



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2017

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Les champs de représentations de l'endométriose côté femmes et
côté médecins généralistes en France en 2017**

Présentée et soutenue publiquement le 14 Novembre 2017 à 18H00
au Pôle Formation

Par Alexis BENY

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Pierre Collinet

Assesseurs :

Madame le Professeur Chrystèle Rubod

Madame le Professeur Sophie Jonard

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur Fabienne Billiaert

AVERTISSEMENT

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs

Glossaire

Afssaps : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

AINS : Anti Inflammatoire Non Stéroïdien

ALD : Affection de Longue Durée

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

AMP : Assistance Médicale à la Procréation

ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament

ARS : Agence Régionale de Santé

ASRM : American Society for Reproductive Médecine

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIM : Classification Internationale des Maladies

CNGOF : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

DES : Diplôme d'Etudes Spécialisées

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DPC : Développement Professionnel et Continu

ETP : Education Thérapeutique du Patient

FMC : Formation Médicale Continue

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

JOGC : Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada

MEMS : Mon Endométriose Ma Souffrance (association de patientes)

TABLE DES MATIERES

RESUME	1
INTRODUCTION	3
I. L'ENDOMETRIOSE, UNE DEFINITION HISTOLOGIQUE	6
II. L'ENDOMETRIOSE MALADIE	6
III. DEFINITIONS RADIOLOGIQUES ET MOYENS DIAGNOSTICS	7
A. <i>Les trois formes anatomiques d'endométrioses</i>	7
B. <i>Anatomie des lésions et imageries de référence</i>	8
1) L'endométriose péritonéale superficielle	8
2) Le kyste endométriosique.....	9
3) L'endométriose pelvienne profonde	10
a. L'espace sous péritonéal antérieur	10
b. L'espace sous péritonéal moyen	11
c. L'espace sous péritonéal postérieur.....	11
IV. DES HYPOTHESES PHYSIOPATHOLOGIQUES.....	13
V. LE CONTEXTE MEDIATIQUE AUTOUR DE LA MALADIE	13
A. <i>Les femmes en parlent</i>	13
B. <i>L'endométriose, un « nouveau » problème de santé publique.</i>	15
C. <i>Des promesses et des actes</i>	16
METHODE	18
I. LE CHOIX DE LA METHODE DE RECHERCHE : QUALITATIVE.....	18
II. LES TECHNIQUES DE RECUEIL DES DONNEES : LES ENTRETIENS.....	18
A. <i>Les focus group</i>	18
1) Les caractéristiques d'un focus group	18
2) Les acteurs du focus group	19
d. La population cible	19
e. L'animateur	20
f. L'observateur.....	20
3) L'organisation du focus group	20
a. Le choix du lieu	20
b. Le déroulement du focus group	21
B. <i>Les entretiens individuels semi-structurés</i>	22
1) Les caractéristiques des entretiens individuels	22
2) Les acteurs des entretiens	23
3) L'organisation des entretiens	23
a. Le choix du lieu	23
b. Le déroulement des entretiens	23
III. UN POINT SUR L'ETHIQUE	24
IV. LA TRANSCRIPTION DES DONNEES	24
V. L'ANALYSE DES DONNEES.....	25
RESULTATS PATIENTES	26
I. DESCRIPTION DE LA POPULATION DU FOCUS GROUP	26
II. LE BESOIN DE SANTE EXPRIME PAR LES PATIENTES	26
A. <i>Identification des freins du parcours de santé</i>	26
1) Une absence de prévention secondaire	26
2) Le retard diagnostique.....	27
a. Une inégalité d'accès aux soins	27
i) Le coût des traitements.....	27
ii) Une insuffisance de connaissances médicales	27
iii) La notion de perte de chance.....	27
iv) Des réseaux de soins non structurés.....	28
b. Le profil des acteurs de soins	28

i)	Des médecins dépassés mais non responsables	28
ii)	Le manque de connaissance	29
iii)	Une minimisation de la maladie.....	29
iv)	Un manque d'écoute.....	29
v)	Un manque d'intérêt du corps médical.....	29
vi)	Une absence de crédibilité.....	30
3)	Une absence de reconnaissance de la maladie	30
4)	Un retard à combler par rapport à d'autres pays	30
B.	<i>Identification des leviers du parcours de santé</i>	31
1)	Le regroupement	31
2)	La communication autour de la maladie	32
a.	Campagne d'information et de sensibilisation	32
b.	Les outils de communication utilisés.....	32
c.	Information et formation des médecins.....	33
3)	Le développement de la recherche	33
4)	Un dépistage de la maladie.....	33
C.	<i>Contribuer à préparer l'avenir</i>	34
1)	Préparer l'avenir de sa descendance	34
2)	Une image pessimiste de son propre avenir.....	34
D.	<i>Le retour d'expériences</i>	35
1)	Faire connaître la maladie	35
2)	Savoir-faire avec sa maladie	35
3)	Une amélioration de la posture de l'entourage.....	35
4)	Le collectif au service de l'individu et de la société	36
III.	L'IMAGE DE LEUR MALADIE	36
A.	<i>Le niveau de connaissance de leur maladie</i>	36
1)	Les interrogations autour de la maladie	36
2)	Les faits établis.....	37
B.	<i>L'endométriose une maladie incurable</i>	38
1)	Une maladie grave	38
2)	Une génération cobaye.....	38
3)	Une adhésion difficile aux traitements.....	39
C.	<i>Le regard de la société sur leur maladie</i>	40
D.	<i>Le retentissement de la maladie</i>	40
1)	Le retentissement personnel	40
a.	Le retentissement physique de la maladie	40
b.	Le retentissement psychologique de la maladie	41
c.	L'isolement social	41
2)	Le retentissement professionnel	41
a.	La symptomatologie au travail	41
b.	Les conséquences professionnelles.....	42
c.	Une adaptation des projets professionnels.....	42
3)	La vie de famille	43
a.	L'endométriose et l'infertilité.....	43
b.	Le retentissement sur la vie de couple	43
4)	Un projet de vie modifié autour de la maladie	44
	RESULTATS MEDECINS.....	45
I.	DESCRIPTION DE LA POPULATION DES ENTRETIENS	45
II.	LES BESOINS RESSENTIS PAR LES MEDECINS SUR LA MALADIE	45
A.	<i>Besoin d'aide à la gestion du parcours</i>	45
1)	Les médecins généralistes dans le parcours de soins	45
a.	Les besoins du médecin généraliste pour le parcours de soins des patientes	45
b.	Le rôle des médecins généralistes dans le parcours de soins.....	46
2)	Les gynécologues dans le parcours de soins.....	48
a.	La place des médecins dans le réseau de soins	48
b.	Le rôle des gynécologues dans le parcours de soins	48
3)	Les patientes dans le réseau de soins.....	49
4)	Les autres acteurs de soins	51

B.	<i>Manque de connaissances sur la maladie</i>	51
1)	Une formation initiale décevante	51
2)	Le DIU, un apport ?	52
3)	Une absence d'évolution des pratiques	52
4)	Une prise en charge thérapeutique difficile	52
	a. Une évaluation de la douleur compliquée	53
	b. Une stratégie thérapeutique non définie	53
	c. Une efficacité remise en question.....	53
C.	<i>La formation et l'information sur la maladie</i>	54
1)	Les sources d'information aujourd'hui	54
	a. Les associations	54
	b. L'entourage familial.....	54
	c. Les médias	55
	d. Les patientes.....	55
	e. L'expérience personnelle.....	55
2)	Les moyens d'accès à l'information et la formation de demain	56
	a. Les ateliers d'éducation thérapeutique.....	56
	b. Une nouvelle formation universitaire	56
	c. La formation post universitaire	56
	d. Internet.....	57
	e. Ce travail de recherche.....	57
3)	Un frein à la formation	57
III.	L'IMAGE DE LA MALADIE	58
A.	<i>La maladie vue par les médecins</i>	58
1)	Le constat d'un retard diagnostique	58
	a. Une maladie sous diagnostiquée.....	58
	i) Une maladie inconnue et ignorée	58
	ii) Un diagnostic difficile	58
	iii) Perte de vue des patientes.....	59
	iv) Une maladie oubliée	59
	v) Un médecin généraliste isolé	59
	b. Une maladie sous-estimée	60
	i) Un manque d'intérêt du corps médical.....	60
	ii) Le manque d'écoute des médecins généralistes.....	60
	iii) L'intimité des femmes est un tabou.....	60
	iv) Un défaut de culture gynécologique	61
2)	Une prise de conscience	61
	a. Une sensibilisation des médecins	61
	b. Une demande directe de la population.....	61
	c. Une part de responsabilité médicale.....	62
3)	Une évolution de la représentation de la maladie	62
	a. Une maladie gynécologique	62
	b. Un regard plus large sur la maladie	62
	c. L'endométriose, une maladie grave ?	63
B.	<i>La maladie vue par la société</i>	63
IV.	LE PROFIL DES FEMMES PORTEUSES DE L'ENDOMETRIOSE	64
A.	<i>L'état de santé des patientes</i>	64
1)	Le retentissement personnel	64
	a. Le retentissement physique	64
	b. Le retentissement psychologique.....	64
2)	Le retentissement social et professionnel	65
3)	La vie de famille des patientes endométriosiques.....	65
4)	Une maladie handicapante	66
B.	<i>Deux profils différents de patientes</i>	66
1)	La femme jeune avec un désir de grossesse	66
2)	La femme en péri ménopause sans désir de grossesse	66
3)	Les points communs des deux profils	67
C.	<i>Un nouveau profil</i>	67

1)	Des patientes alarmistes.....	67
2)	Les patientes expertes.....	68
DISCUSSION		69
I.	LES FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE	69
A.	<i>Les biais de sélection</i>	69
1)	Le focus group.....	69
2)	Les entretiens des médecins généralistes	70
B.	<i>Les biais externes</i>	71
1)	Le focus.....	71
2)	Les entretiens des médecins généralistes	71
C.	<i>Les biais d'investigation</i>	72
D.	<i>Les biais d'interprétation</i>	72
II.	COMMENTAIRES DES PRINCIPAUX RESULTATS ET COMPARAISON PAR RAPPORT A LA LITTERATURE.....	73
A.	<i>Un décalage d'information entre patientes et médecins généralistes</i>	73
1)	Un besoin commun de connaissances.....	73
2)	Une information à deux vitesses : des patientes mieux informées que leurs médecins.....	73
3)	L'endométriase, une place limitée dans la formation commune des internes de médecine générale.....	74
4)	L'absence de Développement Professionnel et Continu	74
5)	Le Diplôme Inter Universitaire, un complément de formation ?.....	75
6)	Une information qui ne tient pas compte des besoins des médecins	76
7)	Une information non contrôlée :.....	77
B.	<i>Une stratégie diagnostique et thérapeutique non adaptée aux soins primaires</i>	78
1)	Une stratégie diagnostique complexe	78
2)	Une stratégie thérapeutique controversée	81
3)	Un parcours de soins non identifié	85
C.	<i>Une absence de reconnaissance de la maladie</i>	86
D.	<i>Une ouverture : l'ETP</i>	87
CONCLUSION		89
BIBLIOGRAPHIE :		90
ANNEXES :		94
I.	FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT PATIENTE	95
II.	FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT MEDECIN.....	97
III.	FICHE PROFIL PATIENTES.....	99
IV.	FICHE PROFIL MEDECINS GENERALISTES :	101
V.	GUIDE ENTRETIEN MEDECIN :	102
VI.	FICHES PROFIL	104

Résumé

Introduction : L'endométriose est une maladie chronique handicapante qui affecte aujourd'hui plus de 10% des femmes en âge de procréer. Elle fait partie du quotidien des généralistes. 63% d'entre eux sont embarrassés quand ils sont confrontés à la maladie. Le délai moyen diagnostic est estimé à plus de 10 ans et le parcours de soins est critiqué par les patientes. Le rôle d'information et de sensibilisation du grand public est aujourd'hui mené par les patientes. L'endométriose est une problématique de santé publique. Par ce travail nous comptons expliquer le décalage entre une maladie vue par les patientes et une réponse médicale qui se fait attendre, afin d'améliorer la santé de la femme et son parcours de soins. L'apprentissage et la confrontation des représentations des patientes et des médecins généralistes sur la maladie devraient permettre d'y répondre.

Méthode : Etude qualitative d'un focus group de 10 patientes endométriosiques et de 10 entretiens individuels semi-structurés de médecins généralistes.

Résultats : L'étude mettait en évidence un décalage d'information entre médecins et patientes. Les patientes étaient mieux informées et constituaient elles-mêmes la source d'information de leurs médecins. La place de l'endométriose dans le DES de Médecine Générale était jugée insuffisante. L'absence de Développement Professionnel et Continu centré sur ce thème contribuait au manque de connaissances des médecins. Le complément d'étude peut combler ce manque de formation au détriment d'une offre de soins homogène en Médecine Générale.

Médecins et patientes étaient d'accord pour dénoncer le manque de reconnaissance de la maladie. Les préjugés et les tabous autour de la sexualité des femmes contribuaient à rendre invisible une maladie qui est invalidante. Les associations de patientes informent et sensibilisent sur la toile. L'image véhiculée était parfois jugée trop alarmante. Les médecins regrettaient un décalage entre l'information grand public et leur information professionnelle.

Les médecins ne disposaient pas des aides à l'amélioration du parcours de soins des femmes endométriosiques. Les médecins manquaient d'outils pour différencier les

dysménorrhées fonctionnelles et organiques. Ils jugeaient alors déraisonnable de demander systématiquement des investigations complémentaires.

Les thérapeutiques utilisées sans AMM précises déroutaient le médecin généraliste lui donnant l'impression d'un échappement. Ils se persuadaient alors de ne jouer qu'un rôle de repérage. Ainsi la relation de confiance entre médecin et patiente peinait à s'installer. La décision médicale partagée était alors absente. Les patientes s'estimaient cobayes de leur maladie. L'efficacité inconstante des traitements médicaux et chirurgicaux et leurs complications donnaient l'image d'une maladie incurable aux patientes mais aussi aux médecins. Les médecins de l'étude se sentaient inutiles et cherchaient leur place dans le parcours de soins.

La création de centres de référence était évoquée pour répondre à un besoin d'accompagnement pluridisciplinaire et limiter l'errance médicale des patientes liée à un parcours de soins chaotique.

Les patientes souhaitaient devenir actrices de leur santé. L'ETP était proposée par plusieurs médecins comme un moyen de permettre aux femmes d'être partie prenante de leur santé.

Conclusion : Afin d'améliorer le parcours de soins des patientes, il semble nécessaire d'améliorer la connaissance médicale de la maladie. Des recommandations de bonnes pratiques sur la stratégie diagnostique et thérapeutique applicables en soins primaires sont attendues. Elles rendraient la maladie plus accessible aux médecins généralistes. Des outils pourraient être proposés. La place et le rôle des médecins généralistes dans le parcours de soins doivent être définis. Une information et une mise à disposition commune aux usagers et aux médecins ne devraient pas être un frein. L'organisation de l'offre de soins pluridisciplinaires accessible pour ne pas retarder la prise en charge est primordiale. Le médecin généraliste assure le suivi d'une maladie chronique. L'ETP est une manière d'investir les patientes. La reconnaissance de patientes expertes pourrait être intégrée au DPC des médecins.

Introduction

En 2008, l'analyse qualitative de l'expérience en soins primaires de 30 patientes endométriosiques rapporte « une expérience globalement négative ». Denny and all concluent l'article avec un conseil personnel : « Trouvez-vous un bon médecin généraliste ; Soyez persévérantes et demandez à être adresser à un gynécologue formé à la maladie ». (1)

L'association de patientes ENDOMind, sur son site internet, se félicite de la collaboration avec les différents professionnels de santé experts. Dans la liste accessible de remerciement, aucun médecin généraliste n'est cité. Pourtant des contacts sur les congrès de Médecine Générale sont pris depuis 2014.

La place du médecin généraliste dans le parcours de soins de l'endométriose est donc non reconnue.

Pourtant, plus d'un tiers des femmes affirment que leur suivi gynécologique est assuré par leur médecin généraliste (2). Les effectifs en Gynécologie et en Médecine Générale dans le Nord entre 2007 et 2016 ont diminué respectivement de 35,8% et de 8,9%. Cette chute des effectifs couplée à l'inégalité de répartition des spécialistes sur le territoire font que la Médecine Générale occupe une place importante dans le parcours de santé des femmes. (3)

Parallèlement, la prévalence de l'endométriose peut être estimée selon les études entre 10 et 15 % (4). Les conclusions des dernières études épidémiologiques témoignent d'une augmentation de la prévalence de la maladie. Le nombre de femmes atteintes par l'endométriose en France en 2014 est estimée entre 2,1 et 4,2 millions. Cette prévalence serait comparable aux chiffres du cancer ou du diabète de type 2. (4)

Les médecins généralistes sont donc confrontés « au quotidien » à la maladie. Le retentissement de l'endométriose sur la qualité de vie des patientes fait aussi partie de leur « quotidien ». Il est rapporté par la littérature scientifique. (5–7,7–9)

L'écart entre le besoin de santé des patientes et l'état de santé observé aujourd'hui fait de l'endométriose un véritable problème de santé publique.

Les associations laissent la parole aux femmes atteintes d'endométriose ainsi qu'à leur entourage afin notamment, de « sensibiliser et d'informer les médecins sur la maladie ». La démarche peut paraître ici inversée. En effet, la WONCA en 2011 enrichit la définition européenne de la Médecine Générale de 2002. Elle rappelle ainsi ses 11 caractéristiques initiales. La promotion et l'éducation pour la santé ainsi que la responsabilité spécifique de santé publique sont formulées. (10,11)

Pourtant Hudelist and all rapportent en 2012 un délai moyen de 10,4 ans entre le début de la symptomatologie et le diagnostic porté. (12)

18 patientes d'une thèse qualitative en 2017 sont interrogées sur les déterminants de ce retard diagnostic. Les patientes sont à nouveau à l'origine de propositions faites aux professionnels de santé pour améliorer leur parcours de soins. (13)

Quibel.A en 2013, rapporte que 63% des médecins généralistes estiment ne pas se sentir en confiance face à l'endométriose. L'article met en évidence une insuffisance des connaissances médicales sur la stratégie diagnostique et thérapeutique de l'endométriose en Seine Maritime. (2)

Grundström and all, en mars 2016, s'attardent sur les expériences vécues par des professionnels de santé investis dans la santé de la femme au contact de patientes présentant une symptomatologie évocatrice d'endométriose. Ils soulignent la nécessité de connaître les représentations d'une part des acteurs de soins primaires et d'autre part des patientes pour construire une consultation basée sur la compréhension et la confiance réciproque afin d'optimiser la relation médecin malade. (14)

Une ouverture est faite en précisant que de prochaines études mettant en évidence les différences d'expériences entre patientes et professionnels de santé seraient utiles.

Je n'ai trouvé aucune étude à ce jour qui s'arrête sur l'analyse des interactions entre patientes et médecins.

L'objectif de ma thèse est donc : comment expliquer le décalage entre une maladie aujourd'hui mise en lumière par les patientes, et une réponse médicale en pratique qui se fait attendre ?

Confronter le regard que porte les patientes et les médecins généralistes sur la maladie permettra d'y répondre et de dégager des hypothèses pour améliorer le parcours de soins des patientes.

I. L'endométriase, une définition histologique

La définition théorique de l'endométriase est histologique. L'endométriase est définie par la présence de tissu endométrial hormono dépendant comportant à la fois des glandes et du stroma en dehors de l'endomètre et du myomètre. L'endométriase est donc par définition extra utérine. Si le tissu endométrial est présent dans le myomètre, on parle d'adénomyose. L'endométriase et l'adénomyose, considérées comme deux entités différentes résultent du même processus pathologique. (15)

L'aspect macroscopique des lésions est non spécifique. Observées, elles ne sont donc pas systématiquement histologiquement positives. De même, Fritel précise que 5 à 10% des biopsies réalisées sur un péritoine macroscopiquement sain sont histologiquement positives. (15,16)

Une histologie négative peut être faussée par une exploration incomplète, par des lésions macroscopiquement invisibles sous suppression hormonale ou être secondaire à un compte rendu histologique partiel (glandes ou stroma). L'absence de consensus sur la technique d'examen histologique, le nombre de coupes et la description des lésions contribue aussi aux limites diagnostiques. (15–17)

Une histologie négative ne permet donc pas d'exclure le diagnostic.

La définition histologique de la maladie est subordonnée aux indications de cœlioscopies diagnostiques qui ne font pas l'objet de consensus à ce jour. Posé un diagnostic histologique de certitude se révèle donc complexe.

II. L'endométriase maladie

Il n'existe pas de définition unanime sur l'endométriase maladie (15).

Un diagnostic histologique positif n'est pas synonyme d'endométriase clinique. Les lésions endométriosiques peuvent être en effet cliniquement symptomatiques ou

asymptomatiques (16). De plus il n'existe pas de corrélation entre la sévérité des lésions et la symptomatologie.

Il existe donc une variabilité non évaluable dans la corrélation entre macroscopie, histologie et clinique (18).

En pratique, 75% des femmes atteintes d'une endométriose seraient symptomatiques (2). L'endométriose concerne 50 à 60 % des femmes souffrant de douleurs pelviennes et jusqu'à 50 % des femmes infertiles.(19)

La symptomatologie est variable et non spécifique de la maladie. Une endométriose maladie doit donc être systématique évoquée devant (20) :

- Une dysménorrhée.
- Une dyspareunie profonde
- Un syndrome douloureux pelvien chronique (douleur abdominopelvienne non cyclique supérieure à 1 mois sans autre étiologie évidente)
- Une dyschésie.
- Une dysurie ou hématurie cyclique.
- Inconfort lombaire ou abdominal.
- Une infertilité

Il n'existe donc pas une mais plusieurs endométrioses.

III. Définitions radiologiques et moyens diagnostics

A. Les trois formes anatomiques d'endométrioses

Anatomiquement, Fritel définit trois formes d'endométriose externe (15) :

- L'endométriose péritonéale superficielle ;
- L'endométriose ovarienne profonde ou endométriome ovarien ou kyste endométriosique ;
- L'endométriose sous péritonéale profonde. Elle inclut par définition toutes les lésions pelviennes sous péritonéales et rétro péritonéales (seuil infiltration supérieur à 5mm) ainsi que les viscères intrapéritonéaux.

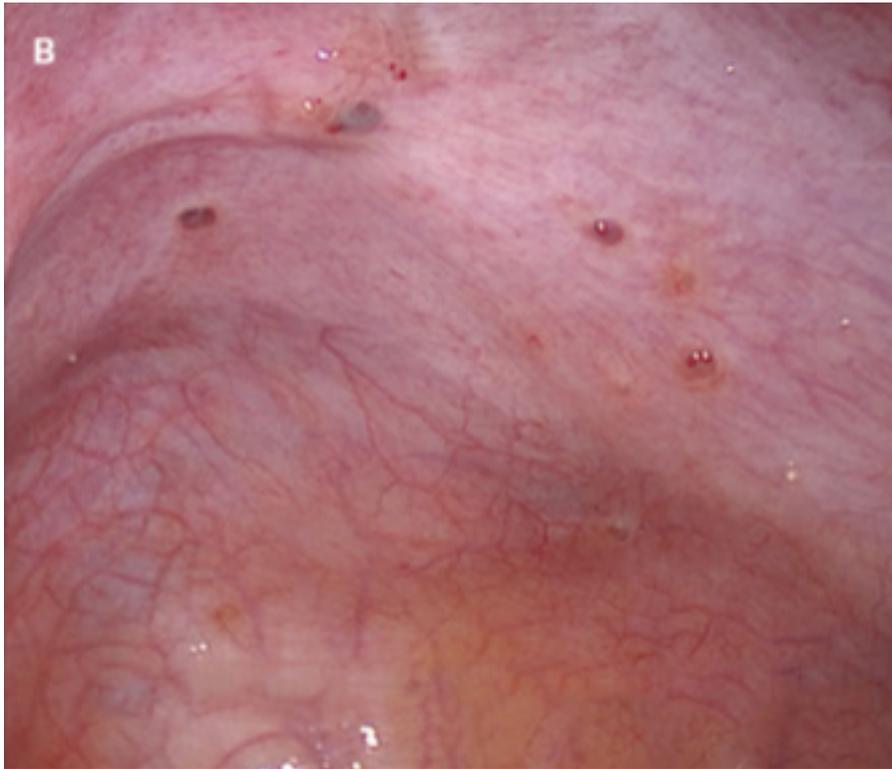
L'endométriose peut survenir cependant dans des localisations très diverses. L'atteinte des uretères, des coupoles diaphragmatiques, des poumons, la plèvre, la peau (en regard de l'ombilic ou d'une cicatrice de césarienne) et du cerveau sont rares mais possibles. (21)

B. Anatomie des lésions et imageries de référence

1) L'endométriose péritonéale superficielle.

Les localisations les plus fréquentes de l'endométriose péritonéale superficielle sont le cul de sac recto-utérin (ou cul de sac de Douglas) et les ligaments larges.

La cœlioscopie est l'examen de référence pour le diagnostic de l'endométriose péritonéale superficielle. L'échographie pelvienne n'apporte aucune valeur diagnostique. L'IRM est performante mais est limitée à la détection d'implants supérieurs à 4mm. (22,23)



Coélioscopie : Foyers endométriosiques péritonéaux au niveau du cul de sac de Douglas

Le diagnostic de l'endométriose pariétale (ombilic, grand droit, cicatrices ovariennes) est posé par l'échographie superficielle ou une IRM.(23)

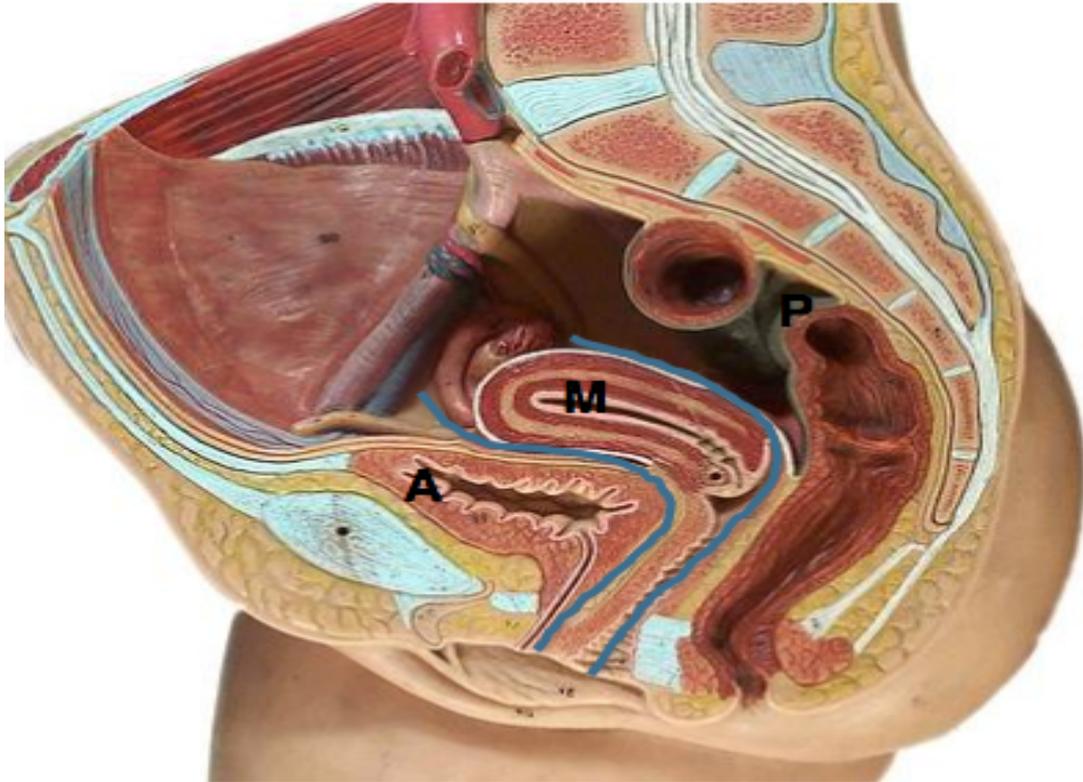
2) Le kyste endométriosique.

Le kyste endométriosique est localisé entre la face antérieure de l'ovaire et la face postérieure du péritoine du ligament large au sein de la fossette ovarienne. Il est plus souvent latéralisé à gauche (24).

L'échographie pelvienne sus pubienne et endovaginale est l'examen de référence pour le diagnostic de kyste endométriosique (23). L'échographie montre dans 80 % des cas une image kystique dont le liquide est finement homogène (témoin du contenu hémorragique spécifique). Ce signe est cependant non pathognomonique. L'IRM permet de préciser les doutes échographiques.(25)

3) L'endométriose pelvienne profonde

L'endométriose pelvienne profonde peut intéresser de façon isolée ou associée plusieurs compartiments pelviens. La division de la cavité péritonéale permet d'apprécier plus facilement les lésions endométriosiques pelviennes profondes.



A : Espace sous péritonéal antérieur

M : Espace sous péritonéal moyen

P : Espace sous péritonéal postérieur

a. L'espace sous péritonéal antérieur

Le cul de sac vésico utérin est l'atteinte la plus fréquente de l'espace sous péritonéal antérieur (2 à 6,4 % des cas d'endométriose pelvienne) (23). Le diagnostic d'endométriose vésicale repose sur l'échographie et/ou l'IRM.

La localisation urétérale endométriosique doit être systématiquement recherchée. Elle est une des limites actuelles de l'IRM pelvienne. La recherche d'une dilation des cavités pyélocalicielles peut en être le reflet.

b. L'espace sous péritonéal moyen

L'atteinte endométriosique du vagin est rare. Elle se traduit alors le plus souvent par une oblitération du cul de sac vaginal postérieur ou fornix postérieur.

Le diagnostic de l'endométriose tubaire est posé par hystérosalpingographie qui reste l'examen de référence. L'échographie et l'IRM recherchent respectivement des signes indirects : hydrosalpinx et hématosalpinx (23).

c. L'espace sous péritonéal postérieur

Plus de 90 % des lésions sous péritonéales profondes sont localisées dans l'espace sous péritonéal postérieur. (23)

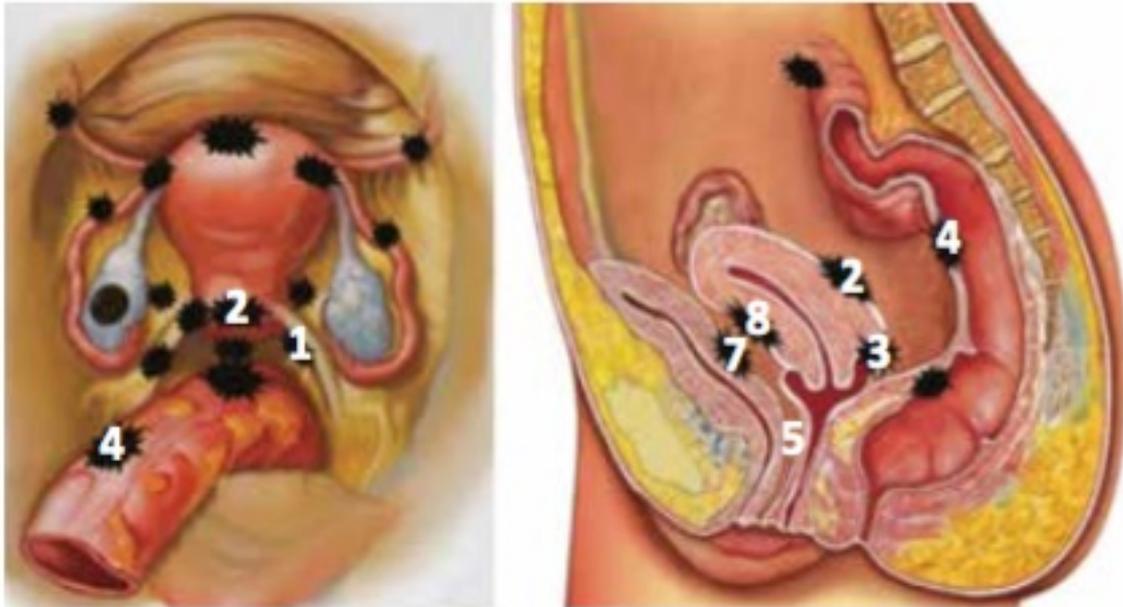
Elle intéresse le cul de sac recto utérin et par extension le torus utérin, les ligaments utérosacrés, la cloison recto-vaginale et la paroi du recto-sigmoïde. Le torus utérin et les ligaments utérosacrés sont les atteintes les plus fréquentes de l'endométriose sous péritonéale (46 à 69,2%). (22)

L'endométriose digestive est la forme la plus sévère de l'endométriose sous péritonéale profonde. La fréquence de ses différentes atteintes varie entre 6 et 30%. La charnière recto sigmoïdienne (rétro isthmique) est la localisation la plus fréquente (75 à 90 %).

Par définition l'endométriose profonde peut aussi affecter les structures digestives intra péritonéale : sigmoïde, région caeco-appendiculaire ou intestin grêle. Elles sont rarement isolées.

Il est admis aujourd'hui que l'IRM est fondamentale dans le bilan diagnostique de l'endométriose sous péritonéale (23). La lésion élémentaire en IRM de l'endométriose sous péritonéale est une hyperplasie fibromusculaire.

Les imageries non invasives sont donc une alternative diagnostique fondamentale à la coelioscopie notamment dans les formes ovariennes et sous péritonéales profondes.



**Sous-péritonéale postérieure
(90 % des cas)**

- 1. Ligaments utéro-sacrés (LUS) (52 %)
- 2. *Torus uterinum*
- 3. Cul-de-sac de Douglas
- 4. **Tube digestif (21 %)**
- 5. Vagin (14 %), septum recto-vaginal
- 6. Uretère (3,5 %)

Sous-péritonéale antérieure

- 7. Vessie (9%)
- 8. Cul-de-sac vésico-utérin

Chiffres issus d'une série chirurgicale d'endométriose profonde

Chamié et al. Findings of Pelvic Endometriosis at Transvaginal US, MR Imaging, and Laparoscopy. *Radiographics* (2011) Chapron. Deeply infiltrating endometriosis : pathogenetic implications of the anatomical distribution. *Hum Reprod* (2006)

IV. Des hypothèses physiopathologiques.

Il existe une incertitude autour des mécanismes de la maladie.

Plusieurs théories physiopathologiques coexistent parmi lesquelles les théories de l'implantation, de la métaplasie coelomique, de l'induction et des embols sont le plus souvent évoquées.

Chaque mécanisme ne permet cependant pas de répondre seul aux différentes formes observées. Les théories n'expliquent pas non plus l'augmentation actuelle d'incidence de la maladie.

L'origine de la maladie est donc probablement multifactorielle (26). Des facteurs de susceptibilité individuelle génétiques et l'impact de certaines expositions environnementales sont évoqués par l'INSERM.

V. Le contexte médiatique autour de la maladie

A. Les femmes en parlent

Plusieurs associations se mobilisent au quotidien en métropole et en outre-mer pour l'endométriose. EndoFrance, Ensemble contre l'endométriose, Mon endo ma souffrance ou MEMS, Lilli H et ENDOmindFrance sont les cinq principales associations représentées dans notre région.

Les quatre premières sont réunies dans le collectif « AGIR CONTRE L'ENDOMETRIOSE » depuis 2014. D'autres associations sont plus centrées sur l'infertilité. Elles sont indépendantes mais complémentaires.

Les objectifs affichés sont de « faire connaître l'endométriose », « soutenir les femmes atteintes d'endométriose » et « améliorer leur prise en charge ».

En 2004, l'alliance européenne pour l'endométriose est fondée. Une semaine européenne de prévention et d'information sur l'endométriose est organisée annuellement depuis 2005. Des rencontres, des conférences et des tables rondes sont ainsi proposées gratuitement dans chaque région. La 4^{ème} édition de la marche mondiale pour l'endométriose ou « EndoMarch » a eu lieu le 25 mars 2017. A Paris, elle a rassemblé plus de 1500 personnes.

Nombreuses sont les personnalités qui se mobilisent pour communiquer sur la maladie. Elles utilisent leur célébrité pour influencer nos comportements de demain.

En mars 2016, avec le soutien des pouvoirs publics, la première campagne nationale d'information sur l'endométriose voit le jour. Une affiche (ci-jointe), un site internet (Info-endometiose.fr) et des vidéos sont créées, des événements sont organisés ou appuyés.



Les associations multiplient leurs campagnes de communication au quotidien sur des supports variés et exploitent tous les canaux de la communication. Elles offrent ainsi une information claire aux femmes qui ont accès à ces supports.

L'offre des associations répond bien à une demande de la population. En effet, l'outil Google Trends qui mesure l'évolution du nombre de recherches effectuées par les internautes met en évidence un pic à partir de 2011 et une sollicitation croissante ces trois dernières années. (27)

Il semble donc aujourd'hui avoir une prise de conscience collective en cours autour de la maladie.

B.L'endométriose, un « nouveau » problème de santé publique.

Le 28 mai 2014, le collectif « Agir contre l'endométriose » fait part à Mme Najat Vallaud-Belkacem, alors ministre des droits des femmes, des 6500 premières signatures du manifeste « Endométriose : ouvrons les yeux ». Elle souhaite alors promouvoir l'information et la reconnaissance de la maladie.

Le 15 octobre 2014, Mme Marisol Touraine présente dans une revue de presse sa nouvelle loi de modernisation du système de santé. L'endométriose n'est alors pas citée. (28)

Courant 2015, sous l'impulsion des associations, le Haut Conseil de Santé Publique est saisi pour évaluer la stratégie nationale de santé à propos de l'endométriose.

Mme Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, dans sa feuille de route « Femmes et santé » publiée en 2016 fait de l'amélioration de la santé des femmes un objectif de santé publique à part entière. Elle affirme son soutien à la campagne nationale d'information lancée en mars 2016. (29)

Ce nouveau lien tissé entre le monde associatif et la politique de la santé promeut la maladie. Les médias s'intéressent désormais à l'endométriose, le nombre d'articles de

presse augmente et permet aujourd'hui d'atteindre le grand public comme la communauté médicale.

C.Des promesses et des actes

Les unités de recherche de l'INSERM s'investissent sur la recherche autour de l'endométriose. Le premier dossier d'information est publié en 2013.

Sous l'autorité du Ministère des Affaires sociales et de la Santé, la HAS saisit par la DGOS inscrit l'endométriose dans son programme de travail de 2016. Des recommandations de bonne pratique professionnelle relatives au diagnostic et à la prise en charge de « l'endométriose et notamment ses formes sévères » sont programmées pour fin 2017. La méthode d'élaboration choisie est : « Recommandations pour la pratique clinique ». Cette méthode est fondée sur la participation des professionnels de santé et des représentants des usagers (associations) (30,31).

Une mise à jour des dernières recommandations de 2006 sur l'endométriose du CNGOF est attendue (16).

La première action ministérielle se concrétise le 27 juin 2016. Une convention est signée entre Info endométriose et Najat Vallaud-Belkacem, désormais ministre de l'Éducation Nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Elle prévoit la diffusion d'informations sous formes d'affiches, de flyers et brochures dans les établissements scolaires. Elle compte entreprendre des actions de formation et d'information destinées au personnel de l'éducation nationale.

L'objectif de ces mesures est de changer le regard sur la sexualité, informer et sensibiliser à la maladie en agissant le plus précocement possible avant que les préjugés s'installent. (32)

Le 6 et 22 mars 2017, Info endométriose signe deux nouvelles conventions avec le ministère des Familles, de l'Enfance et des Droits des Femmes et le ministère de la

Santé. Des actions destinées au grand public mais aussi aux professionnels de santé sont confiées aux ARS. (33)

En mars 2016, l'ARS de Normandie accorde au pôle national « Rouendométrieose » du CHU-Hôpitaux de Rouen la première labellisation de centre d'expertise sur l'endométrieose. Rouen devient ainsi le premier « Centre de diagnostic et de prise en charge pluridisciplinaire de l'endométrieose ».

Rouendométrieose est donc le projet pilote avant la création d'autres centres régionaux pour créer un maillage national d'expertise de l'endométrieose.

METHODE

I. Le choix de la méthode de recherche : qualitative

Elle permet d'explorer et d'expliquer le fossé entre la théorie et la pratique quotidienne des soins primaires en médecine générale. Elle essaye de comprendre des phénomènes sociaux en s'intéressant aux « déterminants des comportements » d'une population. C'est ainsi qu'elle s'interroge sur les sentiments, les émotions, les représentations et les expériences des individus dans leur environnement. (34)

Le recueil des informations permet alors de construire des hypothèses.

II. Les techniques de recueil des données : les entretiens

A. Les focus group

1) Les caractéristiques d'un focus group

Le focus group est une technique de recueil de données efficace pour explorer les représentations sociales. Il repose sur des discussions de groupes ouvertes autour d'un savoir commun, le focus ou point de focalisation.

Moscovici rappelle que la communication est en effet un des fondements de la théorie des représentations sociales. Le focus group peut être considéré comme une « société pensante en miniature ». Il permet d'analyser comment les représentations sociales émergent, sont comprises, transformées, transmises et comment elles évoluent. (35)

L'intérêt du focus group est non seulement de s'intéresser à « quoi » pensent les participants mais aussi à « comment » les participants s'expriment et discutent de leurs idées. (35)

2) Les acteurs du focus group

d. La population cible

Le cabinet de groupe dans lequel j'exerçais à Dechy m'a autorisé à accéder aux dossiers médicaux et aux renseignements administratifs des patientes endométriosiques.

Les critères de sélections de l'échantillon ont été contrôlés. Chaque patiente contactée a bénéficié d'une prise en charge pluridisciplinaire pour une endométriose. J'ai retrouvé pour chacune des patientes, au moins une imagerie (échographie ou IRM) mettant en évidence la présence de lésions endométriosiques. Un diagnostic histologique de certitude n'a pas été retrouvé systématiquement.

J'ai contacté dix patientes du cabinet par appel téléphonique. Après m'être présenté j'ai décrit oralement le projet ainsi que sa méthode. J'ai demandé aux patientes intéressées de me fournir leur adresse mail, me permettant alors de leur joindre un formulaire d'information. **(Annexe 1)**

Pour élargir le panel j'ai ensuite sollicité la représentante Nord de l'association MEMS qui a transmis directement le formulaire d'information aux adhérentes. Je n'ai pas pu contrôler initialement les critères d'inclusions des patientes de l'association. La fiche profil a permis de vérifier que toutes les patientes présentes lors du focus group ont bien présentées une endométriose. Enfin une patiente du territoire Nord mais non suivie au cabinet de Dechy a été recrutée.

Les propositions de lieu et dates ont été soumis via le site Doodle®.

La population cible était finalement constituée de douze patientes. Cinq patientes du cabinet de groupe, six membres de l'association et une patiente recrutée hors du cabinet. Pour anticiper un oubli, chaque patiente a été rappelée avant le focus group.

e. L'animateur

Le rôle du modérateur a été assuré par le Dr Billiaert. Elle était formée antérieurement à l'animation de focus group.

f. L'observateur

J'ai assuré le rôle d'observateur du focus group. En retrait, je me suis assuré de l'enregistrement audio des données du focus group. J'ai analysé les attitudes, postures et expressions non verbales des patientes présentes. Elles étaient alors retranscrites sur papier pendant et à la fin de la discussion. Je ne suis pas intervenu dans le dialogue.

3) L'organisation du focus group

a. Le choix du lieu

Le focus group a été réalisé à proximité du cabinet afin de ne pas perdre d'échantillon.

La prise en charge des frais de déplacements ainsi que la mise en place de covoiturage ont été proposées.

Le focus group s'est tenu au sein d'une salle de réunion de la maison de quartier Nelson Mandela à Sin Le Noble. Nous nous étions assurés de l'absence d'évènements concomitants pour respecter le secret médical. La réunion s'est poursuivie par un repas proposé à chaque femme pour apporter accueil et convivialité.

b. Le déroulement du focus group

La date retenue pour le focus group était le mardi 07/02/2017 à 20H00.

Deux patientes du cabinet de groupe ont été perdues de vue. Elles étaient non joignables et disposaient de nos coordonnées. Nous avons patienté vingt minutes avant de débiter la discussion. Elles ne se sont jamais présentées. Au total, dix femmes ont donc participé à l'étude.

Avant de commencer les règles d'échanges ont été exposées pour permettre à chacune de participer. L'anonymat garanti, les consentements libres et éclairés obtenus, le focus group a pu débiter. **(Annexe1)**

Nous demandions à chaque patiente de remplir une fiche profil. **(Annexe 3)**

Chaque patiente a utilisé son prénom ou surnom avant de prendre la parole. Seuls l'animatrice et moi-même avaient connaissances des noms de famille des patientes.

Il a duré 1h et 57 minutes. Deux dictaphones ont été utilisés pour enregistrer le focus group afin de s'assurer de la pérennisation des données en cas d'appareil défectueux.

L'animatrice a utilisé un guide de focus et s'est appuyée sur une carte mentale pour afficher les idées véhiculées par les patientes. Les patientes elles-mêmes l'ont utilisée de manière dynamique pour insister, revenir ou rebondir sur des idées.

Les échanges ont été courtois. Certains membres de l'association se connaissaient, permettant ainsi de libérer une tension initialement palpable. Les patientes ont avoué finalement avoir pris plaisir à participer à cette réunion. En témoigne d'ailleurs les nombreux fous rires durant la séance, certains devant même conduire à une intervention pour recentrer les débats.

En tant qu'observateur, j'ai remarqué que les patientes qui ont participé le plus appartenaient au groupe de l'association. Cependant chacune a respecté les temps

de paroles des autres. Plusieurs tours de table sans interruption ont permis de s'assurer de recueillir toutes les données.

Aucune d'entre elles n'est venue nous demander un soutien psychologique. Une seule patiente, enceinte et fatiguée n'a pas souhaité rester pour le repas proposé. Le focus group s'est terminé vers 23H30.

B. Les entretiens individuels semi-structurés

1) Les caractéristiques des entretiens individuels

Les entretiens individuels n'étaient pas la technique de recueil de données initialement choisie. Nous avons convenu d'organiser un focus group.

J'ai adressé un mail d'information accompagné d'une demande de participation aux 102 adresses mails des maîtres de stages universitaires de la faculté Lille 2. Trois dates avec deux créneaux horaires possibles par date étaient proposées en 03/2017. 4 adresses mails n'étaient plus actives. J'ai reçu 10 réponses sur les 98 demandes envoyées, dont 3 positives. Ce panel était insuffisant.

Je me suis donc tourné vers des entretiens individuels semi-structurés. Pour autant, les entretiens individuels constituent un choix pertinent pour analyser le sens que les médecins donnent à leur pratique. (36)

Les médecins ont été informés que les réponses fournies n'engageaient pas leurs compétences. L'objectif était que l'enquêté se sente en confiance et ne filtre pas son discours.

2) Les acteurs des entretiens

Après avoir modifié ma technique de recueil, j'ai alors décidé de changer aussi de méthode de recrutement. J'ai commencé par recontacter les trois médecins motivés par le focus group. J'ai alors programmé mes trois premiers entretiens.

J'ai ensuite élargi le panel au seins de mes connaissances du département, me permettant d'organiser sept autres entretiens individuels.

3) L'organisation des entretiens

a. Le choix du lieu

J'ai laissé le choix à chaque médecin de réaliser l'entretien dans le lieu qu'il avait souhaité, à condition que ce dernier soit approprié. Je me suis alors déplacé soit au domicile des médecins ou dans leur cabinet pendant, avant ou après leurs consultations journalières.

Un seul des entretiens a été réalisé par visioconférence à la demande du médecin, par manque de disponibilité de celui-ci.

b. Le déroulement des entretiens

Les données verbales ont été recueillies par enregistrement audio.

J'ai demandé à chacun des médecins de remplir le formulaire de consentement ainsi qu'une fiche profil. (**Annexe 2 et 4**)

Je me suis appuyé sur un guide d'entretien. (**Annexe 5**). Il a été préalablement testé auprès de ma directrice de thèse et a été construit en parallèle du guide d'entretien des patientes.

Les entretiens individuels ont débuté après le focus group mais avant son codage, afin de préserver ma neutralité. Nous avons organisé un entretien test pour s'assurer de la compréhension des questions. Ce dernier n'a pas été retranscrit.

Un entretien ne succédait à un autre qu'après retranscription et codage des données afin de pouvoir modifier et orienter mon guide d'entretien si j'en ressentais le besoin. Les entretiens se sont déroulés entre le 8/03/2017 et le 26/04/2017.

La durée moyenne des entretiens a été d'environ 25 minutes.

Le recrutement s'est achevé une fois la saturation des noeuds atteinte.

III. Un point sur l'éthique

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt. Le projet de thèse a été financé avec les moyens personnels de l'étudiant.

Comme il est précisé ci-dessus, les consentements libres et éclairés des patientes lors du focus group et des médecins lors des entretiens ont été obtenus par signature d'un formulaire d'information et de consentement.

IV. La transcription des données

Avant de les exploiter, les données ont été, comme convenu, anonymisées.

J'ai associé à chaque patiente un numéro de 1 à 10 inclus, précédés de la lettre P. Le numéro 0 a été attribué à l'animatrice du focus.

De même j'ai attribué à chaque médecin un numéro de 1 à 10 inclus, précédés de la lettre M. L'absence de note devant une phrase signifie que le modérateur prend la parole.

Les enregistrements du focus group et des entretiens individuels ont été retranscrits verbatim de manière à respecter les expressions des participants. J'ai précisé les expressions non verbales et les sentiments en me référant à prise de note du focus.

V. L'analyse des données

J'ai analysé les données avec le logiciel NVivo®.

J'ai débuté par un codage ouvert du verbatim, centré sur la question de recherche. Les unités minimales de sens ou nœuds ont été dégagés. Les nœuds étaient regroupés en catégorie. Certaines d'entre elles étaient divisées en sous-catégories.

Le codage et l'analyse des entretiens a été progressif, un nouvel entretien n'était enregistré qu'une fois le précédent retranscrit, codé et analysé.

L'analyse des catégories a permis de faire ressortir des thèmes aboutissant à la construction d'arbres de concepts.

Une fois l'analyse descriptive terminée, plusieurs lectures du focus group et des entretiens ont été nécessaires pour compléter l'analyse descriptive du contenu par une analyse interprétative afin de déduire des hypothèses. (34,35)

Il n'y a pas eu de triangulation des données.

RESULTATS PATIENTES

I. Description de la population du focus group

Les principales caractéristiques des 10 patientes sont résumées dans le tableau de données en annexe. (Annexe 6)

II. Le besoin de santé exprimé par les patientes

A. Identification des freins du parcours de santé

1) Une absence de prévention secondaire

Avant le diagnostic, deux patientes définissent l'endométriose comme une maladie inconnue par les femmes.

A la méconnaissance de la maladie par les patientes s'ajoute celle de leur entourage.

Sans représentations initiales sur l'endométriose elles imaginent donc parfois une prise en charge médicale erronée.

L'information de la population ne constitue pas le seul frein au parcours de santé des patientes. Plusieurs femmes rapportent le tabou qui entoure la maladie. Les femmes aujourd'hui sont confrontées aux préjugés de la société. L'intimité des femmes est encore perçue comme un sujet difficile à aborder.

La patiente P5 préfère même masquer la maladie pour ne pas subir les réactions de son entourage. L'impact serait donc tel qu'un déni de la maladie soit privilégié.

La prévention secondaire « recouvre les actes destinés à agir au tout début de l'apparition de la pathologie afin de s'opposer à son évolution ». Les connaissances nulles ou limitées, le tabou et le déni autour de la maladie contribuent au retard de la prise en charge médicale. Ce retard conditionne le pronostic évolutif de la maladie. Ils sont donc le reflet d'une prévention secondaire insuffisante aux yeux des patientes.

2) Le retard diagnostique

a. Une inégalité d'accès aux soins

i) Le coût des traitements

Le coût trop élevé de la prise en charge diagnostique et thérapeutique constitue pour les patientes P5 et P7 une menace pour l'accès aux soins.

ii) Une insuffisance de connaissances médicales

Plusieurs patientes rapportent une insuffisance de connaissances ressentie au contact des professionnels de santé.

Les patientes ne font pas la distinction entre médecin généraliste et les autres spécialistes (gynécologues, radiologues...). Elles parlent ainsi de « *spécialiste ou d'expert de la maladie* ».

iii) La notion de perte de chance

L'inégalité des connaissances du corps médical contribue à une perte de chance non négligeable pour chaque patiente. Les professionnels de santé sont, selon une patiente, conscients de cette inégalité.

Si le diagnostic est évoqué, il est souvent par la suite négligé voire oublié par les autres professionnels.

iv) Des réseaux de soins non structurés

L'ensemble des patientes s'accordent pour dire que la prise en charge de l'endométriose est pluridisciplinaire. Il existe en effet une multitude d'acteurs de soins : médecin généraliste, gynécologue, radiologue, urologue, gastroentérologue.

Les patientes accusent le système de santé d'être centré sur la mono pathologie. Leur parcours de soins est aujourd'hui non identifiable.

L'accès et l'orientation au sein des réseaux de soins est un vrai parcours du combattant. Un grand nombre des patientes se retrouvent donc en errance médicale pendant plusieurs années.

En effet, elles pointent du doigt le manque de coordination des acteurs de santé en médecine ambulatoire et hospitalière qui s'articulent autour d'elles.

Ainsi, elles souhaiteraient voir optimisé leur parcours par la création de centres de références à ce jour insuffisants.

La patiente P7 se charge de nous rappeler que l'inégalité de répartition des spécialistes sur le territoire rend l'accès aux soins insurmontable pour beaucoup.

b. Le profil des acteurs de soins

i) Des médecins dépassés mais non responsables

La patiente P10 affirme qu'une partie des médecins qu'elle a rencontrés sont « dépassés par la maladie ».

Cependant elle précise sa pensée en dédouanant les médecins de leur responsabilité. Elle défend ainsi les professionnels de santé qui répondent avec les moyens dont ils disposent.

ii) Le manque de connaissance

La limite des connaissances médicales a été abordé dans le paragraphe précédent 2.1.b

iii) Une minimisation de la maladie

P5 revient sur l'expérience vécue lors de l'annonce de sa maladie. Elle est marquée aujourd'hui par les mots inappropriés alors utilisés.

Elle regrette donc que l'image de la maladie soit minimisée par les professionnels de santé. Le premier coup d'œil aux yeux des patientes sur la maladie est alors faussé.

iv) Un manque d'écoute

P7 et P10 ont le sentiment de ne pas recevoir l'écoute qu'elles estiment nécessaire. Elle se sentent ainsi le plus souvent jugées et incomprises par les professionnels de santé.

v) Un manque d'intérêt du corps médical

Les patientes estiment qu'une partie du corps médical manque de considération pour la maladie. De nombreux médecins se désintéressent ainsi de la maladie au grand dam des patientes.

La patiente P7 suggère donc par la même occasion que cette négligence est directement liée au pronostic vital qui n'est pas engagé. L'endométriose ne

préoccuperait donc pas les médecins. P8 se réjouit alors de l'intérêt qui leur a été porté pendant ce focus group.

vi) Une absence de crédibilité

Les patientes estiment devoir se justifier pour se faire entendre. Leurs plaintes fonctionnelles sont perpétuellement remises en cause. Les patientes ne peuvent cependant pas se laisser envahir par la lassitude qui en découle.

Une patiente affirme avoir été discréditée à plusieurs reprises par les médecins. La symptomatologie est ainsi sous-estimée.

3) Une absence de reconnaissance de la maladie

P5 évoque les difficultés rencontrées dans son parcours administratif pour la reconnaissance de la maladie.

Les procès qui dérangent sont détaillées par P5 : la reconnaissance en ALD, la reconnaissance MDPH, la constitution d'un dossier pour une AMP.

Les démarches sont appuyées par leurs médecins généralistes qui constituent un pilier à l'obtention des prestations sociales.

La reconnaissance de la maladie est à ce jour en France inconstante. Le refus des demandes de prise en charge enfonce les patientes dans leur mal-être. Aux souffrances physiques s'ajoutent alors pour P5 une douleur de papier.

4) Un retard à combler par rapport à d'autres pays

P10 juge que le parcours de santé d'une femme endométriosique mérite d'être amélioré. Elle souligne cependant la qualité de la prise en charge en la confrontant à celle d'autres pays.

B. Identification des leviers du parcours de santé

1) Le regroupement

Six patientes sur les dix incluses étaient adhérentes à une association. Par leurs propos, elles ont souhaité souligner et renforcer les rôles et les bénéfices des associations.

Une patiente décrit avoir eu recours à une association comme solution ultime après l'échec de tout ce qui avait été entrepris.

Pour d'autres, les associations jouent le rôle d'une source d'information afin d'être orientées vers un professionnel de santé qualifié.

Les associations permettent donc d'apporter des réponses aux problématiques rencontrées par ces patientes mais aussi de compléter leurs connaissances.

L'effet de groupe qui en découle est pour elles rempli de sens. Elles parviennent à partager leur histoire, non sans émotions parfois. Il permet ainsi de dédramatiser temporairement la situation.

P2, en adhérant à l'association et en participant au focus group, est venue chercher un soutien moral et une compréhension réciproque. Le groupe lui permet alors d'être entourée et de sortir de l'isolement.

Elles trouvent dans les associations ce que les professionnels médicaux n'ont pas pu leur offrir. Les associations complètent pour certaines, compensent pour d'autres un manque réel et certain des freins exposés ci-dessus.

Une « endogirl » prend la parole pour dénoncer le défaut d'accompagnement notamment psychologique proposé aux patientes. Ce besoin est donc aujourd'hui

assuré en partie par les associations qui prennent d'une certaine manière, un relai forcé.

Ainsi elles choisissent d'agir et de devenir actrice de leur santé en allant chercher ce que chaque femme a besoin pour répondre à son endométriose.

2) La communication autour de la maladie

a. Campagne d'information et de sensibilisation

P10 s'arrête sur le nouveau plan de communication autour de l'endométriose adressé au grand public. En 2016, la première campagne nationale d'information et de sensibilisation à l'endométriose est lancée.

Elle parle d'une étape décisive et historique pour informer et sensibiliser l'opinion publique à grande échelle.

Elle dénonce ainsi le retard accumulé depuis de nombreuses années et la nécessité de le combler. Cette première campagne permet donc selon elle de faire sortir de l'ombre la maladie et de croire à un avenir meilleur.

b. Les outils de communication utilisés

Les patientes utilisent les moyens modernes de communication pour s'informer. La toile et les réseaux sociaux sont les supports d'informations privilégiés.

Une patiente fait aussi référence à l'affiche utilisée dans le cadre de la campagne nationale.

c. Information et formation des médecins

L'un des objectifs de la communication organisée autour de la maladie est d'informer non seulement le grand public mais aussi les professionnels de santé. Elle semble en tout cas indispensable pour P8.

Il s'agit d'une première étape pour avancer dans la reconnaissance de la maladie. P8 ajoute en effet qu'il est essentiel de mettre en place des formations médicales.

3) Le développement de la recherche

Une demande accélérée de recherche émane régulièrement des patientes.

La recherche est un espoir pour les patientes en échec thérapeutique.

Les patientes considèrent qu'il s'agit d'un enjeu majeur. P7 justifie ce point noir par la méconnaissance de la maladie qui n'en fait pas aujourd'hui une priorité aux yeux de l'opinion publique.

4) Un dépistage de la maladie

Une patiente imagine l'organisation d'un dépistage précoce et organisé de l'endométriose. Il serait systématiquement proposé dès la ménarche ou l'entrée en vie sexuelle.

Elle le compare à l'organisation du dépistage du cancer du col de l'utérus et propose de combiner les deux dépistages.

Une autre patiente suggère quant à elle un dépistage ciblé. Il ne serait soumis qu'en présence de signes fonctionnels d'alerte tels : métrorragies, les dysménorrhées et une douleur sans précision.

La mise en place de ces mesures reposerait peut-être sur un souci d'équité et sur la volonté de diminuer le retard diagnostique.

C. Contribuer à préparer l'avenir

1) Préparer l'avenir de sa descendance

Les patientes se donnent pour mission de donner une chance à la prochaine génération. Elles souhaitent à leurs filles de ne pas subir les épreuves qu'elles ont traversées.

Elles sont persuadées que si elles ne se mobilisent pas, personne ne le fera à leur place.

Elles souhaitent ainsi donner un sens à leur souffrance. En effet leur mobilisation ne les servira peut-être pas mais ouvre probablement des portes sur des perspectives encourageantes.

2) Une image pessimiste de son propre avenir

Certaines patientes ont une vision pessimiste de leur avenir. Elles ont admis ne pas sortir gagnantes contre cette maladie. En quelques sortes les femmes d'aujourd'hui se sacrifient pour leurs filles de demain.

Aucune patiente n'a évoqué un avenir meilleur pour la génération actuelle. Elles nous font ressentir que « leur tour est passé ». La ménopause est parfois perçue comme la seule issue.

D. Le retour d'expériences

1) Faire connaître la maladie

Il semble pour une patiente qu'une prise de conscience est en cours. La maladie commencerait donc à « parler ». Elle ne précise cependant pas à quelle cible cet éveil de conscience fait référence.

2) Savoir-faire avec sa maladie

Certaines patientes parviennent à tirer de la maladie des bénéfices. Elles développent alors de nouvelles aptitudes qu'elles ne possédaient pas avant la maladie. Une patiente affirme avoir accru ses capacités d'organisation. Un nouveau projet de vie voit donc le jour.

En réalité il s'agit plus d'un processus de réaction ou d'adaptation au retentissement de la maladie. P5 pallie aux contraintes personnelles et professionnelles imposées par la maladie en structurant son organisation.

Une autre patiente ironise en certifiant avoir élargi son vocabulaire médical. Il s'agit encore une fois de s'adapter à la maladie. Pour comprendre, ne pas être passive et subir la maladie, elle a « choisi » d'élargir son jargon médical.

3) Une amélioration de la posture de l'entourage

Les patientes n'abordent dans le focus que l'amélioration de l'attitude de leur conjoint.

Elles se réjouissent de la réaction de leur mari. La relation évolue donc. P8 parle de chance comme si elle s'estimait heureuse de la réaction de son conjoint. Le conjoint les aide ainsi à surmonter la maladie. Elle est agréablement surprise mais ne sous-estime pas l'impact de la maladie sur son couple.

Elles considèrent même que la maladie a renforcé leur couple.

4) Le collectif au service de l'individu et de la société

Les patientes mettent en avant le rôle des associations. Elles parlent de l'association comme un point de ralliement.

Les rencontres, virtuelles ou non permettent d'organiser des échanges. Il en découle un mieux-être psychologique. Les rencontres deviennent un besoin.

Comme le focus group, les rencontres constituent aussi des groupes de parole qui sont alors à la fois un espace d'écoute et d'expression libre. Leurs paroles sont alors libres et entendues sans jugement de valeur.

Les femmes ne se considèrent alors plus comme des malades mais comme des alliées qui partagent les mêmes préoccupations et les mêmes intérêts à un moment de leur existence.

On peut apprécier la solidarité de la communauté créée par les patientes qui se surnomment « endogirls ».

III. L'image de leur maladie

A. Le niveau de connaissance de leur maladie

1) Les interrogations autour de la maladie

Plusieurs interrogations subsistent autour de l'endométriose. P2 justifie sa présence au focus par sa volonté d'apprentissage.

Quatre patientes avouent n'avoir aucune idée de la prévalence de la maladie.

Une patiente souhaite obtenir une réponse sur l'origine de la maladie. Il s'avère que la maladie est incomprise.

P2 s'interroge spécifiquement sur le risque de transmission familiale de la maladie. Une autre patiente suggère sans certitudes que non.

Une patiente avoue avoir des difficultés, même à court terme, à se projeter. Leur avenir est rempli d'incertitude. L'évolution de la maladie semble imprévisible.

Enfin elles se montrent réticentes à accepter une maladie fantomatique. Sans pouvoir mettre une image dessus, l'endométriose reste mystérieuse. Elles refusent la maladie jusqu'au déni avant de pouvoir la toucher du regard par cœlioscopie.

2) Les faits établis

Les patientes définissent l'endométriose comme une maladie gynécologique, chronique et handicapante.

Six patientes estiment la prévalence de la maladie entre 10 et 20 %.

L'endométriose fait partie intégrante du quotidien des patientes. Plusieurs expressions laissent penser qu'il s'agit d'une maladie chronique.

Une patiente définit l'endométriose comme une maladie systémique qui n'affecte pas uniquement les organes gynécologiques. P5 et P8 imaginent une araignée qui tisse sa toile dans son corps. C'est donc ici l'image d'une agression et d'une propagation au sein du corps des femmes qui est véhiculée.

B.L'endométriose une maladie incurable

1) Une maladie grave

Les patientes perçoivent l'endométriose comme une maladie grave.

Elles reconnaissent que l'endométriose ne met pas en jeu directement leur pronostic vital. Cependant la gravité de l'endométriose est comparée à celle d'un cancer. Le mot cancer a été utilisé à 12 reprises pendant le focus group.

Une patiente évoque la recherche et l'élévation d'un marqueur tumoral gynécologique, le CA 125. Sans explications médicales, elle fait donc légitimement le lien entre l'endométriose et le cancer.

Pour les patientes les conséquences de la maladie les mettent en danger. Les femmes s'inquiètent des comorbidités associées à la maladie.

P6 semble surprise du tableau catastrophique dressé par la majorité des patientes présentes. Elle s'estime chanceuse de ne pas vivre leur quotidien.

2) Une génération cobaye

P10 estime que les femmes sont cobayes de la maladie.

Plusieurs patientes relatent la cascade diagnostique et thérapeutique qui s'abat sur elles au cours de leurs parcours de santé.

La coordinatrice du focus tente de rassurer les autres patientes visiblement impressionnées et loin de s'imaginer les conséquences et les complications potentielles de la maladie.

Elles souhaiteraient bénéficier de traitements curatifs et non symptomatiques. Elles allèguent que les thérapeutiques actuelles ne font que masquer leurs symptômes.

Ainsi sans espoir de guérison, elles ne sentent pas soigner mais plutôt abandonnées par les professionnels de santé. Une patiente refuse que l'endométriose soit présentée comme une maladie incurable.

P10 lui répond et conclut : « la maladie se soigne mais ne se guérit pas ». Les traitements limitent la progression de la maladie.

3) Une adhésion difficile aux traitements

P5 déclare que la pilule est en effet difficile à avaler. Elle exprime sans explications son refus d'accepter tout traitement chirurgical. Toute adhésion et donc toute proposition thérapeutique doit donc prendre en compte une dimension personnelle.

P6 et P10 se livrent sur la représentation négative qu'elles se font des traitements hormonaux. Elles ont l'impression qu'on leur cache quelque chose. L'une d'entre elles sous-entend un risque potentiel d'un traitement hormonal.

Plusieurs patientes reprochent aux traitements leurs effets secondaires. La prise de poids et la restriction alimentaire imposée sont évoquées.

Une autre patiente dénonce pour elle l'incohérence entre la prescription d'un traitement hormonal anti gonadotrope ou la décision d'une hystérectomie totale et le désir de grossesse. L'endométriose rend infertile, les traitements aussi.

Trois patientes sur dix sont satisfaites du répit thérapeutique qui leur est offert aujourd'hui. Sa durée n'est pas évaluable. Une patiente nuance leurs discours en rappelant que ce répit fait suite à de longues années de souffrance.

Les patientes subissent les traitements instaurés. Elles mettent en évidence une limite thérapeutique, l'efficacité inconstante. Elle se sentent alors impuissante face à la maladie.

C. Le regard de la société sur leur maladie

Plusieurs patientes sont désabusées par la banalisation des règles douloureuses par notre société. Pour les patientes, l'endométriose a toujours été confrontée aux préjugés de la société. Elles les dénoncent aujourd'hui pour les faire tomber.

Les femmes rapportent qu'un préjugé avant de naître est fondé sur une idée reçue. Elle est donc transmise de génération en génération, elle fait partie du bagage culturel. La société véhicule cette idée, elle est alors répandue. Un préjugé devient alors une idée qui paraît évidente pour tous. C'est une faussée idée, mais elle est admise par tous.

Un préjugé par définition repose sur l'absence d'information. L'ignorance de l'entourage est en effet dénoncée par P10. L'absence de connaissances participe à l'incompréhension des femmes atteintes par la maladie.

La société minimise donc les plaintes des patientes.

D. Le retentissement de la maladie

1) Le retentissement personnel

a. Le retentissement physique de la maladie

La souffrance et la fatigue physique dominent l'image que les femmes se font de la maladie. Les dix patientes s'expriment à ce sujet.

Les manifestations ne se sont pas identiques selon les patientes. Chaque endométriose est donc unique.

Certaines parlent « juste » de douleur, d'autres précisent. La symptomatologie fait le plus référence aux dysménorrhées et aux métrorragies. Même si les patientes

évoquaient plus haut une maladie systémique, c'est bien la symptomatologie gynécologique qui prime à leurs yeux.

b. Le retentissement psychologique de la maladie

P5 évoque la fatigue du quotidien. Le poids de la maladie pèse sur les épaules des femmes. P8 se retrouve ainsi en situation de détresse psychologique. Elles traversent des périodes difficiles qui sont les facteurs déclenchants d'épisodes dépressifs.

L'image de leurs corps est bouleversée au cours de la maladie. Les effets secondaires et les actes chirurgicaux sont responsables de transformations physiques. Leurs corps sont mutilés.

c. L'isolement social

L'isolement est représentatif de l'image de la maladie pour deux patientes. Le jugement conduit une patiente à des démarches d'évitements.

2) Le retentissement professionnel

a. La symptomatologie au travail

Plusieurs patientes évoquent le retentissement professionnel de l'endométriose. Les douleurs n'épargnent pas les femmes sur leur lieu de travail. Elles sont parfois stigmatisées par leur handicap.

La contrainte des déplacements est évoquée à plusieurs reprises. Ils sont alors limités ou impossibles.

b. Les conséquences professionnelles

P2 peut nous laisser penser que sa fille présente les premiers signes d'une endométriose. Elle nous alerte indirectement sur le risque d'absentéisme scolaire. L'endométriose, par son caractère cyclique pourrait donc conduire, sans prise en charge, à une mise à l'écart progressive des activités scolaires.

Plusieurs patientes parlent de la complexité à assumer sa vie professionnelle. Les arrêts de travaux à répétition et non programmés sont difficiles à justifier.

P7 se sent obliger d'obtenir une reconnaissance de sa maladie pour accéder à un poste fixe et durable. Sans reconnaissance, elle est donc victime de discrimination au travail.

L'incompréhension ferme les portes d'un avenir professionnel meilleur. Pour P5, ses ambitions personnelles sont freinées voir réduites à néant.

Les patientes qualifient leur statut professionnel de précaire. L'endométriose menace leurs emplois. Les conséquences de la maladie peuvent donc aboutir à la perte d'emploi.

c. Une adaptation des projets professionnels

L'endométriose entraîne une modification du projet professionnel initial.

P4 préfère la mise en place un mi-temps thérapeutique lui permettant d'adapter ses horaires de travail et donc de limiter ses déplacements.

Deux patientes ont réalisé les démarches pour être reconnues de la qualité de travailleur handicapé, ce qui facilite alors les démarches d'insertions professionnelles.

P8 est parvenue à obtenir un statut et une carte d'invalidité.

3) La vie de famille

a. L'endométriose et l'infertilité

La majorité des femmes souffrent de l'incapacité à pouvoir concevoir. L'infertilité est au centre des préoccupations, ce nœud est encodé par 6 cas sur 10. Le désir de créer une famille est intense.

La privation affecte directement l'image que les patientes se font de leur féminité. Elle est altérée.

Le désir est tel qu'une patiente jalouse les grossesses dans son entourage professionnel. Il est pour elle injuste que toutes les femmes n'aient pas le choix d'avoir un enfant ou non. Elle raconte avoir dû changer de milieu professionnel pour ne plus se focaliser sur cette obsession.

L'endométriose laisse cependant une place à la grossesse. Elle peut être spontanée ou non. Les couples peuvent aussi rentrer dans une démarche d'AMP.

Après la grossesse, les patientes ne se sentent pas libérées. Un sentiment de culpabilité potentielle est perceptible. Elles redoutent de transmettre la maladie à leurs propres filles.

b. Le retentissement sur la vie de couple

Il ne fait aucun doute que l'endométriose est une mise à l'épreuve pour un couple. Plusieurs patientes sont affectées par l'impossibilité de maintenir des relations intimes avec leurs conjoints. La sexualité est dégradée.

Le conjoint joue souvent le rôle d'aidant principal de la maladie. Les conjoints vivent donc au quotidien à trois, avec leur femme et la maladie. La compréhension du conjoint améliore la situation pour une patiente.

Pour d'autres il peut être difficile de ménager sa vie de couple quant aux embarras du quotidien s'ajoutent la privation de « profiter de la vie tout simplement ». Le couple est alors en danger.

4) Un projet de vie modifié autour de la maladie

Le retentissement personnel, professionnel et familial de l'endométriose constitue un véritable handicap pour les femmes atteintes de la maladie. Le degré de handicap est bien entendu variable.

Dans les cas les plus sévères, les patientes sont réduites à vivre autour de leur maladie. Elle partage leur quotidien. Leurs corps ne leur appartiennent plus, il y a en quelque sorte une dépersonnalisation.

RESULTATS MEDECINS

I. Description de la population des entretiens

Les principales caractéristiques des 10 médecins sont résumées dans les tableaux de données en annexe. (**Annexe 6**)

II. Les besoins ressentis par les médecins sur la maladie

A. Besoin d'aide à la gestion du parcours

1) Les médecins généralistes dans le parcours de soins

a. Les besoins du médecin généraliste pour le parcours de soins des patientes

Les médecins considèrent qu'une optimisation du parcours de soins des patientes est aujourd'hui nécessaire. L'organisation de réseaux de soins est perçue comme un réel besoin. Ils permettraient d'améliorer ce parcours de soins.

Six docteurs insistent en effet sur le besoin d'une action collective des différents acteurs de soins.

Le docteur M5 affirme que l'endométriose ne peut être gérée par un seul et unique acteur de soin. Un médecin généraliste seul ne peut pas garantir une prise en charge optimale.

Cette prise en charge pluridisciplinaire doit se construire autour du médecin généraliste. Les docteurs M5 et M6 s'accordent pour dire que le médecin généraliste doit être en effet le pivot du parcours de soins.

Un docteur regrette en effet que le médecin généraliste soit trop souvent mis à l'écart du réseau. Chaque intervenant doit avoir confiance en les compétences des autres acteurs de soins qui seront mises en commun au service du réseau.

La constitution des réseaux repose sur les efforts individuels de chaque acteur au bénéfice du service rendu aux patientes. Selon M6 la création des réseaux repose en partie sur le volontariat des acteurs.

Les médecins pensent que les réseaux nécessitent une meilleure coordination entre les différents acteurs de soins. La communication entre ces différents acteurs est régulièrement critiquée. Le docteur M8 se sent abandonné par les gynécologues.

Les généralistes demandent notamment que le dialogue avec les autres spécialistes ne se résume pas à l'échange de courriers. Le docteur M9 parle d'un problème qui n'est pas récent.

Pour améliorer cette coordination, le docteur M5 aimerait la mise en œuvre d'un dossier médical partagé. Une structure organisée autour de spécialistes ne peut monopoliser le dossier médical d'une patiente sans prendre en compte sa prise en charge globale en amont et en aval. Il souhaite voir évoluer l'approche de la santé, actuellement basée sur les structures de soins, vers celle des besoins des patientes.

b. Le rôle des médecins généralistes dans le parcours de soins

Le médecin généraliste est pour tous les médecins un des déterminants du diagnostic de la maladie. Il est avant tout le premier acteur de soins à être confronté à la maladie.

Les docteurs M3 et M4 estiment que l'objectif principal du médecin généraliste est de repérer ou d'évoquer le plus rapidement possible la maladie.

Le docteur M4 pense lui qu'il est avant tout indispensable de garder à l'esprit que l'endométriose existe. Il ajoute qu'il s'agit d'une maladie fréquente qui peut affectée des femmes jeunes. L'endométriose devient alors une hypothèse diagnostique possible.

Le docteur M4 rajoute que les médecins généralistes ont une part de responsabilité dans le démarche diagnostique. C'est un devoir d'y penser.

La consultation d'annonce est une étape clef pour les médecins généralistes. Le diagnostic est souvent vécu comme un soulagement par les patientes.

En « mettant un mot sur des maux » la maladie alors virtuelle est désormais réelle. Ce soulagement laisse place à une transformation identitaire des patientes. C'est le processus de devenir malade. A partir de cette annonce se dégage une première représentation de la maladie et donc du malade.

Une fois le diagnostic posé, le médecin utilise ses ressources disponibles pour orienter les patientes. Le docteur M6 estime avoir un rôle de coordinateur. Le docteur M1 considère lui aussi que l'élaboration du projet thérapeutique n'est pas la priorité des généralistes.

Le docteur M5 souligne l'importance de garder en mémoire la maladie. Un médecin se doit donc d'assurer des soins longitudinaux en tenant compte des antécédents des patientes.

Le docteur M6 joue le rôle de guide en accompagnant ses patientes dans le parcours de soins d'une maladie chronique. Il précise qu'un médecin généraliste doit donc se rendre disponible pour répondre aux attentes de ses patientes.

Le médecin généraliste se doit de prendre en compte toutes les dimensions d'une patiente, qu'elles soient physiques, psychologiques ou sociales. Une seule et unique prise en charge de la maladie pour toutes les patientes est utopique.

L'écoute de la patiente en tant que personne et non en tant que cas est fondamental pour le docteur M6.

Le docteur M5 rejoint l'opinion du docteur M6. Il est convaincu qu'il est nécessaire d'explorer et d'échanger sur les représentations des patientes. Elles conditionnent la relation médecin malade autour de la maladie.

Le docteur M2 doit ainsi rassurer certaines de ses patientes qui avant même le diagnostic posé ont des à priori sur la maladie.

Le docteur M3 est dans une situation paradoxale. En effet il considère que le rôle du médecin généraliste est d'informer ses patientes sur l'évolution de la maladie et donc de dire la vérité mais il avoue ne pas connaître le jargon médical de l'endométriase.

2) Les gynécologues dans le parcours de soins

a. La place des médecins dans le réseau de soins

Pour le docteur M5, il est capital qu'il n'existe pas de hiérarchie prédéfinie au sein du réseau de soins. Tous les acteurs jouent un rôle dans la prise en charge. Le bon fonctionnement du réseau en dépend.

Le docteur M1 déplore le nombre insuffisant de spécialistes de la maladie dans la région Nord Pas de Calais. Elle semble être dépourvue de moyens pour se mettre en relation avec ces spécialistes.

b. Le rôle des gynécologues dans le parcours de soins

Le point de vue sur les gynécologues est ambivalent.

A plusieurs reprises le docteur M2 raconte qu'il a perdu de vu des patientes adressées directement vers des centres de références sans en informer le médecin traitant. Elle

aurait préféré que la filière de soins soit respectée. Elle souffre alors de l'absence de reconnaissance de ses confrères.

Les gynécologues apportent pour la majorité des docteurs la certitude du diagnostic de la maladie.

Le docteur M3 adresse systématiquement ses patientes dès la suspicion du diagnostic en cas d'endométriose invalidante. Elle ne se laisse que peu de temps avant d'orienter ses patientes vers un gynécologue si le traitement instauré est inefficace.

Le docteur M8 lui aussi laisse aux gynécologues le soin d'entreprendre les démarches diagnostiques et de débuter les traitements.

Le docteur M2 est convaincu aussi que l'avis du gynécologue est primordial. Il débute cependant les démarches diagnostiques avant d'orienter ses patientes.

Pour le docteur M4, il ne dispose pas des connaissances requises et ne prendra pas le risque d'instaurer un traitement sans en connaître ses indications. Le gynécologue le supplée alors.

Les gynécologues sont donc considérés le plus souvent comme la solution aux problèmes posés par la maladie. Ils sont cependant tous d'accord pour dire qu'une fois leurs patientes adressées chez un gynécologue, la prise en charge thérapeutique leur échappe totalement.

3) Les patientes dans le réseau de soins

Selon le docteur M6, l'organisation des réseaux de soins est aujourd'hui défailante. Elle entraîne l'errance médicale des patientes. Il lui semble donc judicieux que ces réseaux s'organisent autour des patientes. Le docteur M5 est du même avis, ils se doivent d'être centrés sur les patientes.

L'organisation optimale du parcours de soins n'est pas synonyme de passivité et de dépendance des patientes. Au contraire plusieurs médecins s'accordent pour dire que les patientes à l'avenir doivent participer aux décisions sur leur maladie.

Le docteur M1 utilise d'ailleurs le pronom « on » pour parler d'une décision commune et partagée entre la patiente et son médecin. Elle n'appartient plus seulement au médecin.

Le docteur M3 suggère la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique. Ils offriraient la possibilité aux patientes de devenir des véritables actrices de leur maladie.

Pour M3, ces programmes permettraient aux patientes d'acquérir et d'utiliser des compétences d'adaptation. En apprenant à se connaître elles-mêmes, les patientes pourraient distinguer les symptômes rattachés ou non à la maladie.

Pour le docteur M5, elles développeraient grâce aux programmes, des compétences d'auto soins. Il fait la comparaison avec l'auto surveillance glycémique des diabétiques.

Ces programmes seraient donc bénéfiques pour les patientes mais aussi pour les médecins à condition, comme le rappelle M5, de bien vouloir laisser une partie des clefs de la prise en charge aux patientes.

Le docteur M3 précise que l'éducation thérapeutique des patientes doit être encadrée par des professionnels de santé formés à l'ETP.

Deux médecins souhaitent en effet que les sources d'informations soient contrôlées pour s'assurer de la qualité des informations reçues.

Le docteur M4 s'inquiète du fossé qui se creuse entre les informations reçues par les patientes et le manque de formation des médecins. Il tire des conclusions en se basant sur l'expérience du TDR angine. Il serait plus efficace de synchroniser l'information des médecins et du grand public.

4) Les autres acteurs de soins

Deux docteurs évoquent la place du radiologue et des sages-femmes. Ils peuvent être aussi des acteurs déterminants du diagnostic.

Les associations sont qualifiées par M5 d'outils de culture. Elles peuvent donc être considérées comme des acteurs de soins à part entière.

Même sans lien direct avec elles, un docteur souligne le rôle « extraordinaire » des associations. Elles seraient indispensables pour les patientes et complémentaires du médecin généraliste.

Le docteur M8 parle des associations comme une réponse à un soutien psychologique dont les patientes ont besoin.

B. Manque de connaissances sur la maladie

Plusieurs docteurs déclarent que l'endométriose est une maladie « globalement peu connue » par les médecins généralistes. Le docteur M9 déclare avoir « pas mal d'interrogations » sur la maladie.

La prévalence de la maladie est inconnue par certains docteurs. M4 et M10 préfèrent ne pas s'exprimer.

La physiopathologie énigmatique de l'endométriose en fait une maladie mystérieuse pour le docteur M10.

Les médecins interrogés expliquent les raisons de ce manque de connaissances.

1) Une formation initiale décevante

Les 10 médecins qualifient la formation sur la santé de la femme d'insuffisante.

Ce manque de formation met en danger les médecins et donc la santé des patientes selon le docteur M5.

Le docteur M2 constate le temps écoulé depuis sa dernière formation sur la maladie.

Le docteur M3 a pris pleinement conscience de la maladie lors de son exercice libéral. Il concède que l'endométriose n'était pas valorisée pendant son internat. Les docteurs M1 et M6 s'accordent pour dire que l'endométriose est délaissée dans la formation commune du DES de médecine générale.

Le docteur M10 se souvient des incertitudes autour de la maladie. Il avoue ne pas avoir pris le temps de mettre à jour ses connaissances. Il demande aujourd'hui que des outils lui soient fournis pour l'appuyer dans sa prise en charge.

2) Le DIU, un apport ?

Le docteur M1 apprécie avoir bénéficié d'une formation complémentaire spécifique de la maladie dans le cadre de son DIU.

Le docteur M6 regrette ici que l'endométriose ne soit abordée qu'au cours du DIU de gynécologie et d'obstétrique.

3) Une absence d'évolution des pratiques

Le docteur M9 reconnaît que sa prise charge de l'endométriose n'a pas évolué depuis 10 ans contrairement à d'autres maladies.

4) Une prise en charge thérapeutique difficile

La prise en charge de la maladie est qualifiée de « douloureuse » par M1, pour les patientes mais aussi pour les médecins.

a. Une évaluation de la douleur compliquée

Le docteur M5 a des difficultés à apprécier la douleur de ses patientes. Son évaluation est trop subjective. Il pointe du doigt le manque d'outils à sa disposition.

b. Une stratégie thérapeutique non définie

Le docteur M2 est incertain de la stratégie thérapeutique à initier. Il n'est pas certain qu'il fasse systématiquement instaurer un traitement. Le « degré » et « l'étendue » de la maladie seraient pour lui des facteurs déterminants. Il ne connaît pas les critères d'introduction des différents traitements. Il s'interroge ainsi sur le choix entre un DIU au Lévonorgestrel, une pilule ou une attitude expectative.

Le docteur M4, lui non plus n'est pas en mesure d'introduire sans avis gynécologique les anti-gonadotropes.

Comme le docteur M2, le docteur M3 ne sait pas si une patiente asymptomatique doit être prise en charge.

c. Une efficacité remise en question

Le docteur M4 est perplexe sur l'efficacité des traitements proposés. Il parle volontiers de formes résistantes, récidivantes.

Plusieurs docteurs considèrent que le traitement chirurgical de la maladie est synonyme de complications, d'échec de la prise en charge ou de stade avancé de la maladie.

Le docteur M4 aimerait pouvoir améliorer la qualité de vie de ses patientes mais ne dispose pas de moyens suffisants. Le docteur M8 confirme, il se sent démuni face à la maladie, il qualifie l'endométriose de « saloperie ». Le docteur M10 regrette l'absence de recommandations de bonnes pratiques.

La maladie est alors perçue par M1, M5 et M8 comme incurable. Le docteur M3 souligne cependant que la maladie peut et doit se soigner.

C. La formation et l'information sur la maladie

1) Les sources d'information aujourd'hui

a. Les associations

Tous les médecins ne connaissent pas les associations qui œuvrent pour l'endométriose. Cinq médecins ne mentionnent pas les associations quand la reconnaissance de la maladie est abordée.

Quatre médecins prétendent connaître des associations mais ne sont pas capable de préciser leur nom. Seul M3 évoque spontanément le nom d'une association.

Un docteur tient à différencier les informations scientifiques et celles qui ne proviennent pas du milieu médical. Elle souligne le rôle des associations pour faire connaître la maladie.

Que les docteurs connaissent ou non les associations, aucun d'entre eux n'est en contact avec elles. Le docteur M1 affirme que les médecins ne font pas la démarche de se mettre en relation avec les associations. Pour la majorité, ils ne sont ainsi pas au courant des objectifs et des actions menées par les associations. M1 sous-entend que les associations pourraient lui permettre « d'apprendre » sur le « coté patientes ».

b. L'entourage familial

Plusieurs docteurs ont été sensibilisés à la maladie par leur entourage. Des amies, des membres de leur famille sont en effet atteintes par la maladie et se font entendre. La sensibilisation est donc efficace.

c. Les médias

Le docteur M5 se souvient d'une actrice impliquée et engagée pour les femmes atteintes d'endométriose.

Pour M4, les médias relayent les informations des associations. Un autre médecin se rappelle avoir lu un article de journal qui cherchait à alerter le grand public sur l'endométriose, le retard diagnostique et ses conséquences.

La presse destinée aux professionnels de santé communique aussi au sujet de la maladie.

Les médias contribuent donc à la diffusion de l'information et à la sensibilisation de la société sur la maladie. Pour M2 un changement est en cours.

d. Les patientes

Les médecins reconnaissent que les patientes sont parfois mieux informées que les médecins eux-mêmes. Les informations reviennent donc à l'oreilles des médecins par leurs témoignages.

e. L'expérience personnelle

Le docteur M2 affirme avoir été « sensibilisé à la maladie par un confrère ». Il insinue que si les médecins étaient plus sensibilisés à la maladie, l'incidence augmenterait. Les docteur M3 et M6 rejoignent le docteur M2 sur l'importance de l'expérience professionnelle. Elle précise que sans la pratique, la théorie faillit. Seule la pratique reste gravée à l'esprit. Un médecin qui n'a jamais été confronté à la maladie ne peut donc l'évoquer.

2) Les moyens d'accès à l'information et la formation de demain

a. Les ateliers d'éducation thérapeutique

Le docteur M3 estime avoir besoin de l'organisation de l'Education Thérapeutique du Patient ou ETP. Elle consisterait à donner une partie des clefs de la maladie au patient qui serait alors un acteur de sa santé. D'après elle, l'ETP faciliterait la prise en charge.

b. Une nouvelle formation universitaire

Plusieurs médecins regrettent et accablent le manque de formation initiale sur l'endométriose.

Le docteur M6 allège ses accusations en attirant l'attention sur le fait que la gynécologie est une spécialité négligée par les internes de Médecine Générale. Cette négligence contraste avec la pratique. Il est donc nécessaire de rappeler aux étudiants les priorités. La santé de la femme et donc l'endométriose fait partie du quotidien des médecins généralistes et ne peut être mise de côté.

c. La formation post universitaire

Le Développement Professionnel et Continu est un dispositif de formation accessible pour le docteur M6. Il serait selon lui utile mais insuffisant pour acquérir les connaissances approfondies nécessaires.

Il ne se rappelle pas de propositions de formations sur l'endométriose. Le docteur M4 est du même avis. Le thème n'est pas assez abordé à son goût.

Un seul docteur a déjà suivi une formation sur la santé de la femme dispensée par des gynécologues. Seuls les médecins généralistes qui avaient une pratique accrue de la gynécologie étaient conviés. Il ne pense pas qu'une formation ciblée soit le meilleur procès d'apprentissage.

d. Internet

Le docteur M8 affirme que des informations sur l'endométriose circulent sur internet. M10 pense qu'internet facilite l'accès à l'information sur la maladie. Internet est une source d'information supplémentaire pour les médecins et les patientes.

Le docteur M2 nous alerte cependant sur la qualité et les conséquences des informations accessibles sur internet.

Internet serait donc utile mais les messages délivrés sur la maladie ne seraient donc pas appropriés ou assez contrôlés.

e. Ce travail de recherche

Un docteur évoque une remise en question suite à ma prise contact afin de lui expliquer mon projet de thèse. C'est la réflexivité.

M6 considère lui ma thèse comme une source d'information à part entière.

3) Un frein à la formation

Le docteur M6 considère qu'un médecin généraliste ne dispose pas d'une disponibilité suffisante pour assister à la multitude des formations proposées.

Ainsi même si des formations étaient organisées sur l'endométriose et malgré les difficultés rencontrées dans sa pratique quotidienne, il ne fait pas des formations sa priorité.

III. L'image de la maladie

A. La maladie vue par les médecins

1) Le constat d'un retard diagnostic

a. Une maladie sous diagnostiquée

Les docteurs M1 et M6 qualifient la maladie de fréquente mais s'imaginent qu'elle est sous diagnostiquée.

Le docteur M2 confirme que la maladie est sous diagnostiquée mais il estime que des mesures sont entreprises pour y pallier.

i) Une maladie inconnue et ignorée

Le docteur M4 sous-entend que l'endométriose est une maladie ignorée voir inconnue. Le docteur M5 confirme que l'endométriose est sous-évaluée involontairement par ignorance.

Le docteur M9 tire d'ailleurs des leçons après une sensibilisation à la maladie.

ii) Un diagnostic difficile

Tous les docteurs sont unanimes, la présentation de la maladie complique le diagnostic.

Le tableau clinique est pour M3 non spécifique. Il qualifie la maladie « d'insidieuse » et de « sournoise ». Pour M4 les symptômes sont dissimulés, la maladie constitue donc un piège diagnostic.

Le docteur M10 témoigne de la subtilité à différencier les dysménorrhées primaires et secondaires. Le docteur M5 partage le même avis, la théorie est difficile à appliquer en pratique.

La présentation de la maladie est pour M4 polymorphe. Un nombre non évaluable de symptômes ne sont pas rattachées dans un premier temps à l'endométriose

La complexité du diagnostic rend méfiant le docteur M2. La maladie fait peur.

iii) Perte de vue des patientes

Le docteur M10 remarque qu'il a perdu de vue un grand nombre de jeunes patientes. Il associe en partie le retard diagnostique à la volatilité géographique des patientes. Il insinue peut-être qu'il est difficile de mettre en place un suivi à long terme avec de jeunes patientes.

iv) Une maladie oubliée

Les docteurs M4, M6 et M9 avouent que l'endométriose est souvent oubliée ou n'est pas évoquée en première intention par les médecins généralistes.

v) Un médecin généraliste isolé

L'évaluation de la douleur est subjective et le médecin généraliste ne semble pas disposer d'outils d'aides à la décision. Il est seul face à la maladie.

Le docteur M10 s'interroge alors sur les indications et sur le délai avant de prescrire des examens complémentaires.

Il affirme que l'indécision et le temps de la réflexion entraînent un retard diagnostique, « le temps s'écoule ».

b. Une maladie sous-estimée

i) Un manque d'intérêt du corps médical

Le docteur M4 nous livre l'image qu'il a eu de la maladie pendant un moment. Il assume avoir négligé une maladie incurable.

L'absence de solutions thérapeutiques donnait au docteur M4 le sentiment d'être inutile. Il reconnaît aujourd'hui que la prise en charge globale des patientes ne se résume pas à sa thérapeutique.

ii) Le manque d'écoute des médecins généralistes

Le docteur M5 considère que le manque de temps d'écoute des patientes pendant les consultations est lié au retard diagnostic.

iii) L'intimité des femmes est un tabou

Le docteur M8 aborde la sexualité des femmes. Il semble qu'il règne un tabou persistant autour du corps des femmes. La sexualité est donc un sujet sensible pour certains médecins.

Le docteur M9 partage ses limites professionnelles. Il cherche à pratiquer le moins possible de touchers vaginaux et rectaux. Son discours laisse paraître une certaine pudeur.

Plusieurs docteurs estiment que la compréhension des femmes s'est améliorée depuis la féminisation de la profession. Les hommes porteraient moins attention à une symptomatologie qui ne leur parle pas.

iv) Un défaut de culture gynécologique

Pour M6, les médecins généralistes ne disposent pas de la formation appropriée pour assurer un suivi de qualité en santé de la femme.

Le docteur M5 explique que longtemps, la santé de la femme a été monopolisée par les gynécologues uniquement. La diminution des effectifs en gynécologie médicale fait qu'aujourd'hui les médecins généralistes jouent à nouveau un rôle central dans la prise en charge de la santé de la femme. La formation n'a pas suivi. Les difficultés rencontrées par les généralistes aujourd'hui sont pour le docteur M5 le reflet du dysfonctionnement du système de santé.

Le docteur M4 se pose la question de la place de l'endométriose dans le DIU de gynécologie proposé aux internes de médecine générale. Si cette formation existe, elle n'est pas adressée à tous. Elle est pour lui absente des formations personnelles continues proposées à tous les médecins généralistes.

2) Une prise de conscience

a. Une sensibilisation des médecins

Plusieurs docteurs s'interrogent et réfléchissent à la maladie. Ils semblent être sensibilisés et estiment qu'il est nécessaire d'y prêter une attention particulière.

Pour les docteurs M2 et M3, la prise en charge de la maladie évolue. Ils souhaitent accompagner la révolution qui se prépare.

b. Une demande directe de la population

Plusieurs docteurs constatent le besoin de santé des patientes endométriosiques :

- L'endométriose fait désormais partie du quotidien des médecins. C'est un motif de consultation de plus en plus fréquent. Les médecins répondent à une demande directe de leurs patientes.
- L'écart entre l'état de santé des patientes et un état de santé acceptable attendu par les patientes et les médecins sera abordé par la suite.
- Les docteurs M2, M3 et M5 estiment logique que la maladie soit reconnue comme une affection de longue durée.

c. Une part de responsabilité médicale

Les docteurs M4 et M6 reconnaissent une part indirecte de responsabilité médicale dans la prise en charge défailante de la maladie.

3) Une évolution de la représentation de la maladie

Le docteur M3 avoue que sa vision de l'endométriose a évolué au cours de son exercice.

a. Une maladie gynécologique

La première représentation de la maladie pour le docteur M6 est strictement gynécologique. Le docteur M8 a l'image lui aussi d'une maladie gynécologique.

Pour une majorité des docteurs, l'endométriose est avant tout synonyme d'infertilité.

b. Un regard plus large sur la maladie

Le docteur M9 s'aperçoit que l'endométriose ne peut se résumer à une maladie gynécologique. Il faut élargir la vision des choses. Le docteur M1 confirme que la maladie n'est pas strictement gynécologique.

Le docteur M6 visualise une toile d'araignée envahissant progressivement le pelvis.
Le docteur M10 imagine une mousse qui se propage. Elle devient pluri-organes.

Pour le docteur M3 l'endométriose est aujourd'hui à ses yeux aujourd'hui une maladie de premier recours et non réduite au bilan d'infertilité.

c. L'endométriose, une maladie grave ?

Non, le docteur M2 ne perçoit pas l'endométriose comme une maladie grave. Il différencie l'endométriose du cancer. Le docteur M3 lui s'interroge sur le potentiel tumoral de la maladie.

Les avis divergent, les docteurs M3, M5 et M6 assurent qu'il s'agit d'une maladie grave. M3 affirme « qu'on n'en meurt pas mais qu'elle tue la vie, nuit et jour ».

B.La maladie vue par la société

Les patientes sont décrédibilisées par les préjugés de notre société. L'idée reçue de règles douloureuses physiologiques est fautive et dénoncée. Le docteur M6 interpelle ici non seulement la société mais aussi ses confrères.

Avant même les jugements sur les dysménorrhées, c'est toute la sphère gynécologique qui est impactée par un tabou.

Le docteur M5 rattache ce tabou à l'idéologie religieuse judéo chrétienne. Il considère que la banalisation des règles résulte de la culture de notre société. Elle est donc transmise au moyen de l'éducation.

Les souffrances sont pour le docteur M4 minimisées et incomprises. La société dénonce en effet des arrêts de travail abusifs et non justifiés. La société a une image négative des femmes endométriosiques.

Les patientes pour le docteur M4 sont confrontées aussi au modèle patriarcal de notre société.

Le docteur M5 parle du temps et des combats à entreprendre pour faire évoluer les mentalités. L'absence de reconnaissance en tant qu'ALD est pour lui le reflet de l'état de compréhension de notre société.

IV. Le profil des femmes porteuses de l'endométriose

A.L'état de santé des patientes

1) Le retentissement personnel

a. Le retentissement physique

Le maître mot utilisé par les 10 docteurs est la douleur. Le docteur M9 fait le lien entre la douleur physique et son retentissement psychologique.

Le docteur M8 évoque une altération de la qualité de vie tant physique que psychologique.

b. Le retentissement psychologique

Le docteur M6 rappelle la souffrance physique, chronique et quotidienne des patientes atteintes par la maladie. Il considère alors que la maladie prédispose à la survenue d'une dépression.

Le docteur M1 associe aussi l'endométriose à un retentissement thymique. Le risque est en effet que la maladie se complique d'un syndrome dépressif secondaire.

2) Le retentissement social et professionnel

La scolarité des étudiantes est ébranlée par la maladie. L'endométrirose, si elle n'est pas soulagée, est pour le docteur M5 une perte de chance pour la carrière professionnelle des femmes atteintes.

M3 rappelle que l'absentéisme touche aussi le monde professionnel adulte. La vie professionnelle des patientes est découpée par les arrêts de travaux à répétitions. Elle devient, pour M5 et M9, difficile à assumer quand les conditions de travaux ne sont pas adaptées.

En effet, la souffrance ne s'arrête pas aux portes de la vie professionnelle. L'absentéisme n'est pour M2, pas toléré quand les patientes souhaitent garder priver leur dossier médical.

Pour M6, le retentissement imprévisible de la maladie peut déboucher sur l'isolement social des patientes.

3) La vie de famille des patientes endométriosiques

Le docteur M6 caricature le profil d'une patiente endométriosique. L'infertilité ne ménage pas les couples. Elle est à l'origine d'une vie de couple conflictuelle. Ce désir de procréation isole aussi la patiente de son entourage sain.

L'infertilité est une épreuve pour le couple. Il peut être brisé selon la compréhension des partenaires.

Pour M3, les dyspareunies sont responsables d'une diminution de la libido. La sexualité est altérée par la maladie. Les dyspareunies dégradent la vie sexuelle des couples. M2 et M10 confirment que les partenaires sont donc aussi impactés indirectement par la maladie.

La vie de famille peut aussi être mise à mal.

4) Une maladie handicapante

Le retentissement personnel, familial et professionnel engendre une restriction des participations en société. L'endométriose est une maladie invalidante et constitue donc un handicap pour M1, M6 et M10.

M1, M6, M10 : (« Parce que ça a tellement souvent un retentissement énorme sur les femmes dans leur vie quotidienne, c'est invalidant ! C'est presque parfois handicapant, c'est peut-être un peu fort, mais vraiment invalidant » (M1) ; « Déjà le phénomène douloureux qui peut être assez handicapant. » (M10) ; « à ses douleurs qui s'installent de façon continue et qui l'invalident au quotidien. » (M6)).

L'endométriose est de plus une maladie chronique. Pour M1 et M2, elle affecte quotidiennement les patientes.

Le docteur M3 utilise des mots encore plus forts. La maladie met fin à la vie.

B. Deux profils différents de patientes

1) La femme jeune avec un désir de grossesse

La priorité des médecins généralistes est de combler le désir de grossesse des femmes en âge de procréer.

Les médecins peuvent voir en une grossesse un répit thérapeutique.

2) La femme en péri ménopause sans désir de grossesse

Les patientes, quand elles n'ont plus un projet de maternité n'ont, pour M2, plus les mêmes préoccupations sur la maladie.

Pour le docteur M5, les patientes se concentrent alors sur l'extension et les complications de la maladie plutôt que sur l'infertilité.

La ménopause est alors perçue par un médecin comme une solution thérapeutique.

3) Les points communs des deux profils

Peu importe l'âge et le désir de grossesse la maladie reste un tabou pour les femmes. Pour M2, elles se confient difficilement sur leur sexualité. Ce tabou retarde la première consultation et participe au retard diagnostic.

La banalisation des règles et la variabilité de la symptomatologie retardent aussi le diagnostic. C'est pour le docteur M10 la chronicité des douleurs qui les amène finalement à consulter.

Les médecins estiment que les patientes ont des difficultés à imaginer la maladie. Les médecins éprouvent aussi des difficultés à expliquer clairement aux patientes la maladie.

C.Un nouveau profil

1) Des patientes alarmistes

Plusieurs médecins généralistes voient apparaître un nouveau type de patientes.

Les patientes ont désormais accès plus rapidement aux informations qui concernent l'endométriose. Les sources d'informations ont été abordées plus tôt. Un médecin nous alarme sur l'absence de contrôle de cette information. Ainsi, M2 s'arrête sur ces informations angoissantes qui persuadent certaines patientes d'avoir la maladie avant même avoir consulté.

Les informations reçues sont pour le docteur M2 alarmistes. Certaines patientes sont à nouveau persuadées d'être stériles avant même d'avoir consulté.

Toutes les femmes qui présentent des douleurs n'ont pas l'endométriose, c'est le message que le docteur M1 veut faire passer.

Le docteur M10 en affirmant qu'il est impossible de faire systématiquement une échographie ou une IRM à toutes les femmes qui ont des dysménorrhées partage le même avis.

Le docteur M3 affirme dans le même esprit que tous les symptômes ne peuvent être systématiquement rattachés à l'endométriose. La maladie est alors aveuglante.

Le docteur M6 rappelle finalement qu'il existe plusieurs formes d'endométriose. Il parle de plusieurs stades de la maladie.

Plusieurs docteurs aiment rappeler que chaque patiente endométriosique ne vit pas un cauchemar. La différence de tolérance des patientes est notée par le docteur M2.

2) Les patientes expertes

Le docteur M4 évoque le décalage entre les mesures de formation et d'information destinées au grand public par rapport à celles destinées aux médecins généralistes.

Le docteur M4 est déstabilisé et ne semble pas encore prêt à accepter que l'information provienne d'une patiente. Les rôles s'inversent, les patientes deviennent savantes. Le patient transmet ses connaissances acquises, il est désormais expert de sa maladie.

Il ne s'oppose pas à la formation des patientes mais il considère que combinée à celle des médecins, elle serait plus efficace.

DISCUSSION

I. Les forces et faiblesses de l'étude

A. Les biais de sélection

1) Le focus group

La variabilité des profils des patientes augmente la validité externe de l'étude. L'échantillon est représentatif des femmes atteintes par l'endométriose en France. (Annexe 6)

Les patientes choisissaient elles-mêmes de participer à l'étude. Il existait donc un biais d'auto sélection.

Six patientes adhéraient à une association de soutien à l'endométriose. Elles semblaient plus engagées. Il est possible que ces patientes présentaient un parcours de santé plus complexe et une présentation plus sévère de la maladie.

L'adhésion aux associations est au contraire une force pour cette étude. Les patientes membres ont en effet l'habitude d'échanger sur leur maladie. Il est par contre impossible d'assurer que ces patientes ne véhiculaient pas des expériences ou des messages non personnels.

Je n'ai pas pu avoir accès au dossier médical des patientes membres de l'association. Les membres des associations ne sont pas tous atteints de l'endométriose. Les familles peuvent effectivement y adhérer. Je n'étais donc pas certain qu'elles présentaient toutes une endométriose. Elles affirmaient cependant toutes que oui sur le questionnaire profil.

Les 4 autres patientes ne disposaient pas toutes d'un diagnostic histologique de certitude.

Deux patientes ne se sont pas présentées au focus group malgré une relance. Il existe donc deux perdues de vue.

2) Les entretiens des médecins généralistes

Le changement de technique de recueil diminue la validité interne de l'étude. La démarche idéale aurait été de comparer le focus group patientes à un focus group médecin et à un focus group de femmes non malades. Un dernier focus group médecins et patientes aurait pu être mise en place. Les moyens à engager ne me le permettaient pas.

Les médecins qui ont participé à l'étude faisaient parti de mon réseau de connaissances médicales. Plusieurs d'entre eux déclaraient même participer à ma thèse pour m'aider. L'intérêt pour le sujet de recherche n'était donc pas systématiquement une priorité.

Pour autant je ne connaissais en aucun cas leurs expériences sur l'endométriose. Aucun d'entre eux n'a eu accès au guide d'entretien avant les enregistrements.

Ils exerçaient tous autour de la région Lilloise sans être concentrés dans un seul bassin de population. Ils ne disposaient pas des mêmes ressources professionnelles locales. Leurs profils étaient différents.

L'échantillon de médecins était ainsi représentatif.

B. Les biais externes

1) Le focus

Le focus group était réalisé dans une salle neutre, à proximité du cabinet, dans un lieu repérable pour les patientes.

Les membres des associations s'étaient organisées pour se déplacer en commun. Elles échangeaient donc entre elles avant le focus. Une perte des données peut être supposée. Il s'agissait de leur premier focus group.

Il est possible que le focus group dans sa conception freine l'expression de certaines patientes. L'utilisation de deux dictaphones pouvaient intimider les patientes. La présence de 9 patientes lors du repas organisé après l'enregistrement témoigne cependant de l'empathie.

2) Les entretiens des médecins généralistes

Des médecins ont peut-être eu l'impression d'être jugés lors des entretiens. L'enregistrement pouvait être un frein à leur liberté d'expression. Ils en ont par écrit accepter le principe.

L'entretien téléphonique réalisé avec un médecin ne me permettait l'analyse du non verbal.

Certains entretiens étaient réalisés pendant les heures d'ouvertures du cabinet. Des appels téléphoniques ont interrompus un entretien. La concentration de ce médecin pouvait être réduite.

C. Les biais d'investigation

L'enquêteur des entretiens semi-dirigés ne disposait pas d'expériences antérieures. La qualité du recueil des données était donc diminuée. Le modérateur du focus group était lui formée antérieurement.

L'enquêteur disposait de connaissances médicales sur l'endométriose. On peut supposer qu'un décalage de connaissances entre l'enquêteur et un médecin aurait limité l'expression de ce dernier.

Ma profession ainsi que celle du modérateur étaient connues. La neutralité était donc incomplète lors du recueil des données. L'expression des patientes pouvait être limitée.

Enfin, l'enquêteur était partie prenante de la recherche.

D. Les biais d'interprétation

Malgré le travail de réflexivité, l'analyse qualitative des données reste subjective. Il n'y a pas eu de triangulation des données. Un biais d'analyse est donc possible.

L'utilisation d'une carte mentale pendant le focus group permettait de dégager un premier arbre conceptuel. J'ai finalement comparé mon codage des données à la carte mentale. Aucune divergence ne ressortait.

II. Commentaires des principaux résultats et comparaison par rapport à la littérature

A.Un décalage d'information entre patientes et médecins généralistes

1) Un besoin commun de connaissances

La maladie était encore inconnue par plusieurs patientes avant le diagnostic. Elle est probablement énigmatique pour une partie de la société. Connue ne signifie pas comprise pour certaines patientes interrogées. L'étude met en évidence une volonté d'apprentissage par les patientes. Elles souhaitent contribuer activement à préparer leur avenir et celui de leurs filles.

Les médecins généralistes eux sont conscients de leur manque de connaissances médicales sur l'endométriose. Il a déjà été mise en évidence dans une étude antérieure. (2)

2) Une information à deux vitesses : des patientes mieux informées que leurs médecins

Les médecins de l'étude ne disposent pas actuellement de moyens suffisants d'accès à l'information. Ils se disent isolés et constatent d'ailleurs une absence d'évolution de leur pratique.

Les médecins ressentent que la situation leur échappe. L'information à deux vitesses fait qu'aujourd'hui, les médecins généralistes interrogés reconnaissent que les patientes sont parfois mieux informées qu'eux-mêmes.

Les patientes sont d'ailleurs aujourd'hui une des sources d'information principales des médecins généralistes de l'étude. C'est la décision médicale partagée.

Les médecins généralistes se doivent donc aujourd'hui de suivre l'actualité lue et vue par ses patients afin de connaître leurs représentations de la maladie.

3) L'endométriose, une place limitée dans la formation commune des internes de médecine générale

L'enseignement d'un interne de Médecine Générale se résume à trois mois de pratique au sein d'un service de gynécologie. La formation universitaire est critiquée depuis les travaux de White. Il concluait déjà que « l'enseignement des futurs médecins portait sur des problèmes de santé limités et ne répondait plus suffisamment aux demandes de la majorité des personnes consommatrices de santé ». (37)

Le Département de Médecine Générale se fixe pour mission de « former des professionnels de santé capables de répondre aux demandes des patientes en soins primaires ». Les médecins de l'étude admettent que l'endométriose a été délaissée, non valorisée pendant leur formation.

L'enseignement théorique repose sur deux modules de trois heures fondés sur l'acquisition de compétences spécifiques et transversales : « Suivi des femmes en soins primaires » et « gestes pratiques en médecine générale ». L'endométriose n'est pas citée dans les compétences à développer.

La place de l'endométriose dans le DES de Médecine Générale ne peut être qu'estimée mais il est évident qu'elle est donc réduite. Elle doit donc être renforcée. Proposer des séminaires pendant le DES ou recevoir une formation spécifique pendant le stage de gynécologique sont des mesures applicables qui pourraient être efficaces. Elles sensibiliseraient les futurs médecins généralistes à la maladie.

4) L'absence de Développement Professionnel et Continu

Les médecins souhaitent mettre à jour leurs connaissances. Le DPC est un des moyens d'accès à l'information envisagé par les médecins de l'étude. Un autre

médecin considère cependant ne pas disposer d'une disponibilité suffisante pour y assister.

Pourtant la participation active à un parcours de DPC est une obligation triennale. Cette formation est financièrement prise en charge par l'Agence nationale du DPC.

Elle propose deux types d'action : cognitive pour « approfondir ses connaissances » et d'analyse des pratiques professionnelles pour « permettre une réflexion sur la démarche et les caractéristiques de la pratique professionnelle » (38). On peut considérer que cette thèse est une analyse des pratiques professionnelles.

En recherchant sur les principaux organismes de formation affiliés à l'Agence nationale du DPC. Je n'ai trouvé aucune formation programmée dans le Nord Pas de Calais en 2017 sur l'endométriose en dehors des recommandations pour la pratique clinique programmées pendant la 41ème journée du CNGOF à Lille en décembre. Elles existent sur le plan national.

Le Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, par l'arrêté du 8 décembre 2015, fixe les orientations prioritaires des DPC par spécialité et métier pour 3 ans. L'endométriose n'en fait pas partie. (39)

Les résultats d'une enquête publiée en 2012 mettaient pourtant en évidence que les médecins qui avaient participé à une formation datant de moins de cinq ans répondaient plus correctement à un questionnaire de connaissance sur l'endométriose. (2)

5) Le Diplôme Inter Universitaire, un complément de formation ?

Les avis de deux médecins s'opposent. Le docteur M1 apprécie avoir bénéficié d'une formation complémentaire spécifique mais le docteur M6 regrette que cette formation ne soit pas dispensée à tous.

Dans le cadre de la Formation Médicale Continue, un DIU en gynécologie et obstétrique est proposé par l'université Lille2. Il s'adresse « aux internes de Médecine Générale ainsi qu'à tout praticien titulaire d'un Doctorat de Médecine dont l'activité comporte une réelle pratique de la gynécologie obstétrique ».

Un médecin de l'étude refusait de croire qu'une formation centrée sur les médecins généralistes ayant une pratique accrue de la gynécologie soit le meilleur processus d'apprentissage. La « sur spécialisation » des internes de médecine générale pourrait en effet tendre à creuser l'écart de connaissances avec les autres généralistes. Admettre cette inégalité contribuerait à accepter la perte de chance rapportée par les patientes de l'étude.

L'objectif du DIU est de « compléter l'acquisition des connaissances et des compétences en gynécologie obstétrique » (40). Une heure est consacrée exclusivement à l'endométriose. Par définition cet enseignement complémentaire sous-entend que la formation initiale est insuffisante pour répondre à la demande des patientes en soins primaires. L'objectif du DIU était pour autant rempli.

6) Une information qui ne tient pas compte des besoins des médecins

Les médecins ne se sentent pas visés par l'information et la sensibilisation à l'endométriose, qui se concentrent pour eux sur le grand public. Ils ne s'opposent pas à l'information des patientes mais considèrent qu'elle serait plus efficace si elle était combinée et synchronisée à une information appropriée des professionnels de santé.

En comparaison, en 2002, l'assurance maladie lance un programme pour promouvoir le bon usage des antibiotiques. La conduite du programme était alors fondée en partie sur la consultation des parties prenantes pour identifier les perceptions, les difficultés et les solutions face à la surconsommation des antibiotiques. Les médecins généralistes étaient donc interpellés pour connaître leurs représentations avant le lancement de la campagne d'information du grand public. Des outils comme le test de diagnostic rapide (TDR) étaient distribués pour accompagner les médecins. (41)

Les médecins de l'étude aimeraient améliorer la qualité de vie de leurs patientes mais ne disposent pas des moyens suffisants. Les patientes accusent mais admettent que les professionnels de santé répondent avec les moyens mis à leur disposition.

L'accès à l'information est un droit. La HAS depuis 2004 a pour mission d'informer les professionnels de santé sur le bon usage des soins et des bonnes pratiques. L'endométriose a été inscrite dans son programme de travail de 2016. Des recommandations sont attendues courant 2017.

Les besoins d'aide à la gestion du parcours et de connaissance des médecins de l'étude semblent avoir été ignorés. Sans donner aux médecins généralistes les outils nécessaires, la qualité de vie des femmes ne peut être améliorée.

7) Une information non contrôlée :

La toile est la source d'information privilégiée par les patientes. Au contraire, internet et son flux d'informations est dénoncé par plusieurs médecins. L'image alarmante d'une maladie grave, incurable qui rend stérile est systématiquement dressée. Elle est relayée par les médias.

Une partie des patientes de l'étude est surprise et effrayée par le tableau clinique catastrophique de certaines patientes. Plusieurs médecins soulignent que ces informations sont angoissantes et voient apparaître des patientes paniquées.

A ce titre, la comparaison avec la nouvelle formule du « Levothyrox » est intéressante. L'ANSM, dans son rapport du 10/10/2017, reconnaît dans sa conclusion que la communication destinée aux patientes mais aussi aux professionnels de santé était insuffisante.

La présentation de la maladie est polymorphe. 25 % des patientes sont asymptomatiques. La maladie peut à l'inverse être handicapante par son retentissement physique, psychologique et social jusqu' à devenir invalidante. Les traitements symptomatiques ont prouvé leur efficacité pour contrôler la douleur, elle est cependant inconstante.

Les différentes sources d'informations doivent donc être contrôlées. Délivrer une information vraie mais prudente doit permettre d'éviter d'alarmer des patientes parfois asymptomatiques. Poursuivre et accentuer les campagnes d'information et de sensibilisation doit cependant rester une priorité.

L'INPES (Santé publique France) est chargé du développement de l'éducation pour la santé. Les médecins expriment une difficulté d'accès à l'information. Il est donc urgent de mettre en place des outils destinés aux médecins généralistes pour donner à ces derniers un moyen de promouvoir la santé des femmes. Aucun support n'existe à ce jour sur la maladie.

B. Une stratégie diagnostique et thérapeutique non adaptée aux soins primaires

1) Une stratégie diagnostique complexe

Médecins et patientes admettent que l'endométriose n'est pas évoquée en première intention. Elle est inconnue, dissimulée, ignorée, normalisée ou oubliée. On peut donc facilement conclure qu'elle n'est le plus souvent pas recherchée.

Deux patientes de notre étude imaginaient respectivement un dépistage de masse organisé à des moments clefs de la vie sexuelle et un dépistage ciblé en présence de signes fonctionnels évocateurs. Ce dernier était déjà proposé dans la littérature. (13)

La mise en place d'un dépistage doit répondre aux critères définis par l'OMS. Un dépistage de masse par définition s'adresse à des patientes asymptomatiques. Il n'existe à ce jour pas d'indication thérapeutique pour une endométriose asymptomatique. Un dépistage de masse est donc inapproprié.

L'OMS précise que l'histoire naturelle de la maladie doit être connue. La physiopathologie de l'endométriose est encore incertaine. Toujours selon l'OMS, la maladie doit être décelable dans une phase de latence. Bourdel rappelle cependant

que des adolescentes entrent dans la maladie à un stade avancé (42). La mise en place d'un dépistage ciblé a donc des limites.

Ferrero and all montraient dans leur étude, publiée en 2010, que l'utilisation de 4 questions simples, permettait de dépister un nombre significatif de femmes qui ignoraient jusqu'alors être porteuses d'une endométriose symptomatique (43).

On peut donc imaginer que proposer aux médecins généralistes un questionnaire applicable en soins primaires, serait un outil de repérage, simple, reproductible et efficace.

Si un questionnaire venait à être mise en place, les questions suivantes pourraient donc se poser : quand et à quelle fréquence devrait-il être utilisé ? A qui serait-il adressé ?

Les patientes du focus group comme celles d' études antérieures rapportent que les règles douloureuses sont banalisées ou minimisées par les médecins généralistes (5,12,44).

Cependant la distinction théorique entre dysménorrhées essentielles et organiques est un véritable casse-tête en pratique pour les médecins interrogés. Une étude qualitative rapportait déjà ces difficultés. (14)

Des outils d'aide à l'évaluation des souffrances de la sphère génitale féminine pourraient donc aussi être mis en place.

Aucun médecin de l'étude n'a cité l'examen physique d'une patiente endométriosique dans les étapes clefs du diagnostic de la maladie. Les signes cliniques sont donc probablement inconnus ou non recherchés par pudeur. L'examen clinique a pourtant un intérêt pour rechercher une endométriose sous péritonéale profonde et ovarienne. L'impact de cette faible pratique est cependant à nuancer. La sensibilité de l'examen reste faible et il peut être normal (16).

Devant toute suspicion d'endométriose, une échographie pelvienne, sus-pubienne et endovaginale est l'examen complémentaire à demander en première intention (20,45). Les médecins de l'étude estiment déraisonnable de demander une échographie systématique pour toute femme qui présente des dysménorrhées : « Toutes les femmes qui présentent des douleurs n'ont pas l'endométriose ».

Le CNGOF estime que 50 à 70 % des adolescentes présentent des dysménorrhées permanentes ou occasionnelles. La prévalence estimée des douleurs pelviennes chroniques est de 25%.

Si les indications d'investigations complémentaires sont respectées, on peut s'interroger sur la capacité de l'organisation territoriale des soins à répondre à un tel besoin de second recours.

Les médecins de l'étude semblent vouloir faire passer le message que les recommandations actuelles sont non extrapolables à une maladie désormais de premier recours. Mettre en place l'échographie dans les cabinets de Médecine Générale permettrait de pallier aux besoins techniques grandissants. Des modules spécifiques à l'endométriose seraient alors complémentaires des formations à l'échographie générale. Le parcours de soins des patientes serait ainsi fluidifié.

Un médecin juge l'échographie de « rarement contributive » et « passe vite à l'IRM ». Pourtant la valeur de l'échographie est confirmée pour l'étude ovarienne mais aussi vésicale, digestive et des ligaments utérosacrés (23). L'anomalie la plus fréquemment retrouvée est alors l'endométriome (46).

La technique a effectivement démontré ses limites pour évaluer les atteintes vaginales et de la cloison recto-vaginale (47). De même, l'échographie endovaginale n'a aucune valeur diagnostic pour les atteintes les plus fréquentes de l'endométriose superficielle, qu'elle ignore le plus souvent. Cette atteinte constitue aussi une des limites majeures de l'IRM. (16,23)

Les médecins de l'étude oublient probablement que l'échographie a plusieurs objectifs. Son premier est diagnostic mais elle permet aussi d'éliminer un diagnostic différentiel. (16). Elle s'attardera aussi à rechercher une atteinte rénale à bas bruit.

Enfin il a déjà été démontré dans une étude antérieure que 59 % des médecins ne savent pas que l'interprétation d'une échographie ou d'une IRM nécessite une expérience spécifique de l'opérateur en endométriose. (2,17)

Rappeler que l'échographie reste l'examen de première intention et communiquer une liste de radiologues et/ou de gynécologues référents pourraient limiter la cascade d'exams complémentaires et l'errance médicale des patientes.

L'IRM est indiquée aujourd'hui en cas de suspicion d'endométriose sous-péritonéale profonde. La distinction clinique n'étant pas évidente, on peut s'interroger sur l'indication du couple échographie-IRM en première intention ?

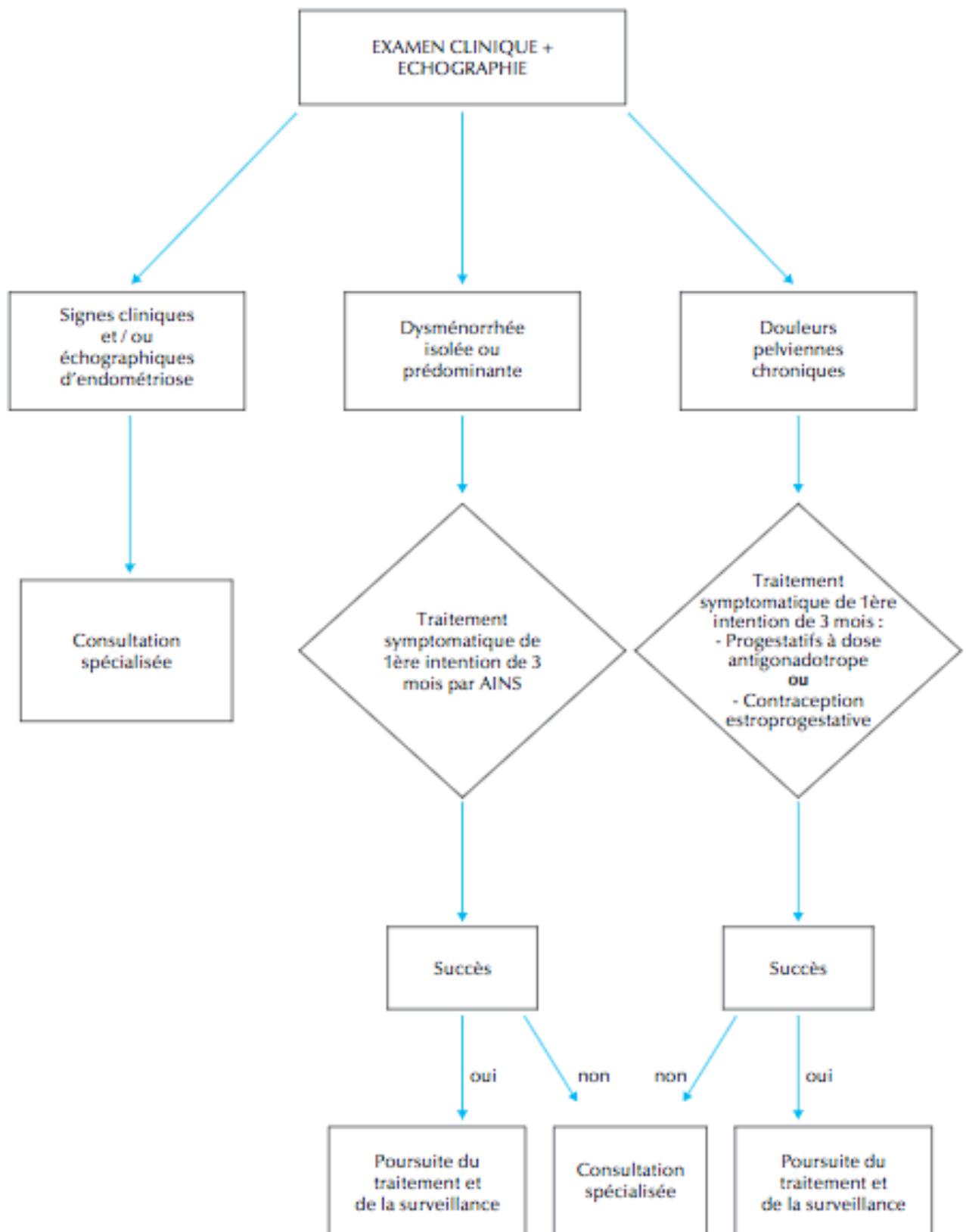
2) Une stratégie thérapeutique controversée

La position des médecins généralistes dans l'étude est ambivalente.

La majorité des médecins considèrent que leur rôle se limite à repérer le plus rapidement possible les signes évocateurs de la maladie. Ils orientent alors leurs patientes au sein du parcours de soins.

L'élaboration du projet thérapeutique n'est alors pas leur priorité. Pour d'autres au contraire ce rôle limité n'est que le reflet de l'incertitude sur la stratégie thérapeutique à initier.

Seule l'AFSSAPS en 2005 propose par accord professionnel un arbre décisionnel pour orienter la conduite médicale à tenir en soins primaires (hors infertilité). Une infertilité associée à une endométriose doit bénéficier d'une prise en charge spécialisée (19).



Selon l'AFSSAPS, la stratégie thérapeutique de l'endométriose n'implique donc pas les médecins généralistes. Elle est du ressort d'une consultation « spécialisée » : en cas d'infertilité, d'examen clinique ou d'échographie évocateur d'endométriose et en cas d'échec thérapeutique devant une dysménorrhée ou syndrome douloureux pelvien chronique.

Rares sont les médecins de l'étude à instaurer un traitement empirique avant un avis spécialisé. En première intention, l'arsenal thérapeutique de l'endométriose est pourtant identique à celui des recommandations de l'AFSSAPS sur les douleurs pelviennes chroniques et les dysménorrhées. Il en est de même en cas d'examen clinique et d'échographie non contributifs, le diagnostic peut être rediscuté mais ne doit pas être systématiquement éliminé.

Un traitement symptomatique pendant 3 mois est alors recommandé :

- Un AINS ayant l'AMM « dysménorrhée » en cas de dysménorrhées sans besoin de contraception.
- Un macro progestatif anti gonadotrope en discontinu entre le 5^{ème} et le 25^{ème} jour du cycle ou en continu.
- Une contraception oestroprogestative monophasique en schéma discontinu ou en continu, en association avec les AINS. (19)

Après trois mois de traitement, en cas d'échec il est alors à nouveau conseillé aux médecins généralistes de passer la main. En cas de succès, mais sans moyens de l'évaluer, le traitement sera poursuivi. Il n'existe cependant pas de consensus sur la durée du traitement. (46)

Si une consultation « spécialisée » est requise, une IRM peut alors être prescrite en seconde intention (22). L'IRM joue un rôle majeur pour diagnostiquer, cartographier et évaluer le degré d'infiltration des lésions endométriosiques. Elle est elle-même opératoire dépendant (47). Elle précède systématiquement la coelioscopie qui ignore les lésions sous péritonéales, les lésions masquées par des adhérences ou des implants ovariens.

La coéloscopie reste cependant le gold standard pour diagnostiquer l'endométriose. L'objectif coéloscopique est diagnostique et thérapeutique, idéalement dans le même temps. Les avis divergent sur la nécessité d'obtention d'un diagnostic de certitude avant d'introduire des traitements de seconde intention (analogue GnRH ou inhibiteurs de l'aromatase). (48)

A l'issue des investigations une stratégie thérapeutique est élaborée. L'âge de la patiente, son désir de grossesse, sa symptomatologie, le type d'endométriose, l'efficacité et la tolérance des traitements antérieurs sont les facteurs qui rentrent en compte dans la complexité de la décision thérapeutique. Ainsi, elle est décidée idéalement en réunion de concertation pluridisciplinaire, en tenant compte de l'avis des patientes. Une prise en charge unique est donc utopique. De plus, plusieurs articles rapportent que ces stratégies sont variables selon les habitudes des praticiens. (49)

Ainsi l'éventail des possibilités thérapeutiques sans indications clairement définies fait que la prise en charge thérapeutique de l'endométriose échappe totalement aux médecins généralistes. Cette cascade de traitements symptomatiques d'efficacité inconstante donne le sentiment aux patientes de l'étude de ne pas être soignées. Médecins et patientes qualifient alors l'endométriose de « maladie incurable ».

Les patientes de l'étude ne font pas la distinction entre les spécialistes de Médecine Générale et les autres spécialistes. Elles semblent donc méconnaître la place et le rôle des différents acteurs de soins dans leur parcours. Le médecin généraliste serait donc réduit en réalité à jouer un rôle de repérage et d'orientation.

La prévalence de la maladie étant en moyenne de 10%. Les gynécologues ne pourront pas assurer un suivi rapproché de chaque patiente traitée. Pour inclure les médecins généralistes dans les décisions thérapeutiques et le suivi chronique de la maladie, il pourrait être proposé de créer des fiches pratiques délivrant des informations sur la surveillance de l'efficacité et de la tolérance des traitements hormonaux. En comparaison, elles existent déjà pour l'utilisation des anti-TNF alpha. Les médecins généralistes ne les prescrivent pas mais accompagnent les patientes dans le suivi

thérapeutique. Ces fiches renforceraient les liens entre médecins généralistes et les autres spécialistes.(50)

Les généralistes de l'étude accordent une importance particulière à l'écoute et la compréhension de leurs patientes. Elles permettent alors d'explorer et de prendre en compte toutes les dimensions psychosociales de leurs patientes. Elles conditionnent la relation médecin malade future. Médecins généralistes, gynécologues et sages-femmes mettaient déjà en avant l'importance de créer une relation de confiance avec leurs patientes (14).

Cette relation de confiance permet aux patientes de collaborer avec leurs médecins. L'élaboration du projet thérapeutique repose alors sur un processus d'échange entre médecins et patientes. C'est la décision médicale partagée. Elle faciliterait notamment l'adhésion difficile aux traitements.

Les patientes estiment au contraire que l'écoute et la compréhension des professionnels de santé est insuffisante. Additionné à l'absence de maîtrise des informations sur la maladie, la décision médicale partagée ne voit pas le jour. Les patientes se disent « cobayes » de leur maladie. Des recommandations de bonnes pratiques mieux définies permettraient de rétablir cette relation de confiance. Elles seront peut-être présentées lors de la session « Recommandations pour la pratique clinique : endométriose » programmée aux prochaines journées annuelles du CNGOF. Elles se tiendront à Lille en décembre prochain.

Les patientes soulignent par contre les bénéfices des associations qui complètent ou compensent ce manque. Reconnaître, définir le rôle, et inclure les associations dans le parcours de soins des patientes serait donc une solution pour répondre aux attentes des patientes. Le CNGOF en 2006 rappelle que l'efficacité thérapeutique serait améliorée par la prise en charge psychologique. (16)

3) Un parcours de soins non identifié

Le parcours de soins est dans notre étude un parcours du combattant pour les patientes. Les femmes consultent en moyenne sept fois en soins primaires avant d'être orientées chez un gynécologue (51). Les patientes voient en moyenne plus de cinq

professionnels de santé différents (52). Elles ne parviennent pas à se mettre en relation avec des professionnels référents, du diagnostic au traitement.

Les médecins de l'étude insistent donc sur le besoin de construire un réseau de soin identifiable avec des spécialistes de l'endométriose.

L'endométriose ne peut aujourd'hui être rattachée à une maladie d'organe. Une approche pluridisciplinaire doit être privilégiée (53). Les professionnels de santé apprécient d'ailleurs pouvoir échanger au sein de réunion de concertations pluridisciplinaires. (14)

Rassembler la multitude d'acteurs de soins au sein de centres de références sans exclure les médecins généralistes pourrait donc permettre d'assurer des soins longitudinaux de qualité. Coordonner le parcours de soins par un nouveau spécialiste de l'endométriose serait peut-être envisageable, comme un « diabétologue » le ferait avec un patient diabétique.

C. Une absence de reconnaissance de la maladie

Les patientes sont victimes des préjugés par la société et une partie des professionnels de santé. Leur symptomatologie est le plus souvent minimisée, sous-estimée, normalisée. Quand elles ne sont pas ignorées, elles sont stigmatisées.

Pour les patientes, l'endométriose n'intéresse pas les médecins. Quand la gravité de la maladie est abordée avec les médecins, les avis divergent. Les patientes estiment que cette négligence est directement liée au pronostic vital rassurant. Les médecins eux se sentent en réalité inutiles. Les patientes reconnaissent pourtant qu'ils sont un levier pour accéder aux aides sociales et donc à la reconnaissance de la maladie. Le tabou avoué par certains médecins sur la sexualité des femmes peut être perçu par ces dernières comme un manque d'intérêt.

L'endométriose altère la qualité de vie des patientes de l'étude. Médecins et patientes s'accordent pour le reconnaître. La douleur est le maître mot de la symptomatologie.

Aujourd'hui 70 % des femmes ont des douleurs invalidantes et 80 % sont limitées dans leurs tâches quotidiennes. (4)

Le handicap est défini par la loi comme : « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

L'accès aux prestations sociales est sujet à l'interprétation selon les différentes caisses d'assurance maladie. L'endométriose fait pourtant partie de la CIM 10. De même l'endométriose n'est pas inscrite sur la liste des 30 ALD. Une demande d'ALD hors liste exonérante ou non peut être demandée. Elle n'est pas toujours acceptée. Ce sont ces difficultés administratives que décrivent les patientes de l'étude.

La CPAM définit une ALD comme une « affection dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ». Le coût total annuel induit par une femme atteinte d'endométriose était pourtant estimé en Europe en 2012 à 9579 euros. En comparaison, le remboursement moyen annuel d'un patient diabétique en France en 2007 est lui de 5300 euros (4,54). La sécurité sociale définit une maladie chronique comme affection de longue durée nécessitant des soins continus de plus de 6 mois. Rappelons que le traitement de l'endométriose n'est pas curatif, il n'existe cependant pas de consensus sur la durée des traitements. Les soins ne se résument cependant pas à la prise d'une thérapeutique.

Pour éviter qu'une douleur de « papier » s'ajoute à la souffrance des patientes, reconnaître l'endométriose comme une maladie chronique handicapante à part entière est donc nécessaire. L'inscription de l'endométriose sur la liste des ALD en découle.

D. Une ouverture : l'ETP

Plusieurs médecins souhaitent mettre en place des programmes d'ETP pour permettre aux patientes d'acquérir des compétences d'adaptation et d'autos soins. Certaines

patientes de l'étude réussissent progressivement à développer de nouvelles aptitudes pour contrôler en partie la maladie. Elles deviennent actrices de leur santé.

L'ETP joue un rôle de catalyseur en renforçant et en stimulant le développement des capacités des malades à prendre en charge une maladie. Elle apporte les outils pour trouver des solutions qui permettent de répondre aux besoins de chaque patiente. (55)

La loi HPST du 21 juillet 2009 inscrit légalement l'ETP dans le parcours de soins des maladies chroniques. L'ARS d'Occitanie a labellisé le premier centre d'ETP spécialisé dans l'endométriose au CHU de Montpellier. Le programme « mieux vivre avec l'endométriose » est mise en place depuis décembre 2016.

L'ETP est conditionnée par la volonté de laisser les clefs de la prise en charge aux patientes elles-mêmes. Un médecin de l'étude ne se sent pas encore prêt à accepter que l'information provienne de patientes désormais expertes de leur maladie. Au Canada et à Lyon, des patientes expertes sont désormais formateurs d'étudiants en médecine.

Le développement de programmes d'ETP hospitaliers mais aussi ambulatoires permettrait donc de donner à chaque patiente des moyens d'améliorer sa qualité de vie, d'augmenter son autonomie et de faciliter son parcours par le partage d'expériences. Permettre aux patientes expertes de sensibiliser directement et précocement les professionnels de santé contribuerait à leur information et à leur sensibilisation.

CONCLUSION

Afin d'améliorer le parcours de soins des patientes, il semble nécessaire d'améliorer la connaissance médicale de la maladie. Des recommandations de bonnes pratiques sur la stratégie diagnostique et thérapeutique applicables en soins primaires sont attendues. Elles rendraient la maladie plus accessible aux médecins généralistes. Des outils pourraient être proposés. La place et le rôle des médecins généralistes dans le parcours de soins doivent être définis. Une information et une mise à disposition commune aux usagers et aux médecins ne devraient pas être un frein. L'organisation de l'offre de soins pluridisciplinaires accessible pour ne pas retarder la prise en charge est primordiale. Le médecin généraliste assure le suivi d'une maladie chronique. L'ETP est une manière d'investir les patientes. La reconnaissance de patientes expertes pourrait être intégrée au DPC des médecins.

Comparer les représentations des médecins et patientes avant et après un programmes d'ETP pourrait être intéressant. Il serait utile de comparer l'évolution des mentalités des étudiants en médecine sur l'endométriose, avant et après une rencontre avec une patiente experte pour en évaluer l'efficacité.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Denny E, Mann CH. Endometriosis and the primary care consultation. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* juillet 2008;139(1):111-5.
2. Quibel A, Puscasiu L, Marpeau L, Roman H. Les médecins traitants devant le défi du dépistage et de la prise en charge de l'endométriose : résultats d'une enquête. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* juin 2013;41(6):372-80.
3. atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf [Internet]. [cité 10 juin 2017]. Disponible sur: https://www.conseilnational.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf
4. Petit É. Épidémiologie de l'endométriose. *Imag Femme* [Internet]. Disponible sur: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1776981716300724>
5. Denny E. The Experience of Living with Endometriosis. In: *Deep Pelvic Endometriosis* [Internet]. Springer; 2011 [cité 4 oct 2016]. p. 79–92. Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/978-88-470-1866-2_4
6. Cox H, Henderson L, Andersen N, Cagliarini G, Ski C. Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *Int J Nurs Pract.* 2003;9(1):2–9
7. Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopez V, Ellwood D. Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Womens Health.* 2014;14:123.
8. Gilmour JA, Huntington A, Wilson HV. The impact of endometriosis on work and social participation. *Int J Nurs Pract.* 2008;14(6):443–448.
9. Mellado BH, Falcone ACM, Poli-Neto OB, Rosa e Silva JC, Nogueira AA, Candido-dos-Reis FJ. Social isolation in women with endometriosis and chronic pelvic pain. *Int J Gynecol Obstet.* mai 2016;133(2):199-201.
10. The European Definition of GP / FM | Wonca Europe [Internet]. [cité 23 oct 2016]. Disponible sur: <http://www.woncaeurope.org/gp-definitions>
11. Europe W. La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille.; Disponible sur:http://dmgp13.fr/IMG/pdf/definition_europeenne_de_la_medecine_generale_-_wonca_2002.pdf
12. Hudelist G, Fritzer N, Thomas A, Niehues C, Oppelt P, Haas D, et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod.* 17 sept 2012;des316.
13. Lauret Léa JC. Exploration des déterminants du retard diagnostique de l'endométriose, à partir de l'expérience vécue des femmes [qualitative]. Toulouse Paul-Sabatier; 2017.
14. Grundström H, Kjølhede P, Berterö C, Alehagen S. “A challenge” – healthcare

professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sex Reprod Healthc.* mars 2016;7:65-9.

15. Fritel X. Les formes anatomocliniques de l'endométriose. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* avr 2007;36(2):113-8.

16. CNGOF - RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE MEDICALE - ENDOMÉTRIOSE. Disponible sur: http://www.cngof.asso.fr/D_PAGES/PURPC_15.HTM

17. Kennedy S, Bergqvist A, Chapron C, D'Hooghe T, Dunselman G, Greb R, et al. ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. *Hum Reprod.* 10 janv 2005;20(10):2698-704.

18. Poncelet C, Ducarme G. Prise en charge de l'endométriose: les bonnes pratiques de la cœlioscopie diagnostique Endometriosis: good practice rules for diagnostic laparoscopy. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* 2007;36:135-140.

19. ROUSSET-JABLONSKI C, POILBLANC M, GOLFIER F. Traitement médical de l'endométriose; Disponible sur: http://www.performances-medicales.com/gyneco/PDF/revues/RGO_181_Rousset-Jablonsky.pdf

20. Leyland N, Casper R, Laberge P, Singh SS, Allen L, Arendas K, et al. Endometriosis: Diagnosis and Management. *Endometr Diagn Manag.* juillet 2010;32(7):S1-3.

21. Imboden S, Mueller M. Endometriose. [cité 20 août 2017]; Disponible sur: <https://medicalforum.ch/de/resource/jf/journal/file/download/article/smf.2017.03030/smf-03030.pdf/>

22. Bazot M, Thomassin-Naggara I, Jarbouli L, Ballester M, Daraï É. Endométriose. In: *IRM du pelvis de l'homme et de la femme* [Internet]. Springer Paris; 2014 [cité 5 oct 2016]. p. 235-45. Disponible sur: [http://link.springer.com.docdistant.univlille2.fr/chapter/10.1007/978-2-8178-0428-6_17](http://link.springer.com/docdistant.univlille2.fr/chapter/10.1007/978-2-8178-0428-6_17)

23. Maubon A, Bazot M. Imagerie de l'endométriose. 2008; Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/118048>

24. Sznurkowski JJ, Emerich J. Endometriomas are more frequent on the left side. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2008;87(1):104-106.

25. Endométriome ovarien - EM Premium. In 2015 [cité 28 sept 2016]. Disponible sur: <http://www.em-premium.com.doc-distant.univ-lille2.fr/article/890538/resultatrecherche/8#>

26. BELIARD A, Foidart J-M, Nisolle M. Endométriose: pourquoi se développe-telle? *Réf En Gynécologie Obstétrique.* 2012;14:1-5.

27. Google Trends [Internet]. Google Trends. [cité 9 juin 2017]. Disponible sur: [/trends/explore](https://trends.google.com/trends/explore)

28. 151014_-_Dossier_de_Presse_-_Loi_de_sante.pdf [Internet]. [cité 4 juin 2017]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/151014_-_Dossier_de_Presse_-

_Loi_de_sante.pdf

29. Femmes et santé : Marisol Touraine présente sa feuille de route pour 2016 - Actualités du ministère - Ministère des Affaires sociales et de la Santé [Internet]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/femmes-et-sante-marisol-touraine-presente-sa-feuille-de-route-pour-2016>
30. Haute Autorité de Santé - Recommandations pour la pratique clinique (RPC) Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_431294/recommandations-pour-la-pratique-clinique-rpc
31. Programme_revision2016_v25052016 - programme_travail_has_revision2016_v271115_2015-12-02_16-09-14_990.pdf [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-12/programme_travail_has_revision2016_v271115_2015-12-02_16-09-14_990.pdf
32. Élèves, professeurs et infirmiers seront sensibilisés à l'endométriose | Najat Vallaud-Belkacem Disponible sur: <http://www.najat-vallaud-belkacem.com/2016/06/27/eleves-professeurs-et-infirmiers-seront-sensibilises-a-lendometriose-najat-vallaud-belkacem/>
33. Signature de la convention de partenariat avec Info Endométriase – 6 mars 2017 – Secrétariat d'Etat en charge de l'égalité entre les femmes et les hommes [Internet]. [cité 6 juin 2017]. Disponible sur: <http://www.familles-enfance-droitsdesfemmes.gouv.fr/signature-de-la-convention-de-partenariat-avec-info-endometriose-6-mars-2017/>
34. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;84(19):142–5.
35. Kitzinger J, Markova I, Kalampalikis N. Qu'est-ce que les focus groups? Bull Psychol. 2004;57:237–244.
36. Gotman A, Blanchet A. L'enquête Et Ses Méthodes. 2003. (128).
37. Budowski M, Gay B. Comment former les futurs généralistes? De la difficulté pour les généralistes de nombreux pays à enseigner dans les écoles ou les facultés de médecine. Rev Exerc. 2005;75:142–144.
38. Le DPC - Le DPC en pratique. Disponible sur: <https://www.agencedpc.fr/le-dpc-en-pratique>
39. Arrêté du 8 décembre 2015 fixant la liste des orientations nationales du développement professionnel continu des professionnels de santé pour les années 2016 à 2018.
40. FMC [Internet]. [cité 2 juin 2017]. Disponible sur: <http://medecine.univ-lille2.fr/fmc/?L=1%23navigation>
41. Lai M. Réévaluation des connaissances et représentations des parents d'enfants atteints de viroses saisonnières vis à vis de la prescription d'antibiotiques [analyse comparative]. Paris 7; 2013.

42. Bourdel N, Matsusaki S, Roman H, Lenglet Y, Botchorischvili R, Mage G, et al. Endométriose et adolescente Endometriosis in teenagers. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* 2006;34:727–734.
43. Ferrero S, Arena E, Morando A, Remorgida V. Prevalence of newly diagnosed endometriosis in women attending the general practitioner. *Int J Gynecol Obstet.* 1 sept 2010;110(3):203–7.
44. van der Zanden M, Nap AW. Knowledge of, and treatment strategies for, endometriosis among general practitioners. *Reprod Biomed Online.* mai 2016;32(5):527–31.
45. de Santé A. Les traitements médicamenteux de l'endométriose génitale (en dehors de l'adénomyose). 2005; Disponible sur: http://www.jle.com/fr/revues/met/e-docs/les_traitements_medicamenteux_de_lendometriose_genitale_en_dehors_de_ladenomyose_e_recommandation_de_bonne_pratique_decemb_273049/article.phtml
46. de Bonne Pratique R. LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX DE L'ENDOMÉTRIOSE GÉNITALE; Disponible sur: http://psa.auvergne.free.fr/news1_25/telechargement/endomet_reco.pdf
47. Dunselman GAJ, Vermeulen N, Becker C, Calhaz-Jorge C, D'Hooghe T, De Bie B, et al. ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Hum Reprod.* 2014;29(3):400–412.
48. Fievet Jeanne. Rôle du médecin généraliste dans le diagnostic précoce de l'endométriose [Revue de littérature]. [Toulouse]: Paul Sabatier; 2012.
49. Johnson NP, Hummelshoj L, Consortium WESM, Abrao MS, Adamson GD, Allaire C, et al. Consensus on current management of endometriosis. *Hum Reprod.* 2013;28(6):1552–1568.
50. Grosdemange O. Pertinence d'une fiche pratique sur les conduites à tenir dans le suivi de patientens sous anti-TNF alpha pour le médecin généraliste. [Tours]: Francois Rabelais; 2011.
51. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril.* 2011;96(2):366–373.
52. Ballard K, Lowton K, Wright J. What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertil Steril.* 1 nov 2006;86(5):1296–301.
53. Leyland N, Casper R, Laberge P, Singh SS. Endométriose : Diagnostic et prise en charge. juillet 2010;
54. Ertel-Pau V, Raimond V. Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2. *Médecine Thérapeutique.* 2012;18(1):41–53.
55. Textes et sites de référence - Éducation thérapeutique du patient ETP IPCEM

Annexes :

I. Formulaire d'information et de consentement patiente

Madame,

Vous êtes invitée à participer activement à une étude dont l'objectif principal est de comparer les représentations de l'endométriose coté femmes et coté médecins généralistes en France.

L'étude n'est pas financée, est indépendante et n'a pas de but thérapeutique.

Ce document a pour but de vous apporter les informations nécessaires à la compréhension du déroulement de l'étude.

Si des mots ou des phrases ne sont pas comprises, n'hésitez pas à poser des questions aux responsables du projet.

Le projet est réalisé dans le cadre de la thèse de BENY.Alexis, interne en 6ème semestre de médecine générale, sous la direction du Docteur BILLIAERT.Fabienne.

Après avoir obtenu votre consentement libre et éclairé, vous serez convié(e)s prochainement à vous joindre à un focus groupe.

Le focus group est la méthode choisie pour le recueil des données de l'étude.

Un focus group est un groupe de discussion qui rassemble 4 à 8 personnes pendant 2 heures en moyenne. Il sera animé par les responsables du projet.

Le focus groupe a prouvé son intérêt dans le recueil de données lorsque l'on s'intéresse aux représentations sociales. Il est basé sur la communication.

Les conversations seront enregistrées. Les renseignements ne serviront qu'aux seules fins du présent projet. Elles seront ensuite retranscrites par écrit après avoir été anonymisées. Elles seront analysées ultérieurement pour en faire ressortir vos représentations sur l'endométriose. Les enregistrements seront ensuite détruits.

Si le fait d'aborder les sujets sensibles suscite chez vous anxiété, angoisse, détresse, un soutien psychologique peut, si vous le souhaitez, vous être apporté par l'un des intervenants.

Vous pouvez mettre fin à tout moment à votre participation à l'étude, sans devoir vous justifier. Cependant les conversations étant enregistrées vocalement, ces dernières ne pourront être effacées et seront conservées pour assurer la cohérence de la discussion.

Vous serez informée des résultats par mail si vous le désirez à la fin de l'étude, afin de confirmer ou de réfuter

Durant votre participation il vous sera demandé de remplir une fiche profil vous concernant. Elle sera consignée dans un dossier de recherche. Les renseignements qu'elles contiennent demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de garantir votre anonymat, vous serez identifiée par un numéro ou un code, connu uniquement par les responsables de l'étude. Les données ne seront utilisées qu'à des fins de recherche.

Consentement libre et éclairé :

Je, _____, déclare avoir lu et compris le présent formulaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser les questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Fait à : _____ Le : _____

Signature du participant :
du projet :

Signature des responsables
du projet :

II. Formulaire d'information et de consentement médecin

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer activement à une étude dont l'objectif principal est de comparer les représentations de l'endométriose coté femmes et coté médecins généralistes en France.

L'étude n'est pas financée, est indépendante et n'a pas de but thérapeutique.

Ce document a pour but de vous apporter les informations nécessaires à la compréhension du déroulement de l'étude.

Si des mots ou des phrases ne sont pas comprises, n'hésitez pas à poser des questions aux responsables du projet.

Le projet est réalisé dans le cadre de la thèse de BENY.Alexis, interne en 6ème semestre de médecine générale, sous la direction du Docteur BILLIAERT.Fabienne.

Après avoir obtenu votre consentement libre et éclairé, vous serez convié(e)s à un entretien individuel semi-dirigé. Ce dernier est l'une des deux méthodes choisies pour le recueil des données de l'étude.

Un entretien dure en moyenne 40 minutes. Il sera animé par les responsables du projet.

Ce dernier a prouvé son intérêt dans le recueil de données lorsque l'on s'intéresse aux représentations sociales. Il est basé sur la communication.

Les conversations seront enregistrées. Les renseignements ne serviront qu'aux seules fins du présent projet. Elles seront ensuite retranscrites par écrit après avoir été

anonymisées. Elles seront analysées ultérieurement pour en faire ressortir vos représentations sur l'endométriose. Les enregistrements seront ensuite détruits.

Vous pouvez mettre fin à tout moment à votre participation à l'étude, sans devoir vous justifier. Cependant les conversations étant enregistrées vocalement, ces dernières ne pourront être effacées et seront conservées pour assurer la cohérence de la discussion.

Vous serez informée des résultats par mail si vous le désirez à la fin de l'étude, afin de confirmer ou de réfuter

Durant votre participation il vous sera demandé de remplir une fiche profil vous concernant. Elle sera consignée dans un dossier de recherche. Les renseignements qu'elles contiennent demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de garantir votre anonymat, vous serez identifiée par un numéro ou un code, connu uniquement par les responsables de l'étude. Les données ne seront utilisées qu'à des fins de recherche.

Consentement libre et éclairé :

Je, _____, déclare avoir lu et compris le présent formulaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser les questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Fait à : _____ Le : _____

Signature du participant :

Signature des responsables du projet :

III. Fiche profil patientes

Madame,

Cette fiche de renseignement est anonyme. Il est donc inutile de préciser votre nom, prénom et coordonnées. Elle est destinée à renseigner votre profil. Les réponses au questionnaire ci-dessous permettront d'apporter les informations nécessaires à la rédaction d'une thèse qualitative à laquelle vous participez activement. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.

Question 1 : Quelle est votre date de naissance ?

Question 2 : Quel est votre niveau de qualification ? Cochez la case de votre niveau le plus élevé atteint.

- Sortie au cours des 3 premiers cycles de l'enseignement primaire (maternelle au CM2 inclus).
- Sortie au cours du 1^{er} cycle de l'enseignement secondaire (6^{ème} à 3^{ème}).
- CAP ou BEP.
- Sortie au cours du 2^{ème} cycle général ou technologique avant terminale.
- Bac général, technologique ou professionnel, BP, BT ou équivalent.
- Sortie des études supérieures sans diplôme.
- Bac +2 : DUT, BTS, écoles des formation sanitaires ou sociales.
- Bac +3 ou 4 : licence, maîtrise ou équivalent.
- Bac +4 ou 5 : master, doctorat, diplôme de grande école.

Question 3 : Quel est votre métier ? Etes-vous en activité ?

Question 4 : Etes-vous mariée, en couple, pacsée ou vivez-vous seule ?

Question 5 : Appartenez-vous à une association de lutte contre l'endométriose ou à un groupe de soutien ? Si oui lequel ou lesquels

Question 6 : A quel âge estimez-vous le début des symptômes liés à votre endométriose ?

Question 7 : A quel âge vous a-t-on diagnostiqué l'endométriose ?

Question 8 : Quels examens complémentaires avez-vous réalisés ? Cochez votre ou vos réponses parmi les propositions suivantes :

- Échographie pelvienne (sus pubienne et endovaginale).
- Echographie transrectale.
- Echoendoscopie transrectale (sous anesthésie générale).
- IRM pelvienne.
- Coélioscopie.
- Hystéroscopie.

Question 9 : Après quel examen vous a-t-on annoncé avec certitude votre diagnostic d'endométriose ?

Question 10 : Avez-vous été opérée pour ce problème ?

Question 11 : Avez-vous participé ou un membre de votre famille a-t-il participé à une étude pour l'industrie pharmaceutique ?

Merci.

Alexis BENY
Interne en médecine générale.

Docteur F.BILLIAERT

IV. Fiche profil médecins généralistes :

Madame, Monsieur ;

Cette fiche de renseignement est anonyme. Il est donc inutile de préciser votre nom, prénom et coordonnées. Elle est destinée à renseigner votre profil. Les réponses au questionnaire ci-dessous permettront d'apporter les informations nécessaires à la rédaction d'une thèse qualitative à laquelle vous participez activement. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.

Question 1 : Quelle est votre date de naissance ?

Question 2 : Quelle est votre année de thèse ?

Question 3 : Disposez-vous d'une formation complémentaire en gynécologie-obstétrique (DIU) ?

Question 4 : Avez-vous assisté(e) à une Formation Médicale Continue en gynécologie ?

Question 5 : Pratiquez-vous régulièrement au cabinet les actes suivants :

- Examen gynécologique
- Frottis cervico vaginal
- Prélèvement cervico vaginal
- Pose DIU ou Implant.

Question 6 : Depuis quand êtes-vous installé(e) ?

Question 7 : Avez-vous participé(e) ou un membre de votre famille a-t-il participé à une étude pour l'industrie pharmaceutique ?

V. Guide entretien médecin :

Bonjour, je me présente, Alexis BENY. Je suis interne en 6ème semestre de médecine générale. Je vous remercie d'avoir accepté de participer activement à mon projet. En effet je réalise actuellement une thèse dont l'objectif est de confronter les représentations des médecins généralistes et des patientes sur l'endométriose en France en 2017.

Votre témoignage est et restera personnel, aucun jugement n'y sera porté.

Je vous informe que, après avoir obtenu votre accord, je débute l'enregistrement de cet entretien semi dirigé. Les données seront comme promises anonymisées. Elles seront retranscrites et analysées par la suite.

Questions à aborder pendant l'entretien :

1 : Pourquoi avez-vous souhaité participer à cette étude ?

2 : Selon vous, qu'est-ce que l'endométriose ? (Comment l'endométriose est-elle perçue par le corps médical généraliste).

3 : Pouvez-vous me donner un qualificatif ou une image qui vous vient à l'esprit quand je vous parle d'endométriose ?

4 : Selon vous, depuis quand connaissez-vous la maladie ?

5 : Selon vous, qui (acteur) et/ou quoi (actions qui ont été menées) est déterminant au diagnostic ?

6 : Comment soignez-vous la maladie ? Quels sont les objectifs de la prise en charge ?

7 : Selon vous la maladie est-elle fréquente ? Existe-il une hérédité ?

8 : Selon vous pourquoi faut-il s'en occuper ?

9 : Quels sont les temps forts du suivi d'une femme endométriosique ? (Diagnostic, pec, chirurgie).

10 : Si je vous dis endométriose et douleur, que me répondez vous ? Comment gérer vous cette douleur ?

11 : Selon vous quel organe ou quels organes sont affectés pas la maladie ?

12 : Selon vous quels sont les problèmes médico-sociaux rencontrés par les femmes ? (Travail, revenu...)

13 : Quelle représentation avez-vous de la vie familiale et de couple des femmes endométriosiques ?

14 : Quelle image avez-vous sur la fertilité des femmes endométriosiques ?

15 : Avez- vous connaissance de mouvements pour la reconnaissance de la maladie ?

16 : Qu'avez-vous besoin pour assurer le suivi de ces patientes

VI. Fiches profil

Cas	age	En activité	Statut	Adhésion à une association	Age de début des symptômes	Ecart estimé entre début des symptômes et diagnostic	Examen complémentaire diagnostique	Traitement
Patiente 1	27	Oui	en couple	Non	17	< 1an	échographie	médical et chirurgical
Patiente 2	52	Oui	mariée	Non	16	Non renseigné	échographie pelvienne	médical et chirurgical
Patiente 3	34	Oui	mariée	Oui	18	5 ans	échographie	médical et chirurgical
Patiente 4	53	Oui	mariée	Non	38	< 1an	Non renseigné	médical et chirurgical
Patiente 5	39	Oui	célibataire	Oui	18	10 ans	IRM pelvienne	médical et chirurgical
Patiente 6	52	Oui	mariée	Non	48	< 1an	IRM pelvienne	médical
Patiente 7	29	Oui	en couple	Oui	12	16 ans	coelioscopie	médical et chirurgical
Patiente 8	38	Oui	mariée	Oui	18	10 ans	IRM pelvienne	médical et chirurgical
Patiente 9	26	Oui	mariée	Oui	14	8 ans	IRM pelvienne	médical et chirurgical
Patiente 10	34	Oui	en couple	Oui	16	15 ans	IRM pelvienne	médical et chirurgical

Cas	Age	Nombre années d'exercice depuis installation	DIU gynécologie-obstétrique	FMC gynécologie	Actes gynécologiques réalisés au cabinet
Médecin 1	30-39	Inférieur à 5 ans	Oui	Oui	Oui
Médecin 2	30-39	entre 6 et 10 ans	Non	Non	Oui
Médecin 3	40-49	entre 11 et 20 ans	Non	Oui	Oui
Médecin 4	50-59	entre 21 et 30 ans	Non	Oui	Oui
Médecin 5	60-69	entre 31 et 40 ans	Non	Oui	Oui
Médecin 6	30-39	Inférieur à 5 ans	Non	Non	Non
Médecin 7	50-59	entre 11 et 20 ans	Non	Oui	Oui
Médecin 8	50-59	entre 21 et 30 ans	Non	Oui	Oui
Médecin 9	40-49	entre 6 et 10 ans	Non	Non	Non
Médecin 10	50-59	entre 11 et 20 ans	Non	Oui	Oui

AUTEUR : Nom : BENY

Prénom : ALEXIS

Date de Soutenance : 14/11/2017

Titre de la Thèse : Les champs de représentation de l'endométriose coté femmes et coté médecins généralistes en France en 2017

Thèse - Médecine - Lille 2017

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : DES Médecine Générale

Mots-clés : Santé de la femme, endométriose, patientes, médecins généralistes, représentations, parcours de soins.

Résumé

Introduction : L'endométriose, maladie chronique handicapante, affecte aujourd'hui plus de 10% des femmes en âge de procréer. 63% des médecins généralistes sont embarrassés quand ils y sont confrontés. Le délai moyen diagnostic est estimé à plus de 10 ans. Le rôle d'information et de sensibilisation du grand public est aujourd'hui mené par les patientes. L'endométriose est une problématique de santé publique. L'objectif était d'expliquer le décalage entre une maladie vue par les patientes et une réponse médicale qui se fait attendre, afin d'améliorer la santé de la femme et son parcours de soins.

Méthode : Etude qualitative confrontant les représentations d'un focus group de 10 patientes endométriosiques et de 10 entretiens individuels semi-structurés de médecins généralistes.

Résultats : La place limitée de l'endométriose dans le DES de Médecine Générale et un DPC insuffisant contribuaient au manque de connaissances des médecins. Un complément d'étude peut le combler au détriment d'une offre de soins homogène. Les médecins regrettaient un décalage entre l'information grand public et leur information professionnelle. L'image véhiculée par la toile était parfois jugée trop alarmante.

Les médecins ne disposaient ni des outils pour diagnostiquer une maladie de premier recours, ni des aides à l'amélioration du parcours de soins des femmes endométriosiques jugé chaotique. L'éventail thérapeutique déroutait le médecin généraliste lui donnant l'impression de ne jouer qu'un rôle de repérage. Ils cherchaient leur place dans le parcours de soins. La décision médicale partagée était absente. Les patientes s'estimaient alors cobayes d'une maladie incurable et non reconnue.

Les centres de référence étaient évoqués pour répondre à un besoin d'accompagnement pluridisciplinaire et limiter l'errance médicale des patientes. Les patientes souhaitaient devenir actrices de leur santé, l'ETP était proposée pour répondre à ce besoin.

Conclusion : Afin d'améliorer le parcours de soins des patientes, il semble nécessaire d'améliorer la connaissance médicale de la maladie. Des recommandations de bonnes pratiques sur la stratégie diagnostique et thérapeutique applicables en soins primaires sont attendues pour inclure les généralistes dans le suivi d'une maladie chronique. Des outils pourraient être proposés. L'organisation de l'offre de soins pluridisciplinaires accessible est primordiale. L'ETP est une manière d'investir les patientes. La reconnaissance de patientes expertes pourrait être intégrée au DPC des médecins.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Pierre Collinet

Assesseurs : Madame le Professeur Chrystèle Rubod

Madame le Professeur Sophie Jonard

Directrice de thèse : Madame le Docteur Fabienne Billiaert