



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

FACULTE DE MEDECINE ET DE MAÏEUTIQUES LYON-SUD CHARLES MERIEUX

École de sage-femme de Bourg-en-Bresse

L'IMPACT PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL DE L'ENDOMETRIOSE LORS D'UN PARCOURS DE PROCREATION

Étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés chez 8 patientes atteintes d'endométriose et en projets de grossesse.

Mémoire présenté et soutenu par
PINON Roxane, née le 20 juillet 2000, en vue de l'obtention du diplôme d'État de Sage-Femme

Directrice de mémoire : Madame Valérie Hauet

REMERCIEMENTS

- Je tiens tout particulièrement à remercier Béatrice LECOEUR. Ma tante qui m'a soutenue pendant toute ma quatrième année et le début de ma cinquième année, qui m'a toujours encouragée et qui aurait tant voulu être là pour soutenir ce mémoire, mais qui malheureusement est partie trop tôt.
 - Je remercie l'équipe pédagogique et les professionnels de l'école de sage-femme de Bourg-en-Bresse.
 - Je remercie surtout mes parents qui ont soutenu ce mémoire. Et qui ont dû me supporter pendant tous les moments de doutes et d'incertitudes.
 - Je tiens à remercier ma mère, ma grand-mère paternelle, pour avoir corrigé toutes les fautes d'orthographe et de grammaire.
 - Je tiens aussi à remercier Pierre, mon compagnon, pour m'avoir aidée sur la mise en page et soutenu dans les moments les plus difficiles.
 - Je tiens également à remercier les sage-femmes d'Annonay, qui ont cru en moi dès le début, qui m'ont soutenue durant ce mémoire et ces années scolaires.
 - Je tiens aussi à remercier Mme Valérie HAUET qui, sans elle, ce mémoire n'aurait pas pu avoir lieu. Car elle m'a donné les clés pour réussir.
 - Je tiens aussi à remercier les sage-femmes et obstétriciens du centre hospitalier de Jacques Monod à Montivilliers, qui m'ont accueillie pendant mes nombreux stages, et m'ont soutenue dans mon mémoire.
 - Je remercie aussi mon ancienne nounou Elizabeth qui m'a soutenue lors de mon premier passage à l'oral et qui m'a encouragée dans les moments les plus durs.
 - Je remercie aussi mon oncle Jean-Marie LECOEUR, qui, malgré tous les évènements qu'il a dû traverser m'a soutenue pour ce mémoire, ma poussée dans mes retranchements et m'a aidée à donner le meilleur de moi-même, en me supportant pendant ces nombreux stages au Havre et en m'aidant à travailler.
-

Table des matières

Glossaire.....	1
Introduction	2
1. Généralité sur l'endométriose	4
1.1. Histoire de l'endométriose	4
1.2. Épidémiologie	5
2. L'impact de la maladie	6
2.1. Impact sur la fertilité	6
2.2. Impact sur la qualité de vie	6
2.3. Retentissement psychologique	7
3. La place de la sage-femme lors du projet de grossesse.....	9
4. Matériel et méthode.....	10
4.1. Problématiques.....	10
4.2. Objectifs.....	10
4.2.1. Objectif principal.....	10
4.2.2. L'Objectif secondaire.....	10
4.3. Hypothèses induites après lecture bibliographique.....	10
4.4. Matériel et méthodes utilisés	10
4.4.1. Description de l'étude.....	10
4.4.2. La population étudiée	11
4.4.3. Recueil et gestion des données	12
4.4.4. Périodes et lieux de l'étude.....	12
5. Résultat.....	13
5.1. Les différents profils étudiés.....	13
5.1.1. Tableau des différents profils de la population étudiée.	13
5.1.2. Résumés des différents entretiens.....	14
5.2. Les aspects psychologiques	20
5.2.1. Le vécu de la première évocation du diagnostic.....	20
5.2.2. Le ressenti des femmes lors de la décision du projet de grossesse.....	21
5.2.3. Le ressenti des femmes lors de leurs rendez-vous médicaux pour leur projet de grossesse.....	22
5.2.4. Le vécu des femmes lors de la décision de prendre en charge, de façon médicale, le projet de grossesse	24
5.2.5. Le ressenti des femmes lors des consultations avec des psychologues	26
5.2.6. L'évolution de la place de l'endométriose au cours de leur projet	29
5.2.7. Comment vivre de nouveau avec la douleur	29
5.2.8. Le retentissement social de l'endométriose pendant leur projet de grossesse....	30
5.2.9. Le ressenti de la prise en charge de leur projet de grossesse.....	31
6. Analyse et discussion de l'enquête.....	33
6.1. Forces et limites de l'étude	33
6.1.1. Les forces.....	33
6.1.2. Les limites.....	33
6.2. Analyse et discussion des résultats	34
6.2.1. Impacts psychologiques de la maladie	34
6.2.2. Le souhait des patientes sur la prise en charge non médicale de l'endométriose	
	40

Conclusion.....	42
Bibliographie.....	44
Annexes.....	46

Glossaire

AFS	American Fertility Society
AMP	Assistance Médicale à la Procréation
ASRM	American Society for Reproductive Medicine
FIV	Fécondation In Vitro
HAS	Haute Autorité de Santé
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
PMA	Procréation Médicalement Assistée

Introduction

Selon l'HAS, l'endométriose est une « maladie multifactorielle, résultant de l'action combinée de facteurs génétiques (1) et environnementaux, et de facteurs liés aux menstruations ». Elle impacte le cycle mensuel, entraînant des douleurs.

L'endométriose peut prendre diverses formes. Elle peut être symptomatique ou asymptomatique, ce qui la rend complexe. Une endométriose symptomatique va engendrer plusieurs symptômes, comme des dysménorrhées, des saignements abondants, dyspareunie, infertilité, douleurs au moment des selles et ou en urinant... Ces symptômes vont souvent être la cause d'une dégradation du bien-être à la fois physique et psychique de la patiente. Les douleurs chroniques peuvent engendrer une série invalidante, que ce soit au travail ou dans la vie quotidienne. Elles peuvent aussi générer des tensions avec le partenaire ou les proches, du fait des possibles sentiments d'incompréhension ressentis par la patiente.

Malgré la vulgarisation de cette pathologie, l'endométriose, et plus particulièrement les douleurs liées aux menstruations, restent un sujet tabou (2) dans la société.

Plusieurs associations vont aider à la recherche sur l'endométriose. Cependant, l'endométriose est une maladie chronique. Les symptômes de l'endométriose seront traités pour améliorer la qualité de vie des patientes.

Dans le cadre des études de sage-femme, j'ai eu divers enseignements sur cette pathologie en elle-même et sur la prise en charge de la douleur (3). Au cours de mes études de maïeutique, j'ai rencontré beaucoup de femmes atteintes d'endométriose, avec un parcours de grossesse souvent complexe et douloureux par sa durée. J'ai essentiellement vu ces patientes à la fin de leur grossesse. Après avoir étudié leurs parcours, je me suis questionnée : « Que se passe-t-il avant qu'elles pensent être enceintes ? » J'ai décidé de choisir et de m'orienter vers le vécu et le ressenti de ces femmes pendant leur projet de grossesse (4).

Quand j'ai commencé l'étude de mon mémoire, j'ai cherché de la documentation sur les problèmes psychologiques que provoque l'endométriose chez la femme. J'ai trouvé beaucoup de documents sur l'endométriose d'un point de vue médical. En revanche il y a très peu d'écrits qui traitent du problème des

effets psychologiques de la maladie.

J'ai toujours été sensible au sujet de l'endométriose. Ma mère m'a raconté, lorsque j'ai été en âge de comprendre, que j'avais été conçue avec une stimulation « ovarienne » simple, après un parcours de grossesse qui a duré 4 ans et une dizaine de fausses couches. J'étais son ultime tentative. Ma mère a évoqué un parcours complexe, éprouvant psychologiquement et sur le plan de son ressenti, elle ne se sentait pas forcément entendue et accompagnée.

Le mémoire que je vais vous présenter s'attachera à montrer le ressenti des femmes lors de leur parcours de procréation. Dans un premier temps, j'aborderai les aspects psychologiques et les répercussions de l'endométriose sur leur parcours de vie. Ensuite, j'évoquerai la place que prend la pathologie dans ce parcours et son évolution.

Ce mémoire est constitué d'une première partie qui va aborder le sujet de l'endométriose et de la médicalisation de la procréation.

Par la suite, j'aborderai la méthodologie utilisée pour mon enquête.

Et enfin, je vous présenterai les résultats et une analyse avant ma conclusion.

1. Généralité sur l'endométriose

1.1. Histoire de l'endométriose

Les premiers textes décrivant un mal semblable à l'endométriose remontent à l'Antiquité, mais elle a été peu étudiée à cette époque, car elle était considérée comme un problème féminin et non une maladie. C'est Galien, un médecin grec du II siècle, qui est l'un des premiers à lier les douleurs chez les femmes et les troubles des menstruations à un problème psychologique.

Un premier nom va être mis sur l'endométriose par un médecin autrichien, « Carl VON ROKITANSKY » né en 1804, qui va identifier et nommer cette maladie Cystosarcome.

L'endométriose va connaître encore plusieurs noms avant 1927 quand le terme « Endométriose » va être trouvé par John SAMPSON, chirurgien gynécologique américain. La théorie du Dr. SAMPSON sur le reflux menstruel est une des hypothèses de la cause de la maladie. Les recherches permettent d'améliorer les connaissances et maintenant elles se portent sur les différentes localisations de l'endométriose. (5)

Entre les années 1940 et les années 2000, les recherches vont montrer que c'est une maladie avec des symptômes invalidants. Malgré cela l'endométriose restera une maladie très stigmatisée.

Au XXI^e siècle, pour vulgariser et faire connaître l'endométriose, plusieurs associations vont être créées. Nous avons, en 2001, Endo-France qui sera créée. Elle va être la première association de lutte contre l'endométriose en France. Il y a environ une centaine de bénévoles actifs, l'une des personnalités françaises soutenant cette association est l'actrice Laetitia MILOT. Cette association a pour but de favoriser les recherches sur l'endométriose et de briser le tabou sur cette maladie. (5)

En 2016, en Normandie, dans la ville de Rouen, va être créé le premier centre de dépistage précoce de l'endométriose.

1.2. Épidémiologie

La fréquence de l'endométriose n'est pas encore connue dans la population, car pour détecter une endométriose et la prendre en charge, il faut qu'il y ait un retentissement fonctionnel, que ce soit au niveau de la douleur ou de l'infertilité.

L'endométriose peut prendre plusieurs formes. Une endométriose sans symptômes ne nécessite pas de dépistage systématique. Il est donc compliqué d'avoir une vue globale sur le nombre de femmes atteintes d'endométriose. Il y a donc des femmes qui seront atteintes d'endométriose sans le savoir et qui ne seront pas dépistées. Selon l'HAS, certaines formes minimes d'endométriose peuvent rester asymptomatiques et ne pas avoir de retentissement sur la santé de la femme. (6)

Des estimations ont néanmoins été réalisées : elles montrent que l'endométriose toucherait environ 10 % à 15 % des femmes dans le monde qui sont en âge de procréer. En France, on estime qu'il y a environ 3 millions de femmes qui en sont atteintes.

L'endométriose est souvent une pathologie qui va être découverte lors d'une consultation d'infertilité. On estime qu'approximativement 30 % à 50 % des femmes qui consultent sont atteintes d'endométriose. (1)

2. L'impact de la maladie

2.1. Impact sur la fertilité

L'une des principales complications de l'endométriose est l'infertilité. Peu importe la gravité de l'endométriose, une infertilité peut y être associée. L'endométriose, même asymptomatique, peut entraîner une infertilité. Cependant en règle générale, la gravité de l'infertilité est proportionnelle à celle de l'endométriose. (7)

Il suffit qu'il y ait quelques lésions endométriales pour conduire à une infertilité, qu'elles soient douloureuses ou non. Lors d'une consultation pour un bilan d'infertilité, l'une des premières étapes va être de rechercher une endométriose. Il est également possible que, lors d'un parcours d'AMP, un diagnostic d'endométriose soit posé. (7)

A l'heure actuelle, le lien entre l'infertilité et l'endométriose reste flou. Cependant quelques hypothèses émergent. Les lésions endométriales pourraient impacter l'implantation, la fécondation, l'ovulation ou le déplacement de l'ovule en fonction de la localisation.

Lors de lésions au niveau des trompes, le trajet de l'ovule peut être perturbé. On sait que l'inflammation va avoir un impact sur la nidation. À cause de cette inflammation, de nombreuses cellules cytokines et macrophages rendent l'appareil reproducteur de la femme impropre à la qualité du sperme. (7)

Pour conclure, l'infertilité liée à l'endométriose peut engendrer des anomalies de fécondation, des troubles de l'ovulation et une mauvaise implantation de l'ovule.

2.2. Impact sur la qualité de vie

Lorsqu'une patiente souffre d'endométriose symptomatique, cela peut altérer sa qualité de vie. En effet, la douleur est causée par la stimulation des nerfs périphériques, qui envoient des signaux jusqu'au cerveau, entraînant une libération de dopamine qui va agir comme un signal d'alerte pour endurer la douleur et donc limiter le stimulus positif de la dopamine et de l'ocytocine. (8)

Nous savons que des douleurs chroniques peuvent altérer le quotidien. Chez

les jeunes sujets, cela peut créer de l'absentéisme en milieu scolaire. Cela peut aussi impacter les pratiques sportives et intellectuelles. (9)

2.3. Retentissement psychologique

La maladie de l'endométriose en elle-même n'a pas de répercussions psychologiques, ce sont les symptômes qui engendrent des complications psychologiques. L'une des raisons principales va être la douleur chronique et le regard des autres. La patiente peut se sentir différente des autres, ne se sentant pas comprise face à ses douleurs menstruelles. De plus la douleur entraîne des impacts psychologiques : elle peut provoquer des sentiments négatifs pouvant mener à la dépression et à des douleurs chroniques (10). Beaucoup de femmes souffrant de douleurs chroniques peuvent penser qu'elles ne sont pas assez fortes et se sentir incomprises. (10)

Cela peut également engendrer des difficultés relationnelles avec le partenaire. L'endométriose étant une maladie propre au sexe féminin, cela peut créer un sentiment de distance. Cette distance peut s'accompagner d'un sentiment de honte.

Le bien-être psychologique aide à la gestion de la douleur, au bien-être social et à vivre la maladie au sein du couple. L'endométriose peut avoir un impact négatif sur la psychologie des femmes.

Les symptômes étant invisibles, ils sont sources d'incompréhensions de la part de l'entourage proche, du milieu professionnel... Dans la société actuelle, nous observons toujours une banalisation des symptômes, souvent considérés comme normaux et confondus avec des « dysménorrhées simples ». Il existe une appréhension des menstruations, avec une anticipation de la douleur qui peut engendrer une augmentation du stress, et de la perception de la douleur. Ces symptômes auront un impact plus ou moins négatif sur le quotidien des femmes, notamment dans leurs activités quotidiennes (sport, travail...). Ces symptômes peuvent nécessiter des consultations médicales, lesquelles activent un sentiment de découragement, du stress, car cette pathologie est encore banalisée par le « médecin de famille ».

L'endométriose étant une pathologie affectant la fertilité, cela peut engendrer chez les femmes une peur concernant leur parcours de procréation, de la tristesse,

l'anxiété, une mauvaise image de soi-même... pouvant mener à une dépression.

Elles peuvent ressentir de la honte, car pour elles, leur corps est différent, ce qui ne serait pas « normal », et cela s'accentue avec la comparaison de soi sur les réseaux sociaux. Sur les réseaux sociaux, la grossesse et la parentalité sont souvent idéalisées. Certaines informations relayées sur les réseaux peuvent être partiellement fausses ou exagérées, ce qui engendre une désinformation. Avec l'anonymat sur Internet, certaines personnes émettent des avis négatifs, dégradants... alors qu'elles ne sont pas expertes ou concernées par la pathologie.

Toutes les notions vues précédemment peuvent créer un sentiment : « de mère insuffisamment bonne » (12).

3. La place de la sage-femme lors du projet de grossesse

Le DE de sage-femme s'obtient à l'issue de cinq ans d'études (maintenant six) avec une première année d'études commune aux autres métiers de la santé. Le métier de sage-femme a connu une grande réforme en 2001, qui a engendré une augmentation des connaissances et des compétences en gynécologie. C'est une matière qui fait partie intégrante de l'enseignement.

Durant les études de sage-femme, la position de l'endométriose a été évoquée à plusieurs reprises. On nous enseigne tous les éléments pour comprendre et diagnostiquer cette pathologie tels que :

- La physiopathologie
- Ses symptômes
- Ses complications
- Son dépistage
- La prise en charge de l'endométriose

Mais peu d'apports sur l'aspect psychologique de la maladie, et en particulier lors d'un parcours de grossesse. (11)

La sage-femme suit la grossesse de manière globale. Elle va suivre la femme jusqu'en PMA avec la stimulation simple. En revanche, lorsque la décision se porte sur des gestes plus techniques comme la FIV ou l'insémination artificielle, elle redirige la patiente vers des professionnels tels que des obstétriciens ou des gynécologues. Cependant, lors de ces prises en charge, nous pouvons être présentes lors des échographies ou du suivi.

Lorsque la PMA a été positive et que la patiente est enceinte, elle peut bénéficier d'un suivi simple avec une sage-femme si il n'y a pas d'autres pathologies associées à la grossesse.

4. Matériel et méthode

4.1. Problématiques

Quelles sont les dynamiques psychologiques spécifiques de l'évolution de l'endométriose dans leurs désirs de maternité ?

Comment l'endométriose influence-t-elle le vécu psychologique des femmes au cours de leur parcours de procréation ?

4.2. Objectifs

4.2.1. Objectif principal

Montrer l'impact psychologique que l'endométriose aura tout au long du parcours de procréation.

4.2.2. L'Objectif secondaire

Identifier le suivi dont les femmes ont bénéficié et ce qui leur a manqué.

4.3. Hypothèses induites après lecture bibliographique

Hypothèses :

1. Les patientes atteintes d'endométriose ont encore du mal à évoquer leur pathologie, car il existe encore de nombreux tabous.
2. Le projet de grossesse a un retentissement sur le bien-être général des femmes sur le psychisme : sentiments de culpabilité, peurs...

4.4. Matériel et méthodes utilisés

4.4.1. Description de l'étude

C'est une étude observationnelle qualitative basée sur des entretiens directifs auprès 8 patientes atteintes d'endométriose et qui ont un projet de grossesse.

Afin de m'aider dans mon mémoire, Mme Hauet, psychologue spécialisée dans l'endométriose, m'a été recommandée. Nous avons eu un entretien en présentiel pour que je puisse lui présenter mon projet de mémoire.

Elle m'a ensuite dirigée vers le docteur Cotte qui exerce à la clinique du Val

d’Ouest à Lyon. Il a trouvé mon sujet intéressant et m’a mise en contact avec des patientes qui faisaient face à cette problématique. Pour que les patientes comprennent ma démarche, j’ai créé un Flyer d’information (Source 1).

Au moment des entretiens avec mes patientes, je leur ai demandé systématiquement leur consentement pour les enregistrer et leur ai garanti que les données recueillies seraient dans mon mémoire de manière anonyme. Afin que ces entretiens se déroulent correctement, je me suis orientée vers des questions fermées en pyramide.

J’ai synthétisé toutes les réponses dans un tableau et, lors de mon deuxième entretien, je me suis rendu compte que l’endométriose n’avait pas seulement un impact psychologique sur mes patientes, mais également un impact social. Cela m’a amené à créer un deuxième tableau et à modifier légèrement mon mémoire. Je ne pouvais pas poursuivre ce mémoire sans m’arrêter sur l’impact social. Je me suis rendu compte que les patientes étaient dans une boucle infernale, où la psyché a un impact sur le social et le social a un impact sur la psyché.

Face à la difficulté de trouver des patientes souhaitant participer à mon étude, et au peu de nouvelles problématiques que m’ont apportés mes derniers entretiens, la saturation des données s’installait. (Source 2).

4.4.2. La population étudiée

4.4.2.1. Critères d’inclusion

Les entretiens concernent des patientes majeures atteintes d’endométriose, et ayant eu un diagnostic de la maladie depuis au moins un an, qu’elles soient en parcours de grossesse, avec ou sans prise en charge médicale. Elles doivent être volontaires pour y participer.

4.4.2.2. Critères de non-inclusion

Les patientes qui ne désirent pas participer à l’étude, les patientes qui ne sont pas atteintes d’endométriose, des patientes qui auraient d’autres pathologies affectant la fertilité.

4.4.2.3. Critère d’exclusion

Les patientes qui ne désirent plus participer à l’étude, ainsi que celles qui reçoivent un diagnostic de grossesse.

4.4.3. Recueil et gestion des données

J'ai créé un flyer (Source 1) et une vidéo pour être mise en ligne sur un groupe pour femmes désirant une grossesse, alors qu'elles sont atteintes d'endométriose. Ces femmes vivent en région Auvergne-Rhône-Alpes ou en région Normandie. Concernant les patientes recrutées via l'association d'Endomaitrise, j'ai obtenu l'autorisation du Docteur COTTE et de la responsable de l'association. Pour que mon flyer soit publié sur les réseaux sociaux de l'association, j'ai reçu l'accord de l'association, et la personne en charge de la communication de Endomaitrise à elle-même publié le flyer. Des patientes m'ont contactée directement, car elles avaient entendu parler de mon mémoire, par l'intermédiaire de connaissances et souhaitaient participer à mon étude. Les patientes ont participé de manière anonyme. J'ai obtenu l'accord verbal de toutes les patientes pour mon étude et si elles souhaitaient ne plus participer, elles pouvaient me contacter pour se retirer de l'étude. Les données ont été recueillies au moyen d'entretiens semi-directifs via visioconférence, appel ou entretien en présentiel dans un lieu de leur choix.

4.4.4. Périodes et lieux de l'étude

Le recueil des entretiens a eu lieu entre juillet et décembre 2024.

- 2 en Seine Maritime
- 3 dans l'Ain
- 2 dans la Saône-et-Loire 2 dans la Saône-et-Loire
- 1 dans la Loire

5. Résultat

5.1. Les différents profils étudiés

5.1.1. Tableau des différents profils de la population étudiée.

La population interrogée pour cette étude est constituée de patientes de 19 à 33 ans, ayant eu un diagnostic d'endométriose, depuis au moins un an. Toutes n'avaient pas eu une prise en charge médicale de leur projet de grossesse. Certaines avaient un suivi avec une sage-femme, car elles souhaitaient essayer d'avoir un enfant naturellement. Les autres étaient déjà dans un parcours médicalisé.

Tableau 1 : Caractéristiques des huit patientes interrogées, atteintes d'endométriose et dans un parcours de grossesse

Âges	Nombres de Patientes
Entre 18-25 ans	3
Entre 25-30 ans	3
Entre 30-35 ans	2

Types d'endométriose	Nombres de Patientes
Minimes à modéré	5
Moyenne à sévère	3

Découverte du diagnostic	Nombres de Patientes
Il y a 1 à 2 ans	3
Il y a 3 à 5 ans	3
Il y a plus de 5 ans	2

Parité	Nombres de Patientes
Primipare	6
Multipare	2

Prise en charge médicale du projet de grossesse	Nombres de Patientes
Pas de prise de charge médicale	3
Prise en charge PMA simple	4
Prise en charge FIV	1

Rendez-vous avec un psychologue	Nombres de Patientes
Aucun rendez-vous	3
Un seul rendez-vous	4
2 rendez-vous ou plus	1

5.1.2. Résumés des différents entretiens

5.1.2.1. Profil 1

Mme A, une femme âgée de 19 ans, sans enfant, vit avec son compagnon à Mâcon. Elle est Auto-entrepreneuse, tandis que M. travaille dans une agence immobilière. Le couple désire avoir un enfant à moyen terme. Après réflexion et discussion entre eux, ils ont décidé de mettre en route ce projet maintenant. Ils ont lu sur Internet que l'endométriose pouvait retarder une grossesse. Lorsque je les ai interrogés, cela faisait 4 mois qu'ils essayaient. Cette femme avait un suivi avec une sage-femme et prenait contact avec elle par message téléphonique pour lui annoncer l'évolution de son projet. Mme A utilisait une méthode naturelle avec un suivi de son cycle menstruel. On lui a diagnostiqué une endométriose minime à l'âge de 18 ans, en raison de douleurs très importantes et des menstruations qui ont commencé à l'âge de 10 ans. Elle est suivie à Hôpital Lyon Sud pour son endométriose. Cette femme me dit ne pas avoir une très bonne entente avec sa famille, car elle n'a pas voulu suivre le parcours scolaire souhaité par ses parents, ce qui l'a isolée socialement du fait d'être souvent punie en raison de ses mauvais résultats scolaires. L'école ne l'intéressait pas, mais elle savait ce qu'elle voulait faire et a créé son entreprise qui est actuellement performante. De plus ses parents ont banalisé sa souffrance liée à ses menstruations, en disant que c'était normal. Ils l'ont forcée à aller à l'école malgré de fortes douleurs. Elle y allait donc avec beaucoup d'angoisses, elle souffrait également de troubles du sommeil... Elle s'est toujours sentie vulnérable. Elle a rencontré son compagnon à 17 ans, qui l'a comprise, car il a 3 sœurs aînées. Il lui a fortement conseillé de consulter une sage-femme, et c'est à ce moment qu'on lui a diagnostiqué son endométriose. Tout ce contexte familial l'a amené à prendre la décision d'un projet de grossesse, qui peut paraître précipitée aux yeux de la société, mais qui est très réfléchie pour le couple.

5.1.2.2. Profil 2

Mme B, âgée de 24 ans, sans enfant. Elle vit avec son mari près de Saint-Étienne. Elle est éducatrice spécialisée dans une école et son conjoint est informaticien, essentiellement en télétravail. Le couple souhaite avoir un enfant. Le projet de grossesse a commencé début 2023, et la PMA en février 2024. Elle a commencé son suivi à Saint-Étienne, où on lui a diagnostiqué une endométriose modérée en 2022. Quand elle a commencé la PMA à Saint-Étienne, elle a trouvé l'équipe peu accueillante. Elle décide donc de se faire suivre à la clinique du Val-

d'Ouest et à Lyon Sud. Elle estime que le suivi y est meilleur, car les professionnels sont plus à l'écoute. Ils lui ont expliqué sa pathologie et les symptômes qui en découlent, ce qui lui a permis de mettre enfin des mots sur son mal-être. Cependant, cela lui est plus contraignant, car il y a plus de trajet. Peu importe, madame préfère avoir un suivi qui lui convient mieux. Elle m'a également évoqué que l'endométriose pour elle n'était pas seulement une souffrance physique, mais surtout une grande souffrance psychique. Son endométriose ayant été découverte tardivement, les douleurs engendrées, l'ont isolée socialement durant sa jeunesse, ce qui a entraîné une dépression nécessitant une prise en charge médicale. Maintenant cela va mieux, mais elle reste fragile, car elle s'isole de nouveau socialement. La simple vue d'une femme enceinte l'horripile, et évoquer la grossesse la met mal à l'aise, car ses amies ne comprennent pas les difficultés qu'elle a pour avoir un enfant.

5.1.2.3. Profil 3

Mme C, une femme âgée de 25 ans, sans enfant, est suivie par une obstétricienne à la maternité de Montivilliers, qui lui a donné mon flyer. Je l'ai rencontrée en entretien avec son conjoint dans un café. Elle vit avec son compagnon en Normandie, dans la région havraise. Elle possède une microentreprise dans le domaine de la cosmétique et travaille à domicile ; son mari, quant à lui, travaille au port du Havre, dans la gestion. On lui a diagnostiqué une endométriose minime, il y a tout juste un an, lorsqu'elle a consulté sa sage-femme en raison de douleurs menstruelles très importantes depuis qu'elle a arrêté sa contraception en vue d'un projet de grossesse. C'est une femme qui a été sous contraception œstroprogestative depuis ses 16 ans et qui lui convenait très bien, car ses douleurs étaient atténues. Pour l'instant, elle continue de manière naturelle, car elle dit ne pas être pressée d'avoir un enfant, mais que si cela arrivait maintenant, cela lui conviendrait également. Auparavant, elle avait un emploi administratif et, face aux nouvelles douleurs sans contraception, son conjoint lui a conseillé de changer de travail et de s'orienter vers un emploi à domicile, afin qu'elle puisse adapter ses horaires de travail en fonction de ses douleurs. Il lui a aussi recommandé de changer de sage-femme pour un suivi qui lui convienne mieux. Elle gère ses douleurs sans contraception, pour le moment, grâce à la prise en charge thérapeutique administrée par la sage-femme et l'obstétricienne. Le médecin lui a dit que si elle souhaitait emprunter un parcours PMA, il n'y aurait pas de problème. Elle est très active sur les réseaux sociaux et vit au regard des autres ; quand elle

voit tout ce qui se dit sur l'endométriose, cela l'angoisse, car elle craint d'être rejetée par la société. Elle se sent différente et ne veut donc pas en parler par crainte d'être jugée.

5.1.2.4. Profil 4

Mme D, une femme âgée de 26 ans, sans enfant, vit avec son compagnon dans l'Ain. Elle est directrice commerciale à Lyon et son conjoint est également comptable à Lyon. On lui a diagnostiqué une endométriose sévère en 2020, à la suite de douleurs intenses depuis ses premières règles. Elle est suivie à la clinique de Natécia et par une sage-femme libérale dans sa région. Ce couple a décidé qu'il souhaitait un premier enfant et a essayé pendant un an d'en avoir un de manière naturelle, puis s'est tourné vers la PMA en 2023. On lui a diagnostiqué une dépression quatre mois avant notre entretien. Elle consulte un psychologue pour tenter de la soigner. Cette patiente a été élevée dans une famille qui discréditait le milieu médical, donc elle n'a jamais eu de suivi. Ses parents traitaient ses dysménorrhées de façon naturelle, avec des plantes et de l'homéopathie. Comme elle ne pouvait pas contrôler ses douleurs, elle a décidé de maîtriser sa vie professionnelle et de mettre sa problématique au second plan. Quand le projet de grossesse a émergé en 2021 et que cela ne fonctionnait pas, elle a consulté pour une PMA en 2023, et c'est à ce moment-là qu'elle a pris conscience de son endométriose et des conséquences que cela engendrait dans la conception d'un enfant. Elle est entrée dans un parcours médicalisé, mais à ce jour, cela n'a pas encore abouti. De plus, les remarques désobligeantes de sa famille concernant son choix de PMA et l'absence de son conjoint, qui s'est enfermé dans le travail, ont contribué à sa détresse. N'ayant pas le contrôle sur sa pathologie, la dépression s'est installée. Elle pleure tous les soirs, et son conjoint, se sentant démunis, décide de faire chambre à part, ce qui ne l'a pas aidée. Au moment de l'entretien, elle m'a dit qu'elle avait donné un ultimatum à son compagnon : soit ils partent tous les deux en thérapie, soit ils se séparent.

5.1.2.5. Profil 5

Mme E, une femme âgée de 28 ans, a un compagnon dont l'enfant, âgé de 3 ans, est sous sa garde exclusive. En effet, la mère de son fils a été diagnostiquée schizophrène, refuse de suivre un traitement médical et a abandonné ses droits parentaux. Tous les deux vivent dans la ville du Havre en Normandie. Femme au foyer, elle s'occupe de l'enfant de son compagnon, qui est directeur d'une

entreprise. Elle connaît son partenaire depuis 10 ans ; ils étaient amis et elle connaît l'enfant depuis sa naissance. Ils se sont mis en couple 8 mois après la naissance de l'enfant, qu'elle considère comme son propre fils. Au moment de l'entretien, elle était en procédure pour adopter le fils de son compagnon. Ce n'est pas son choix d'être femme au foyer, elle y a été contrainte, car elle a été licenciée en raison d'absences répétées jugées non justifiables par son employeur. Bien qu'elle n'ait pas forcément de règles hémorragiques ou douloureuses, ce sont les symptômes avant et après qui l'invalident, notamment la diarrhée pouvant durer 3 jours, les rectorrhagies et les vomissements. Elle a été diagnostiquée avec une endométriose minime mais externe en 2021. Elle présente de multiples liaisons endométriales au niveau de l'utérus, mais ce sont surtout celles au niveau du côlon qui lui causent des douleurs. Son médecin traitant a beaucoup minimisé ses douleurs, elle a donc décidé d'être suivie au centre hospitalier de Montivilliers et avec une sage-femme libérale. Le couple a décidé de fonder une famille en 2023. Pendant huit mois, elle a essayé de concevoir naturellement, puis a eu recours à la PMA fin 2023. Le parcours de PMA se déroule à l'hôpital Jacques Monod. Bien que son compagnon soit souvent occupé par son travail, ils s'organisent pour partager des moments en famille, et a été présent à tous les rendez-vous importants du projet de PMA. Étant donné qu'il gagne bien sa vie, il lui a proposé de mettre sa vie professionnelle entre parenthèses jusqu'à ce que la PMA fonctionne et même après si elle désire élever leurs enfants. Ayant été traumatisée dans son travail à cause de sa pathologie, cela lui convient. À cause du licenciement, elle a perdu ses collègues de travail, qui étaient également des amis, ce qui l'a un peu isolée. Sa famille n'a pas l'air d'être très présente, car elle n'a pas voulu aborder le sujet. C'est une femme qui intérieurise beaucoup pour ne pas affecter sa nouvelle famille, estimant qu'elle lui apporte beaucoup. Pour retrouver une vie sociale, elle a décidé de pratiquer le Pilates. Elle n'est pas contre un suivi psychologique, mais à ce jour, elle n'a pas trouvé le bon. Elle attend son prochain rendez-vous de PMA en mars 2025, afin que le médecin puisse la conseiller. L'endométriose ne la touche plus autant, car elle est engagée dans son projet d'adoption et de PMA, et cela se déroule normalement, même si c'est long.

5.1.2.6. Profil 6

Mme F, une femme âgée de 29 ans, son compagnon actuel a un enfant âgé de 2 ans dont il a la garde partagée. Ils habitent dans l'Ain. Ils travaillent tous les deux dans la gestion comptable ensemble à leur compte. On lui a diagnostiqué une

endométriose modérée en 2019. Elle est suivie par sa sage-femme libérale et par un obstétricien à Lyon. Le couple a décidé d'avoir un projet de grossesse en 2023. Au moment de l'entretien, elle venait d'avoir son premier rendez-vous pour commencer une PMA. Elle avait déjà eu un premier projet de grossesse avec son ex-compagnon. Face à la difficulté d'avoir un enfant de manière naturelle, elle a consulté un obstétricien. À la suite de cette visite elle a effectué un bilan d'infertilité et c'est à ce moment-là que la pathologie de l'endométriose et apparue. Pour concrétiser leur projet, ils allaient devoir passer par la PMA. Monsieur a décidé de la quitter quatre mois après l'annonce, car il voulait une grande famille et il ne voulait pas attendre. Elle a mis quatre ans avant de pouvoir reparler de grossesse. Pendant ces quatre années, elle s'est sentie très seule, malgré le soutien de sa famille et de ses amis. Elle n'a pas consulté pour de la dépression, mais présentait les symptômes. Elle a perdu le goût de vivre, ne voulait plus se lever pour travailler... elle était face à un mur qu'elle n'arrivait pas à franchir. Pour se recentrer sur elle-même et avancer dans la vie, elle a créé sa propre entreprise de gestion. Une fois l'affaire lancée, elle a cherché des associés et c'est là qu'elle a rencontré son compagnon actuel. Son nouveau conjoint l'a aidée à affronter ses peurs et l'a confortée dans l'idée qu'elle pouvait être une bonne mère, même en ayant recours à la PMA pour avoir un enfant. Elle avait donc une grande appréhension de ce premier rendez-vous, son compagnon était présent à ce rendez-vous. Une bonne alchimie s'est installée avec le praticien, ce qui a permis de pouvoir lui expliquer son parcours, ses angoisses, peurs... Il lui a annoncé que la PMA pouvait commencer immédiatement, mais il lui a également conseillé de se faire accompagner par un psychologue.

5.1.2.7. Profil 7

Mme G âgée de 31 ans, a déjà eu un enfant âgé de 3 ans avec son mari. Ils vivent tous les deux en couple dans la région de l'Ain. Elle tient son propre salon de coiffure, et son mari est professeur dans un collège. En 2014 elle a arrêté la contraception pour mettre en route une grossesse, car ils souhaitaient avoir 4 enfants. Pendant ces 3 années, le médecin traitant et la sage-femme qui la suivaient, ont attribué son échec d'avoir un enfant à son IMC qui était de 33. Elle a pris la pilule à 14 ans, sur les conseils de son médecin traitant, car elle avait des dysménorrhées qui l'empêchaient de suivre ses études correctement. La pilule n'a pas réduit ses douleurs importantes. Et elle s'est alors réfugiée dans la nourriture pour se sentir mieux. En 2017, sa sœur qui a aussi un diagnostic d'endométriose,

la pousse à avoir un autre avis. Elle change de sage-femme qui lui a suspecté une endométriose, confirmée par une IRM. À la suite de ce résultat, elle a été orientée vers Lyon Sud, au pôle Endora et c'est à ce moment que le diagnostic d'une endométriose sévère a été établie en 2017. En 2020, ils ont fait une FIV qui a fonctionné immédiatement, et une petite fille est née en 2021. Ils viennent tout juste de décider d'avoir un nouvel enfant, et souhaitent pour l'instant essayer de manière naturelle sans « forcément se prendre la tête », car ils ont la capacité d'attendre et ne veulent pas s'angoisser. Elle me dit avoir très mal vécu son premier parcours de grossesse. Car avant que le diagnostic ne tombe, les médecins et ses amis ont mis cela sur son obésité sans approfondir. Elle avait un sentiment de trahison de la part du corps médical et ses amis. Elle ne voit plus ses amis d'avant. Elle a dû se reconstruire avec son mari qui l'a toujours soutenue. Malgré sa prise en charge médicale, et la peur de retourner dans un parcours de PMA, elle essaie d'abord des méthodes alternatives pour avoir un deuxième enfant. Elle a perdu 15 kilos, prend des remèdes à base de plantes conseillées par sa grand-mère (à base de basilic et romarin), a de nouveau des amis, et son mari continu de la soutenir. Depuis 2017 elle et sa sœur, ayant la même pathologie, avancent ensemble, ce qui lui permet de ne plus se sentir isolée.

5.1.2.8. Profil 8

Mme H, une femme de 33 ans, a un enfant âgé de 6 ans d'une précédente union. Elle et son nouveau compagnon habitent près de Mâcon. Elle est vendeuse dans un vignoble et son mari est viticulteur dans ce même vignoble. On lui a diagnostiqué une endométriose modérée en 2016 à Dijon à la suite d'une opération de l'appendicite. Elle était déjà à ce moment-là dans un parcours de PMA assez compliqué, car son ex-conjoint refusait de faire le bilan de fertilité, estimant qu'elle était le seul problème. À la suite de ce diagnostic fortuit, elle a imposé un bilan de fertilité à son conjoint, et il s'avère que son spermogramme n'était pas dans les normes. Elle a continué la PMA, car elle aimait son conjoint et elle pensait qu'un enfant pouvait sauver leur couple, mais il l'a quittée à 8 mois de grossesse en 2018. Elle ne fut pas surprise, voire soulagée, car bien qu'ils aient tous les deux des difficultés de fécondation, il continuait de rejeter la faute sur elle. Son nouveau mari est arrivé dans sa vie quand son fils avait 2 ans, et l'a accepté. Leur relation se passe très bien, l'enfant sait qu'il n'est pas son père biologique, mais qu'il peut compter sur son soutien. (L'enfant voit son père, une semaine à chaque vacance et 2 semaines pendant les grandes vacances). En 2021, ils décident d'avoir un

enfant, même si cela ne fait pas longtemps qu'ils soient ensemble. Dans un premier temps, ils essaient d'avoir un enfant de façon naturelle, puis la PMA a débuté fin 2022. Il y a eu beaucoup échecs de PMA. Le spermogramme de son mari étant normal, ils ont cherché la cause de ces échecs, et elle a tout rejeté sur son endométriose, car pour elle et son mari, c'est cette pathologie qui est responsable de la difficulté d'avoir un enfant. Contrairement à mes autres entretiens, rejeter la faute sur l'endométriose la soulage, la libère... et lui permet d'avancer conjointement avec son mari dans son projet de grossesse. Au moment de l'entretien elle avait déjà eu son premier rendez-vous pour qu'on lui explique le procédé de la FIV. Tous les deux ont accepté d'y avoir recours, elle a donc commencé son nouveau parcours de PMA.

5.2. Les aspects psychologiques

5.2.1. Le vécu de la première évocation du diagnostic

Toutes les patientes interrogées dans le cadre de mon étude ont reçu l'annonce officielle de leur diagnostic il y a au minimum un an et ont vécu cela de manière différente en fonction de leur âge. Les patientes les plus jeunes m'ont dit avoir plutôt bien accueilli l'annonce, car elles s'étaient déjà renseignées et avaient entendu parler de l'endométriose : « Quand la sage-femme m'a annoncé que j'étais atteinte d'endométriose minime, je me doutais un peu que c'était ça, car j'avais déjà lu plusieurs articles sur Internet et dans des revues ».

Nous vivons dans une génération où l'accès à l'information est relativement simple, mais il y a aussi beaucoup de fausses informations. Elles étaient angoissées par rapport à ce qu'elles avaient lu sur les réseaux sociaux, « J'avais demandé à la sage-femme si j'étais complètement stérile, car j'avais lu que les femmes atteintes d'endométriose étaient toutes stériles ». Elles craignaient également d'être rejetées, d'être différentes, du regard des autres sur elles, de prendre du poids à cause d'un traitement... Elles craignent davantage les répercussions sur leur vie sociale que personnelle, ce qui fait qu'elles banalisent potentiellement la pathologie. Pour les autres patientes, l'annonce de l'endométriose leur a permis de mettre enfin des mots sur la pathologie (13). Même si par la suite, elles ont été impactées de manière psychologique dans leur vie professionnelle, personnelle et familiale.

Ces huit femmes interrogées m'ont toutes déclaré de façon plus ou moins

précise que lors de la pose du diagnostic, elles étaient toutes soulagées. Chacune d'entre elles, m'a dit qu'elles étaient heureuses de mettre enfin un nom sur leurs maux : « Quand l'obstétricienne m'a annoncé que l'endométriose était sûrement responsable de mes douleurs et de la difficulté d'avoir un bébé, je me suis mise à pleurer, car je savais enfin pourquoi je n'y arrivais pas », « Quand la sage-femme m'a annoncé que c'était de l'endométriose et que j'allais pouvoir être suivie et aidée pour avoir un enfant, j'étais soulagée car enfin, j'avais une réponse et je sentais que je pouvais avancer ». Ainsi, lors des huit entretiens réalisés, toutes m'ont rapporté que la pose de diagnostic avait eu un effet rassurant.

5.2.2. Le ressenti des femmes lors de la décision du projet de grossesse

5.2.2.1. Le vécu au sein du couple

Lors des entretiens, tout comme pour le soulagement éprouvé lors de l'annonce du diagnostic, toutes ont déclaré avoir pris la décision d'avoir un enfant en accord avec leur partenaire. Deux d'entre elles ont découvert leur endométriose pendant leur projet de grossesse, ce qui a bouleversé leur vie de couple : « Pendant mon premier projet de grossesse, on m'a annoncé que j'étais atteinte d'endométriose sévère et que c'était sûrement l'une des raisons de la difficulté d'avoir un enfant. Nous avons donc décidé avec mon mari de faire une pause d'au moins huit mois, afin que nous puissions nous concentrer sur nous, car les échecs avaient mis de la distance entre nous ». L'autre femme m'a confié que : « Mon premier compagnon m'a quitté 3-4 mois plus tard, car il voulait plusieurs enfants, et qu'il m'a dit, je cite : "je ne veux pas attendre 10 ans pour avoir qu'un enfant" ». Il apparaît ainsi que dans certains cas, lorsqu'une maladie affectant la fertilité est découverte, le partenaire peut en rendre responsable la femme et non la pathologie.

5.2.2.2. Le vécu au sein de la sphère familiale et amicale

Sur les huit femmes interrogées, sept d'entre elles avaient parlé de leur projet de grossesse à leur famille ou leurs amis. Parmi celles-ci, trois femmes m'ont tout de même déclaré avoir subi des jugements et des remarques déplacées de la part de leur cercle, familial ou amical : « Après un an d'essai pour être enceinte, j'ai évoqué mes difficultés à ma famille lors d'un repas. Et je me souviens que ma belle-mère m'a dit que ce n'était pas à cause de la maladie si je n'arrivais pas à avoir d'enfants, mais plutôt parce que je travaillais trop et que je n'avais pas le temps », « J'avais discuté avec une amie de la difficulté d'avoir un enfant, et je me souviens

qu'elle m'a répondu : "c'est toujours à cause d'une maladie". Sur le coup, j'ai mal pris cette remarque, mais même en y repensant, je n'arrive toujours pas à comprendre le sens de ces mots ». Les patientes étaient toutes d'accord sur le fait qu'il était difficile de faire comprendre la maladie, que parfois des remarques pouvaient être très blessantes et affecter l'estime de soi.

5.2.3. Le ressenti des femmes lors de leurs rendez-vous médicaux pour leur projet de grossesse

5.2.3.1. L'impact sur le mode de vie

Sur les huit femmes interrogées, cinq d'entre elles ont un suivi médical pour la conception. Quatre d'entre elles suivent un parcours de PMA et une va faire sa première FIV. Les autres femmes essaient encore de concevoir naturellement. Pour celles qui sont en PMA, elles ont des rendez-vous réguliers. Les rendez-vous pris avec les professionnels de santé ne sont pas nécessairement adaptés aux contraintes horaires des femmes. Elles m'ont toutes déclaré qu'elles devaient s'organiser avec leurs familles : « Plusieurs fois, ça m'est arrivé de devoir annuler un déjeuner ou une visite de ma famille, car je devais aller à un rendez-vous médical », « Depuis que j'ai arrêté de prendre ma contraception, j'ai de nouveau des douleurs, ce qui m'empêche de reprendre à 100 % mes activités », « Quand je dois aller à un rendez-vous médical à Lyon j'ai une heure de route, et le médecin est souvent en retard, après quand je rentre, j'ai envie de rien faire, je suis fatiguée, vidée, voire déprimée ».

Les rendez-vous médicaux avec des professionnels tels que les obstétriciens sont très importants lors d'un suivi que ce soit en PMA ou non. Ces professionnels exercent souvent dans les grandes villes, ce qui complique les choses pour une femme vivant en milieu rural, car cela implique des déplacements souvent longs. L'arrêt de la contraception ou du traitement utilisé pour l'endométriose entraîne le retour des menstruations. Ce qui peut parfois perturber les activités sportives : « Je faisais beaucoup de trail et de randonnée avant. Mais depuis que j'essaie d'avoir un enfant, je me sens beaucoup plus fatiguée à cause de mes menstruations et donc je pratique moins et ça me pèse sur le moral », le fait d'arrêter une activité sportive ou intellectuelle peut détériorer l'état général que ce soit physique, physiologique ou psychologique.

5.2.3.2. L'impact sur la situation professionnelle

Le projet de grossesse ne doit normalement pas impacter la situation professionnelle. Cependant, certaines femmes m'ont rapporté que, lorsque leur patron avait été informé, cela avait créé une tension : « Quand j'ai annoncé à mon patron, que je devais prendre une demi-journée de repos pour me rendre à un rendez-vous, il m'a dit : 'encore un rendez-vous, vous en prenez tous les jours'. » ; « Il m'arrive souvent d'arriver en retard au travail, car l'échographie pour la PMA est souvent le matin, et la personne qui réalisait les échographies a pris un peu de retard. Je me retrouve donc en retard au travail, et mon patron m'a fait comprendre que cela ne devait pas arriver trop souvent car cela gêne le travail en équipe », « Au départ, je ne voulais pas en parler à mon patron, mais ça m'est déjà arrivé de devoir partir plus tôt du travail, car pendant mes menstruations, de fortes douleurs, m'empêchaient de travailler. Il m'avait rétorqué la fameuse phrase : "C'est normal d'avoir mal pendant ses règles" ».

Parler de sa situation personnelle au travail à propos d'un sujet intime est difficile, mais avec des menstruations douloureuses ou un parcours PMA, cela implique parfois d'arriver en retard à cause des rendez-vous ou de devoir prendre des pauses plus longues ou partir plus tôt du travail en raison des douleurs engendrées par l'endométriose. Cela peut créer des tensions avec les collègues de travail, car ils peuvent émettre un jugement sans en connaître la véritable raison. Aujourd'hui, la recherche progresse dans le domaine des menstruations qui entraînent des crampes, de la fatigue, des ballonnements... et affectent la productivité au travail. En 2024, un projet de loi permettant aux femmes souffrant de dysménorrhées invalidantes, d'endométriose, de prendre un congé menstruel a été examiné, mais rejeté (14). « Ce projet prévoyait jusqu'à 13 jours d'arrêt maladie par an, sans jour de carence et sous réserve d'un certificat médical, en cas de règles incapacitantes » (15). Certaines entreprises n'ont pas attendu la loi et proposent du télétravail pendant cette période, d'autres autorisent une absence spéciale sans jour de carence. À Saint-Nazaire (Loire Atlantique) l'association Les Escales accorde une journée de congé supplémentaire sans perte de salaire, à Orvault (Loire Atlantique) le personnel féminin de la collectivité dispose d'une autorisation d'absence pouvant aller jusqu'à 2 jours, ou 2 jours de télétravail supplémentaires, en cas de souffrances durant la période menstruelle. À Angers (Maine et Loire) depuis la rentrée septembre 2023, les étudiantes bénéficient d'une autorisation d'absence de 10 jours par an pour congés menstruels. Cette université

a été la première université en France à inscrire ce type d'absence dans sa charte...

5.2.4. Le vécu des femmes lors de la décision de prendre en charge, de façon médicale, le projet de grossesse

5.2.4.1. Décision de parcours PMA

Sur l'ensemble des profils, cinq d'entre elles ont eu recours à la PMA. Beaucoup de patientes atteintes d'endométriose et n'arrivant pas à concevoir un enfant de manière naturelle, vont avoir recours à la PMA. C'est souvent la première solution utilisée après plusieurs échecs. : « Après plus de six mois d'essai d'avoir un enfant, il nous a semblé naturel d'avoir recours à la PMA. Mon mari et moi étions d'accord », « Pour mon premier enfant j'avais déjà eu un parcours de PMA, puis une FIV, donc il m'a paru naturel de passer rapidement à la PMA puis à la FIV »

Le parcours PMA peut être long et périlleux. Les couples qui y ont recours ont souvent le sentiment que pour les autres c'est facile d'avoir un enfant, que cela fonctionne du premier coup. Il y a souvent de nombreux rebondissements, de bonnes nouvelles et de mauvaises, enchaînant des mouvements émotionnels intenses. À savoir l'estime de soi, les relations interpersonnelles, la perception de sa place dans la société... Il y a énormément de rendez-vous, de prises de divers médicaments, de prélèvements lors d'un parcours de PMA. Ce sont des sources de fatigue, réactivant à chaque fois la pathologie et ses conséquences. « Quand mon médecin m'a parlé pour la première fois de la PMA, j'ai cru qu'on n'allait jamais y arriver, car cela demandait de nombreux rendez-vous et de nombreux tests, que ce soit pour mon mari ou moi », « Le plus compliqué dans la PMA. Ce sont les rendez-vous pour les échographies. Souvent on va à l'échographie, on nous dit que ce n'est pas assez développé, qu'il faut revenir dans trois jours, donc on reprend un rendez-vous, on n'est pas sûr que le résultat soit positif, et s'il est négatif, cela donne un coup au moral encore une fois. »

5.2.4.2. Décision de parcours de FIV

Deux patientes seulement ont eu un parcours de FIV. L'une était pour une précédente grossesse et l'autre venait tout juste de commencer un parcours de FIV. Pour ces femmes, la FIV est vu comme un dernier espoir. Les demandes de FIV ont une liste d'attente relativement longue. Cela aussi implique également un parcours assez contraignant avec des traitements et des échographies régulières : « Quand on m'a annoncé qu'on allait avoir recours à la FIV, j'étais à la fois soulagée

et un peu stressée, car je voyais la fécondation in vitro comme une dernière chance », « Quand mon médecin m'a dit qu'on allait avoir recours à la FIV, j'avoue avoir été un peu stressée, et cela a été un gros débat avec mon conjoint, car pour lui, un enfant issu d'une FIV ce n'est pas un enfant naturel », « Mon compagnon au début, voyait la FIV comme un échec, moi j'ai toujours vu ça comme une solution, certes, embêtante car cela impliquait beaucoup de rendez-vous et de médicalisation, mais j'aurai mon enfant à moi avec mes gènes ».

Il est vrai que pour beaucoup de personnes, la FIV, reste un geste médical invasif et non naturel. Il peut être aussi parfois compliqué pour le compagnon de comprendre l'importance de ce geste, et c'est une décision qui doit se prendre à deux. À l'étape de la FIV le couple prend vraiment conscience du problème de l'infertilité, ce qui entraîne une grande tristesse, de l'incertitude et cela peut affecter la relation du couple (4).

5.2.4.3. Une prise en charge médicale répétitive et chronophage

Les patientes qui sont dans le parcours de PMA ont ressenti que la prise en charge était répétitive et chronophage. L'une d'entre elle m'a fait part de son ressenti : « C'est tous les mois le même schéma : la prise de médicaments, la prise de sang, l'échographie une à deux fois, puis rendez-vous avec le médecin pour constater qu'il n'y a quasiment pas de changement »

Souvent, les plages horaires proposées pour les rendez-vous sont le matin pour les échographies, et un autre jour de la semaine pour les consultations médicales. Il est donc souvent compliqué de s'adapter : « C'est toujours la même chose. Ils proposent des rendez-vous en milieu d'après-midi, alors que moi j'ai une heure de route aller et une heure de route retour sans compter le retard du médecin, je suis obligée de poser une après-midi. Mais je ne peux pas, tous les mois, dire que tel jour je ne vais pas travailler parce que j'ai un rendez-vous », « Il m'arrive souvent d'avoir des rendez-vous téléphoniques, car je ne peux pas me déplacer. J'envoie alors mes résultats d'analyses et mes résultats d'échographie, et le médecin adapte le traitement ».

5.2.4.4. Le ressenti lors du bilan d'infertilité

Lorsqu'il y a eu plusieurs échecs de grossesse, il est nécessaire de faire un bilan d'infertilité. C'est souvent une étape indispensable pour une patiente atteinte endométriose. Cependant pour beaucoup de femmes, c'est une épreuve à affronter.

« Lorsque mon médecin m'a annoncé que l'endométriose pouvait, dans certains cas, affecter la fertilité, j'avais l'impression d'avoir échoué en tant que femme. Pour moi avoir un enfant, c'était le but ultime de ma vie et j'avais l'impression d'être défaillante. », « Mon médecin m'avait conseillé de faire un bilan d'infertilité pour savoir si l'endométriose était seule responsable des échecs de mes grossesses. »

Pour les femmes interrogées, qui ont dû faire un bilan d'infertilité, certaines d'entre elles se sont senties honteuses et ont considéré ce bilan comme un échec. « Ce rendez-vous a permis de constater que du côté de mon mari, tout allait bien, mais que c'était mon endométriose qui nous empêchait d'avoir un enfant. J'avais clairement l'impression d'avoir échoué dans mon rôle de mère et dans mon rôle de femme. », « Quand je suis rentrée, chez moi, je n'arrivais plus à regarder mon mari en face. Car c'était à cause de moi que nous n'arrivions pas à avoir de bébé. »

Le bilan d'infertilité consiste à une consultation avec des prises de sang et des examens complémentaires pour le couple. Cependant, les femmes atteintes d'endométriose voient plutôt ce rendez-vous comme une confirmation qu'elles sont entièrement responsables de l'infertilité.

5.2.5. Le ressenti des femmes lors des consultations avec des psychologues

Dans tous mes entretiens, les femmes se sont vues conseillées de prendre rendez-vous avec un psychologue. Trois d'entre elles n'ont pas pris de rendez-vous et cinq d'entre elles ont pris rendez-vous. Celles qui n'ont pas pris de rendez-vous m'ont rapporté qu'elles n'avaient trouvé aucune personne correspondant à leurs attentes, à savoir des psychologues spécialisés dans les problèmes d'endométriose, de fertilité, de la femme... ou que la prise de rendez-vous était loin, ou coûteuse... « Quand j'ai cherché à prendre rendez-vous avec un psychologue, aucun d'entre eux, n'avait de connaissances sur la grossesse ou l'endométriose, je ne voyais donc pas l'intérêt d'y aller », « Le seul rendez-vous que j'ai pu trouver avec une psychologue spécialisée dans les maladies impactant la fertilité, il y avait huit mois de délai, je trouvais cela illogique ». Même si tous les psychologues peuvent les aider dans leur souffrance, elles craignent de ne pas être suffisamment comprises, car l'endométriose est une pathologie complexe. Elles ont besoin d'une oreille qui a un minimum de connaissances sur la pathologie et ses impacts.

Cependant, les femmes interrogées qui n'avaient pas eu de rendez-vous

psychologique auraient aimé pouvoir parler de leurs ressentis et de leur mal-être, de dire ce qui les gênait, de savoir ce qu'elles pouvaient faire pour améliorer leur quotidien : « J'aurais bien aimé voir quelqu'un, que ce soit un psychologue ou non, pour parler de la maladie et de surtout savoir qu'est-ce qu'il était possible de faire pour améliorer mon quotidien. », « J'aurais aimé qu'il y ait des groupes de parole ou des réunions entre femmes qui vivent les mêmes choses pour pouvoir parler à la fois de tout et de rien. ».

5.2.5.1. Le vécu de la femme lors du premier rendez-vous

Cinq femmes ont pris rendez-vous avec un psychologue. Le premier rendez-vous avec ce dernier est très important, car il permet de poser les bases et de voir si le relationnel avec le praticien est conforme à ce qu'on attend. Si, lors du premier rendez-vous, il y a une gêne ou une mauvaise entente avec le praticien, il est alors plus compliqué de poursuivre le suivi : « Lorsque j'ai eu mon premier rendez-vous avec la psychologue, le courant est tout de suite passé, elle était à l'écoute, je ne sentais pas de jugement et surtout elle était en interaction avec moi », « Même si sa spécialité n'était pas forcément l'endométriose, ou le parcours de grossesse, cela m'a fait un bien fou d'être écoutée et entendue », « Je suis arrivée au rendez-vous, j'ai tout de suite su que ça ne passerait pas. Elle était assise au fond de son fauteuil, elle me regardait, elle ne disait pas grand-chose. En gros je racontais mon histoire et elle ne disait rien, je savais que je ne reviendrais pas. ». Même si parfois il faut du temps pour faire confiance, c'est une démarche qui reste difficile et certaines femmes pensent ne pas avoir ce temps, et veulent une cohésion rapide. Elles sont tellement prises par plein d'autres rendez-vous, qu'elles veulent trouver un psychologue qui leur apporte un résultat rapide.

5.2.5.2. L'effet des rendez-vous sur les patientes

Lorsqu'un suivi psychologique est évoqué, c'est souvent quand une situation devient compliquée, chronophage ou apporte une souffrance. L'importance d'avoir un lieu d'écoute extérieur à la famille, aux amis et avec un regard différent peut apporter une aide. On peut libérer la parole sans crainte de peiner l'autre, d'être jugé, de stresser l'autre. Le secret professionnel est aussi un gage de confiance. On va souvent voir un psychologue, non pas parce qu'on est fou, mais parce qu'on ressent le besoin de parler et d'être écouté : « J'étais allée voir un psychologue, car je savais que mon médecin n'avait pas le temps de m'écouter sur tout ce qui ne

va pas », « Quand mon obstétricienne m'a dit que je faisais sûrement une dépression, je suis allée voir mon médecin traitant qui a confirmé que c'était bien une dépression. Je suis donc allée voir un psychologue, car j'étais persuadée que si je n'allais pas bien, je ne pourrais pas avoir d'enfants »

Il existe de nombreuses études montrant que le bien-être psychologique peut jouer un rôle dans le vécu des prises en charge. Souvent quand on se sent bien psychologiquement, on est plus enclin à avoir une vision positive d'une prise en charge d'entretien. « Quand je suis allée à mon rendez-vous de suivi de PMA avec mon obstétricien après avoir vu mon psychologue, il est vrai, je me suis sentie mieux et j'ai eu un regard plus positif »

Quand les patientes ont un suivi psychologique cela ne se passe jamais comme elles s'y attendent, car le rôle de la psychologie est d'apporter des pistes de réflexion, de faire un pas de côté. Parfois cela peut amener à ne pas se poser des questions que l'on veut éviter. Les patientes ne sont pas forcément au courant de la manière dont se déroule une séance avec un psychologue et de ce que cela peut apporter. Elles ont des attentes immédiates, et ce n'est pas le cas. Donc elles perdent confiance en la profession, alors que c'est juste un manque d'information. « J'ai quand même décidé de reprendre rendez-vous, et quand j'ai vu que le deuxième rendez-vous se passait comme le premier, je me suis dit que ça ne servait à rien et que c'était une perte d'argent plus qu'autre chose », « Sur le coup, vu que la psychologue n'était pas spécialisée dans l'endométriose et le parcours de PMA, je trouvais que ça ne m'apportait pas grand-chose et qu'elle était souvent perdue sur ce que je disais »

5.2.6. L'évolution de la place de l'endométriose au cours de leur projet

Sur les huit patientes interrogées, seules deux d'entre elles m'ont parlé de façon spontanée de la place qu'avait prise l'endométriose dans leur projet. Pour les autres femmes, j'ai dû moi-même aborder le sujet, mais une fois le sujet lancé, elles ont toutes su me répondre de façon assez claire : « Au tout début, quand on a essayé d'avoir un enfant de façon naturelle, j'en ai presque oublié que j'avais de l'endométriose. En revanche, après plusieurs échecs, la maladie prenait de plus en plus de place, et j'avais l'impression de ne vivre qu'à travers l'endométriose. », « Il

est vrai qu'au début l'endométriose ne prend pas beaucoup de place, puis lorsqu'on arrive dans le parcours de PMA, l'endométriose devient omniprésente, et on oublie qu'on est une femme et non une maladie ».

J'ai aussi remarqué que chez les patientes les plus jeunes, l'endométriose prenait une place plus importante que chez les patientes plus âgées. Et chez les patientes qui ont déjà eu un enfant, l'endométriose a quasiment disparu de leur pensée : « Pour ma première grossesse, ma maladie était omniprésente, j'avais l'impression d'entendre cela en permanence. Mais maintenant que j'essaie d'avoir un deuxième enfant, j'oublie complètement que je suis malade et je me dis juste que j'ai besoin d'aide », « Pour ce deuxième désir de grossesse, j'ai décidé de ne pas « me prendre la tête », que j'allais oublier que j'étais malade, de vivre ma vie sans rien changer et si l'enfant arrive, c'est parfait. Et si au bout d'un moment il n'arrive pas, nous nous ferons aider comme la dernière fois ». Elles ont déjà vécu une grossesse et savent que c'est possible. Même pour une personne qui n'a pas de pathologie la pression de « est-ce que je serai capable d'avoir un enfant ? » existe.

5.2.7. Comment vivre de nouveau avec la douleur

Sur les huit femmes interrogées, toutes avaient un traitement contraceptif qui améliorait les douleurs de l'endométriose, même si tous les traitements n'étaient pas adaptés à la pathologie. Lorsqu'elles ont dû arrêter leur traitement dans l'optique d'une grossesse, beaucoup d'entre elles m'ont dit que ce qui était le plus compliqué, c'étaient les douleurs qui sont revenues : « Le plus dur, c'est que, quand j'ai arrêté mon traitement, des douleurs sont revenues », « Il est vrai qu'il y a plein de choses que j'ai dû arrêter parce que les douleurs sont apparues d'un coup et que je ne savais pas trop quoi faire ».

Pour beaucoup de femmes, il était compliqué accepter à la fois les douleurs de l'endométriose qui revenaient et en même temps les tentatives d'avoir un enfant qui échouaient. Beaucoup d'entre elles, m'ont dit qu'elles avaient eu un moment de désespoir : « Avec les douleurs qui revenaient, et en même temps, je voyais que je n'y arrivais pas. À un moment, j'avais envie de tout abandonner ». A part prendre en charge la douleur avec des antalgiques, il n'y a pas beaucoup d'alternatives, car à ce jour le traitement le plus efficace est d'être en aménorrhée, et l'autre alternative et une chirurgie proposée quand l'endométriose est visible et opérable.

5.2.8. Le retentissement social de l'endométriose pendant leur projet de grossesse

Sur les huit femmes interrogées, toutes m'ont dit qu'à un moment avec leur partenaire, cela a été compliqué. Elles m'ont avoué qu'il y a eu une perte de la libido : « C'était paradoxal, car je voulais un enfant. Mais en même temps, je me sentais tellement honteuse au début que je n'arrivais plus à être intime avec mon compagnon. », « Il est vrai que les semaines, voire les mois qui ont suivi la consultation sur le bilan d'infertilité, j'avais moins envie d'avoir des relations avec mon copain ».

Chez les femmes que j'ai interrogées, plusieurs d'entre elles m'ont rapporté que leur désir de grossesse avec l'endométriose avait affecté leurs interactions sociales. Étant donné que c'est un parcours souvent long avec une médicalisation lourde, certaines femmes consacrent moins de temps aux interactions sociales. « Avec tous les rendez-vous que j'avais, je prenais moins de temps pour voir mes amis ». L'une d'entre elles a déclaré une phrase qui reflétait bien la plupart des femmes que j'ai interrogées, mais qui ne parvenaient pas forcément à mettre des mots dessus : « Ce n'est pas que je n'ai pas le temps, c'est que je n'arrive pas à me donner le temps ». « Je n'ai plus l'énergie de voir mes amis, car mon suivi médical me prend toute mon énergie. »

Certaines patientes se sentaient peu à l'aise face à leurs amies, qui avaient soit déjà eu un enfant, ou qui étaient enceintes : « J'avais moins envie de passer du temps avec mes copines, car l'une d'entre elles était enceinte, et ne parlait que de la joie d'être enceinte, ce qui me mettait mal à l'aise car moi je n'y arrivais pas », « Je n'avais pas forcément envie de parler avec mes copines qui étaient enceintes, car je trouvais ça injuste qu'elles y arrivent et que moi non... j'étais jalouse ». Dans un cercle social avec des amis, les femmes se sentent souvent comparées aux autres : « Pendant un temps, la vue d'une femme enceinte, m'était insupportable. J'évitais donc toutes les personnes que je connaissais qui pouvaient être enceintes ».

Certaines patientes m'ont dit qu'elles auraient aimé pouvoir parler en face-à-face avec d'autres personnes qui sont atteintes endométriose ou ayant une autre pathologie qui engendrerait un parcours dit compliqué pour avoir une grossesse. « Les réseaux sociaux ou Internet, c'est bien pour se renseigner, mais il y a tellement de faux avis ou de fausses informations qu'on ne sait plus qui croire à la

fin. Et surtout, j'avais besoin de parler à une vraie personne », « J'aurais aimé pouvoir partager ce que j'avais mis en place sur ce début de grossesse à d'autres femmes, qui elles ont encore du mal à s'adapter. ».

5.2.9. Le ressenti de la prise en charge de leur projet de grossesse

La question que j'ai posée à toutes les femmes en fin d'entretien était « comment elles évaluaient de manière globale la prise en charge de leur projet de grossesse ». Dans un premier temps, je leur demandais comment se déroulait la prise en charge d'un point de vue médical.

Tableau 2 : Vécu global de la prise en charge médicale de leur projet de grossesse, chez des patientes atteintes d'endométriose

Échelle de LICKERT	Nombres de Patientes
Extrêmement satisfaite	0
Très satisfaite	6
Plutôt satisfaite	2
Ni insatisfaite ni satisfaite	0
Plutôt insatisfaite	0
Très insatisfaite	0
Extrême insatisfaite	0

Ensuite, j'ai tenté d'évaluer le suivi psychologique dans la prise en charge de leur projet de grossesse.

Tableau 3 : Vécu de la prise en charge psychologique de leur projet de grossesse chez des patientes atteintes d'endométriose

Échelle de LICKERT	Nombres de Patientes
Extrêmement satisfaite	0
Très satisfaite	0
Plutôt satisfaite	1
Ni insatisfaite ni satisfaite	3
Plutôt insatisfaite	2
Très insatisfaite	2
Extrême insatisfaite	0

6. Analyse et discussion de l'enquête

6.1. Forces et limites de l'étude

6.1.1. Les forces

Je remercie grandement le docteur COTTE et les sage-femmes du centre hospitalier de Jacques Monod à Montivilliers pour m'avoir apporté un panel de patientes diversifié et varié.

La principale force de cette étude est de mettre en lumière les différents impacts que l'endométriose va avoir lors du projet de grossesse et d'observer l'évolution de la place que peut prendre l'endométriose au cours de celui-ci. Mon étude n'a pas pour but de révolutionner l'obstétrique, la gynécologie ou bien la psychologie ; elle vise à mettre en avant le vécu, le ressenti et les émotions que va engendrer l'endométriose lors du projet de procréation. Le but initial de cette étude n'était pas de créer quelque chose de significatif ou de concret, mais plutôt de mettre en avant le vécu et les émotions des femmes face à la difficulté du parcours de grossesse lorsqu'on est atteinte d'endométriose.

Cette étude qualitative a permis aux femmes de se faire entendre et de donner leur vision pour permettre au monde médical d'évoluer sur la prise en charge.

6.1.2. Les limites

Pour cette étude, il n'y a eu que huit entretiens qui ont pu être réalisés sur des régions restreintes (La Normandie et l'Auvergne-Rhône-Alpes). Il s'agit également d'une étude de type qualitative, donc elle n'est pas représentative des patientes atteintes d'endométriose dans le cadre d'un projet de grossesse.

Il faut également savoir que c'est une étude réalisée avec des données rétrospectives. Les patientes ne se souvenaient pas forcément de tous leurs états d'esprit à des moments-clés. Elles ont néanmoins pu me donner, de manière précise, les émotions ressenties lors des moments importants et leurs interprétations. Bien sûr, chaque vécu et chaque ressenti est subjectif, il est donc nécessaire d'adopter une vision relative, tout en tenant compte des émotions de chacune.

Une des limites, pour moi, à cette étude, a été le mode de recrutement des

différentes patientes. En effet, certaines patientes ont été recrutées via une page d'information Instagram d'une clinique privée, tandis que d'autres l'ont été par le bouche-à-oreille. Cela signifie que malheureusement je n'ai touché que des patientes issues d'un milieu social (moyen/haut) ; il aurait été intéressant d'obtenir le ressenti de patientes d'une classe sociale différente, et d'ethnie variées.

6.2. Analyse et discussion des résultats

6.2.1. Impacts psychologiques de la maladie

Avant de découvrir leur endométriose ou d'entrer dans un parcours de PMA, ces femmes sont souvent dans une errance médicale. L'endométriose, avant un projet de grossesse, peut-être moins prise en considération, car elle peut être facilement soulagée par une contraception. Pourtant, pour beaucoup de femmes, la pilule seule ne fonctionne pas correctement. C'est souvent lors de leur projet de grossesse qu'elles apprennent à mieux prendre en charge leur maladie et à se faire aider. Les patientes qui ont pris la décision d'une PMA subiront un remaniement psychologique profond.

Elles passeront par plusieurs étapes émotionnelles. L'entourage propre des patientes se permet de prodiguer des conseils, comme penser à autre chose que leur désir d'enfant. Ce qui peut paraître impossible, car le parcours est ponctué de rendez-vous, de prise de sang, d'échographies... ce qui les ramène toujours à leur pathologie. Pour ces femmes, l'envie d'avoir un enfant est devenue une obsession. Ce sentiment envahissant impacte leur quotidien, les isole à tout échange, y compris au sein de leur couple, et fait qu'elles traversent divers ressentis émotionnels, à savoir :

- La colère : souvent contre elles-mêmes, car elles n'arrivent pas à avoir d'enfant naturellement, contre les autres femmes qui y parviennent et qui ont déjà des enfants. Elles font également face à l'incompréhension de l'entourage. La colère est souvent le sentiment le plus fort, car il peut se matérialiser par des disputes violentes avec le conjoint ou l'entourage.
- La honte et la culpabilité : honte de ne pas pouvoir avoir d'enfant de manière naturelle comme les autres mères. Ce qui amène à un sentiment de culpabilité, car pour ces femmes le problème vient d'elles, en raison de leur pathologie. La honte peut entraîner une agressivité envers leurs amies qui sont déjà mamans. Elles vont donc refuser des invitations, et se distancer de

cette partie de leurs ami(e)s, ne gardant que ceux et celles qui n'ont pas d'enfants et qu'elles jugent plus compréhensifs.

- L'envie/la jalousie : ce désir étant devenu obsessionnel, cela engendre un sentiment de convoitise envers les autres femmes. Cela se concrétise par un profond malaise vis-à-vis des femmes enceintes, en voyant une poussette dans la rue, en passant devant une boutique de vêtements et accessoires pour enfants ; tout ce qui est en rapport avec la maternité devient pour elles une forme de torture, car cela ravive la patiente à sa propre souffrance et à sa pathologie : « l'endométriose et le problème d'infertilité ».
- La peur : de ne pas réussir à être mère, de vivre sans enfant, la peur du prochain traitement et de l'éventuel échec. La peur de perdre leur conjoint qui ne veut pas attendre. La peur que si la PMA fonctionne, de ne pas être une « mère suffisamment bonne » pour leur enfant. (12)
- Le stress et l'angoisse : le stress vis-à-vis d'un emploi du temps qui va être compliqué, car ponctué par les rendez-vous médicaux et les déplacements. Qui auront en plus un impact professionnel. Le stress et l'angoisse d'un nouveau traitement, de l'attente des résultats, de ne pas voir d'évolution dans leur parcours. Ce stress devient omniprésent et impacte leur quotidien.
- L'espoir : l'espoir de pouvoir enfin être mère leur permet d'avoir suffisamment de force mentale pour affronter l'endométriose et de pouvoir suivre un parcours de PMA.

Les femmes atteintes d'endométriose vont vivre un parcours de procréation émotionnellement compliqué, qui les amènera à effectuer plusieurs remaniements psychologiques affectant leur parcours de PMA (16). Ces remaniements leurs permettront de comprendre leur pathologie, et d'avancer avec elle.

6.2.1.1. Impact sur le quotidien

Les entretiens menés lors de cette étude ont révélé un véritable mal-être chez les patientes atteintes d'endométriose qui souhaitent avoir un enfant. Il y a bien sûr quelques facteurs qui ne sont pas remontés où sur lesquels nous ne pouvons pas intervenir, comme la répétitivité du parcours de PMA ou même sur les rendez-vous avec le médecin obstétricien. J'ai pu observer que beaucoup de femmes disaient que c'était contraignant de venir régulièrement au rendez-vous. Ce sont des choses

que nous ne pouvions pas complètement changer (13).

Toutes les femmes interrogées dans cette étude m'ont rapporté qu'il y avait eu un bouleversement dans leur quotidien. De ce bouleversement, il en ressort qu'elles ne savaient pas vraiment à qui en parler, et surtout que faire pour améliorer leur quotidien. Elles devaient souvent se débrouiller toutes seules, à essayer de mettre des choses en place, mais cela dure trop longtemps et ce n'est pas la solution la plus efficace. Je pense qu'il est nécessaire que les patientes essayent elles-mêmes de voir ce qu'elles peuvent changer dans leur quotidien pour améliorer celui-ci. Le XXI^e siècle est une ère où les réseaux sociaux et Internet sont omniprésents. Cela peut avoir des effets positifs comme négatifs (17). Vu qu'Internet permet l'anonymat, il est alors compliqué de discerner le vrai du faux. Souvent les revues médicales sont soit compliquées d'accès pour tout le monde, soit peu présentes sur l'aspect psychologique des femmes.

Il est vrai qu'on parle beaucoup de l'aspect médical de l'endométriose. Mais les retentissements psychologiques de cette maladie sur leur quotidien et leur bien-être sont souvent mis de côté ou trop peu évoqués. Beaucoup d'entre elles, m'ont rapporté ne pas pouvoir exprimer lors des rendez-vous ce qu'elles ressentent réellement, souvent par manque de temps du professionnel, mais aussi souvent par honte d'elles-mêmes ou par gêne. J'ai surtout remarqué, que globalement elles étaient plutôt satisfaites de leur prise en charge médicale lors de leurs parcours pour avoir un enfant (18). Cependant, dès que j'abordais le volet plutôt psychologique et bien-être, elles étaient plutôt insatisfaites. Cette insatisfaction est davantage liée au fait que les femmes ne se sentent pas complètement entendues et pas forcément soutenues par le corps médical. Ce sont des femmes qui se retrouvent seules face à une maladie à la fois complexe et imposante.

Il y a des sentiments de honte et de culpabilité que ressentent les femmes en parcours de grossesse. Ces sentiments négatifs, s'ils persistent trop longtemps, peuvent conduire à une autre maladie qui est la dépression. Certains articles évoquent que les femmes atteintes de dépression ou présentant des signes dépressifs ont plus de difficultés à concevoir un enfant que les autres. (19) Il est vrai que chez les patientes atteintes d'endométriose, la répétition des échecs peut entraîner des pensées négatives. Ces pensées négatives peuvent nécessairement avoir un impact sur leur quotidien. Elles ressentent souvent moins l'envie de sortir que ce soit pour faire une activité physique ou participer à des activités

intellectuelles. Elles peuvent avoir tendance à se replier sur elles-mêmes. (20) D'où la nécessité de libérer la parole, de parler de leurs problématiques à quelqu'un de disponible et ayant des connaissances sur le sujet. En conséquence elles développent des opinions négatives sur elles-mêmes. Cependant elles désirent interagir socialement, ce qui impacte leur bien-être psychologique. Avec tout ce que nous avons observé, je peux affirmer que mon hypothèse deux est confirmée. En effet le bien-être général et le moral des femmes affectées peuvent être altérés, cela va dépendre de leur prise en charge ainsi que de la manière dont elles gèrent leur vie.

6.2.1.2. Le retentissement sur la vie sociale et la vie de couple

Il est évident que lorsque le quotidien d'une femme se retrouve bouleversé par une maladie, il va forcément y avoir des répercussions sociales plus ou moins importants en fonction des femmes. Cela dépendra aussi de leur bien-être : une femme qui a dû changer son quotidien pour pouvoir intégrer la maladie et ses effets, mais qui arrive à se sentir bien dans sa tête et à rester positive, verra son bien-être social intact. A contrario, une femme qui va avoir du mal à gérer ce nouveau quotidien avec la maladie, pourrait subir des retentissements sur sa vie sociale. Certaines patientes m'ont rapporté qu'entre les rendez-vous médicaux, le travail et la vie à la maison, elles n'avaient plus le temps de voir leurs amis. Cependant après quelques questions et discussions, beaucoup m'ont confié, comme mentionné précédemment : « Ce n'est pas que je n'ai pas le temps, c'est que je n'arrive pas à me donner le temps ».

La plupart des femmes qui de ce fait ont un mal-être auront plus de difficultés à interagir avec les autres. Pour la majorité interrogée, ce qui pèse le plus, c'est le changement qu'il y a eu avec leurs partenaires. Plusieurs d'entre elles m'ont dit qu'à un moment donné, il y avait eu un retentissement sur leur vie intime avec leur partenaire. C'était principalement un sentiment de honte, qui réduit forcément leurs envies. De plus, certains compagnons n'arrivent pas à comprendre et à se mettre à la place de leur femme. La combinaison des deux peut créer une crise au sein du couple qui nécessitera une réflexion. Cette réflexion peut être résolue de manière spontanée au sein du couple avec une discussion sur ce qui peut être fait pour améliorer leur bien-être à eux. Dans certains cas, une tierce personne peut intervenir pour aider à gérer le bouleversement que traverse le couple. Il arrive que certains couples ne survivent pas à cette crise et qu'ils finissent par se séparer.

Dans mes entretiens je n'ai qu'une femme qui, lors d'un projet d'avoir un enfant, a subi une rupture due aux échecs répétés.

Je peux, alors, en conclure que les difficultés liées à l'endométriose et la difficulté d'avoir un enfant peuvent avoir un retentissement sur le couple qui peut mener, dans certains cas, des ruptures. Ces ruptures peuvent être dues aux échecs répétés, aux tensions et aux disputes au sein du couple. Si celles-ci ne sont pas gérées par la communication, ou par une aide extérieure, elles peuvent entraîner une rupture. (21) Tous ces problèmes de couple risquent d'être ignorés, car ce n'est pas un sujet que les femmes vont aborder lors des rendez-vous alors que ça a de l'importance.

Après avoir interrogé toutes ces femmes, beaucoup d'entre elles m'ont confié l'impact que cette pathologie a eu dans leur cercle amical. Certaines d'entre elles n'avaient pas envie de partager leur détresse avec leurs amies, de peur de les déranger, de subir des remarques... ce qui a naturellement créé une distance.

Par conséquent, le fait d'avoir un bouleversement dans leur quotidien et cette altération de leur moral va engendrer une altération de leur vie sociale. Cependant, ce bien-être social est important pour remonter le moral des femmes. On va donc entrer dans une boucle négative qui est :

- Mon moral est bas, donc je réduis mes interactions sociales.
- Cette réduction des interactions sociales m'isole, donc mon moral va moins bien...

Je pense que ce qui serait important pour ces femmes, c'est de pouvoir créer de nouvelles relations sociales que ce soit avec des patientes atteintes de la même maladie, qui vont donc plus facilement les comprendre ou de nouer de nouveaux liens avec du personnel médical qui leur consacreraient un temps spécifique. (22)

La sexualité, bien sûr, a des effets sur le parcours de PMA. En effet, pour les femmes engagées dans un parcours de stimulation, la question de la sexualité est inévitablement liée. Il est vrai que dans l'association « endométriose », un sexologue est disponible pour les couples et des ateliers ont été proposés pour aborder cette question. Parmi les femmes que j'ai interrogées, seule l'une d'entre elles, m'a naturellement parlé d'une période où elle avait rencontré des difficultés dans sa vie sexuelle, sans forcément entrer dans les détails. La sexualité dans le parcours de

PMA joue un rôle clé, une facette aurait mérité d'être davantage explorée et qui pourrait faire l'objet d'une autre étude. (23)

Les femmes atteintes d'endométriose peuvent ressentir de fortes douleurs pendant les rapports sexuels. Les douleurs pendant les rapports peuvent toucher 56 % des femmes atteintes de cette pathologie.

On distingue deux types de dyspareunies qui peuvent être liées à l'endométriose :

- Dyspareunie superficielle : elle va donner des douleurs à l'entrée du vagin et peut causer des douleurs au moment de la pénétration.
- Dyspareunie profonde : les douleurs se manifestent plus au fond du vagin, qui peuvent être liées aux adhérences ou aux lésions endométriales.

Les dyspareunies vont avoir des conséquences qui peuvent impacter de façon négative la vie intime des femmes atteintes. Au moment d'avoir une relation sexuelle, il va y avoir plusieurs étapes qui peuvent être problématiques :

- Avant une relation sexuelle : la femme peut éprouver une anticipation des douleurs qui peut engendrer une baisse du désir, ce qui peut engendrer une baisse de l'excitation, et directement impacter la lubrification naturelle de la femme et créer un sentiment de honte. Avoir recourt au lubrificateur artificiel peut être perçu comme un manque de désir et « d'amour » alors que certains médicaments peuvent être responsables de la baisse de libido et entraîner des sécheresses vaginales. (24)
- Pendant la relation sexuelle : la peur de la douleur peut entraîner des contractions involontaires des muscles du périnée, rendant le rapport inconfortable et douloureux. (24)
- Après l'acte sexuel : un sentiment d'insatisfaction peut se ressentir chez la femme et l'homme dû au rapport compliqué qui peut créer des tensions au sein du couple.

Toutes ces douleurs ressenties par la femme auront un impact sur la relation sexuelle, car au lieu d'y trouver du plaisir, elle associe l'acte à de la souffrance, ce qui peut être un frein aux prochains rapports et créer des sources de conflits (23).

Toute cette souffrance ressentie au moment du rapport sexuel peut devenir une source d'insécurité et se transformer en épreuves au lieu d'être un moment de partage.

Il faut aussi prendre conscience que la douleur engendrée par l'endométriose n'est pas le seul obstacle à une sexualité épanouie, la fatigue en est également un frein. Cette fatigue peut perturber le désir, le diminuant. D'autres facteurs peuvent également perturber le désir sexuel, comme certains traitements visant à soulager l'endométriose. (25)

C'est pour toutes ces raisons que beaucoup de femmes atteintes d'endométriose ont une sexualité modifiée par rapport aux autres femmes et même par rapport à leur sexualité avant l'endométriose. Il est évident que cette pathologie va générer de l'angoisse, parfois une dépression, et peut créer des tensions au sein du couple.

Durant mes entretiens, j'ai ressenti qu'elles ne voulaient pas réellement associer la douleur provoquée par l'endométriose à des problèmes de sexualité.

6.2.2. Le souhait des patientes sur la prise en charge non médicale de l'endométriose

Sur ce point-là, les avis ont beaucoup divergé. Certaines des femmes que j'ai interrogées n'avaient pas vraiment d'avis, ni de souhaits, sûrement en raison d'un manque de recul sur la maladie. C'était souvent le cas chez les patientes qui venaient tout juste de découvrir leur endométriose. En revanche, les femmes qui connaissaient leur endométriose depuis plusieurs années, ou qui avaient déjà eu un enfant, m'ont indiqué qu'elles souhaiteraient que certaines choses soient améliorées, telles que :

- L'ouverture de créneaux plus adaptés aux femmes qui travaillent, par exemple des rendez-vous aux alentours de 18h-19h.
- Plus de possibilités pour que certains rendez-vous se fassent en visioconférence afin d'éviter le déplacement, notamment avec les obstétriciens.
- Que les rendez-vous durent un peu plus longtemps, afin qu'elles aient plus le temps de poser toutes leurs questions.

- Pouvoir consulter un conseiller conjugal et familial.
- Avoir une liste des psychologues spécialisés dans les pathologies concernées, ou spécialisés dans les douleurs, ou les maladies impactant la fertilité.
- Certaines m'ont dit que le COVID avait eu des effets négatifs sur toutes ces associations de femmes, car cela avait engendré des rencontres par visioconférence, et qu'à l'heure actuelle, beaucoup d'associations ont maintenus ce système. Elles aimeraient un retour en présentiel, car pour elles, il est plus facile de s'exprimer en face d'une personne, le distanciel restant impersonnel.
- Cela interfère dans la création d'enfants parfois et du coup engendre la PMA directe, il y a certaines patientes qui ont une endométriose stade 4 et aucun souci pour avoir des grossesses donc la corrélation est parfois difficile à faire.

Maintenant que cette maladie se démocratise, les patientes souhaitent plus de reconnaissance de cette maladie. Elles souhaitent une amélioration de la prise en charge médicale et de ne pas banaliser la douleur, que cette pathologie soit reconnue, comme pouvant être invalidante dans le domaine du travail.

Conclusion

Ce mémoire permet de conclure que lorsque l'endométriose affecte la fertilité des femmes cela s'accompagne d'une altération du bien-être psychique, engendrant des complications et, dans certains cas, prolongeant le délai avant d'être enceinte. Cela aura également des répercussions sur le quotidien et sur la vie sociale des patientes tant dans leurs relations amicales, familiales que professionnelles.

Ce travail de recherche a pu donner la parole aux patientes dans un espace extérieur et protégé, sans jugements, facilitant l'expression de leurs envies et ressentis. Cela apporte des éléments pour faciliter le parcours de parentalité dans leur projet de grossesse.

Le professionnel de santé, dont la sage-femme, doit être là pour fournir des explications autour de la technicité, tout en étant à l'écoute du vécu et de la souffrance des patientes. C'est toute la mission relationnelle du soin.

Un travail en équipe pluridisciplinaire est nécessaire pour mutualiser les aides à la disposition de chacun, afin que la patiente se sente mieux accompagnée dans son parcours de PMA.

Je pense aussi qu'une formation ou DU spécialisé dans la PMA pourrait être proposé aux sage-femmes. Cela permettrait de réaliser des bilans d'infertilité, de mettre en place la PMA et pouvoir encadrer la stimulation simple, libérant ainsi du temps pour les médecins pour des actes tels que la FIV ou l'insémination artificielle.

Cette étude ne se veut pas représentative de toutes les femmes, mais elle peut sensibiliser à l'importance de la position empathique du soignant.

Je pense qu'il serait bénéfique d'envisager, pour les sage-femmes libérales et hospitalières qui pratiquent la consultation, une formation autour de la psychologie des femmes rencontrant des difficultés pour procréer. Cette formation aiderait la sage-femme à soutenir les patientes, à interagir avec l'équipe pluridisciplinaire et éventuellement pallier un manque médical.

Il serait également pertinent de créer des « cours de préparation au projet de grossesse médicalisé », sur le même principe que les cours de préparation à la

naissance. Rassembler des femmes rencontrant des difficultés à procréer autour d'un professionnel, directement concerné par la grossesse pourrait permettre à ces femmes d'avancer de manière significative dans leur projet de grossesse et de vivre plus sereinement.

Bibliographie

1. Koller D, Pathak GA, Wendt FR, Tylee DS, Levey DF, Overstreet C, et al. Epidemiologic and Genetic Associations of Endometriosis With Depression, Anxiety, and Eating Disorders. JAMA Netw Open. 18 janv 2023.
2. Leplat M. Endométriose : briser le tabou et améliorer la prise en charge : apport du pharmacien d'officine. 2021.
3. Bouayadi SE. Endométriose : formation et connaissances des étudiants sages-femmes. 2024.
4. Veyrié A, Courbiere B, Netter A, Agostini A, Carcopino X. Endométriose avant et après une première grossesse obtenue par FIV, une étude qualitative. Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie. 1 mai 2022.
5. Petit É. Histoire de l'endométriose de l'Antiquité à nos jours. Imagerie de la Femme. 1 mars 2016.
6. prise_en_charge_de_lendiometriose_-
_demarche_diagnostique_et_traitement_medical_-_fiche_de_synthese.pdf [Internet]. [cité 2 avr 2025]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendiometriose_-_demarche_diagnostique_et_traitement_medical_-_fiche_de_synthese.pdf
7. Chauffour C. Impact de l'endométriose sur la fertilité et la grossesse. Sages-Femmes. 1 mai 2021.
8. Dieb M. Rôle de la Dopamine dans la douleur orofaciale: revue systématique de la littérature.
9. Della Corte L, Di Filippo C, Gabrielli O, Reppuccia S, La Rosa VL, Ragusa R, et al. The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing. Int J Environ Res Public Health. juill 2020.
10. Guillemot C, Klinkenberg J, Sordes F. The psychopathological repercussions on patients faced with pain: A focus on endometriosis. L'Encéphale. 1 juin 2024.
11. Bydlowski M. Le deuil infini des maternités sans objet. Topique. 2011.
12. Audic M, Paul A, Letot J, Wendland J. Représentations maternelles et attachement prénatal chez des femmes enceintes ayant des complications de la grossesse. Périnatalité. 2023.
13. Viénot-Trillou LA. Conseiller et accompagner la patiente souffrant

d'endométriose à l'officine : micronutrition-phytotérapie-aromathérapie / Lore-Anne Viénot-Trillou. Le Moniteur des Pharmacies; 2024.

14. Proposition de loi, n° 2227 [Internet]. [cité 31 mai 2025]. Disponible sur: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/l16b2227_proposition-loi
15. Proposition de loi, n° 2059 [Internet]. [cité 31 mai 2025]. Disponible sur: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/textes/l16b2059_proposition-loi
16. Von Theobald P. L'endométriose : Comprendre la maladie, soigner la douleur et traiter l'infertilité Ed. 1 [Internet]. Eyrolles; 2022 [cité 30 mai 2025]. (Eyrolles Pratique. Santé). Disponible sur: <https://unr-ra-scholarvox-com.docelec.univ-lyon1.fr/book/88931920>
17. Leplat et ManonEndométriose : briser le tabou et améliorer la prise en charge.
18. Robin F, Gribouillis MFD. Juste une endométriose / Fanny Robin & MaY Fait Des Gribouillis. Marabout; 2021.
19. Coville M. L'endométriose, une fabrique genrée de l'ignorance:Expérience corporelle, technologies médicales et savoirs expérimentuels sur l'endométriose. Communication & langages. 2022.
20. Guillemot C, Garraud C, Sordes F. Endométriose et qualité de vie : le rôle du soutien social et des stratégies de coping. Bulletin de psychologie. 15 févr 2023.
21. Barfety-Servignat V, Biøy A. 17 cas cliniques en psychopathologie de la douleur [Internet]. Dunod; 2022 [cité 30 mai 2025]. Disponible sur: <https://unr-ra-scholarvox-com.docelec.univ-lyon1.fr/book/88937720>.
22. Schutz J, Dumet N, Smaniotti B. Effraction et enveloppement de l'endométriose : apports du Rorschach. Psychologie clinique et projective. 2022.
23. Guillemot C, Klinkenberg J, Sordes F. Vécu psychologique de la sexualité chez les patientes endométriosiques douloureuses. Psychologie Française. 1 sept 2023.
24. Leroy A, Azaïs H, Garabedian C, Bregegère S, Rubod C, Collier F. Psychologie et sexologie : une approche essentielle, du diagnostic à la prise en charge globale de l'endométriose. Gynécologie Obstétrique & Fertilité. 1 juin 2016.
25. Dumet N, Smaniotti B, Demahis M. Utérus douloureux, féminin en souffrance dans l'endométriose. Psychologie clinique et projective. 2020.

Annexes

Annexe I : Flyer de Recrutement	I
Annexe II : Tableau de saturation des données	II

Annexe I : Flyer de Recrutement



Source 1: Roxane Pinon

Annexe II : Tableau de saturation des données

	Nouvelles problématiques	Problématiques similaires
Entretien 1	15	0
Entretien 2	17	4
Entretien 3	19	7
Entretien 4	21	9
Entretien 5	22	12
Entretien 6	19	11
Entretien 7	10	15
Entretien 8	8	14

Source 2: Roxane Pinon

Auteur : PINON Roxane	Diplôme d'état de sage-femme
Titre : L'impact psychologique et social de l'endométriose lors d'un parcours de procréation	
Résumé :	
<p>Introduction : l'endométriose est une maladie typiquement féminine posant des problèmes de fertilité.</p> <p>Objectif : est de comprendre l'impact psychologique et social de l'endométriose dans un parcours de procréation.</p> <p>Méthode : c'est une étude qualitative, portant sur 8 femmes de juillet à décembre 2024, ayant un désir de grossesse, avec une pathologie commune.</p> <p>Conclusion : d'un point de vue médical l'endométriose est très bien prise en charge, à contrario le versant psychologique mérite que le corps médical y prête plus attention, car pour ces femmes une PMA, un five est un parcours de guerrières semé d'embuches : incompréhension, souffrance physique et mentale...</p>	
Mots clés : Endométriose, PMA, impact : psychique et social.	
Title : The physical and Social impact of Endometriosis during a procreation process	
Abstract :	
<p>Introduction : Endometriosis is a typical female disease causing fertility issues.</p> <p>Objective : It is to understand the social and psychological impact during a procreation journey.</p> <p>Methods : It is a qualitative study conducted with 8 women from July to December 2024, having the desire of pregnancy with a common pathology</p> <p>Conclusion : In a medical point of view, endometriosis is very well managed; however, the psychological aspect deserves more attention from the medical community, as for these women, undergoing ART or IVF is a warrior's journey full of obstacles: misunderstanding, mental and physical suffering...</p>	
Key words : Endometriosis, procreation process, impact social and psychological	