

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER

FACULTÉS DE MÉDECINE

Année 2023

2023 TOU3 1154

2023 TOU3 1155

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement

par

Cyrielle HONORE

Camille HOCHMAN

Le 13 novembre 2023

Vécu du parcours de soin des femmes avec un Syndrome des Ovaires Polykystiques

Directeur de thèse : Pr Anne FREYENS

JURY :

Madame le Professeur Marie Eve ROUGE BUGAT

Présidente

Madame le Professeur Anne FREYENS

Assesseur

Madame le Docteur Margaux GAILLARD

Assesseur

Madame le Docteur Sandra COSTE

Assesseur



UNIVERSITÉ
TOULOUSE III
PAUL SABATIER



Université
de Toulouse

FACULTE DE MEDECINE RANGUEIL

**Département Médecine, Maïeutique et Paramédical
Tableau du personnel hospitalo-universitaire de médecine
2022-2023**

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAROCHE Michel
Professeur Honoraire	M. ATTAL Michel	Professeur Honoraire	M. LAUQUE Dominique
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BOSSAVY Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MONTASTRUC Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BUJAN Louis	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CALVAS Patrick	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHIRON Philippe	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SCHMITT Laurent
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques

Professeurs Emérites

Professeur BUJAN Louis	Professeur MAGNAVAL Jean-François	Professeur SERRE Guy
Professeur CHAP Hugues	Professeur MARCHOU Bruno	Professeur VINEL Jean-Pierre
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur MESTHE Pierre	
Professeur LANG Thierry	Professeur MONTASTRUC Jean-Louis	
Professeur LAROCHE Michel	Professeur PERRET Bertrand	
Professeur LAUQUE Dominique	Professeur ROQUES LATRILLE Christian	

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. AMAR Jacques (C.E)	Thérapeutique	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. AUSSEL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	M. MALAUAUD Bernard (C.E)	Urologie
M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E)	Hématologie, transfusion	M. MANSAT Pierre (C.E)	Chirurgie Orthopédique
M. BERRY Antoine	Parasitologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie Urologique et cardio-vasculaire
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MOLINIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. BUREAU Christophe	Hépat-Gastro-Entérologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
Mme CHARPENTIER Sandrine (C.E)	Médecine d'urgence	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. CHAUFORX Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. PERON Jean-Marie (C.E)	Hépat-Gastro-Entérologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme PERROT Aurore	Physiologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. COURBON Frédéric (C.E)	Biophysique	Mme RAUZY Odile	Médecine Interne
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. DAMBRIN Camille	Chir. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. SAILLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. FOURCADE Olivier (C.E)	Anesthésiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie	M. SIZUN Jacques (C.E)	Pédiatrie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. GAME Xavier (C.E)	Urologie	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Génatrie et biologie du vieillissement
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. SOULAT Jean-Marc (C.E)	Médecine du Travail
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel (C.E)	Anatomie Pathologique	M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
M. GROILLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. TELMON Norbert (C.E)	Médecine Légale
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	Mme TREMOLLIERES Florence	Biologie du développement
M. HUYGHE Eric	Urologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition		
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie		

P.U. Médecine générale

Mme DUPOUY Julie
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
2ème classe

Professeurs Associés

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie, Santé publique
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. CAVAINAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique
M. COGNARD Christophe	Radiologie
Mme CORRE Jill	Hématologie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
Mme DUPRET-BORIES Agnès	Oto-rhino-laryngologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GASCOIN Géraldine	Pédiatrie
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LOPEZ Raphael	Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume	Maladies infectieuses, maladies tropicales
Mme MARTINEZ Alejandra	Gynécologie
M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
Mme MOKRANE Fatima	Radiologie et imagerie médicale
Mme PASQUET Marlène	Pédiatrie
M. PIAU Antoine	Médecine interne
M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. PUGNET Grégory	Médecine interne
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. RENAUDINEAU Yves	Immunologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline	Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. SAVALL Frédéric	Médecine légale
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. TACK Ivan	Physiologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie

Professeurs Associés de Médecine Générale

M. ABITTEBOUL Yves
M. BIREBENT Jordan
M. BOYER Pierre
Mme FREYENS Anne
Mme IRI-DELAHAYE Motoko
M. POUTRAIN Jean-Christophe
M. STILLMUNKES André

Professeurs Associés Honoraires

Mme MALAUAUD Sandra
Mme PAVY LE TRAON Anne
Mme WOISARD Virginie

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
M. APOIL Pol Andre	Immunologie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme BELLIERES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BOUNES Fanny	Anesthésie-Réanimation	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. LAPEBIE François-Xavier	Chirurgie vasculaire
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	M. LEPAGE Benoit	Pharmacologie et neurologie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dév. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. COMONT Thibault	Médecine interne	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme NOGUEIRA Maria Léonor	Biologie Cellulaire
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme PERICART Sarah	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CUROT Jonathan	Neurologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
Mme DE GLISEZINSKY Isabelle	Physiologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DELMAS Clément	Cardiologie	M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme RIBES-MAUREL Agnès	Hématologie
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SALLES Juliette	Psychiatrie adultes/Addictologie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GASQ David	Physiologie	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction		

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
M. CHICOLAA Bruno
M. ESCOURROU Emile

Maitres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme DURRIEU Florence
M. GACHIES Hervé
Mme LATROUS Leila
M. PIFONNIER David
Mme PUECH Marielle

Remerciements

Au Pr Rougé Bugat, vous nous faites l'honneur d'avoir accepté de présider le jury de cette thèse. Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde reconnaissance.

Au Dr Coste, nous vous remercions d'avoir accepté de faire partie de notre jury.

Au Dr Gaillard nous sommes honorées de vous compter parmi le jury de notre thèse.

Au Dr Anne Freyens, nous vous remercions pour votre accompagnement et votre engagement tout au long de ce travail. Vos conseils méthodologiques et vos encouragements ont été d'une aide précieuse. Merci pour votre disponibilité et votre rigueur.

Aux femmes qui ont accepté de participer à nos entretiens, merci pour vos témoignages et votre accueil chaleureux.

A nos maîtres de stage qui nous ont partagé leur savoir et à l'ensemble des équipes soignantes que nous avons pu rencontrer durant nos années d'études.

Remerciements Camille

A mes maîtres de stage : **Sandra COSTE**, pour avoir été une de mes premières maîtres de stage, merci pour ta patience, ton dynamisme et ta simplicité. **Anne FREYENS**, pour m'avoir transmis le goût de la gynécologie, merci de nous avoir accompagnées tout au long de cette thèse. **Pierre SCHULLER**, tu es un exemple de rigueur, de compétence et de bienveillance, merci de m'avoir partagé ta passion pour la médecine pendant un semestre avec beaucoup de patience et de pédagogie.

A ma grand-ma, merci pour ton soutien pendant mes études, merci pour les emails que tu m'envoies régulièrement avec les petites nouvelles. J'aime quand tu me racontes ton histoire, tes histoires, l'histoire de ma famille. Merci pour ta curiosité face à ce qu'on traverse avec Clarisse, ta patience, ta discrète présence.

A ma mamy, merci pour ton énergie, ton dynamisme et ta présence à mes côtés pendant toutes ces années d'études, sans compter toutes ces courtes nuits où tu nous as amené ou ramené de l'aéroport au milieu de la nuit!

A mon papa, merci pour la confiance en la vie que tu m'as transmise, merci d'avoir toujours été là pour moi, de m'avoir aidée à grandir dans la foi, la bienveillance et l'ouverture aux autres. Tu seras toujours un modèle pour moi et une source d'admiration.

A ma maman, merci de m'avoir toujours soutenue, moralement et matériellement, d'avoir tant contribué à la réussite de mes projets. Tu as su être présente dans les moments les plus délicats, tu es pour moi source de stabilité, fondement de notre famille. Merci pour la fierté que je lis dans tes yeux.

Merci pour votre amour qui a fondé une si belle et grande famille, dans la joie, le respect et la liberté. Cet amour qui vous lie et vous rend forts face aux épreuves. Cet amour qui me donne de l'espoir en l'avenir. Je suis fière d'en être le fruit!

A Jérémy, à notre rencontre ce soir-là, dans ce bar, nous n'attendions rien de plus qu'un peu de tendresse... J'ai découvert tant de choses depuis que je t'ai rencontré, j'aime comme les choses sont si simples et évidentes entre nous. Merci de me faire grandir, je ne me lasse pas d'apprendre à vivre à tes côtés (et à communiquer 😊). Comme tu le dis si bien, on peut tout faire ensemble, à nous d'oser écrire la suite! Je t'aime

A ma sœur Clarisse, merci de m'avoir montré la voie, sans toi je n'en serais pas là aujourd'hui! Tu m'as guidée à travers les épreuves, grâce à toi j'ai compris que c'était possible. Merci d'être la grande sœur sur laquelle je peux toujours compter.

A mon frère Sam, merci pour ta bienveillance et ta générosité. Toulouse a été la ville de nos retrouvailles et l'accueil inoubliable que j'y ai trouvé est en grande partie grâce à toi. A ma belle-sœur Leah, j'aime notre complicité, merci pour ta simplicité et ton accueil dans votre petite famille.

A mes grandes sœurs Marie et Léa, merci de faire partie des fondations de cette famille. Chacune à votre manière et dans votre style vous m'avez apporté un exemple, une route à suivre. Merci d'avoir pris et de prendre encore soin de moi.

A mon parrain et ma marraine, merci d'avoir été à mes côtés et aux côtés de mes parents pendant mon enfance et mon adolescence et de m'avoir accueillie tant de fois chez vous!

A mon amie, colocataire, cothésarde, consoeur, et j'en passe... Cyrielle! Merci pour tout le travail que nous avons accompli toutes les deux. Cette dernière année a été tellement riche en aventures, en expériences, en rires, en boulettes, en réels instagram et en amour 😊! Merci pour toutes ces années d'amitié, merci de me supporter au quotidien et de me secouer quand j'en ai besoin 😊

A Chloé, merci pour tout ce qu'on a vécu ensemble, depuis la première année de médecine où on a appris à se connaître jusqu'à aujourd'hui ! C'est en partie grâce à toi que cette première année a été aussi fluide, et que les suivantes ont été mémorables ! Nos voyages, nos engueulades, nos discussions m'ont fait grandir, merci!

A Chloé L, Marine, Victorine, Audrey, Clémence, Pauline, Lucile, Jayson, Anthony, Amaury, les copains de l'externat! On en a traversé des épreuves ensemble, des stages pendus à la machine de fax, des journées entières à la BU, des ronéos qui n'en finissent plus. On se souviendra aussi des soirées au SAINT MARTIN, des baignades dans la rose des sables de Mitterrand et des acrobaties sur le dance floor du Falstaff! Merci pour nos voyages, toutes ces éditions de la Bernouille, les semaines de ski et toutes les aventures à venir !
Spéciale dédicace à ce fameux week end à Aurillac et au miroir de ta chambre Clémence <3

A Elé, Anaëlle et Louise et les Six'ters! Merci pour le voyage en Equateur, les weekends au Futuroscope, à Rennes, à Caen et autres aventures ! Merci pour votre grain de folie qui nous a rapprochées à l'externat et continue de nous faire vivre de supers moments!

A Capu, sans doute la plus ancienne des relations d'amitié de ces quelques pages! Je suis très contente qu'on se retrouve après toutes ces années et qu'on réapprenne à se connaître. Profite de ta nouvelle vie et qui sait, à bientôt à Toulouse ?

A Loulou, merci pour cette amitié que nous avons partagé depuis le collège, les dragibus, mission cléopâtre, morgen früh et fauteuil roulant! J'ai retrouvé récemment et avec beaucoup d'émotion cette fameuse boîte de pringles avec tous nos souvenirs patiemment amassés! Nos chemins se sont éloignés mais tu resteras une des plus belles rencontres de mes années collège/lycée!

A Nico, un de mes plus vieux amis (et un des plus anciens ^^), merci pour toutes ces années d'amitié, on a grandi ensemble, on a évolué chacun de notre côté et je suis très heureuse qu'on ait réussi à entretenir cette amitié toutes ces années! Merci pour ta disponibilité, ta folie, tes projets! Et vive le Président!

A Anne-Thé, aux p'tits mej! J'ai toujours beaucoup de plaisir à passer du temps avec toi, merci pour toutes ces années Mej, nos projets, nos weekend à la Roche Jobard, et nos retrouvailles ponctuelles sur Paris! Je te souhaite de persévérer dans tes projets même les plus fous!

A mon petit Raph', loin des yeux depuis plusieurs années mais près du cœur. Merci pour ces soirées entières à discuter, à partager nos expériences, nos points de vue. Profite à fond de tes expériences à l'étranger, qu'elles puissent t'apporter ce que tu recherches, même si j'ai bien hâte de te revoir!

A Laura, merci de m'avoir accueillie à Séville, dans ce fameux stage d'ophtalmo! Tu as été un de mes repères au cours de cet Erasmus, j'ai adoré nos pique-niques hebdomadaires, partager la joie des ferias et nos

retrouvailles à Angers! Merci pour cette amitié qui perdure malgré la distance et pour ce magnifique mariage avec **Javier** auquel nous avons été très heureux d'assister!

A la team Tarbes, Lucie, Mathilde, Jihann, Élise, Célia, Daphnée, Jean, Théo, Agathe, Nadia, Manon, Auréliane, merci pour ce semestre de folie entre montagne, stress et confinement! Merci pour cette ambiance familiale qui m'a permis de vivre plus sereinement mon semestre aux urgences, pour ces soirées qui m'ont permis de décharger la pression et pour les amitiés que nous avons créées.

A Myriam et Carole, merci pour ce semestre qu'on a partagé à Albi, merci pour votre soutien dans cette période troublée. Merci pour les soirées jeux de société, votre motivation sans fin pour aller danser ou faire du sport! Merci de m'avoir partagé votre amitié à un moment où j'en avais plus que besoin et de continuer à l'entretenir.

A mes coloc de l'Aveyron, Julie, Marie merci pour ce semestre de feuuuu! Merci pour ces soirées série-canap' à se raconter nos vies, ces nombreux tours de lac sur les berges de Layoule et ces séances de fessiers devant YouTube. Merci pour Audrey Fleurot, les p'tits martiens, Babylone Babylone et la paëlla! Merci à la déco si... chaleureuse de Sylvie ^^ qui nous a rapproché dès le début du semestre et RIP les chatons en céramique des toilettes!

A la team Rodez, merci pour les soirées bière-pong, apéros et barbecue, resto gastro, spéléo, course d'orientation, accrobranche, et j'en passe! Merci pour toutes ces belles soirées d'été sportives (ou pas ^^) à la lumière des projecteurs et dans l'ambiance feutrée de la machine à fumée!

A Perrine, merci pour tes conseils avisés tout au long de cette thèse 😊 merci pour ton énergie, nos poteries potins et nos fous rires! Nous sommes liées à jamais par notre genou bionique (mais oui toi aussi **Basile!**)

A mes coloc de Toulouse, Mélina, Julie (bis), Cyrielle (bis), merci pour ces bons moments entre coloc. J'ai trouvé auprès de vous une famille, des amies, des confidentes, des soutiens, des conseillères. Merci pour les débriefs de fin de journée parce que euh, « tu aurais fait quoi toi ? », merci pour les concerts (Tim Dup <3), les spectacles, les sorties à l'atelier de l'écharpe. Merci d'avoir partagé mon quotidien, mes peurs, mes incertitudes, mes questionnements et mes doutes...

A la team Arts'scenic, Lisa, Lucas, Claire, Mélina, Marie, Rafa, Audrey, Perrine et Basile (et aussi ton papa ^^). Merci de m'avoir fait découvrir cette ambiance de reggaeman de folie, la vanlife et le camping sur le terrain de foot et d'avoir bougé vos petits boules avec moi sur Deluxe, Naâman, Danakil, Zoufris Maracas et tous les autres! A ce festival qui est devenu un incontournable de notre été 😊

A Julia, à notre amitié qui s'est construite progressivement, entre manipulations d'ostéo et confidences de fin de soirée. Merci pour ta profondeur de réflexion, débattre avec toi est toujours surprenant, déroutant et tellement enrichissant !

A Nathalie et aux sœurs du Cénacle, merci pour votre accueil, votre écoute, votre simplicité, votre ouverture d'esprit, votre dynamisme et bien plus... Merci d'avoir été mon point d'ancrage dans la foi à Toulouse et de m'avoir permis de faire de si belles rencontres.

A Noélie et au Céné'Club, merci pour ce beau projet qui a développé nos talents de bricoleuse et de décoratrice, nous a permis de nous engager dans un lieu de vie qui nous tient à cœur et a fait naître une belle amitié!

A Mathilde, Myriam, Domitille, Cyril, à la frat! Merci de m'avoir accompagnée, soutenue, écoutée pendant ces 3 années d'internat qui n'ont pas été de tout repos! Merci pour ce safe space où tout était entendu et écouté avec beaucoup de bienveillance et où j'ai appris à mon tour à écouter sans jugement et à me nourrir de vos partages.

A Michel, Sophie, Albane et toutes mes rencontres de l'Ardéchoise et de la Kimpina! Merci pour ces parenthèses enchantées qui m'ont permis de faire une pause dans mon quotidien, de prendre du recul et de faire de belles rencontres dans la joie et la simplicité !

A Héloïse, à notre rencontre si improbable et si fortuite (comme par hasard)...! Aux fous rires qui s'en sont suivis, aux longues discussions à la belle étoile, à notre binôme de choc de prise en charge médicale, à nos musiques sans musicalité... merci d'avoir rendu cette expérience des JMJ inoubliable malgré Anne... Parce que Anne elle est n**** !

A toutes mes équipes Causses, les Cosmics, à l'aCauss'tage, les Royals Caussenards, les TriCausses, les Navig'at'Aures, les Causs'toroutes, ECTP (Equipe d'une Cohésion Très Puissante).

A tous mes co-binômes, Quentin, Amandine, Alban, Paul, Alexandre, Manu, Kévin.

Aux sherpas d'hier, d'aujourd'hui et de demain, Manu, Lucile, Thomas, Marie, Pierre, Grégoire, Claire, Julien, Jean-Marc et j'en passe!

Merci pour cette grande famille que sont les caussenards, j'ai vécu de grandes et belles étapes de ma vie dans ce désert des Causses, merci à tous ceux qui m'y ont accompagnée!

Remerciements Cyrielle

A mes parents, merci de nous avoir soutenus et encouragés. Papa merci pour tes petits plats réconfortants, merci de m'avoir transmis ta patience et ton goût pour la culture qui me sert au quotidien. Merci de la part de mes amis de m'avoir transmis ta maladresse qui leur donne matière à se marrer régulièrement. Maman merci pour ton énergie, ta combativité et ton humour. A ta reprise de la réplique de Rasta Rockett qui a permis à chacun de nous de passer ses examens avec succès. Merci de nous avoir tous fait avancer dans nos projets. Je suis fière de vous avoir comme parents.

A Virgile, merci de m'avoir entraînée à veiller tard en parlant toute la nuit à travers la cloison du mur de nos chambres quand nous étions à la maison. Cela m'a servi pour tenir lors de mes gardes et mes veillées nocturnes devant mes livres de médecine. A ton humour (je crois bien hérité des parents). A ton optimisme partagé même lorsqu'on se retrouve enfermé en dehors de la voiture à une demi-heure de la fin de notre long périple vers Toulouse. Aux multiples dépannages informatiques que tu as accompli pour m'aider. Merci de m'avoir couvert sur les quelques PV que tu as reçu pour moi dans ta boîte aux lettres.

A Gauthier, à toutes ses anecdotes médicales que tu as écouté avec fascination. A ta capacité à réaliser tes projets. Tu es un exemple de persévérance pour réaliser tes rêves, et je semble bien en suivre le modèle : tour du monde dont je suis bien partie pour suivre le chemin, van, bateau etc. Merci de ne pas m'avoir jetée à la poubelle quand je suis née, j'espère que tu ne regrettes pas!

Merci les gars pour ces bons moments passés à La Rochelle, à notre goût partagé pour l'apéro!

A Ségolène, à ce grain de folie (si ce n'est qu'un grain?) dont je ne sais pas toujours quoi penser mais qui me fait aussi bien marrer. A ta compétitivité et ta motivation à aller au bout de tes projets. A notre complicité précieuse qui s'est majorée avec le temps. Aux CRS d'Ajaccio mobilisés pour retrouver ta sœur préférée : imagine je serais encore en train de chercher le chemin. A ce voyage en Slovénie et à ceux à venir si vous continuez sur votre lancée.

Camille, Juliette et Christophe, merci de partager leur vie, merci d'apporter votre énergie et votre bonne humeur dans la famille.

A Granny, une grand-mère stylée! Pour ton humour, ton intelligence et ton chic que tu as su transmettre à tes enfants et petits-enfants. A nos vacances à Leubringhen ancrées dans nos souvenirs d'enfance et nos Noëls à Lille qui nous attachent au nord même si nous migrions vers le sud.

A Bonne-maman pour ta bienveillance, merci de veiller sur cette famille si nombreuse que tu as construite. Je suis fière que vous soyez mes grand-mères.

A Gaëtan et Jeanne pour votre soutien et vos encouragements tout au long de mon parcours. Nous nous voyons peu mais vous êtes un exemple pour moi de générosité, de bienveillance et de réalisation de soi. J'admire les projets que vous menez dans vos vies personnelles et professionnelles (projets sportifs, projets sociaux, projets familiaux etc) et en fait un modèle à suivre.

A mes oncles et tantes, à mes cousins et cousines, pour nos moments partagés, c'est toujours un plaisir de se retrouver lors de nos réunions de famille. Dédicace particulière à la team Toulousaine : à **Bertrand, Charlotte**,

Amaury, Thibault et Margot, merci de partager votre ville avec moi. Merci pour nos moments partagés, peu nombreux mais précieux!

A mes amies d'enfance:

Barbara, Agatha, Caroline, Pascale, ne m'en voulez pas, je ne retiendrai jamais vos dates d'anniversaire. Merci pour cette amitié qui perdure (plus de 20 ans d'amitié, Barbara tu es la doyenne!), à ces rendez-vous bi-annuels que chacune priorise dans son planning chargé et au cours desquels nous renforçons toujours plus nos souvenirs et faisons perdurer cette amitié. Promis, un jour on voyagera ensemble au Dalai-lama!

Céline Lu, à ces heures de latin le vendredi soir à papoter.

Laurie on se voit si peu mais c'est un plaisir infini de t'avoir au téléphone! A nos fous rires! Peut être qu'un jour nous arriverons à prendre un café dans le même pays. Merci de partager la même vision de la vie. Je nous souhaite une vie riche de projets.

A mes amis d'externat:

Camille alias Camcam ou Tata Caca parce que c'est drôle, merci pour cette belle étape que nous passons ensemble. Merci d'avoir partagé un externat, un internat, une colocation, une thèse mais surtout des soirées, du sport, des apéros, des voyages, des rêves, et la majorité de tes plats au resto ("on fait moit-moit"). Merci à tes parents pour t'avoir correctement constituée.

Chloé à ces années partagées, ces squattes sur ton canapé, ces cours non écoutés, ces voyages partagés, ces aventures et mésaventures au Vietnam qui, à deux, ont été si vite oubliés. A cette belle amitié, que l'aventure se poursuive. Merci de nous aimer indéfiniment ^^

Camille, Chloé je continuerai à parasiter vos vies. Merci pour votre motivation facile: le sport, la bouffe, l'apéro, la fête, les voyages. A ceux passés mais à aussi à ceux à venir!

A l'équipe qui a partagé ces sept ans, nous nous sommes bien dispatchés mais merci à la Bernerie qui nous réunit. Merci pour ces belles années passées à la fac. A vos projets à venir qui nous donnent de belles occasions de se retrouver: crémaillères, mariage etc.

Victorine merci d'avoir partagé des centaines d'heures à la BU avec moi, **Marine** pour m'avoir fait découvrir la musique, **Pauline** pour ton organisation, **Audrey** pour ta bienveillance, **Lucile Baslé** pour nos skis, **Clémence** pour nous avoir donné l'énergie de partir en Guyane, **Amaury** pour ton bagou, **Anthony** pour tes apparitions surprises et **Jayson** pour ton humour (qu'on aimerait entendre plus souvent), **Chloé** pour nous avoir inspirés grâce au schéma de ta thèse!

A vos + 1 et non vos poussins (quoique un jour il y aura peut-être des +1 et des poussins) qui agrandissent l'équipe.

Louise, Eléonore, Annelle, à ces week-ends trop peu nombreux dans chaque coin de la France. A nos brunchs, nos papotages, nos soirées, à notre voyage en Equateur et en Hongrie mais aussi Caen, Poitiers, Angers car c'est aussi devenu un périple (facile à réaliser quand on sait vous y trouver au bout). Je suis si contente que nos groupes se soient soudés pendant notre externat. Que cette amitié perdure.

Hulya pour ces pauses passées ensemble sur le jardin de la BU et à nos veillées tardives à se motiver à bosser.

A mes amis d'internat:

A mes 21 colocataires: Camille, Louis, Alexandre pour notre semestre covid. Merci Camille de nous avoir materné ces 7 mois ensemble. **Julien, Eugénie, Coralie** nous avons tous un peu d'Aveyron dans les veines. **Lola, Charlotte, Camille, Perrine, Anne, Mathieu, Léonie** à nos repas fromage, à notre soupe Panais-Topinambour, à la musique dans le salon. Lola à ta patience sur le palier dans mes élan de "je ne compte pas aller me coucher". Perrine, t'as toujours un peu la connerie et j'adore la partager avec toi. Mathieu et Léonie à ce stage bien fun que nous avons passé ensemble, moi aussi quand je pense à vous je me marre. Merci de m'avoir orienté chaque matin pour que j'atteigne mon lieu de stage. **Mélina, Camille, Julie** pour avoir partagé avec moi la vie Toulousaine et la vie tout court. **Julie**, merci pour ces débriefs sur la vie, sur le rugby et sur les prof ++, merci pour ton énergie partagée! Hâte de nos apéro à débriefer de l'Amérique du Sud (en espagnol

biensûr). **Lucile, Estelle, Mélanie, Camille, Eva** pour avoir rendu le Gers en hiver encore plus chaleureux. Aux presque coloc: **Marion, Philippe et Pauline**.

Aux Tarbais et presque Tarbais (Lucas, Sultan, Thibault, Sophie, Basile, Marie, Fabien, Andy, Thibault, Pauline, Délia, P-H, Oriane, Valentin, Tina, Guilhem, Joe, Julie, Mika) pour les week-end qui se poursuivent chaque années, ce semestre ne sera jamais oublié! **A Charles Nouvel** parce que je voulais écrire Charles Nouvel dans ma thèse ^^

Mélina pour ta sagesse, tu es un exemple de communication et de réflexion. A ta motivation pour réaliser tes rêves. A nos exercices de développement personnel: si “faire tout de suite ce qui peut être fait en moins d’une minute” n’est pas encore acquis, “Faire rien” et non “Ne rien faire” est déjà bien intégré. Merci pour tes échanges qui font grandir et merci de partager ton goût pour la montagne.

Claire pour ton calme et ta capacité de non stress. **Lisa** à ta bonne humeur quotidienne, **Marie** pour nos petits goûters partagés à papoter.

Faustine pour tes cours de cuisine, la meilleure Babka de cet univers, ta broderie, ton sourire et ce goût pour le voyage. Je ne sais pas sur quelle île mais un jour on s’y retrouvera!

Coralie, quand tu m’as demandé en coloc’ je me suis demandé dans quoi je m’engageais. Aucun regret! Merci pour ces moments de vie partagés qui nous ont tant rapprochées. Merci pour ta connerie quotidienne, pour ta motivation pour visiter l’Aveyron et Toulouse, à notre road trip en moto, nos vacances en Martinique, nos bivouacs avec Méli’. A ton énergie, à ton stress, à ta bienveillance et ta générosité. Que nos aventures continuent!

Pauline, Heath merci de faire partie du même package.

Pour tous ceux qui ont partagé un bout de chemin avec moi au cours des dernières années: **Aurélié** pour nos conversations sur nos rêveries, **Yue** pour notre belle rencontre et pour ton accueil à St Gaudens, **Pauline Z** pour ton sourire bright, **Côme** pour ton énergie, **Nithida** pour ces moments partagés en Aveyron.

A mes amis random:

Anne-Sophie pour être venue écouter ma thèse au milieu de tes vacances.

Nicolas à ton infiltration réussie dans cette équipe Angevine, à ta poésie et tes rêveries. Vivement que tu sois président.

Capucine on ne s’est vue que 2 fois mais hâte de te revoir pour partager d’autres bon moments.

Pierre O pour nos moments partagés à Angers, Bordeaux mais surtout aux JMJ. “Tac Tac Piwo”!

A mon équipe de squash Vincent, Jeremy, Camille: mon épaule ne sait comment vous remercier ^^

Table des matières

Remerciements	5
Remerciements Camille	5
Remerciements Cyrielle	8
LISTE DES ABREVIATIONS	5
LISTE DES ANNEXES	5
I. INTRODUCTION	6
A. Généralités	6
B. Critères diagnostiques	6
C. Etiologie	6
D. Physiopathologie	7
E. Prise en charge	7
F. Enjeux et perspectives	7
II. MATERIEL ET METHODES	8
A. Type d'étude	8
B. Recherche bibliographique	8
C. Population de l'étude	9
D. Elaboration du guide d'entretien	10
E. Recueil des données	10
F. Analyse des données	11
G. Aspect éthique et réglementaire	12
III. RÉSULTATS	12
A. POPULATION ÉTUDIÉE	12
B. LES SYMPTÔMES DU SOPK, UN COMBAT DU QUOTIDIEN	13
1. Des symptômes bouleversant le rapport à soi et aux autres	13
a) le regard sur soi	13
b) le regard de l'entourage	13
c) le regard de la société	14
d) le regard des professionnels de santé	15
2. Une perte de contrôle sur son corps	15
3. Des femmes victimes de violences	16
a) dans le milieu médical	16
(1) physiques	16
(2) psychologiques	16
b) dans le couple	16
C. UN DIAGNOSTIC SOURCE DE SOUFFRANCE ET DE SOULAGEMENT	17
1. Un diagnostic précédé d'une longue errance	17
a) un manque d'écoute des professionnels de santé	17

b) un délai diagnostique incompris	18
c) une perte de chance	18
2. Un diagnostic source de souffrance	18
a) Un diagnostic brutal et non préparé	18
(1) Une annonce expédiée	18
(2) Un vocabulaire important	19
b) Un diagnostic responsable d'une remise en question du projet de maternité	19
c) Un diagnostic mettant face à l'inconnu	20
d) Un syndrome non considéré comme une pathologie	20
(1) par sa dénomination	20
(2) par l'absence de perception de gravité	21
3. Un diagnostic permettant de prendre un nouveau départ	21
a) source de soulagement, de réassurance et d'espoir	21
b) aidant à mieux se comprendre	21
c) permettant d'agir et de ne plus subir	22
d) permettant une reconnaissance	22
e) n'ayant parfois rien changé	22
D. L'APRÈS-DIAGNOSTIC UN SENTIMENT DE SOLITUDE	23
1. La nécessité d'un parcours de soin fléché	23
a) un sentiment d'abandon après le diagnostic	23
b) l'absence de référent	23
c) un système de soin trop complexe	24
2. Une recherche d'information solitaire	24
a) un besoin de s'informer non satisfait par les professionnels de santé	24
b) une information difficile d'accès	24
c) des informations en masse difficiles à trier	25
3. Un long chemin d'acceptation	25
E. UNE PRISE EN CHARGE COMPLEXE ET INSATISFAISANTE	26
1. Une pathologie chronique exigeant des efforts au quotidien	26
2. Des thérapeutiques limitées	26
a) une prise en charge avec peu d'alternatives	26
b) un discours paternaliste ne laissant pas de place à la discussion	27
c) un manque de reconnaissance des efforts hygiéno diététiques	27
d) des traitements avec des effets indésirables	28
e) Une hiérarchisation des symptômes par les professionnels de santé	28
3. Un éloignement de la médecine conventionnelle	28
4. Un impact économique	29
F. UN SYNDROME EN MANQUE DE VISIBILITÉ	29

1. L'importance de la médiatisation et de la libération de la parole	29
a) se sentir mieux comprise	29
b) l'espoir d'une meilleure prise en charge	30
2. Devenir porte parole	30
3. L'importance de l'appartenance à une communauté	30
G. UNE PLACE POUR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE?	31
1. un diagnostic relevant de la spécialité	31
2. un coordinateur de soins	31
3. un rôle de soutien	32
4. un rôle dans la prise en charge des symptômes	32
IV. DISCUSSION	32
A. FORCES ET LIMITES	32
1. Forces de l'étude	32
a. le choix du sujet	32
b. le choix de la méthode	33
c. la validité interne de l'étude	33
d. la validité externe	33
2. Limites de l'étude	34
a. biais de recrutement	34
b. biais d'interprétation	34
c. biais lié aux chercheurs	34
d. biais lié aux conditions d'entretien	35
e. biais d'analyse	35
f. biais de mémoire	35
B. UN VÉCU DES SYMPTÔMES SOURCE DE SOUFFRANCE	35
1. La remise en cause d'une féminité	35
2. Une altération du rapport aux autres	36
3. Une altération de la qualité de vie	37
4. Des femmes victimes de violences	37
C. QUELLES PERSPECTIVES D'AMÉLIORATION POUR LE DIAGNOSTIC?	38
1. Une écoute plus attentive et plus globale	38
2. Poser un diagnostic de SOPK est-il toujours bénéfique?	38
3. Améliorer la communication médecin-patient	39
4. Changer les mots pour changer de statut	39
D. UN DIAGNOSTIC POUR QUELLE THERAPEUTIQUE ?	40
1. Un diagnostic précoce pour optimiser la prise en charge	40
2. L'ambivalence face aux traitements hormonaux	41
3. Des thérapeutiques en mouvement	43
E. OPTIMISATION DU PARCOURS DE SOIN	44

1. Une information plus claire et plus accessible	44
a. élaborer des supports d'information accessibles	44
b. apporter une information exhaustive	45
2. Un parcours de soin pour une maladie chronique	46
3. Des intérêts économiques multiples	47
F. LIBÉRER LA PAROLE	47
1. Améliorer la recherche	47
2. Améliorer la médiatisation, exemple de l'endométriose	48
3. Favoriser le sentiment d'appartenance à une communauté	48
G. QUELLE PLACE POUR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ?	49
1. Des médecins consultés?	49
2. Un intérêt variable pour les pathologies gynécologiques	50
3. Gynécologie et autres pathologies organiques: un suivi scindé	50
4. Un rôle de dépistage, d'information et de prévention	51
5. Des pistes d'amélioration	52
V. CONCLUSION	52
VI. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	55
VII. Annexes	58
Annexe 1 : caractéristiques de l'échantillon	58
Annexe 2 : guide d'entretien	59
Annexe 3 : extrait d'un tableau de codage	60
Annexe 4 : extrait d'une mind map	61
Annexe 5 : message de recrutement diffusé sur les réseaux sociaux	63
Annexe 6 : déclaration de conformité CNIL	64
Annexe 7 : exemple d'un dépliant d'information aux patientes de l'association Asso'SOPK	66
Annexe 8 : tableau comparatif du SOPK et de l'endométriose	67

LISTE DES ABREVIATIONS

SOPK: Syndrome des ovaires polykystiques

CNGOF: Collège national des gynécologues obstétriciens de France

PMA: Procréation médicalement assistée

CNIL: Commission nationale de l'informatique et des libertés

HTA: Hypertension artérielle

PCOSQ: Polycystic ovary syndrome quality of life

COP : Contraception oestro-progestative

RHD: règles hygiéno-diététiques

NIH: National institutes of health

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Caractéristiques de l'échantillon

Annexe 2 : Guide d'entretien

Annexe 3 : extrait d'un tableau de codage

Annexe 4 : extrait d'une mind map

Annexe 5 : message de recrutement diffusé sur les réseaux sociaux

Annexe 6 : déclaration de conformité CNIL

Annexe 7 : exemple d'un dépliant d'information aux patientes de l'association Asso'SOPK 69

Annexe 8 : tableau comparatif du SOPK et de l'endométriose

I. INTRODUCTION

A. Généralités

Le Syndrome des Ovaires polykystiques (SOPK) est une pathologie endocrinienne qui touche une femme en âge de procréer sur dix.(1) C'est l'endocrinopathie la plus fréquente chez ces dernières. Ce syndrome a fait l'objet de nombreuses publications récentes (6000 études sur Pubmed depuis 2009) et commence à faire sa place dans les médias grand public. Initialement pensé comme une maladie purement endocrinienne, le SOPK dévoile progressivement ses multiples facettes qui touchent de nombreux organes. Il nécessite donc un suivi pluridisciplinaire : endocrinologique, gynéco-obstétrical, cardiologique, psychiatrique, etc.

Ce syndrome est responsable d'une production excessive d'androgènes, d'une dysovulation et d'ovaires d'aspect polykystique ou multi folliculaires. De plus, il est fréquemment associé à un syndrome métabolique, une insulino-résistance, ou un diabète de type 2. Le spectre clinique des manifestations du SOPK est très large, il peut impliquer de l'acné, un hirsutisme, une alopecie androgénique, des troubles anxieux et de l'humeur, une infertilité, un surpoids, etc.

B. Critères diagnostiques

Les critères menant au diagnostic ont été initialement définis suite à la conférence de Rotterdam en 2003. Puis ils ont été actualisés en 2018 lors d'une conférence organisée par la société européenne de reproduction humaine et d'embryologie.(2) Le diagnostic s'articule autour de la présence d'au moins 2 critères clinico-biologiques parmi les suivants : troubles du cycle, hyperandrogénie, aspect multi folliculaire des ovaires à l'échographie (plus de 20 follicules par ovaire ou un volume ovarien supérieur à 10 ml). A noter que le SOPK reste un diagnostic d'élimination car plusieurs pathologies peuvent mimer les signes cliniques, biologiques ou échographiques du SOPK.

C. Etiologie

L'étiologie de ce syndrome est toujours débattue, mais l'hétérogénéité des symptômes cliniques et biologiques ainsi que la forte composante héréditaire du SOPK suggèrent une

étiologie multifactorielle impliquant des facteurs environnementaux, génétiques et épigénétiques.(1)

D. Physiopathologie

Concernant la physiopathologie, la recherche a mis en évidence récemment le rôle primordial de l'axe gonadotrope et des neurones hypothalamiques ainsi que la possible influence de l'exposition prénatale à certains facteurs environnementaux.(1)

E. Prise en charge

La prise en charge du SOPK est mal codifiée.

La prise en charge non médicamenteuse du SOPK repose sur une hygiène de vie de qualité, notamment en cas de surpoids. En effet, l'amélioration des paramètres métaboliques est associée à une diminution des taux d'androgènes circulants et à la restauration des cycles ovulatoires.(1)

La prise en charge médicamenteuse du SOPK repose principalement sur la contraception œstro progestative et sur la prise en charge des facteurs de risque cardiovasculaires associés. De nouvelles thérapies sont en cours d'étude comme les inositols ou la spironolactone afin de diminuer le taux d'androgènes circulants et d'augmenter la sensibilité à l'insuline. De plus, la prise en charge de l'infertilité, qui touche 70 à 80% des femmes atteintes de SOPK, repose à la fois sur des mesures hygiéno-diététiques et un traitement médicamenteux. Il est parfois nécessaire de recourir à une procréation médicalement assistée.(1)

La santé psychique des femmes est essentielle à prendre en compte car elles ont une fois et demie plus de risque de développer des troubles psychiatriques que la population générale, notamment des troubles anxieux et dépressifs.(1) On ajoutera que les symptômes cliniques comme l'hyperandrogénie peuvent affecter la qualité de vie des femmes ainsi que leur représentation corporelle.

F. Enjeux et perspectives

Le SOPK présente des défis multiples tout au long de la vie des femmes : son dépistage, la prise en charge des troubles du cycle, de l'hyperandrogénie, du surpoids, d'une éventuelle infertilité, la prévention du syndrome métabolique et du risque cardio vasculaire. La complexité du diagnostic et de la prise en charge du SOPK en fait un syndrome mal compris des patientes.

Il nécessite une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée dans laquelle le médecin généraliste semble avoir toute sa place. Pourtant, les études que nous avons pu consulter montrent que le médecin généraliste ne fait pas figure de référence auprès des femmes atteintes de SOPK.(3)

L'objectif de cette étude était donc d'explorer le vécu du parcours de soin des femmes atteintes de SOPK et de questionner le rôle du médecin généraliste dans ce parcours.

II.MATERIEL ET METHODES

A. Type d'étude

Le choix de la méthode qualitative semblait le plus pertinent pour notre recherche. Alors que la méthode quantitative cherche à comprendre le "combien", la méthode qualitative explore le "comment et le pourquoi". Elle permet de recueillir des vécus, des émotions, des expériences et des avis qui font appel à une part de subjectivité que la méthode quantitative ne peut pas atteindre. La recherche qualitative ne hiérarchise pas les témoignages. Toute réflexion apportée par un témoin est prise en compte peu importe le nombre de sujets ayant défendu ce point de vue. La méthode qualitative porte la parole de ses témoins et met en lumière des points de vue originaux et nouveaux.

Cette étude qualitative était inspirée de l'analyse phénoménologique interprétative.

Pour cela des entretiens individuels semi-dirigés ont été conduits à l'aide de questions ouvertes pour laisser une plus grande liberté d'expression aux participantes.

B. Recherche bibliographique

La recherche bibliographique a commencé avant l'élaboration de la question de thèse. Nous avons réalisé un état des lieux de la littérature concernant le SOPK afin de trouver une question originale sur ce sujet. C'est en lisant les quelques études qualitatives sur le SOPK

que nous en sommes venus à nous demander quel était le vécu du parcours SOPK des femmes françaises.

La recherche bibliographique a été complétée tout au long du travail afin de cibler plus précisément les articles en rapport avec la question de recherche. Cela afin d'appuyer l'écriture et de se tenir au courant des nouvelles études.

Les ressources ont été issues de PubMed, du SUDOC, du Cairn et de la bibliographie des articles extraits de ces sites. Les recherches d'articles ont été réalisées à l'aide de mots clés traduits en anglais qui est la langue de référence de la recherche scientifique. Les principaux mots clés étaient : SOPK, syndrome des ovaires polykystiques, soins primaires, parcours de soin, médecine générale

Pour comprendre ce qu'était la recherche qualitative et pour accompagner la rédaction de la thèse, nous avons utilisé un support papier (4) et avons eu recours aux ateliers méthodologiques proposés par le département universitaire de médecine générale de Toulouse.

Les articles intéressants pour la recherche étaient archivés dans le logiciel Zotero®.

C. Population de l'étude

L'échantillon était constitué de sept participantes. Il s'agissait d'un échantillonnage homogène dont l'expérience commune était le syndrome des ovaires polykystiques. Seules des femmes majeures résidant en France ont été recrutées. L'échantillon de l'étude a été constitué en deux étapes et recruté de trois façons.

Une femme a été recrutée dans le réseau de connaissances. L'échange avec l'entourage sur le sujet de thèse a permis de découvrir que certaines d'entre elles étaient atteintes du SOPK. L'une d'elle était motivée pour réaliser un entretien et participer à cette étude.

Cinq femmes ont été recrutées après avoir répondu à une annonce faite sur les réseaux sociaux via l'association Esp'OPK (désormais SOPK Europe). Cela, grâce à un post instagram appelant à témoigner sur le vécu du SOPK que l'association a accepté de diffuser en story sur son fil d'actualité (Annexe 5). Les femmes souhaitant témoigner ont pu faire part de leur intérêt à participer à l'étude en écrivant sur le mail joint à l'annonce. 35 femmes ont

répondu à l'annonce. Pour sélectionner des profils variés, il leur était demandé des informations succinctes à savoir leur âge, leur lieu de vie (urbain, semi-rural, rural), leur âge de diagnostic et la spécialité du médecin qui les avait diagnostiquées. Neuf femmes ont été contactées. Deux n'ont pas répondu, une n'a finalement pas pu accorder de temps à l'étude et une n'a pas souhaité témoigner lorsqu'elle a eu connaissance du mode d'entretien en détail. Ce mode de recrutement a donc permis la réalisation de cinq entretiens.

Après la première analyse, il a été constaté qu'aucune des femmes recrutées n'avait d'enfant. Il a donc été décidé de réaliser un entretien supplémentaire avec une femme devenue mère. Il semblait que cette expérience pouvait apporter un vécu différent de la maladie. Elle a été recrutée par l'un des chercheurs lors d'une consultation de médecine générale.

D. Elaboration du guide d'entretien

Les entretiens ont été menés à l'aide d'un guide d'entretien. Ce guide permettait de garantir la reproductibilité des entretiens. Il a été élaboré après un premier travail de recherche bibliographique.

Il était constitué d'un court discours de présentation des chercheurs, de la demande de consentement, d'un rappel sur la possibilité de mettre fin à l'entretien à tout moment, de questions de présentation du sujet interviewé (âge, métier, lieu de vie, date du diagnostic), puis de six questions principales associées à des questions de relance pour explorer le ressenti des participantes. Les questions posées ont été choisies pour recueillir le vécu des participantes sur leur parcours avant, au cours et après le diagnostic, leurs attentes et leurs déceptions dans la prise en charge.

Après un premier entretien, une rencontre entre les chercheurs et la directrice de thèse a permis de faire évoluer le guide pour faciliter la liberté d'expression des participantes. Le premier guide d'entretien orientait trop les témoins dans leur discours. De plus, les questions ne permettaient pas d'explorer le vécu des participantes de manière chronologique.

Le second guide d'entretien (Annexe 2) était alors constitué d'une question ouverte explorant le vécu du sujet dans l'ordre chronologique soutenue par neuf questions de relance, de demande de précision ou d'encouragement pour compléter le recueil de données. Tout au long des entretiens, ce guide a soutenu les échanges et a permis de s'adapter à chaque témoignage

pour approfondir certains thèmes. Chaque entretien a été conclu par la demande de trois mots illustrant le vécu du SOPK afin de mettre en valeur les éléments les plus marquants.

E. Recueil des données

Les entretiens étaient enregistrés avec le dictaphone du smartphone ou de l'ordinateur du chercheur. La période de recueil s'est étendue du 26/07/2021 au 21/08/2023

Il a été fait le choix de mener des entretiens individuels pour garantir la liberté d'expression des femmes devant un sujet qui touchait leur intimité. Un entretien a été réalisé avec la présence d'un tiers en raison d'une surdité nécessitant un traducteur.

Le lieu de l'entretien était laissé à l'appréciation des participantes afin qu'elles se sentent en confiance et de faciliter leur déplacement. Trois entretiens ont été réalisés au domicile de la participante, deux entretiens ont été réalisés au domicile du chercheur, un entretien a été réalisé dans un lieu public et un entretien a été réalisé en visioconférence.

Il était précisé en début d'entretien plusieurs éléments qui semblaient importants. Tout d'abord, la liberté qui était attendue de leur témoignage. Ensuite, l'importance de s'arrêter sur les détails du vécu afin de recueillir toutes les expériences, même celles qui auraient pu être jugées hors sujet par les participantes. Enfin, l'importance des temps de réflexion et de silence afin de prendre le temps de faire remonter les souvenirs.

A chaque entretien les chercheurs se sont présentés comme internes en médecine générale.

Les entretiens ont été retranscrits intégralement manuellement en respectant les réactions du participant et les silences à l'aide du logiciel de retranscription Sonal 5. Ce logiciel permettait d'écouter les enregistrements par fraction de cinq secondes pour laisser au chercheur le temps de retranscrire ce qui avait été dit. Des logiciels de transcription automatique ont été essayés sans succès, à cause des trop nombreuses erreurs de retranscription. La retranscription manuelle a permis de s'imprégner davantage du témoignage avant d'en faire les premières analyses.

Chaque entretien a été anonymisé en lui attribuant un numéro.

F. Analyse des données

Les entretiens ont été codés, thématiques puis catégorisés. Cette analyse a été conduite à l'aide du logiciel Excel. Les entretiens ont été extraits de Sonal. Chaque entretien a été découpé en unités de sens appelées verbatim ensuite placées dans une colonne. Dans une seconde colonne, en regard de chaque verbatim, a été associée une reformulation de l'idée exprimée par le sujet appelée un code. Cela a été réalisé en essayant de conserver les mots de vocabulaire forts et les émotions. Puis, dans une troisième colonne a été ajouté un thème qui reflétait de manière plus générale l'idée exprimée par le témoin. Enfin, dans une quatrième colonne était écrite la catégorie, mettant en avant les grands concepts répondant à la question de recherche (Annexe 3).

L'ensemble de l'analyse a bénéficié d'une triangulation par la confrontation des résultats des deux chercheurs. Cette double analyse a été réalisée de façon indépendante avant une mise en commun.

A chaque désaccord, un échange entre les deux chercheurs a permis de choisir l'élément le plus précis. En cas de désaccord persistant, le code retenu était celui du chercheur ayant réalisé l'entretien pour limiter les biais d'interprétation.

La construction du modèle explicatif a été réalisée à l'aide du logiciel Mind Mup. Ce logiciel a permis la réalisation de cartes mentales. Des thèmes super-ordonnés ont été créés autour desquels ont été ajoutées les catégories illustrant le phénomène mis en avant. Les verbatim forts des interviews ont été reliés à leur catégorie correspondante pour les illustrer. (Annexe 4). Les thèmes super-ordonnés n'apportant pas de réponses à la question de recherche ont été écartés. Tout au long de la recherche les chercheurs ont réalisé un travail de réflexivité pour éviter l'interprétation des témoignages recueillis liée aux attentes, aux préjugés ou aux vécus des chercheurs.

Tout au long du travail, un carnet de bord était tenu afin d'y noter les étapes du travail, les réflexions, le contenu des rencontres avec la directrice de thèse, etc.

G. Aspect éthique et réglementaire

Un consentement oral a été obtenu de chaque participante et il était rappelé à chacune qu'elle pouvait mettre fin à son témoignage à tout moment.

Ce travail de recherche a été classé hors loi Jardé et une déclaration simplifiée à la CNIL a été effectuée (Annexe 6).

III. RÉSULTATS

A. POPULATION ÉTUDIÉE

Sept patientes ont été interrogées entre juillet 2021 et août 2023 (Annexe 1). Elles avaient entre 27 et 45 ans, avec une moyenne d'âge de 32 ans. L'âge moyen au moment du diagnostic était de 26 ans. Les femmes interrogées vivaient en périphérie de Toulouse sauf une qui vivait dans le Nord de la France. Leur milieu de vie était principalement semi rural et urbain.

Une femme avait suivi un parcours PMA sans succès, deux avaient débuté le parcours sans l'achever et trois n'avaient pas encore de désir d'enfant.

La durée des entretiens allait de 42 minutes à 1 heure 53 minutes avec une moyenne de 1 heure 11 minutes par entretien.

B. LES SYMPTÔMES DU SOPK, UN COMBAT DU QUOTIDIEN

1. Des symptômes bouleversant le rapport à soi et aux autres

a) le regard sur soi

Les symptômes du SOPK, visibles et considérés comme disgracieux, étaient responsables d'une perte de confiance en soi et d'une image négative de son corps.

E3 : «je n'aime pas mon corps et puis je suis assez violente avec lui.»

Le SOPK avait un impact sur l'image de soi en tant que femme. A travers leur hyperpilosité et devant l'absence de règles, les femmes avaient la sensation d'une perte de féminité. Pour elles, être mère faisait partie intégrante de l'image de la femme.

Assister à la grossesse des femmes dans l'entourage était source de souffrance. Elles étaient partagées entre joie et amertume. La tristesse exprimée était source d'incompréhension par les amis. Même les femmes qui n'avaient pas de trouble de fertilité avaient aussi vécu l'anxiété d'être infertile avant leur première grossesse.

E6 : «C'est quand vous avez tous vos copains, qui vous annoncent leur grossesse. Ca c'est, c'est une grosse claque à chaque fois. [...] Et à la fin, au début vous souriez, vous riez comme ça, vous souriez, vous serrez les dents parce que vous vous dites je suis contente pour elle. Mais c'est horrible!»

b) le regard de l'entourage

Les symptômes visibles impactaient négativement les relations aux autres. Les femmes se sentaient obligées de justifier en permanence leurs symptômes pour faire face au regard des autres.

E2 : « Quand j'ai un date, je suis, ça me met tellement..., cet acné notamment, en position d'insécurité, de pas me sentir jolie etc, que je vais l'aborder direct dans le premier date, dans la première heure, je veux que le mec sache que oui ok j'ai de l'acné, mais c'est hormonal tu vois. ».

Le vécu du regard des autres sur le surpoids et l'obésité était aussi traumatique pour certaines femmes. L'absence de règles était responsable d'un sentiment d'exclusion. L'hirsutisme était aussi source d'isolement par peur du regard et du jugement des autres. Pour certaines femmes, c'était même une cause d'échec scolaire. Professionnellement, les femmes étaient victimes de discrimination à cause de leur aspect physique.

E5 : «et je n'osais plus sortir, j'ai foiré mon année de prépa!»

Certaines femmes avaient peur de la réaction de leur conjoint face à l'annonce de leur maladie. Au sein du couple, certains symptômes comme l'hirsutisme n'étaient pas acceptés par le conjoint.

E5 : «mon ex conjoint [...] il m'a offert quand même un épilateur électrique en me disant que si je voulais pouvoir aller en soirée avec lui il serait peut être temps que [...] je trouve une solution pour ça»

L'entourage familial était très culpabilisant sur les symptômes et ne se rendait pas compte de l'impact que pouvait avoir l'ensemble des symptômes sur les femmes. Les symptômes du SOPK, visibles ou invisibles, avaient tendance à être minimisés par l'entourage.

E2 : « tu sais on parle souvent aussi des maladies un petit peu invisibles. Et donc dans mon entourage, ils comprennent pas à quel point ça peut être une souffrance au quotidien et c'est pas évident en fait ! »

c) le regard de la société

Le regard de la société sur le surpoids était difficile à assumer car la société n'était pas adaptée à la différence. Le fait de ne pas correspondre aux normes sociales de beauté était source de souffrance. Les efforts des femmes pour perdre du poids n'étaient pas reconnus par la société, car l'obésité était associée à la fainéantise.

E6 : «du moment que vous rentrez pas dans un poids entre guillemets dit normal pour la société, de suite, de suite vous êtes vus comme quelqu'un qui fait pas d'efforts, quelqu'un bah d'obèse, c'est, c'est dur! [...] Je veux dire, je reste pas le cul dans mon canapé toute la journée!»

Les femmes devaient faire des choix entre suivre les diktats de la mode en s'épilant ou assumer leur hyperpilosité au risque d'être associées à des courants de pensée féministes qui ne leur correspondaient pas.

L'absence d'enfant était aussi source d'isolement et de questionnement de la part de l'environnement social. Les femmes étaient parfois amenées à mentir pour mettre fin aux discussions sur la maternité. Cette injonction de la société à faire des enfants était épuisante moralement.

d) le regard des professionnels de santé

Le regard des professionnels de santé participait aussi au manque d'estime de soi. Le SOPK était stéréotypé et associé à un corps disgracieux.

E1: « Moi ça m'avait marqué quand le chef avait présenté le SOPK en disant “bah vous imaginez une femme grosse qui a des poils partout, qui perd ses cheveux et qui a la peau grasse”, et bah sympa. »

Les femmes se sentaient jugées par les professionnels de santé sur leur physique, qu'il corresponde ou non à celui qui serait attendu d'une femme SOPK. Elles accusaient les médecins de rendre responsable le surpoids de tous leurs symptômes et percevaient cela comme une réponse trop facile.

E6 : «Donc quand j'étais, j'avais 20 kilos de moins, pttt, pas de son pas d'image et quand j'ai pris 20 kilos de suite, "bah c'est le poids en fait le problème madame" "ah bon?" "bah oui il faut que vous perdiez du poids"

Les symptômes étaient minimisés par les professionnels de santé. L'absence de diagnostic était parfois synonyme d'absence de maladie malgré la présence de symptômes.

E5 : «Donc heuu il a répondu à ma mère "non mais c'est bon ça va, elle n'a rien du tout, regardez les analyses de sang, franchement elle augmente le truc quoi". Donc maman m'appelle et elle me dit "bon faut que tu te calmes parce que le médecin il dit que ça va, que t'as rien"».

2. Une perte de contrôle sur son corps

Les symptômes hormonaux du SOPK étaient responsables de variations rapides d'humeur, de prise de poids incontrôlée, de fatigue. Cette perte de contrôle sur leur corps leur donnait l'impression de ne plus s'appartenir.

E5 : «"écoute j'en peux plus je suis claquée, j'en peux plus de ces problèmes de règles d'hirsutisme, de tout en fait", et là mentalement j'étais en train de craquer»

3. Des femmes victimes de violences

a) dans le milieu médical

(1) physiques

Les femmes dénonçaient parfois des violences tant physiques que psychologiques par les professionnels de santé. Les examens gynécologiques étaient décrits comme douloureux et les médecins qui les pratiquaient peu attentifs à ce vécu.

E2 : « donc je pense comme beaucoup de femmes malheureusement bah le frottis ça a été un cauchemar à pleurer »

Certains médecins semblaient ne pas prendre le temps d'écouter les craintes de la patiente ou d'expliquer le geste avant de le pratiquer.

E2 : « oui attends mets tes pieds sur l'étrier pendant que oui oui parle, je t'écoute mais je suis en train de t'enfoncer un truc dans le... non tu vois! »

(2) psychologiques

Les femmes se sentaient culpabilisées de leurs symptômes par le corps médical, notamment par rapport à leur poids et à leur anxiété. Elles se sentaient accusées d'être responsables de leur pathologie. Le vocabulaire utilisé par certains médecins était ressenti comme culpabilisant et non bienveillant.

E2 : « Donc en plus là tu prends la culpabilité dans la gueule, désolée je dis ça comme ça, mais euh, de te rendre malade en fait. On te culpabilise de ce qui t'arrive et du fait que tu pourras peut-être pas avoir d'enfant et je sors de là complètement abasourdie en fait ».

Certaines femmes avaient fait le choix de ne pas aller voir de gynécologue devant les témoignages négatifs qu'elles avaient pu lire sur internet.

b) dans le couple

Les femmes atteintes de SOPK seraient plus exposées aux violences dans la sphère privée.

E2 : « Et un point commun que je retrouve chez les femmes qui ont des problématiques gynéco et à ce niveau-là, c'est en effet des violences, des abus, et c'est vraiment un point commun que j'ai noté. ».

Le conjoint était parfois violent vis à vis des symptômes des femmes, qu'ils soient visibles comme l'hirsutisme ou invisibles comme l'anxiété.

E5 : «mais du coup il m'a dit "faut que tu règles tes problèmes parce que ça me saoule".»

C. UN DIAGNOSTIC SOURCE DE SOUFFRANCE ET DE SOULAGEMENT

1. Un diagnostic précédé d'une longue errance

a) un manque d'écoute des professionnels de santé

Les participantes ne se sentaient pas écoutées ni considérées par les professionnels de santé qu'elles rencontraient.

E2 : « Si tu veux quand on a ce syndrome, on est face à de la non-écoute, de la non-compréhension à chaque fois qu'on en parle ! Moi c'est vraiment mon ressenti, je me sens pas comprise, je me sens pas écoutée, je me sens pas prise au sérieux ! »

Une écoute plus attentive et globale de certains professionnels aurait permis une pose de diagnostic plus précoce. Les femmes s'interrogeaient sur l'implication des médecins dans l'exploration de leurs symptômes. Elles avaient le sentiment d'être renvoyées d'un professionnel à l'autre sans qu'aucun ne prenne la responsabilité d'initier des explorations et disaient devoir insister auprès de leurs médecins pour obtenir des examens complémentaires. Les examens biologiques étaient parfois sans anomalies et donc associés à une absence de pathologie, ce qui faisait douter les femmes de leur ressenti.

E6 : «Moi je savais qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, on me dit que tout va bien donc je dis c'est moi qui suis folle quoi! Clairement c'est moi qui suis folle!»

Les préjugés des médecins sur le SOPK étaient ressentis comme de la discrimination et ont pu être à l'origine de retard diagnostic.

E1: « Oui surtout qu'elle m'a dit à ce moment que si on a erré sur le diagnostic c'est parce que vous n'avez pas le profil type du SOPK, c'est souvent des gens gros, comme si elle devait se justifier. »

b) un délai diagnostique incompris

Les femmes ne comprenaient pas la longueur du délai diagnostique malgré les consultations spécialisées répétées et les multiples examens complémentaires. Elles se décrivaient comme victimes d'un nomadisme médical à la recherche d'un diagnostic. Dans certaines situations, le diagnostic avait probablement été suspecté sans qu'il ne soit annoncé aux femmes. L'incompréhension était majorée par le paradoxe entre la simplicité apparente du diagnostic a posteriori et la complexité du parcours.

E1: « J'ai erré longtemps avant qu'on me dise tout simplement que c'était un SOPK. Ce n'est pas hyper compliqué comme diagnostic. »

La longue errance diagnostique provoquait un sentiment de rancœur et d'humiliation devant le parcours du combattant nécessaire pour faire reconnaître ses symptômes. Cette incompréhension pouvait engendrer de la colère et interrogeait les participantes sur la considération apportée aux pathologies des femmes.

E4: «Moi, j'ai été voir des gynécos, voir heu, je me dis que quelque part pendant cinq ans, tous ces gens se sont moqués de moi en fait.»

c) une perte de chance

Les femmes en voulaient aux médecins de sous-estimer l'urgence de poser un diagnostic pour gagner du temps sur la prise en charge, notamment de l'infertilité. L'errance diagnostique pouvait être vécue comme du temps volé ou du temps perdu pour avancer aussi dans la quête de soi.

E4: «La PMA aurait peut être mieux fonctionné, les FIV aussi, donc voilà, j'aurais peut-être gagné cinq ans en jeunesse en fait. Pour aborder le processus PMA..»

2. Un diagnostic source de souffrance

a) Un diagnostic brutal et non préparé

(1) Une annonce expédiée

À la suite d'une longue errance, l'annonce diagnostique était décrite comme brutale et destructrice. Elles décrivaient une période de sidération suite au diagnostic. Elles ressentaient le besoin d'une annonce diagnostique faite en douceur et en plusieurs fois afin de mieux l'accepter.

E2 : « Ça a été un peu comme si je reprenais ce choc une deuxième fois mais la douceur était telle que je me suis dit, ok, ça m'a permis de l'accueillir. »

(2) Un vocabulaire important

Les professionnels de santé avaient tendance à utiliser un vocabulaire trop pessimiste concernant les risques d'infertilité et à faire preuve d'un manque de délicatesse dans leur façon d'aborder l'obésité. Les participantes souhaitaient une information neutre, qu'ils reconnaissent l'impossibilité de prédire le risque d'infertilité.

E4 : « Mais de me dire, ouille, ouille, ouille ça va pas être possible, je trouve que c'est des mots qui ont été difficiles à digérer, que je n'aimerais pas réentendre à nouveau. ».

b) Un diagnostic responsable d'une remise en question du projet de maternité

Lorsque le diagnostic s'est imposé à elles, le SOPK était d'emblée associé à un risque d'infertilité par les professionnels de santé. Être dépossédée de la possibilité d'être mère pouvait générer un sentiment de colère et d'injustice. Les femmes diagnostiquées jeunes décrivaient ne pas se sentir prêtes à entendre parler d'infertilité et avaient le sentiment que la question s'était immiscée trop tôt dans leur processus de vie.

E2 : « les gens prennent pas au sérieux et je crois qu'ils ont jamais vraiment compris à quel point ça a été une souffrance pour moi de m'entendre dire que j'aurais pas d'enfant, parce que j'étais très jeune, je n'étais pas dans cette problématique, dans cette réflexion. ».

Il existait une ambivalence entre l'envie de savoir si elles étaient infertiles afin de se projeter dans l'avenir et la peur de savoir qu'elles ne pourront jamais être mère. Le doute sur une possible maternité faisait vivre dans l'incertitude et l'espoir. Cela était décrit comme responsable de tensions dans le couple et parfois même source de rupture.

Lorsqu'il était nécessaire, le processus de PMA n'était pas toujours bien vécu. Son coût était mal accepté et a parfois été la cause du renoncement au projet de maternité.

E6 : «Avoir un enfant aujourd'hui coûte entre 25 et 30 000€ alors que vous avez des, vous avez des hum, vous avez des gens c'est des "cassos", excusez moi hein, qui font des gosses comme vous vous allez acheter un paquet de pâtes. Et ils s'en occupent pas, ils les maltraitent et tout.»

c) Un diagnostic mettant face à l'inconnu

L'absence de connaissance concernant l'évolution du syndrome au cours de la vie, avec le risque de maladies métaboliques, était vécu comme une source d'anxiété pour les femmes.

E3 : «Après on voit que ça peut évoluer en diabète, que ça peut, on peut avoir le cancer aussi du col de l'utérus enfin de tout ce qui est cancer euh, féminin. On peut avoir de l'endométriose, ça peut révéler de l'endométriose, ça peut révéler le cancer de la thyroïde aussi donc c'est vrai que bon, sans tomber dans l'excès ça fait flipper, ça fait flipper!»

Elles étaient préoccupées par l'évolution possible de leurs symptômes comme la prise de poids, l'alopécie ou le diabète et par la possible transmission à leurs filles.

E5 : «donc euh moi si, et j'y pense, si demain je tombe enceinte, super! Si c'est une fille je vais paniquer parce que je ne veux pas qu'elle vive ça quoi.»

d) Un syndrome non considéré comme une pathologie

(1) par sa dénomination

La question de la dénomination du syndrome semblait avoir de l'importance. Le terme de syndrome pouvait faire penser à l'absence d'une vraie maladie. Les femmes se sentaient décrédibilisées dans leur vécu de la maladie par cette appellation.

E2 : « Déjà peut-être qu'on ne peut plus parler d'un syndrome parce que combien de fois je m'entends dire "non mais c'est un syndrome non c'est pas grave". Ouais enfin moi je ne le vis pas juste comme un syndrome. »

E7 : «Du coup pour moi ça veut dire que c'est pas une maladie. C'est un, un état, un constat presque. [...] Du coup moi je pense que si on appelle syndrome c'est sans doute parce que ça n'a pas le statut de maladie...»

D'autre part le terme de polykystique plutôt que multifolliculaire était responsable de confusion concernant la physiopathologie du SOPK.

(2) par l'absence de perception de gravité

Le SOPK ne pouvait pas être considéré comme une maladie tant qu'il n'avait pas d'impact jugé grave par la société. Face à d'autres pathologies chroniques invalidantes au quotidien comme le diabète, le SOPK pouvait ne pas être vécu comme une priorité.

E1: « Mais tant que ça ne te pose pas de problème franc type infertilité ce n'est pas le truc qui est vraiment pris en charge, enfin je pense. »

Si les symptômes n'étaient pas visibles, cela signifiait que la pathologie n'existait pas aux yeux de la société. Les participantes ne se sentaient pas reconnues comme atteintes d'une pathologie.

E6: «c'est comme quand j'ai fait une dépression, c'est pas parce qu'on n'a pas une jambe dans le plâtre qu'on va bien, c'est, c'est pas comme ça quoi!»

3. Un diagnostic permettant de prendre un nouveau départ

a) source de soulagement, de réassurance et d'espoir

La pose du diagnostic permettait une réassurance et une dédramatisation. Elle a permis de relativiser, de prendre de la distance pour mieux vivre sa pathologie.

E5 : «Et effectivement je me dis qu'il y a des gens qui ont des maladies bien pires. Il y a en a qui ont des cancers, il y en a qui ont le Sida, enfin voilà, ça fait pas envie non plus».

Le diagnostic impliquait l'espoir d'une prise en charge médicale et donc de guérison.

E4: «Voilà. Quand on a mis un nom dessus, c'est vrai que je me suis dit, il y a peut-être un espoir d'avoir des enfants.»

b) aidant à mieux se comprendre

Le diagnostic permettait de mettre un mot sur un mal être et de mettre en lien les symptômes entre eux. Il donnait aux femmes le désir de mieux comprendre le fonctionnement de leur corps afin d'en maîtriser les symptômes.

E1: « Oh non ça ne m'a pas stressé du tout, au contraire, c'est comme si les morceaux dans le puzzle s'assemblaient les uns aux autres, j'ai fait le lien entre les petits symptômes que j'avais.»

Le parcours diagnostique éprouvant de ce syndrome complexe a parfois pu rendre certaines femmes plus fortes et plus confiantes psychologiquement.

E5 : «après c'est aussi ce qui fait de moi ce que je suis et c'est ma particularité et si je ne l'avais pas j'aurais pas eu à me battre toujours et j'aurais peut être moins de force mentale que j'en ai aujourd'hui.»

c) permettant d'agir et de ne plus subir

Mieux comprendre le fonctionnement de leur corps donnait aux femmes la possibilité d'agir et de reprendre le contrôle de leur maladie. Le diagnostic donnait les clés pour agir sur leurs symptômes et la motivation pour mettre en place des solutions.

E7 : «déjà dire ah bah là on dit que si on perd du poids heuu c'est le seul truc que je pouvais faire. Pour moi ça m'a été quelque chose de très rassurant, je me sentais active de ça quoi.»

Parmi les éléments qui les avaient aidés, on notait les moments de solitude, l'écriture, l'activité physique, le visionnage de films, les soins du corps comme les massages, etc. Le diagnostic ouvrait la perspective de se reconstruire en tant que femme.

E2 : « Et au final, ça m'a détruite mais en fait ça a été le début aussi d'une renaissance».

d) permettant une reconnaissance

Le diagnostic permettait un changement de regard de la société. Il modifiait le regard des professionnels de santé notamment sur le surpoids et redonnait du crédit aux plaintes.

E4: « Le fait que les gynécologues me disent voilà, euh, qu'ils changent de discours, que ce ne soit plus, il faut maigrir madame, il faut maigrir, revenez me voir dans un an. »

e) n'ayant parfois rien changé

Au contraire, certaines femmes décrivaient une déception après le diagnostic. S'il permettait de poser un nom sur les symptômes, il ne leur apportait parfois pas une meilleure compréhension, la maladie restait abstraite.

E4: « Ça n'a pas changé mon quotidien, j'ai continué mon parcours comme d'habitude. Après, voilà, s'il y avait eu cet accompagnement particulier peut-être, mais là, ça n'a rien changé.»

Parfois le ressenti du diagnostic était vécu comme une formalité administrative sans que cela n'apporte de sens à leur vécu de la maladie.

E7 : «Donc je crois que c'est la dermato qui a posé purement le diagnostic, c'était juste pour que administrativement je bénéficie de ma prise en charge pour le traitement de l'épilation laser au niveau du visage».

D. L'APRÈS-DIAGNOSTIC UN SENTIMENT DE SOLITUDE

1. La nécessité d'un parcours de soin fléché

a) un sentiment d'abandon après le diagnostic

Les femmes regrettaient l'absence d'un parcours de soin incluant différents professionnels de santé travaillant ensemble. Elles se sentaient parfois livrées à elles-mêmes avec leur diagnostic et pouvaient reprocher aux médecins de ne pas poursuivre le suivi en l'absence de traitement curatif. Afin de se sentir bien accompagnées, elles recherchaient une alliance thérapeutique.

E5 : «mais le problème c'est qu'on nous renvoie dans la nature avec cette information là, il faut perdre du poids, mais on ne nous apporte pas de solution. On n'est pas aidé, on nous dit juste "perdez du poids". Que ce soit les généralistes, les endocrinologues etc. Oui on nous dit "démerdez vous". »

b) l'absence de référent

Les participantes ressentaient un manque de connaissance et d'intérêt de la part des professionnels de santé qu'elles rencontraient. Elles se sentaient seules expertes de leur pathologie et ne trouvaient pas de spécialiste du SOPK dans le corps médical. Elles souhaitaient avoir un référent auprès duquel elles pourraient poser leurs questions aux différentes étapes de leur vie.

E3 : «Et je me dis putain mais mais renseignez vous quoi ! Mais limite moi je suis plus renseignée que vous qui êtes censé être un médecin !»

c) un système de soin trop complexe

Les femmes avaient la sensation de méconnaître le système de soin. Certaines spécialités médicales comme l'endocrinologie étaient inconnues et de ce fait, inaccessibles. Elles reprochaient aux soignants de surestimer leur connaissance du système de santé.

E6 : «mais en fait on connaît pas tout le système de santé, on n'est pas dedans, on sait pas comment ça se passe. On sait pas qui aller voir, et j'avoue que des fois moi je [...] j'ai un rendez-vous je dis, il faut que j'aille voir ça mais je sais pas comment faire quoi...»

2. Une recherche d'information solitaire

a) un besoin de s'informer non satisfait par les professionnels de santé

Les femmes exprimaient le besoin de comprendre leur pathologie pour se l'approprier. Elles s'interrogeaient sur l'étiologie et la physiopathologie de leur maladie et réclamaient une information exhaustive concernant les symptômes qui étaient liés au SOPK. Elles souhaitaient être informées de l'impact du SOPK sur leur situation actuelle et future.

E3 : «Alors la question que je me pose c'est, est ce que je l'ai depuis tout le temps, est-ce que je suis née avec ? Où est ce que euh... il y a eu dans ma vie beaucoup de stress ? [...] Je pense qu'il y a eu tout un mélange.»

Les explications spécialisées et non explicitées par les médecins au moment du diagnostic pouvaient être source de confusion pour les femmes.

E2 : « Et du coup je comprends pas je me dis mais les kystes sont devenus des microkystes et ça a explosé enfin grosse incompréhension de ma part je comprends pas tout ce qu'il y a derrière »

b) une information difficile d'accès

Les femmes se plaignaient d'un manque d'accessibilité des informations, ce qui impliquait beaucoup de temps passé à faire des recherches. Cette recherche incessante était source d'épuisement moral et de découragement. Elles réclamaient des supports d'information adaptés et didactiques et souhaitaient que le médecin s'adapte à leurs besoins.

E2 : « moi je trouve que c'est un chemin un petit peu du combattant quand on a ce syndrome de trouver les infos [...] Donc j'essaye, sur PubMed, j'essaye sur l'Inserm, enfin j'essaye de trouver des infos et je trouve pas ça facile du tout ! et c'est frustrant ! »

c) des informations en masse difficiles à trier

La variabilité interindividuelle du SOPK pouvait être source de confusion. Les participantes avaient du mal à faire le tri parmi les informations qui concernaient ou non leur symptomatologie.

E5 : «Et quand on cherche on trouve des choses mais on en trouve limite beaucoup trop, parce que chacun donne son avis et comment ça s'est passé pour chacune et au final réussir à se reconnaître dans un portrait, dans un parcours c'est hyper difficile.»

Les informations récoltées pouvaient provenir de multiples sources et contenir des éléments contradictoires, ce qui participait à la confusion, à l'incompréhension des femmes et à la construction de fausses croyances. Les informations trouvées étaient parfois inquiétantes, ce qui pouvait être source de découragement. Elles cherchaient plutôt un discours qui les motive avec des solutions accessibles à leur échelle.

E1: «Le site internet, j'aime pas, tu trouves de tout et n'importe quoi. Après si t'as un site fait par le gynéco où tu as une source fiable oui Mais le problème c'est que si tu vas sur un site, tu fermes tu retombes sur la page d'accueil de Google et tu vas avoir en dessous d'autres sites pour le coup pas fiable, et c'est un coup à avoir des informations erronées.»

Même au sein des professionnels de santé, les discours n'étaient pas uniformes et présentaient des discordances.

E5 : «le premier endocrinologue que j'ai vu m'a dit, vous serez stérile toute votre vie. On m'avait jamais dit pourquoi, on m'avait jamais expliqué pourquoi. Donc moi je lui ai dit voilà je sais que je serais stérile toute ma vie. Et il m'a dit, heu moi je vous ai jamais parlé de ça.»

3. Un long chemin d'acceptation

L'acceptation de la maladie nécessitait du temps et une certaine sagesse acquise avec l'âge qui permettait de se détacher du regard des autres. Les symptômes étaient acceptés au fil du temps par la contrainte et devant l'absence de solution. Ce processus pouvait durer toute une vie.

E6 : «après c'est comme les étapes du deuil quoi hein. Vous, d'abord vous voulez pas, après [...] vous voulez mais vous comprenez pas, vous êtes en colère et puis après il y a l'acceptation quoi. Et, au final et beh moi il y a des moments, fin je pense avoir fait le deuil de tout ça! J'accepte le fait que j'ai le syndrome des ovaires polykystiques.»

E. UNE PRISE EN CHARGE COMPLEXE ET INSATISFAISANTE

1. Une pathologie chronique exigeant des efforts au quotidien

Le SOPK était vécu comme une pathologie chronique, nécessitant une adaptation du mode de vie afin de freiner l'évolution mais sans guérison possible. Les symptômes impactaient le quotidien mais étaient aussi responsables de complications à plus long terme.

E3 : «Heuu, parce que forcément heu, avec la prise de poids bah j'ai mal partout! En plus j'ai une hernie discale, j'ai fait une sciatique heu pfff, c'était la catastrophe!»

2. Des thérapeutiques limitées

a) une prise en charge avec peu d'alternatives

La contraception hormonale était le seul traitement symptomatique proposé par les médecins mais elle ne permettait pas une amélioration de tous les symptômes. Elle n'était pas efficace chez toutes les femmes et pas toujours bien tolérée. Certaines femmes pensaient même que leur syndrome avait été déclenché par cette dernière.

E7 : «Je l'ai prise à ce moment et je l'ai arrêtée ensuite, parce que je n'avais plus de compagnon et heuu j'avais pas envie de rester sous pilule pour rien. Et j'ai eu l'impression que c'est arrivé à ce moment-là (le SOPK). [...] Je me suis dit ah bah mince c'était bête si on me l'avait dit j'aurais peut être gardé la pilule et pris une pilule plus adaptée. »

Certaines participantes avaient du mal à accepter que les traitements ne guérissent pas leur maladie. D'autres étaient satisfaites de ces traitements qui leur permettaient de faire disparaître leurs symptômes.

E7 : «Bah disons que maintenant [...] j'ai trouvé des, plus de solutions notamment le laser comme je disais, pour moi ça a été une grosse aide [...] Bah la terrible époque pour moi c'était avant le laser».

b) un discours paternaliste ne laissant pas de place à la discussion

Les femmes rapportaient un besoin de discussion sur les alternatives thérapeutiques. Elles n'étaient pas forcément en demande d'une solution immédiate mais en demande de professionnels en recherche et dans le dialogue.

E5 : «Oui mais voilà ils font comme ça et pas: “bon on va réfléchir, on va essayer de trouver, je vais essayer de chercher”. Non c'est “tiens bon prend de la Lamaline, démerde toi. T'as mal, t'as plus mal, très bien, allez”.»

Lorsque les femmes refusaient de poursuivre le parcours médical proposé, elles se sentaient abandonnées par les médecins. Elles souhaitaient être mieux informées sur les risques de ne pas suivre de thérapeutique et auraient parfois souhaité que les médecins acceptent qu'elles fassent une pause dans leur parcours.

E6 : «J'ai jamais fait les tests elle est jamais revenu vers moi pour me dire heu, écoutez je comprends que vous souhaitez pas faire les tests, par contre il faut savoir qu'au bout de tant de temps faudra faire attention peut être que passé 30 ans vous aurez encore moins d'ovaires..»

c) un manque de reconnaissance des efforts hygiéno diététiques

Les femmes pouvaient décrire un manque de reconnaissance des efforts qu'elles fournissaient. Concernant le surpoids, les objectifs étaient perçus comme trop ambitieux et inatteignables ce qui était source de découragement, de perte de suivi et de conflits médecins-patients. Les règles hygiéno-diététiques étaient vécues comme de la privation constante.

E6 : «Je fumais on m'a dit qu'il fallait arrêter de fumer, je buvais, enfin je buvais les apéros, normal quoi! On m'a dit ouais arrêtez de boire c'est pas bon machin bidule. J'ai arrêté de boire. J'ai arrêté de fumer, j'ai arrêté de boire. [...] Je leur ai dit vous voulez que j'arrête de baiser aussi? Et que je suce des glaçons?»

Certaines, au contraire, avaient pris conscience du bénéfice d'une certaine perte de poids. Elles étaient motivées par cet objectif et reprenaient le contrôle sur leur pathologie en appliquant les règles hygiéno-diététiques.

E7 : «Je m'étais renseignée sur la perte de poids. [...] j'avais lu qu'il fallait, que c'était, il y avait des études précisant que si on perdait un certain pourcentage de poids on avait plus de chance de tomber enceinte. Pour moi c'est là dessus que je me suis focalisée».

Les participantes souhaitaient une adaptation dans le discours des médecins, qu'ils ne se focalisent pas uniquement sur le poids, car cette obstination était source d'épuisement moral. Au contraire, lorsque la pathologie était reconnue comme responsable de la difficulté à perdre du poids, les femmes se sentaient moins coupables.

d) des traitements avec des effets indésirables

Les traitements symptomatiques tels que l'épilation, les traitements hormonaux ou ceux contre l'acné étaient vécus comme agressifs pour le corps et à l'origine d'effets indésirables notoires.

E5 : «à force de faire de l'épilation à la cire ma peau est beaucoup trop sensible, alors si je fais une épilation laser je me crame le visage.»

e) Une hiérarchisation des symptômes par les professionnels de santé

Les symptômes considérés comme invalidants n'étaient pas les mêmes selon les femmes et les médecins. Cela entraînait un sentiment de disproportion entre la plainte du sujet et les solutions apportées par les médecins. Par exemple, les femmes avaient parfois la sensation que les médecins réduisaient leur pathologie à un trouble de l'ovulation ou que leurs difficultés en lien avec la sexualité n'étaient pas prises en considération.

E3 : «mais quand on entend "bah oui on vous aidera à ovuler", machin "c'est pas grave" ou "il y a la PMA", je m'en bas les couilles de ta PMA putain (rires)»

3. Un éloignement de la médecine conventionnelle

L'absence de prise en charge satisfaisante a parfois pu provoquer un rejet de la médecine conventionnelle par les femmes, elles cherchaient alors désespérément d'autres solutions. Elles étaient prêtes à tester toutes sortes de thérapeutiques alternatives.

E1: «Je suis un peu désespérée, je prends plein de traitements complémentaires à côté. Mais il n'y a pas de solution, (soupir)»

La médicalisation de la procréation était tellement envahissante dans la vie de couple que certains ont ressenti le besoin d'abandonner la PMA. Cela leur a permis de se concentrer sur d'autres éléments de leur vie qui leur tenait à cœur.

E6 : « Alors, le projet d'enfant est toujours d'actualité, mais c'est hum, c'est quelque chose qui n'est plus au premier plan. [...] Ouais, là on revit, on revit beaucoup mieux, on part sur plein de choses, on fait plein de choses ensemble. Que tous les deux, et ça fait du bien.»

4. Un impact économique

La prise en charge de certains symptômes pouvait être onéreuse et n'était pas accessible à toutes. Les femmes ou leur entourage dépensaient de l'argent dans des thérapies alternatives. La prise en charge du SOPK par des professionnels de santé et du bien-être (psychologue, diététicien, esthéticienne) avait aussi un coût. Elles n'étaient pas toujours informées que certaines prises en charges pouvaient être remboursées par la sécurité sociale comme l'épilation laser.

E6 : «ma diététicienne que j'avais vu pendant 2 ans, ça j'ai perdu, j'ai perdu 50€ tous les mois pendant deux ans, ça j'ai perdu, y a pas de souci!»

Elles vivaient parfois les consultations et notamment le parcours PMA comme un business.

E5 : «Et là je me suis dit c'est une pompe à fric donc là on arrête, je ne veux pas de ça [...] parce qu'il y en a certains avec qui on a vraiment l'impression qu'on est là juste pour faire marcher la carte bleue»

F. UN SYNDROME EN MANQUE DE VISIBILITÉ

1. L'importance de la médiatisation et de la libération de la parole

a) se sentir mieux comprise

L'absence du SOPK dans les médias grand public était source d'incompréhension.

E2 : « C'est la plus grande cause d'infertilité, [...] pourquoi on en entend pas parler en fait ? »

Le SOPK pouvait être un sujet tabou et délicat à aborder même entre femmes. Les proches ne comprenaient pas toujours la pathologie et ses répercussions. Cela occasionnait de la colère et de la frustration. Ecouter les conseils plus ou moins avisés de l'entourage était épuisant.

E5 : « Et les gens ils essaient de faire semblant de comprendre ce qu'on vit, de faire comme si ils comprenaient. mais ils entendent mais il ne comprennent pas. Et donc ils entendent et ce qu'il essaient de trouver d'être, de faire semblant de s'intéresser au truc en disant ah mais t'as qu'à essayer ça, j'ai lu ça sur TF1 et voilà... Qu'est ce que tu crois, je reste chez moi à tricoter et... j'attends que ça passe?! bien sûr que j'ai essayé des trucs! »

b) l'espoir d'une meilleure prise en charge

Les femmes exprimaient de la frustration que la recherche ne s'intéresse pas plus au SOPK et qu'il n'y ait pas plus d'avancées thérapeutiques.

E5 : « On est en 2022 les gars, quand même, on va sur Mars hein! »

La médiatisation croissante du SOPK était ressentie comme une source d'espoir, pouvant permettre d'accélérer le diagnostic. Comparer le SOPK à l'endométriose, qui s'est énormément démocratisée ces dernières années et pour laquelle il y a maintenant de plus en plus d'options thérapeutiques donnait l'espoir d'une évolution similaire pour le SOPK.

E4 : « L'endométriose on en voit quand même beaucoup de témoignages, maintenant on en parle beaucoup, mais le SPOK c'est quelque chose qui est quand même encore assez mis en retrait. Donc heu voilà, on ne maîtrise pas encore tout à fait qu'est ce que c'est. »

2. Devenir porte parole

Certaines participantes s'investissaient de la mission de démocratiser ce syndrome et de partager leurs connaissances avec d'autres. Elles voulaient participer à la libération de la parole.

E2 : « il y a eu cette idée de documentaire, il y a eu cette idée de faire des podcasts, je me suis dit je veux redonner la voix. Je veux redonner le pouvoir aux femmes».

3. L'importance de l'appartenance à une communauté

Le sentiment d'appartenance à un groupe était vécu comme bénéfique et procurait du soutien. La communauté permettait de s'identifier à des profils similaires et de comprendre le vécu des personnes qui partagent la même expérience.

E3 : «Et moi ce que j'aurais aimé et ce que je veux toujours en fait c'est, je voudrais parler à une femme qui a un syndrome des ovaires polykystiques mais qui est diabétique de type 1 comme moi! et ça c'est dur à trouver!»

Grâce aux traitements, le retour des cycles menstruels permettait symboliquement de réintégrer la communauté des “femmes”.

G. UNE PLACE POUR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE?

1. un diagnostic relevant de la spécialité

Les femmes avaient le sentiment que le médecin généraliste n'était pas au centre de leur parcours médical, qu'il était parfois dépassé, mais qu'il aurait pu initier les examens de débrouillage et orienter vers le spécialiste adapté. Elles étaient conscientes des limites de la médecine générale mais espéraient que la démocratisation du SOPK puisse sensibiliser les jeunes praticiens et permettre un diagnostic plus précoce.

E1:« Donc qu'on avance plus vite pour le diagnostic, qu'on fasse vite fait les examens complémentaires. En soit le med G peut lui-même prescrire l'écho, peut-être même les bilans hormonaux puis une fois avec tout ça orienter vers la spé qu'il fasse la synthèse. Je ne pense pas que ce soit aux généralistes d'interpréter tous les résultats. »

Certaines participantes s'interrogeaient sur un rôle possiblement plus marqué d'un médecin pratiquant de la gynécologie ou de l'intérêt porté par les médecins selon leur genre.

E4: « Alors je dis pas du tout, non, j'exagère. C'est vrai que heu, voilà c'est un homme, donc du coup peut être moins impliqué dans les choses de femme peut être.»

2. un coordinateur de soins

Le médecin généraliste n'a été pour certaines qu'un coordinateur de soins. Elles remettaient même parfois en question ce rôle en raison d'un accès de plus en plus complexe à un médecin de famille.

E7 : «on dit qu'on a un médecin traitant, je trouve que ça c'est pas tout à fait vrai. Parce que dans la vie on déménage, il est pas toujours facile d'avoir un médecin traitant. Donc parfois on voit des médecins remplaçants, et franchement pour une prise en charge globale, heu non, enfin je, c'est pas facile en tous cas peut être pour le sopk.»

3. un rôle de soutien

Les femmes attendaient de la part des médecins une écoute empathique et soutenante. Certaines l'avaient trouvé auprès de leur médecin généraliste.

E5 : «Mon généraliste il a une grosse place parce que avec tous les problèmes médicaux que j'ai, de santé, c'est devenu un copain (rire)[...]Mais il a eu une grosse place parce que en soutien moral il a été génial, [...] je ne compte plus le nombre de fois où je suis arrivée dans son cabinet en chialant en disant que j'avais mal partout, que je n'en pouvais plus. »

4. un rôle dans la prise en charge des symptômes

Le rôle du médecin généraliste était plus reconnu dans le suivi d'une éventuelle grossesse et dans la prévention des facteurs de risque cardio-vasculaires que dans le suivi du SOPK.

E4: « Alors j'ai un médecin généraliste, effectivement, qui est là surtout pour le diabète, qui est très attentif et vigilant, beaucoup moins pour le syndrome.»

Les participantes attendaient qu'il puisse les conseiller sur les thérapeutiques alternatives et les accompagner dans cette voie.

E5 : « lui m'a dit bon bah je suis pas spécialiste du CBD mais effectivement il a été un super bon support en me conseillant plutôt certains trucs plutôt que d'autres.»

IV.DISCUSSION

A. FORCES ET LIMITES

1. Forces de l'étude

a. le choix du sujet

Le SOPK est une pathologie récente dont la première description remonte aux années 30 (5) et la première définition ne remonte qu'à 1990.(6) La recherche sur le SOPK est donc nouvelle et ce syndrome varié a de nombreux enjeux à explorer. Il existe de nombreuses études quantitatives portant sur le diagnostic et les thérapeutiques.(7) Les études qualitatives sur le sujet existent mais explorent le vécu des femmes sans insister sur le lien qu'elles en font avec leur parcours médical.(8) Elles explorent des populations parfois éloignées de la nôtre, hors la culture a un impact sur le vécu des symptômes et l'importance que les femmes accordent à l'expression du syndrome.(9) Nous souhaitons nous concentrer sur le vécu du SOPK d'un échantillon de la population française.

b. le choix de la méthode

La méthode qualitative nous semblait adaptée pour ce type de recherche car elle était garante d'une liberté de parole et d'une possibilité d'exprimer des sentiments qui ne sont pas quantifiables. Les entretiens étaient réalisés dans un climat de confiance avec une posture bienveillante, ce qui a permis de recueillir les expériences et les émotions qui y étaient liées. Ils ont permis aux femmes d'exprimer des idées, des besoins, des propositions ou encore des manques dans leur parcours.

Nous avons tâché d'obtenir des entretiens de qualité. Pour cela nous avons favorisé des lieux d'entretiens calmes. Le temps dédié à l'expression des participantes était suffisamment long pour permettre d'explorer en profondeur leur vécu et de limiter la perte d'information.

c. la validité interne de l'étude

La validité interne consiste à s'assurer d'une lecture juste des témoignages et limiter la subjectivité. Elle a été assurée par une triangulation des données afin de limiter la subjectivité.

La scientificité de notre thèse a été vérifiée à l'aide de la Grille de qualité de recherche qualitative proposée dans le livre qui a soutenu notre travail « Initiation à la recherche qualitative en santé ».(4)

d. la validité externe

Elle a pour but de généraliser des concepts obtenus à partir d'une population étudiée. Pour cela nous avons essayé de diversifier les profils des femmes interviewées (âge, lieu de vie, maternité, mode de diagnostic, symptomatologie). Nous avons confronté nos résultats à la bibliographie pour s'assurer de la cohérence de nos résultats avec les études précédemment menées.

2. Limites de l'étude

a. biais de recrutement

Les femmes ayant participé à notre étude ont été recrutées pour 5 via une association. On peut penser que ces femmes étaient plus impliquées dans leur parcours SOPK, plus militantes et sensibilisées sur le sujet que d'autres femmes.

Les femmes interviewées habitaient toutes en Occitanie sauf une. Celles qui ont bénéficié d'un parcours PMA ont donc été prises en charge par le même service. Le vécu de cette partie de leur parcours peut présenter un biais de service.

b. biais d'interprétation

Un entretien a été réalisé avec la présence d'un intermédiaire. Il s'agissait d'un traducteur en raison de la surdité de la femme interviewée. Cet intermédiaire et le mode de traduction en langue des signes peut laisser supposer un biais d'interprétation des réponses de la participante. Il aurait été pertinent de filmer cet entretien afin de limiter la perte d'information.

Pour limiter la subjectivité, un travail de réflexivité et de triangulation a été mis en place. En cas de doute, la réécoute des entretiens a permis d'éclaircir les données.

c. biais lié aux chercheurs

Les femmes avaient connaissance de notre statut de médecin, ce qui a pu influencer leur discours. Les chercheurs ont adopté une posture la plus neutre possible pour ne pas orienter les sujets ni exprimer leurs opinions.

Il s'agissait de la première étude qualitative des deux chercheurs. La technique des entretiens semi-dirigés a dû être acquise pour cette thèse et sa maîtrise parfois difficile a pu influencer des réponses. Ce biais a été limité par la réalisation des entretiens par les deux chercheurs qui se sont formés grâce aux supports papiers ("initiation recherche qualitative"), en ligne (mis à disposition par la faculté de médecine de Toulouse) et grâce à la Directrice de thèse.

d. biais lié aux conditions d'entretien

Un entretien a dû être réalisé en visioconférence à cause de la distance géographique avec la participante. De plus, certains entretiens ont été réalisés avec un masque dans le contexte de la pandémie de COVID-19, ce qui a pu perturber la communication non verbale.

e. biais d'analyse

Si la triangulation des résultats a pour but de limiter le biais d'analyse, nous avons pu être influencées par nos expériences, ou par nos préjugés malgré les efforts de réflexivité.

f. biais de mémoire

Nous avons demandé aux femmes de nous raconter leur parcours depuis leurs premiers symptômes. Les souvenirs étaient parfois flous ou ont pu être modifiés avec le temps. Certaines ont exprimé spontanément ne pas bien se rappeler d'éléments de leur vécu.

B. UN VÉCU DES SYMPTÔMES SOURCE DE SOUFFRANCE

1. La remise en cause d'une féminité

C'est la féminité qui est remise en question dans une société où le corps quel que soit la culture ou l'époque est normé par des diktats. Aujourd'hui, l'essor des réseaux sociaux

contribue à diffuser des normes de beauté qui entretiennent une image idéalisée du corps de la femme.(10) L'hyperpilosité, l'obésité, l'acné et l'infertilité font du corps de la femme atteinte de SOPK un corps disgracieux à leurs yeux et aux yeux des autres.(11)

L'hirsutisme est décrit par les femmes dans plusieurs études comme le symptôme le plus invalidant de leur pathologie.(10) La curiosité que provoquent certains symptômes est historique, tel que l'hirsutisme comme l'ont montré les "femmes à barbes" connues de l'histoire (Clémentine Delait au XIXème siècle ou Conchita Wurst au XXIème siècle).(11) Le poil a toujours été normé, il a parfois été utilisé pour exprimer des idées engagées, pour défendre le féminisme notamment. Certaines de nos participantes se sont plaintes des opinions politiques qu'on leur associait en fonction de leur choix de laisser ou non visible leur pilosité. La plupart de nos participantes mettaient en place quotidiennement des stratégies pour respecter les normes de la société. L'aménorrhée remettait aussi en cause la féminité. Durant des siècles les menstruations ont été source de croyances.(12) Même si elles ont longtemps et sont parfois encore aujourd'hui considérées comme sales, maléfiques et impures, leur statut a changé au cours du XXème siècle lorsque leur physiopathologie est comprise. Dès lors, les menstruations sont associées à la fertilité et donc à la féminité.(13) Une fille devient femme dès lors qu'elle peut devenir mère. L'aménorrhée retirait ce statut à nos témoins concernées.

Nous nous sommes interrogées sur la différence de vécu entre les femmes qui avaient eu des enfants et celles qui n'en n'avaient pas eu. Dans notre étude, le vécu des femmes sans trouble de fertilité restait très impacté par l'anxiété d'une éventuelle infertilité. La maternité ne suffisait pas à faire oublier l'impact des symptômes du SOPK au quotidien.

Nous avons la sensation d'une évolution de l'image de la femme dans notre société actuelle et d'une meilleure acceptation de la diversité des corps féminins. Nous pouvons nous demander si cela permettra à l'avenir aux femmes SOPK de se sentir mieux acceptées dans la société et moins discriminées.

2. Une altération du rapport aux autres

Les femmes subissaient le regard des autres, et vivaient un sentiment de différence. Cela aboutissait à un isolement social, voire à des difficultés scolaires et professionnelles. L'image du corps et le regard des autres est une question redondante dans les études sur le SOPK

atteignant la confiance en soi.(14) L'entourage culpabilisait les femmes en les rendant responsables de leurs plaintes et ceci davantage lorsqu'aucun diagnostic n'avait encore été posé. Le SOPK était à l'origine d'un handicap au quotidien, qu'il soit physique (douleurs, inconfort digestif, fatigabilité) ou psychologique (estime de soi, regard des autres, anxiété), mais un handicap le plus souvent invisible. La littérature suggère que l'absence de stigmates visibles du handicap entraîne l'absence de reconnaissance du handicap par la société.(15) L'image renvoyée par l'individu est celle d'une personne valide qui pourrait corriger ses difficultés par la simple volonté. L'énergie fournie pour compenser le handicap n'est donc pas reconnue et au contraire, le sujet est soupçonné de ne pas faire d'effort. L'invisibilité du handicap susciterait donc des réactions discriminatoires, voire des rejets ainsi que des jugements car ces personnes pourraient être accusées de chercher à tirer avantage de leur situation.

Ce jugement était aussi soutenu par celui des professionnels de santé. Les femmes se sentaient jugées et discriminées par ces derniers. Dans la littérature, les femmes SOPK décrivent ressentir un certain mépris des médecins par rapport au surpoids et à l'hirsutisme alors même que ces symptômes ont pour elle un impact psychologique, professionnel et sur leur santé globale.(3)

3. Une altération de la qualité de vie

Les symptômes pris individuellement semblaient peu handicapants. C'est l'ensemble de ceux-ci qui altérerait véritablement la qualité de vie. L'impact sur la qualité de vie des femmes serait donc sous-estimé car ne prenant en compte que les symptômes visibles.

Une étude de 2019 évoque cet aspect "englobant" du SOPK, qui affecte tous les aspects de la vie.(16) Dans cette étude, les femmes ont dessiné leur SOPK comme étant une entité qui prenait le contrôle de leur corps, d'une manière visible mais aussi invisible, interne, cachée. Le SOPK était un adversaire contre lequel il fallait se battre, un monstre auquel elles associaient leur corps disgracieux à travers leur propre regard mais aussi le regard des autres. Les participantes se sentaient enfermées à cause du SOPK, qui posait des limites, des barrières dans la vie quotidienne à cause des activités qu'elles ne pouvaient pas faire, des aliments qu'elles ne pouvaient pas manger ou des enfants qu'elles ne pouvaient pas avoir.

Enfin, le SOPK était un poids qui les écrasait et face auquel elles se résignaient, particulièrement par rapport à son influence sur le moral et la difficulté de le faire comprendre à leurs proches.

L'éventail des domaines de la vie touchés par le SOPK est mis en avant dans le questionnaire établi en 1998 évaluant la qualité de vie des femmes atteinte d'un SOPK : le PCOSQ. Il comprend des items sur les émotions, la pilosité, le poids, l'infertilité et les troubles menstruels.(17)

4. Des femmes victimes de violences

Au cours de notre étude, certaines femmes témoignaient des violences qu'elles avaient subi. Que ce soient les violences verbales subies de la part des proches, les violences physiques au cours des examens gynécologiques ou les violences conjugales, elles étaient omniprésentes. Cela interroge sur la nécessité d'être plus vigilant sur le dépistage des violences chez les femmes ayant un SOPK. Le SOPK n'a pas été retrouvé comme facteur de risque de violence conjugale dans la littérature. Il serait intéressant de mener des recherches ultérieures afin de confirmer ce résultat.

C. QUELLES PERSPECTIVES D'AMÉLIORATION POUR LE DIAGNOSTIC?

1. Une écoute plus attentive et plus globale

Dans notre étude, les femmes se plaignaient d'un retard diagnostic lié à l'absence d'écoute globale et de la mise en lien des symptômes entre eux par les professionnels de santé. Une thèse quantitative sur 1733 femmes atteintes d'un SOPK serait en accord avec ce vécu car plus de 50% des femmes interrogées considéraient que leur plainte initiale n'avait pas été écoutée par les professionnels de santé.(18)

Au cours de notre recherche, les médecins étaient accusés de rendre responsable les femmes de tous les symptômes devant l'absence de diagnostic. L'incompréhension était majeure et les femmes avaient le sentiment d'être victimes d'une perte de temps. Elles rapportaient aussi une perte de chance dans leur parcours médical notamment dans leur parcours PMA. L'anthropologue Aline Sarradon-Eck a étudié le comportement des médecins face à des problèmes cliniques non résolus ou difficiles à définir.(19) Devant une absence de réponse à

apporter aux symptômes, les médecins rapportent un sentiment “de frustration, d'incompétence et de dévaluation de leur métier”. La réaction principale est la délégitimation de la plainte car sans gravité organique et sa démedicalisation. Les médecins appréhendent les consultations avec ces patients aux plaintes multiples, et se désinvestissent de leur prise en charge. Tant qu'aucune origine organique n'est trouvée, les conséquences psycho-sociales des plaintes décrites sont peu considérées.

Nous avons retrouvé ce mécanisme de défense des médecins dans nos témoignages, notamment avant la pose du diagnostic de SOPK. Le SOPK entre dans une catégorie nosologique mal connue des médecins. On peut supposer que si le diagnostic était posé plus précocement, il rentrerait dans un cadre connu et donc réconfortant pour les médecins améliorant alors la relation médecin-patient.(19)

2. Poser un diagnostic de SOPK est-il toujours bénéfique?

La pose d'un diagnostic changeait le regard de l'entourage mais aussi des professionnels de santé. Un diagnostic précoce réduirait donc probablement la remise en cause des symptômes vécus par les femmes et améliorerait leur reconnaissance vis-à-vis de leurs proches et des professionnels de santé.

Une étude qualitative a été menée en 2019 sur l'intérêt du diagnostic de SOPK.(20) Cette étude confirme que chez les femmes ayant des symptômes invalidants, le diagnostic est source de soulagement. Il permet une meilleure compréhension de soi et de l'importance d'un mode de vie sain. Au contraire, les femmes ayant peu de symptômes se sentent choquées au moment du diagnostic et sont anxieuses à propos des risques à long terme. Cependant avec le recul, la majorité des femmes reconnaissent tout de même un bénéfice à avoir reçu un diagnostic précis. Ces résultats sont en accord avec les témoignages que nous avons recueillis.

3. Améliorer la communication médecin-patient

Les soignants sous-estimaient parfois l'impact du vocabulaire employé lors des consultations.

Lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, nous savons que le patient met en place un certain nombre de mécanismes de défense, comme l'isolation, le déplacement, la projection agressive, la régression ou le déni.(21) C'est pourquoi il est nécessaire d'adapter le temps de

l'annonce, court si le patient est sidéré, long s'il a des questions et proposer un deuxième entretien si besoin. L'écoute active permet d'aider le patient à se poser des questions et à exprimer ses émotions. Les mots choisis sont essentiels ainsi que l'attitude et la posture du médecin, afin de proposer au patient une information "digérable" et respectueuse de ses mécanismes de défense. Enfin le suivi de l'annonce n'est pas à négliger, en remettant des documents au patient, en proposant les coordonnées d'un soignant à contacter, ou en apportant une aide psychologique si besoin ainsi que les coordonnées d'une association de malades. L'annonce d'un SOPK pourrait suivre les recommandations de l'HAS d'annonce de toute mauvaise nouvelle médicale.(21)

4. Changer les mots pour changer de statut

La dénomination du SOPK manquait de justesse quant aux termes utilisés. La notion de kyste employé à la place du terme follicule était imprécise et source de confusion. Le diagnostic de SOPK pourrait même parfois être erroné à cause de la présence de kystes ovariens.(18) Il était parfois auto diagnostiqué par les sujets ou lié à une mauvaise interprétation par les professionnels de santé dont les radiologues échographistes qui ne connaissaient pas bien la pathologie ovarienne ou qui ne s'assuraient pas que les critères de Rotterdam étaient respectés. Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'une rectification du nom faciliterait la compréhension de cette pathologie. La NIH aurait proposé en 2012 le terme de "multi-folliculaire" pour remplacer le terme de "polykystique".(18)

Une étude de 2009 s'est intéressée à la dénomination du SOPK. Ce terme concentre l'attention des médecins et des patientes sur l'aspect gynécologique de la pathologie.(23) Les caractéristiques métaboliques et psychologiques du SOPK sont oubliées. Cette étude n'a pas recueilli de consensus concernant un nouveau nom pour ce syndrome, mais propose le terme de "Metabolic Reproductive Syndrome".

Enfin, le terme de syndrome enlevait de la crédibilité au diagnostic et à son impact dans notre étude. La considération apportée à la pathologie pourrait peut-être être plus importante si on parlait de maladie et non de syndrome.

D. UN DIAGNOSTIC POUR QUELLE THERAPEUTIQUE ?

1. Un diagnostic précoce pour optimiser la prise en charge

Un diagnostic précoce permettrait de proposer une prise en charge plus rapide par exemple concernant la prise en charge du surpoids. Une perte de poids de 10% permettrait de réduire l'hyperandrogénie, serait bénéfique sur l'aménorrhée et l'infertilité.(5) Hors, les femmes avant le diagnostic, et après si elles n'avaient pas été accompagnées, rapportaient avoir déjà essayé de nombreuses méthodes jugées inefficaces. Elles semblaient ne plus avoir le courage de recommencer un parcours pour perdre du poids, voire perdaient confiance dans les professionnels de santé. Une compréhension précoce des enjeux du SOPK permettrait probablement une meilleure acceptation des règles hygiéno-diététiques avec des objectifs plus modérés et réalisables. La promotion de l'activité physique recommandée associée à l'hygiène alimentaire, à savoir 150 minutes d'activité modérée par semaine ou 90 minutes d'activité intense pourrait avoir plus d'impact si les femmes en connaissaient l'intérêt.

Il est possible, avec un suivi adapté et régulier, d'accompagner les femmes SOPK dans leur perte de poids.(22) Plus de 40% des femmes suivies par un endocrinologue dans cette étude ont perdu plus de 5% de leur poids initial au bout de 6 mois et plus de 20% ont perdu au moins 10% de leur poids après 1 an de suivi. De plus, cette perte de poids était durable dans le temps car maintenue pendant plus de 3 ans. Les professionnels de santé ne devraient donc pas sous-estimer l'aide qu'ils peuvent apporter aux femmes SOPK obèses dans leur parcours d'amaigrissement. Des programmes d'éducation thérapeutique permettraient probablement de les soutenir dans ce cheminement et d'organiser la prise en charge pluridisciplinaire.(23)

Concernant l'hirsutisme, une prise en charge symptomatique précoce, par exemple à base de traitement laser, permettrait sans doute de limiter la perte de confiance en soi et l'apparition de complexes décrits par les participantes de notre étude.

Un diagnostic précoce permettrait également d'anticiper un projet de maternité car les grossesses des femmes SOPK sont associées à plus de complications telles que diabète gestationnel, hypertension gravidique, prééclampsie ou prématurité.(24)

2. L'ambivalence face aux traitements hormonaux

Le diagnostic de SOPK soulageait les femmes et apportait beaucoup d'espoir quant à sa prise en charge. Hors, notre étude montrait que les femmes se retrouvaient ensuite confrontées à une déception des thérapeutiques proposées.

Les règles hygiéno-diététiques n'étaient pas vécues comme un traitement et le seul traitement médicamenteux proposé était un traitement hormonal. Ce traitement était décrit comme décevant car uniquement symptomatique, son arrêt aboutissant à une récurrence des symptômes. Les participantes semblaient parfois avoir une mauvaise tolérance des traitements hormonaux. Nous n'avons pas trouvé de littérature explorant la tolérance de la contraception hormonale des femmes SOPK en comparaison à la population générale.

L'impact des traitements hormonaux et des règles hygiéno-diététiques (RHD) sur la qualité de vie des femmes SOPK a été étudié en 2018 grâce au "Polycystic Ovary Syndrome Quality of Life scale" (PCOSQOL).(18) Cet impact est positif. Par rapport au traitement hormonal seul, le traitement combinant hormones et RHD est plus efficace sur l'hirsutisme, le poids, l'infertilité, et le bien être physique.(25) Concernant le traitement des troubles de l'humeur, la littérature n'est pas unanime. Une étude de 2016 met en évidence que la contraception hormonale n'a pas d'impact négatif ni positif sur les troubles de l'humeur dans le cadre du SOPK.(26)

Les participantes de notre étude décrivaient le dilemme d'accepter les effets secondaires des traitements hormonaux ou vivre avec les symptômes du SOPK. Elles ne se sentaient pas averties sur les compromis qu'elles allaient devoir faire. Une présentation claire des bénéfices et des risques des traitements pourrait améliorer le vécu des femmes. On retrouve plusieurs études dans la littérature qui s'intéressent à l'impact des représentations des effets indésirables des traitements sur l'observance. Notamment cette étude sur les traitements du VIH (Virus de l'Immunodéficience Humaine),(27) qui met en corrélation la perception d'effets secondaires liés au traitement avec la diminution de l'observance. Dans cette étude, la majorité des symptômes ressentis par les patients était attribuée aux effets secondaires du traitement antirétroviral plutôt qu'au VIH en lui-même. Il semblait même que la perception des effets secondaires par les patients avait plus d'impact sur l'observance que la toxicité réelle des molécules. Cela souligne l'importance de discuter avec les patients de leurs représentations

concernant les effets indésirables de leur traitement avant de le prescrire, cela afin d'améliorer leur observance.

Au-delà du SOPK, on constate ces dernières années un rejet de la contraception hormonale.(28) Suite à la "crise de la pilule" en France de 2012-2013, la prescription des pilules de 3e et de 4e générations a drastiquement baissé, passant de 40% des pilules prescrites en 2010 à 25% en 2013.(28) Cependant, cette diminution des pilules de 3e et 4e générations n'a pas été compensée par une augmentation des autres générations de pilules. On retrouvait 23% d'utilisatrices de pilules de 2e génération en 2013 contre 22% en 2010. Cette crise de la pilule a probablement entraîné une désaffection de la méthode en elle-même.

L'arrêt des traitements hormonaux était parfois décrit comme un test pour voir comment le corps allait réagir, pour se retrouver et se redécouvrir.

Devant une médecine non satisfaisante et paternaliste, les femmes avaient tendance à rejeter à un moment de leur parcours le système médical conventionnel. Elles se tournaient alors vers des thérapeutiques alternatives à la recherche de méthodes décrites comme "naturelles". Les femmes décrivaient un meilleur vécu de ces consultations du fait d'un temps dédié plus long, d'une écoute attentive et d'une relation où la femme restait décisionnaire de sa prise en charge.

La médecine conventionnelle pourrait poursuivre ses efforts pour travailler dans la complémentarité avec les autres professionnels de santé et du bien-être dans la prise en charge du SOPK. Cependant le bien-être devrait tenir compte de la balance bénéfice-risque des prises en charge proposées en accord avec la patiente qui doit être éclairée sur les avantages et inconvénients de chaque thérapeutique. La contraception hormonale est avant tout vue comme un traitement symptomatique, mais elle permet, par la régularisation des règles, de réduire l'hyperplasie de l'endomètre donc le risque de cancer.(1) Les femmes interviewées ne semblaient pas être en possession de cette information.

3. Des thérapeutiques en mouvement

Des recommandations récentes concernant le SOPK montrent que la prise en charge du SOPK est en mouvement.(29)

Concernant la contraception oestro-progestative (COP), elle semble efficace pour traiter l'hirsutisme et/ou l'irrégularité des cycles. Il n'y aurait pas d'avantage à prescrire des contraceptifs avec des fortes doses d'éthinylestradiol ($> 30\mu\text{g}$) par rapport aux plus faibles dosages ($< 30\mu\text{g}$). Il n'y a pas de recommandation pour une molécule en particulier en première ligne, par contre la $35\mu\text{g}$ ethinylestradiol et cyproterone d'acétate (DIANE 35) devrait être prescrite uniquement en seconde intention du fait du surrisque thrombotique et de l'absence d'AMM de cette molécule comme contraceptif.(30)

Concernant la metformine seule, elle devrait être considérée pour toute femme SOPK avec un $\text{IMC} > 25\text{kg}/\text{m}^2$ pour favoriser la perte de poids et réduire les risques métaboliques, ainsi que chez les adolescentes à risque de SOPK pour réguler le cycle.(29) Ce traitement peut être proposé pour les femmes avec un $\text{IMC} < 25\text{kg}/\text{m}^2$ sans preuve de son efficacité.

La combinaison metformine + COP semble plus efficace chez les femmes avec un haut risque métabolique ($\text{IMC} > 30 \text{ kg}/\text{m}^2$, facteurs de risque de diabète, intolérance au glucose, ethnies à risque).(29)

Les anti-androgènes peuvent être prescrits en combinaison avec une COP pour traiter l'hirsutisme lorsque la réponse à la COP seule et/ou aux traitements cosmétiques est insuffisante au bout de 6 mois de traitement. Malgré l'absence de preuve d'efficacité, le traitement anti androgénique combiné à la COP peut être testé chez les femmes présentant une alopecie. La spironolactone 25 à 100 mg/j serait responsable de moins d'effets secondaires que les autres anti-androgènes.(29)

Le traitement par inositol (ou vitamine B7) peut être considéré chez les femmes SOPK si elles le souhaitent afin d'agir sur le plan métabolique en diminuant le taux d'androgène circulant et en favorisant la sensibilité à l'insuline. Cependant la recherche est en cours pour évaluer l'efficacité de cette molécule sur l'ovulation, l'hirsutisme ou le poids.(1)

Le traitement laser peut être considéré afin de traiter l'hirsutisme et les conséquences psychologiques qu'il engendre. Les sessions seront possiblement plus nombreuses que pour le traitement de l'hirsutisme idiopathique.(29)

La chirurgie bariatrique doit être considérée afin d'améliorer la perte de poids, l'hypertension, le diabète, l'hirsutisme, l'irrégularité des cycles, l'ovulation et la fertilité. Le SOPK étant une

pathologie métabolique, les critères d'inclusion, notamment l'IMC, pourraient être élargis pour favoriser l'accès à la chirurgie.(29)

Ces recommandations sont vouées à évoluer dans les années à venir. Si la prise en charge du risque cardiovasculaire semble un aspect important du traitement du SOPK, ses enjeux sont encore mal connus.(31) En effet, les récentes études montrent que les femmes avec un SOPK ont plus de risques de développer une hypertension artérielle, un diabète, et probablement plus de risque aussi de développer une athérosclérose. Ces risques sont en lien avec l'obésité mais ils ont aussi été repérés chez les femmes avec un SOPK qui n'étaient pas obèses.(32) Cela est probablement dû à un changement de la composition corporelle et une redistribution abdominale des graisses. Malgré l'augmentation du risque cardiovasculaire dans la population des femmes avec un SOPK, les études n'ont pas confirmé l'augmentation de la mortalité cardiovasculaire dans cette population.(33) Cependant, le syndrome métabolique est deux à trois fois plus fréquent chez les femmes avec SOPK que sans SOPK et ce dernier est connu pour être lié à une augmentation de l'incidence des pathologies cardiovasculaires. La littérature n'est donc pas unanime sur cette question de la morbi-mortalité cardiovasculaire des femmes avec un SOPK car elle dépend aussi de l'hygiène de vie locale et du phénotype de SOPK (avec ou sans hyperandrogénie).(34)

Ces recommandations mettent en avant l'intérêt de poser le diagnostic de SOPK car les thérapeutiques existent et permettent une prise en charge globale des symptômes.

E. OPTIMISATION DU PARCOURS DE SOIN

1. Une information plus claire et plus accessible

a. élaborer des supports d'information accessibles

L'absence d'information satisfaisante apportée par les professionnels aboutit à une recherche solitaire, à travers des livres, des articles, des blogs, des conférences etc.(8)

Les participantes étaient confrontées à des informations diverses dont la fiabilité était difficile à déterminer. Cette recherche solitaire conduisait à de fausses croyances qu'il était difficile de déconstruire par la suite. Des mythes et des idées reçues circulent notamment sur internet, et sont sources de confusion et d'anxiété pour les femmes.(8) Par exemple, la confusion

fréquente entre SOPK et OPK. Alors que le premier est un ensemble de symptômes systémiques, le second ne touche que les ovaires.(35) L'image du SOPK comme une pathologie rendant stérile est aussi très présente sur les réseaux alors qu'elle est fréquemment responsable d'infertilité sans stérilité.(35)

Une information exhaustive et pédagogique et une bonne compréhension de la pathologie permettraient de mieux se l'approprier. Des supports d'information seraient un bon outil pédagogique (vidéo, schéma, prospectus). Plusieurs études ont étudié l'intérêt des fiches d'information pour les patients en médecine générale, notamment l'étude EDIMAP réalisée en 2008.(36) Dans cette étude, la satisfaction des patients face aux fiches d'informations sélectionnées était notée à 7,2/10 et le score de compréhension était élevé. L'information écrite est donc un bon complément à l'information orale délivrée par le médecin généraliste. La majorité des patients est convaincue de son utilité et la quasi-totalité pense que les médecins devraient utiliser couramment les fiches d'information patients (Annexe 7).

b. apporter une information exhaustive

Devant l'absence d'annonce protocolisée et d'information exhaustive, le bénéfice du diagnostic était réduit car les femmes, malgré un nom posé sur leurs symptômes, restaient dans l'incompréhension. Les femmes attendaient une information exhaustive et non hiérarchisée concernant les différentes problématiques du SOPK. En effet, les considérations et les inquiétudes des femmes ne correspondaient pas forcément à celles des professionnels de santé et elles avaient parfois l'impression que l'information n'était pas adaptée à leurs inquiétudes. Elles reprochaient notamment une information centrée sur la maternité et l'infertilité. Elles reprochaient aussi aux professionnels de santé de ne pas anticiper les problématiques futures du SOPK.

Une meilleure information permettrait probablement de modifier le vécu des femmes SOPK. Prenons l'exemple de cette publication qui s'intéresse au vécu de femmes ayant participé à une étude de recherche clinique sur le SOPK. La sensibilisation et l'information apportées aux femmes au sujet du SOPK leur permet d'avoir plus de connaissances sur l'étiologie du SOPK et son impact sur leur santé.(37) Elles s'en préoccupent donc davantage et modifient leur mode de vie. Enfin, elles sont plus satisfaites envers les soins de santé et se sentent plus en

confiance pour participer à leur prise en charge et communiquer avec les professionnels de santé.

Les femmes souhaitaient qu'on leur expose les thérapeutiques possibles et qu'elles aient le pouvoir de les suivre ou non en connaissance des risques. Un diagnostic bien annoncé et explicité pourrait donc être un tremplin pour avancer, devenir actrice de sa prise en charge et sortir d'un discours paternaliste.

2. Un parcours de soin pour une maladie chronique

L'absence de parcours de soin proposé aux femmes faisait perdre au diagnostic son intérêt. Les femmes souhaitaient être guidées dans un système de soin dont le fonctionnement était flou et source de nomadisme.

Comme pour les pathologies oncologiques, nous pourrions imaginer une consultation d'annonce telle que définie par le premier plan cancer 2003-2007.(38) Il décrit quatre temps nécessaires à ces consultations : un temps médical, un temps paramédical, un accès aux soins de supports et une articulation avec la médecine de ville.(38)

Une annonce protocolisée limiterait le sentiment de négligence des femmes vis-à-vis de leur diagnostic, la perte de confiance dans le système médical et l'errance thérapeutique. Un plan personnalisé de soin permettrait un accompagnement des femmes après la pose du diagnostic. L'accès à un réseau de professionnels formés au SOPK limiterait la perte de confiance que les femmes ont en étant confrontées à des professionnels peu formés sur le sujet.

Nous pourrions imaginer la mise en place d'ateliers d'éducation thérapeutique. De nombreux professionnels auraient leur place pour y intervenir (nutritionnistes, psychologue, éducateur sportif, endocrinologue, dermatologue, kinésithérapeute, sexologue etc).(23)

Comme dans les autres pathologies chroniques, notre étude suggère l'importance d'unifier le parcours de soin afin d'unifier les discours des professionnels de santé. Les femmes nous décrivaient de nombreuses discordances dans le discours des intervenants qu'elles avaient rencontré générant de la confusion.

3. Des intérêts économiques multiples

Le SOPK a un coût pour la société et la sécurité sociale.(39) Dans cette étude américaine, les coûts sont partagés entre la prise en charge des symptômes, tels que l'irrégularité des cycles (30% du coût total du SOPK) et l'hirsutisme (14%); et la prise en charge des complications telles que le diabète (40% du coût total) et l'infertilité (12%). Nous pouvons supposer qu'une prise en charge plus efficace et plus précoce des femmes atteinte de SOPK permettrait de réaliser des économies pour la société.

De plus, l'absence de référent concernant le SOPK entraînait une multiplication des acteurs dans la prise en charge et une errance dans le système médical, ce qui générerait des dépenses de santé publique. Environ 47% des femmes auraient consulté plus de trois professionnels de santé avant la pose du diagnostic.(18)

Devant l'absence de thérapeutiques proposées, les femmes réalisaient des dépenses qui pourraient être évitées dans des compléments alimentaires qui vantaient leurs effets sur divers symptômes du SOPK (alopécie, surpoids, humeur etc). L'accès à des professionnels de santé et du bien être (psychologue, diététicien, esthéticien, centre d'amaigrissement) était parfois hors de leurs moyens. Un parcours de soins permettrait de leur donner un accès plus facile et moins coûteux à ces professionnels et diminuerait l'errance médicale.

F. LIBÉRER LA PAROLE

1. Améliorer la recherche

Les femmes ont longtemps été exclues de la recherche clinique. En effet, en 1977, lorsque la recherche médicale s'organise aux Etats Unis grâce à la FDA (Food and Drug Administration), les femmes sont exclues des études à cause du risque de grossesse.(40) Il faut attendre 1993 pour que la FDA mette fin à ce principe d'exclusion. Ce n'est qu'en 1995 que l'OMS crée le Département Genre, femmes et santé. En Europe, les recommandations pour favoriser l'inclusion des femmes dans les essais cliniques ne datent que de 2006.(41) En France, le sujet concerne aussi, c'est pourquoi le rapport de 2020 "Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique"(42) se penche sur la question de la place de la femme dans la recherche clinique. Cet historique explique probablement en

partie pourquoi les pathologies comme l'endométriose ou le SOPK ont longtemps été ignorées et restent largement sous diagnostiquées.

2. Améliorer la médiatisation, exemple de l'endométriose

Le SOPK est souvent comparé à l'endométriose qui est aussi une pathologie gynécologique complexe qui s'est démocratisée rapidement et récemment. Mais ces deux pathologies sont-elles si proches? (annexe 8)

Elles réduisent toutes les deux la fertilité, la qualité de vie et l'état de santé global des femmes de façon chronique.(43) Elles sont physiopathologiquement proches car elles découlent toutes les deux d'une altération de la sécrétion anténatale de testostérone et d'un fonctionnement atypique de l'axe hypothalamo-hypophyso-gonadique. C'est principalement dans leur vécu et leur démocratisation récente qu'elles pourraient surtout se rapprocher. En effet elles atteignent toutes les deux 1 femme sur 10, souffrent d'un retard diagnostique similaire, d'un manque d'information des professionnels et d'une absence de thérapeutique curative. Elles sont toutes les deux source de souffrances physiques et psychiques, de problématiques de couple, de troubles de la sexualité et d'incompréhension de la part de l'entourage.(44)

Les participantes nourrissaient l'espoir que, comme pour l'endométriose, le SOPK se médiatise et le grand public s'en approprie l'existence. La reconnaissance de cette pathologie par la société permettrait une meilleure considération des femmes atteintes du SOPK. Depuis 2017, il existe en France des centres de diagnostic et de prise en charge multidisciplinaires de l'endométriose.(45) Pourrait-on imaginer des dispositifs similaires pour la prise en charge du SOPK?

3. Favoriser le sentiment d'appartenance à une communauté

Une médiatisation du SOPK élargirait les communautés de femmes atteintes de SOPK. En effet, lors de notre recherche nous n'avons trouvé que deux associations concernant le SOPK : SOPK Europe(46) et Asso'SOPK.(47) Ces associations ou groupes sont aussi des supports auxquels les professionnels de santé peuvent faire appel dans la prise en charge des femmes.(46) (47)

Le besoin d'appartenir à une communauté ou d'y avoir accès pour s'identifier, entendre des

témoignages, se soutenir, devenir actrice est un élément essentiel faisant pleinement partie du parcours de soin et de maîtrise de sa pathologie.(48) L'existence de ces groupes a été permise par leur mise en avant dans les médias et par la libération de la parole des femmes. On retrouve de plus en plus de témoignages et notamment quelques célébrités qui partagent leur expérience du SOPK comme Lea Michele, la star de la série Glee, ou encore Sasha Pieters, de *Pretty Little Liars*.(49) Aux Etats-Unis, la médiatisation du diagnostic de SOPK de deux personnalités de télé-réalité ont entraîné un intérêt accru du public concernant le SOPK.(50) Le partage de leur expérience du SOPK pourrait donc avoir un effet positif sur la sensibilisation et le financement de la recherche sur le SOPK.

Nous avons relevé dans notre étude l'importance des témoignages et de l'identification à d'autres femmes qui traversaient les mêmes épreuves. Nous avons trouvé dans la littérature des résultats similaires. Notamment cette étude qui s'intéresse à l'impact sur le vécu de la maladie de la participation à des forums d'échange autour du SOPK.(48) Ces échanges permettent aux femmes de se sentir moins seules et de réaliser que d'autres femmes vivent des symptomatologies pires que les leurs. L'accès à l'information, aux conseils et au soutien sont des bénéfices clés de ce genre de plateforme. Cela permet aux femmes de se sentir plus en confiance pour discuter avec leurs professionnels de santé de leur maladie, de leurs symptômes et des options thérapeutiques. C'est la notion d'«empowerment». Cependant, deux problématiques émergent de l'utilisation des forums. Les femmes peuvent se sentir anxieuses en lisant les expériences négatives des autres, cela peut leur faire prendre conscience de certains aspects de leur pathologie qu'elles n'avaient pas ou ne voulaient pas savoir à ce moment-là. De plus, fréquenter les forums peut parfois donner l'impression aux femmes d'être exclues, différentes. Par exemple lorsque personne ne répond à leur message, ou lorsqu'elles se rendent compte des relations que d'autres ont créées sur la plateforme et dont elles ne font pas partie.

G. QUELLE PLACE POUR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE ?

1. Des médecins consultés?

63.8% des femmes avec un SOPK auraient consulté en premier un gynécologue pour leurs plaintes en lien avec le SOPK et 23% d'entre elles un médecin généraliste.(18) Dans un second temps, si il n'avait pas été consulté en premier, la moitié des femmes se seraient

tournées ensuite vers leur médecin traitant. Le médecin généraliste serait donc une ressource majeure pour ces femmes.

Les participantes de notre étude à l'inverse décrivaient un rôle mineur de leur médecin généraliste dans leur parcours. Nous avons émis diverses hypothèses pouvant expliquer ce paradoxe.

La relation des femmes avec un SOPK avec leur médecin traitant n'est pas toujours optimale. En effet, elles montrent une réelle méfiance envers l'opinion des médecins généralistes en ce qui concerne la prise en charge de leur syndrome.(51) Cependant elles ont confiance dans leurs compétences à prendre en charge leur santé en général. Cela encourage donc les généralistes à adapter leur discours aux préoccupations spécifiques des patientes SOPK et à les écouter sans jugement. Créer une relation médecin-patient forte permettrait de renforcer le soutien émotionnel et de réduire la méfiance présente entre les femmes et leur généraliste.

Ce manque de confiance pourrait peut-être expliquer que les participantes à notre recherche partageaient peu leurs inquiétudes liées au SOPK avec leur médecin généraliste. Il faudrait nuancer cela en s'interrogeant sur le lien pouvant exister entre leur volonté de témoigner et leur mauvaise relation avec leur médecin traitant.

2. Un intérêt variable pour les pathologies gynécologiques

Le médecin généraliste est le professionnel de premier recours de la population, il pourrait donc avoir toute sa place dans le parcours des femmes atteintes de SOPK. En 2012, La revue du Praticien a rédigé un article court qui permet aux médecins généralistes d'avoir les principales clés pour l'exploration du SOPK et pour les informations qu'il peut fournir aux femmes atteintes de ce syndrome.(52)

Cependant nous pouvons émettre l'hypothèse que l'intérêt pour les pathologies gynécologiques porté par les médecins généralistes pourrait faire varier leur implication dans le diagnostic du SOPK.(53)

3. Gynécologie et autres pathologies organiques: un suivi scindé

Il semblerait que les femmes aient tendance à réaliser leur suivi gynécologique par un autre médecin que leur médecin traitant.(53) Nous pouvons émettre l'hypothèse que la perte

d'information provoquée par cette scission entre le suivi gynécologique et le suivi des autres pathologies pourrait favoriser le délai diagnostic en empêchant une vision globale des plaintes. Ce nomadisme médical pourrait être favorisé par la pénurie de médecins généralistes et spécialistes rendant la coordination des soins complexes. Ce phénomène pourrait donc s'aggraver dans les années à venir.

A l'inverse, certains médecins pourraient développer des compétences dans le domaine de la gynécologie compte tenu de la difficulté d'accès à ces spécialistes. La féminisation du métier pourrait peut être aussi favoriser la pratique de la gynécologie par les médecins généralistes.

4. Un rôle de dépistage, d'information et de prévention

Si l'irrégularité des règles est souvent physiologique les premières années suivant les ménarches, la littérature suggère que l'absence de régularisation des cycles après deux ans post-ménarche doit être considérée comme un signe précoce de SOPK. Hors pour différentes raisons, un souhait de contraception, régulariser les cycles, améliorer une acné ou un hirsutisme, sans que le diagnostic de SOPK ne soit évoqué, la contraception va être mise en place. Elle va masquer les cycles irréguliers et retarder le diagnostic qui se révélera lors d'un souhait de grossesse avec l'arrêt de la contraception et une récurrence des symptômes en lien avec le SOPK. De plus l'échographie à un âge jeune n'est souvent pas réalisable car doit être réalisée par voie endovaginale. Si elle est réalisée, elle ne sera pas interprétable car l'aspect multifolliculaire est fréquent à un âge jeune. Le médecin traitant a donc un rôle de dépistage des femmes à risque de SOPK et de prévention, en éduquant les patientes à se faire réévaluer et dépister plus tard dans leur vie. Cette éducation précoce serait d'autant plus importante que le médecin de famille qui suit sur une longue période de vie les femmes aurait tendance à disparaître. Les dernières recommandations proposent un délai de 8 ans après la ménarche afin de confirmer le SOPK.(1)

Le SOPK est à l'origine de nombreux facteurs de risque cardio-vasculaire que le médecin traitant peut dépister, prévenir, accompagner et traiter si besoin ainsi que ses conséquences. Il peut répondre à une partie des recommandations pour la prise en charge du SOPK(52) à savoir la prise en charge des règles hygiéno-diététiques pour lutter contre le surpoids,

l'obésité, le diabète de type 2, la dyslipidémie, l'HTA, le SAOS. Il peut aussi surveiller les signes du cancer de l'endomètre dont la prévalence est augmentée.

Le médecin traitant peut aussi dépister et prendre en charge les troubles psychologiques dont la prévalence est majorée chez les femmes atteintes d'un SOPK. Les femmes ayant un SOPK sont 1,5 fois plus exposés à des troubles psychiatriques avec 2,8 fois plus de risque de développer une dépression ou un trouble anxieux. Elles sont aussi exposées aux troubles bipolaires, au TOC et aux troubles du comportement alimentaire.(1)

La prise en charge de la santé sexuelle de ces femmes peut aussi faire partie du rôle du médecin généraliste. Selon cette étude de 2019,(54) les femmes avec un SOPK présentent peu de dysfonction sexuelle mais une grande insatisfaction sexuelle liée notamment à un sentiment d'insécurité et au syndrome anxio-dépressif. Cette sensation est principalement corrélée au degré d'hirsutisme.

Enfin, il peut avoir un rôle dans le suivi de la grossesse des femmes si elles le souhaitent.

Le médecin généraliste était décrit par nos participantes comme un professionnel à l'écoute, elles lui accordaient un rôle de soutien. Une meilleure sensibilisation des médecins sur les comorbidités liées au SOPK pourrait permettre d'apporter une prise en charge plus globale à ces femmes.

5. Des pistes d'amélioration

Les solutions pour aider les médecins généralistes pourraient être une adaptation de l'outil informatique (questionnaire de dépistage accessible et bilan biologique type à prescrire), l'augmentation du temps dédié au dépistage notamment des pathologies gynécologiques, la mise à jour de leurs connaissances théoriques et pratiques, l'information du grand public et une meilleure gestion de leur incertitude.(53)

L'absence de parcours de soin empêche le médecin d'avoir accès à un réseau vers qui il pourrait orienter les femmes. Mais avec quelques référents, le médecin généraliste pourrait exercer son rôle de coordinateur de soins.

V. CONCLUSION

Le SOPK est une pathologie qui présente de multiples défis pour les femmes, la médecine et la société. Nous avons pu ressentir dans notre étude le besoin pressant de médiatisation et de sensibilisation du grand public comme du corps médical autour de cette pathologie. D'une part afin de réduire les délais diagnostiques, d'autre part afin d'améliorer la reconnaissance de cette pathologie et son impact sur la vie quotidienne des femmes.

Avoir de meilleures connaissances sur leur syndrome permettrait aux femmes d'être actrices dans leur prise en charge et aux médecins qui les accompagnent de mieux encadrer la prévention et/ou la prise en charge du syndrome métabolique, de l'infertilité et des troubles psychiques.

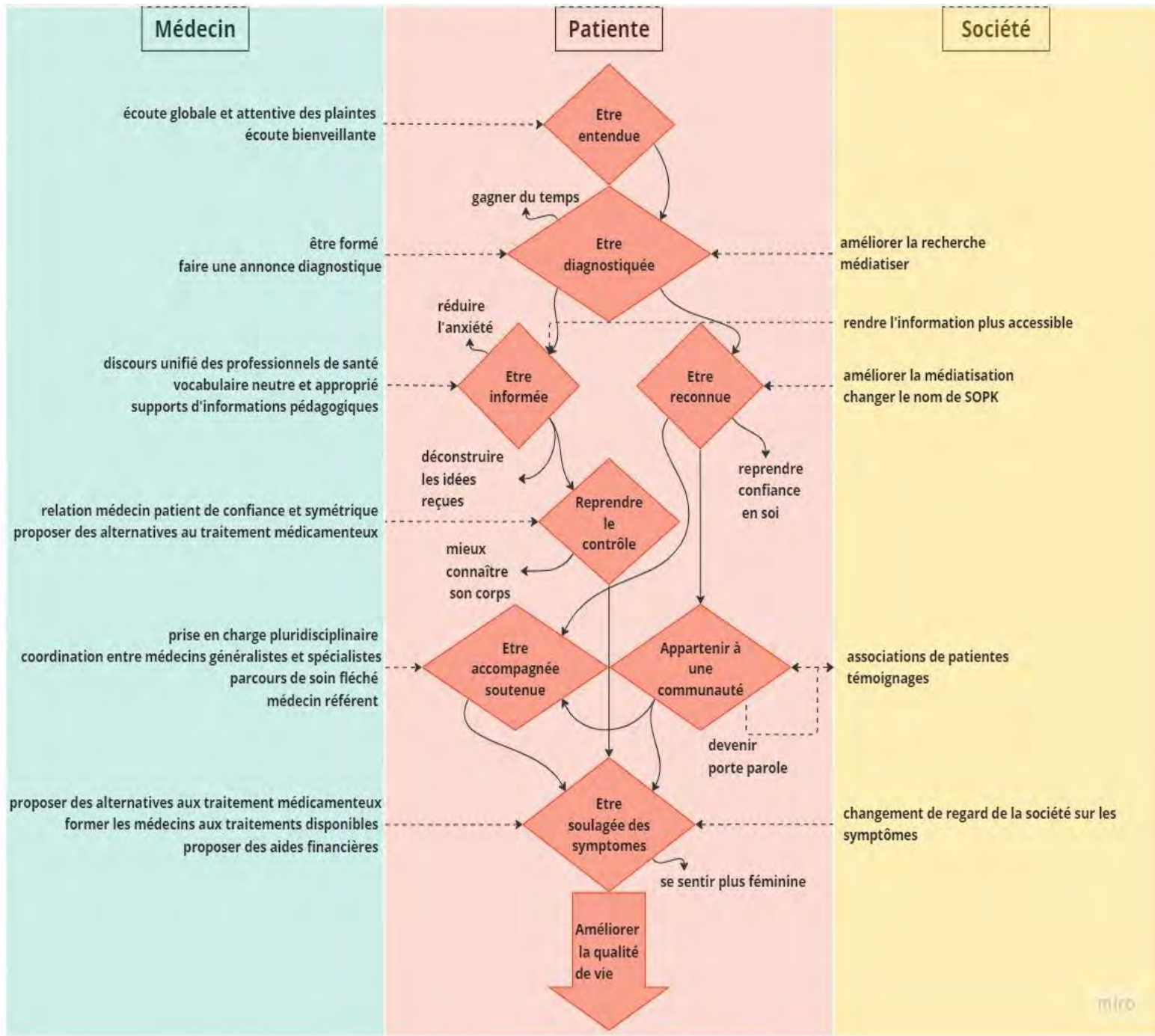
La relation médecin-patient doit poursuivre sa transition d'une médecine paternaliste à une médecine plus équitable en acceptant que les priorités des patientes ne soient pas toujours celles des soignants. Favoriser une relation d'échange permettrait de faciliter l'adhésion des femmes aux différentes prises en charge que l'on peut leur proposer et ce, sur le long terme.

La médecine générale doit se former sur le sujet afin de pouvoir assumer son rôle de sensibilisation, de dépistage, de débrouillage des examens complémentaires, de coordination et de conseil auprès de ces femmes.

A l'heure où le suivi par un seul intervenant tend à disparaître, la création de parcours de soins donnant accès à des professionnels de santé référents limiterait le nomadisme médical de ces femmes et leur perte de confiance en la médecine. Nous pouvons nous interroger sur le modèle le plus adapté pour ce type de parcours, il serait intéressant de pouvoir étudier les bénéfices d'un parcours de soins guidé sur le vécu de leur pathologie.

Nous souhaitons illustrer le vécu des femmes de façon originale. Pour cela chaque femme interrogée nous a fait part à la fin de son entretien de trois mots qui résument son vécu du SOPK que nous avons réunis dans ce nuage de mots.





Lu et Approuvé
Toulouse le 25/10/2023
Professeur Marie-Eve Rougé Bugat

Toulouse le 30/10/23

Vu et permis d'imprimer

Le Président de l'Université Toulouse III – Paul Sabatier
Faculté de Santé
Par délégation,
La Doyenne-Directrice
Du Département de Médecine, Maïeutique, Paramédical
Professeure Odile RAUZY

VI. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. C. Rafenombolatiana, S. Christin-Maitre. Diagnostic et prise en charge du SOPK en 2021 - Correspondances en MHDN. Courbevoie (2 rue Sainte-Marie ; 92418 Cedex) : Edimark, 2009-. oct 2021;(Vol. XXV-n°4-5):150-3.
2. Teede HJ, Misso ML, Costello MF, Dokras A, Laven J, Moran L, et al. Recommendations from the international evidence-based guideline for the assessment and management of polycystic ovary syndrome†‡. *Human Reproduction*. 1 sept 2018;33(9):1602-18.
3. Tomlinson J, Pinkney J, Adams L, Stenhouse E, Bendall A, Corrigan O, et al. The diagnosis and lived experience of polycystic ovary syndrome: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*. 2017;73(10):2318-26.
4. Jean-Pierre Lebeau, Isabelle Aubin-Auger, Collectif. Initiation à la recherche qualitative en santé. *Global media santé*. 2021. 192 p.
5. Inserm [Internet]. [cité 21 août 2023]. Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/syndrome-ovaires-polykystiques-sopk/>
6. Gourbesville C, Kerlan V, Reznik Y. Le syndrome des ovaires polykystiques : quelles nouveautés en 2019 ? Keeping up with PCOS in 2019. *Annales d'Endocrinologie*. 1 sept 2019;80:S29-37.
7. Hassan S, Shah M, Malik MO, Ehtesham E, Habib SH, Rauf B. Treatment with combined resveratrol and myoinositol ameliorates endocrine, metabolic alterations and perceived stress response in women with PCOS: a double-blind randomized clinical trial. *Endocrine*. janv 2023;79(1):208-20.
8. Williams S, Sheffield D, Knibb RC. A snapshot of the lives of women with polycystic ovary syndrome: A photovoice investigation. *J Health Psychol*. 1 juin 2016;21(6):1170-82.
9. Carron R, Kooienga S, Gilman-Kehrer E, Alvero R. Cultural Experiences, Patterns, and Practices of American Indian Women With Polycystic Ovary Syndrome: An Ethnonursing Study. *J Transcult Nurs*. 1 mars 2020;31(2):162-70.
10. Snyder BS. The lived experience of women diagnosed with polycystic ovary syndrome. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2006;35(3):385-92.
11. Pfister G, Rømer K. "It's not very feminine to have a mustache": Experiences of Danish women with polycystic ovary syndrome. *Health Care for Women International*. 1 févr 2017;38(2):167-86.
12. Le Naour JY, Valenti C. Du sang et des femmes. Histoire médicale de la menstruation à la Belle Époque. *Clio Femmes, Genre, Histoire*. 1 nov 2001;(14):207-29.
13. Mardon A. Honte et dégoût dans la fabrication du féminin. L'apparition des menstrues. *Ethnologie française*. 2011;41(1):33-40.
14. Weiss TR, Bulmer SM. Young Women's Experiences Living with Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 1 nov 2011;40(6):709-18.
15. Daure I, Salaün F. Le handicap invisible... ou le décalage entre ce qui se voit et la réalité. *Le Journal des psychologues*. 2017;348(6):22-7.
16. Thorpe C, Arbeau KJ, Budlong B. 'I drew the parts of my body in proportion to how much PCOS ruined them': Experiences of polycystic ovary syndrome through drawings. *Health Psychol Open*. 23 déc 2019;6(2):2055102919896238.
17. Cronin L, Guyatt G, Griffith L, Wong E, Azziz R, Futterweit W, et al. Development of a health-related quality-of-life questionnaire (PCOSQ) for women with polycystic ovary syndrome (PCOS). *J Clin Endocrinol Metab*. juin 1998;83(6):1976-87.
18. Bouteloup M. Identification des déterminants conduisant au diagnostic de syndrome des ovaires polykystiques: étude transversale sur un échantillon de 1733 femmes françaises [Thèse d'exercice]. [Toulouse]. Faculté des sciences médicales Rangueil (....-2017, France]: Université Paul Sabatier; 2020.
19. Sarradon-Eck A, Dias M, Pouchain R. Ces patients « particuliers ». Comment les jeunes médecins (dé)médicalisent les symptômes médicalement inexpliqués ? *Sciences sociales et santé*. 2020;38(1):5-30.
20. Copp T, Hersch J, Muscat DM, McCaffery KJ, Doust J, Dokras A, et al. The benefits and harms of receiving a polycystic ovary syndrome diagnosis: a qualitative study of women's experiences. *Human Reproduction Open*. 1 nov 2019;2019(4):hoz026.
21. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 20 août 2023]. Annoncer une mauvaise nouvelle. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle
22. Pelletier L, Baillargeon JP. Clinically significant and sustained weight loss is achievable in obese women with polycystic ovary syndrome followed in a regular medical practice. *Fertility and Sterility*. 1 déc 2010;94(7):2665-9.

23. Houette C, Desaillood R. Therapeutic patient education and PCOS, an unexplored medical care. *Correspondances en Métabolismes, Hormones, Diabète et Nutrition*. 2021;25(4-5):168-71.
24. Qin JZ, Pang LH, Li MJ, Fan XJ, Huang RD, Chen HY. Obstetric complications in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Reproductive Biology and Endocrinology*. 26 juin 2013;11(1):56.
25. Dokras A, Sarwer DB, Allison KC, Milman L, Kris-Etherton PM, Kunselman AR, et al. Weight Loss and Lowering Androgens Predict Improvements in Health-Related Quality of Life in Women With PCOS. *J Clin Endocrinol Metab*. août 2016;101(8):2966-74.
26. Cinar N, Harmanci A, Demir B, Yildiz BO. Effect of an oral contraceptive on emotional distress, anxiety and depression of women with polycystic ovary syndrome: a prospective study. *Human Reproduction*. 1 juin 2012;27(6):1840-5.
27. Ferreira C, Gay MC, Regnier-Aeberhard F, Bricaire F. Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. 1 févr 2010;168(1):25-33.
28. Bajos N, Rouzaud-Cornabas M, Panjo H, Bohet A, Moreau C, l'équipe Fécond. La crise de la pilule en France : vers un nouveau modèle contraceptif ? *Population & Sociétés*. 2014;511(5):1-4.
29. Mousa A, Tay CT, Teede H. Technical Report for the 2023 International Evidence-based Guideline for the Assessment and Management of Polycystic Ovary Syndrome [Internet]. Monash University; 2023 [cité 6 sept 2023] p. 453165393 Bytes. Disponible sur:
https://bridges.monash.edu/articles/report/Technical_Report_for_the_2023_International_Evidence-based_Guideline_for_the_Assessment_and_Management_of_Polycystic_Ovary_Syndrome/23625288/1
30. Giroux J, Coubret A, Nouaille Y. Le point sur les pilules estroprogestatives et le risque de thrombose veineuse. *Actualités Pharmaceutiques*. 1 juin 2013;52(527):42-5.
31. Jovanovic VP, Carmina E, Lobo RA. Not all women diagnosed with PCOS share the same cardiovascular risk profiles. *Fertility and Sterility*. 1 août 2010;94(3):826-32.
32. Scicchitano P, Dentamaro I, Carbonara R, Bulzis G, Dachille A, Caputo P, et al. Cardiovascular Risk in Women With PCOS. *Int J Endocrinol Metab*. 2012;10(4):611-8.
33. Meun C, Gunning MN, Louwers YV, Peters H, Roos-Hesselink J, Roeters van Lennep J, et al. The cardiovascular risk profile of middle-aged women with polycystic ovary syndrome. *Clinical Endocrinology*. 2020;92(2):150-8.
34. Wild RA, Carmina E, Diamanti-Kandarakis E, Dokras A, Escobar-Morreale HF, Futterweit W, et al. Assessment of Cardiovascular Risk and Prevention of Cardiovascular Disease in Women with the Polycystic Ovary Syndrome: A Consensus Statement by the Androgen Excess and Polycystic Ovary Syndrome (AE-PCOS) Society. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*. 1 mai 2010;95(5):2038-49.
35. Dokras A. Facts or fiction : PCOS myths debunked [Internet]. Endocrine Society; 2022. Disponible sur:
[https://www.endocrine.org/-/media/endocrine/files/patient-engagement/infographics/fact_or_fiction_pcoss_myths_debunked-\(1\).pdf](https://www.endocrine.org/-/media/endocrine/files/patient-engagement/infographics/fact_or_fiction_pcoss_myths_debunked-(1).pdf)
36. Sustersic, M. Voorhoeve, H. Menuret, M. Baudrant, A. Meneau, J-L. Bosson. Fiches d'information pour les patients : quel intérêt? L'étude EDIMAP. *La Revue de la Médecine Générale*. oct 2010;(276):332-9.
37. Colwell K, Lujan ME, Lawson KL, Pierson RA, Chizen DR. Women's Perceptions of Polycystic Ovary Syndrome Following Participation in a Clinical Research Study: Implications for Knowledge, Feelings, and Daily Health Practices. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*. 1 mai 2010;32(5):453-9.
38. Institut National du cancer. Evolution du dispositif d'annonce d'un cancer [Internet]. 2019 [cité 21 août 2023]. Disponible sur:
file:///C:/Users/Chochman/Documents/2020-2022_Th%C3%A8se%20SOPK/2e%20bibliographie/Evolution_du_dispositif_d_annonce_d_un_cancer_mel_20200123.pdf
39. Azziz R, Marin C, Hoq L, Badamgarav E, Song P. Health Care-Related Economic Burden of the Polycystic Ovary Syndrome during the Reproductive Life Span. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*. 1 août 2005;90(8):4650-8.
40. Drugs USF and DAB of. General Considerations for the Clinical Evaluation of Drugs. U.S. Department of Health, Education, and Welfare, Public Health Service, Food and Drug Administration; 1977. 20 p.
41. Potterat MM, Monnin Y, Pechère A, Guessous I. Les femmes, oubliées de la recherche clinique. *Rev Med Suisse*. sept 2015;(11):1733-6.
42. France, éditeur. Pour une communication publique sans stéréotype de sexe: guide pratique. Paris: la Documentation française; 2016.
43. Dinsdale NL, Crespi BJ. Endometriosis and polycystic ovary syndrome are diametric disorders. *Evolutionary*

- Applications. 2021;14(7):1693-715.
44. Aubry G, Bencharif C, Vesale E, Oueld E, Dietrich G, Collinet P, et al. Délais diagnostiques et parcours des patientes souffrant d'endométriose en France : une étude multicentrique. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*. 1 févr 2023;51(2):117-22.
 45. Roman H, Chanavaz-Lacheray I. Le Centre expert de diagnostic et de prise en charge multidisciplinaire de l'endométriose de Rouen : une expérience pilote française. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*. 1 juill 2018;46(7):563-9.
 46. SOPK Europe [Internet]. [cité 21 août 2023]. ÉTUDES ET RECHERCHE syndrome des ovaires polykystiques. Disponible sur: <https://www.sopkeurope.org/etudes-et-recherche-syndrome-des-ovaires-polykystiques>
 47. Asso'SOPK [Internet]. [cité 21 août 2023]. Accueil. Disponible sur: <https://www.asso-sopk.com>
 48. Holbrey S, Coulson NS. A qualitative investigation of the impact of peer to peer online support for women living with Polycystic Ovary Syndrome. *BMC Women's Health*. 17 déc 2013;13(1):51.
 49. Comment Lea Michele gère son syndrome des ovaires polykystiques [Internet]. [cité 5 sept 2023]. Disponible sur: https://www.huffingtonpost.fr/culture/article/comment-lea-michele-gere-son-syndrome-des-ovaires-polykystiques_151437.html
 50. Parent G, Whitaker LA, Anderson R, Markey C, Hartwell M. Reality Television and its Effect on Public Awareness of Polycystic Ovary Syndrome: Oklahoma State University Center for Health Sciences Research Week 2022. In 2022. p. 81.
 51. Lin AW, Bergomi EJ, Dollahite JS, Sobal J, Hoeger KM, Lujan ME. Trust in Physicians and Medical Experience Beliefs Differ Between Women With and Without Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of the Endocrine Society*. 1 sept 2018;2(9):1001-9.
 52. Recommandations pour le diagnostic et la prise en charge du syndrome d'ovaire polykystique | Gynéco Online [Internet]. [cité 21 août 2023]. Disponible sur: <https://www.gyneco-online.com/fertilite/recommandations-pour-le-diagnostic-et-la-prise-en-charge-du-syndrome-dovaire-polykystique>
 53. Defrance P. Identifier les difficultés et les obstacles au diagnostic du syndrome des ovaires polykystiques : enquête qualitative auprès de médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais [Internet]. Université de Lille (2022-...); 2022 [cité 21 août 2023]. Disponible sur: <https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-36783>
 54. Fliegner M, Richter-Appelt H, Krupp K, Brunner F. Sexual Function and Socio-Sexual Difficulties in Women with Polycystic Ovary Syndrome (PCOS). *Geburtshilfe Frauenheilkd*. mai 2019;79(5):498-509.

VII. Annexes

Annexe 1 : caractéristiques de l'échantillon

Entretien	Age	Enfants	Profession	Milieu de vie	Date du diagnostic	Age du diagnostic	Médecin ayant fait le diagnostic	Aide à la procréation	Recrutement
E1	27	0	professionnelle de santé	urbain	2013	19 ans	endocrinologue et gynécologue	non	connaissances
E2	27	0	naturopathe	urbain	2016	21 ans	gynécologue	non	réseaux sociaux
E3	29	0	assistante administrative	urbain	2018	25 ans	interne d'endocrinologie	non	réseaux sociaux
E4	45	0	chômage	semi rural	2011	34 ans	endocrinologue	oui	réseaux sociaux
E5	33	0	chômage	semi rural	2021	32 ans	gynécologue	en cours	réseaux sociaux
E6	28	0	assistante administrative	semi rural	non connue	environ 26 ans	endocrinologue	démarche stoppée	réseaux sociaux
E7	35	3	docteur en pharmacie	urbain	non connue	environ 27 ans	dermatologue	non	consultation

Annexe 2 : guide d'entretien

Bonjour, nous sommes 2 internes en médecine, nous nous intéressons au syndrome des ovaires polykystiques. Vous vivez avec cette pathologie et nous aimerions connaître votre expérience, votre vécu de cette maladie. Ce qui nous intéresse c'est vraiment vous, votre histoire, votre parcours médical, votre quotidien, l'impact de cette maladie sur votre qualité de vie. Il est important que vous ayez le temps de réfléchir, de vous replonger dans vos souvenirs et vos sensations, c'est pourquoi nous laisserons volontairement des moments de silence. Il n'y a pas de mauvaise réponse, tout ce que vous voudrez nous partager au cours de l'entretien nous intéressera. Cet entretien sera enregistré mais toutes les données seront anonymisées par la suite.

Vous pouvez mettre fin à cet entretien à tout moment si vous le souhaitez.

Si vous êtes d'accord, nous allons commencer par quelques questions concernant votre profil :

- Quel âge avez-vous ?
- Quel métier exercez-vous ?
- Habitez-vous en zone urbaine, rurale ou semi-rurale ?
- A quand remonte le diagnostic de votre SOPK ?

Le but de cet entretien est donc que vous nous racontiez l'histoire de votre SOPK de manière chronologique, depuis les premiers symptômes jusqu'à aujourd'hui, en tenant compte de tous les petits détails dont vous vous souvenez. Si vous êtes prête, on y va

Questions de relance :

- *Quels symptômes vous ont amenés à consulter en premier lieu ?*
- *Comment le diagnostic a-t-il été posé ? Quelles en ont été les conséquences ?*
- *Quelles personnes vous ont accompagnée, vous ont soutenue ?*
- *A quels moments vous êtes-vous renseignée sur votre pathologie et par quel(s) biais ?*
- *Quel est l'impact de cette maladie sur votre vie au quotidien ?*
- *Que savez-vous des conséquences sur votre santé de cette maladie ?*
- *Quel rôle a joué ou aurait pu jouer votre médecin généraliste dans votre parcours ?*
- *Qu'auriez-vous aimé modifier dans votre parcours ?*
- *Souhaitez-vous rajouter quelque chose auquel nous n'aurions pas pensé ?*

Merci de ce partage très riche. Afin de conclure cet entretien nous vous proposons de réfléchir à 3 mots qui résument le mieux votre expérience du SOPK.

Aides techniques :

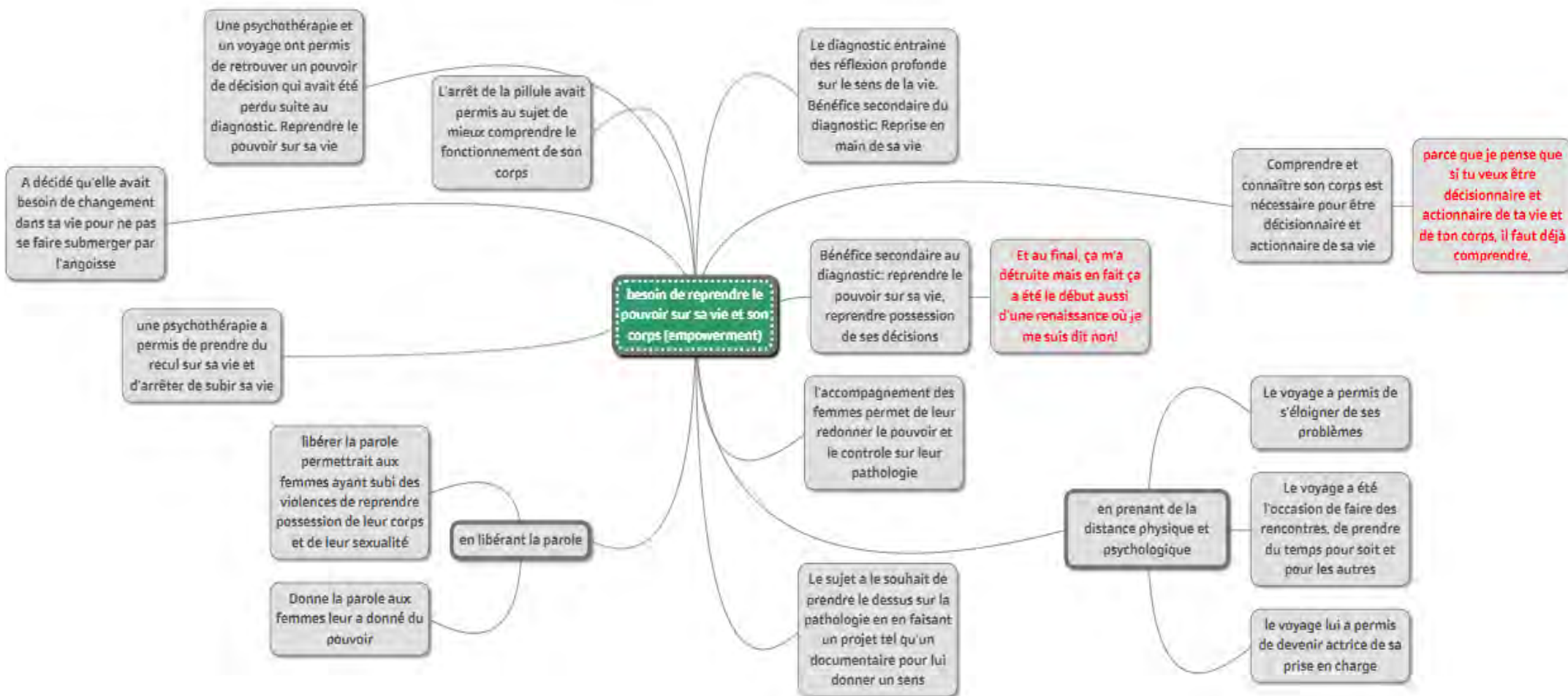
- *Pouvez-vous m'en dire plus ?*
- *C'est très intéressant pouvez-vous développer ?*
- *Par exemple ?*
- *Montrer des signes d'écoute : oui, je vois, signe de tête*
- *Répéter la dernière phrase pour relancer le discours*
- *Faire des synthèses et reformuler pour valider la bonne compréhension : si j'ai bien compris, en d'autres termes*

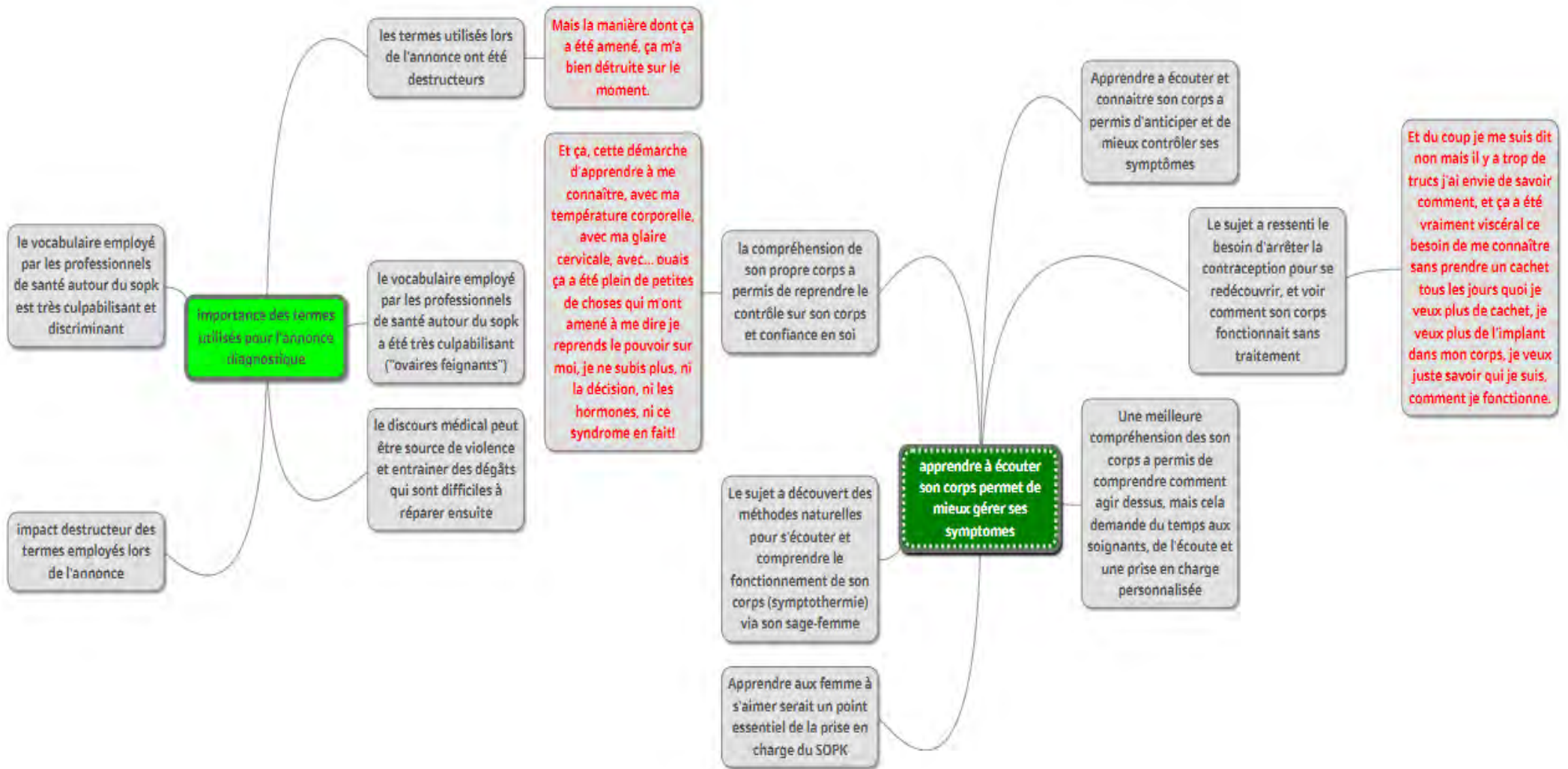
Annexe 3 : extrait d'un tableau de codage

Verbatim	Tag	Code	Thème
c'est les mots qui sont restés.	les mots utilisés lors de l'annonce peuvent avoir un impact destructeur	impact destructeur des termes employés lors de l'annonce	importance du vocabulaire utilisé lors de l'annonce
Parce qu'elle m'a dit ça et "c'est votre stress qui vous rend malade il faut gérer votre stress, voilà le numéro de la psychiatre qui est en face dans la rue parce que tant que vous resterez stressée vous pourrez pas guérir".	la gynécologue a rendu responsable mon stress de ma pathologie et m'a conseillé de consulter un psychiatre	responsabilité donnée au stress par les médecins dans le développement du sopk et orientation vers psychiatre	culpabilisation face au sopk mis sur le compte du stress par le corps médical
Donc en plus là tu prends la culpabilité dans la gueule, désolée je dis ça comme ça, mais euh, de te rendre malade en fait. On te culpabilise de ce qui t'arrive et du fait que tu pourras peut-être pas avoir d'enfant et je sors de là complètement abasourdie en fait	je me suis sentie culpabilisée de m'être rendue malade et de ne pas pouvoir avoir d'enfant. Sentiment de stupéfaction	culpabilisation de la participante par le corps médical sur la responsabilité du sopk et de l'infertilité, sentiment de stupéfaction	sidération face à la culpabilisation de son sopk et donc de son infertilité
et ça a été un peu le début de la fin de ma relation avec mon copain	le questionnement sur le désir d'enfant a détruit mon couple	les questions autour du désir d'enfant sont à l'origine de la rupture du couple	l'annonce de l'infertilité a initié la destruction du couple
notamment parce que d'un coup je me suis posée une question mais est-ce que j'en veux des enfants, ou est-ce que c'est la société qui veut que j'en veuille?	remise en question existentielle sur le désir d'enfant à cause du diagnostic	le diagnostic de sopk a provoqué des questionnements existentiels sur le désir d'enfant	interrogations existentielles sur l'injonction de la société à avoir des enfants suite au diagnostic
Enfin là il y a plein de questions qui se sont mises à émerger	remise en question envahissante	le diagnostic de sopk a été à l'origine d'une grande remise en question existentielle	le diagnostic de sopk a été à l'origine d'une grande remise en question existentielle

<p>et je me suis dit mais en fait j'étais en colère et cette colère je la connaissais pas, j'avais de la tristesse mais non en fait c'était la colère qu'on m'enlève ce choix et qu'en soit ça moi j'ai rien demandé!</p>	<p>j'ai le sentiment d'être dépossédée de mon corps, d'injustice et de colère contre la maladie, j'ai ressenti un mélange d'émotions négatives que je ne connaissais pas</p>	<p>sentiment de colère et d'injustice provoqué par la dépossession du choix d'avoir ou non des enfants</p>	<p>colère et injustice face à la dépossession du choix d'avoir des enfants</p>
---	--	--	--

Annexe 4 : extrait d'une mind map







SOPK

Vous souhaitez partager votre **vécu?**

Nous sommes 2 internes en médecine générale, nous nous intéressons au SOPK et réalisons une étude afin d'en améliorer la prise en charge.

Vous habitez près de Toulouse et vous souhaitez nous aider?
Contactez-nous!

camille.hochman@gmail.com
cyrielle.honore49@gmail.com

Annexe 6 : déclaration de conformité CNIL

Chercheur/étudiant/responsable Nom Prénom	mail	validé par le DUMG	Titre (même provisoire)	Directeur de thèse Nom	Statut du directeur de thèse	Question de recherche	Objectif principal	Objectif secondaire (facultatif)	critères d'inclusion	critères de non inclusion	population concernée
Camille HOCHMAN Cyrielle HONORE	camille.hochman@gmail.com cyrielle.honore49@gmail.com	oui	Quelles sont les attentes des femmes atteintes de SOPK envers leur médecin généraliste en Occitanie ?	Dr Anne FREYENS	MG MSU	Quelles sont les attentes des femmes atteintes de SOPK envers leur médecin généraliste ?	Recueillir la prise en charge que les femmes atteintes de SOPK attendent de leur médecin généraliste et le parcours médical qu'elles souhaitent. (diagnostic, informations reçues, orientation vers d'autres	Comment améliorer le repérage et la prise en charge du SOPK dans la pratique des médecins généralistes ? Quelle importance accordent les femmes atteintes de SOPK au rôle de leur médecin traitant ?	- diagnostic préalable de SOPK, patiente résidant en Occitanie	X	Femmes majeures diagnostiquées SOPK résidant en Occitanie

consentement	type d'étude selon Loi Jardé	Meth. De REF	méthode	analyse statistique es données	date de soutenance prévue	traitement des données : logiciel	stratégie archivage	procédure anonymisation pseudonymisation	sécurité / protection des données	transfert des données hors Union Europ.	durée de conservation des données
oui	Hors loi Jardé	MR004	méthode qualitative	X	début 2023	SONAL et EXCEL	disque dur local et externe	utilisation de lettres aléatoires	document excel chiffré avec un mot de passe	non	6 mois après la soutenance de thèse

Titre de la recherche, de la thèse, du mémoire : Quelles sont les attentes des femmes atteintes de SOPK envers leur médecin généraliste ?

Chercheur, Etudiant, responsable de la mise en œuvre :

Nom Prénom : HOCHMAN Camille et HONORE Cyrielle

Mail de contact : camille.hochman@gmail.com cyrielle.honore49@gmail.com

Responsable de traitement :

Pr. Pierre Boyer

Service : DÉPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MÉDECINE GÉNÉRALE DE TOULOUSE

Adresse : 133 ROUTE DE NARBONNE

Code postal : 31062 - Ville : TOULOUSE CEDEX

Adresse pour contact : dpo@dumg-toulouse.fr

Sujet validé par le DUMG : oui

Titre (même provisoire) : Quelles sont les attentes des femmes atteintes de SOPK envers leur médecin généraliste en Occitanie ?

Directeur(s) de thèse : Dr Anne FREYENS

Statut du(es) directeur(s) de thèse : MG-MSU

Question de recherche : Quelles sont les attentes des femmes atteintes de SOPK envers leur médecin généraliste ?

Objectif principal : Recueillir la prise en charge que les femmes atteintes de SOPK attendent de leur médecin généraliste et le parcours médical qu'elles souhaitent. (diagnostic, informations reçues, orientation vers d'autres professionnels de santé, orientation vers des associations, support d'information etc)

Objectif(s) secondaire(s) : Comment améliorer le repérage et la prise en charge du SOPK dans la pratique des médecins généralistes ? Quelle importance accordent les femmes atteintes de SOPK au rôle de leur médecin traitant ?

Justification / contexte : En lisant des articles autour du SOPK nous avons constaté que les femmes atteintes de ce syndrome étaient insatisfaites de leur prise en charge en soins primaires.

De plus, elles se disent mal informées, le diagnostic est tardif et leur parcours de soins semble chaotique.

Critères d'inclusion : - diagnostic préalable de SOPK, patiente résidant en Occitanie

Critères de non inclusion : X

Population concernée : Femmes majeures diagnostiquées SOPK résidant en Occitanie

Consentement : OUI

Type d'étude selon la Loi Jardé : Hors Loi Jardé

Méthode utilisée : Méthodologie qualitative

Analyse statistique des données : X

Date de soutenance prévue (DES ou thèse) ou Calendrier de l'étude et planning prévisionnel de communication des résultats : Soutenance envisagée début 2023

Retombées attendues : amélioration de la prise en charge du SOPK en médecine générale

Stratégie de traitement des données (logiciel utilisé ...) : Excel et Sonal


Stratégie d'archivage (support amovible, cloud etc ...) : disque dur local et externe

Procédure d'Anonymisation/pseudonymisation : utilisation de lettres aléatoires

Dispositif de sécurité, de protection des données : document excel chiffré avec un mot de passe

Annexe 7 : exemple d'un dépliant d'information aux patientes de l'association Asso'SOPK

LE DIAGNOSTIC



Le SOPK nécessite la présence d'au moins 2 des 3 critères de Rotterdam suivants :

- Une hyperandrogénie clinique (hirsutisme, acné, alopecie androgénique) ou biologique ;
- Des cycles rares ou absents
- Une augmentation du volume des ovaires et leur aspect « polykystique » à l'échographie.

" Apparaissant généralement à l'adolescence. Il est pourtant rare, pour diverses raisons, que le SOPK soit diagnostiqué à ce moment-là "

En consultant un professionnel de santé, une pilule est généralement prescrite, permettant d'atténuer ces symptômes. C'est en arrêtant cette pilule, lors d'un désir de conception que le diagnostic sera alors généralement posé.

À propos d'Asso'SOPK


L'association Asso'SOPK a été créée en mai 2021 par deux personnes atteintes du SOPK, désireuses de faire évoluer la reconnaissance sur cette pathologie.

LE SOPK C'EST QUOI ?

Le Syndrome des Ovaires Polykystiques (SOPK) appelé aussi le syndrome de Stein-Leventhal est une pathologie endocrinienne qui touche environ 1 femme sur 7. **1ère cause d'infertilité**


C'est la pathologie chronique qui est la plus fréquente, chez les femmes en âge de procréer.

" Le SOPK est à l'origine de nombreux symptômes qui ont un réel impact dans le quotidien de ces nombreuses femmes. "



Il se manifeste de manière très légère, comme de façon très handicapante d'une personne à l'autre : cycles irréguliers ou absence de règles, hyperandrogénie, hirsutisme, acné, alopecie, obésité. Les causes sont encore peu connues.

NOS PARTENAIRES :



ComPaRe
LA COMMUNALITE DE PATIENTS POUR LA RECHERCHE

MAPATHO
Association de Malades de l'Arthrose et de l'Arthrite

EndoFrance
Association Française de Santé des Endocrinologues

deuxiemeavis.fr
Des experts pour éclairer vos décisions de santé



ASSOCIATION TDPM FRANCE

SCP
Association du Syndrome de Congestion Pelvienne


CONTACTEZ-NOUS

contact@asso-sopk.com

SUIVEZ-NOUS SUR :

QUELS SONT LES SYMPTÔMES DU SOPK ?



VOUS AVEZ CONSTATÉ AVOIR PLUSIEURS DE CES SYMPTÔMES ?

Consultez votre médecin traitant ou votre gynécologue.

- PERTE DE CHEVEUX
- PILOSITÉ EXCESSIVE
- ACNÉ
- OBÉSITÉ / SURPOIDS
- CYCLES IRRÉGULIERS OU ABSENCE DE RÈGLES
- INFERTILITÉ


SI VOUS AVEZ UNE MAJORITÉ DE SYMPTÔMES CITÉS CI-DESSUS :

Rendez-vous à votre médecin

ASSO' SOPK

LE SYNDROME DES OVAIRES POLYKYSTIQUES


TOUCHE 1 FEMME SUR 7



LE SAVIEZ-VOUS ?

VOUS N'ÊTES PAS CONCERNÉS ? ET SI C'ÉTAIT UNE AMIE, UNE COLLÈGUE, OU UN MEMBRE DE VOTRE FAMILLE QUI L'ÉTAIT ?

PARLEZ-EN AUTOUR DE VOUS !



VISITEZ NOTRE SITE :

www.asso-sopk.com

Annexe 8 : tableau comparatif du SOPK et de l'endométriiose

	SOPK	ENDOMÉTRIOSE
Prévalence	5 à 10% des femmes en âge de procréer	10% des femmes en âge de procréer
Facteurs favorisants	mal connus, probable prédisposition génétique, probables facteurs environnementaux (perturbateurs endocriniens?)	pathologies obstructives de l'appareil génital, prédisposition génétique, facteurs hormonaux, réponse immunitaire et inflammatoire inadéquate de l'organisme, nulliparité, cycles menstruels courts/règles abondantes
Age d'apparition des premiers symptômes	à la puberté ou plus tardivement	à la puberté le plus souvent
Symptômes	irrégularité des cycles ou aménorrhée, hyperandrogénie, acanthosis nigricans, asthénie, troubles de l'humeur, anxiété	dysménorrhées, dyspareunies, dysurie, dyschésie, asthénie, troubles de l'humeur, parfois pas de symptôme
Caractéristiques des symptômes	grande variabilité interindividuelle de la symptomatologie	parfois mauvaise corrélation entre l'intensité de la douleur et l'importance de l'endométriiose
Diagnostic	3 critères : biologique, clinique et imagerie dont 2 suffisent pour le diagnostic	clinique et imagerie
Imagerie	échographie pelvienne	échographie pelvienne et/ou IRM spécialisés
Evolution	chronique	chronique jusqu'à la ménopause
Complications	surpoids, syndrome métabolique, diabète de type 2, maladies cardiovasculaires, infertilité, complications lors de la grossesse, cancer de l'endomètre, syndrome dépressif, SAOS	infertilité, douleurs chroniques, syndrome de l'intestin irritable
Traitement médicamenteux	COP, anti-androgènes, metformine	COP, DIU hormonal, antalgiques (AINS, antiépileptiques ou antidépresseurs)
Traitements non médicamenteux	activité physique, rééquilibrage alimentaire, prise en charge psychologique, professionnels du bien être (hypnose, yoga)	activité physique, prise en charge psychologique, professionnels du bien être (acupuncture, hypnose, yoga)
Traitement chirurgical	chirurgie bariatrique en cas de surpoids, drilling en dernier recours	exérèse des lésions en cas d'échec des autres traitements ou pour le traitement de l'infertilité
Prise en charge sécurité sociale	épilation laser sur le visage ALD pour la PMA	ALD 31 en cas d'hospitalisation, d'actes techniques médicaux ou biologiques répétés, de soins paramédicaux fréquents et réguliers ALD pour la PMA

AUTEUR : HOCHMAN Camille et HONORE Cyrielle

TITRE : **Vécu du parcours de soin des femmes avec un Syndrome des Ovaires Polykystiques**

DIRECTEUR DE THÈSE : Pr FREYENS Anne

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Université Toulouse III-Paul Sabatier

Introduction: Le SOPK est la première endocrinopathie chez la femme en âge de procréer. Il est suspecté face à des symptômes et un bilan biologique en faveur d'une hyperandrogénie ainsi que des ovaires multifolliculaires à l'échographie. La complexité du tableau clinique, de la physiopathologie et de la prise en charge en fait un syndrome mal compris des patientes.. L'objectif principal de cette étude était d'explorer le vécu du parcours de soin des femmes atteintes de SOPK. L'objectif secondaire était de questionner le rôle du médecin généraliste dans ce parcours.

Méthodes: Une étude qualitative inspirée de l'analyse phénoménologique interprétative a été réalisée. Pour cela, sept entretiens individuels semi-dirigés ont été conduits.

Résultats: Le vécu du parcours de soins était décrit par les femmes de façon plutôt négative. Elles reprochaient une méconnaissance du syndrome et de son impact, une absence de considération des professionnels de santé et de la société, une dénomination qui était source de confusion, une information scientifique inaccessible, des priorités divergentes entre les femmes et les soignants et l'absence d'un parcours de soin fléché. Elles mettaient leurs espoirs dans la médiatisation du syndrome et l'avancée de la recherche scientifique permettant un diagnostic plus précoce et une meilleure reconnaissance.

Conclusion: Sensibiliser les femmes, la société et les soignants à l'existence du SOPK est un réel enjeu d'avenir. Un parcours de soins permettrait de limiter le nomadisme médical et de mettre en place une prise en charge globale tenant compte de tous les aspects du SOPK : symptômes d'hyperandrogénie, infertilité, syndrome métabolique, troubles psychiques.

Introduction: PCOS is the leading endocrinopathy among women of childbearing age. Symptoms and biological assessment of hyperandrogenism as well as multifollicular ovaries on ultrasound are evocative criterias for this diagnosis. The complexity of the clinical picture, pathophysiology and management makes it a syndrome poorly understood by patients. The main objective of this study was to explore the experience of the healthcare pathway for women with PCOS. The secondary objective was to question the role of the general practitioner in this journey.

Methods: A qualitative study inspired by interpretive phenomenological analysis was carried out. To do this, seven semi-directed individual interviews were conducted.

Results: The experience of the healthcare process was described by the women in a rather negative way. They criticized a lack of knowledge of the syndrome and its impact, a lack of consideration from health professionals and society, a name which was a source of confusion, inaccessible scientific information, divergent priorities between women and caregivers and the absence of a signposted healthcare pathway. They placed their hopes in the media coverage of the syndrome and the progress of scientific research which would allow earlier diagnosis and better recognition.

Conclusion: Raising awareness among women, society and caregivers of the existence of PCOS is a real challenge for the future. The presence of a healthcare pathway would limit medical nomadism and establish a comprehensive care taking into account all aspects of PCOS : symptoms of hyperandrogenism, infertility, metabolic syndrome, psychological disorders.

Mots-clés : Syndrome des ovaires polykystiques, SOPK, parcours de soins, médecine générale

Keywords : Polycystic ovary syndrome, PCOS, health care pathway, general practitioner

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE

Faculté de Médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31 062 TOULOUSE Cedex 04 - France