dû subir une chirurgie pour traiter l'endométriose, déboucher une trompe et faire un drilling ovarien, mais l'opération a été retardée près d'un an à cause du Covid-19. Ils ont annoncé la maladie et leur projet bébé à

leur entourage à ce moment. Puis, elle a passé trois inséminations intra-utérines sans succès, suivies d'une ponction ovarienne et deux transferts d'embryons, également infructueux.

Après une période psychologiquement difficile, sur insistance de son mari, ils ont fait une pause vacances. Peu après, alors qu'ils allaient reprendre, elle a découvert une grossesse naturelle de leur premier enfant, Maxime. Un peu plus d'un an plus tard, elle est tombée enceinte naturellement une seconde fois.

ii. Analyse :

Le parcours d'Elona est marqué par une **perte de contrôle** constante, qui traverse toutes les dimensions de son vécu : corporelle, émotionnelle, médicale et temporelle. En effet, dès l'arrêt de la contraception, les douleurs liées à l'endométriose réapparaissent violemment. Elles sont décrites comme **insoutenables** : « *je hurlais, je pleurais* » (P5 ; 190). Face à l'absence de réponses médicales, Elona tente de **survivre** en combinant plusieurs médicaments. Cette stratégie de soulagement devient elle-même source d'**angoisse** puisqu'elle a peur de s'y accoutumer de ne plus pouvoir être soulagée. Elle se fixe alors des limites extrêmes, essayant de tenir « *sans rien* » jusqu'à ne plus en pouvoir. Cette maladie envahit aussi l'espace intime du couple. Ce n'est pas le désir qui est en cause, mais la douleur, ce qui génère **frustration** et impuissance. D'autant plus quand la maladie n'était pas encore connue ou assez concrète pour eux. Elona, se sent **perdue** et **seule** face à ce qui se passe dans son corps.

Le diagnostic n'apporte pas de soulagement immédiat, au contraire. Il ravive une **culpabilité** profonde : celle de ne pas avoir souhaité d'enfant plus tôt, vécue comme si cela se retournait contre elle et celle d'être « *soi-même le problème* » (P5 ; 166-167) de leur infertilité. Elona intérieurise la **responsabilité** du projet bébé, comme si la réussite dépendait uniquement d'elle. Malgré les informations médicales, la maladie reste **abstraite**, difficile à comprendre dans sa propre réalité corporelle. Elle exprime un fort besoin d'informations concrètes sur l'étendue et les conséquences de son endométriose pour mieux l'appréhender. Longtemps, elle garde le silence sur sa maladie. Par **honte** ou par peur du regard des autres, elle n'en parle ni à ses proches ni à sa famille. Lorsqu'elle en parle enfin, contrainte par l'opération à venir, elle le fait à contrecœur. Ce silence a créé un tabou autour de la maladie et la PMA et renforce son isolement. Les conseils et remarques de l'entourage « *oh ça marchera plus tard* »

» (P5 ; 68), « *faut pas y penser* » (P5 ; 118) provoquent beaucoup de **colère**. Elle se sent **incomprise**.

La pandémie de Covid-19 aggrave cette perte de contrôle. Le confinement suspend brutalement les démarches prévues. L'opération, jugée non essentielle, est repoussée d'un an. Ce statut de patient non prioritaire est une blessure vive : « *ça m'a détruit* » (P5 ; 161). Le temps devient confus, dicté par des décisions extérieures. Elle est également contrainte d'arrêter de travailler pendant plusieurs semaines, une décision qu'elle subit et vit mal : « *encore autre chose qu'on m'a imposée* » (P5 ; 279).

Dans cette période de **flou**, quelques liens restent précieux : les échanges en visio avec des collègues, et le rapprochement avec sa belle-sœur, également confrontée à des difficultés de conception. Mais cette relation est fragilisée lorsque cette dernière tombe enceinte ce qui est un choc, une douleur supplémentaire pour Elona.

L'opération arrive et est très **anxiogène**. Le fait d'y aller seule, combiné à la peur de l'anesthésie, déclenche des crises d'angoisse. Cette intervention et les explications permettent une meilleure compréhension de sa maladie qui devient plus **concrète**, mais aussi plus **menaçante**, avec la peur qu'elle ne revienne ou s'aggrave. Elle en ressort avec de fortes douleurs post-opératoires dues aux gaz utilisé ce qui lui crée la sensation de dépossession corporelle : « *j'étais plus maître de mon corps* » (P5 ; 331).

Le parcours en PMA est lui aussi vécu sur le mode du manque de contrôle. Les injections hormonales, en particulier, la dérangent profondément : « *ce n'est pas naturel de s'autopiquer* » (P5 ; 406). Ils ont tenté 3 inséminations qui ont été difficile à vivre car ce n'est pas ce que les médecins recommandaient pour eux, c'était pour « *m'occuper en attendant des papiers* » (P5 ; 752). Le premier transfert a été annulé à cause d'ovaires trop gonflés : un nouvel imprévu vécu comme une énième « **claque** ». La répétition des obstacles renforce le sentiment que rien ne se passe comme prévu, et qu'elle n'a **aucune prise** sur le déroulement. De plus, toutes ces procédures sont **vécues seule**, à l'hôpital. À l'issue du deuxième transfert, Elona est au **bord de l'effondrement**. Elle parle d'une grande **détresse psychologique** « *j'arrivais plus à contrôler* » (P5 ; 423). Son exutoire était de courir et hurler dans les bois. Elle ne se reconnaît plus. C'est à ce moment qu'une infirmière lui suggère une pause. Mais Jonah prend la décision, face à son **épuisement**. Ce choix, qu'elle vit d'abord comme une défaite, marque un tournant. Elle avait tout organisé pour optimiser les traitements pendant

les vacances, croyant que « *cerveau est plus fort que tout* » (P5 ; 283), et se heurte à une réalité plus complexe. Elle dira plus tard qu'elle aurait dû « *écouter son corps plutôt que les médecins* » (P5 ; 999).

Le rôle de son mari, longtemps perçu comme en retrait, prend une autre signification. Il tente de rester solide, d'alléger les tensions en dédramatisant les situations. Il ne montre pas ses émotions, mais l'écoute avec attention. Il cherche des solutions concrètes : lectures, alimentation, informations. S'il n'a pas pu l'accompagner aux rendez-vous en raison du protocole sanitaire, ce n'est pas par choix, mais parce qu'on le lui a « *retiré dans sa paternité* » (P5 ; 882). Malgré tout, ils restent soudés. Ils prennent ensemble les grandes décisions, même si celle d'interrompre le parcours ne lui a pas été partagée. Avec du recul, elle reconnaît que Jonah a su voir ce qu'elle-même ne pouvait plus percevoir.

C'est au cours de cette pause, après des vacances, qu'une grossesse spontanée survient. Un événement inattendu, une nouvelle perte de contrôle, elle est à nouveau **perdue** et ne sait quoi faire. C'est le centre PMA qui les a accompagnés. Par la suite, une deuxième grossesse naturelle viendra confirmer ce tournant.

Aujourd'hui, les douleurs sont toujours présentes et une opération doit venir mais Elona la reporte en raison des douleurs post-opératoires qui l'empêcheraient de s'occuper de ses garçons.

Adaptation et ressources :

Tout au long de son parcours, Elona mobilise plusieurs ressources pour tenir. Elle adopte une posture de **contrôle** : recherche active d'**informations**, **planification** rigoureuse des étapes, maîtrise émotionnelle. Mais cette stratégie montre ses limites dans les moments de bascule. Elle trouve également du soutien dans le **positivisme** : elle se rassure en se focalisant sur ce qui fonctionne (nombre d'embryons, espoirs de transfert, etc.).

Le **soutien conjugal** joue un rôle fondamental dans l'alliance du couple lorsque Jonah propose des outils concrets (alimentation anti-inflammatoire, lectures, écoute). Leur **communication** reste solide, même dans les moments difficiles. Ils prennent les décisions ensemble, et se fixent des objectifs communs. Elona reconnaît aujourd'hui que le recul de son mari a été salutaire, même s'il s'est exercé parfois sans elle.

Besoins exprimés :

Son principal besoin actuel reste d'ordre **informationnel** : elle souhaite des données plus précises, personnalisées, sur son endométriose, son étendue, ses conséquences, ses causes – afin de mieux comprendre ce qu'elle vit. Ce besoin de clarté est étroitement lié à son besoin de reprendre le contrôle sur un corps et une histoire qui lui ont souvent échappé. Elona tout comme Jonah auraient également eu besoin de sa **présence** durant les rendez-vous afin de réduire le sentiment de solitude et d'augmenter celui d'implication mais cela n'a pas été possible à cause de la crise sanitaire.

f. Participante 6 - Lola :

i. **Anamnèse :**

Le couple s'est formé il y a quatre ans, chacun venant d'une longue relation sans projet d'enfant. Dès le début, le désir d'avoir des enfants est vite apparu. À l'arrêt de la contraception, les douleurs menstruelles sont revenues (comme avant la contraception), avec une perte de force dans les jambes. Une échographie n'a rien révélé, mais après un an sans grossesse, ils ont consulté une gynécologue spécialisée.

En juin 2024, un double diagnostic est posé : endométriose pour elle et mobilité insuffisante des spermatozoïdes pour lui, nécessitant un parcours PMA. Elle a été opérée en novembre, puis la PMA a commencé en décembre. La première ponction ovarienne a eu lieu en avril 2025, suivie du premier transfert embryonnaire juste avant l'entretien. Le couple attend les résultats.

ii. **Analyse :**

Dès l'arrêt de la pilule, les règles ont provoqué des douleurs intenses avant, pendant et après, entraînant trois semaines de **souffrance** sur quatre. Cela l'a parfois contrainte à se mettre en arrêt maladie, malgré son ambition et sa persévérance dans le domaine professionnel. Les douleurs s'intensifiaient à chaque cycle. Elle décrit cette période comme particulièrement difficile à vivre, notamment car elle ne parvenait **pas à mettre des mots** sur ce qu'elle ressentait, et qu'elle devait gérer en plus des sautes d'humeur. Elle l'a représentée sur une carte, évoquant un passage par « *toutes les émotions* » (P6 ; 182). Elle avait le sentiment que ces douleurs faisaient partie d'elle, et qu'il fallait vivre avec, d'autant que les règles douloureuses sont souvent banalisées, y compris par elle-même. Elle connaissait déjà la maladie d'endométriose grâce à son travail auprès d'autistes non-verbaux, ce qui l'a amenée



à en parler à sa gynécologue. Toutefois, celle-ci ne l'a pas écoutée dans un premier temps, ce qui a suscité une grande **frustration** et un sentiment de perte de contrôle. Elle dira que son corps comme sa tête n'en pouvaient plus de ces douleurs inexpliquées et ira jusqu'à qualifier son état de « *folie* » (P6 ; 221). Elle avait l'impression de perdre la tête, ce qu'elle a également représenté par une carte. Pour s'adapter à cette réalité, le couple a dû apprendre à mieux communiquer : « pour mieux se comprendre et passer à travers ça » (P6 ; 243), car le simple fait de la toucher était parfois déjà de trop. Elle évoque aussi l'impact de la douleur sur ses relations familiales et amicales, expliquant que sa tolérance était fortement diminuée, ce qui a pu engendrer des tensions. Cette période a duré environ un an.



L'annonce du diagnostic a représenté à la fois un **soulagement** et une confirmation : cela invalidait l'idée de folie, mais révélait en parallèle un impact négatif sur sa fertilité. Cette étape a ouvert deux fronts : celui de la **lutte** contre l'endométriose, et celui du désir d'enfant tous deux illustrés par une carte. Elle explique avoir ressenti une forme de **pression**, liée notamment à son âge et affirme qu'ils étaient prêts à tout pour devenir parents. Malgré cette motivation, elle explique qu'elle n'a pas pu envisager le parcours PMA positivement pendant environ un mois, en raison de ses croyances chrétiennes. Elle s'est interrogée sur le caractère « *contre nature* » (P6 ; 483) de cette démarche. Son conjoint l'a soutenue dans cette **remise en question**. Avant de pouvoir démarrer, il a aussi fallu atteindre plusieurs objectifs, comme une perte de poids et la réalisation d'une opération. Elle décrit cette opération comme une véritable **délivrance** : « *j'en ai pleuré parce que j'avais plus autant de douleur* » (P6 ; 975), ce qui témoigne encore de la souffrance vécue. Une fois prêts, une première **déception** a eu lieu : les résultats du test génétique, nécessaires au démarrage du parcours, n'étaient pas encore arrivés, retardant le processus. À la date reportée, le résultat manquait toujours, mais ses règles ont été suffisamment retardées pour permettre d'attendre et commencer. Elle évoque alors une semaine de montagnes russes en émotions et interprète ce délai comme une aide divine.



Elle insiste à plusieurs reprises sur le poids des « **déceptions** » (P6 ; 512), liées à l'attente : la première année sans grossesse, la seconde occupée à atteindre les objectifs, et les deux reports du début de la PMA. Beaucoup de hauts et de bas, résume-t-elle. Ce qui semble avoir été le plus difficile à vivre est le fait d'avoir été suivie par un médecin qui « *n'a pas cherché à savoir* » (P6 ; 565), et le sentiment de ne **pas** avoir été **reconnue** dans sa douleur. Elle estime que cela a conduit à une perte de temps, l'a bloquée dans son projet et ajoute que « *ça reste*

très **douloureux** » (P6 ; 578). Ce temps précieux a d'ailleurs fait l'objet d'une représentation par carte. Elle évoque le déséquilibre du parcours, très centré selon elle sur l'aspect médical, et moins sur le soutien psychologique, qui lui manque. Elle dit se sentir **isolée, incomprise** par son entourage, et souligne le besoin d'échanger avec d'autres personnes vivant un parcours similaire. Elle insiste également sur la charge mentale que représente ce processus, avec les rendez-vous, les appels, les congés à poser, etc.



Actuellement, ils sont dans l'attente du résultat du premier transfert. Elle **redoute** très fort le vendredi qui arrive, car ils craignent de ne pas savoir comment gérer un échec : « *Si c'est négatif, je ne sais pas comment on va gérer* » (P6 ; 644). Elle exprime une forme de **solitude** face à cette **incertitude**. Pour s'aider, elle prie, ce qui lui apporte du **soutien**. Elle s'implique beaucoup dans le parcours, notamment en faisant attention à son régime alimentaire et en parlant à son ventre. Elle souligne aussi le rôle essentiel de l'équipe médicale qui l'entoure, décrite comme douce, respectueuse, à l'écoute et **rassurante**.

Elle exprime la **peur** que leur couple finisse par être absorbé par ce parcours, au point d'en oublier de profiter de la vie, ce qu'elle a aussi représenté par une carte. Elle reconnaît qu'elle a tendance à ruminer et à rester bloquée sur les échecs. Ce parcours fait aussi remonter une **peur** plus ancienne : celle de revivre un échec familial. Son père a été absent, ce qui a laissé un « *grand manquement* » (P6 ; 848) et de la souffrance, dont elle redoute une répétition si la PMA échoue. Elle évoque enfin la culpabilité liée à l'infertilité, atténuée ici par le fait que le diagnostic est partagé : son conjoint présente également une mobilité réduite des spermatozoïdes. Cela leur a permis de ne pas faire peser la responsabilité sur un seul d'entre eux.



Adaptation et ressources :

Le fait d'avoir un **objectif commun** a permis au couple de renforcer son unité et d'augmenter sa motivation, notamment pour faire les efforts nécessaires à une communication de qualité. La participante explique avoir pu appliquer la **communication non violente**, acquise dans le cadre de son activité professionnelle, à sa vie de couple. Cela leur a permis de mieux exprimer leurs pensées et leurs besoins sans supposer que l'autre les connaissait déjà, afin d'éviter les malentendus. Pour contrer la peur de l'échec, ils ont cherché à prévoir des **plans alternatifs**. Par exemple, ils ont prévu un voyage si le premier transfert échouait, ce qui les

aide à rendre les choses plus prévisibles. Cette manière d'anticiper est décrite comme essentielle pour Lola, qui a un fort besoin de cadre et de lisibilité.

Son mari apparaît comme une **figure stabilisatrice**. Il a une capacité à accepter les événements et à chercher des solutions concrètes. Cette attitude lui a été particulièrement bénéfique lors de l'annonce du diagnostic. Il lui permet de garder les pieds sur terre grâce à son calme, alors qu'elle a plus tendance à se braquer ou à ruminer face aux difficultés. Elle essaie d'adopter une posture plus modérée en se concentrant sur une étape à la fois, afin de ne pas se projeter trop loin et limiter les potentielles désillusions : « *je suis quelqu'un qui se projette dans 10 ans* » (P6 ; 660). Lors des périodes de douleur intense, elle explique que c'est son intellect qui a pris le relais, son corps ne suivant plus. Elle se tournait vers des activités qui lui plaisaient intellectuellement ou apprenait de nouvelles choses pour se **distraire**. La dimension **spirituelle** est également centrale dans son parcours : la prière constitue pour elle une forme de soutien et d'espoir. Elle affirme que cela l'aide à ne pas se sentir seule dans cette épreuve et à continuer à y croire.

Besoins exprimés :

Lola évoque que le **rythme** des informations transmises durant le parcours lui a parfois semblé trop rapide. Elle n'avait pas toujours l'espace mental nécessaire pour poser des questions ou assimiler ce qui venait d'être dit, ce qui a généré un sentiment de flottement. Elle exprime clairement le besoin d'un accompagnement **psychologique**, notamment pour les aider à faire face à de potentielles mauvaises nouvelles. Bien qu'une aide soit proposée, elle indique ne pas se sentir en capacité, sur le plan énergétique, de la solliciter actuellement. Elle formule aussi le souhait de pouvoir bénéficier d'un espace de parole avec d'autres personnes vivant un parcours similaire, dans une logique de partage d'expériences. Enfin, elle propose une amélioration concrète du parcours, en lien avec son besoin d'**anticipation** : la création d'un arbre décisionnel. Cela permettrait, selon elle, d'identifier visuellement les différentes étapes et options du processus, et ainsi de mieux se préparer aux éventualités.

g. Analyse transversale :

i. Vécu du parcours :

L'errance médicale : Toutes les participantes (1, 2, 3, 4, 5, 6) rapportent une normalisation de la douleur, souvent renforcée par le corps médical et l'entourage. Deux d'entre elles (5, 2)

décrivent un sentiment de désorientation ou de perte de repères, et deux autres (2, 5) évoquent une solitude marquée. Un tiers (2, 4) parle d'une intérieurisation de cette banalisation, associée à un doute envers soi-même. La moitié (1, 4, 6) indique avoir eu des difficultés à mettre des mots sur leur expérience, tandis que deux participantes (1, 6) ressentent une frustration liée au manque d'écoute. Enfin, certaines font état d'une perte de contrôle (6), d'un sentiment de dévalorisation (1) ou d'une difficulté à exprimer leur douleur (2).

L'annonce du diagnostic : Cinq participantes sur six (1, 2, 3, 4, 5) ne connaissaient pas l'endométriose avant le diagnostic, ce qui a renforcé l'impact émotionnel de ce moment. Deux (2, 1) décrivent une délivrance, et deux autres (6, 4) parlent d'un soulagement. À l'inverse, une participante (3) évoque un effondrement accompagné de sidération, tandis qu'une autre (5) mentionne de la honte. Certaines expriment un sentiment d'impuissance et une hypervigilance face aux symptômes (4), alors qu'une (1) souligne un espoir nouveau lié à cette reconnaissance médicale.

L'infertilité : La moitié des participantes (3, 4, 5) exprime une culpabilité marquée, souvent liée à une responsabilité importante dans les procédures (4, 5). Deux d'entre elles (5, 6) présentent l'infertilité comme un combat mené à deux avec leur partenaire, tandis qu'une (6) précise que cette charge est partagée grâce à un double diagnostic dans le couple. Une participante (3) parle d'injustice, et une autre (4) évoque un sentiment d'incapacité. Une femme (1) ressent un soulagement de son conjoint non concerné. Enfin, une seule participante (2) n'aborde pas ce thème.

Les échecs et fausses couches : La moitié des participantes (1, 3, 4) décrivent un ascenseur émotionnel entre espoir et perte. Deux (2, 4) évoquent un deuil anticipé qui les aide à accepter la situation, tandis qu'une (1) rapporte un deuil difficile l'ayant beaucoup marquée, suivi d'une résignation progressive. Une (4) voit les échecs comme une difficulté majeure, dû à une usure psychique liée aux efforts de résilience. Une autre (3) a ressenti un besoin vital de pause suite à sa fausse couche. Une seule participante (5) n'aborde pas directement d'échec mais plutôt d'une longue attente pour être parent. Enfin, la dernière (6) craint déjà la gestion émotionnelle d'un futur échec, car elle se sent seule et sans ressource pour y faire face.

Les procédures médicales : Les procédures médicales sont perçues comme angoissantes, principalement car inconnues par la majorité des participantes (3, 4, 5). Une d'elles parle de ces procédures comme d'un synonyme d'espoir au début (3) ou d'un soulagement (2, 4, 6),

mais également d'un sentiment d'échec thérapeutique par la suite (3, 4). Deux dénoncent un aspect trop médicalisé (1, 6) et un manque d'écoute (1, 3), tandis que deux autres évoquent un manque d'explications adaptées (1, 3). Deux femmes soulignent un manque d'intimité, difficile à vivre (1, 3), et un tiers décrit ces procédures comme éprouvantes physiquement et psychologiquement (5, 3). L'une d'elles emploie même le thème déshumanisation (3). Trois participantes parlent d'une dépossession du projet parental, en lien avec le côté médical, le manque de maîtrise et d'implication du père" (1, 4, 5). Deux expriment leur déception face aux attentes, notamment en lien avec les délais (1, 6). Une évoque la difficulté d'avoir été considérée comme "non prioritaire" durant la pandémie (5). Enfin, une autre rapporte une difficulté lors de la séparation avec sa famille durant les hospitalisations (2). Elle explique également s'être fixée une limite claire à l'arrêt des procédures, étant la seule à le faire.

Les impacts : au niveau social, deux femmes choisissent de ne pas évoquer cet impact, afin de protéger leurs proches ou par crainte de leurs réactions (2, 4). Pour deux autres, la douleur a été un frein à la pratique de leurs activités habituelles (4, 2). Une participante mentionne des tensions avec ses proches liées à la douleur (6), tandis qu'une autre a ressenti de l'incompréhension (4). Au niveau professionnel, la douleur a perturbé la capacité à travailler normalement pour deux participantes (3, 5), qui ont dû prendre des congés (3). Par ailleurs, le suivi du parcours PMA a occasionné des absences au travail pour deux d'entre elles (1, 6). Sur le plan émotionnel, deux femmes décrivent une surcharge émotionnelle intense (2, 4). Une autre évoque un effondrement (5), une a souffert de dépression (4), et une dernière parle d'un sentiment de folie (6).

ii. Rapport au corps

Toutes décrivent des douleurs très intenses. Une participante évoque la difficulté pour son mari de la voir souffrir (4). Une autre confie que ces douleurs la font traverser un large éventail d'émotions (6), tandis qu'une troisième explique qu'elles compliquent sa capacité à se remettre sur pied (2). Deux femmes parlent d'un sentiment de perte de contrôle sur leur corps (3, 6), une autre d'une incapacité à en prendre soin en raison de la fatigue (3). Une participante décrit son corps comme défaillant (4), une autre éprouve des difficultés à se le représenter (4). Une femme compare son corps à une prison (6), tandis qu'une autre parle d'une baisse de sa féminité liée aux opérations (1). Enfin, deux participantes qualifient leur corps de fatigué (1, 2).

iii. Vécu conjugal

Une participante exprime de l'incompréhension et une nostalgie de la relation telle qu'elle était avant (3). Deux femmes parlent d'un besoin de se réapprivoiser et de réapprendre à vivre ensemble (3, 6). Une autre évoque une remise en question profonde du couple (3). La moitié des participantes décrit des rapports intimes difficiles, source de frustration, de culpabilité et de fragilisation du lien conjugal (1, 2, 5). Une parle d'un sentiment d'abandon (2) et une autre craint que le couple soit entièrement absorbé par le parcours PMA, au point de ne plus vivre que par lui (6). En parallèle, la moitié des femmes perçoit leur couple comme étant plus fort (1, 2, 3) et plus soudé (5, 6). Une participante affirme ne pas ressentir d'impact direct, mais souligne la lourde charge de responsabilités que le couple doit gérer, ce qui témoigne néanmoins d'une difficulté sous-jacente (4).

iv. Adaptation et ressources

Ressources personnelles : toutes les participantes se mobilisent. Plusieurs (3, 5) cherchent à comprendre la maladie via l'information. Deux (2, 3) parlent de dialogue intérieur ou de stratégies de soutien personnel et une de distraction (6). D'autres (1, 2) utilisent l'humour, l'optimisme (2, 5) ou l'écriture (2). Certaines (3, 5) ressentent le besoin de pauses dans le parcours. Le soutien social est central pour la majorité (1, 2, 4), avec un appui sur les paires pour deux (2, 4). Une participante (4) évoque un accompagnement psychologique. Deux autres (1, 6) recourent à des ressources alternatives (spiritualité, reiki, distraction active). Trois femmes (1, 4, 5) s'appuient sur recadrage positif (1, 4), parfois associés à la recherche de solutions concrètes (5). Certaines rapportent que leurs compagnons cachent leurs émotions (3) ou adoptent une attitude de dédramatisation (5).

Ressources conjugales : toutes mobilisent la communication, les projets communs et le soutien mutuel. Deux participantes utilisent le coping communautaire (1, 2, 6) pour gérer la situation et définir leurs objectifs communs. L'une évoque l'importance de moments partagés à deux (1), tandis qu'une autre mentionne des rituels mettent en lumière ce qu'ils ont réussi à traverser ensemble (2).

v. Besoins non rencontrés

La quasi-totalité (1, 2, 3, 5, 6) expriment un besoin d'information plus claire et adaptée. Plusieurs (1, 3, 6) déplorent un manque d'accompagnement psychologique, individuel et/ou

conjugal. Deux (3, 5) soulignent le manque d'implication du partenaire comme une charge supplémentaire. Enfin, deux (2, 6) expriment un besoin fort de partage avec des paires afin de réduire le sentiment de solitude et recevoir du soutien. Enfin, une ressent un besoin de considération et reconnaissance du vécu et de la douleur (1).

3. Discussion :

a. Réponses

i. Première question de recherche

La première question portait sur le vécu et les besoins spécifiques rencontrés par les femmes atteintes d'endométriose dans le cadre d'un parcours de PMA.

Notre hypothèse est confirmée puisque les données montrent que le double parcours endométriose–PMA s'accompagne d'un besoin marqué de reconnaissance et de soutien, alimenté par la normalisation, l'isolement et le retard diagnostique. Ce vécu s'articule autour d'un rapport au corps fragilisé, souvent perçu comme abîmé ou médicalisé, nécessitant un accompagnement pour favoriser sa réappropriation.

En effet, les participantes de cette étude rapportent une altération profonde de leur rapport au corps, perçu comme fragile et fatigué, ce qui rejoint les travaux de Kerbiquet (2024) et Benoit (2017). Cette altération affecte leur estime de soi et leur féminité, avec pour certaines une difficulté marquée à s'approprier leur corps, illustrée par l'impossibilité pour l'une d'entre elles de le représenter sur une carte (4) et par la métaphore du pantin d'une autre (3). Ce rapport au corps, déjà fragilisé par l'endométriose, est intensifié par la double épreuve du parcours PMA, marqué par une médicalisation intrusive, une perte de contrôle et une absence d'intimité.

L'errance diagnostique apparaît comme une phase particulièrement douloureuse. Toutes les participantes ont vécu un long parcours de normalisation de leurs douleurs, une expérience qui s'ajoute à la souffrance physique, un isolement et la dévalorisation de leur parole, confirmant les observations d'Aubry (2023) et de Camacho (2024). À ces observations s'ajoute la frustration liée au manque d'écoute, ce qui contribue à une perte de confiance envers le personnel soignant avant même le début du parcours PMA. Le vécu rapporté de la phase d'errance diagnostique peut être influencé par un biais rétrospectif, dans la mesure où

les participantes connaissent aujourd’hui la nature de leur maladie et ses conséquences, ce qui peut accentuer leur ressenti négatif et nourrir, chez certaines, une rancune envers leurs premiers gynécologues en estimant que, si le diagnostic avait été posé plus tôt, elles n’en seraient pas là (4).

L’annonce du diagnostic d’endométriose suscite des réactions variées : certaines femmes le vivent comme un soulagement, d’autres comme un choc ou une source d’angoisse, ce qui souligne la nécessité d’un accompagnement personnalisé à cette étape, comme le suggèrent Kerbiquet (2024) et Benoit (2017). L’infertilité associée à l’endométriose engendre chez presque toute une sentiment de culpabilité et d’échec, en accord avec les travaux de Taebi (2021) et Assaysh-Öberg (2023). Toutefois, ce sentiment est parfois modulé lorsque l’infertilité concerne les deux partenaires (6), ce qui apporte une nuance peu documentée dans la littérature sélectionnée et serait une piste pour de futures recherches. Le parcours médical, malgré l’espérance qu’il incarne, est souvent vécu comme éprouvant en raison des délais, des échecs répétés et d’une médicalisation perçue comme déshumanisante comme l’a décrit Assaysh-Öberg (2023).

Les deuils multiples (fausses couches, perte d’enfant, espoirs brisés) sont lourds à porter, souvent complexes émotionnellement, avec une usure psychique liée à la nécessité constante de résilience. Plusieurs participantes rapportent un manque d’accompagnement psychologique à ce niveau, ce qui rejoint encore Assaysh-Öberg (2023).

Ces vécus douloureux et complexes engendrent des besoins spécifiques. Le rapport altéré au corps appelle à un soutien permettant la reconnexion corporelle bienveillante et la restauration de l’estime de soi et de la féminité. La médicalisation intrusive et la perte de contrôle imposent un besoin de respect de l’intimité et de regain d’autonomie au sein des prises en charge. Le long parcours d’errance diagnostique et le sentiment d’invisibilisation soulignent un besoin crucial d’écoute attentive, validante et empathique, capable de restaurer la confiance envers les professionnels de santé. L’annonce du diagnostic et la confrontation à l’infertilité révèlent la nécessité d’un accompagnement personnalisé, sensible à la diversité des réactions émotionnelles. Enfin, un renforcement des dispositifs de soutien professionnel, dans un cadre sécurisant faciliterait l’expression et la reconnaissance de la souffrance puisque comme nous l’avons vu, plusieurs femmes n’expriment pas leur souffrance par peur du jugement (de l’entourage et/ou des soignants) ce qui contribue à un isolement affectif et rend difficile l’accès au soutien social comme professionnel.

Concernant les besoins d'accompagnement psychologique, une majorité des participantes exprime, a posteriori, un grand besoin de soutien qu'elles n'ont pas su ou pu solliciter au moment opportun. Bien qu'elles soient conscientes de l'existence d'une aide psychologique proposée par le centre PMA, elles manquent souvent de la force ou de la lucidité nécessaires pour en faire la demande, révélant un important besoin non satisfait. Ce constat interroge la manière dont cette aide est proposée et rendue accessible. Ce biais pourrait être partiellement lié à une désirabilité sociale, étant donné la posture d'étudiante en psychologie de la chercheuse, mais il révèle aussi une difficulté à saisir et exprimer ses besoins en situation de souffrance aiguë.

ii. Deuxième question de recherche

La seconde question concerne le vécu et les besoins spécifiques de leur relation de couple durant ce double parcours selon elles.

D'après les résultats, la première hypothèse (renforcement du couple) apparaît globalement confirmée, la majorité des participantes rapportent que le parcours PMA, malgré les difficultés rencontrées, a renforcé leur alliance conjugale et leur sentiment d'unité face à l'épreuve. Toutefois, la seconde hypothèse (fragilisation du couple) n'est pas invalidée : si elle est moins fréquemment observée, dynamiques pouvant fragiliser la relation sont identifiées. Attention, il faut noter qu'en l'absence du conjoint, ce sont uniquement le ressenti et les besoins du couple perçus à travers le regard de la femme qui sont pris en compte, ce qui peut rendre l'analyse partielle ou incomplète.

Les résultats montrent que la moitié des participantes rapportent que leur vie sexuelle est rendue difficile à la fois par les douleurs liées à l'endométriose et par l'aspect programmé et médicalisé du parcours PMA, ce qui rejoint les observations d'Assaysh-Öberg (2023). Ces difficultés sexuelles sont source de frustration, de culpabilité et parfois fragilisent le couple.

Concernant l'impact du parcours PMA sur la relation, la plupart des participantes confirment que cette épreuve a renforcé leur couple, en cohérence avec les résultats d'Assaysh-Öberg (2023). Toutefois, une participante rapporte une fragilisation du couple (1) temporaire qui témoigne du besoin d'évolution au sein du couple et confirme aussi l'étude d'Assaysh-Öberg.

À la différence de la littérature qui souligne fréquemment l'impact des deuils (fausses couches, pertes, espoirs brisés) comme un obstacle majeur à la relation conjugale

(Assaysh-Öberg, 2023), aucune participante n'évoque ces deuils comme un frein direct à leur couple. De plus, deux couples mentionnent un deuil anticipé, facilité par une préparation mentale, qui semble avoir aidé à accepter soit une fausse couche, soit la possibilité d'une absence d'enfant biologique. Ce type de deuil peu documenté dans la littérature choisie peut faire l'objet d'une piste pour des recherches futures et récentes (Riethof, 2023).

Par ailleurs, l'absence de reconnaissance et de temps pour vivre le deuil périnatal (Béchu, 2017) se retrouve dans le témoignage de la troisième participante : son récit, centré sur l'aspect médical (opération consécutive à la fausse couche et nécessité de réessayer) ne laisse apparaître le deuil de l'enfant désiré qu'en conclusion.

Un point que notre étude met davantage en lumière concerne la dépossession du projet parental : la majorité des participantes expriment un sentiment de perte de contrôle, le projet familial étant perçu comme pris en main par les professionnels de santé. Cette dépossession est souvent associée à une marginalisation du rôle du conjoint, perçu comme peu impliqué dans le parcours, ce qui fragilise la construction paternelle. Ce constat complète et nuance la littérature où cet aspect est peu détaillé (Assaysh-Öberg, 2023).

Par ailleurs, la souffrance physique de la femme résonne sur le partenaire, qui souffre en retour de la voir souffrir. Cet élément, absent des références mobilisées dans ce mémoire, constitue une piste d'investigation importante pour de futures recherches.

Enfin, plusieurs participantes rapportent que la souffrance et les bouleversements engendrés par le parcours modifient profondément les individus, au point que les partenaires disent parfois ne plus se reconnaître. Ils doivent alors se réapprivoiser, réapprendre à connaître les « nouveaux » besoins et signaux de l'autre. Cette situation est parfois associée à une certaine nostalgie de la relation d'avant chez une participante. Celle-ci souligne d'ailleurs les chamboulements que ce type de parcours engendre dans la cellule conjugale et évoque qu'un accompagnement psychologique aurait pu leur faire du bien. Toutefois, ce recourt n'a pas été envisagé par le couple, en raison de la stigmatisation associée à la consultation d'un psychologue.

Une autre exprime la crainte que le couple ne s'enferme exclusivement dans le parcours PMA, ce qui rejoint les risques de repli conjugal décrits par Koksal (2023) et les risques de l'excès de partage émotionnel sur le parcours mis en avant par Reynaert (2006). Il est à noter qu'un fonctionnement conjugal perturbé peut aggraver les symptômes dépressifs (Trump,

2017), ce qui fait écho au témoignage de cette participante ne rapportant aucun impact conjugal (potentiellement par minimisation, désirabilité sociale ou déni) mais évoquant un état dépressif.

Les besoins exprimés à partir de ces vécus se traduisent principalement par un besoin de restaurer un sentiment de contrôle et d'autonomie dans le projet parental, incluant une meilleure reconnaissance du rôle du conjoint. Par ailleurs, les couples expriment un besoin fort de préserver leur identité conjugale au-delà du parcours médical, cherchant à éviter que leur relation ne soit réduite à cette unique dimension, ce qui nécessite un accompagnement pour prévenir le repli sur le parcours PMA et ses tensions associées. Un autre besoin majeur concerne la reconnaissance et la validation de la souffrance physique et psychique du partenaire, souvent peu prise en compte dans la littérature, mais pourtant essentielle pour favoriser un soutien mutuel efficace. Enfin, les couples ont également besoin d'un accompagnement spécifique pour la reconstruction de leur sexualité, impactée par les douleurs et l'aspect programmé du parcours, afin de réapprendre ensemble à vivre cette intimité dans un contexte difficile.

iii. Troisième question de recherche

Cette dernière question porte sur les stratégies individuelles et de couple adoptées pour faire face aux défis du double parcours maladie–PMA.

Les données confirment en partie la première hypothèse : les participantes recourent effectivement à des stratégies de coping individuelles souvent mises en place dès les premières étapes de la maladie. La seconde hypothèse est pleinement corroborée : la communication apparaît comme un levier central d'adaptation, permettant la coordination des stratégies, le maintien d'un projet commun et la régulation des tensions.

Au niveau individuel, un tiers des participantes rapporte le partage avec des pairs, ce qui rejoint la littérature (Dizet, 2024) en tant que source de réconfort et de conseils. Une seule participante mentionne l'utilisation des réseaux sociaux comme ressource et le besoin de partager son vécu. Cela peut être interprété comme un moyen de rendre visible un stigmate souvent invisible, à l'image du mouvement endogirl (Dizet, 2024).

La moitié des participantes souligne l'importance du soutien social de l'entourage, et toutes rapportent bénéficier d'un soutien conjugal, exprimé à travers l'écoute, le recadrage positif, le

soutien émotionnel ou encore la recherche d'informations et de solutions, conformément à Canneaux (2020). Deux participantes décrivent leur parcours comme un « combat commun », et une seule évoque la notion de responsabilité partagée. Cela illustre le coping communautaire et le nous-langage (Helgeson, 2017), pourtant peu présents dans cet échantillon alors qu'ils sont associés à des bénéfices notables (meilleure collaboration et communication, sentiment d'auto-efficacité, régulation du stress). Cette faible occurrence pourrait s'expliquer par un sentiment de culpabilité ou de responsabilité lié à l'infertilité, ou encore par la perception d'un manque d'investissement du partenaire masculin, ce qui fragilise la construction d'un projet véritablement commun et réduit la considération réciproque.

Tous les couples mettent en avant l'importance de la communication pour ajuster leurs comportements aux vécus et besoins de l'autre. Faire des projets à deux est une stratégie citée par l'ensemble des participantes, absente de la littérature sélectionnée mais perçue comme essentielle pour préserver la cohésion conjugale. Les moments en couple, mentionnés par une participante, apparaissent également comme une ressource relationnelle. Gottman (2010) en parle et considère ces « date nights », moments hebdomadaires dédiés au couple, comme essentiels à sa stabilité et à son bonheur à long terme.

Parmi les autres stratégies évoquées figurent l'humour, la distraction, l'écriture et le recourt à des médecines alternatives telles que le reiki. Un élément nouveau apporté par cette étude est l'expression d'un besoin clair de pauses, voire d'arrêt temporaire des procédures, pour réduire la détresse psychologique.

En ce qui concerne les stratégies différencierées selon le genre, les données confirment que les compagnons ont recourt à des stratégies d'évitement, comme le sport ou la dissimulation des émotions, tandis que les femmes privilégient des stratégies centrées sur l'émotion (humour, distraction, recadrage positif, écriture). Contrairement à ce que suggère la littérature (Guillemot & al., 2023), les stratégies centrées sur le problème ne semblent pas, selon les participantes, réduire la douleur perçue ni améliorer le bien-être psychologique.

b. Pistes cliniques

Dans la prise en charge de patientes ayant traversé un parcours d'endométriose et/ou de PMA, plusieurs points de vigilance se dégagent. La reconnaissance et la validation du vécu

apparaissent essentielles, notamment face à des années de symptômes disqualifiés. Le simple fait, comme l'a exprimé une participante, que l'équipe médicale lui dise « vous avez dû souffrir » a contribué à installer un climat de confiance et à la faire se sentir pleinement comprise. Ce geste de reconnaissance constitue un socle relationnel fort.

Le moment du diagnostic requiert également une attention particulière. Il s'agit de redoubler de vigilance quant à l'expression des besoins (information claire, soutien émotionnel) et de réorienter plus rapidement vers des ressources adaptées. La sidération liée à l'annonce peut limiter la capacité à formuler ces besoins, d'où l'importance d'un accompagnement proactif.

Sur le plan individuel, la pleine conscience constitue un outil pertinent. Combinée à la thérapie cognitive (MBCT), elle permet d'augmenter la conscience émotionnelle et corporelle, offrant aux femmes dont le corps est perçu comme « hors de contrôle » la possibilité de se le réapproprier (De Jong & al., 2016). Des techniques comme la cohérence cardiaque ou le scan corporel peuvent ainsi redonner du contrôle sur certains aspects, réduisant l'impression de perte de maîtrise. Lorsqu'elle est associée à l'art-thérapie (MBAT), cette approche favorise aussi la représentation corporelle et améliore l'image de soi (Bafghi & al., 2024). Bien que ces résultats soient prometteurs, les études appellent encore à confirmation.

Le travail autour de la reconnaissance et de l'expression des besoins peut également être engagé, par exemple à l'aide d'outils comme les cartes des besoins. Cette démarche facilite la connaissance et la compréhension de soi, mais permet aussi d'adapter la prise en charge et les comportements du partenaire, améliorant ainsi la dynamique conjugale.

En ce qui concerne le processus de deuil, notamment celui lié à des essais de FIV infructueux, des études montrent que l'ACT est efficace pour réduire l'anxiété et la dépression (Peterson, 2010). Ce deuil « sans objet » (Béchu, 2017) reste particulier : il concerne quelque chose qui n'advient pas et demeure souvent non reconnu socialement. Il importe donc de l'inscrire dans l'histoire personnelle et de le ritualiser, comme le propose Alessandro Elia (Brianda M. & Scali T., 2024-2025)

Le développement d'un coping communautaire (Helgeson, 2017) et d'un langage du « nous » est aussi une piste importante. Cela pourrait permettre de réduire l'attribution causale à la femme, de diminuer son sentiment de responsabilité et de culpabilité, et de favoriser l'implication active de l'homme. Dans cette optique, l'établissement de projets communs, tels

que définis par Gottman (2010) dans sa septième règle du couple heureux (créer un sens partagé de la relation), prend toute sa place : rituels communs, objectifs à long terme, valeurs partagées. Ces projets peuvent être intégrés dans le parcours PMA, aidant le couple à se sentir acteur de son projet parental.

La mise en commun des vécus, afin d'augmenter la compréhension mutuelle, constitue également une piste clinique pertinente. L'utilisation d'outils métaphoriques comme le jeu de l'oie de Yveline Rey (Association C.E.R.A.S. Nouvelle-Aquitaine, 2025) permet à la femme de voir son vécu reconnu et entendu, tout en donnant un espace au vécu de l'homme, souvent moins exploré dans les prises en charge.

Enfin, un travail de psychoéducation sur les risques du repli sur soi, tel que décrit par Koksal (2023), peut prévenir l'isolement émotionnel et relationnel, renforçant la résilience individuelle et conjugale.

c. Forces et limites de l'étude

Cette étude apporte de nouvelles connaissances dans des domaines en émergence, notamment l'endométriose et le parcours de procréation médicalement assistée (PMA), en mettant en lumière la particularité du double parcours vécu simultanément, ainsi que les vécus et besoins spécifiques qui en découlent. Cette double dimension est peu explorée dans la littérature, ce qui rend cette étude particulièrement pertinente pour mieux comprendre les dynamiques singulières de ces femmes.

L'utilisation d'un outil métaphorique a permis aux participantes de s'exprimer au-delà de la pensée directe. En creusant les métaphores, elles ont pu représenter leur vécu de manière visuelle et concrète, favorisant ainsi une prise de recul sur ce qu'elles avaient traversé. Plusieurs travaux montrent que les métaphores sont des moyens puissants pour donner sens à une expérience complexe comme la PMA, notamment en aidant à exprimer des émotions difficiles à verbaliser (Palmer-Wackerly & Krieger ; 2014).

L'approche qualitative adoptée a offert un espace privilégié pour explorer le vécu subjectif profond de chacune, en donnant la parole et en permettant des analyses fines du ressenti individuel. De plus, le fait que les femmes aient été interrogées seules a permis de mettre en avant leur vécu personnel sans la possible contrainte ou influence du partenaire.

Enfin, la diversité de l'échantillon regroupant des femmes de différents âges, à différents moments du diagnostic et du début du parcours PMA a enrichi la variété des visions recueillies. Cela a permis d'avoir des perspectives contrastées, allant du vécu immédiat à un regard plus distancié ou rétrospectif, ce qui enrichit la compréhension du phénomène.

Cependant, plusieurs limites sont à souligner. Tout d'abord, comme dans toute recherche qualitative, les données laissent une large place à l'interprétation du chercheur, ce qui peut introduire des biais subjectifs dans l'analyse (Kohn & Christiaens ; 2014). Il convient donc d'être prudent quant à la portée des conclusions.

Ensuite, l'échantillon est restreint et homogène, composé uniquement de femmes en couple hétérosexuel. Cette configuration exclut les vécus de femmes célibataires, en couple homosexuel, ou appartenant à d'autres structures familiales et limite la diversité et la généralisation des résultats.

Par ailleurs, certains outils métaphoriques utilisés, comme le génogramme ou le Dixit, ont été peu exploités dans certains entretiens. Cette sous-utilisation pourrait être liée à la difficulté de compréhension ou d'appropriation par certaines participantes.

Un autre biais possible est lié au volontariat : les femmes qui ont accepté de participer étaient sans doute plus à l'aise pour parler de leur parcours, ce qui peut exclure les vécus plus difficiles ou dissimulés. Cette sélection peut donc limiter la représentativité des expériences.

De plus, l'étude ne recueille pas l'avis ou le vécu des partenaires masculins dans le parcours PMA. L'absence de ce point de vue constitue donc une limite importante, car elle ne permet pas d'appréhender la dimension conjugale dans sa globalité.

Enfin, il est important de noter qu'aucun enfant né du parcours PMA n'était présent dans l'échantillon ; toutes les grossesses ont eu lieu naturellement pendant le parcours. Cela pourrait influencer la perception même du dispositif dans leur histoire reproductive.

4. Conclusion

Pour rappel, cette étude s'inscrit dans un intérêt croissant pour les thématiques d'endométriose et de PMA, dans une approche de Psychologie Systémique et de la Santé, visant à analyser les dynamiques relationnelles, les besoins émotionnels individuels et

conjugaux ainsi que les stratégies de coping mobilisées tout au long de ce parcours spécifique.

Les résultats de cette étude s'inscrivent largement dans la continuité des travaux existants sur le vécu des femmes engagées dans un parcours d'endométriose ou de PMA. Ils confirment que cette double épreuve s'accompagne d'un fort besoin de reconnaissance et de soutien, alimenté par la banalisation de la douleur et le sentiment d'isolement qui en résulte. Le rapport au corps, souvent fragilisé, est fréquemment décrit comme défaillant, médicalisé ou mutilé, soulignant la nécessité d'un accompagnement visant à en restaurer la maîtrise (Kerbiquet, 2024 ; Benoit, 2017).

Sur le plan conjugal, les données rejoignent également les conclusions de la littérature (Assaysh-Öberg, 2023 ; Koksal, 2023). La plupart des participantes estiment que, malgré ses contraintes, le parcours PMA a consolidé l'alliance et la solidarité dans le couple. Néanmoins, certaines relatent un éloignement, lié notamment à un manque d'implication du partenaire, à la menace d'un repli excessif sur le processus médical ou à des perturbations de la sexualité.

Les stratégies de coping décrites confirment également les observations antérieures (Helgeson, 2017 ; Dizet, 2024) : échanges avec des pairs, recherche active d'informations, distanciation émotionnelle. Le maintien d'une communication ouverte, le soutien mutuel et la poursuite de projets communs émergent comme des leviers essentiels pour préserver la cohésion et réguler les tensions du couple.

Plusieurs pistes d'intérêt pour la recherche sont mises en évidence : le deuil spécifique lié à la PMA (Béchu, 2017 ; Riethof, 2023), la question de l'attribution causale, partagée ou centrée sur la femme, de l'infertilité ainsi que la souffrance masculine au sein du couple. Sur le plan clinique, la reconnaissance explicite du vécu et un accompagnement attentif dès l'annonce du diagnostic apparaissent fondamentaux. Les approches favorisant la réappropriation corporelle, telles que la pleine conscience ou l'art-thérapie, sont identifiées comme pertinentes. Dans la sphère conjugale, le développement d'un langage commun et la définition de projets partagés participent au renforcement de l'alliance et à la diminution de la culpabilité féminine, tandis que le partage des expériences favorise la compréhension réciproque et le soutien mutuel.

En conclusion, cette étude qualitative confirme et précise le vécu des femmes dans le double parcours endométriose–PMA, en mettant en évidence leurs besoins, leurs stratégies d'adaptation et les dynamiques conjugales, tout en identifiant des pistes concrètes de soutien pour les praticiens et la recherche.

Pour terminer, la demande d'aide étant parfois difficile à formuler, la vigilance du personnel soignant est essentielle pour sensibiliser les couples à l'accompagnement psychologique et, si nécessaire, les orienter vers des dispositifs adaptés. Aussi, ce mémoire soutient des éventuels projets de groupes de parole au sein des centres PMA afin de déstigmatiser et rendre plus accessible l'aide psychologique tout en permettant un contact avec les paires, point essentiel soulevé par plusieurs participantes.

5. Bibliographie

- Allard, M., Séjourné, N., & Chabrol, H. (2007). Vécu des différentes étapes d'un processus de fécondation in vitro (FIV). *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 35(10), 1009-1014. <https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2007.06.015>
- Agostini, F., Monti, F., De Pascalis, L., Paterlini, M., La Sala, G. B., & Blickstein, I. (2010). Psychosocial support for infertile couples during assisted reproductive technology treatment. *Fertility and Sterility*, 95(2), 707-710. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2010.06.011>
- Assaysh-Öberg, S., Borneskog, C., & Ternström, E. (2023). Women's experience of infertility and treatment: A silent grief and failed care and support. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 37, 100879. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2023.100879>
- Association C.E.R.A.S. Nouvelle-Aquitaine. (2025, 27 juillet). Présentation – C.E.R.A.S. Nouvelle-Aquitaine. *C.E.R.A.S. Nouvelle-Aquitaine*. <https://cerasaquitaine.org/activites/jeu-de-l-oie-systemique/presentation/#:~:text=Le%20jeu%20de%20l'oie%20syst%C3%A9mique>
- Aubry, G., Bencharif, C., Vesale, E., Ouel, E., Dietrich, G., Collinet, P., Azais, H., & Canlorbe, G. (2023). Délais diagnostiques et parcours des patientes souffrant d'endométriose en France: Une étude multicentrique. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, 51(2), 117-122. <https://doi.org/10.1016/j.gofs.2022.11.006>
- Bafghi, Z. R., Ahmadi, A., Mirzaee, F., & Ghazanfarpour, M. (2024). The effect of mindfulness-based art therapy (MBAT) on the body image of women with polycystic ovary syndrome (PCOS): A randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 24(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-024-06057-8>
- Béchu, A. (2017). Le deuil périnatal ou le désir confronté à l'impensable. *Psychologues et Psychologies*, 252-253(5), 43-47. <https://doi.org/10.3917/pep.252.0043>

Benoit, V. (2017). La fécondation in vitro, une épreuve de vie pour les couples infertiles. *Psychologues et Psychologies*, 252-253(5), 16-19. <https://doi.org/10.3917/pep.252.0016>

Bradley, M.-F., & Pauzé, R. (2008). Cycle de vie familiale, échec dans la résolution des tâches développementales et apparition de l'anorexie à l'adolescence. *Thérapie Familiale*, 29(3), 335-353. <https://doi.org/10.3917/tf.083.0335>

Brianda, M., & Scali, T. (2024-2025). *Le deuil* [Diapositives].

Camacho, L. (2024). Le vécu d'errance comme résonance entre conflit actuel et historique chez le sujet douloureux chronique. *Analysis*, 8(2), 100465. <https://doi.org/10.1016/j.inan.2024.100465>

Candau, Y. (2021b, 1 décembre). Endométriose, vie affective et sexuelle: Une enquête EndoFrance & My S Life. Association EndoFrance. <https://endofrance.org/endometriose-vie-affective-et-sexuelle-une-enquete-endofrance-my-s-life/>

Canneaux, M. (2020). Grossesse et don d'ovocytes: Remaniements psychiques chez les futurs parents. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 68(5), 237-243. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2020.05.006>

Dammel, F., & Blockeel, C. (2025). *Maman à tout prix: Patiente et gynécologue vous disent tout sur la PMA*. Lannoo Meulenhoff - Belgium.

Daure, I., & Salaün, F. (2017). Le handicap invisible... ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité. *Le Journal des Psychologues*, 348(6), 22-27. <https://doi.org/10.3917/jdp.348.0022>

De Jong, M., Lazar, S. W., Hug, K., Mehling, W. E., Hölzel, B. K., Sack, A. T., Peeters, F., Ashih, H., Mischoulon, D., & Gard, T. (2016). Effects of mindfulness-based cognitive therapy on body awareness in patients with chronic pain and comorbid depression. *Frontiers in Psychology*, 7. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00967>

EndoFrance: Association française de lutte contre l'endométriose. (2025, 26 janvier). Association EndoFrance. <https://endofrance.org/>

Gottman, J. M., & Silver, N. (2010). *Les couples heureux ont leurs secrets: Les sept lois de la réussite.*

Guillemot, C., Garraud, C., & Sordes, F. (2023). Endométriose et qualité de vie: Le rôle du soutien social et des stratégies de coping. *Bulletin de Psychologie*, 579(1), 47-58. <https://doi.org/10.3917/bopsy.579.0047>

Helgeson, V. S., Jakubiak, B., Van Vleet, M., & Zajdel, M. (2017). Communal coping and adjustment to chronic illness: Theory update and evidence. *Personality and Social Psychology Review*, 22(2), 170-195. <https://doi.org/10.1177/1088868317735767>

Kerbiquet, V. (2024). La féminité à l'épreuve de l'endométriose. *Cliniques Méditerranéennes*, 110(2), 181-193. <https://doi.org/10.3917/cm.110.0181>

Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé: Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 53(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

Köksal, S., & Goisis, A. (2023). Loneliness during the pregnancy-seeking process: Exploring the role of medically assisted reproduction. *Journal of Health and Social Behavior*, 64(2), 209-227. <https://doi.org/10.1177/00221465231167847>

Institut Européen de Bioéthique. (s.d.). La procréation médicalement assistée en Belgique. *Institut Européen de Bioéthique.* <https://www.ieb-eib.org/fr/dossier/debut-de-vie/procreation-medicalement-assistee/la-procreation-medicalement-assistee-en-belgique-513.html>

Mélanie Dizet. (2024). « Endo Warrior » et « Endo Girl »: Vivre avec l'endométriose sans s'y enfermer. *Mélanie Dizet.* <https://melaniedizet.com/endo-warrior-et-endo-girl-vivre-avec-endometriose/>

Palmer-Wackerly, A. L., & Krieger, J. L. (2014). Dancing around infertility: The use of metaphors in a complex medical situation. *Health Communication*, 30(6), 612-623. <https://doi.org/10.1080/10410236.2014.888386>

Peterson, B. D., & Eifert, G. H. (2010). Using acceptance and commitment therapy to treat infertility stress. *Cognitive and Behavioral Practice*, 18(4), 577-587. <https://doi.org/10.1016/j.cbpra.2010.03.004>

Pottinger, A. M., McKenzie, C., Fredericks, J., DaCosta, V., Wynter, S., Everett, D., & Walters, Y. (2006). Gender differences in coping with infertility among couples undergoing counselling for in vitro fertilization treatment. *West Indian Medical Journal*, 55(4), 265-269. <https://doi.org/10.1590/s0043-31442006000400007>

Reich, M. (2009). Cancer et image du corps: Identité, représentation et symbolique. *L'Information Psychiatrique*, 85(3), 247-254. <https://doi.org/10.1684/ipe.2009.0457>

Reynaert, C., Libert, Y., Jacques, D., Godenir, F., & Zdanowicz, N. (2006). Cancer et dynamique de couple. *Louvain Médical*, 125(10). <https://difusion.ulb.ac.be/vufind/Record/ULB-DIPOT:oai:dipot.ulb.ac.be:2013/67794/Details>

Riethof, S. (2023). Distribuer l'espoir, préparer le deuil: Réajustements des attentes procréatives face à l'échec de la FIV dans une clinique de fertilité belge. *Revue Française des Affaires Sociales*, (2), 263-280.

Shrout, M. R., Weigel, D. J., & Laurenceau, J. P. (2024). Couples and concealable chronic illness: Investigating couples' communication, coping, and relational well-being over time. *Journal of Family Psychology*, 38(1), 136-148. <https://doi.org/10.1037/fam0001136>

Taebi, M., Kariman, N., Montazeri, A., & Majd, H. A. (2021). Infertility stigma: A qualitative study on feelings and experiences of infertile women. *International Journal of Fertility & Sterility*, 15(3), 189-196. <https://doi.org/10.22074/ijfs.2021.139093.1039>

Trump, L. J., & Mendenhall, T. J. (2017). Couples coping with cardiovascular disease: A systematic review. *Families, Systems, & Health*, 35(1), 58-69. <https://doi.org/10.1037/fsh0000232>

Weitkamp, K., Feger, F., Landolt, S. A., Roth, M., & Bodenmann, G. (2021). Dyadic coping in couples facing chronic physical illness: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.722740>

6. Annexes

6.1. Annexe 1 - Flyer de recrutement

**ENDOMETRIOSE ET PMA :
VOS HISTOIRES MÉRITENT D'ÊTRE
ENTENDUES**



Vous vivez un parcours de Procréation Médicalement Assistée (PMA) en lien avec l'endométriose ?

👉 Témoignez dans une étude en psychologie pour faire entendre votre voix !

L'objectif est de mieux comprendre l'impact de l'endométriose sur la vie de couple et le parcours PMA, afin d'améliorer la prise en charge psychologique des couples concernés.

💬 Quels sujets seront abordés ?

- Votre vécu du parcours PMA et de l'endométriose
- Les défis liés à la PMA et l'endométriose
- Les impacts sur votre vie de couple
- Vos ressources

👤 Qui peut participer ?

- Femme atteinte d'endométriose
- En couple (hétérosexuel ou homosexuel)
- Actuellement en parcours PMA
- Âgé(e) de 18 ans ou plus

📅 Comment se déroule la participation ?

- 1 entretien confidentiel d'environ 1h30
- Partage de votre vécu personnel et de couple
- Toutes vos données seront anonymes et protégées
- Garantie de confidentialité

✉️ Intéressée? Envie d'en savoir plus ?
Contactez-nous dès maintenant ou scannez le QRcode !
chloe.lehane@student.uliege.be

⚠️ Étude réalisée sous la supervision de T. Scall Université de Liège - Service de Systémique.

 LIÈGE université
Psychologie, Logopédie
& Sciences de l'Éducation



6.2. Annexe 2 - Guide d'entretien

Introduction

“Je vous remercie encore de votre participation à ce projet. Votre contribution est essentielle pour approfondir notre compréhension des parcours PMA liés à l’endométriose et de leur impact sur les femmes concernées. Sachez que vos réponses resteront strictement confidentielles et anonymes. Vous êtes libres de ne pas répondre à certaines questions ou d’interrompre l’entretien à tout moment. N’hésitez pas à poser des questions si quelque chose n’est pas clair.

Durant cet entretien, nous serons enregistrées. Cet enregistrement permettra une analyse plus précise des données que vous m’apporterez. L’enregistrement sera ensuite stocké sur un dispositif sécurisé de l’Université et les seules personnes qui y auront accès seront les deux chercheuses responsables de l’étude à savoir Madame Brianda et Madame Scali.”.

Si vous êtes d’accord, pouvez-vous lire et signer le formulaire de consentement ici ?

“Avez-vous d’autres questions ?”

Génogramme

« Pour commencer, j’aimerais mieux comprendre qui compose votre famille. Pour cela, je vous propose de réaliser ensemble un génogramme. Il s’agit d’une sorte d’arbre généalogique qui inclut également les relations entre les membres de votre famille.

Voici comment cela fonctionne :

- Les hommes sont représentés par des carrés, et les femmes par des ronds.
- Je vais commencer par dessiner votre couple au centre. Ensuite, avec votre aide, nous ajouterons les autres membres de votre famille et indiquerons les relations qui vous semblent importantes.

N’hésitez pas à me dire si certains éléments méritent d’être ajoutés ou précisés au fur et à mesure. »

Ligne du temps

“Afin de commencer à explorer votre expérience de l’endométriose et votre parcours PMA, je vous propose de réaliser une ligne du temps à l’aide des cartes du jeu Dixit que je vais vous présenter. Cet exercice nous aidera à identifier les moments clés de votre parcours et à mieux comprendre comment vous les avez vécus”.

Voici comment cela va se dérouler :

Dans un premier temps, je vais vous demander de réfléchir à divers événements ou moments marquants de votre parcours. Ces événements peuvent avoir eu lieu avant le début de votre parcours PMA si cela vous semble pertinent. Vous pouvez simplement les garder en tête ou, si vous le souhaitez, les noter sur un papier. L'objectif est d'en identifier cinq.

Ensuite, pour chaque événement choisi, je vous demanderai de choisir une carte qui le représente. Le choix vous est propre et il n'y a aucune bonne ou mauvaise réponse.

Nous passerons en revue chacune des cartes afin d'explorer ensemble ce que ces moments signifient pour vous et comment vous les avez traversés.

- Y a-t-il un événement que vous n'avez pas pu citer mais qui vous semble aussi important dans votre parcours ?
- Lequel et pourquoi ?

Les questions

ENDOMETRIOSE :

- À quel moment est arrivé le diagnostic d'endométriose dans votre vie ?
 - Depuis combien de temps aviez-vous vos symptômes ?
 - Aviez-vous déjà essayé d'avoir un enfant ?
 - Que connaissiez-vous de la maladie ?
 - Comment vous a-t-elle été annoncée et expliquée ?
 - Comment avez-vous vécu cette annonce (libération, choc, ...) ?
- Quels ont été ses impacts sur votre quotidien, des éventuels changements dans les habitudes de vie, des traitements ?
 - Avez-vous ressenti un impact sur des projets de vie, lesquels ?
- La maladie affecte le corps. Quelle est votre vision de celui-ci aujourd'hui ?
Pourriez-vous choisir une carte qui le symbolise ?
 - A-t-elle évolué depuis le début de la maladie ?
 - Comment ? Grâce à/ à cause de quoi ?
 - Ressentez-vous que votre corps est plutôt en bonne santé ou malade ?
- Selon vous, comment votre partenaire a vécu l'annonce de la maladie et ses conséquences ?
 - Comment a-t-il/elle réagi face à cette annonce ?
- Qu'est-ce qui a été le plus difficile à gérer pour le couple ?
 - Avez-vous l'impression que cela a changé quelque chose dans votre quotidien de couple, vos habitudes ?
 - Avez-vous l'impression que cela a changé quelque chose dans votre relation ?
 - (Si on demandait à un ami comment votre relation de couple a évolué depuis cette annonce, que dirait-il/elle ?)

DÉSIR D'ENFANT ET PARCOURS PMA :

- Comment le désir d'enfant est-il apparu dans ce contexte ?
- Est-ce que la maladie a impacté / impacte votre sentiment de confiance relatif à une potentielle grossesse ?
- Comment avez-vous pris la décision de débuter un parcours PMA ?
- Où en êtes-vous dans ce parcours aujourd'hui ?
 - Comment vous sentez-vous vis à vis de ce parcours ?
 - Comment cela a-t-il évolué depuis le début ?
 - Comment votre couple a-t-il évolué depuis le début ?
 - La maladie et ce parcours ont-ils influencé votre estime de vous-même et comment ?
- Comment le corps médical vous parle de votre utérus et de la maladie ? Quels mots sont utilisés pour vous accompagner à travers votre désir d'enfant dans ce contexte ?
 - Avez-vous ressenti de la dissuasion ou de la motivation chez certains professionnels par rapport à votre projet d'enfant ?
 - Comment cela vous a-t-il impactée ? Ces attitudes ont-elles influencé votre désir d'enfant (décourager, fait peur, rassurer) ?
- Selon vous, qu'est-ce qui a été le plus difficile pour votre partenaire dans ce parcours ?
- Comment votre entourage réagit-il à votre parcours PMA ?
- De quoi auriez-vous eu **besoin** à ce moment-là ?
 - A titre personnels ?
 - Et au niveau du bien-être du couple ?

COPING :

- Comment avez-vous géré les annonces (diagnostic, début du parcours PMA) ?
- Quelles stratégies avez-vous utilisées de votre côté pour gérer les défis ?
 - Pensez-vous que ces stratégies ont eu un impact sur votre couple, lequel ?
- Comment avez-vous vécu les stratégies mises en place par votre partenaire ?
- Quelles stratégies avez-vous mises en place ensemble ?
 - Ont-elles été bénéfiques ou ont-elles occasionné des tensions ?
- Comment avez-vous pris les décisions importantes ? Aviez-vous une méthode ou une technique particulière ?
- De quoi auriez-vous eu besoin pour vous aider dans ces prises de décisions ?
- Selon vous, qu'est-ce qui pourrait renforcer encore plus votre couple face à cette épreuve ?

ENDOMETRIOSE ET PMA DANS LE COUPLE :

Investissement et gestion :

- Comment chacun de vous s'investit-il dans la gestion de l'endométriose ?

- S'il y a des adaptations au quotidien ou des soins, qui s'en charge et pourquoi ?
- De la même manière, comment vous investissez-vous dans le parcours PMA ?
- Comment le soutien s'exprime-t-il au sein de votre couple, tant dans ce que vous donnez que dans ce que vous recevez ?
 - Comment ce soutien a-t-il évolué avec le parcours PMA ? S'est-il renforcé, transformé ou fragilisé ?
- Comment percevez-vous la communication au sein de votre couple ?
 - A-t-elle évolué depuis le début du parcours PMA ?
 - Avez-vous mis en place des initiatives pour l'améliorer ?

Impact relationnel sur le couple :

- Comment pensez-vous que cette épreuve a déjà renforcé votre couple ?
- En quoi cela peut vous aider à traverser d'autres défis ?

CONCLUSION :

- Comment pensez-vous que votre couple se raconterait cette période dans quelques années ?
- Si vous deviez donner un conseil à d'autres femmes qui vivent la même situation que vous, quel serait-il ?
- Si votre couple devait donner un conseil à un autre couple traversant la même situation, quel serait-il ?

6.3. Annexe 3 - Lettre d'information aux participants



Formulaire d'information au volontaire

Titre de la recherche

**« Accompagnement du projet parental et de la conjugalité en situation spécifique :
Quand la maladie s'invite dans le couple : L'endométriose au cœur du parcours PMA »**

Chercheurs responsables

Maria Elena BRIANDA et Thérèse SCALI

Service de Clinique Systémique

Université de Liège

Département de Psychologie

Quartier Agora, Place des Orateurs, 2

4000 Liège

Mariaelena.Brianda@uliege.be

04/366.33.84

DESCRIPTION DE L'ETUDE

Vous êtes invités à participer à un projet de recherche du Service de Psychologie Systémique et Psychopathologie Relationnelle de l'Université de Liège portant sur le vécu relationnel des femmes traversant un parcours de procréation médicalement assistée (PMA).

Au cours des dernières décennies, le nombre de couples ayant recours à la PMA a considérablement augmenté. Ce parcours est souvent une épreuve difficile, tant individuellement qu'au niveau de la dynamique conjugale, car il implique des bouleversements complexes et suscite des questionnements de plusieurs ordres. En effet, les couples en PMA sont confrontés à de multiples défis psychologiques et deux couples sur trois pensent que la FIV a eu un retentissement sur leur vie conjugale (certains avouent même que leur relation a été mise en danger).

Ainsi, nous souhaiterions approfondir les connaissances scientifiques sur les processus relationnels qui se déploient lors d'un parcours de Procréation Médicalement Assistée (PMA)

en lien avec l'endométriose. L'objectif de notre étude est d'analyser le vécu relationnel des femmes confrontées à cette expérience, en explorant les dynamiques de couple telles qu'elles les perçoivent. Nous nous intéressons particulièrement aux facteurs qui, selon elles, ont renforcé ou fragilisé la relation au cours du parcours, ainsi qu'aux ajustements et aux défis qu'elles ont traversés dans leur vie affective et conjugale.

À travers une méthodologie mixte (questionnaires et entretiens semi-structurés), nous analyserons les besoins individuels et les besoins relationnels en mettant un accent particulier sur l'impact de l'endométriose dans ces dimensions.

La finalité sera de construire un protocole de prévention (formations des professionnels et informations aux couples) permettant aux couples de traverser cette épreuve personnelle et conjugale avec des ressources cognitives, affectives et relationnelles.

Concrètement, nous souhaitons rencontrer des femmes atteintes d'endométriose, et qui ont déjà vécu un parcours de PMA (ou qui sont en cours de parcours), pour un entretien d'environ une heure et demie. Cet entretien pourra se dérouler soit à leur domicile, dans les locaux de l'Université de Liège, ou par téléphone. Au cours de cet entretien, vous serez amenée à partager votre vécu personnel et relationnel autour du parcours de PMA.

Différentes thématiques seront abordées, comme votre vécu du parcours PMA, les défis liés à l'endométriose, vos besoins personnels et relationnels, les impacts sur votre vie de couple, et les ressources sur lesquelles vous pouvez compter.

Ensuite, il vous sera demandé de remplir un questionnaire qui aborde les stratégies d'adaptation que vous mettez en place dans votre couple.

Votre participation est précieuse car elle permettra d'aider à la compréhension du vécu des femmes atteintes d'endométriose qui traversent un parcours de PMA, et les impacts sur leur vie de couple.

Vos données personnelles (c'est-à-dire les données qui permettent de vous identifier comme votre nom ou vos coordonnées) seront conservées durant la réalisation de l'étude dans un endroit sûr pour un maximum de deux années, après quoi elles seront détruites.

Enregistrement audio

Afin d'assurer un traitement précis des données de recherche, votre participation implique que vous soyez enregistré. Avec votre accord (voir consentement éclairé), cet enregistrement pourra être utilisé à des fins cliniques, de recherche, d'enseignement, de communication scientifique ou figurer sur le site de l'Unité du promoteur (accessible par identifiant et mot de passe).

Ces enregistrements seront conservés durant quinze années sur un dispositif sécurisé et validé par l'ULiège, par exemple un serveur de la faculté nécessitant un accès par mot de passe.

Les personnes qui y auront accès seront Maria Elena Brianda et Thérèse Scali.

Avant de participer à l'étude, nous attirons votre attention sur un certain nombre de points.

Votre participation est conditionnée à une série de droits pour lesquels vous êtes couverts en cas de préjudices. Vos droits sont explicités ci-dessous.

- Votre participation est libre. Vous pouvez l'interrompre sans justification.
- Aucune divulgation de vos informations personnelles n'est possible même de façon non intentionnelle. En cas d'accord pour un enregistrement (audio/vidéo), vos données seront d'autant plus sécurisées. Seules les données codées pourront être transmises à la communauté des chercheurs. Ces données codées ne permettent plus de vous identifier et il sera impossible de les mettre en lien avec votre participation.
- Le temps de conservation de vos données personnelles est réduit à son minimum. Par contre, les données codées peuvent être conservées *ad vitam aeternam*.
- Les résultats issus de cette étude seront toujours communiqués dans une perspective scientifique et/ou d'enseignement.
- En cas de préjudice, sachez qu'une assurance vous couvre.
- Si vous souhaitez formuler une plainte concernant le traitement de vos données ou votre participation à l'étude, contactez le responsable de l'étude et/ou le DPO et/ou le Comité d'éthique (cf. adresses à la fin du document).

Tous ces points sont détaillés aux pages suivantes. Pour toute autre question, n'hésitez pas à nous contacter.

Si ces informations sont claires et que vous souhaitez participer à l'étude, nous vous invitons à signer le **formulaire de consentement**. Conservez bien une copie de chaque document transmis afin de pouvoir nous recontacter si nécessaire.

Nous restons à votre disposition pour toutes questions éventuelles et vous remercions d'avance pour votre contribution à cette étude.

Pour l'équipe du service de clinique systémique de l'Université de Liège

Maria Elena Brianda et Thérèse Scali

INFORMATIONS DETAILLÉES

Toutes les informations récoltées au cours de cette étude seront utilisées dans la plus stricte confidentialité et seuls les expérimentateurs, responsables de l'étude, auront accès aux données récoltées. Vos informations seront codées. Seul le responsable de l'étude ainsi que la personne en charge de votre suivi auront accès au fichier crypté permettant d'associer le code du participant à son nom et prénom, ses coordonnées de contact et aux données de recherche. Ces personnes seront tenues de ne JAMAIS divulguer ces informations.

Les données codées issues de votre participation peuvent être transmises dans le cadre d'une autre recherche en lien avec cette étude-ci. Elles pourront être compilées dans des bases de données accessibles uniquement à la communauté scientifique. Seules les informations codées seront partagées. En l'état actuel des choses, aucune identification ne sera possible. Si un rapport ou un article est publié à l'issue de cette étude, rien ne permettra votre identification. Vos données à caractère personnel conservées dans la base de données sécurisée sont soumises aux droits suivants : droits d'accès, de rectification et d'effacement de cette base de données, ainsi que du droit de limiter ou de s'opposer au traitement des données. Pour exercer ces droits, vous devez vous adresser au chercheur responsable de l'étude ou, à défaut, au délégué à la protection des données de l'Université de Liège, dont les coordonnées se trouvent au bas du formulaire d'information. Le temps de conservation de vos données à caractère personnel sera le plus court possible, avec une durée de maximum deux ans. Les données issues de votre participation à cette recherche (données codées) seront quant à elles conservées tant qu'elles seront utiles à la recherche dans le domaine.

Si vous changez d'avis et décidez de ne plus participer à cette étude, nous ne recueillerons plus de données supplémentaires vous concernant et vos données d'identification seront détruites. Seules les données rendues anonymes pourront être conservées et traitées.

Les modalités pratiques de gestion, traitement, conservation et destruction de vos données respectent le Règlement Général sur la Protection des Données (UE 2016/679), les droits du patient (loi du 22 août 2002) ainsi que la loi du 7 mai 2004 relative aux études sur la personne humaine. Toutes les procédures sont réalisées en accord avec les dernières recommandations européennes en matière de collecte et de partage de données. Le responsable du traitement de vos données à caractère personnel est l'Université de Liège (Place du XX-Août, 7 à 4000 Liège), représentée par son Recteur. Ces traitements de données à caractère personnel seront réalisés dans le cadre de la mission d'intérêt public en matière de recherche reconnue à l'Université de Liège par le Décret définissant le paysage de l'enseignement supérieur et l'organisation académique des études du 7 novembre 2013, art.2. Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à cette recherche. Le promoteur assume, même sans faute, la responsabilité du dommage causé au participant (ou à ses ayants droit) et lié de manière directe ou indirecte à la participation à cette étude. Dans cette optique, le promoteur a souscrit un contrat d'assurance auprès d'Ethias, conformément à l'article 29 de la loi belge relative aux expérimentations sur la personne humaine (7 mai 2004).

Vous signerez un consentement éclairé avant de prendre part à l'expérience. Vous conserverez une copie de ce consentement ainsi que les feuilles d'informations relatives à l'étude.

Cette étude a reçu un avis favorable de la part du comité d'éthique de la faculté de psychologie, logopédie et des sciences de l'éducation de l'Université de Liège. En aucun cas, vous ne devez considérer cet avis favorable comme une incitation à participer à cette étude.

Personnes à contacter

Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez sur cette recherche et d'en recevoir les réponses.

Si vous avez des questions ou en cas de complication liée à l'étude, vous pouvez contacter les personnes suivantes :

Thérèse SCALI, Chercheuse responsable

Therese.Scali@uliege.be

Pour toute question, demande d'exercice des droits ou plainte relative à la gestion de vos données à caractère personnel, vous pouvez vous adresser au délégué à la protection des données par e-mail (dpo@uliege) ou par courrier signé et daté adressé comme suit :

Monsieur le Délégué à la protection des données
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Vous disposez également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

6.4. Annexe 5 - Formulaire de consentement

Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Education
Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE
SECRETAIRE : Annick COMBLAIN



CONSENTEMENT ECLAIRE POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS

Titre de la recherche	Accompagnement du projet parental et de la conjugalité en situation spécifique « Quand la maladie s'invite dans le couple : L'endométriose au cœur du parcours PMA ».
Chercheurs	Maria Elena BRIANDA et Thérèse SCALI
Promotrices	Thérèse Scali
Service et numéro de téléphone de contact	Clinique Systémique et psychopathologie relationnelle Mariaelena.Brianda@uliege.be 04/366.33.84

Je, soussigné(e) déclare :

- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais ;
- avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.

Je sais que :

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- la présente étude ne constitue pas un bilan psychologique ou logopédique à caractère diagnostic.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche.
- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que le chercheur/mémorant responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données. Je conserve le droit de regard et de rectification sur mes données personnelles (données démographiques). Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je peux exercer en prenant contact avec le Délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel. Je dispose également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).
- les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 2 années. Les données codées peuvent être conservées *ad vitam aeternam*.

Je consens à ce que :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- mes données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

J'autorise le chercheur responsable à m'enregistrer vocalement à des fins de recherche : OUI – NON

Je consens à ce que cet enregistrement soit également utilisé à des fins :

- d'enseignement (par exemple, présentation dans le cadre de cours) : OUI-NON
- de formation (y compris sur le site intranet de l'Unité de Clinique Systémique, uniquement accessible par un identifiant et un mot de passe) : OUI-NON
- cliniques : OUI-NON
- de communication scientifique aux professionnels (par exemple, de conférences) : OUI-NON

Je donne mon consentement libre et éclairé pour participer en tant que sujet à cette recherche.

Lu et approuvé,

Date et signature

Chercheur responsable

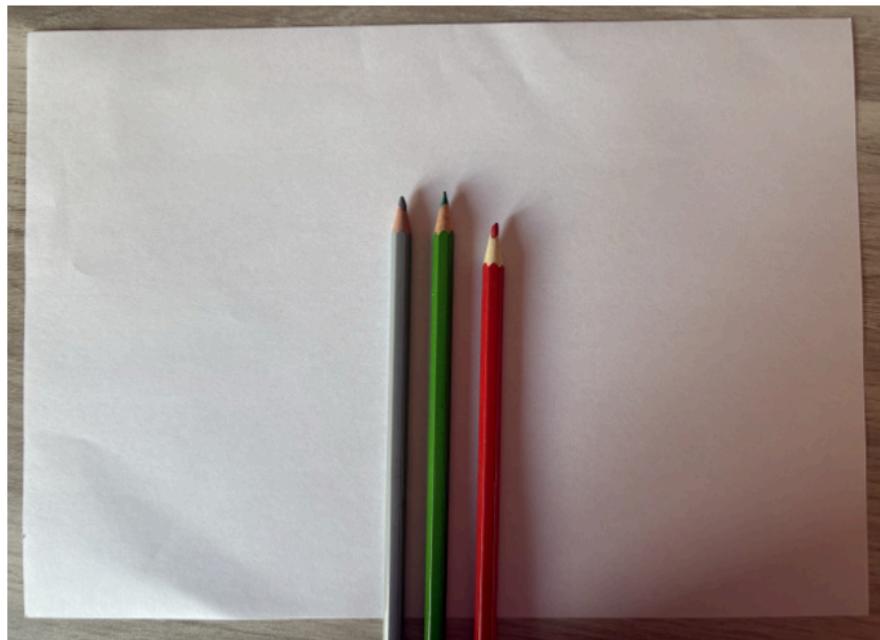
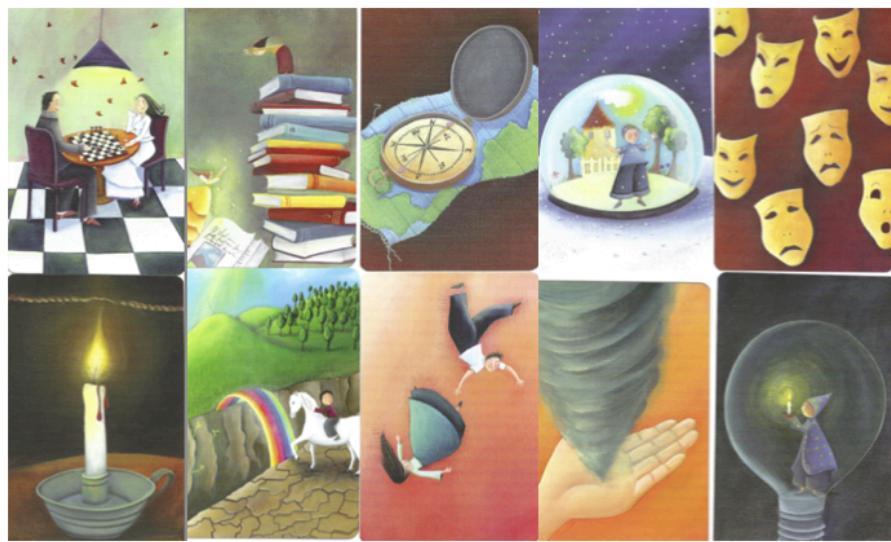
- Je soussigné, Chloé Lehane, chercheur responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au participant.
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que la personne accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom du chercheur responsable

Date et signature

6.5. Annexe 5 - Matériel utilisé





6.6. Annexe 6 - Grille d'analyse des entretiens

Rubriques	Thèmes	Sous-Thèmes	Définitions
Vécu du parcours	Parcours diagnostic	Errance médicale	Vécu subjectif en l'absence de diagnostique.
		Annonce de la maladie	Manière dont la maladie a été annoncée à la patiente et sa réaction émotionnelle à celle-ci.
		Connaissances	Niveau de compréhension et d'information que la femme possède au moment du diagnostic
	Infertilité		Ressenti face à la difficulté ou l'impossibilité d'avoir un enfant biologiquement.
		Echecs et deuils	Ressenti face aux différentes fausses couches et processus de deuil.
	Procédures médicales	Fausses couches	Ressenti face aux différentes tentatives (FIV, inséminations) non-abouties.
		Echec des procédures	Ressenti face aux différentes tentatives (FIV, inséminations) non-abouties.
	Procédures médicales	Traitements médicaux	Vécu des prises en charge hormonales, chirurgicales ou médicamenteuses
	Impacts	Relationnel	Répercussions perçues sur les relations amicales / familiales.
		Professionnel	Répercussions perçues du parcours PMA sur le domaine du travail (relations, organisation).
		Emotionnel	Troubles émotionnels associés.
Rapport au corps		Douleurs	Ressenti corporel lié à l'endométriose et aux effets secondaires des traitements.
		Image	Façon dont la femme voit et ressent son corps.
Vécu conjugal			Façon dont le parcours impacte la relation de couple, tant sur le plan affectif que sexuel, émotionnel et organisationnel.

Rubriques	Thèmes	Sous-Thèmes	Définitions
Adaptations et ressources	Individuelles		Comportements mis en place ou ressources (internes ou externes) mobilisées par la personne pour faire face à la maladie et/ou au parcours PMA.
	Dyadique		Comportements mis en place ou ressources (internes ou externes) mobilisées par le couple pour faire face à la maladie et/ou au parcours PMA.
Besoins exprimés			Attentes exprimées ou implicites qui n'ont pas trouvé de réponse durant le parcours.

6.7. Annexe 7 - Génogrammes et sociogénogrammes

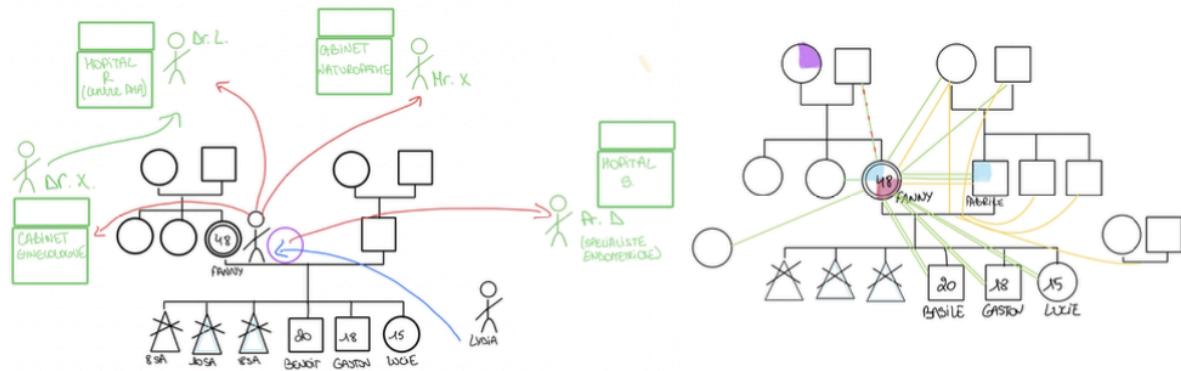
Légende génogrammes :

	Relation ambivalente		Sexe non défini
	Bonne relation		Suspicion endométriose
	Relation proche		Ayant été ou actuellement en parcours PMA.
	Endométriose		Enfant issu d'un parcours PMA.
	Cancer		Relation fusionnelle
	Fausse couche		
	Soutien		

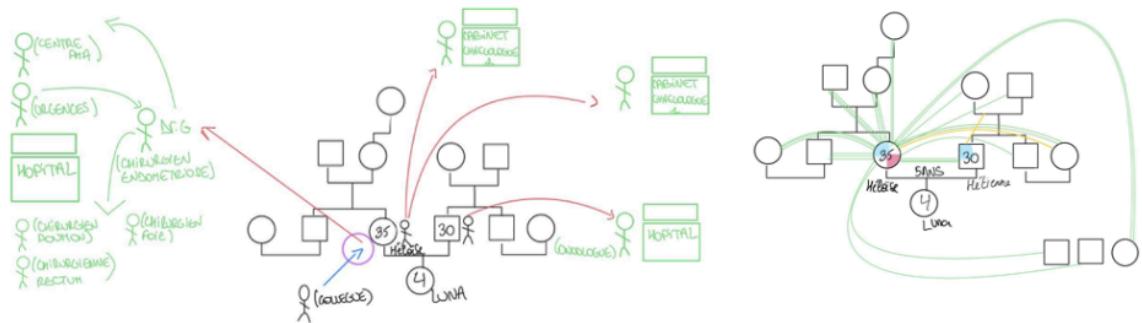
Légende socio-génogramme :

	Institution		Sollicitation / plainte de l'entourage vers un professionnel
	Professionnel		Sollicitation / conseil de l'entourage vers l'entourage
	Entourage		Sollicitation d'un professionnel vers un professionnel

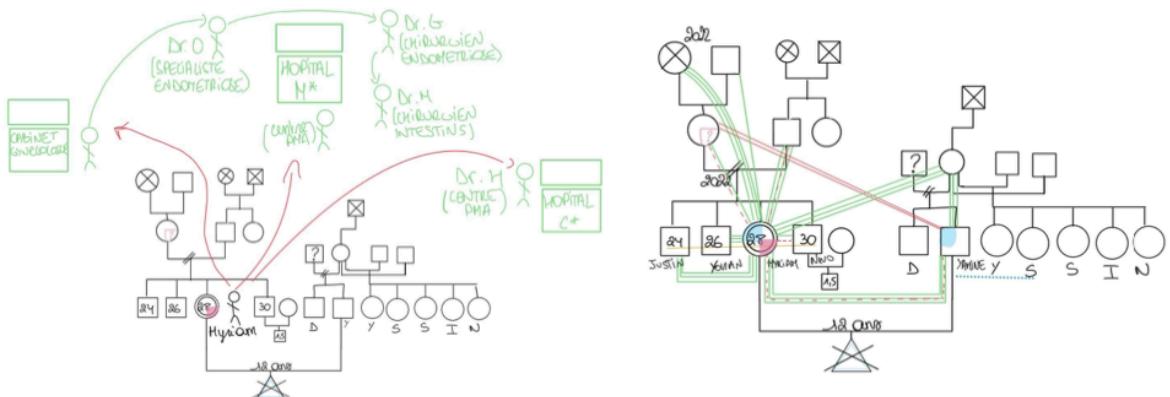
Participant 1 :



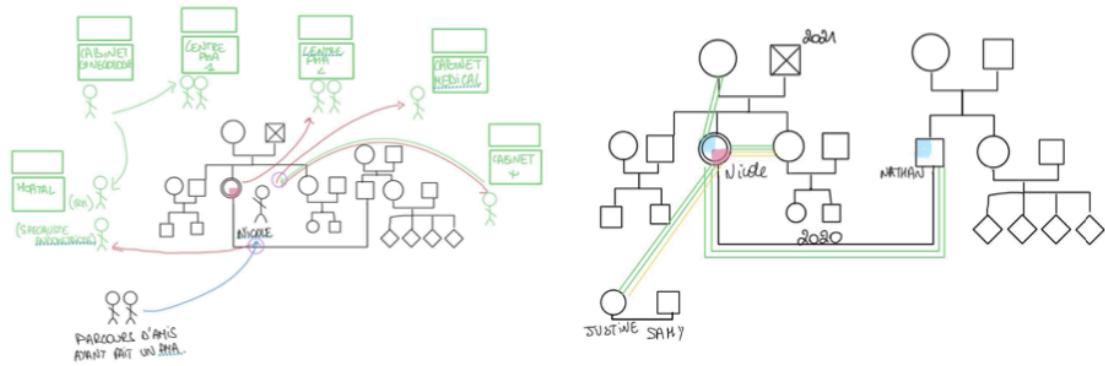
Participant 2 :



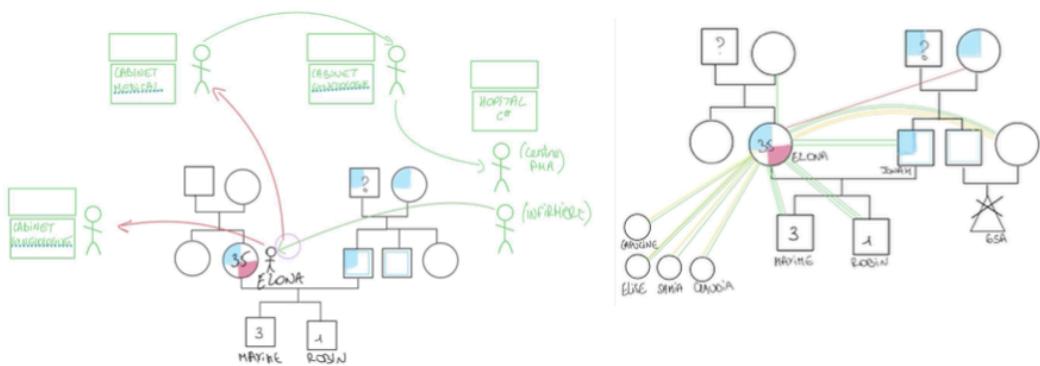
Participant 3 :



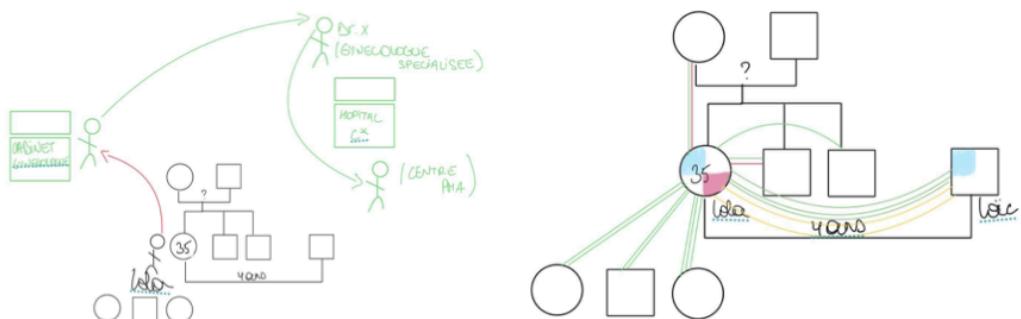
Participante 4 :



Participante 5 :



Participante 6 :



6.8. Annexe 8 - Analyse du dixit

Participante 1 :



Première fausse couche :

La première fausse couche survient le jour même du retour de son mari, après plusieurs mois d'absence « *Une date qui qui a marqué* » (P1 ; L99). Fanny attendait ce moment pour lui annoncer sa grossesse qui était perçue comme « *l'aboutissement* » (P1 ; L116-117) de leur union . Cet événement brutal et inattendu vient bouleverser « *un petit coup de massue* » (P1 ; L101), « *on est tombé de très haut* » (P1 ; L109). Dans cette épreuve, le couple a pu compter sur le soutien de la famille de Fabrice « *Heureusement que j'avais ma belle-famille qui était là pour me soutenir* » (P1 ; L114), pour les « *réceptionner* » (P1 ; L128-129) de la chute et amortir la violence du choc.



Parcours PMA :

« *Ça a été un petit peu l'enchaînement de tout* » (P1 ; L134). Elle évoque ici un véritable « *parcours du combattant* » (P1 ; L141), fait de multiples étapes difficiles représentées par les marches qu'elle citera ensuite (délais, manque d'écoute, inséminations).

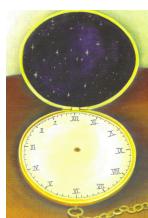
Pour aller plus loin, nous aurions pu questionner la signification de l'escargot ou celle de l'escalier caché par les nuages. De mon côté, je peux imaginer une vision du bout du parcours caché dans les nuages, car à ce stade, l'issue reste incertaine. L'escargot pourrait, quant à lui, représenter la lenteur ressentie avant de réussir à tomber enceinte.



Diagnostic d'endométriose :

En changeant d'hôpital, elle a senti un souffle nouveau : « *Enfin, j'ai eu l'impression d'être vraiment prise au sérieux* » (P1 ; L180-181). Le diagnostic : une endométriose avancée, longtemps ignorée : « *j'aurais jamais su tomber enceinte comme ça* » (P1 ; L185). Cette révélation agit comme un déclencheur d'espoir. « *C'est le... ouf, c'est le... la délivrance et le ... on sait enfin que et il y a de l'espoir* » (P1 ; L215-216), « *enfin «mettre des mots sur ce qui a surtout* » (P1 ; L190-191). Sur la carte, une colombe apparaît symbole d'espoir.

On pourrait se demander qui en est le sculpteur : peut-être le docteur D* qui a su façonneur un espace d'écoute et poser un diagnostic juste.



L'opération pour endométriose :

L'opération est synonyme d'espérance « *ça va démarrer* » (P1 ; L236). C'est l'ouverture d'une nouvelle temporalité.

Pour aller plus loin, nous pourrions interroger l'absence d'aiguille ou le ciel étoilé. Dont on pourrait imaginer un temps qui échappe au contrôle, un temps médical. Le couvercle étoilé, quant à lui, pourrait représenter l'après où chaque étoile représente une possibilité.



Aujourd'hui :

Avec le recul, son parcours s'apparente à un champ de coquelicots qui symbolise l'ensemble de ce chemin parcouru. Elle le dit elle-même : « *Maintenant, c'est pas du tout un parcours que je regrette* » (P1 ; L871), « *si y avait pas eu tout ce parcours là on ne serait pas aussi fort que ça maintenant* » (P1 ; L873-874). Au cœur de ce champ, un coquelicot blanc attire l'attention. Il représente les pertes : « *ce sont les les 4 fausses couches que j'ai eu et que voilà. Y a rien à faire qui sont quand même là* » (P1 ; L882-883), « *C'est quand même un enfant* » (P1 ; L890). Ils sont donc présents d'une autre manière. D'autant plus que le blanc est symbole de deuil. Cela montre à quel point les deuils périnataux ont été une épreuve dans sa famille. Ce choix visuel prend un sens encore plus profond lorsqu'on apprend que le coquelicot est la fleur préférée de sa mère, aujourd'hui décédée.



Image du corps :

À travers cette carte, c'est un chemin d'acceptation du corps qui est représenté. Elle parle d'une fleur : « *C'est la fleur qui oui, elle perd peut-être ses pétales, mais elle est quand même toujours là et euh elle revient quoi* » (P1 ; L432-433).

Une image qui traduit la capacité à rebondir même après les coups durs. Ce rapport au corps, elle le reconnaît comme difficile mais en évolution : « *on apprend à vivre avec son corps et à accepter ses petits défauts et il faut faire avec* » (P1 ; L439-440). Avant cela, elle se décrit comme une simple pousse : « *j'étais quand même là* » (P1 ; L438) présente, mais encore fragile. La pratique du reiki lui a permis une « *renaissance* » (P1 ;

L426). Aujourd’hui, une nouvelle reconnaissance de son corps est adoptée : « *notre corps finalement, il nous permet de vivre, il nous permet de marcher, nous permet d'être debout, donc c'est c'est très bien* » (P1 ; L446-447). Cette prise de conscience termine l’explication l’image du corps-fleur : imparfait, vulnérable parfois (perd ses pétales), mais vivant, toujours là.

Participante 2 :



Incompétence de ma gynéco :

Son récit évoque un long moment de désorientation où aucun repère ne tient. Elle dit s’être sentie « *complètement perdue* » (P2 ; L178), comme dans un labyrinthe. Elle cherchait des réponses : « *pourquoi j'ai mal parce que je savais que c'était pas dans ma tête* » (P2 ; L181).

Il aurait été intéressant de questionner la finalité du labyrinthe ou encore sa position aujourd’hui.



Découverte de l'endométriose et opération :

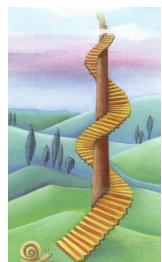
La carte met en scène la délivrance d'Héloïse « *y a l'arc en ciel, on voit même le soleil* » (P2 ; L139-140). Elle évoque un retour à la vie : « *Plus de douleur, c'était quand même... je revivais !* » (P2 ; L144).

Il aurait été intéressant de questionner qui est le cheval ? Est-ce une simple monture ou une figure symbolique ? On pourrait par exemple imaginer qu'il représente le docteur D., accompagnant et guidant le personnage vers la guérison.



Naissance de Luna :

Elle interprète la carte comme une représentation de l’amour plus fort que la maladie, en lien avec la citation : « *Elle est arrivée par miracle, je vais dire grâce à l'amour* » (P2 ; L148). Selon elle, les coeurs présents sur la carte symbolisent cet amour qui a permis la venue au monde de ce qu’elle nomme un « *bébé miracle* » (P2 ; L495), malgré les circonstances médicales.



Parcours 2024-2025 :

Elle associe la carte à son parcours médical actuel, fait d’opérations successives : « *Ça a été un long parcours, 2024-2025, et c'est pas fini donc voilà, j'ai pris l'escalier pour ça* » (P2 ; L161-162). L’escalier devient ici une métaphore du chemin parcouru, mais aussi de ce qu’il reste à franchir.

Nous aurions pu lui demander ce que signifie le sommet pour elle.



Le corps avant l'opération :

Cette carte illustre la douleur profonde que la maladie inflige, décrite comme des « coups de couteau dans les organes » (P2 ; L447). Elle reflète bien la nature tenace et envahissante de cette maladie, qui s'immisce et prend progressivement le dessus.



Le corps aujourd'hui :

Cette carte représente son corps actuel. L'endométriose y est symbolisée par un monstre « *qui essaye de me manger* » (P2 ; L451), tandis que le docteur G, chirurgien spécialisé dans cette maladie, est représenté comme un chevalier qui « *lutte* » (P2 ; L460) pour la sauver et la débarrasser peu à peu de cette pathologie. Le trou visible sur la carte symbolise quant à lui les nombreuses « *cicatrices* » (P2 ; L506) sur le ventre, conséquences des multiples opérations.

Participante 3 :



Annonce du diagnostic :

« *C'était l'inconnu, vraiment l'inconnu* » (P3 ; L354-355). Quand la médecine lui a expliqué, « *son monde s'est effondré* » (P3 ; L373). Elle était perdue comme dans un labyrinthe. Aujourd'hui, elle se situe toujours dans ce labyrinthe, mais elle a avancé car « *c'est un peu moins l'inconnu vis-à-vis de l'endométriose* » (P3 ; L466-467). Pour elle, le papillon symbolise la fin du parcours : il apparaîtra au moment de la ménopause car « *c'est quelque chose que j'aurai peut-être toute ma vie* » (P3 ; L462).



Deuxième opération :

L'opération a été un moment très éprouvant pour elle, à la fois physiquement, émotionnellement et financièrement. Les lianes et le couteau n'ont pas été interrogées. Il aurait été intéressant d'approfondir cette métaphore.



Divorce et décès :

Moment extrêmement difficile pour elle. La flamme symbolise l'espoir de « *tomber enceinte naturellement* » (P3 ; L841).



Début de la PMA :

C'est l'espoir d'être enfin prise en charge médicalement « *médicalement on m'aide* » (P3 ; L886) symbolisé par la colombe. Encore une fois, il aurait été intéressant de relier plus directement ce vécu aux éléments de la carte : qui est en train de la sculpter. Le papillon fait-il écho à celui du labyrinthe ?

Fausse couche :



Elle a vécu une fausse couche très difficile : un œuf clair découvert à huit semaines de grossesse, alors qu'elle portait l'espoir partagé par sa famille d'enfin voir la fin du parcours vers la parentalité. « *Ma famille espérait notre enfant* » (P3 ; L1331), dit-elle. Peu après, son frère devient père, ce qui ravive la douleur. Elle vit cet événement comme le vol d'un moment qui aurait dû être le sien.



Aujourd'hui :

Cette carte a été choisie spontanément pour exprimer son état d'esprit actuel, après une année de pause dans le parcours de PMA. Une pause qu'elle ne regrette pas : elle lui a permis de se recentrer, de souffler, et de suivre une formation dans le domaine social, qui a été à la fois un exutoire et un moteur d'évolution, tant sur le plan professionnel que personnel. Elle se sent aujourd'hui en train de « *refleurir* » (P3 ; L1368) aux côtés de son fiancé, après les épreuves traversées.



Le corps :

Elle se perçoit comme un pantin, ayant perdu toute maîtrise sur son propre corps, devenu un corps médical. « *Il n'y a plus de pudeur* » (P3 ; L1048-1049) dit-elle : elle enchaîne les consultations, les examens, les intrusions dans son intimité, sans véritable considération. Elle parle d'une sensation violente, celle de n'être plus qu'un « *morceau de viande* » (P3 ; L1074) : « *On vous auscule, merci, au revoir* » (P3 ; L1074). À cela s'ajoute la fatigue, l'absence d'énergie pour prendre soin de son

corps comme elle le faisait auparavant, notamment à travers le sport. C'est une période qu'elle a très mal vécue et qu'elle redoute de revivre. Elle espère toutefois « *reprendre une ficelle en main* » (P3 ; L1062) dans les mois à venir, en recommençant à prendre soin d'elle. Mais elle précise qu'elle ne se sentira pas totalement en contrôle tant que son corps restera soumis aux protocoles de la PMA.

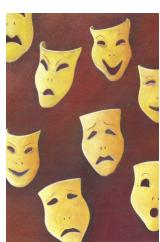
Participante 4 :

Annonce de l'endométriose :



Elle parle d'une découverte brutale d'une maladie qu'elle ne connaissait alors que de nom, et qui arrive après l'annonce des embryons non développés « *Je me suis retrouvée un petit peu face à une maladie inconnue qui me paraissait difficile à surmonter, à affronter* » (P4 ; L101-102). On comprend ici que la maladie apparaît comme un nouvel ennemi à affronter, venu s'ajouter à celui de l'infertilité. Cela renforce l'idée de combat. L'endométriose, sous forme de dragon, prend la figure d'un adversaire à la fois puissant et impressionnant mais aussi dangereux « *c'est comme un cancer mais qui ne tue pas quoi* » (P4 ; L282). Cependant, elle n'est pas sûre d'avoir mesuré cette puissance dès l'annonce : « *Mais est-ce que je choisis le dragon à l'heure actuelle parce que je sais ce que ça peut représenter comme problème...* » (P4 ; L280-282).

Le choix du dragon peut renvoyer à quelque chose de fantastique, de peu concret, presque irréel. Cela peut faire écho au fait que l'endométriose a longtemps été un mal sans existence réelle dans le discours médical, un trouble pour lequel on n'avait pas de mot clair.

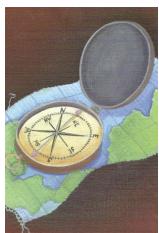


La douleur liée à l'endométriose :

« *Comme si c'était le mal autour de moi...* » (P4 ; L280-282). Cette phrase fait en particulier référence à une nuit où elle était tordue de douleur et où elle a été emmenée à l'hôpital. On a d'abord suspecté une appendicite, avant d'abandonner cette hypothèse et de simplement attendre que la douleur passe « *pour moi ça devait plus être des douleurs comme ça puisque j'avais été opérée* » (P4 ; L139-140).

L'expression "le mal autour de moi" pourrait traduire une forme d'envahissement, une douleur si forte qu'elle est difficile à contenir. Peut-être aussi que le fait d'évoquer un masque renvoie à une douleur intérieurisée, difficile à exprimer.

2e opération :



Lors de la visite chez un professeur spécialisé en endométriose, celui-ci a détecté la maladie immédiatement, dès un simple examen gynécologique « *C'est un des seuls qui, rien qu'en m'auscultant de manière traditionnelle comme tous les gynécos font, m'a dit : "Madame, ça ne va pas aller comme ça"* » (P4 ; L154-156). Ce moment est aussi associé à un soulagement, celui de trouver enfin quelqu'un qui « *s'y connaît vraiment* » (P4 ; L154) et qui semble capable de « *l'aiguiller* » (P4 ; L166) correctement, dans un parcours jusque-là frustrant.

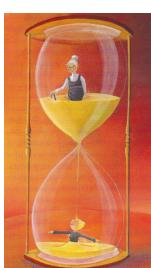
Enchaînement de mauvaises nouvelles :



Après la deuxième opération, une série d'événements difficiles s'enchaîne : l'annonce d'un nouvel échec de FIV, celle de la grossesse de sa belle-sœur, et la maladie de son père. Cette accumulation provoque chez Nicole une surcharge émotionnelle qui la mène à une dépression représentée par le tourbillon : « *Et là... je, je suis tombée en dépression. Euh donc euh. Mais c'était compliqué* » (P4 ; L177-178), « *Je cumulais un petit peu les...* » (P4 ; L179).

Ce qui aurait été intéressant à explorer, c'est l'impact réel de cette tornade, au-delà de l'aspect psychologique personnel. On peut aussi s'interroger sur les dégâts collatéraux de cette crise : sur son entourage, sur son parcours médical, sur sa vie quotidienne.

Temporalité PMA :



« *Bah voilà, le temps passe, le temps est compté* » (P4 ; L180-181). Nicole explique que ses ovaires sont désormais trop abîmés, que ses ovocytes sont rares et vieillissants, et qu'il faut donc envisager un don d'ovocytes. Le don de sa sœur n'ayant pas fonctionné, il faut désormais faire une demande pour un don anonyme, ce qui prend du temps, un temps qui s'écoule, pendant que son âge avance. Elle en parle aussi en lien avec le diagnostic tardif de son endométriose, qui accentue ce sentiment de temps perdu ou gaspillé, accompagné de nombreuses remises en question : « *Si je l'avais su plus tôt, peut-être que, que j'aurais pas eu tous ces soucis-là* » (P4 ; L382), « *Ça n'aurait peut-être pas eu le temps d'atteindre mes*

ovaires à ce point-là » (P4 ; L387), « *Peut-être qu'on aurait pu empêcher le développement trop conséquent* » (P4 ; L398).

Ce qui aurait été intéressant à savoir, c'est ce qu'elle imagine lorsque le sablier sera écoulé : Peut-on le retourner ? Et les personnages à l'intérieur du sablier : sont-ils vraiment prisonniers du temps ?

Le rapport au corps :

Aucune image n'a été trouvée pour représenter le corps : « *Pas de carte qui me parle* » (P4 ; L320). Ce refus ou cette impossibilité de choisir une image soulève des questions. Il aurait été intéressant d'investiguer cela : pourquoi est-il difficile de représenter son corps ? Est-ce lié à une forme de souffrance, ou à une image corporelle floue ? On peut aussi se demander quelle carte elle aurait imaginée, si elle avait eu la possibilité de la créer elle-même. Cette absence ouvre une piste sur ce que le corps représente pour elle dans son parcours.

Participante 5 :



Décision d'essayer de fonder une famille

Ils ont pris la décision ensemble mais ça n'a pas fonctionné. elle parle de la carte en disant qu'ils ne se battaient pas l'un contre l'autre mais ensemble contre l'infertilité. Dès le début du parcours, l'idée de se battre apparaît et l'infertilité est directement placée comme adversaire.

Ce qui aurait été intéressant à creuser, ce sont les armes : que représentent-elles ? Sont-elles faciles à manier, ou au contraire sources de blessures ? On peut y voir une métaphore du parcours PMA, un chemin lourd, complexe, qui a pu faire des dégâts.



Diagnostic d'endométriose :

On lui annonce tout en même temps : l'endométriose, une opération, et le passage obligé en PMA sans quoi, selon les médecins, elle ne pourra pas tomber enceinte. C'est un choc « *Mon moment s'est arrêté* » (P5 ; L218). Tout est flou. Elle se sent perdue, comme lâchée au milieu d'un labyrinthe sans indication, sans sortie visible. Puis, petit à petit, les choses prennent forme : les rendez-vous s'enchaînent, les premiers tests commencent. Le chemin se dessine. Elle voit enfin vers où elle va. Mais le Covid arrive : « *flou complètement parce que moi tout*

était dessiné» (P5 ; L232-233). L'opération est reportée, sans nouvelle date. Elle est à nouveau perdue « *Tout autour de moi s'écroulait* » (P5 ; L290).



Opération :

Cette carte n'a pas été explorée de manière explicite. Toutefois, un lien peut être fait entre les douleurs post-opératoires évoquées par la participante et l'image du couteau blessant les lianes qui pourraient symboliser son ventre, ou plus largement son corps marqué. Il aurait été intéressant d'approfondir ce que représentent, pour elle, le couteau et les lianes : sont-ils signe d'agression ou encore de libération ?



Parcours PMA :

Cette carte n'a pas été explicitement investiguée, mais plusieurs éléments visuels font écho au récit de la participante. Le lapin, en position de combat, renvoie à la notion de lutte présente dès le début de son parcours parental, un combat qui se prolonge.

Il est seul, isolé, ce qui fait écho au fort sentiment de solitude exprimé dans son discours, notamment lié à la crise sanitaire et au tabou entourant la PMA. Il aurait également été intéressant d'explorer la signification des portes fermées : que représentent-elles ? Quels obstacles incarnent-elles ? Enfin, l'armure mériterait aussi d'être interrogée : protège-t-elle, enferme-t-elle, ou les deux à la fois ?



Deuxième transfert :

Cette carte n'a pas été explicitement investiguée, mais plusieurs éléments visuels peuvent être mis en lien avec le vécu de la participante. Le personnage, seul dans une vaste étendue vide, pourrait symboliser le sentiment d'isolement et d'absence de repères ressenti au cours de son parcours. La rose pourrait évoquer la figure du mari, notamment dans le moment où il lui impose d'arrêter, geste marquant qui mériterait d'être clarifié à travers ce symbole. Enfin, l'expression faciale du personnage semble en décalage avec le récit de ce moment. Il aurait été intéressant d'interroger ces différents points.



Corps :

Elle symbolise le temps, un temps au cœur du témoignage : temps suspendu pendant le Covid, temps médical avant une éventuelle grossesse, attente indéfinie. L'espace en arrière-plan représente le vertige, la sensation d'être

perdue, d'être lâchée sans repères, comme projetée au «*milieu de l'univers*» (P5 ; L712). Sur le cadran, il n'y a pas d'aiguilles, car il est impossible de savoir quand les choses vont s'aligner et aboutir. Pourtant, un jour, on met le doigt sur ce qui bloque. Le temps reprend sa course. On se retrouve, enfin, «*à l'heure*» (P5 ; L713) et «*on réussit à avoir ce qu'on voulait*» (P5 ; L715).

Participante 6 :



Les douleurs :

Elles font «*passer par toutes les émotions*» (P6 ; L82) : de l'impuissance, la solitude, le manque de reconnaissance, à l'incompréhension de soi et la frustration de ne plus avoir le contrôle. Le tout accompagné de sauts d'humeur : joie, tristesse, colère. Une palette émotionnelle bien représentée ici à travers les masques. Il aurait peut-être été intéressant de questionner davantage cette idée : le masque est-il figé sur le moment ? Peut-on le superposer, en porter plusieurs à la fois ?



Période de "folie" :

«*Tu avances, mais y a des choses de soi que tu perds*» (P6 ; L229). Elle avait le sentiment de perdre la tête et le contrôle de sa vie, dictée par des douleurs à la fois inexplicables et incontrôlables. Son corps, comme sa tête, ne supportait plus cette souffrance constante. Une perte de repères, de stabilité, presque de soi. Nous aurions pu investiguer la source du vent qui pourrait représenter la non-reconnaissance de ses douleurs, quelque chose d'invisible mais bien présent, qui souffle en permanence et la déstabilise.



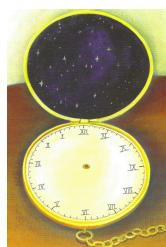
Verdict :

La notion de combat est centrale ici : elle raconte s'être déjà battue une première fois contre l'infertilité, et à l'annonce du diagnostic, il faut à nouveau «*garder l'épée*» (P6 ; L272). L'adversaire a simplement changé de visage : c'est désormais l'endométriose et l'infertilité. Le personnage représenté avec une épée illustre bien son tempérament, sa manière d'aborder les épreuves «*en mode combat*» (P6 ; L291). Toutefois, elle regrette l'absence d'un second personnage à ses côtés dans l'image, car elle ne mène pas cette bataille seule, son mari est là, pleinement engagé, à ses côtés.

Ponction et transfert :



Sur cette carte, les expressions faciales des personnages sont peu lisibles, mais elle aimerait qu'ils paraissent heureux. La cage symbolise la peur d'un enfermement lié au parcours de PMA «*on reste quand même emprisonné avec un un souhait*» (P6 ; L722). Le chat, lui, représente ce qu'ils ont déjà, un ancrage dans le présent, et plus précisément leur propre chat noir. Elle évoque le verdict de vendredi en disant : «*c'est à voir si on peut ouvrir la cage ou pas*» (P6 ; L983). une phrase qui suggère que l'attente les enferme déjà mentalement, occupant tout l'espace de leurs pensées. Ils n'ont pas encore trouvé la clé selon elle.



Le temps (ajout spontané) :

Cette horloge symbolise le temps et plus précisément celui qui semble perdu dans ce parcours jalonné de «*déceptions*» (P6 ; L512) : les années d'essais infructueux, le manque de reconnaissance de la douleur, les objectifs atteints tardivement, les reports successifs du début des procédures. Elle incarne aussi l'attente, omniprésente : attente des résultats, des rendez-vous, et surtout le transfert.

L'absence d'aiguilles aurait pu être interrogée : suggère-t-elle que le temps échappe à leur contrôle ? Qu'il n'est plus personnel mais dicté par le rythme médical ? Enfin, la question de l'espace mérite aussi d'être posée : dans quel lieu se situe ce temps ?