

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER  
FACULTÉ DE MÉDECINE

---

ANNÉE 2017

2017-TOU3-1003

2017-TOU3-1004

**THÈSE**  
**POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**  
**SPÉCIALITÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE**

Présentée et soutenue publiquement le 3 février 2017  
par Léa LAURET et Claire JOUANOLOU

**Exploration des déterminants du retard diagnostique  
de l'endométriose, à partir de l'expérience vécue des  
femmes**

*Étude qualitative auprès de 18 femmes par entretiens semi-  
dirigés*

**DIRECTRICE DE THÈSE**

Docteur Anne FREYENS

**JURY**

Monsieur le Professeur Pierre LEGUEVAQUE

Président

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE

Assesseur

Monsieur le Professeur Jean-Christophe POUTRAIN

Assesseur

Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU

Assesseur

Madame le Docteur Anne FREYENS

Assesseur

**TABLEAU du PERSONNEL HU**  
**des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier**  
**au 1<sup>er</sup> septembre 2016**

**Professeurs Honoraires**

Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Doyen Honoraire	M. LAZORTHE Yves	Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard
Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. BAZEX Jacques
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. GEDEON André	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. PASQUIE M.	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.
Professeur Honoraire	M. RIBAUT Louis	Professeur Honoraire	M. GUITARD Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. LAZORTHE Franck
Professeur Honoraire	M. RIBET André	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. MONROZIES M.	Professeur Honoraire	M. CERENE Alain
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. FAUVEL Jean-Marie
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves	Professeur Honoraire	M. FREGINOS Jacques
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. BARRET André
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges
Professeur Honoraire	M. REGIS Henri	Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique
Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. BESOMBES Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel	Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Professeur Honoraire	M. PASCAL J.P.	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard
Professeur Honoraire	M. CABARROT Etienne	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard
Professeur Honoraire	M. ESCAT Jean	Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard

**Professeurs Émérites**

Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur BONEU Bernard
Professeur CONTÉ Jean	Professeur DABERNAT Henri
Professeur MURAT	Professeur BOCCALON Henri
Professeur MANELFE Claude	Professeur MAZIERES Bernard
Professeur LOUVET P.	Professeur ARLET-SUAU Elisabeth
Professeur SARRAMON Jean-Pierre	Professeur SIMON Jacques
Professeur CARATERO Claude	Professeur FRAYSSE Bernard
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur ARBUS Louis
Professeur COSTAGLIOLA Michel	Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur ADER Jean-Louis	Professeur SALVAYRE Bernard
Professeur LAZORTHE Yves	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur LARENG Louis	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur JOFFRE Francis	Professeur MOSCOVICI Jacques

## Faculté de Médecine Toulouse-Purpan

37 allées Jules Guesde – 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

<b>P.U. - P.H.</b> Classe Exceptionnelle et 1 <sup>ère</sup> classe	<b>P.U. – P.H.</b> 2 <sup>ème</sup> classe
M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR Jacques	Thérapeutique
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVILLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT David	Neurologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie
M. CHAP Hugues (C.E)	Biochimie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie
M. CLANET Michel (C.E)	Neurologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale
M. LANGIN Dominique	Nutrition
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. MALAUDA Bernard	Urologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses
M. MAZIERES Julien	Pneumologie
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
M. PARINAUD Jean	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PAUL Carle	Dermatologie
M. PAYOUX Pierre	Biophysique
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie
M. RASCOL Olivier	Pharmacologie
M. RECHER Christian	Hématologie
M. RISCHMANN Pascal (C.E)	Urologie
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie
M. SANS Nicolas	Radiologie
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON Norbert	Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépatogastro-Entérologie
Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-Entéro
M. CALVAS Patrick	Génétique
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. GAME Xavier	Urologie
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. LOPEZ Raphael	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. PATHAK Atul	Pharmacologie
M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. PERON Jean-Marie	Hépatogastro-Entérologie
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
<b>P.U. Médecine générale</b>	
M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale
M. MESTHÉ Pierre	Médecine Générale

Professeur Associé de Médecine Générale  
POUTRAIN Jean-Christophe

## Faculté de Médecine Toulouse-Rangueil

133, route de Narbonne – 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

<b>P.U. - P.H.</b> Classe Exceptionnelle et 1 <sup>ère</sup> classe	<b>P.U. – P.H.</b> 2 <sup>ème</sup> classe		
M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ACCADBLE Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie	M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. BUJAN Louis (C.E)	Urologie-Andrologie	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. BUSCAIL Louis	Hépatogastro-Entérologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. COURBON Frédéric	Biophysique	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie	M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	Mme MAZEREUW Juliette	Dermatologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. OTAL Philippe	Radiologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé, Prévention	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. TACK Ivan	Physiologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. YSEBAERT Loïc	Hématologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie		
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie		
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie		
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie		
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
Mme MARTY Nicole	Bactériologie Virologie Hygiène		
M. MASSIP Patrice (C.E)	Maladies Infectieuses		
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition		
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie		
M. ROLLAND Yves	Gériatrie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel	Pharmacologie		
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

Professeur Associé de Médecine Générale  
Pr STILLMUNKES André

Professeur Associé en O.R.L  
Pr WOISARD Virginie

Faculté de Médecine Toulouse-Purpan  
37, allées Jules Guesde – 31062 Toulouse Cedex

Faculté de Médecine Toulouse-Rangueil  
133, route de Narbonne – 31062 TOULOUSE cedex

**M.C.U. - P.H.**

M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
M. BIETH Eric	Génétique
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUPUI Philippe	Physiologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. MONTOYA Richard	Physiologie
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme TREMOLLIERS Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie

**M.C.U. Médecine générale**

M. BRILLAC Thierry

**M.C.U. – P.H.**

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme CLAVE Danielle	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Soïène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

**M.C.U. Médecine générale**

M. BISMUTH Michel  
M. BISMUTH Serge  
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve  
Mme ESCOURROU Brigitte

Médecine Générale  
Médecine Générale  
Médecine Générale  
Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr ABITTEBOUL Yves  
Dr CHICOLAA Bruno  
Dr IRI-DELAHAYE Motoko  
Dr FREYENS Anne

Dr BOYER Pierre  
Dr ANE Serge  
Dr BIREBENT Jordan

## **REMERCIEMENTS AUX MEMBRES DU JURY**

### **A Monsieur le Professeur Pierre LEGUEVAQUE**

Vous nous faites l'honneur de présider notre jury de thèse. Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à notre recherche, et de vos précieux conseils. Veuillez trouver ici le témoignage de notre respectueuse reconnaissance.

### **A Madame le Docteur Anne FREYENS**

Nous te remercions, Anne, de nous avoir proposé ce sujet qui nous a passionnées. Merci de nous avoir épaulées et dirigées dans ce travail, et de nous avoir donné goût à la méthode qualitative. Ton enthousiasme, ta curiosité et ta rigueur nous ont permis d'avancer et de mener ce travail jusqu'au bout, avec engouement.

### **A Monsieur le Professeur Pierre MESTHÉ**

Nous sommes honorées de vous compter parmi les membres de notre jury de thèse, et reconnaissantes de l'intérêt que vous portez à notre sujet. Soyez assuré de notre profonde estime.

### **A Monsieur le Professeur Jean-Christophe POUTRAIN**

Nous vous sommes reconnaissantes d'avoir accepté de participer à ce jury, ainsi que de votre engagement auprès des jeunes médecins généralistes. Merci de votre aide et de vos conseils avisés en tant que tuteur.

### **A Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU**

Merci de nous faire l'honneur d'accepter de juger notre travail. Nous vous remercions de votre profonde implication dans l'enseignement de la méthode qualitative et de la santé de la femme. Nous espérons que ce travail sera à la hauteur de vos attentes.

## REMERCIEMENTS

Merci à tous nos proches pour nous avoir soutenues et encouragées. Merci pour les beaux moments partagés et pour l'amour que vous nous donnez.

Merci aux femmes qui ont souhaité apporter leur témoignage et partager leur expérience avec nous.

Merci aux patients rencontrés de nous avoir aidées à percevoir la richesse et l'intensité de notre métier, en nous laissant partager certains moments de leur vie.

Merci aux médecins que l'on a vu aimer leur métier et leurs patients. Merci à ceux qui nous ont appris à douter et à chercher. Merci à ceux qui ont su nous transmettre l'importance des « petites choses ».

# TABLE DES MATIÈRES

<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>3</b>
<b>MÉTHODE</b> .....	<b>4</b>
<b>I - CHOIX DE LA MÉTHODE QUALITATIVE</b> .....	<b>4</b>
<b>II - RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE</b> .....	<b>5</b>
<b>III - COMMISSION D'ÉTHIQUE ET CONSENTEMENT</b> .....	<b>6</b>
<b>IV - ÉLABORATION DU GUIDE D'ENTRETIEN</b> .....	<b>6</b>
<b>V - POPULATION</b> .....	<b>7</b>
<b>VI - MODE DE RECRUTEMENT</b> .....	<b>8</b>
<b>VII - RÉFLEXIVITÉ</b> .....	<b>8</b>
<b>VIII - RÉALISATION DES ENTRETIENS</b> .....	<b>9</b>
<b>IX - CONTEXTE D'ÉNONCIATION ET RETRANSCRIPTION</b> .....	<b>9</b>
<b>X - ANALYSE TRANSVERSALE : TRADUCTION EN CODES ET ANALYSE THÉMATIQUE</b> .....	<b>9</b>
<b>RÉSULTATS</b> .....	<b>10</b>
<b>I - LA POPULATION ÉTUDIÉE</b> .....	<b>10</b>
<b>II - LES SYMPTÔMES MAJORITAIREMENT EXPRIMÉS</b> .....	<b>12</b>
II - 1) La description des symptômes .....	12
II - 2) La traduction de l'intensité des symptômes.....	15
<b>III - LE VÉCU DES SYMPTÔMES, LEUR IMPACT PSYCHOLOGIQUE</b> .....	<b>18</b>
III - 1) La préoccupation centrale .....	18
III - 2) Le handicap.....	18
III - 3) Le sentiment d'être différente et le sentiment de ne pas être femme.....	18
III - 4) Le sentiment de normalité .....	19
III - 5) La certitude de l'organicité.....	19
III - 6) Le vécu à deux : « Une maladie de couple » E7 .....	20
III - 7) Le vécu du regard des autres.....	20
III - 8) La honte .....	22
III - 9) Les sentiments négatifs .....	23
<b>IV - LA PERCEPTION DU MONDE MÉDICAL</b> .....	<b>23</b>
IV - 1) Qui est consulté en premier recours ? .....	23

IV - 2) Quel vécu des consultations ?.....	24
IV - 3) Quel rôle spécifique pour le médecin traitant ?.....	26
<b>V - L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE .....</b>	<b>26</b>
V - 1) L'errance diagnostique liée aux soignants .....	26
V - 2) L'errance diagnostique liée aux femmes.....	28
<b>VI - PROPOSITIONS DES FEMMES POUR AMÉLIORER LE DÉLAI DIAGNOSTIQUE .....</b>	<b>31</b>
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>33</b>
<b>I - LES FORCES ET LES LIMITES .....</b>	<b>33</b>
I - 1) Les forces .....	33
I - 2) Les limites .....	34
<b>II - L'EXPÉRIENCE VÉCUE DES SYMPTÔMES.....</b>	<b>35</b>
II - 1) Le vécu physique .....	35
II - 2) Le vécu psychologique.....	36
<b>III - LE RÔLE DES SOIGNANTS.....</b>	<b>37</b>
III - 1) Écouter .....	37
III - 2) Croire, prendre au sérieux.....	38
III - 3) Ne pas banaliser .....	38
III - 4) Dépister .....	39
III - 5) Se former .....	40
<b>IV - LES DÉTERMINANTS DE L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE .....</b>	<b>41</b>
IV - 1) Le stigmatisme .....	41
IV - 2) La normalisation des douleurs .....	42
IV - 3) Le tabou.....	43
<b>V - UN OUTIL PRATIQUE EN CONSULTATION .....</b>	<b>45</b>
<b>VI - CE QUI NOUS A MARQUÉ.....</b>	<b>46</b>
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>49</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>51</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>56</b>

## INTRODUCTION

L'endométriose est une maladie courante dans la population féminine. Sa fréquence n'en fait pas pour autant une maladie bien diagnostiquée en 2016. En tant que professionnels de santé, celle-ci représente donc toujours, un réel défi.

Les études épidémiologiques étant rares, la prévalence de l'endométriose reste mal connue. Elle est cependant estimée entre 10 et 15% des femmes en âge de procréer. Notons que les chiffres rapportés lors du dernier congrès mondial de l'endométriose à Sao Paulo, en 2014, étaient plus proches de 20% (1). En France, selon les derniers chiffres de l'Insee en 2014, l'endométriose toucherait entre 2,4 et 4,1 millions de femmes (1). Ces chiffres sont donc du même ordre de grandeur que ceux du cancer (3 millions) ou du diabète de type 2 (2.7 millions) selon l'INVS en 2013.

L'impact de cette maladie sur la vie quotidienne des femmes est considérable. Une limitation dans les tâches quotidiennes est ressentie chez 80% des femmes atteintes, et des douleurs invalidantes chez 70% d'entre elles. Il s'agit de la première cause d'infertilité actuellement en France (1).

L'impact sur notre société est tout aussi important, avec un coût de l'endométriose, direct (soins) et indirect (productivité), démontré à plusieurs reprises dans la littérature internationale (1,2).

A titre d'exemple, en Europe en 2012, ce coût total annuel par femme atteinte d'endométriose, était estimé à 9579€, comparable à celui du cancer du sein (9820€). Le nombre de jours d'arrêts maladie induits par l'endométriose par femme atteinte et par an, était évalué à 33 jours (1-3).

Il est raisonnable de penser que ces chiffres, déjà significatifs, pourraient en réalité être revus à la hausse, devant un délai diagnostique encore trop long aujourd'hui.

L'endométriose est bien un problème de santé publique majeur, comparable par son impact individuel et sociétal, à celui d'autres pathologies chroniques, qui bénéficient d'une reconnaissance, et donc d'une prise en charge adaptée.

Le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic est actuellement de 7 à 10 ans. Une femme exprime en moyenne 6 à 7 fois ses symptômes auprès de son médecin généraliste (MG) ou son gynécologue de ville, avant que le diagnostic ne soit établi (4). La carence démographique actuelle des gynécologues de ville ne peut que renforcer la place du médecin généraliste, souvent en première ligne pour diagnostiquer l'endométriose.

C'est à partir de ces constats, et en nous aidant de l'expérience vécue de femmes souffrant d'endométriose, que nous avons voulu identifier les causes retardant le diagnostic de cette maladie, dans le but d'aider les professionnels de santé de premier recours à améliorer leur pratique.

## **MÉTHODE**

La méthode qualitative, par entretiens individuels semi-dirigés, a semblé être la plus adaptée pour explorer les déterminants du retard diagnostique de l'endométriose, à partir de l'expérience vécue des femmes, et répondre à la question « Comment, à partir du parcours des femmes souffrant d'endométriose, les professionnels de premier recours pourraient-ils tenter d'améliorer le délai diagnostique de leurs patientes ? ».

### **I - CHOIX DE LA MÉTHODE QUALITATIVE**

La méthode qualitative paraissait être la plus adaptée pour répondre à une question de thèse traitant de l'intime, de la relation à son propre corps, aux règles, à la sexualité.

De plus, il existe de nombreuses études quantitatives explorant l'endométriose, sa présentation clinique, le retard diagnostique, et les effets des traitements sur la qualité de vie (5–7).

Il était plus pertinent de choisir la méthode qualitative, afin de mettre la femme et son vécu de la maladie au centre de la recherche, et de chercher à faire apparaître de nouvelles dimensions, sociales et sociétales, pouvant tenter d'expliquer le retard diagnostique. Ces nouveaux éléments ne seraient pas directement visibles par le biais de l'approche quantitative (8).

Un rapport égalitaire entre enquêteur/enquêté était indispensable lors des entretiens, permettant à l'enquêté de ne pas se sentir contraint, comme dans un interrogatoire, de donner des informations.

Par ailleurs, la question de thèse portant sur les causes du retard diagnostique mises en évidence dans le parcours des femmes, une « réponse-discours », permise par la méthode qualitative, semblait plus pertinente qu'une « réponse ponctuelle », afin de comprendre la complexité des freins et des facteurs aidants (9).

Le choix des entretiens individuels, plutôt que du focus group, permettait de diminuer une éventuelle gêne ressentie pour aborder la sphère de l'intime, ainsi qu'une expression verbale, et non verbale, plus libre.

## **II - RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE**

Nous avons débuté la recherche bibliographique lors de l'élaboration de notre question de recherche, afin de mieux la cibler. Nous avons, ensuite, enrichi cette bibliographie au fur et à mesure de l'analyse des entretiens, pour finalement l'actualiser, avant de débiter la rédaction de notre travail, du fait de l'apparition de nouvelles publications.

Nous avons utilisé comme outils de recherche les bases de données accessibles grâce aux bibliothèques de l'Université Paul Sabatier dont les

principaux sont EM Premium, PubMed, CISMef, et Francis qui couvre les disciplines de sciences humaines et sociales. Nous avons par ailleurs eu recours à Google Scholar, ainsi qu'aux sites des associations EndoFrance et ENDOmind.

Les principaux mots-clés que nous avons utilisés sont les suivants (Français/Anglais) : « Endométriose/Endometriosis », « Délai ou retard diagnostique/Delayed diagnosis », « Qualité de vie/Quality of life », « Médecine générale/Primary care or General practitioners », « Etudes qualitatives/ Qualitative study ».

Par ailleurs, nous avons utilisé des informations provenant de livres sur la méthode qualitative (8,9), et sur la pathologie endométriosique (10).

### **III - COMMISSION D'ÉTHIQUE ET CONSENTEMENT**

La commission d'éthique du département de médecine générale de Midi-Pyrénées a émis un avis favorable, suite à la soumission de la description de l'étude et du formulaire de consentement (cf Annexe 1).

Le consentement signé de chaque femme a été recueilli lors des entretiens, après explications orales concernant le travail de recherche et son déroulé. Le talon sociologique a été rempli dans le même temps.

### **IV - ÉLABORATION DU GUIDE D'ENTRETIEN**

Le guide d'entretien a d'abord été élaboré avec l'aide d'un atelier méthodologique organisé par le Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse.

La recherche bibliographique et les discussions autour de la question de recherche, ont permis d'identifier certains thèmes que nous souhaitons aborder sous forme de questions ouvertes : le parcours de soins des femmes avant le diagnostic, leur ressenti par rapport à leur prise en charge, l'impact des symptômes sur leur vie personnelle, familiale, professionnelle.

Le guide d'entretien a été testé sur deux personnes : une femme médecin, et une proche atteinte d'endométriose (cf Annexe 2).

Après les six premiers entretiens, nous avons pris du recul afin d'établir une critique constructive de ce guide d'entretien. Avec l'aide de notre directrice de thèse, il a été modifié le 15 Mars 2016, afin de mieux cibler la problématique de la recherche lors des entretiens (cf Annexe 3)

Les modifications ont porté notamment sur le souhait de se focaliser sur la période « d'avant diagnostic », excluant ainsi le moment de l'annonce et les suites thérapeutiques. Par exemple, nous avons décidé ensemble de ne plus utiliser le mot « diagnostic », qui amenait systématiquement les femmes à parler de l'annonce et de ses conséquences. Nous lui avons préféré l'expression « avant de savoir ce que vous aviez ».

A ce stade-là, il nous a semblé par ailleurs pertinent de leur demander les conseils qu'elles donneraient spontanément aux médecins de premier recours, afin de réduire le délai diagnostique.

Ce guide réactualisé est celui qui a été utilisé pour tous les autres entretiens.

## **V - POPULATION**

En recherche qualitative, l'objectivité repose en partie sur l'hétérogénéité des personnes interviewées. C'est pourquoi, afin d'obtenir un échantillon le plus représentatif possible, nous avons fait varier au maximum leurs caractéristiques sociologiques et le type d'endométriose (cf Annexe 4).

Les femmes interrogées lors de l'étude étaient toutes atteintes d'endométriose. Le diagnostic a été confirmé. Elles étaient toutes majeures, et volontaires pour y participer.

Suite aux conseils du Pr Leguevaque, dont nous souhaitions avoir l'avis après les premiers entretiens, il a été décidé de n'interroger que des femmes récemment diagnostiquées, afin d'éviter les biais de mémoire.

## VI - MODE DE RECRUTEMENT

Un e-mail de présentation de l'étude a été envoyé à certains médecins généralistes et gynécologues obstétriciens de la région, ainsi qu'à la responsable de l'association EndoFrance Midi-Pyrénées, pour qu'ils puissent proposer à leurs patientes, et à leurs membres, de participer à la recherche.

Notre statut de médecin généraliste n'était pas évoqué afin d'éviter certains biais, tels que le biais de préjugés (peur des femmes d'être jugées du fait que nous soyons médecins), le biais d'assimilation (nous assimiler à l'ensemble des soignants qu'elles ont rencontrés), l'adaptation de leurs discours à notre statut de médecins.

Les femmes intéressées par notre travail, nous ont contactées par e-mail, afin que l'on décide ensemble d'un rendez-vous pour un entretien individuel.

## VII - RÉFLEXIVITÉ

Les chercheuses ont réalisé un travail de réflexivité tout au long de l'étude, et plus particulièrement lors des entretiens individuels et au moment de l'analyse (contexte d'énonciation et analyse transversale).

La réflexivité est définie par « une prise de conscience et un examen approfondi de sa propre démarche scientifique. Le chercheur doit réaliser qu'il s'inscrit lui-même dans des traditions culturelles, des cadres sociaux. Il s'agit de sortir des « mécanismes d'explication » qui donnent l'illusion de comprendre son objet d'analyse de façon transparente. Pour une bonne réflexivité, le chercheur doit comprendre son *habitus* et ses cadres sociaux, et objectiver sa relation à l'objet » (8).

Ce travail nous a permis de tenter d'éviter au maximum le biais de vécu tout au long de notre recherche, afin de rester fidèles aux ressentis propres des femmes interrogées.

## **VIII - RÉALISATION DES ENTRETIENS**

Il s'agissait d'entretiens individuels semi-dirigés, impliquant seulement des questions ouvertes.

Les entretiens ont été réalisés aux dates et lieux choisis par les femmes. Il était précisé que l'endroit devait être calme, elles devaient s'y sentir à l'aise, et éviter d'y être dérangées.

Avant chaque entretien, l'anonymisation des personnes et des lieux était précisée, ainsi que la nécessité d'enregistrer l'entretien, afin de retranscrire avec exactitude leurs paroles. Les participantes ont donné leur accord à chaque fois, et ont systématiquement complété le talon sociologique (Annexes 5 et 6).

## **IX - CONTEXTE D'ÉNONCIATION ET RETRANSCRIPTION**

Un code à base de chiffres ou de lettres a été mis en place, en fonction de la chercheuse qui avait réalisé l'entretien.

Dès la fin de l'entretien, la chercheuse qui l'avait mené, retranscrivait le contexte, l'ambiance, son ressenti de l'entretien, ainsi que les éléments qui l'avaient marquée (Annexe 7).

La retranscription a été faite dans les jours suivants, par la chercheuse ayant fait l'entretien. Cette retranscription a été exhaustive, aussi bien au niveau des éléments d'expression verbale que non verbale (mimiques, pleurs, intonations de voix, attitudes corporelles etc.).

## **X - ANALYSE TRANSVERSALE : TRADUCTION EN CODES ET ANALYSE THÉMATIQUE**

Initialement, une première lecture après retranscription, a permis aux chercheuses de s'imprégner, séparément, du texte dans sa globalité.

Chacune a analysé le texte, le découpant en unités de sens appelées *verbatim*.

A chaque unité de sens a été associé un code, traduction qui prend en compte le contexte dans lequel le *verbatim* a été énoncé. Ce codage a été effectué séparément par chaque chercheuse.

Ensuite, ces codes ont été mis en commun dans un tableau.

Lors d'un éventuel désaccord par rapport à un code, la méthode de résolution de problème consistait à donner davantage de poids à l'avis de la chercheuse qui avait réalisé l'entretien. Si, malgré tout, le désaccord persistait, la directrice de thèse était sollicitée pour apporter l'objectivité nécessaire à la validité de la méthode.

L'analyse thématique a été faite grâce à un logiciel tableur qui a permis de regrouper les différents codes, en sous-catégories, puis en catégories, et enfin en thèmes. A chaque nouvel entretien, de nouveaux codes venaient s'insérer dans le tableau. Chaque code était rattaché à son *verbatim* initial. Au fur et à mesure de l'analyse thématique, un même code pouvait traduire plusieurs *verbatim*s (Annexe 8).

Les résultats ont été discutés avec la directrice de thèse, le Dr Anne Freyens, et avec la Pr Marie-Carmen Garcia<sup>1</sup>, qui, grâce à son expertise de sociologue, a permis aux chercheuses de poser un regard différent sur leur travail.

## RÉSULTATS

### I - LA POPULATION ÉTUDIÉE

Dix-huit femmes souffrant d'endométriose ont été interrogées entre Mai 2015 et Octobre 2016. Elles étaient âgées de 20 à 55 ans. Six femmes ont été recrutées par un gynécologue-obstétricien, trois par un médecin généraliste et huit

---

<sup>1</sup> Mme Marie-Carmen GARCIA, Sociologue et Professeure des Universités au laboratoire CRESCO « Centre de Recherches Sciences Sociales, Sports et Corps » à l'UPS à Toulouse.

par l'association EndoFrance. Une femme a été recrutée par l'intermédiaire d'une autre femme déjà incluse dans l'étude.

Les femmes interrogées vivent majoritairement en région Midi-Pyrénées. L'une d'entre elles vit en région Aquitaine. Nous nous sommes rendues dans les départements de la Haute-Garonne, du Tarn, de l'Ariège, du Lot, des Hautes Pyrénées, et du Lot-et-Garonne. Leur milieu de vie était varié : rural, semi-rural et urbain.

Le délai diagnostique moyen était de 10.7 ans, comparable aux données actuelles de la littérature (allant de la découverte fortuite, à 38 ans après les premiers symptômes, pour le délai le plus long).

Les entretiens ont été majoritairement réalisés au domicile des participantes. Sur les dix-huit entretiens, deux se sont déroulés dans un parc, et un dans un café. Ils ont duré en moyenne 55 minutes, allant de 20 minutes à 2h15.

Nous avons considéré être arrivées à saturation des données lorsque les entretiens n'apportaient aucune nouvelle catégorie répondant à notre question de recherche, c'est-à-dire après seize entretiens. Nous avons alors effectué deux entretiens supplémentaires pour confirmer cette hypothèse.

L'analyse des dix-huit entretiens nous a permis de faire émerger quatre grands thèmes : Les symptômes majoritairement exprimés, le vécu des symptômes, la perception du monde médical et l'errance diagnostique.

Les résultats sont illustrés par les *verbatim* en italique et en gris dans le texte. Les annotations E1 à E9 renvoient aux entretiens 1 et 9, et EA à EI aux entretiens de A à I.

## II - LES SYMPTÔMES MAJORITAIREMENT EXPRIMÉS

### II - 1) La description des symptômes

La grande intensité des douleurs et de la fatigue sont les deux éléments principalement décrits par les femmes, comme les plus invalidants.

#### a) Les dysménorrhées

Les dysménorrhées ont été exprimées par toutes les femmes, excepté celle dont le diagnostic a été posé de façon fortuite (EH).

Les dysménorrhées étaient primaires dans un grand nombre de cas. « *Depuis que j'ai commencé à avoir les règles, j'ai des règles vraiment douloureuses* » EA.

Il s'agissait de dysménorrhées intenses « *C'est très très très douloureux, si on me voit on croit que je suis en transe* » E9, « *J'étais pliée en deux à pleurer de douleur, à me taper la tête contre les murs pendant au moins deux ou trois jours le temps que ça passe. Et puis après je reprenais ma vie. Et je croisais les doigts pour pas que ça recommence* » E1.

Notons que l'expression « *Pliée en deux* » était retrouvée dans tous les entretiens (sauf EH). Cette intensité augmentait avec les années. « *Elles se sont aggravées à chaque cycle, c'était de pire en pire. Tous les mois, les douleurs elles étaient de plus en plus intenses* » E6.

Malgré la supériorité des anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) sur les antalgiques habituels, les douleurs étaient souvent non ou mal soulagées. Elles amenaient certaines femmes à la consommation d'antalgiques de paliers II et III. « *Quatre Acupan°, quatre Tramadol°, le Doli1000° et l'Ixprim°, en cocktail. Seize comprimés par jour !* » EB.

L'antalgie, même partielle, entraînait, chez certaines des femmes interrogées, une dépendance médicamenteuse « *Parce que, partir de la maison sans*

médicaments, c'était... J'étais à poil ! » EB, « Je me gavais de cachetons. Je me shootais un peu pour tenir le coup, quoi » E5.

La nécessité d'anticipation des prises nous a souvent été exprimée « Les cycles étaient moins compliqués quand j'anticipais vraiment et que je commençais les AINS avant l'arrivée des premiers saignements » E4.

La bouillote ou l'application de chaleur, à visée antalgique, était presque systématiquement utilisée. « La seule chose c'était être pliée en deux, en boule, avec ma bouillote » E4, « Il allait me chercher une bouillote puisqu'il n'y avait que ça qui me calmait » EE.

De nombreuses femmes ont été mises sous contraceptif oral, oestro-progestatif ou progestatif seul, à visée antalgique, d'efficacité très variée. « On m'a mis sous pilule, ça a un peu calmé les choses » EA, « Ça me faisait quand même mal, j'avais quand même mal » ED.

### **b) L'abondance des règles**

Les règles étaient souvent décrites comme très abondantes, voire hémorragiques. « Elles étaient abondantes, j'ai eu de multiples fuites » E1. Une femme a mentionné l'augmentation progressive de l'abondance des règles. « Vers la fin, ça sortait, et ça m'avait tout taché, malgré les protections » E3.

### **c) Les douleurs pelviennes**

Les douleurs pelviennes initialement cycliques, ont tendance « à déborder » EE, à devenir permanentes au quotidien. « Je me lève, j'ai mal au ventre. Je me couche, j'ai mal au ventre. J'passe pas une journée sans me dire « Té ! T'as pas eu mal au ventre ! » » E7.

De nombreuses femmes nous ont décrit une crise douloureuse plus intense, les conduisant souvent à l'hospitalisation. « J'ai fait des malaises, j'avais très très mal. J'ai été hospitalisée » E3.

#### **d) Les dyspareunies**

Les dyspareunies sont exprimées comme fluctuantes et imprévisibles, par de nombreuses femmes interrogées, « *Je peux avoir mal, comme je peux ne pas avoir mal* » EG, entraînant par la suite une anxiété d'anticipation des rapports sexuels « *Rien que d'avoir peur, en fait ! Ça me fait peur d'avoir mal* » ED.

Le caractère positionnel a été rapporté « *Ça dépendait des positions. C'est vrai que ça fait mal* » E3, ainsi que le fait qu'il s'agissait de dyspareunies profondes « *Je sais que c'est plus douloureux en profondeur* » EG.

Notons que chez certaines femmes, l'examen gynécologique était très douloureux. « *Il a absolument voulu m'ausculter. Il m'a fait extrêmement mal. J'ai eu mal pendant 4 heures après le rendez-vous* » EE.

#### **e) Les manifestations extra-gynécologiques**

Les symptômes extra-gynécologiques ont aussi été décrits à de nombreuses reprises lors des entretiens.

La fatigue éprouvée était de grande intensité, altérant l'état général, et donnant l'impression qu'on « *vole mon énergie* » E2. Plusieurs participantes se sont décrites comme des « *zombie* » ED, E8.

Beaucoup ont exprimé des symptômes digestifs tels que la diarrhée cataméniale, les douleurs à la défécation, douleurs rectales et faux besoins. « *Sentir son rectum qui se contracte alors qu'on cherche pas à aller à la selle. Ou des aiguilles qu'on vous rentre dans le rectum* » E2.

Les signes fonctionnels urinaires tels que la pollakiurie ou les brûlures mictionnelles, voire les « *cystites à répétition* » E8, ont été énoncés par quelques femmes.

Quelques participantes rapportent des sciatalgies récidivantes, une femme parle de douleurs thoraciques récidivantes.

Il a été exprimé au cours de nombreux entretiens la notion de douleurs diffuses, « *qui raisonnent dans tout le corps* » EB.

Des pics fébriles cataméniaux ont été rapportés. « *J'étais pliée en deux, je faisais 38.5°C* » E8.

### **f) L'infertilité**

Suite aux conséquences des stimulations ovariennes, deux des participantes ont été diagnostiquées comme atteintes d'endométriose. Le bilan d'infertilité initial étant normal, elles et leur compagnon s'interrogeaient sur l'origine de l'absence de grossesse. « *Je suis jamais tombée enceinte, hein. Au bout de deux ans, pas de grossesse* » E6.

Une fois le diagnostic posé, toutes les femmes nous ont exprimés leur inquiétude face à une impossibilité à tomber enceinte. Certaines avaient déjà eu recours à l'Aide Médicale à la Procréation au moment de l'entretien.

## **II - 2) La traduction de l'intensité des symptômes**

### **a) L'impact sur le quotidien**

Pour beaucoup de femmes, les douleurs intenses nécessitaient une anticipation des activités du quotidien, et une optimisation des moments sans douleurs. « *Dès que je vais mieux, j'en profite pour faire tout ce que j'ai à faire, tant que ça dure* » EA.

Les prises médicamenteuses, indispensables au quotidien, rythmaient la journée. « *La douleur fait qu'on se rythme sur la prise de médocs* » EB.

Parfois, la douleur était si intense, qu'elle empêchait toute possibilité de prévoir « *J'ai eu l'impression que je ne pouvais plus rien prévoir, parce que je pouvais avoir mal à n'importe quel moment* » EG.

Par conséquent, le quotidien est vécu par beaucoup de femmes comme une lutte permanente, « *un défi* » EA, « *une épreuve* » EE, « *un cauchemar* » EA. « *Fallait que ça s'arrête parce que je ne pouvais plus vivre* » EC.

### ***b) L'impact sur la vie professionnelle et scolaire***

Des difficultés scolaires liées aux douleurs, telles que l'absentéisme scolaire ou les troubles de l'attention et de la concentration, ont été exprimées par de nombreuses participantes. « *Pendant mes règles, j'allais pas à l'école, à chaque fois* » E8.

Les symptômes rendent aussi difficile la participation aux cours de sport.

La position assise prolongée, difficile à tenir, « *il y a des moments où il faut que je me lève* » E5, était avancée comme une difficulté supplémentaire à l'école, de même que les troubles diarrhéiques.

Ces difficultés rencontrées, étaient parfois responsables d'échecs scolaires. « *J'ai raté mon BAC de Français : j'avais des diarrhées horribles, j'étais pliée en deux, j'ai dû sortir cinq ou six fois de la salle* » E4.

Notons que de nombreuses participantes ont mentionné leurs passages répétés à l'infirmerie scolaire, lors des crises douloureuses. « *J'allais à l'infirmerie, et l'infirmière me mettait une bouillote sur le ventre* » E9.

Au cours de la vie professionnelle, la nécessité de nombreux arrêts de travail est retrouvée pour beaucoup de participantes. « *C'était compliqué au travail. J'ai eu énormément d'arrêts-maladie* » E8.

Les difficultés d'attention et de concentration, du fait des douleurs, sont là-encore rapportées. « *Quand vous êtes vraiment mal, vous n'êtes pas à ce que vous faites. Probablement même, j'ai dû faire des erreurs professionnelles ces jours-là* » EF.

Ces problématiques peuvent parfois remettre en question l'emploi, « *Vous êtes toujours malade. Partez si c'est comme ça [sa directrice]* » E9, entraînant chez quelques femmes, une volonté de dissimulation des symptômes. « *Je vais essayer de faire en sorte de tenir. Pour qu'au moins, au boulot, ça ne se voit pas* » EA.

### **c) L'impact sur l'entourage**

La grande intensité des douleurs et de la fatigue contraignait beaucoup de femmes à s'isoler, malgré l'envie de voir leurs proches. « *Je commence à saturer parce que je suis fatiguée. J'ai envie, mais je ne peux pas [parlant de ses sorties entre amies]* » EA.

« *C'est comme si vous viviez avec un concubin malveillant... un tyran qui vous enferme, qui vous séquestre, qui vous isole... Et finalement, petit à petit, vous n'avez plus de vie sociale* » E2.

Les douleurs, entraînant parfois une certaine agressivité ou une impulsivité nouvelles, « *Je pète un câble pour tout et n'importe quoi* » EA, conduisaient à un isolement social, de peur de s'emporter avec ses proches. « *Quand je sens que je suis énervée, je vais carrément me retenir de voir mes copines* » EA.

Pour quelques femmes, ces douleurs envahissantes induisaient une impression de « *décalage* » E2 par rapport à leurs amis du même âge, les empêchant d'avoir les mêmes activités. « *On est jeune, on a envie d'avoir une vie sociale, de sortir... J'avais l'impression que je ne tenais pas la cadence de mes amis* » E4.

### **d) L'impact sur la sexualité**

Beaucoup de femmes nous ont exprimé une modification de leur sexualité secondaire aux douleurs.

En effet, de nombreuses participantes mentionnaient la moindre fréquence des rapports sexuels. « *Quand vous avez mal, vous n'avez pas envie de faire l'amour, vous n'avez pas envie qu'on vous touche* » EG.

Il a été exprimé par quelques-unes, une adaptation des positions sexuelles en fonction des douleurs « *Je m'habitue, je sais ce que je dois faire, je sais ce que je ne dois pas faire* » ED, et pour d'autres une perte de la libido « *Je n'ai plus aucune libido. Quand je vous dis aucune, c'est aucune... Même une grand-mère de 75 ans en a plus que moi* » EE.

Pour certaines femmes, cela allait jusqu'à la disparition de toute sexualité « *Donc autant vous dire qu'on n'avait plus de vie sexuelle* » EC.

### **III - LE VÉCU DES SYMPTÔMES, LEUR IMPACT PSYCHOLOGIQUE**

#### **III - 1) La préoccupation centrale**

Pour beaucoup de femmes, les douleurs, qu'elles soient cycliques ou permanentes, devenaient une préoccupation centrale dans leur vie, donnaient l'impression que « *tout tournait autour de ça* » ED. « *Ma vie, elle tournait que là-dessus, quoi* » EC.

#### **III - 2) Le handicap**

De nombreuses femmes nous ont évoqué le sentiment d'être « *bloquée dans mon corps* » EA, d'être « *paralysée* » EG, d'être « *coupée en deux* » E2.

Certaines participantes nous ont exprimé avoir du « *mal à la marche* » E2, d'autres du mal à parler « *Je grognais tellement que j'avais mal* » EG.

Un « *inconfort permanent* » E2 a été décrit à plusieurs reprises par les participantes. « *J'étais mal dans mon corps, tout le temps en fait* » E4.

Une femme nous a clairement exprimé sa perte d'autonomie. « *J'ai perdu en autonomie... Alors que je me débrouillais toute seule, pour tout, tout le temps* » E2.

#### **III - 3) Le sentiment d'être différente et le sentiment de ne pas être femme**

L'intensité des symptômes amène certaines femmes à se considérer comme « *anormale* » EE, et à mettre les « *gens dans des catégories* » EA.

« *Quelque chose qui, normalement à quelqu'un de **normal**, ça lui fait rien [en parlant de ses règles]. J'envie les gens normaux* » EA.

Le sentiment d'être différente, inférieure, a été décrit à plusieurs reprises. « *C'est que tout le monde y arrivait, et pas moi* » E4.

Une femme se sentait « *vieille avant l'heure* » EE à cause, notamment, de la fatigue intense, et « *anormale par rapport aux autres femmes* » EE du fait de l'absence d'activité sexuelle.

Les douleurs, les troubles digestifs, la perte de la sexualité donnaient le sentiment à certaines, de ne pas être femme. « *Je me sens diminuée, je ne me sens pas femme, par moment...* » EE.

### **III - 4) Le sentiment de normalité**

Pour beaucoup de femmes, le fait d'avoir mal pendant les règles était vécu comme normal. « *Pour moi c'était normal, c'était normal, j'avais les règles. Je les avais comme ça, et puis voilà* » E3.

La chronicité des douleurs, ou leur caractère récidivant, entraînaient une « *obligation du vivre avec* », « *On serre les dents, et on avance* » E5. L'habitué à la douleur, favorisée par le caractère cyclique des symptômes, a souvent été décrite « *Je pense qu'on a une capacité à s'adapter à la douleur* » E4, « *On se conditionne à accepter la douleur en se disant « de toute façon, tu sais que dans quelques jours, ça ira mieux »* » E4. Le seuil de tolérance à la douleur devenait de plus en plus élevé.

De nombreuses participantes étaient fatalistes face à la souffrance. « *C'est comme ça, j'ai pas le choix* » E7.

### **III - 5) La certitude de l'organicité**

Certaines femmes, du fait de la grande intensité des dysménorrhées, ou de la persistance des douleurs en dehors des règles, nous ont exprimé leur sentiment de certitude, quant à l'organicité des symptômes. « *Je souffrais énormément, je me*

suis dit « C'est pas possible que j'ai rien là ! ». Tellement je souffrais, je me rendais compte que c'était impossible » E2.

### **III - 6) Le vécu à deux : « Une maladie de couple » E7**

Beaucoup de participantes nous ont confié partager leurs symptômes et leur parcours avec leur compagnon. « Il a souffert avec moi » ED, « Mon compagnon, il a vécu, depuis le début, mes douleurs » EE.

De nombreux conjoints ont été décrits comme « compréhensif, présent, mais impuissant » EG et « démuni » face à l'intensité et à la persistance des maux. « Il se sent toujours très démuni par rapport à tout ce que je vis, et tout ce qu'on vit en couple » E4.

Une femme a ressenti un devoir de justification de ses dysménorrhées, envers son conjoint. « « Ah bon, t'as encore tes règles ? » Ben ouais, c'est pas un mytho, je te mens pas, non ! J'ai vraiment mes règles pendant 8 jours » E1.

Une femme a exprimé sa culpabilité du fait de son impossibilité à avoir des rapports sexuels. « Je culpabilise parce que je me plains. Même quand moi j'ai envie, je **peux** pas. Je vais culpabiliser parce que je me dis : il a moins régulièrement » EA.

### **III - 7) Le vécu du regard des autres**

#### **a) L'étiquette « fragile »**

De nombreuses participantes nous ont rapporté le sentiment d'avoir toujours été identifiées comme « fragile » E4, « chochette » EE. Elles avaient l'impression que leur entourage trouvait qu'elles exagéraient leurs douleurs, qu'elles « faisait semblant » E8, banalisant ainsi leurs plaintes.

« Pour eux j'exagère, je fais ma petite feignante » EA. « Fiouh ! Elle pousse un peu quand même » EB. « Ok, t'as mal, mais bon, tout le monde a mal » ED.

### **b) L'incompréhension**

Beaucoup de femmes se sont senties incomprises par leur entourage. Cette incompréhension était liée au changement de caractère dû à la souffrance « *Je suis devenue très... impulsive, je m'énerve. Ils comprennent pas toujours* » EA, et au changement de rythme de vie « *Je dis non, et on ne comprend pas [en parlant des sorties proposées par ses copines]* » EA. Les douleurs étaient aussi mal comprises « *Ils ont du mal à accepter qu'avoir mal, ça puisse être une maladie* » ED, d'autant plus qu'elles ne sont pas visibles « *Limite vous n'êtes pas prise au sérieux, ça ne se voit pas physiquement* » EF.

Une femme s'est sentie incomprise, enfant, lorsqu'elle avait eu des fuites pendant ses règles, sa famille estimant qu'elle avait été « *négligente* ». « *Ils croyaient que j'avais fait une erreur, que j'avais pas de protections, et c'était pas le cas, quoi* » EF.

Une femme avait le sentiment que les hommes ne pouvaient pas la comprendre. « *Les hommes... Voilà. « J'ai mal [elle]. Bon ben, c'est rien, ça va passer, prends un cachet [les hommes]. »* » E3.

### **c) Le sentiment d'exclusion**

Certaines participantes se sont senties exclues par leur entourage. « *Y'a vraiment des gens qui m'ont laissée de côté, parce que voilà, j'arrivais pas à suivre, ou que j'étais pas toujours aussi joviale* » E4.

### **d) Le soutien**

D'autres femmes ont ressenti beaucoup de soutien « *Ils m'ont soutenue tout au long* » ED, et d'inquiétude de la part de leurs proches, qui parfois donnaient l'alerte.

« *Ils étaient très inquiets de me voir passer la journée aux toilettes* » EE, « *Il m'a dit « souvent c'est pendant tes règles ». Ça m'a permis de faire un lien avec mes règles, parce que moi, bizarrement, j'étais concentrée à autre chose* » E2.

Beaucoup de femmes ont décrit un entourage « *démuni* » E4 face à leurs symptômes. « *Elles savaient pas ni quoi faire, ni quoi me conseiller. J' pense qu'elles étaient aussi malheureuses pour moi, et un peu démunies* » E4.

Le concept de « personne ressource », aidant à surmonter les symptômes, a été évoqué à plusieurs reprises. « *Il faut vraiment avoir quelqu'un qui vous soutienne vraiment, quoi. Parce que, moi, gérer tout ça, j'aurais pas pu toute seule* » E1.

### **III - 8) La honte**

Beaucoup de femmes ont exprimé une honte à parler de leurs règles. « *On essaye de pas trop le dire, parce qu'on a un petit peu la honte. C'est les règles, faut pas trop trop... Moi j'ai pas trop envie de raconter à tout le monde que j'ai mon cycle* » E9.

Les troubles digestifs étaient eux aussi un symptôme honteux. « *C'est quelque chose que l'on cache [en parlant des diarrhées cataméniales]* » E1, « *Quand vous avez mal au ventre et qu'en plus vous avez des problèmes...avec des choses naturelles, vous allez à la selle tout le temps comme ça... Vous osez pas en parler non plus* » E2.

Beaucoup de femmes ont aussi ressenti de la gêne à aborder le sujet de la sexualité « *Ça touche la vie intime, et du coup on est gênée. C'est pas tellement facile à faire [en parler spontanément]* » E4.

La difficulté à tomber enceinte était elle aussi vécue comme « *un peu taboue* » E6.

Certaines ressentait de la honte à se montrer affaiblies à leur entourage « *Vous avez trop mal, vous avez honte. Parce que vous voulez pas qu'on vous voit comme ça* » EF.

Une des femmes s'est sentie « *extrêmement humiliée* » EF, pendant son adolescence, après avoir taché les draps de sang, malgré ses protections.

### III - 9) Les sentiments négatifs

Les symptômes amènent la plupart des femmes à se sentir triste « *Les douleurs ça déprime d'avoir mal. Ça rend triste, et ça fait qu'on va pas bien, qu'on n'est pas psychologiquement en forme* » E6, et anxieuse « *Je m'y attends... Oh mon Dieu, dans un mois bientôt ça va encore arriver. J'ai vraiment pas du tout envie que ça ré-arrive. C'est la torture* » E9.

Le sentiment de descente permanente a été partagé par plusieurs participantes. « *J'ai l'impression que ça a été tout le temps une **descente*** » EA.

Les douleurs étaient au premier plan, occultant « *tout ce qui pouvait être agréable* » E4, devenant « *invivables* » EC. « *C'est **pas** possible de supporter ça tout le temps. C'est **répétitif**. C'est **usant**. C'est pas possible ! C'est trop.* » E9.

« *Ça fait se sentir nulle, moins que rien... Pas capable* » E9.

Certaines femmes ont exprimé une difficulté à prendre soin d'elles, elles se sentaient moins coquettes. « *Je m'occupe moins bien de moi que je ne le faisais* » E2.

Le sentiment d'injustice a été retrouvé lors d'un entretien, face à la grande intensité des douleurs. « *Je trouve ça pas très juste d'avoir aussi mal* » E1.

## IV - LA PERCEPTION DU MONDE MÉDICAL

### IV - 1) Qui est consulté en premier recours ?

Les femmes consultaient en premier recours leur médecin généraliste et leur gynécologue de ville. La plupart des femmes nous ont expliqué ne pas aborder les dysménorrhées avec leur médecin de famille, car elles considéraient ces plaintes comme ne faisant pas partie du domaine de la médecine générale.

« *J'lui en parlais pas, parce que pour moi, c'était pas le médecin dédié. Pour moi, il ne pouvait pas répondre à ça.* » EF, « *J'en parlais pas à mon généraliste, lui, j'allais le voir quand j'avais un rhume ou autre chose.* » E1.

## IV - 2) Quel vécu des consultations ?

### **a) Le manque d'écoute**

Beaucoup de femmes ne se sont pas senties écoutées lors des consultations médicales. « *Mon gynécologue lui, déjà, il m'a jamais écoutée et ça fait 13 ans que je lui en parle* » EE, « *Sans écouter que j'avais quand même des douleurs ou quoi que ce soit... Ça l'embêtait un p'tit peu de continuer à m'écouter* » ED.

« *C'est mon médecin traitant depuis petite quoi, et j'ai l'impression qu'il s'en foutait complètement, vraiment. Et mon gynécologue, pareil* » E8.

Ce manque d'écoute a conduit plusieurs femmes à consulter différents médecins « *pour redire, repartir à zéro* » E4, « *c'est pas facile de trouver un médecin traitant qui vous écoute* » E1.

### **b) L'absence de prise au sérieux, l'étiquette « douillette »**

Le sentiment de ne pas être « *prise au sérieux* » a été retrouvé à de nombreuses reprises. « *On ne m'a jamais prise au sérieux quand je disais que je souffrais* » EE, « *C'était toujours pris à la légère (sourit jaune)* » E4.

Elles avaient le sentiment d'être considérées comme « *douillette* » par les médecins qui banalisaient leurs douleurs.

« *T'es pas prise au sérieux, t'as mal, tu fais ta douillette* » EF, « *J'étais presque une chochette, c'est ce que je ressentais lors des rendez-vous avec elle [parlant de son médecin généraliste]* » EE.

« *Je pense que dire « je ne sais plus marcher, je ne sais plus parler », je pense que c'est à prendre en compte* » EG.

Une femme a ressenti beaucoup de colère, après chaque consultation, du fait de ne pas être entendue et prise au sérieux. « *Au début, après les consultations, à chaque fois j'étais énervée, parce qu'on m'écoutait jamais, en fait ! On prenait pas en compte ce que je disais. C'était « ça va passer, c'est normal »* » E8.

Une femme s'est sentie humiliée suite aux consultations répétées aux urgences, où l'on concluait systématiquement à des douleurs de règles physiologiques. « *On s'épargne la visite aux urgences et quelque part c'est l'humiliation quoi aussi, de se retrouver de nouveau devant un docteur qui va pas nous prendre au sérieux et nous renvoyer chez nous avec du Spasfon®. Voilà, on n'a même plus envie de le vivre* » E4.

### **c) Le sentiment que les soignants se contentent du symptôme**

De nombreuses femmes ont eu le sentiment que leur médecin se contentait du symptôme sans en chercher la cause. « *Personne n'a jamais fouillé* » E4.

Les médecins se limitaient souvent à une prescription d'antalgiques ou à la mise sous contraceptif oral. « *J'dis que j'ai mal au ventre pendant mes règles, on me donnait du Ponstyl® et terminé quoi* » E1, « *Toujours mes règles étaient douloureuses depuis toute jeune. Alors, la réponse des gynécologues et des médecins, c'était « on vous met sous pilule* » » EF.

### **d) Le « malade imaginaire »**

Le sentiment d'être considérée comme un « *malade imaginaire* » E2 a été ressenti par de nombreuses participantes, l'origine psychologique des maux étant souvent évoquée par les praticiens. « *Mon gynécologue, il m'écoutait plus. J'étais « hypochondriaque ». A chaque fois que vous allez voir un docteur, on vous dit que vous êtes somatoforme* » E8.

« *Il m'a dit que ça m'arrangeait d'aller aux urgences parce que ça me reconfortait et que je n'acceptais pas ma féminité. **Donc d'aller voir un psychiatre.** Parce que c'était dans ma tête et c'était moi qui me provoquais tout ça* » E1.

### **e) L'écoute active**

Certaines femmes ont été écoutées par les médecins, ce qui a généralement permis une prise en charge rapide et adaptée. « *Moi, c'est vrai qu'on m'a écoutée.*

*Qu'on a agi rapidement» E5, « On va faire ce qu'il faut. Je ne vais pas vous envoyer voir un psychologue alors que s'il le faut, vous avez vraiment quelque chose » E8.*

#### **IV - 3) Quel rôle spécifique pour le médecin traitant ?**

Le rôle de **pivot** du médecin traitant dans la prise en charge, a souvent été décrit. Il orientait vers les spécialistes. *« C'est ma médecin généraliste qui m'a envoyée voir tout le monde. C'est elle qui m'a dirigée au niveau des examens, c'est elle qui m'a aiguillée un peu partout » EA.*

Le fait de **bien connaître** ses patients pouvait être perçu comme un atout *« Il me connaît, il sait que quand je viens, c'est que vraiment j'ai mal. Que j'ai quelque chose. D'où l'intérêt d'avoir un **médecin qui nous connaît** » EB,* ou comme un risque d'automatisme dans l'examen clinique, qui devenait donc minimal *« à force c'est devenu un peu machinal quoi » E8.*

Certaines femmes ont eu l'impression que leur médecin généraliste n'était **pas intéressé par la sphère gynécologique** *« Comme si, en me remettant à des spécialistes, il n'avait plus rien à faire derrière quoi ! » E2, « Ils ne te demandent même pas si tu prends une pilule, ils en ont absolument rien à faire » ED.*

### **V - L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE**

#### **V - 1) L'errance diagnostique liée aux soignants**

##### **a) Les différentes hypothèses diagnostiques initiales**

Face aux symptômes exprimés par les femmes, de nombreuses hypothèses diagnostiques gynécologiques étaient avancées telles que les douleurs menstruelles physiologiques, le kyste ou le cancer ovarien, l'utérus rétroversé *« Quand j'insistais sur mes diarrhées ou les douleurs pendant les rapports... Je me suis entendue dire par plusieurs gynécos que, de toute manière, avec un utérus rétroversé, les douleurs étaient logiques, inévitables » E4,* ou la mauvaise tolérance de la contraception *« L'endométriose, oublie ! C'est juste que la pilule n'est pas adaptée à toi » ED.*

Des hypothèses extra-gynécologiques étaient aussi avancées comme le côlon irritable, les hémorroïdes, la fausse diarrhée du constipé, la crise appendiculaire ou l'invagination intestinale aiguë. « *On m'avait dit que j'avais le côlon irritable. Donc du coup, on restait sur ça* » E2, « *J'ai commencé à avoir du mal à aller aux toilettes... Mon médecin m'a dit « ça doit être des hémorroïdes, ils doivent être internes »* » EC.

Du fait de l'intensité de la fatigue, la maladie hématologique a été évoquée chez une des participantes.

Le blocage sexuel d'origine psychologique a été avancé chez plusieurs femmes. « *Que mes problèmes, c'était parce que j'aimais pas assez mon conjoint euh... (Larmes aux yeux) Mon conjoint étant avec moi, c'est très compliqué à gérer* » EE.

Le plus souvent, l'imagerie médicale ne permettait pas de poser le diagnostic. « *J'étais allée consulter une gynéco parce que j'avais des douleurs pendant les rapports... Les bilans échographiques étaient négatifs* » E6.

Notons que la mise sous contraceptif oral a masqué, pour certaines femmes, les dysménorrhées, retardant la démarche diagnostique. « *Sous pilule ça se passait bien. J'ai arrêté la pilule, et c'est là que ça a commencé à se corser* » E6. Comme mentionné plus haut, pour d'autres, les contraceptifs étaient parfois d'efficacité partielle ou inefficaces.

### **b) La banalisation des douleurs de règles**

La banalisation des douleurs de règles par les médecins a été retrouvée à de très nombreuses reprises, n'entraînant pas de recherche étiologique plus poussée.

« *C'est normal, c'est les règles ! Vous souffrez mais c'est normal !* » EE, « *Il était persuadé que c'était normal. Je saignais, je me vidais de mon sang, mais c'était normal. J'avais mal, et tout était normal* » ED.

### **c) Le manque d'écoute, la non-prise au sérieux**

Le sentiment de ne pas être écoutée a été perçu par de nombreuses femmes comme une cause du retard diagnostic. « *Il faudrait déjà qu'ils écoutent les patients ! Déjà, ça serait un bon début. Parce que voilà, ils écoutent pas, enfin, ils en ont rien à faire* » ED, « *Je lui avais parlé que j'avais des cas d'endométriose dans la famille. Elle ne m'a pas tellement écoutée* » E8.

De même que le sentiment de ne pas être crue, de ne pas être prise au sérieux. « *On ne m'a jamais prise au sérieux quand je disais que je souffrais* » EE.

« *Et j'ai ces sentiments de ne pas être écoutée et de ne pas être prise au sérieux. Et puis, banalisée... C'était banal, c'était normal d'avoir mal... Ça les inquiétait pas plus que ça* » E6.

Une femme s'est sentie « évitée » par son médecin traitant « *parce que je venais tout le temps, j'avais toujours quelque chose* » E8.

### **d) Les médecins, détenteurs du savoir**

Du fait que de nombreuses femmes considéraient les médecins comme détenteurs du savoir, elles n'osaient pas aller contre leurs avis, malgré l'absence de soulagement et de diagnostic. Elles n'insistaient pas davantage.

« *Moi je ne suis pas médecin, donc j'ai cru ce qu'on m'a dit* » EE, « *Donc moi j'étais pas convaincue par l'explication, mais bon, c'est des médecins, ils sont trois ou quatre à me l'avoir dit, à un moment donné... Donc les derniers temps, j'avais arrêté d'en parler* » E4.

## **V - 2) L'errance diagnostique liée aux femmes**

### **a) La honte à évoquer leurs symptômes**

La honte à évoquer leurs symptômes, aux médecins ou à leurs proches, amenait parfois les femmes à les dissimuler. Ceci participait donc au retard diagnostique.

« Puis vous allez pas lui dire « j'ai mal à l'utérus », ça dépasse les gens ! (rire gêné) » E2, « J'osais pas le dire au médecin, que j'étais malade, que je pouvais pas sortir à cause des règles » E9.

« Je disais que j'avais été malade tout simplement, que j'étais pas bien et que j'avais besoin d'aller aux toilettes souvent, sans expliquer plus. [parle de son absence au travail due à ses dysménorrhées]» E9.

### **b) Des douleurs difficiles à décrire**

De nombreuses femmes ont exprimé la difficulté à décrire précisément leurs symptômes, leurs douleurs. Beaucoup nous ont parlé de moments « compliqués » E4, d'une sensation d'être « mal à l'aise » E4, d'une « gêne au quotidien » E2.

« Des espèces de douleurs thoraciques un peu particulières » E6.

« J'avais l'impression que mon ventre était contracté, et à la fois très gonflé, c'était assez indescriptible aussi comme douleur... Du coup, pour décrire c'est pas évident. Je pense que ça aide pas beaucoup à diagnostiquer » E4.

### **c) La normalisation des douleurs**

Initialement, les dysménorrhées étaient souvent considérées comme normales par les participantes « Les règles douloureuses étaient pour moi normales, puis c'est devenu permanent » EA, « Pour moi c'était normal, je les avais comme ça et puis voilà. J'étais faite comme ça, voilà. Pour moi, ça faisait partie de moi » E3.

« J'ai toujours été habituée, pour moi **c'était normal**. Les règles = douleurs, quoi ! » EC.

Pour une femme, les dyspareunies positionnelles étaient normales « Avant, y'a certaines positions, je trouvais que **c'était normal** d'avoir mal » EF.

Du fait de cette banalisation, de nombreuses femmes vivaient les douleurs avec fatalité « C'est ta vie, c'est comme ça. Tu serres les dents pendant trois jours et après tu sais que ça ira mieux » EG.

Cette normalité était confortée par l'entourage, dès les premières règles « *Quand on a les règles, c'est normal d'avoir mal au ventre* » E7, « *A l'époque, les mamans elles disaient « Oh bé c'est rien, tu sais les règles, toutes les femmes en ont. Y'en a qui ont mal, y'en a qui ont pas mal, et puis c'est tout !* » E3.

La banalisation des douleurs de règles par le corps médical, renforçait l'adhésion de nombreuses femmes à ce sentiment de normalité. « *Moi je ne me plaignais pas, j'disais rien. On me disait « c'est normal ». Le gynécologue me disait « prenez ça, ça va passer »* » E3.

#### **d) La perte de confiance en son propre ressenti**

Du fait que leurs symptômes étaient très souvent considérés comme normaux par les proches et les médecins, de nombreuses femmes en venaient à douter de leur propre ressenti. Certaines ont exprimé l'impression de devenir folles.

« *Vous êtes persuadée qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Et malheureusement, à nous dire qu'il y a rien, à être dans l'errance diagnostique... A la fin, je me disais que j'étais folle, quoi. J'étais en train de devenir hystérique !* » E6, « *Y'a des moments où je me suis dit, j'ai cru que la douleur j'l'imaginais* » ED.

Une femme a même remis en question sa « *légitimité* » E6 à se plaindre auprès des médecins.

Ce doute amenait de nombreuses femmes à taire leurs douleurs.

#### **e) Le renoncement à se plaindre**

Du fait de la banalisation des douleurs de règles, répétée par de nombreux médecins, certaines femmes renonçaient à verbaliser leurs symptômes. « *Je pense qu'à force d'avoir vu des gynécos aussi qui disent « Mais non, y'a rien, c'est normal », on arrête aussi de se plaindre... Tout le monde dit que c'est normal, donc je pense aussi qu'on s'habitue et qu'on arrête d'insister* » E4.

L'absence de réponse antalgique efficace, malgré les différents traitements essayés, participait à ce renoncement chez quelques femmes. « *On se conditionne à supporter la douleur... Tu sais que les médecins ils peuvent rien faire pour toi* » E4

## **VI - PROPOSITIONS DES FEMMES POUR AMÉLIORER LE DÉLAI DIAGNOSTIQUE**

**L'écoute** a été soulignée par toutes les femmes comme indispensable et nécessaire pour établir un diagnostic plus précoce. En effet, peu de femmes ont eu le sentiment d'avoir été écoutées en consultation.

*« Il faudrait tout simplement qu'ils écoutent les patients ! Déjà, ça serait déjà un bon début »* ED, *« Ben, qu'ils nous écoutent, qu'ils écoutent ! C'est vrai qu'ils écoutent pas trop »* E3.

**Etre prise en sérieux**, en plus d'être écoutée, était aussi avancé par toutes les femmes comme un élément déterminant de la prise en charge diagnostique.

*« J'ai toujours senti qu'elle ne me prenait pas au sérieux »* EE, *« C'était toujours pris à la légère »* E4.

**Arrêter de banaliser**, de normaliser, les douleurs a souvent été cité par les femmes.

*« Qu'ils arrêtent de dire aux femmes que les règles c'est douloureux ! Qu'ils arrêtent de dire aux femmes qu'elles sont là pour souffrir »* EE.

Certaines femmes ont avancé l'idée de l'importance de prescrire des **examens complémentaires** à visée étiologique devant des maux persistants, et de ne pas se contenter du symptôme.

*« Si l'IRM ça a un coût, je peux comprendre qu'on filtre, mais y'a des symptômes quand même... »* EG, *« Au moins agir, dire « on va faire des examens approfondis, quoi ! » Qu'ils aillent plus loin, quoi ! »*E3.

**Le dépistage systématique**, prendre l'habitude de demander « *comment sont les règles* » EF à toutes les femmes, ou jeunes filles, reçues en consultation de médecine générale, est une proposition qui nous a été largement exprimée.

Les campagnes d'**informations** nationales, l'éducation en milieu scolaire, et la sensibilisation de la population générale à l'existence de l'endométriose ont été proposées à plusieurs reprises.

*« Et puis qu'on en parle, qu'il y ait des campagnes d'information [...], Quand on voit le nombre de femmes qui sont touchées, j'comprends pas qu'il n'y ait pas un minimum de...spots publicitaires, d'articles, qu'on en parle aussi dans les médias »* E4.

Enfin, **une meilleure formation** initiale des médecins sur l'endométriose a été avancée par plusieurs femmes, notamment pour les professionnels de santé en milieu scolaire.

*« C'est dommage que les généralistes ne soient pas plus formés là-dessus »* EF, *« Je comprends pas non plus que ce ne soit pas évoqué aux infirmières scolaires »* E4.

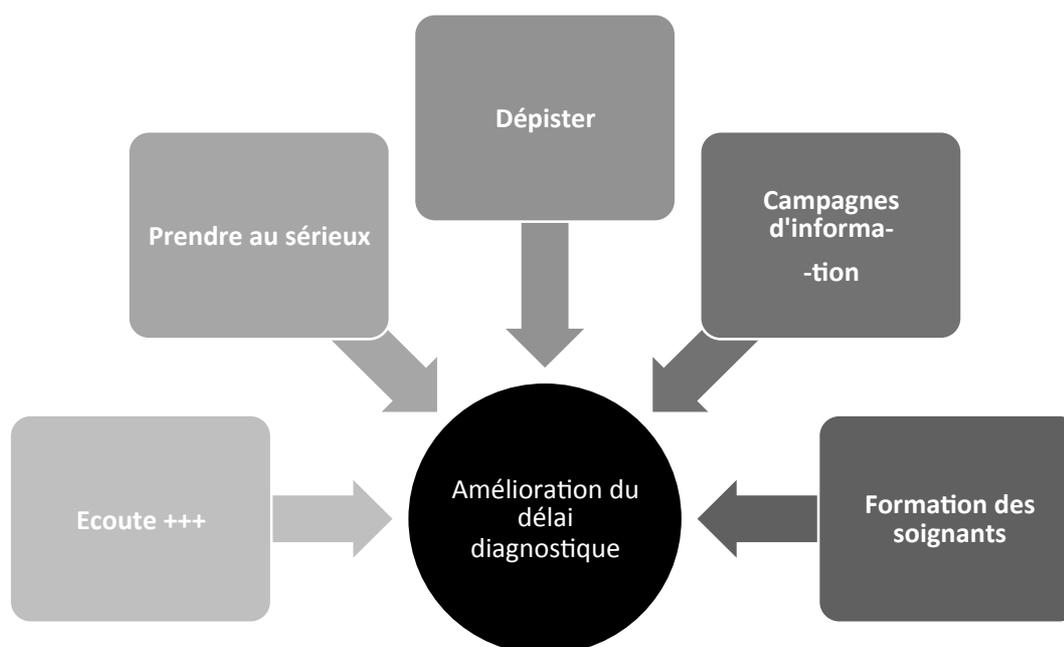


Figure 1 : Proposition des femmes pour améliorer le délai de diagnostique

# DISCUSSION

## I - LES FORCES ET LES LIMITES

### I - 1) Les forces

#### *a) Les forces liées au sujet, à la méthode*

Il existe dans la littérature de nombreuses études sur l'endométriose. La plupart sont des études quantitatives, interrogeant les femmes, à l'aide de questionnaires, sur leur qualité de vie (7,11–13), leurs symptômes (14,15), les conséquences de la chirurgie (5,6), ainsi que des études sur les différentes méthodes chirurgicales (16). Le rôle des médecins généralistes, dans la prise en charge de l'endométriose, a aussi été exploré par la méthode quantitative (17–19). Une des forces de notre étude est d'aborder ce sujet, par le biais de la méthode qualitative. En effet, cette méthode, permettant d'explorer l'expérience vécue par les femmes souffrant d'endométriose, a encore peu été utilisée en France (19–21).

L'amélioration de la prise en charge de l'endométriose est un sujet d'actualité, puisqu'une première campagne d'information nationale a été lancée en Mars 2016, par l'association Endo-mind, soutenue par le ministère des Affaires sociales et de la Santé (22). Il est de ce fait possible de voir, aujourd'hui, des affiches d'information dans la rue, au même titre que pour le dépistage du VIH (virus d'immunodéficience humaine) ou du cancer.

#### *b) Les forces liées aux résultats*

Le fait que les principaux symptômes retrouvés dans nos résultats soient comparables aux données de la littérature (23,24), est une des forces de notre étude, de même que la durée du délai diagnostique des participantes (10,7 ans).

Une des autres forces, est la grande variabilité des profils des femmes interrogées, notamment en ce qui concerne le type d'endométriose, les circonstances diagnostiques, mais aussi l'âge, le niveau socio-économique, et le

milieu de vie (cf Annexe 4). Ceci nous a permis d'obtenir un échantillon représentatif des femmes atteintes d'endométriose en France.

Au-delà d'un état des lieux du parcours de la femme endométriosique, les résultats de notre étude pourraient être directement applicables à la pratique quotidienne des médecins généralistes, en leur proposant de l'aide pour tenter d'améliorer le délai diagnostique.

## **I - 2) Les limites**

### ***a) Limites liées aux investigatrices***

Nous réalisons pour la première fois un travail qualitatif. Nous n'avons donc aucune expérience des entretiens semi-dirigés et des questions ouvertes. Malgré les formations suivies à la faculté, ceci a pu altérer la qualité du recueil des données. Cette difficulté a été davantage ressentie avec certaines femmes, et s'est améliorée au cours des entretiens.

Malgré le travail de réflexivité mené tout au long de notre recherche, le biais d'analyse reste possible.

Notre profession n'a pas pu être cachée pour la majorité des entretiens (16 entretiens sur 18), ce qui n'a pas permis une neutralité complète lors du recueil de données, et a pu altérer la façon de s'exprimer des femmes.

### ***b) Limites liées au recrutement***

Notre recrutement était basé sur le volontariat des femmes. Celles qui ont accepté étaient donc plus disposées à témoigner. Nous pouvons nous poser la question du parcours de celles qui n'ont pas souhaité participer. S'agissait-il de parcours trop douloureux, trop honteux, ou de personnes trop pudiques pour s'exprimer sur leur maladie ?

Nous pouvons supposer que les médecins recruteurs étaient plus sensibles et intéressés par notre sujet de recherche, influençant le recrutement.

Du fait d'un recrutement long et difficile, nous nous sommes tournées vers le milieu associatif. Cette voie-là peut aussi constituer un biais de recrutement, puisque les membres des associations avaient, pour la plupart, déjà témoigné de leur parcours. Pour certaines, elles semblaient plus militantes et engagées.

### ***c) Limites liées aux conditions de l'entretien***

Pour cinq des dix-huit participantes, cinq années, ou plus, s'étaient écoulées entre l'annonce du diagnostic et l'entretien. Ceci a pu engendrer un biais de mémoire. Le temps a pu exacerber ou alléger le vécu de certaines femmes.

La liberté totale de paroles des femmes a pu être limitée par la présence du dictaphone, ou le fait que l'entretien se déroule dans un lieu public. Nous pouvons nous poser la même question pour un des entretiens, qui s'est déroulé avec deux accompagnantes, à la demande de la participante.

## **II - L'EXPÉRIENCE VÉCUE DES SYMPTÔMES**

### **II - 1) Le vécu physique**

Les principaux symptômes retrouvés dans l'étude sont ceux identifiés, par les médecins généralistes, comme pouvant être en lien avec l'endométriose. En effet, Quibel a montré, en 2012, que les dysménorrhées, les douleurs pelviennes chroniques, et les dyspareunies, faisaient évoquer l'endométriose à la majorité des médecins généralistes (23).

D'après les résultats de l'étude, il est intéressant de mettre en avant des symptômes « clefs », complémentaires de ceux classiquement connus, rapportés dans le discours des femmes, qui devraient être recherchés en consultation, et faire penser au diagnostic d'endométriose.

- **L'intensité** des symptômes tels que la fatigue ou les douleurs, devrait être recherchée, notamment en interrogeant les femmes sur l'éventuel **impact** qu'ont ces symptômes, sur leur vie scolaire, professionnelle, leur entourage ou leur couple.

- Les dysménorrhées intenses à chaque cycle, pendant toute la durée des règles, avec une tendance à « déborder » et à devenir **chroniques**, devraient alerter les professionnels de santé.
- La **difficulté à trouver une antalgie efficace**, parmi les antalgiques habituels et les AINS, semble aussi un élément évocateur de l'endométriose.
- La **difficulté à tomber enceinte**, malgré les premiers examens complémentaires normaux, ne devrait pas être négligée.
- L'importance des **symptômes non gynécologiques**, qui, associés aux symptômes classiques de l'endométriose, pourraient éclairer la démarche diagnostique :
  - les cystites récidivantes (atteinte du tractus urinaire, cul-de-sac vésico utérin)
  - les douleurs à la défécation, les diarrhées cataméniales profuses (atteinte du tractus digestif, cloison recto-vaginale)
  - les sciatalgies récidivantes sans étiologie évidente (atteinte du nerf sciatique ou obturateur)
  - l'altération de l'état général.

## II - 2) Le vécu psychologique

Le **syndrome dépressif et l'anxiété**, évoqués très fréquemment en raison de la permanence des douleurs, sembleraient importants à rechercher, dans le but d'améliorer la qualité de vie des femmes, et d'optimiser leur prise en charge (25).

Le **caractère handicapant, invalidant, isolant** des symptômes, devrait être recherché lors des consultations, et considéré comme un argument d'alerte supplémentaire.

Notons que le sentiment de **honte** vis-à-vis des règles et de la sexualité, ainsi que la **normalisation** des dysménorrhées par les femmes, sont souvent retrouvés. Le rôle des professionnels de premier recours serait d'en prendre conscience, afin d'oser aborder en consultation les règles, leurs douleurs, et la sexualité.

### III - LE RÔLE DES SOIGNANTS

#### III - 1) Écouter

Le discours des femmes interviewées insistait fortement sur le manque d'écoute de la part des médecins, influençant négativement leur vécu avant le diagnostic.

Ce manque d'écoute a été souligné, par les femmes, comme étant le principal responsable du retard diagnostique.

Certaines femmes ont, malgré tout, tenté de justifier ce manque d'écoute, par un manque de temps de la part du médecin, « *un manque de maîtrise* » et de connaissances quant à la maladie, ou un évitement des soignants face à des consultations répétées pour des symptômes « *difficiles à décrire* » et complexes.

Ce manque d'écoute, mis en cause dans le retard diagnostique, est retrouvé dans la littérature (4). Denny a montré dans son étude en 2007, que le manque de connaissances des médecins généralistes concernant l'endométriose, ne serait pas vécu comme un problème par les femmes, s'ils prenaient simplement le temps de les écouter (19).

Ce manque d'écoute a amené de nombreuses femmes à multiplier les consultations, et à consulter différents médecins, « *pour essayer de redire, et de repartir à zéro* ». Ceci pourrait être interprété, à tort, comme du nomadisme médical, mais traduirait en réalité le sentiment de ne pas être écoutée, ni prise au sérieux.

Cette répétition des consultations a été retrouvée dans la littérature (18), puisqu'en effet, selon Pugsley, deux tiers des femmes ont consulté plus de trois fois le médecin généraliste, dont un tiers plus de six fois (4). Ballard démontre qu'elles ont vu en moyenne plus de cinq praticiens différents avant que le diagnostic d'endométriose ne soit posé (21).

**Prendre le temps d'écouter et d'analyser les plaintes des femmes, en consultation, semblerait fondamental pour tenter d'améliorer le délai diagnostique de l'endométriose.**

### **III - 2) Croire, prendre au sérieux**

L'analyse des résultats a montré l'importance de croire et de prendre au sérieux les symptômes exprimés par les femmes, afin d'améliorer le délai diagnostique.

Cette notion est confortée par la littérature. Selon l'étude qualitative de Denny, la plus grande cause d'insatisfaction des patientes endométriosiques envers leur médecin généraliste, est le fait de ressentir que leurs symptômes ne sont pas pris au sérieux. Ce qu'elles souhaitent le plus, est d'être crues et prises au sérieux, par leurs médecins, lorsqu'elles évoquent leurs douleurs, avant même qu'ils envisagent le diagnostic d'endométriose comme possible (24).

Ne pas croire les patientes, serait une attitude anti-scientifique. Devant un symptôme atypique, l'attitude adaptée ne serait-elle pas la curiosité et l'intérêt, plutôt que l'évitement ?

Ne pas croire le patient reviendrait à penser que le médecin sait mieux que lui ce qu'il ressent. Ceci relèverait d'une attitude paternaliste, alors que la médecine a évolué, notamment grâce à la Loi du 4 mars 2002, vers un exercice donnant plus d'autonomie au patient, qui participe de manière « libre et éclairée », avec le médecin, aux décisions concernant sa santé (26).

**S'attacher à croire et prendre au sérieux les plaintes des patientes.**

### **III - 3) Ne pas banaliser**

La banalisation des douleurs de règles par les soignants, et « l'étiquette *douillette* », ont souvent été mises en cause dans le retard diagnostique. Ceci a été de nombreuses fois reproché aux médecins : « *Qu'ils arrêtent de dire aux femmes*

*que les règles c'est douloureux. Qu'ils arrêtent de dire aux femmes qu'elles sont là pour souffrir ».*

Ces notions sont étroitement liées à la notion de « croire et prendre au sérieux » précédemment expliquée.

En effet, la capacité à pouvoir considérer les symptômes exprimés par les patientes comme pathologiques, serait altérée par le fait de banaliser les douleurs de règles. Or, selon Huntington, pour améliorer le délai diagnostique, il est nécessaire que les médecins de soins primaires adoptent un niveau de suspicion plus élevé envers l'endométriose (27).

Il conviendrait, pour améliorer la prise en charge, de **ne pas banaliser les plaintes exprimées par les femmes, et, ainsi, de ne pas se contenter du symptôme**. Cela impliquerait d'initier, plus précocement, un bilan complémentaire à visée étiologique.

### **III - 4) Dépister**

La nécessité du dépistage systématique en consultation, en posant la question « *comment sont les règles ?* » a été avancée à plusieurs reprises par les femmes.

Le « dépistage systématique », au sens médical et strict du terme, est défini comme l'ensemble des examens et des tests effectués dans une population non sélectionnée, « de personnes *a priori* en bonne santé, car ne présentant pas de signe de la maladie. Le dépistage est considéré comme généralisé à l'ensemble de la tranche d'âge considéré » (28).

Il est donc préférable de parler de « dépistage ciblé », puisque seules les femmes symptomatiques devraient bénéficier d'investigations supplémentaires, dans le but d'améliorer la santé de cette population ainsi sélectionnée (28).

Le dépistage de l'endométriose pourrait être justifié par, d'une part l'importante prévalence de la maladie dans la population féminine (1), et d'autre

part par l'impact négatif des symptômes sur la qualité de vie des patientes (2,17,18,29). Comme expliqué précédemment, l'impact économique de l'endométriose n'est pas négligeable, et renforcerait la justification du dépistage de cette maladie (2).

L'endométriose est la première cause d'infertilité en France. Un dépistage ciblé pourrait prévenir les problèmes de fertilité, d'autant plus que la réussite du recours à l'Assistance Médicale à la Procréation est influencée par l'âge de la patiente.

Les résultats ont montré qu'un grand nombre de femmes n'expriment pas spontanément leurs symptômes en consultation, par honte de parler de leurs règles et de leur sexualité, ou par normalisation des douleurs de règles. Ces résultats sont confirmés par les données de la littérature (20). D'où l'importance de prendre les devants en consultation, en les interrogeant systématiquement.

*« Il faut en parler. Je pense qu'il faut prendre les devants. Plutôt que d'attendre que la personne vous en parle... »*

Il semblerait donc pertinent de **s'intéresser, de manière systématique, au vécu des règles et de la sexualité**, de toutes les jeunes filles et femmes, reçues en consultation.

### **III - 5) Se former**

L'importance d'une formation initiale et continue des soignants, sur l'endométriose, a été évoquée à plusieurs reprises par les femmes interrogées.

*« Qu'ils se forment ! ».*

Cette formation pourrait donc concerner les médecins généralistes et gynécologues de ville, les sages-femmes, mais aussi les infirmières et médecins scolaires, les médecins du travail et les pharmaciens.

Dans son étude publiée en 2012, Quibel, explique que plus de deux-tiers des médecins généralistes se considèrent peu ou pas du tout à l'aise dans la prise en charge de l'endométriose. Plus de la moitié des médecins généralistes interrogés, ne peuvent pas citer trois des symptômes cardinaux de l'endométriose (18). Il est vrai que l'endométriose est peu abordée dans la formation initiale des médecins (29).

Il semblerait donc nécessaire de **former les soignants à cette maladie gynécologique fréquente**, pour permettre un diagnostic plus précoce, et en limiter les conséquences.

## **IV - LES DÉTERMINANTS DE L'ERRANCE DIAGNOSTIQUE**

### **IV - 1) Le stigmat**

Le stigmat est défini par Goffman comme « quelque chose [qui] disqualifie et empêche l'individu d'être pleinement accepté par la société » (30).

L'analyse des résultats a montré que de nombreuses femmes dissimulaient leurs règles et leurs douleurs, de peur d'être stigmatisées par leur entourage et leurs médecins.

Le sentiment de honte à verbaliser ces difficultés liées aux règles, a souvent été retrouvé, incitant d'autant plus les femmes à la dissimulation.

En effet, les douleurs de règles seraient vécues comme un stigmat, dissimulé du fait d'un imaginaire collectif construit par la société. On parle alors de « stigmat invisible », car connu de la femme qui le vit, mais caché des autres.

La dissimulation pourrait être la conséquence de « l'étiquette douillette », renvoyée par les autres, ou encore de la peur, par anticipation, d'être considérée comme telle.

Ainsi, pour éviter d'être perçues comme vulnérables, et stigmatisées, les femmes auraient tendance à se taire. Seear a décrit dans son étude cette tendance

des femmes à s'auto-censurer, afin d'éviter la stigmatisation « menstrual etiquette », et d'anticiper ainsi les sanctions sociales (critiques, dérision, mise à l'écart) (20).

Selon Goffman, avoir le sentiment de porter un stigmate « fait admettre à l'individu, qu'en effet, il n'est pas à la hauteur de ce qu'il devrait être » (30). Cette notion a été retrouvée dans les résultats de l'étude, puisque de nombreuses femmes ont exprimé se sentir inférieures à leurs proches, voire ne pas se sentir femmes.

*« Je m'en cachais un peu, quoi. Ça devenait presque une gêne tellement qu'on te répète que tu fais ta douillette... Enfin, tu peux pas te plaindre... J'en venais à me cacher, à cacher les douleurs »* EF,

*« Ce qu'on me renvoyait, c'est que j'étais douillette. C'est que tout le monde y arrivait, et pas moi »* E4.

#### **IV - 2) La normalisation des douleurs**

Les résultats ont mis en évidence à de nombreuses reprises, la tendance à la normalisation des douleurs de règles, par les femmes elles-mêmes, mais aussi par leur entourage et leurs médecins.

Cette normalisation des douleurs par les femmes, viendrait de leur habitude à souffrir corporellement. Selon des études de sociologie du genre, « la plupart des femmes sont socialement disposées à « accepter » certaines douleurs corporelles, car elles sont conçues comme nécessaires à la construction de la féminité ». L'expression populaire, transmise de mère en fille, « souffrir pour être belle », est un bon exemple de « l'éducation à la douleur ». Cette éducation à la douleur corporelle est perçue comme inévitable dans les socialisations féminines (douleurs de l'enfantement) (31).

Cette acceptation des douleurs serait renforcée par la médicalisation croissante du corps féminin, qui débute à la fin du XIXe siècle (32). Une femme

consulte le médecin tôt dans sa vie, puis régulièrement (Vaccination anti-HPV (Human Papilloma Virus), contraception, grossesse, fertilité/stérilité, ménopause), contrairement aux hommes.

L'entourage participerait à cette normalisation des douleurs de règles. Dès les premières règles, cette banalisation serait transmise de femme en femme, de mère en fille (20,33).

*« Je me tenais plus. J'avais très mal au ventre, très mal aux reins. Et ma mère me disait : « C'est rien, c'est les règles, tu deviens une femme » E3.*

Cette normalisation serait renforcée par la méconnaissance de l'endométriose dans la population générale, qui participerait aussi à la stigmatisation des femmes souffrant pendant leurs règles.

Il serait donc pertinent d'organiser des campagnes d'information à l'intention du grand public, comme débuté en mars 2016, à l'initiative d'associations.

Les médecins n'échapperaient pas à cette tendance, normalisant eux-aussi les douleurs de règles. De plus, il paraît difficile pour les patients, d'aller contre l'autorité morale du médecin, considéré comme détenteur du savoir. Il paraît donc compréhensible qu'une femme douloureuse n'insiste pas face à son médecin, lorsqu'il lui explique que ses douleurs de règles sont normales. Cette situation, répétée à plusieurs reprises, semblerait amener les femmes, à terme, à perdre confiance en leur propre ressenti, comme retrouvé dans les résultats de l'étude.

*« Donc moi je n'étais pas convaincue par l'explication, mais bon, c'est des médecins, ils sont trois ou quatre à me l'avoir dit, à un moment donné... [...] Donc les derniers temps, j'avais arrêté d'en parler" E4.*

#### **IV - 3) Le tabou**

Lors des entretiens, l'existence d'un tabou concernant les règles, ainsi qu'une gêne à parler de la sexualité et du transit intestinal, ont été perçues.

Les règles étaient souvent vécues comme honteuses par les femmes et donc dissimulées.

Cette notion de honte sociale liée aux règles est retrouvée dans la littérature. Bien que les premières règles seraient présentées aux jeunes filles comme « un évènement physiologique et symbolique important, signe de fécondité et de maturité » (32), il leur est, dans le même temps, expliqué un devoir d'hygiène et de dissimulation vis-à-vis de ces règles (34).

Les adolescentes apprendraient tôt l'autocontrôle, de peur de subir l'humiliation et la honte qui sanctionneraient le manquement à ce devoir (« Stigmate de la tache » (32)).

Les règles ne représenteraient donc plus seulement une fierté à devenir femme, mais aussi une source de souillure et de saleté.

Cependant, il semblerait difficile d'aborder le sujet des règles, que ce soit au sein de la famille ou à l'école. La pudeur empêcherait parfois les mères d'informer leurs filles, les poussant à reproduire le silence qui avait entouré, pour elles, la survenue des menstruations (34).

Vinel a montré, dans son étude en 2004, que ce sentiment de dégoût des règles, serait davantage ressenti par les jeunes filles qui n'avaient pas été, au préalable, informées de ce qu'étaient les règles (35).

Il ne parait pas exister le même tabou concernant la sexualité, qui profite d'un intérêt collectif. Les cours d'éducation sexuelle dans les programmes de l'Éducation Nationale, et les distributeurs de préservatifs dans les lieux publics en sont des exemples concrets.

La sexualité reste dans le domaine de l'intime, difficile à évoquer en consultation, mais n'entre pas dans le « tabou », contrairement aux règles qui, elles, sembleraient indicibles, même en situation bienveillante.

Il semblerait donc important de garder à l'esprit que les professionnels de santé ont tous, dans leur exercice, leurs propres tabous, leurs humeurs, leurs opinions, leurs préjugés, afin de s'attacher à les mettre de côté, autant que possible, lors des consultations.

Le statut de « détenteurs du savoir » des médecins ne devrait-il pas, lors de situations complexes, les inciter à oser dire « Je ne sais pas » et à chercher, plutôt qu'à banaliser les douleurs ?

Il serait pertinent de faire de nouvelles recherches qualitatives, auprès des médecins, afin de démontrer l'existence, ou non, de ces sentiments et tabous, et d'en estimer l'impact en consultation.

## **V - UN OUTIL PRATIQUE EN CONSULTATION**

Lors des consultations des jeunes filles/femmes, penser à rechercher et à interroger  **systématiquement** :

1. Rechercher les symptômes classiques :
  - Dysménorrhées
  - Dyspareunies
  - Douleurs pelviennes chroniques.
2. Interroger sur l'intensité
  - Impact scolaire, professionnel
  - Isolement social
  - Impact sur la vie de couple
  - Handicap
  - Syndrome anxio-dépressif
3. Interroger sur les antalgiques et AINS utilisés
  - Pour les antalgiques : paliers I, II, III ?
  - Efficacité ?
4. Interroger sur le « débordement », l'évolution vers la chronicité des douleurs

5. Se rappeler des symptômes extra-gynécologiques :

- Dysurie, cystites récidivantes
- Dyschésie, diarrhées cataméniales profuses
- Sciatalgies récidivantes
- Altération de l'état général (AEG).

## VI - CE QUI NOUS A MARQUÉ

Nous souhaitons partager les *verbatim* qui nous ont marqués, ainsi que les mots exprimés par les participantes, lorsque nous leur demandions de résumer leur parcours en trois mots.

*« Fallait qu'ça s'arrête parce que je ne pouvais plus **vivre** »* EC

*“L'impression d'être, pour les autres, un malade imaginaire”* E2

*“Comme si vous viviez avec un concubin malveillant... Un tyran qui vous enferme, qui vous séquestre, qui vous isole... Et finalement, petit à petit, vous avez plus de vie sociale”* E2

*“Ça l'embêtait un petit peu de continuer à m'écouter”* ED

*“Pourquoi t'as mal, qu'est-ce que c'est que ce truc? C'est encore une connerie que tu viens d'inventer.”* ED

*“Je me suis rendue compte vraiment à quel point j'étais **mal** dans mon corps tout le temps”* E4

*“Ce qu'on me renvoyait c'est que j'étais douillette. C'est que tout le monde y arrivait et pas moi”* E4

*“Je n'entendais que la douleur. J'avais complètement occulté tout ce qui pouvait être agréable”* E4

*“On se sent **pas** entendue, **pas** pris en compte, on se sent le vilain p'tit canard et du coup oui, on finit par fermer sa bouche quoi... On a l'impression que de toute manière on va nous refaire la même...la même **réponse** quoi”* E4

*“C’est l’humiliation quoi aussi, de se retrouver **de nouveau** devant un docteur qui va pas nous prendre au sérieux et nous renvoyer chez nous avec du spasfon®”*  
E4

*“C’est **ta vie** c’est comme ça. Tu serres les dents pendant trois jours et après tu sais que ça ira mieux”* E4

*“Et là depuis trois ans, je n’ai plus aucune activité sexuelle et pour moi c’est quand même compliqué au quotidien. Parce que je me sens **anormale**, par... par rapport à d’autres femmes”* EE

*“C’est pas parce qu’on est une femme, et parce qu’on a nos règles, qu’on doit souffrir”* EE

*“Ma journée était une épreuve”* EE

*“Et c’est tout le problème sur cette maladie, et que ça dure longtemps comme ça, c’est parce que c’est difficile d’en parler, ça touche l’intimité, quoi. Ça met une couche en plus”* EF

*“Je me lève j’ai mal au ventre, je me couche j’ai mal au ventre, je passe pas une journée sans me dire « t’as pas eu mal au ventre”* E7

*“Je me souviens d’une fois où je me vois rentrer dans la baignoire et je ne savais même pas parler. Je grognais tellement que j’avais mal”* EG

*“Parce que, ben parce que y’a un espèce de « non-dit » et de fatalité à se dire que de toute façon, en tant que femme, **on aura mal**. Donc vous gardez aussi le silence. Parce que c’est comme ça”* **“Silence par fatalité”** EG

*“J’ai dû changer de médecin traitant, parce que lui aussi...A la fin il me **croyait plus**”* E8

*“Donc je suis allée voir mon gynéco, et là il m’a dit que ça m’arrangeait d’aller aux urgences. Parce que ça me confortait, ça me réconfortait d’aller aux urgences.*

Et que je n'acceptais pas ma féminité en fait. **Donc d'aller voir un psychiatre**, parce que c'était dans ma tête, et c'était moi qui me provoquais tout ça." E1

"J'étais pliée en deux à pleurer de douleur, à me taper la tête contre les murs pendant au moins deux ou trois jours le temps que ça passe. **Et** puis après je reprenais ma vie. **Et** je croisais les doigts pour pas que ça recommence" E1

"On essaye de pas trop le dire parce qu'on a un p'tit peu la **honte**, c'est les règles faut pas trop....Moi j'ai pas trop envie de raconter à tout le monde que j'ai mon cycle." E9

"Ca fait se sentir **nulle**, moins que rien, ou... une **chochette**, pas capable..." E9

"Quand on a les règles : c'est douloureux faut rien dire" E9



Figure 2 : « Les 3 mots » (la taille de la police varie avec la fréquence de répétition du mot, dans les réponses des femmes, résumant leur parcours)

## CONCLUSION

L'endométriose est une maladie gynécologique fréquente dont la prévalence est estimée entre 10 et 15% des femmes en âge de procréer. L'impact physique et psychologique, considérable sur leur qualité de vie, a été établi. Il en est de même concernant l'impact économique.

Le délai diagnostique de l'endométriose est actuellement de 7 à 10 ans. Il a été démontré qu'une femme exprime, en moyenne, 6 à 7 fois ses symptômes auprès de son médecin généraliste ou de son gynécologue de ville, avant d'être diagnostiquée.

L'objectif de l'étude était de comprendre, à partir de l'expérience des femmes, les éléments de leur parcours pouvant expliquer ce retard diagnostique, afin de tenter d'améliorer la pratique des professionnels de premiers recours.

Pour mener à bien ce travail, la méthode qualitative, par entretiens semi-dirigés, a été choisie. Dix-huit femmes ont été rencontrées entre le mois de mai 2015, et le mois d'octobre 2016. Toutes les participantes étaient majeures, volontaires, et le diagnostic d'endométriose avait été confirmé.

Le médecin généraliste, médecin de famille, a toute sa place dans le diagnostic de l'endométriose, puisqu'il reçoit en consultation les jeunes-filles dès leurs premières règles. La carence démographique en gynécologues de ville renforce cette place de médecin de premier recours.

En allant consulter les médecins, les femmes attendaient de leur part : de bénéficier d'une meilleure qualité d'écoute, d'être prises au sérieux, et de ne pas voir leurs symptômes banalisés.

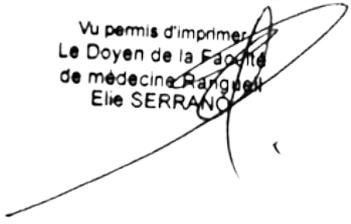
Ce travail a pu mettre en évidence une tendance spontanée chez les femmes à normaliser leurs douleurs de règles, ainsi qu'une honte à parler des menstruations et de la sexualité. Cela engendrerait une dissimulation de leur souffrance, envers leurs proches, mais aussi envers leur médecin.

De ce fait, il semble important que les soignants connaissent les symptômes-clefs de l'endométriose, et qu'ils aient conscience de cette difficulté des patientes à exprimer leurs plaintes, afin d'oser prendre les devants en consultation, et de les rechercher systématiquement.

En partant du vécu des femmes atteintes d'endométriose, ce travail de thèse cherche à mieux comprendre les déterminants du retard diagnostique. Un outil pratique, permettant de souligner les éléments d'alerte qui doivent faire suspecter l'endométriose en consultation, est proposé en conclusion de ce travail.

Il serait par ailleurs intéressant de réaliser des études complémentaires, afin de recueillir les perceptions des médecins, et d'identifier les facteurs qui, de leur point de vue, influenceraient ce retard diagnostique.

Vu le président du jury.  
P. Ligueraque  


Toulouse, le 6 janvier 2017  
Vu permis d'imprimer:  
Le Doyen de la Faculté  
de médecine Rangueil  
Elie SERRANO  


## BIBLIOGRAPHIE

1. Petit E. Épidémiologie de l'endométriose - main.pdf [Internet]. 2016 [cité 8 nov 2016]. Disponible sur: <https://www-em--premium-com.docadis.upstlse.fr/showarticlefile/1068484/main.pdf>
2. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A, Brandes I, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod.* 5 janv 2012;27(5):1292-9.
3. ENDOmind. Réflexions sur l'endométriose en France [Internet]. 2015 [cité 8 nov 2016]. Disponible sur: [http://media.wix.com/ugd/583704\\_0985d8758fd8455bb7b15fdb97e6fc84.pdf](http://media.wix.com/ugd/583704_0985d8758fd8455bb7b15fdb97e6fc84.pdf)
4. Pugsley Z, Ballard K. Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis. *Br J Gen Pract.* 1 juin 2007;57(539):470-6.
5. Bailly E, Margulies A-L, Letohic A, Fraleu-Louër B, Renouvel F, Panel P. Évolution des symptômes et de la qualité de vie des patientes après chirurgie de l'endométriose digestive. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* nov 2013;41(11):627-34.
6. Dubuisson J, Pont M, Roy P, Golfier F, Raudrant D. Sexualité féminine après chirurgie pour endométriose pelvienne profonde. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* janv 2013;41(1):38-44.
7. Daraï E, Coutant C, Bazot M, Dubernard G, Rouzier R, Ballester M. Intérêt des questionnaires de qualité de vie chez les patientes porteuses d'une endométriose. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* mars 2009;37(3):240-5.

8. Alami S, Desjeaux D, Garabuau-Moussaoui I. Les méthodes qualitatives. Puf. 2009. (Que sais-je?).
9. Blanchet A, Gotman a. L'entretien. Armand Colin. 2013. (La collection universitaire de poche).
10. Audebert A. Audebert A. Le labyrinthe de l'endométriose: un guide pour en sortir. Bordeaux : Orchidée ; 2012. Orchidée. 2012.
11. Ferrero S, Esposito F, Abbamonte LH, Anserini P, Remorgida V, Ragni N. Quality of sex life in women with endometriosis and deep dyspareunia. *Fertil Steril*. mars 2005;83(3):573-9.
12. Fourquet J, Gao X, Zavala D, Orengo JC, Abac S, Ruiz A, et al. Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertil Steril*. 1 mai 2010;93(7):2424-8.
13. Thirlaway K, Fallowfield L, Cuzick J. The Sexual Activity Questionnaire: A measure of women's sexual functioning.pdf [Internet]. 1996 [cité 19 mai 2014]. Disponible sur: [http://download.springer.com/static/pdf/728/art%253A10.1007%252FBF00435972.pdf?auth66=1400682801\\_f17852a39c07e6c4d7cec1d720342607&ext=.pdf](http://download.springer.com/static/pdf/728/art%253A10.1007%252FBF00435972.pdf?auth66=1400682801_f17852a39c07e6c4d7cec1d720342607&ext=.pdf)
14. Eriksen H-LF, Gunnarsen KF, Sørensen J-A, Munk T, Nielsen T, Knudsen UB. Psychological aspects of endometriosis: Differences between patients with or without pain on four psychological variables. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. juill 2008;139(1):100-5.
15. Bourdel N, Matsusaki S, Roman H, Lenglet Y, Botchorischvili R, Mage G, et al. Endométriose et adolescente. *Gynécologie Obstétrique Fertil*. sept 2006;34(9):727-34.

16. Lèguevaque P, Garrido I, Pienkowski C, Motton S, Paute A, Tholy MS, et al. Reconstruction vaginale par sigmoïdoplastie pour aplasie utérovaginale : Technique chirurgicale et avantages. 11 juill 2012 [cité 24 nov 2016]; Disponible sur: <https://www-em--premium-com.docadis.upstlse.fr/article/737991/resultatrecherche/1>
17. Fievet J, Brillac T. Rôle du médecin généraliste dans le diagnostic précoce de l'endométriose : revue de la littérature. [Toulouse]: Université Paul Sabatier, Toulouse 3; 2013.
18. Quibel A, Puscasiu L, Marpeau L, Roman H. Les médecins traitants devant le défi du dépistage et de la prise en charge de l'endométriose : résultats d'une enquête. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* juin 2013;41(6):372-80.
19. Denny E, Mann CH. Endometriosis and the primary care consultation. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* juill 2008;139(1):111-5.
20. Seear K. The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Soc Sci Med* 1982. oct 2009;69(8):1220-7.
21. Ballard K. What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis [Internet]. 2006 [cité 20 mai 2014]. Disponible sur: [http://ac.els-cdn.com/S0015028206035229/1-s2.0-S0015028206035229-main.pdf?\\_tid=6a55b36e-e003-11e3-b235-00000aab0f27&acdnat=1400579282\\_030931a83ef5e3081d0dadf2661442b5](http://ac.els-cdn.com/S0015028206035229/1-s2.0-S0015028206035229-main.pdf?_tid=6a55b36e-e003-11e3-b235-00000aab0f27&acdnat=1400579282_030931a83ef5e3081d0dadf2661442b5)
22. Ministère de la Santé. Femmes et santé. Feuille de route 2016 [Internet]. 2016 [cité 24 nov 2016]. Disponible sur: [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/femmes\\_et\\_sante.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/femmes_et_sante.pdf)

23. Terrosi P, Graesslin O. Endométriose : du signe clinique au diagnostic [Internet]. 2007 [cité 10 juin 2014]. Disponible sur: [http://www.jle.com/e-docs/00/04/2B/10/vers\\_alt/VersionPDF.pdf](http://www.jle.com/e-docs/00/04/2B/10/vers_alt/VersionPDF.pdf)
24. Hudelist G, Fritzer N, Thomas A, Niehues C, Oppelt P, Haas D, et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod.* 12 janv 2012;27(12):3412-6.
25. Sepulcri RDP [b1] (analytic), Do Amaral VF [b2] (analytic). Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis (English). *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* cover date 2009;142(1):53-6.
26. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
27. Huntington A, Gilmour JA. A life shaped by pain: women and endometriosis. *J Clin Nurs.* 1 oct 2005;14(9):1124-32.
28. ANAES. Guide méthodologique : comment évaluer a priori un programme de dépistage ? [Internet]. 2004 [cité 30 nov 2016]. Disponible sur: [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/guide\\_programme\\_depistage\\_rap.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/guide_programme_depistage_rap.pdf)
29. CNOGF : Algies pelviennes chez la femme. <http://umvf.univ-nantes.fr/gynecologie-et-obstetrique/enseignement/item292/site/html/2.html> [Internet]. [cité 13 oct 2014]. Disponible sur: <http://umvf.univ-nantes.fr/gynecologie-et-obstetrique/enseignement/item292/site/html/1.html>
30. Goffman E. Stigmate. Les usages sociaux des handicaps. Editions de Minuit. 1963. (Le Sens Commun).

31. Garcia M. Artistes de cirque contemporain. La dispute. 2011.
32. Mardon A. Honte et dégoût dans la fabrication du féminin. Ethnol Fr. 3 janv 2011;41(1):33-40.
33. Denny E. Women's experience of endometriosis. J Adv Nurs. 1 juin 2004;46(6):641-8.
34. Mardon A. Les premières règles des jeunes filles : puberté et entrée dans l'adolescence. Sociétés Contemp. 10 sept 2009;(75):109-29.
35. Héritier F, Xanthakou M. Corps et Affects. Odile Jacob; 2004. 387 p.

# ANNEXES

## Annexe 1 : Avis de la commission d'éthique



**Commission Ethique du Département de  
Médecine Générale de Midi Pyrénées**

Secrétariat : *Dr Motoko DELAHAYE*  
30 Avenue des Arcades, 12000 Le Monastère  
Tél. : 05.65.42.58.69 – Tél. Port : 06.88.05.55.52 – [motoko.delahaye@dumg-toulouse.fr](mailto:motoko.delahaye@dumg-toulouse.fr)

Président : Mme Laurecine VIEU  
Secrétaire : Mme Motoko DELAHAYE

### AVIS A LA COMMISSION ÉTHIQUE DU DÉPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MÉDECINE GÉNÉRALE DE MIDI-PYRENEES

Renseignements concernant le demandeur :

Nom : Lauret Léa et Jouanolou Claire  
Qualité : Médecins remplaçants  
Adresse : 8 rue des Gallois 31400 Toulouse / 15 rue du Tchad 31300 Toulouse  
Courriel : [lea.lauret@wanadoo.fr](mailto:lea.lauret@wanadoo.fr) / [clairejouanolou@hotmail.com](mailto:clairejouanolou@hotmail.com)  
Numéro de téléphone : 06 12 06 20 71 / 06 73 84 48 20

Renseignements concernant le promoteur :

Nom Dr Anne Freyens  
Qualité MG MSU  
Adresse  
Courriel [anne.freyens@dumg-toulouse.fr](mailto:anne.freyens@dumg-toulouse.fr)

Titre complet de la recherche : Comment les médecins généralistes, à partir de l'expérience des femmes, peuvent-ils améliorer le délai diagnostique de l'endométriose ?

AVIS DE LA COMMISSION (Réservé à la Commission)

**AVIS FAVORABLE LE 14/12/2016**



Dr Motoko Delahaye

## Annexe 2 : Guide d'entretien initial

### QUESTIONS PRINCIPALES :

1. **Parcours de soin** : Pouvez-vous me raconter votre histoire, vos premiers symptômes jusqu'au jour où l'on vous a annoncé le diagnostic ?
2. **Ressenti personnel** : Comment vous êtes-vous sentie pendant ces années ?

### QUESTIONS DE RELANCE :

#### 1. **Parcours de soin** :

- **Premiers symptômes** : Comment votre maladie s'est-elle manifestée dans votre vie ? Quels ont été les premiers symptômes ? Comment étaient vos règles ?
- **Evolution** : Comment vos symptômes ont-ils évolué au fil du temps ?
- **Professionnels de santé** : Qui êtes-vous allée consulter ? Avez-vous été orientée vers d'autres professionnels de santé (Sages- femmes ? Spécialistes ? Psychologues? ) ou vers des médecines dites « alternatives » (acupuncture ? Hypnose? Autres...)
- **Relation / Écoute** : Vous êtes-vous sentie écoutée par les médecins ? Comment vous êtes-vous sentie pendant, et en sortant, de ces consultations ?
- **Compétence** : Qu'avez-vous pensé de la prise en charge par votre médecin traitant ? Quel a été le rôle de votre médecin dans votre parcours ?
- **Diagnostic** : Comment le diagnostic a-t-il été fait, quels examens avez-vous eu? (imagerie – biologie) ? Combien de temps y a-t-il eu entre vos premiers symptômes et le diagnostic d'endométriose ?
- **Annonce** : Qu'avez-vous pensé de la manière dont on vous a annoncé le diagnostic ?

## 2. Qualité de vie :

- **Physique / Sexualité** : Quel a été l'impact de vos douleurs sur votre qualité de vie ? En quoi l'endométriose vous a-t-elle gêné dans votre vie quotidienne, vos activités habituelles, votre sexualité ?
- **Relationnel : Entourage / Professionnel** : Comment votre entourage (amis, famille, couple) s'est-il comporté? Quelle a été l'influence de votre maladie sur votre vie professionnelle ?
- **Psychologique / Estime de soi** : Quelle a été l'influence de l'endométriose sur votre santé psychologique ? Qu'est-ce qui vous a le plus touché au cours de ces années? Votre maladie a-t-elle modifié votre vision de vous-même ?

## QUESTION DE CONCLUSION

En trois mots, comment résumeriez-vous votre vécu de l'endométriose ?

## Annexe 3 : Guide d'entretien modifié

Légende : En gris : les ajouts - Barré : les suppressions

### QUESTIONS PRINCIPALES :

1. **Parcours de soin** : Pouvez-vous me raconter votre histoire, tant que vous ne saviez pas ce que vous aviez ? (depuis les premiers symptômes jusqu'au moment où on vous a appris ce que vous aviez)
2. **Ressenti personnel** : Quels sont les évènements (marquants) dont vous vous souvenez dans cette période confuse, durant laquelle vous ne saviez pas ce que vous aviez ? Comment vous êtes-vous sentie pendant ces années ?

### QUESTIONS DE RELANCE :

#### 1. Parcours de soin :

- **Premiers symptômes** : ~~Comment votre maladie s'est-elle manifestée dans votre vie ?~~ Quels ont été les premiers symptômes ? Comment étaient vos règles ?
- **Evolution** : Comment vos symptômes ont-ils évolué au fil du temps ?
- **Professionnels de santé** : Concernant ces premières manifestations, qui êtes-vous allée consulter ? Avez-vous été orientée vers d'autres professionnels de santé (Sages-femmes ? Spécialistes ? Psychologues ? ) ~~ou vers des médecines dites « alternatives » (acupuncture ? Hypnose ? Autres...)~~
- **Relation / Écoute** : Quelle a été votre perception du monde soignant/des soignants face à ces premières manifestations ? Vous êtes-vous sentie écoutée par les médecins / soignants, pendant ces années-là ? Comment vous êtes-vous sentie pendant, et en sortant, de ces consultations ?

- **Compétence** : Qu'avez-vous pensé de la prise en charge par votre médecin traitant pendant ces années-là ? Quel a été le rôle de votre médecin ~~dans votre parcours~~ face à ces premiers symptômes ? Comment auriez-vous voulu que ça se passe (que les médecins se comportent) ? Qu'attendiez-vous des consultations ?
- **Diagnostic** : ~~Comment le diagnostic a-t-il été fait, quels examens avez-vous eu? (imagerie — biologie) ?~~ Combien de temps y a-t-il eu entre vos premiers symptômes et le diagnostic d'endométriose ? A quoi pensez-vous pour aider les médecins à améliorer le délai de diagnostic ?
- ⇒ **Annonce** : ~~Qu'avez-vous pensé de la manière dont on vous a annoncé le diagnostic ?~~

## 2. Qualité de vie :

- **Physique / Sexualité** : Quel a été l'impact de vos douleurs sur votre qualité de vie ? En quoi l'endométriose vous a-t-elle gênée dans votre vie quotidienne, vos activités habituelles, votre sexualité / vie intime ?
- **Relationnel : Entourage / Professionnel** : Comment votre entourage (amis, famille, couple) s'est-il comporté face à vos premiers symptômes ? Quelle a été l'influence de  ~~votre maladie~~ ces symptômes sur votre vie professionnelle ?
- **Psychologique / Estime de soi** : ~~Quelle a été l'influence de l'endométriose sur votre santé psychologique ? Qu'est-ce qui vous a le plus touché au cours de ces années? Votre maladie a-t-elle modifié votre vision de vous-même ?~~ Quel a été l'impact de ces premiers symptômes, sur votre propre estime ?

## 3. Qu'auriez vous voulu changer dans votre histoire ?

### QUESTION DE CONCLUSION

En trois mots, comment résumeriez-vous votre ~~vécu de l'endométriose~~ parcours ?

## Annexe 4 : Tableau des critères sociologiques

Entre-tien	Âge	Délai diag (âge diag)	Âge début	Profession	Type d'endométriose	Statut grossesse/désir/AMP	Recrutement
A	24	10 ans (24 ans)	14 ans, lors des 1ères règles	Vendeuse	Ovaire + utérus (plaques utérines)	G0P0	Chirurgien gynécologue
B	48	8 mois (48 ans)	46 ans	Enseignante équitacion, éleveuse chevaux	Ovaire droit	G3P3	Chirurgien gynécologue
C	35	14 ans (28 ans)	14 ans, lors des 1ères règles	Consultante informatique	Profonde : gynéco + digestif + diaphragme	G0P0 (4e FIV <sup>2</sup> en cours)	Autre participante
D	20	3 ans (20 ans)	17 ans, avec début COP <sup>3</sup>	Etudiante en droit	Adénomiose	G0P0	EndoFrance
E	33	18 ans (33 ans)	14-15 ans, lors des 1ères règles	Conductrice de presse mécanique	Profonde : atteinte gynéco + digestive	G0P0 (désir de grossesse)	EndoFrance
F	40	20 ans (35 ans)	14 ans, lors des 1ères règles	Conseillère clientèle	Ne sait pas	G1P0 (GEU <sup>4</sup> )	EndoFrance
G	33	13 ans (31 ans)	17 ans	Ingénieure	Profonde : gynéco + digestive	G0P0	EndoFrance
H	24	Découverte fortuite	Absence de symptôme	Orthophoniste	Kyste ovaire Gauche	G0P0	EndoFrance

<sup>2</sup> Fécondation In Vitro

<sup>3</sup> Contraception œstroprogestative

<sup>4</sup> Grossesse Extra-Utérine

Entre-tien	Âge	Délai diag (âge diag)	Âge début	Profession	Type d'endométriose	Statut grossesse/désir/AMP	Recrutement
1	26	12 ans (24 ans)	12 ans, lors des 1ères règles	Secrétaire	Profonde : rectum + vessie + LUS <sup>5</sup> + ovaïres	G0P0	Chirurgien gynécologue
1	35	7 ans (19 ans)	13 ans 1/2, lors des 1ères règles	Chef d'entreprise	Ne sait pas	G1P1	Chirurgien gynécologue
2	35	9 ans (33 ans)	24 ans	Fonctionnaire	Profonde : gynéco + thoracique	G0P0 (désir de grossesse)	Chirurgien gynécologue
3	55	38 ans (50 ans)	12 ans, lors des 1ères règles	Assistante maternelle	Profonde : gynéco + grêle	G3P3	Médecin généraliste
4	36	25 ans (35 ans)	10 ans 1/2, lors des 1ères règles	Professeure des écoles	Profonde : gynéco	G0P0 (protocole de FIV en cours)	EndoFrance
5	33	2 ans (16 ans)	14 ans, lors des 1ères règles	Préparatrice en pharmacie	Kyste ovarien	G1P1	Médecin généraliste
6	30	11 ans (29 ans)	18 ans, avec début COP	Médecin généraliste	Profonde : gynéco + diaphragme	G1P0 (GEU) (protocole AMP en cours)	EndoFrance
7	36	2 mois (34 ans)	34 ans, après 2 grossesses	Aide puéricultrice	Profonde : Ovaire gauche + CDS <sup>6</sup> de Douglas	G2P2 (par stimulation ovarienne)	EndoFrance
8	24	7 ans (22 ans)	13 ans, lors des 1ères règles	Aide Médico Psychologique	Superficielle : LUS + uretère	G0P0	Médecin généraliste
9	27	14 (26 ans)	12 ans, lors des 1ères règles	Sans emploi	Ne sait pas	G0P0	Chirurgien gynécologue

<sup>5</sup> Ligament Utéro-Sacré

<sup>6</sup> Cui De Sac

## **Annexe 5 : Propos d'introduction aux entretiens**

**Remerciement** : Bonjour, merci d'avoir accepté de nous aider dans ce travail et de nous consacrer de votre temps.

### **Présentation de l'interviewer**

*Nom, description du travail de recherche.*

**Installation** : Où souhaitez-vous que nous nous installions ? Y a-t-il des choses qui pourraient nous déranger ?

*Importance du calme : essayer de limiter tout dérangement potentiel : téléphone, interphone, animaux...*

**Introduction du sujet, insister sur la liberté de parole +++** : Je vais donc vous poser quelques questions concernant votre parcours, vos symptômes avant le diagnostic. Cet entretien est l'occasion pour vous d'exprimer librement ce que vous avez vécu et ressenti. Il n'y a aucune mauvaise réponse, ni de réponse bête, tout ce que vous aurez envie de dire a une importance et nous aidera à avancer dans notre travail de compréhension. Le but est de recueillir le plus d'idées possibles, et surtout de connaître votre point de vue.

**Enregistrement, confidentialité** : Si vous me le permettez, je vais enregistrer l'ensemble de l'entretien, mais sachez que j'enregistre seulement pour faciliter notre échange et éviter de faire des erreurs en prenant des notes. Bien entendu, tout ce qui sera dit restera parfaitement confidentiel et anonyme.

**Mettre à l'aise sur le cadre** : Si vous souhaitez faire une pause ou si quelque chose vous incommode au cours de l'entretien, n'hésitez pas à me le dire.

**Questions** : Avez- vous des questions ?

## **Annexe 6 : Consentement**

### ***Consentement pour participer au projet de recherche***

Dans le cadre du travail de recherche sur le ressenti des femmes souffrant d'endométriose, je soussignée, Madame \_\_\_\_\_ accepte de participer à l'entretien individuel, mené par Claire Jouanolou / Léa Lauret.

Je comprends et j'accepte que cet entretien soit enregistré pour faciliter le travail d'exploitation. Je suis informée que son contenu sera anonymisé. Enfin, il m'est possible de me retirer de l'étude à tout moment.

Date et signature :

## **Annexe 7 : Exemple d'un contexte d'énonciation**

### **Entretien E**

L'entretien s'est déroulé au calme chez Mme D, autour d'un café qu'elle m'a spontanément offert. Nous n'avons pas été dérangées. Nous étions seules dans l'appartement.

Mme D m'a semblé être quelqu'un de discret, pudique, parlant difficilement d'elle, et surtout de son intimité. J'ai parfois eu peur de la brusquer. J'ai donc vraiment essayé de la laisser aller au bout de ses idées. Mais j'ai parfois eu l'impression d'être envahissante, ou considérée comme trop curieuse, notamment sur les questions demandant « l'impact des symptômes sur sa vie intime/sexualité ? Sur l'estime de soi ».

Ce qui m'a marquée, c'est que Mme D n'a jamais souri, pendant toute la durée de l'entretien. Seulement une fois l'enregistreur éteint et l'entretien « officiellement » fini, elle s'est permis un sourire. Elle a eu les larmes aux yeux plusieurs fois, sans pleurer. Cette retenue apportait de la gravité à ses propos. Elle semblait triste, affectée.

Je n'ai pas été mal à l'aise pendant cet entretien, mais ai ressenti de la difficulté à organiser les questions de relance du fait de la gravité de ses mots.

Mme D a été très attachée à vouloir « bien répondre », malgré mes conseils de se laisser aller, lui rappelant qu'il n'y a pas de mauvaise réponse. Ses réponses étaient très organisées, hiérarchisées.

L'idée principale était l'impression de ne pas avoir été écoutée, ni prise au sérieux par les médecins. En effet, Mme D. a eu l'impression que les examens complémentaires ont été faits uniquement suite au décès de son père d'un cancer du côlon, et non dans le but d'explorer ses propres plaintes.

## Annexe 8 : Extrait du tableau d'analyse transversale

THEME	CATEGORIE	SOUS CATEGORIE	CODE	ENTRETIEN
PERCEPTION DES SOIGNANTS	MANQUE DE SOUTIEN ET D'ECOUTE	Absence d'aide	Absence totale d'aide à se sentir mieux suite à l'ensemble des consultations médicales et examens complémentaires.	EL A/5: "Je ne me sens pas plus mieux que ce soit quand je sors d'un rendez-vous d'analyse, ou quoique ce soit, je ne me sens jamais mieux."
			Absence totale d'aide de la part des soignants concernant ses douleurs et sa fatigue	EL E/4 : " Tout ce qui est douleurs, fatigue, problèmes qui sont liés à l'endométriose, j'ai jamais eu quoi que ce soit pour m'aider"
		Justifié par leur manque de connaissances	Sentiment de ne pas être complètement écoutée par les médecins du fait de leur absence, compréhensible, de maîtrise de la maladie	EL A/5 : "Pas tellement, parce qu'en même temps, je sentais qu'ils comprendraient pas trop! [...]eux même, ils ne maîtrisent pas la chose [...] ce n'était pas non plus maîtrisé, je comprends en même temps hein"
			Impression que l'intensité des douleurs n'est pas entendue par les médecins, qui lui conseillent simplement de se relaxer.	EC 2/2 : "J'me suis dit "j'étais pas entendue""
			Sentiment que ses plaintes sont prises à la légère par les soignants	EC 4/2 : " C'était toujours pris à la légère (sourit jaune)"
		Ne se sent pas prise au sérieux	Sentiment de ne jamais avoir été écoutée par son gynécologue qui ne l'a jamais prise au sérieux	EL E/4 : " Ca fait 13 ans que je lui en parle. Il m'a jamais écoutée. Il m'a toujours dit "C'est normal, c'est les règles". Il m'a jamais, jamais prise au sérieux plus que ça" - " On ne m'a jamais prise au sérieux quand je disais que je souffrais"
Ne se sent pas prise au sérieux par son médecin généraliste	EL E/9 : "J'ai toujours sentie qu'elle ne me prenait pas au sérieux, et pourtant c'est une médecin que je connais bien"			
		Manque d'écoute de la part des médecins	EL D/4 : « il faudrait tout simplement qu'ils écoutent les patients ! Déjà ça serait un bon début. Parce que voilà, ils écoutent pas, enfin, ils en ont rien à faire "	

THEME	CATEGORIE	SOUS CATEGORIE	CODE	ENTRETIEN
RESSENTI DE L'ENDOMETRIOSE	IMPACT PSYCHOLOGIQUE	Malade imaginnaire	Malgré l'évocation du mot "endométriose" en consultation, les dysménorrhées et l'absence de grossesse, la gynécologue ne les prend pas en compte	EC 6/1 : " Moi je disais que j'avais des règles douloureuses, que je pensais avoir de l'endométriose. J'en étais quasiment certaine, et elle me disait "non mais vous savez [...] on va quand même faire un essai avec le Clomid"
			Du fait de ne pas se sentir écoutée et de ne pas avoir de réponse satisfaisante à ses douleurs, impression d'être folle et d'inventer	EC 2/5 : "J'me suis dit je suis pas folle du coup. Je m'invente pas...."
			Impression de passer pour une hypochondriaque face à sa demande d'exams complémentaires pour ses dysménorrhées vécues comme anormales	EL F/2 : " Je sentais qu'il se passait quelque chose... Je réclamais une échographie... Je passais un peu pour une hypochondriaque"
			Du fait que son entourage banalise les douleurs, sentiment de les inventer	ELD/6 : " Y'a des moments où je me suis dit, j'ai cru que la douleur j'imaginais"
			Impression que certains soignants la considèrent comme un malade imaginnaire parce que l'endométriose ne se voit pas	EC 2/8 : "On a l'impression d'être comme pour les autres un malade imaginnaire ou voyez ? C'est ça qui a de dur, c'est ces maladies qui ne se voient pas quoi. Faudrait marcher avec une canne pour que les gens se disent pas heu...." elle s'invente quelque chose"
Impression que son entourage pense qu'elle invente ses plaintes	EL D/5 : " Pourquoi t'as mal ? Qu'est-ce que c'est que ce truc ? C'est encore une connerie que tu viens d'inventer ?"			
La dissociation entre la certitude d'être malade, et la normalité évoquée par les spécialistes, lui donne la sensation de devenir folle	EC 6/5 : " Vous êtes persuadée qu'il y a quelque chose qui ne va pas. Et malheureusement, à nous dire qu'il y a rien, à être dans l'errance diagnostique... A la fin, je me disais que j'étais folle quoi. J'étais en train de devenir hystérique, quoi"			

**Title:** Delays in diagnosis of endometriosis: assessing determining factors, drawing from experiences of women.

**Background :** Endometriosis is a frequent disease affecting 10% to 15% of childbearing age women. Despite high prevalence, the delay between the onset of symptoms and the diagnosis currently remains as high as 7 to 10 years. As health professionals, diagnosing endometriosis at an earlier stage is in itself a real challenge.

**Objective:** The main objective of the study was to understand the determining factors causing late diagnosis of endometriosis, whilst drawing it on health experiences women went through. The second objective consisted in trying to improve mainstream medical practices involving primary care professionals.

**Method :** The qualitative study was conducted through individual, semi-directed interviews. Women were enrolled through three channels: General Practitioners, gynecologist-surgeons, and the association EndoFrance. Participating patients were aged 18 years and over, all volunteers. Diagnosis of endometriosis had previously been confirmed. A data thematic analysis was carried out.

**Results : and Discussion:** 18 interviews have been conducted between May 2015 and October 2016, in two southern regions of France, (Midi-Pyrénées and Aquitaine). The main topics emerging from the study were: the major impact on women's quality of life, symptoms of endometriosis and the implied restrictions on day-to-day life, feelings of shame deterring them from talking about their menstruations and sexuality concerns, and a spontaneous tendency of women to normalize dysmenorrhea; doctors lack of attention and understanding, who often trivialize their symptoms and do not consider them seriously enough. The notion of stigma regarding painful menstruation and menstruation taboo, also emerged as additional factors of diagnostic wavering. In order to diagnose endometriosis earlier, women expect from health professionals a better listening and a better adhesion to their complaints. Trying to diagnose endometriosis at an early stage requires to know its gynecologic as well as non-gynecologic symptoms invading a day-to-day life, and dare to search for them in every consultation.

**Conclusion :** By collecting and analyzing experiences of women affected by endometriosis, this research aims to provide health professionals ways to improve practices -including the need of a better consideration on women's complaints about their menstrual periods- in order to try to reduce endometriosis diagnostic period.

**Key words :** Endometriosis - Diagnosis delay – Menstruation taboo- Primary care/ General practitioner

**Titre :** Exploration des déterminants du retard diagnostique de l'endométriose à partir de l'expérience vécue des femmes.

**Contexte :** L'endométriose est une maladie courante dans la population féminine, touchant 10 à 15% des femmes en âge de procréer. Malgré sa forte prévalence, le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic reste actuellement de 7 à 10 ans. En tant que professionnels de santé, diagnostiquer plus précocement l'endométriose, représente donc un réel défi.

**Objectifs :** L'objectif principal était de comprendre les déterminants du retard diagnostique de l'endométriose, en partant de l'expérience vécue des femmes. L'objectif secondaire était de tenter d'améliorer les pratiques des professionnels de premier recours.

**Méthode :** L'étude qualitative a été menée par entretiens individuels semi-dirigés. Les femmes étaient recrutées par trois biais : les médecins généralistes, les chirurgiens gynécologues, et l'association EndoFrance. Toutes les participantes étaient majeures, volontaires. Le diagnostic d'endométriose avait été confirmé. Une analyse thématique des données a été réalisée.

**Résultats et discussion :** 18 entretiens ont été réalisés entre le mois de mai 2015 et d'octobre 2016, en régions Midi-Pyrénées et Aquitaine. Les principaux thèmes qui ont émergé de l'étude sont : l'impact majeur, sur la qualité de vie des femmes, des symptômes de l'endométriose handicapant au quotidien, le sentiment de honte à exprimer leurs règles et leur sexualité, et la tendance spontanée des femmes à normaliser les dysménorrhées ; l'absence d'écoute et de prise au sérieux par les médecins qui souvent banalisent leurs symptômes. La notion de stigmatisme vis-à-vis des douleurs de règles et le « tabou des règles » sont ressortis de l'analyse comme d'autres déterminants de l'errance diagnostique. Afin de tenter d'améliorer le délai diagnostique de l'endométriose, les femmes attendent des soignants une meilleure écoute et une meilleure adhésion à leurs plaintes. Pour tenter de diagnostiquer plus précocement cette maladie, il semble indispensable d'en connaître les symptômes gynécologiques et non gynécologiques, envahissant leur quotidien, et d'oser les rechercher systématiquement en consultation.

**Conclusion :** Par le recueil et l'analyse de l'expérience vécue des femmes souffrant d'endométriose, ce travail de recherche tente d'apporter aux professionnels de santé, des pistes d'amélioration des pratiques, dont l'importance de la prise en compte des plaintes des femmes concernant leurs règles, afin d'essayer d'améliorer le délai diagnostique de cette maladie.

**Mots clés :** Endométriose - Délai / retard diagnostique - Tabou des règles - Médecine générale.