



LE DÉLAI DIAGNOSTIQUE DE L'ENDOMÉTRIOSE VU PAR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES: ÉTAT DES LIEUX ET PISTES D'AMÉLIORATION

TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES EN VUE DE L'OBTENTION DU MASTER DE SPÉCIALISATION
EN MÉDECINE GÉNÉRALE

Dr Julie Deblandre

Promoteur : Laurie Mertens
Co-promoteurs : Dr Florence Decorte,
Dr Philippe Heureux

Université Catholique de Louvain
Années 2021-2022

I. Table des matières

II. Remerciements.....	3
III. Abstract.....	4
IV. Introduction	5
V. Méthodologie	9
1. Méthodologie de la recherche bibliographique	9
2. Méthodologie de la recherche scientifique	10
a) Type d'étude	10
b) Critères de sélection et échantillonnage.....	11
c) Interview et analyse des résultats.....	11
VI. Résultats	12
Population étudiée.....	12
1. Un problème à réaliser	13
a) Le caméléon	13
i. La rareté.....	13
ii. L'illusion de normalité	15
iii. Les multiples visages.....	16
iv. Le camouflage	17
v. Les préjugés	19
b) Avoir la puce à l'oreille	20
i. Quand la dysménorrhée induit une suspicion	20
ii. La persistance des plaintes	21
2. L'enquête	21
a) Le diagnostic qui passe après	21
b) Les investigations peu fiables.....	23
3. Les acteurs	24

a)	Un médecin généraliste à la recherche de sa place	24
i.	À l'aise, mais pas trop	24
ii.	La gynéco comme zone d'ombre de la médecine générale	25
iii.	Les hommes âgés pointés du doigt	26
iv.	Une réalité différente de la littérature	28
v.	Devoir de dépistage ?	28
vi.	On ne voit pas ce qu'on ne connaît pas	29
b)	La nécessité d'une patiente partenaire	30
i.	Une patiente qui ne revient pas va mieux	30
ii.	L'arrêt des investigations.....	30
iii.	La solidarité	31
c)	La relation médecin - patient	32
d)	Le gynécologue.....	33
VII.	Discussion	35
1.	Synthèse des résultats	35
2.	Confrontation aux sources extérieures.....	38
3.	Limites et biais de l'étude	42
VIII.	Conclusion.....	44
IX.	Bibliographie	45
X.	Annexes	47

II. Remerciements

À toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail, à toutes celles qui m'ont soutenue.

À ma promotrice, Laurie Mertens, psychologue spécialisée en sexologie au CHUPMB Ambroise Paré à Mons, pour sa bienveillance et pour ses conseils qui m'ont orientée tout au long de ce travail.

À mes co-promoteurs et anciens animateurs de séminaires, Docteur Florence Decorte et Docteur Philippe Heureux, pour m'avoir accompagnée, à nouveau, lors de cette dernière année de master de spécialisation, à travers ce travail.

Aux médecins généralistes ayant participé à cette étude, pour leur partage d'expérience et de temps, si précieux depuis la pandémie.

Au Docteur Yaacoub Salamé pour son temps, sa sympathie et l'apport de son expertise.

À mes amis et ma famille, pour leur bienveillance et leur soutien inconditionnel depuis bientôt 9 ans. Je n'aurais pu y arriver sans eux.

À mon conjoint, pour l'aide précieuse au quotidien m'ayant permis de passer des heures sur ce travail et pour la confiance placée en moi.

À Marianne, pour les schémas et corrections.

III. Abstract

Introduction : L'endométriose, maladie gynécologique qui touche une femme sur dix, mettrait, selon les études sur le sujet, environ 7 ans à être diagnostiquée. La littérature souligne l'importance du médecin traitant pour une détection précoce de la pathologie. Dès lors, nous nous sommes intéressés à l'avis et l'expérience des médecins généralistes de la région francophone belge sur le délai diagnostique de cette maladie.

Méthodologie : Après avoir effectué une revue de la littérature, nous avons réalisé une étude qualitative sur base d'entretiens semi-dirigés de 11 médecins généralistes. Les interviews ont été analysées par catégories conceptualisantes.

Résultats : Plusieurs obstacles au diagnostic de l'endométriose ont été mis en évidence par les généralistes. Certains dépendaient des patientes : non-expression de la plainte à cause d'une normalisation des symptômes ou d'un malaise à en parler, plainte masquée par divers facteurs, absence de re-consultation en cas de persistance des plaintes, arrêt des investigations. D'autres venaient plutôt des médecins généralistes : malaise face à la maladie, manque de connaissances, préjugés sur les patientes, difficultés à lier les plaintes à la pathologie, absence de test diagnostique fiable et accessible, diagnostic non-prioritaire. Des pistes d'amélioration ont pu émerger : sensibilisation du public et des médecins à la pathologie, nécessité de patientes partenaires de leurs soins, dépistage en consultation de routine, amélioration de l'attention du médecin généraliste envers son patient et de la relation médecin – patient.

Conclusion : Bien que le délai diagnostique de l'endométriose semble diminuer grâce à la sensibilisation, cette étude a montré que le diagnostic de cette pathologie en médecine générale reste compliqué. Chaque acteur a un rôle à jouer. Un travail en réseau patient – médecin – spécialiste ainsi qu'une sensibilisation à la pathologie pourraient contribuer à réduire ce délai diagnostique.

Mots-clés : endométriose – médecin généraliste – diagnostic précoce – étude qualitative – sensibilisation – obstacles.

IV. Introduction

L'endométriose est une des maladies gynécologiques bénignes les plus fréquentes. Bien que la prévalence exacte soit difficilement déterminable, on estime que cette pathologie touche environ 10 % des femmes en âge de procréer (1) (2).

Cette maladie complexe et encore mal connue entraîne des répercussions sur la qualité de vie des femmes atteintes, leur sexualité, leur vie professionnelle, leur santé et leur fertilité. La prise en charge de l'endométriose a aussi un impact économique important. En effet, on estime que les coûts liés à cette maladie sont similaires à ceux d'autres pathologies chroniques telles que le diabète, la maladie de Crohn et la polyarthrite rhumatoïde (3).

L'endométriose est définie par la présence de glandes et/ou de stroma endométrial en dehors de l'utérus (2) (4). Il s'agit d'une maladie hétérogène autour de laquelle gravitent encore beaucoup d'interrogations.

Le caractère pathologique des lésions d'endométriose n'est déjà pas unanime. Certains considèrent même que des formes limitées d'endométriose péritonéale superficielle peuvent être physiologiques. On s'entendra, dès lors, pour parler d'endométriose-maladie uniquement s'il existe des symptômes cliniques et/ou une infertilité associée (4).

La physiopathologie de l'endométriose n'est pas encore totalement élucidée. La théorie du reflux menstruel, selon laquelle des fragments d'endomètre peuvent se distribuer dans la cavité péritonéale par flux rétrograde lors des menstruations, semble la plus solidement fondée. En effet, elle expliquerait pourquoi les femmes avec une ménarche précoce, des cycles longs ou des règles abondantes sont plus susceptibles de développer de l'endométriose (4). L'hypothèse de la métaplasie coelomique selon laquelle des cellules du péritoine pourraient se transformer en cellules endométriales reste d'actualité bien qu'aucun stimulus responsable de cette métaplasie n'ait été mis en évidence. D'autres phénomènes biologiques, non énoncés dans ce travail, jouent un rôle dans l'apparition et la prolifération des lésions d'endométriose (2).

Concernant les étiologies de la pathologie, celles-ci sont multiples, faisant de l'endométriose une maladie multifactorielle. Il y aurait, d'une part, des facteurs génétiques, car le risque de développer la maladie est cinq fois plus élevé si un apparenté du premier degré est atteint. À l'heure actuelle, aucun gène n'a encore été identifié, mais des recherches sont en cours.

D'autre part, au niveau environnemental, le rôle des perturbateurs endocriniens est suspecté mais pas encore démontré (2) (4).

Au niveau clinique, les patientes souffrant d'endométriose peuvent présenter des symptômes très différents : dysménorrhée, dyspareunie profonde, douleur pelvienne chronique, signes fonctionnels digestifs (dyschésie, symptômes gastro-intestinaux), signes fonctionnels urinaires (hématurie rarement, pollakiurie, urgences mictionnelles, douleur sus/retro-pubienne au remplissage vésical et/ou persistant après la miction) et infertilité (4) (5).

Cette vaste palette de symptôme s'explique, en partie, par la diversité des formes anatomo-cliniques de la maladie ; les lésions peuvent se trouver au niveau péritonéal superficiel, au niveau ovarien (sous forme de kyste) ou encore au niveau péritonéal profond (muscleuses des organes abdomino-pelviens) (4).

Notons qu'il n'existe aucune corrélation entre l'intensité des symptômes et l'étendue des lésions. De plus, le caractère évolutif des lésions est controversé et non-démonstré jusqu'à présent (2).

Au niveau du diagnostic de la maladie, il n'existe malheureusement pas de marqueur biologique actuellement. Le diagnostic repose donc sur l'association de symptômes et signes cliniques (lésions vaginales bleutées, palpation de nodule au niveau des ligaments sacro-utérins ou du cul-de-sac de Douglas, douleur à la mise en tension des ligaments sacro-utérins, annexes fixées, utérus rétroversé, douleur à la mobilisation des organes) ainsi que sur l'imagerie (échographie pelvienne en 1^{re} intention, IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) pelvienne et/ou échographie endovaginale en 2^e intention). Bien que, seule la coelioscopie diagnostique permette d'exclure une endométriose avec certitude (2) (4).

Le traitement de l'endométriose est, lui aussi, complexe. Il nécessite une prise en charge multidisciplinaire surtout en cas de lésion profonde et doit être adapté à chaque patiente. Au niveau du traitement médical et en première ligne, il est recommandé de prescrire un contraceptif œstroprogestatif ou un stérilet au Lévonorgestrel. Il n'existe pas de preuve solide qu'une prise de contraceptif continu serait plus efficace dans la prise en charge des douleurs qu'une prise cyclique. Néanmoins, en pratique clinique, l'aménorrhée fait disparaître les dysménorrhées. La prise en charge chirurgicale reste une alternative à la contraception pour les formes minimales à modérées symptomatiques et est recommandée dans les cas d'atteintes péritonéales profondes (4).

En Belgique, dans un souci de proposer une prise en charge complète à cette pathologie complexe, on observe ces dernières années le développement de centres spécialisés en endométriose. Le Centre Liégeois de l'endométriose est le premier centre belge créé en 2010 par le Dr Godin, suivi par les centres hospitaliers : CHC Montlegia, CHR Citadelle, CHU Ambroise Paré et, dernièrement, l'hôpital Erasme.

En 2020, la Province de Liège, estimant que l'endométriose est une maladie encore trop méconnue, lance une campagne de sensibilisation intitulée « Des règles qui font mal, ce n'est pas normal ! » (6).

Parallèlement à cela, on observe aussi la création d'associations pour sortir de l'ombre l'endométriose, référencer les spécialistes et sensibiliser à la maladie : en 2013, « Endométriose Belgique » et en 2020, « Toi mon endo » (7) (8).

Malgré sa prévalence et ses répercussions, l'endométriose demeure encore peu et mal connue et les médecins rencontrent des difficultés à poser un diagnostic (9). Le *New England Journal of Medicine* estime le délai moyen entre le début des symptômes et le diagnostic à 7 ans (2). Ce délai diagnostique est source de douleur et de souffrance chez les patientes (et parfois leur entourage), de risque plus élevé de complications de la maladie et de coûts économiques substantiels.

En 2017, le *National Institute for Health and Care Excellence* pointait du doigt le rôle du généraliste avec un communiqué intitulé « *NICE urge GPs to diagnoses endometriosis more quickly* » (10). Il est évident que le médecin généraliste (MG), en tant qu'acteur de première ligne, joue un rôle fondamental dans le diagnostic de l'endométriose.

Quand on s'intéresse à l'expérience diagnostique des femmes atteintes, plus particulièrement en médecine générale, plusieurs éléments interpellent.

Dans l'étude qualitative « *Endometriosis and the primary care consultation* », effectuée sur base d'interview de 30 femmes souffrant d'endométriose, environ la moitié confiait avoir eu une expérience négative avec son généraliste qui, selon elles, a contribué au retard diagnostique de la maladie (11). Le délai diagnostique était plus souvent lié à un retard dans les soins primaires que dans les soins secondaires. La plupart de ces femmes ont consulté de multiples fois pour le même motif et ont reçu des antalgiques ou une contraception orale qui ne les a pas toujours soulagées. La majorité avait eu l'impression de ne pas avoir été référée à un spécialiste assez tôt (11).

De plus, les patientes attribuaient leur délai diagnostique au manque de connaissance du généraliste sur l'endométriose. Certains généralistes croyaient encore à des anciens mythes (la grossesse guérira la douleur, les femmes de moins de 20 ans sont trop jeunes pour avoir de l'endométriose, l'hystérectomie est un traitement de l'endométriose) ou attribuaient les plaintes à un diagnostic alternatif (côlon irritable, dépression, abus de drogue ou d'alcool, fausse couche précoce) (11).

Par ailleurs, la cause la plus fréquente d'insatisfaction des patientes lors de ce type de consultation était le sentiment que leurs symptômes n'avaient pas été pris au sérieux. Cela allait de la banalisation des plaintes ; « les douleurs lors des menstruations sont normales et il faut savoir les gérer », « ce ne sont que des douleurs de règles », « c'est psychologique »... À des propos tels que : ce n'est « juste pas de chance » d'avoir des règles douloureuses (11) (12).

Interpelée par les problématiques actuelles autour de cette maladie et dans un souci de réduire le délai diagnostique dépendant des médecins généralistes, il m'est paru intéressant d'explorer l'avis de ceux-ci sur ce sujet. Ce travail s'intéresse à l'avis et à l'expérience des médecins généralistes de la région Wallonie - Bruxelles sur le délai diagnostique de l'endométriose. L'objectif étant d'émettre des pistes d'amélioration permettant un diagnostic plus rapide de la pathologie.

V. Méthodologie

1. Méthodologie de la recherche bibliographique

Ce travail a nécessité plusieurs recherches dans la littérature qui ont été effectuées entre novembre 2020 et décembre 2021. Une première sur le sujet en lui-même, l'endométriose, afin d'approfondir nos connaissances et de réaliser l'introduction. Pour ce faire, nous avons consulté divers moteurs: CEBAM, HAS, UpToDate, Google Scholar, Tripdatabase.

La deuxième partie des recherches a permis d'affiner notre questionnement en prenant conscience des sujets qui avaient déjà été étudiés. Nous nous sommes intéressés au délai diagnostique ce qui nous a permis de découvrir que la plupart des études réalisées sur le sujet portaient sur l'avis des patientes. Certains de ces articles ont été utilisés dans l'introduction.

Afin de construire une question précise, nous avons utilisé d'abord l'outil PICO qui s'est avéré peu pertinent, puis la méthode QQQQCP détaillée ci-dessous.

Quoi (problématique) ?	Le délai diagnostique de l'endométriose
Qui ?	Les médecins généralistes
Où ?	Région Wallonie Bruxelles
Quand ?	Entre novembre 2020 et décembre 2021
Comment ?	Entretiens semi-dirigés pour recueillir l'avis des médecins généralistes sur le sujet
Pourquoi ?	Déterminer les difficultés par rapport au diagnostic de l'endométriose afin de proposer des pistes d'amélioration

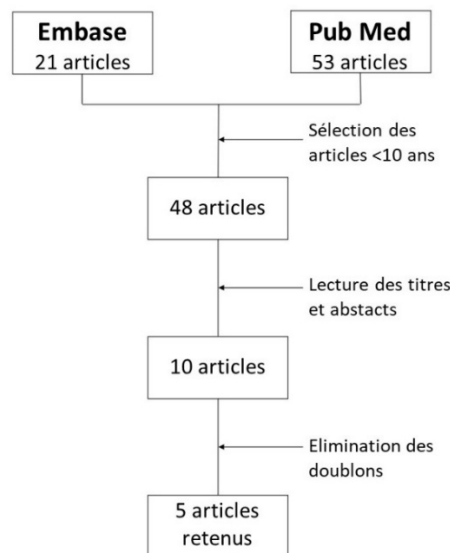
Une fois la question posée, nous avons réalisé des recherches dans la littérature sur ce sujet plus précis afin de voir ce qui existait déjà. Il va de soi que le but n'était pas d'effectuer une revue systématique de la littérature, néanmoins, nous avons tâché de consulter plusieurs moteurs de recherche. Au niveau de la littérature tertiaire, aucun résultat ne correspondait à la question. Nous avons donc concentré nos recherches sur les sites suivants :

- Embase : utilisant les mots-clés « *endometriosis* » et « *general practitioners* ». Nous avons obtenu 21 résultats. Après avoir appliqué nos critères de restrictions (< 10 ans,

exclusion des doublons et des articles ne répondant pas à la question clinique), 2 articles ont été retenus ;

- Pubmed : les MESH suivants ont été utilisés « *endometriosis* », « *late diagnosis* », « *general practitioner* » ainsi que HeTOP et les Q-codes adaptés. Nous avons obtenu 63 résultats et n'en avons finalement retenu que 8.

Après exclusion des doublons, nous avons retenu 5 articles qui correspondaient à la question clinique. Tous ces articles sont des petites études portant sur un nombre restreint de médecins généralistes, ce qui laisse penser que le sujet est encore peu étudié. Ces articles ont été utilisés dans l'élaboration du guide d'entretien ainsi que dans la discussion.



2. Méthodologie de la recherche scientifique

a) Type d'étude

Pour accomplir cette étude, nous avons choisi de nous tourner vers l'analyse qualitative car nous cherchions à comprendre en profondeur le fonctionnement et les pensées des sujets interviewés. Le but était de faire ressortir des concepts plus abstraits et parfois inconscients pour mieux comprendre le délai diagnostique de l'endométriose et pas uniquement de s'intéresser aux causes déjà connues telles que le manque de connaissances et le manque de temps.

Pour ce faire, nous avons choisi de réaliser des entretiens individuels semi-directifs par vidéoconférence pour plus de facilité dans un contexte de pandémie.

Préalablement, une demande a été introduite au Groupe d’Ethique Interuniversitaire pour la Médecine Générale (GEIMG) afin de savoir si ce projet devait être soumis au comité d’éthique, ce qui ne s’est pas avéré nécessaire.

b) Critères de sélection et échantillonnage

Afin d’espérer obtenir une saturation des données, nous souhaitons obtenir 10 entretiens.

Les critères de sélection posés étaient volontairement peu restrictifs afin de préserver la diversité de l’échantillon :

- Critères d’inclusion : médecin généraliste ou assistant, francophone
- Critères d’exclusion : maître de stage de l’auteur actuel ou ancien, non-francophone.

Afin d’obtenir des résultats les plus diversifiés possible et sur base des caractéristiques évoquées dans la littérature, nous avons obtenu des interviews de médecins généralistes d’âge et de sexe différents, mais aussi de degrés divers d’expérience en matière de pratique gynécologique.

Les participants ont été contactés de plusieurs façons : service de l’accréditation de l’INAMI pour obtenir la liste des médecins de GLEMS puis contacts par e-mail, publication sur Facebook de l’invitation, demandes de diffusion de l’invitation à la SSMG et enfin appels téléphoniques.

c) Interview et analyse des résultats

Un guide d’entretien (cf. annexe) a été réalisé afin de structurer les interviews. Nous nous sommes aidés du chapitre 3 du livre « *Réaliser une étude de marché avec succès* » de Didier Roche, mais aussi des cours donnés par le Dr Ségolène de Rouffignac sur les études qualitatives. Par la suite, nous avons bénéficié des conseils précieux du Dr Louis Van Maele, correcteur du travail préparatoire du TFE¹ rendu en mai 2021. De plus, au fil des analyses des interviews déjà réalisées, le guide d’entretien a été adapté.

Les interviews ont été enregistrés, après accord des participants, pour ensuite être totalement retranscrits. La problématique de notre étude a été expliquée avant l’interview. Les entretiens ont ensuite été retranscrits mot à mot avant d’être analysés à l’aide de la méthode des catégories conceptualisantes. Pour ce faire, nous avons d’abord identifié les parties de textes

¹ Travail de fin d’étude

ou les mots qui semblaient intéressants pour répondre à la question de travail (étiquetage du contenu) pour ensuite regrouper ces étiquettes en catégories. Ce travail a été réalisé manuellement sur base des interviews imprimés sur une demi-page afin de pouvoir faire des annotations sur l'autre partie de la feuille.

VI. Résultats

Population étudiée

Au total, 11 médecins généralistes ont été interviewés. Le tableau ci-dessous présente leurs caractéristiques principales.

	Age (ans)	Sexe	Expérience (ans)	Province de la pratique	Type de pratique	Pratique gynéco	Type de patientèle
MG 1	26	F	2	Brabant Wallon	De groupe	Rare	Variée
MG 2	27	M	2	Brabant Wallon	De groupe	Non	Hommes âgés +
MG 3	32	F	4	Bruxelles	De groupe	Non	Jeune, méditerranéenne, classe moyenne à inférieure
MG 4	27	F	2	Bruxelles	De groupe	Rare	Méditerranéenne, précarisée
MG 5	27	F	< 1	Hainaut	Solo	Rare	Tout âge, précarisée
MG 6	62	H	37	Hainaut	Solo	Rare	Tout âge, précarisée
MG 7	65	H	40	Hainaut	De groupe	Non	Variée
MG 8	26	F	2	Liège	De groupe	Rare	Variée
MG 9	45	F	16	Luxembourg	De groupe	Oui	Variée, favorisée
MG 10	45	H	24	Luxembourg	De groupe	Rare	Variée
MG 11	71	H	40	Liège	Solo	Non	Variée

1. Un problème à réaliser

a) Le caméléon

Lors de l'analyse approfondie des interviews, on remarque que l'endométriose présente des caractéristiques communes avec le caméléon. En effet, il s'agit d'une pathologie rare dont les symptômes peuvent donner une illusion de normalité mais aussi être la source de préjugés. De plus, la maladie peut être camouflée par divers éléments et revêtir des visages complètement différents. Nous abordons, ci-dessous, les différents points évoqués.

i. La rareté

L'endométriose est une maladie que les médecins généralistes rencontrent peu en consultation et connaissent mal.

MG 2 « C'est quelque chose de pas connu, dont on ne parle pas suffisamment et dont on ne connaît pas vraiment les critères autant diagnostiques que thérapeutiques. »

MG 4 « (...) j'ai l'impression que la prévalence n'est pas si élevée. (...). Mais bon, je sais que c'est beaucoup plus élevé que ce qu'on pense, ça c'est sur... »

Les généralistes remarquent aussi qu'ils posent rarement eux-mêmes le diagnostic. Le plus souvent, leurs patientes souffrant d'endométriose viennent avec le diagnostic d'un gynécologue et n'ont pas de demande particulière par rapport à cette pathologie.

MG 1 « Je dirais que c'est plus des patients qui m'ont évoqué leur maladie sans vraiment me demander quelque chose. »

MG 8 « (...) on en rencontre rarement et c'est rarement nous qui mettons le diagnostic. »

Pour certains, un questionnement émerge du fossé entre la prévalence relativement élevée de la maladie dans la population et celle observée dans leur patientèle.

MG 3 « C'est pas quelque chose qui vient régulièrement, (en)fin c'est pas quelque chose dont elles parlent souvent pendant la consultation. (...) Je suis pas tellement confrontée à l'endométriose, mais encore une fois est-ce qu'au final justement elle est pas cachée. Justement, parce que c'est sous-diagnostiqué. »

MG 11 « Ce qui est aussi énorme, c'est le nombre de femmes qui auraient de l'endométriose : on parle d'une femme sur dix. Euh... Ça ne correspond pas à ma réalité de terrain. Ça fait des années que je n'en vois pas autant que ça, j'en ai vu quelques-unes. »

Pour expliquer la rareté de cette maladie dans leur pratique, les médecins généralistes se questionnent sur l'expression d'une plainte par les patientes. Il serait logique de penser que les patientes n'adressent pas toujours ou pas directement leurs plaintes à leur généraliste, que ce soit à cause d'un manque de connaissance sur la pathologie ou d'une difficulté à en parler. En effet, les plaintes intimes ne sont pas toujours faciles à exprimer et restent parfois taboues pour certaines.

MG 3 « (...) clairement qu'elles ont du mal ! C'est pas parce que je m'appelle X et que je suis sympa qu'on va se confier et me dire tout son ressenti. Mais je pense qu'il faut que la patiente aussi se sente à l'aise d'en parler et se rendre compte que peut-être, c'est un problème aussi, en fait, qu'il y a quelque chose qui ne va pas (...). Il y a peut-être des diagnostics encore à faire dans ma patientèle. Que je ne soupçonne pas, parce que, parce que... sûrement, parce qu'on n'est pas venu me dire qu'on avait mal, on n'est pas venu se plaindre chez moi. »

MG 4 « Ben oui, je pense que les patientes elles connaissent pas donc c'est rare qu'eux l'évoquent de prime abord. (...) Donc je pense qu'il doit y avoir plein de ratés parce que des patientes viennent pas en parler tout simplement. »

MG 6 « Est-ce que c'est à cause des femmes qui n'osent pas en parler qu'on va incriminer la faute au généraliste ? »

MG 10 « (...) est-ce que les dames consultent rapidement aussi ? (...) Je pense qu'il y a sans doute une difficulté d'en parler... »

De plus, il y aurait un phénomène « d'accoutumance aux douleurs ». Les patientes pourraient s'habituer aux symptômes, d'une part à cause d'une illusion de normalité, d'autre part à cause du caractère ponctuel, cyclique des douleurs, qui sont présentes seulement quelques jours par mois. En résulte une banalisation de la plainte qui n'est pas toujours considérée comme telle et reste donc non verbalisée.

MG 4 « (...) si c'est que périodiquement pendant les règles, j'ai l'impression que les patientes ont tendance à consulter quand il y a un truc qui reste pendant X jours, mais on tolère assez facilement le fait qu'il y ait un truc finalement tous les mois (...). »

MG 7 « Je crois qu'elles s'habituent à ça puis quand ça devient trop important on reconsulte (...). »

MG 11 « (...) une chose qui m'a toujours surprise, c'est que l'être humain est capable de s'habituer à une amputation de sa santé. Sans réagir, sans même s'étonner, sans faire ce qu'il faut pour modifier les choses, il peut aller comme ça bien loin (...). »

ii. L'illusion de normalité

Quand les généralistes parlent d'endométriose, ils évoquent les dysménorrhées comme point d'appel, mais surtout la banalité que peut revêtir cette plainte au vu de sa fréquence élevée et de son caractère souvent physiologique.

MG 1 « C'est tellement fréquent, je sais pas, que finalement, on a limite l'impression que c'est la normalité. »

MG 3 « Une douleur oui mais ok, mais une douleur de règle bah on se dit « là ça va mal parce que c'est ses règles et voilà ». »

Cette illusion de normalité serait aussi répandue chez les patientes. Les douleurs de règles peuvent être banalisées car elles sont présentes chez de nombreuses femmes en âge de procréer. Cette normalisation pourrait venir du fait que la pathologie, bien qu'identifiée il y a longtemps, ne fasse l'objet d'une attention particulière que depuis plusieurs années. Cause principale de dysménorrhée, l'endométriose n'était que peu diagnostiquée auparavant et les douleurs de règles étaient, la plupart du temps, supportées par les femmes sans recherche étiologique.

MG 4 « les patients banalisent vraiment le fait de souffrir pendant les règles. (...) les gens ont intégré le fait qu'on devait souffrir quand tu es une femme, quand tu as tes règles. (...) De dire, bon bah en fait finalement c'est normal. Voilà ma sœur fait ça, ma mère fait ça. Tout le monde a super mal quand t'as tes règles. (...) Et oui, je pense que c'est un peu communément accepté que les règles ça fait mal, que c'est pas drôle. »

Le défi face à cette problématique semble donc de différencier les douleurs menstruelles « physiologiques » des douleurs menstruelles pathologiques/secondaires, susceptibles d'être liées à l'endométriose.

MG 10 « parfois est-ce que c'est pris pour des douleurs menstruelles qui sont traitées, auto-médiquées ? »

iii. Les multiples visages

Une fois la/les plainte(s) exprimées, encore faut-il arriver à soupçonner la maladie ce qui peut s'avérer beaucoup plus difficile que ce que peut nous faire croire la littérature. En effet, les plaintes peuvent être multiples et atypiques.

Pour s'orienter vers l'endométriose, le praticien tente de faire un parallélisme entre les plaintes et les menstruations. La patiente n'ayant pas toujours fait le rapprochement elle-même.

MG 4 « Des plaintes multiples où j'ai essayé plusieurs traitements et il n'y a (...) rien qui me fait tilter. Plaintes abdominales... Des dysménorrhées, des cycles irréguliers, c'est un peu ce qui me vient en tête. (...) Si c'est vraiment constant et pas lié au cycle, j'aurais tendance à (ne) pas du tout y penser, je sais pas si c'est le bon état d'esprit. »

MG 7 « Ben l'histoire du cyclique c'est pas toujours clair dans leur tête. Si on pose pas la question, elles vont pas dire « ah ben oui, c'est chaque fois que j'ai mes règles, j'ai mal ». »

MG 8 « Donc c'est une patiente jeune, environ 27-30 quoi, (...) c'était plutôt du coup des plaintes urinaires vraiment tout le temps : gênée, tout le temps uriner et finalement, on s'est rendu compte qu'il y avait quand même un lien avec la période des règles, etc. »

Malheureusement, ce rapport n'est pas toujours présent ou est parfois difficile à établir pour les patientes. Certains médecins généralistes auront tendance à exclure l'endométriose en cas de symptômes constants, d'autres garderont quand même ce diagnostic en tête.

MG 10 « (...) le tableau clinique n'est pas toujours si typique. C'est pas toujours des douleurs vraiment cycliques. »

On remarque que les généralistes ont conscience des manifestations les plus fréquentes : dysménorrhées, dyspareunies, douleurs abdominales, infertilité. Mais aussi des plus rares. En

effet, la maladie peut aussi avoir des localisations étonnantes avec des manifestations surprenantes.

MG 7 « (...) on peut avoir des localisations pulmonaires. (...) J'ai une dame : « Bien docteur, j'ai ça dans les poumons ». Elle a encore tout compris celle-là ! Mais non, elle avait raison. »

MG 9 « ça peut revêtir plein de visages différents. (...) Donc il y a les règles très douloureuses, il y a la dyspareunie aussi qui en fait partie. Il y a eu deux cas en fait où c'étaient des douleurs abdominales pas très claires et qui étaient en fait liées (suite) à une chirurgie, des nodules d'endométrioses qui étaient restés au niveau de la cicatrice, donc il y a deux patientes. Et (...) un, dans le cadre de bilan d'infertilité. »

MG 11 « (...) dont une il y a très très très très longtemps qui m'a vraiment surpris parce que c'était une endométriose sous-unguéale. (...) Et c'était vraiment la révélation par rapport à la notion que les cellules peuvent se mettre vraiment un peu n'importe où. »

iv. Le camouflage

Après le questionnement sur l'existence de l'expression d'une plainte, il y a aussi celui autour du contexte d'expression de cette plainte. Selon les médecins généralistes interviewés, plusieurs éléments peuvent contribuer à masquer la plainte : la demande concomitante d'un certificat médical, les plaintes multiples, le profil « particulier » de certaines patientes, mais aussi l'état général conservé.

En effet, la demande d'un certificat médical peut éloigner le médecin de la plainte qui se demande parfois si celle-ci est réelle. Certaines consultations peuvent donner l'impression que la dysménorrhée est un prétexte, facile à sortir, pour s'absenter de l'école, du travail, etc.

MG 3 « Ca peut être ça aussi, tu sais, on banalise, on se dit « mais on vient pour un certif ou il y a une demande de certif derrière ». (...) s'il y a des demandes de certifs on a peut-être tendance à se dire « est-ce que c'est pas pour carotter aussi ? ». Et donc on va peut-être prendre le problème du mauvais côté. »

MG4 « Je trouve ça un peu difficile parfois de naviguer entre: c'est un prétexte, elle cherche un certificat ou c'est réellement une douleur qui nécessite une mise au point où souvent, le patient est finalement pas si demandeur. »

Le profil de la patiente joue aussi dans la considération de la plainte. Qu'il s'agisse d'une patiente avec un profil « psychologique » ou d'une patiente souffrant d'épuisement ou de pathologies fonctionnelles, le raccourci peut être fait trop rapidement face à des plaintes « rassurantes » et l'étiquette « psychosomatique » peut-être erronément posée.

MG 5 « (...) parfois est-ce qu'il n'y a pas aussi des petits préjugés (en)fin je sais pas, on a une patiente psy en face de nous qui va (me) dire « j'ai mal au ventre », je dis « ah vous avez mal au ventre ! ». C'est possible parfois, il y a des préjugés aussi, « bah, c'est psy ». »

MG 10 « (...) parfois comme c'est un peu chronique, (...) il y a une répercussion, je dirais plus fonctionnelle aussi alors sur le travail qui vient peut-être de la pathologie, mais alors peut-être qu'on se raccroche plus à ça pour expliquer une symptomatologie plus fonctionnelle, quoi, comme on en voit souvent aussi en médecine générale ; des gens qui ont « mal à leur corps » alors que (...) ça vient d'autre chose quoi, que c'est plus un mal-être personnel, professionnel, relationnel (...). »

Par ailleurs, l'attention accordée à la plainte sera probablement moindre si celle-ci n'est pas le motif principal de la consultation. Comme l'évoquent les généralistes interviewés, les consultations « à liste » ne permettent pas un traitement toujours adéquat de chaque plainte.

MG 9 « J'avoue que puisque le problème-là (...), c'était pas le motif numéro 1 de la consultation, moi j'ai orienté vers le gynécologue. »

MG 7 « (...) je crois que c'est multifactoriel. On est aussi en tort parce que si, en fin de compte après 4 plaintes « j'ai mal au ventre » et bon « ok madame, on verra ça la fois prochaine parce que c'est déjà passé ». Il y a tout ça. Elles viennent, (en)fin je sais pas, est ce qu'elles viennent que pour ça chez nous ? (...) En fin de compte, la main sur la clinche... »

De plus, l'état général conservé présent dans l'endométriose peut avoir tendance à faussement rassurer le médecin généraliste qui peut retarder, temporiser le diagnostic. Si on compare cela avec une pathologie grave, telle qu'un cancer, l'état du patient va se dégrader petit à petit et imposer une réaction rapide. En cas d'endométriose, la patiente reste, la plupart du temps, en relative bonne santé et son état ne se dégrade pas. Le praticien y voit, probablement inconsciemment, une moindre urgence d'action.

MG 11 « Si vous chopez un cancer du poumon, vous avez beau être le plus mauvais médecin de la terre, au bout de cinq ou six fois, il y a quand même des trucs qui vont vous exploser à la figure qui vont faire que le diagnostic, il va falloir quand même que vous ou quelqu'un d'autre le fassiez : altération de l'état général, etc. Une patiente atteinte d'endométriose, son état général est conservé. Ça peut rentrer dans un certain cadre de caractère. (...) Oui et 10 ans après ben, la patiente n'est pas morte, elle n'a pas maigri, elle continue à vivre. Pas bien, mais il y a un certain caractère qui s'est installé aussi. »

v. Les préjugés

De manière plus globale, l'analyse des interviews rapporte que la relation entre la patiente et son médecin peut influencer la considération de la plainte. La connaissance du patient peut être désavantageuse notamment lorsqu'il s'agit de patientes plaintives ou ayant des problèmes de couple. Effectivement, le médecin généraliste peut faire, trop vite, des raccourcis chez les patientes plaintives, qui consultent beaucoup. De même, une dyspareunie peut être banalisée s'il existe des problèmes conjugaux.

MG 6 « Peut-être qu'elle était plaintive. (...) peut-être que s'il connaît trop la personne et qu'il sait que dans le couple, imaginons que son couple batte de l'aile hein (...). Si le médecin se fait des a priori, si le médecin sait que le mari a une maîtresse ben il se dit : « je comprends qu'elle n'ait pas envie », que le mari est violent : « bah, je comprends qu'elle n'ait pas envie et qu'elle ait mal quoi. »

MG 11 « Si c'est quelqu'un qui est pas heureux en ménage, qui s'emmerde euh... Qu'il y a des problèmes de dyspareunie mais en même temps, son caractère,... »

MG 8 « (...) mais quand ça fait 40 ans que tu suis une « grosse stressée » qui vient tout le temps avec des trucs complètement diffus, farfelus et ben, c'est peut-être possible qu'à un moment donné, voilà, ils ont commencé leur bilan, il n'y avait rien, oh ben alors elle commence à me gonfler (...). Je pense que ça aussi, c'est le gros souci du médecin traitant, c'est qu'à la longue, il connaît les gens et que parfois ça peut être nocif pour ces personnes parce qu'une plainte n'est pas l'autre et ce n'est pas parce que pendant un truc, on a cherché et que c'était finalement, on croit psychosomatique parce qu'on connaît même pas encore tout qu'il faut directement mettre cette étiquette. »

b) Avoir la puce à l'oreille

MG 3 « Notre rôle, c'est de nous-même y penser (...). »

MG 8 « Peut-être que nous, en tant que médecin traitant, on n'y pense pas (...). »

i. Quand la dysménorrhée induit une suspicion

Comme évoqué en début de chapitre, la dysménorrhée peut être le point de départ d'une suspicion de la maladie. La difficulté semble de faire la part des choses entre une dysménorrhée « physiologie » et une dysménorrhée pathologique/secondaire.

Dans nos interviews, on remarque les termes « règles fort/très douloureuses », « douleurs super fortes » laissant penser que l'intensité des douleurs peut mener à suspecter la maladie. Les médecins disent aussi qu'une dysménorrhée associée aux éléments suivants est à investiguer : un impact sur la qualité de vie, une demande répétée d'incapacité de travail, une inefficacité des antalgiques classiques ou d'un traitement par œstroprogestatif.

MG 1 « À partir du moment où le problème a un impact sur la vie quotidienne de la patiente : que ça soit dans les douleurs, la fertilité ou autre que je ne connais peut-être pas forcément. Mais si la patiente est impactée par ça et que ça la touche euh... Je trouve qu'alors il faut réagir et faire quelque chose. »

MG 8 « Souvent des rapports super douloureux (...) ou alors des douleurs super fortes pendant les règles qui sont pseudo-calmées par une pilule traditionnelle. »

MG 11 « Pas simplement la notion de douleur de règles, ou bien que les petits conseils classiques Paracétamol, Ibuprofène sont insuffisants. Je crois qu'il faut effectivement aller voir un peu plus loin. »

Les médecins généralistes femmes peuvent aussi comparer les dysménorrhées de la patiente à leurs propres douleurs, telle une échelle. Cela peut les aider à évaluer la « normalité » de ces douleurs.

MG 4 « on se retrouve un peu à dire : « C'est des règles, il faut prendre des anti-douleurs et ça ira » et en même temps de dire : « mais par contre vous revenez tous les mois avec la même plainte c'est pas normal de souffrir autant ». (...) Je compare un peu avec mes propres douleurs, les douleurs de mes copines ce genre de chose donc j'ai un peu un point d'appel de dire : (...) ça, c'est normal ou ça c'est pas normal. »

De même, la chronologie des dysménorrhées peut orienter : on pensera plus à l'endométriose quand la douleur augmente durant la période de menstruation, au lieu de diminuer. L'association avec une dyspareunie semble préoccupante.

MG 6 « (...) les femmes ont mal le premier jour, le deuxième jour, puis ça diminue et elle, c'est l'inverse. Donc, voilà, je pose des questions quand ils me disent ça ; « Madame est ce que vous avez mal lors des relations sexuelles ? », « Bon Dieu docteur, ah là vous touchez un point sensible, j'ose plus faire l'amour... Mon mari, il se pose des questions, moi j'ai mal quoi ! ». (...) Et à ce moment-là, mais ouais, j'ai dit « mais madame vous avez de l'endométriose ». (...) Règles douloureuses, règles de plus en plus douloureuses et euh... relations sexuelles douloureuses ben voilà, on a le diagnostic. »

ii. La persistance des plaintes

La difficulté pour les médecins généralistes peut être de faire le lien entre la/les plainte(s) et la maladie. Le problème de ces plaintes, c'est qu'elles sont totalement aspécifiques et peuvent se retrouver dans de nombreuses pathologies. C'est souvent le caractère répétitif qui fera suspecter l'endométriose ou du moins qui imposera des investigations.

MG 10 « (...) je pense que je peux avoir ce diagnostic en tête devant des douleurs abdominales... Je trouve que la clinique peut être assez suggestive quand même devant un tableau de douleurs qui se répètent. »

MG 11 « (...) celle qui vient et revient ou retéléphone et re-retéléphone pour son certificat. (...) Je pense qu'à partir du moment où c'est répétitif, à partir du moment où on se dit bah c'est pas simplement du glandage pour avoir un certificat tous les mois... à partir du moment où on connaît un petit peu la patiente on se rend compte que ce qu'elle raconte c'est pas du pipeau c'est du vrai, qu'il y a quelque chose en dessous, un mal-être, je pense qu'il faut aller plus loin. »

2. L'enquête

a) Le diagnostic qui passe après

L'endométriose est souvent un diagnostic évoqué après exclusion d'autres maladies. En effet, les symptômes aspécifiques rendent les diagnostics alternatifs nombreux.

MG 2 « J'essaie d'abord d'exclure tout le reste, les annexites, les grossesses extra-utérines, toutes les petites urgences. »

MG 6 « Je me demande si son gynéco n'a pas parlé de vaginisme... (En)fin, c'est toujours facile à dire parce que vous voulez pas madame, que votre mari est trop pressé, il n'attend pas, voilà. Ça, c'est toujours facile de dire que c'est du vaginisme. »

MG 9 « Dans le cadre de douleurs abdominales basses chez la femme c'est pas mon premier diagnostic du tout... »

MG 11 « Il faut être attentif, je pense que c'est vraiment un truc qui vient en sous-marin. (...) Si ce n'étaient que des douleurs gynécologiques rythmées par les règles, c'est tellement beau et tellement facile ça. Le souci, c'est des machins qui sont à l'intérieur, ça frôle la colite, ça frôle les problèmes de constipation, la malbouffe, ça englobe un tas de bazar qui sont jamais très nets. »

Dans ce contexte, avant d'arriver à la suspicion d'endométriose, il y a souvent un tas d'autres investigations : prise de sang, analyse d'urine, avis d'un gastro-entérologue, etc.

MG 7 « Une dame qui vient avec des maux de ventre depuis X temps, bon voilà, et qui a déjà été voir le gastro forcément parce qu'on commence par-là, le gastro il fait une biologie. »

MG 8 « Par exemple ici si c'est des plaintes urinaires, je vais quand même faire une analyse d'urine sans doute une bio et puis s'il n'y a rien, référer à la gynéco. Si ce sont des grosses douleurs abdo (...) d'abord faire ton petit bilan MG et dès que les choses autres que gynéco ont été exclues, en général, je réfère au gynéco (...). »

De plus, l'endométriose pourrait aussi être masquée par un autre diagnostic qui peut expliquer les symptômes ou se surajouter à celui-ci. Il n'est alors pas aisé de penser à l'endométriose.

MG 4 « J'ai quand même pas mal de patientes qui reviennent avec des diagnostics d'intestin irritable et des trucs comme ça, (...) ça a été évoqué une fois, tu restes un peu sur ce truc-là. Et puis tu sais qu'il y a eu une mise au point et tu vas peut-être pas chercher plus loin et le patient reste avec ses plaintes pendant des années et tu fais pas le parallèle avec son cycle (...). »

b) Les investigations peu fiables

Une fois le diagnostic suspecté, il faut essayer de le confirmer via des examens complémentaires. L'examen clinique gynécologique est peu effectué en médecine générale.

Il ressort de nos interviews que les examens complémentaires de première intention (tels que l'échographie et l'IRM) peuvent revenir faussement négatifs ce qui peut retarder le diagnostic, mais aussi faussement rassurer le praticien et/ou les patientes. De plus, ces examens mettent un certain temps à être réalisés. La prise de sang via le dosage du CA125 peut orienter le médecin généraliste même si ce marqueur peut aussi être faussement négatif. (NB : le dosage des marqueurs tumoraux à visée diagnostique reste une pratique peu recommandée en EBM). La laparoscopie exploratrice est le seul examen permettant d'exclure avec certitude la présence d'endométriose. Étant donné qu'il s'agit d'une chirurgie et donc d'un examen invasif, les médecins généralistes évitent d'y avoir recours.

Le diagnostic serait plus facile à poser s'il dépendait d'examens complémentaires fiables et plus accessibles en médecine générale.

MG 3 « C'est quelque chose qui, si je me rappelle bien, même à l'imagerie, on va avoir du mal à la voir. (...) C'est pas juste par exemple avec une prise de sang ou... il faut référer, il faut faire une imagerie qui révèle la pathologie, si je me rappelle bien parfois, on la découvre seulement quand on fait une laparoscopie. (...) Mais je pense que si maintenant les imageries sont négatives, c'est vrai qu'on a parfois tendance à laisser tomber. »

MG 8 « Et parfois, on peut faire toutes les imageries du monde, il n'y a que quand on ouvre le bide qu'on va tomber dessus. (...) Pour autant que les gens soient un peu défavorisés ou qu'ils se disent « ah ben, j'ai fait la prise de sang, mon médecin n'a rien vu » alors que tu as beau leur expliquer qu'il y a des choses qu'on ne voit pas à la prise de sang, ils (ne) vont plus penser spécialement à pousser plus loin. »

MG 9 « (...) les moyens diagnostiques ont évolué et que je crois que pour bien interpréter s'il y a une légère endométriose, on la voit pas d'office non plus à l'IRM, on n'a pas toujours un CA 125 etc. Donc pour moi les moyens diagnostiques (...) le meilleur c'est évidemment la laparo exploratrice dans laquelle on va pas euh... (...) Il y a des faux, pas mal de faux négatifs à l'IRM. Et c'est quand même un examen qui prend un certain temps aussi à être fait. »

Une autre prise en charge consiste à traiter les patientes suspectes d'endométriose sans avoir de confirmation diagnostique, la réponse au traitement dicte alors la suite de la prise en charge.

MG 1 « Du coup, a priori, ce sont des plaintes (qu')on pense que c'est ça et donc on peut essayer de donner les traitements qui sont les plus adaptés, mais en médecine générale, on ne va pas aller, je ne pense pas, on n'a pas la preuve. On n'a pas un test diagnostique. »

MG 8 « (...) est-ce qu'il y a des femmes qu'on met sous pilule en gardant ça comme hypothèse, mais qu'on pose jamais vraiment le diagnostic et que, si elles sont améliorées, on se dit « ben tiens, c'est peut-être ça ? »

3. Les acteurs

a) Un médecin généraliste à la recherche de sa place

i. À l'aise, mais pas trop

Les généralistes interviewés se disent à l'aise avec le fait d'aborder la maladie. Par contre, c'est plus difficile quand il s'agit de réaliser la mise au point diagnostique ou d'aborder certains sujets tels que les dyspareunies. Pour certains, les investigations ne relèvent pas du domaine de la médecine générale.

MG 1 « Je me sens à l'aise de l'évoquer, ça ne me gênerait pas du tout, ça ne me met pas mal à l'aise d'en parler. Après, je pense pas que j'ai suffisamment de connaissances actuellement pour orienter correctement les patientes dans cette thématique. »

MG 4 « Pas assez à l'aise, je pense au niveau des connaissances exactement, un peu peut-être la hiérarchie de la prise en charge, par quel examen je commence ? (...) C'est vrai que je me sens pas forcément de tout faire toute seule (...). J'ai l'impression que c'est peut-être moins du domaine de la médecine G. »

MG 6 « Je vais pas demander à une personne qui vient me voir, une jeune femme qui vient me voir « tiens madame, vous avez mal lors des relations sexuelles ? ». Si elle ne m'en parle pas, je ne vais pas en parler. (...) Ben, il y a quand même une petite gêne quoi (rigole). C'est peut-être dû à mon âge. (...) je lui demande pas, même les règles douloureuses, je lui demande pas. »

Face à ce malaise, les généralistes ont tendance à vite référer la patiente au gynécologue et à les laisser gérer la suite de la prise en charge.

MG 4 « Après, je passe vite la main en disant : « ce serait bien d'aller voir la gynéco pour en parler » plutôt que de lancer réellement moi-même des bilans. »

MG 8 « Mais c'est vrai que ça m'est déjà arrivé de l'énoncer quelques fois, mais alors je réfère vite au gynéco pour la suite des investigations. »

ii. La gynéco comme zone d'ombre de la médecine générale

Les médecins généralistes et la gynécologie, « ça fait deux » ! C'est ce qui ressort des interviews menées et c'est dans ce cadre que s'inscrit la problématique du diagnostic de l'endométriose.

Les femmes consulteraient en priorité leur gynécologue pour un problème attenant à cette sphère. Soit car elles ne savent pas qu'elles peuvent en parler à leurs généralistes, soit parce qu'elles pensent que les connaissances gynécologiques de ceux-ci sont réduites.

En effet, certains généralistes estiment manquer de connaissances en matière de gynécologie.

MG 1 « Je pense déjà que la femme a peut-être moins tendance de parler de ça avec son médecin généraliste et elle va peut-être directement aller chez le gynéco. Donc le médecin généraliste est peut-être moins confronté à ça. Et en plus... allez je me dis si une patiente vient me dire : « j'ai des douleurs pendant mes règles », je pense que les médecins généralistes vont peut-être pas faire les examens complémentaires qui sont nécessaires dans l'endométriose. Ils vont plutôt dire ok, on met une pilule et basta. Ils ne vont pas forcément chercher plus loin. Euh... probablement parce qu'ils ne connaissent pas. »

MG 4 « Je pense que tous ceux qui ne doivent pas venir pour un certificat, je pense que c'est même pas quelque chose qu'ils vont évoquer avec le médecin généraliste soit parce qu'ils pensent qu'on s'y connaît pas trop en gynéco, ce qui n'est pas faux. »

MG 5 « J'y connais pas encore assez bien, il faut que je fasse des recherches. (En)fin, il faut vraiment que je m'y mette dedans, que je replonge dans mon cours de gynécologie. Parce que je suis pas fan de gynécologie. »

De plus, les généralistes rapportent qu'ils réalisent peu d'examens gynécologiques. Cela peut venir d'une peur de mal faire, d'un manque d'habitude ou de formation mais aussi de la

considération qu'un examen gynécologique complet devrait comporter une échographie ou simplement de l'impression que les patientes ne sont pas à l'aise.

MG 3 « Le cabinet s'y prête pas. J'ai pas la table moi-même, (en)fin on a des tables gynéco, ça c'est pas vrai, on a des tables avec des étriers aussi. Mais euh... parce que j'en fais jamais. J'en fais jamais du coup, j'en fais pas (rire), tu vois ? Je me sens pas, pas que je suis pas à l'aise. Et puis parce que je considère qu'un bel examen gynéco il y a une échographie aussi peut-être. »

MG 8 « Moi je fais quand même souvent des frottis pour vaginose ou champignon et tout ça mais c'est vrai que ça déjà : 1, les patientes sont réticentes à le faire et 2, pour les touchers vaginaux on est pas du tout formées, moi je sais même plus limite comment on doit faire. Et si c'est juste pour mettre le doigt dans un vagin et qu'il ne se passe rien, que la patiente soit mal à l'aise et qu'on n'arrive à rien... »

MG 11 « D'abord j'examine quand même toujours les gens, je reste pas sur mon fauteuil en disant, j'examine mais pas en gynéco évidemment puisque ce n'est pas bienvenu dans le cabinet. Je pense pas que les patientes comprendraient que, tout d'un coup, je fasse de la gynéco. »

Comme l'illustrent bien les citations ci-dessous, nous sommes face à un cercle vicieux : les patientes s'adressent peu aux MG pour de la gynéco, les MG font moins de gynéco, les connaissances des MG diminuent, les patientes pensent que les MG ne connaissent pas la gynéco et ainsi de suite.

iii. Les hommes âgés pointés du doigt

Les médecins généralistes interviewés ont tendance à penser que le délai diagnostique diffère selon le profil du praticien.

Pour certains, le sexe du médecin généraliste jouerait une part importante : les médecins femmes auraient plus d'empathie et seraient plus à même d'évaluer des dysménorrhées grâce à leurs expériences personnelles.

MG 1 « Peut-être que le fait d'être une femme, je vais peut-être réagir plus vite parce que je sais que c'est pas chouette d'avoir ce genre de problème. »

De plus, les patientes pourraient avoir plus de facilité à se confier à un médecin femme. Les médecins hommes, quant à eux, peuvent avoir des difficultés à aborder des problèmes gravitant autour de la sexualité féminine ou être inconsciemment moins réceptifs à ce type de plaintes.

MG 2 « Moi, je suis à l'aise, mais un médecin euh, je suis une femme, je suis jeune, je pense que j'arrive plus ou moins à mettre en confiance les patientes. Mais c'est sûr que chez son vieux médecin généraliste ou médecin de famille euh, c'est pas toujours évident d'exprimer les plaintes gynéco. Et peut-être que c'est moins aussi facile pour ces médecins d'y venir. »

MG 6 « Est-ce que c'est poser la question « vous avez mal quand vous faites l'amour ? », (en)fin moi, je le dis pas comme ça. Est-ce que c'est cette question-là qui gêne les hommes ? »

MG 7 « (...) étant un homme... je suis inconsciemment peu à l'écoute de ce problème, j'en sais rien. Et que, est-ce qu'elles en parlent moins parce que je suis un homme et que je les vois souvent et que et que... »

Pour d'autres, c'est plutôt l'âge du généraliste qui influencerait le délai diagnostique. En effet, les connaissances universitaires sur l'endométriose des médecins de plus de 45 ans sont dépassées, car la prise en charge et le traitement de la pathologie ont bien évolué depuis.

MG 4 « Je pense qu'effectivement, c'est assez récent, ça vaudrait le coup de savoir quand est-ce qu'on a commencé à en parler en cours, mais ça doit pas faire plus de 10 ans quoi. Donc j'ai l'impression qu'il y a toute une génération de médecins qui ne sont pas spécialement sensibles à ces choses-là. »

MG 8 « Euh est-ce qu'il y a 40 ans est-ce qu'on parlait même de cette maladie ? J'en sais rien. »

MG 9 « (...) pour les MG de ma génération, c'était une pathologie qu'on découvrait, (en)fin quand nous on a eu des cours. La prise en charge d'aujourd'hui n'a rien à voir avec ce que nous on a appris à l'époque. Et donc je crois qu'en formation continue, il y a du travail à faire. Parce que c'était pas du tout un diagnostic évident. Là, à l'époque, il n'y avait pas d'IRM non plus. Et donc, on (ne) diagnostiquait qu'à la laparoscopie exploratrice donc pas tellement, on (ne) leur sautait pas dessus. »

De plus, on remarque que les jeunes médecins sont plus sensibilisés à la pathologie et réagissent plus vite que les plus âgés.

MG 11 « Je vais dire qu'au niveau de mes jeunes collègues, dès qu'ils ont quelqu'un qui vient se plaindre par rapport à des règles douloureuses, irrégulières etc. Ils réfèrent assez systématiquement. »

Par ailleurs, en dehors du sexe et de l'âge, chaque généraliste a des affinités différentes pour des domaines divers de la médecine et certains sont plus à l'écoute que d'autres.

MG 11 « On n'est jamais que des humains qui faisons un même métier, mais dans ce même métier, on ne fait pas les choses de la même manière. On n'est pas attirés par les mêmes choses et le rapport avec l'humain n'est pas le même non plus. »

iv. Une réalité différente de la littérature

Le délai diagnostique mentionné dans la littérature scientifique semble incohérent pour certains généralistes. En effet, bien que conscients de la problématique, ils estiment un délai plus court.

MG 4 « (...) ça me paraît très long, j'ose espérer que chez moi ça sera pas aussi long, mais oui je dirais bien au moins 1 an quoi. »

MG 7 « Quand on entend 7 ans ça me semble long. Moi, j'aurais dit 1 an ou 2 à la limite. »

MG 11 « (...) je ne peux pas concevoir que quelqu'un vienne me voir pendant 3 ans ou 7 ans - puisque ce sont les statistiques aujourd'hui - avec les mêmes plaintes sans que ça éveille mon attention à un moment donné ! (...) On le loupe un bout de temps sûrement, mais si longtemps, non. »

v. Devoir de dépistage ?

Face au délai diagnostique de l'endométriose, les médecins généralistes se posent la question de l'utilité d'un dépistage. Faudrait-il dépister l'endométriose en consultations de routine ou serait-ce inutile d'un point de vue de la santé publique ? La question divise mais la notion de dépistage ne semble pas la même pour tous.

Pour certains, dépister l'endométriose signifie questionner les patientes sur les symptômes liés à la maladie dans une consultation de routine ou lorsque la patiente évoque des problèmes liés au cycle.

MG 1 « En tant que femme, j'ai jamais un gynéco qui m'a demandé comment ça se passait les règles ou ce genre de chose et je trouve que ça fait partie du job en fait. On devrait avoir ça dans nos questions de base pour pouvoir le dépister et le trouver plus tôt parce qu'en fait il y a plein de femmes qui finalement ont des problèmes... euh ... de règles particulièrement et ne savent même pas que ça peut être ça et qu'on peut avoir une prise en charge plus adaptée donc c'est dommage. »

MG 3 « Est-ce qu'on ne devrait quand même pas - ah tout ce qu'on devrait faire en médecine générale ! -, peut-être, dans une consultation de routine, parler en tout cas des (...) le premier truc qui vient c'est toujours les menstruations, mais parler des menstruations ? (...) Peut-être approfondir mon anamnèse quand les patients, en tout cas ça, ça me parle vraiment, approfondir mon anamnèse quand les patientes viennent pour des plaintes liées au cycle menstruel. »

Pour d'autres, dépister l'endométriose passerait par la réalisation d'examens complémentaires, ce qui semble peu justifié en termes de santé publique.

MG 2 « Faire des tests, on va dire préventifs, faire du dépistage, ça je ne pense pas que ça aurait d'impact en termes de santé publique, et même ça pourrait à la limite être pire que bien. Je pense que de nouveau on mettrait des étiquettes un peu sur les patientes. Parce qu'on peut très bien avoir des lésions d'endométriose sans symptômes (...). »

vi. On ne voit pas ce qu'on ne connaît pas

Il est évident que bien des obstacles au diagnostic de la maladie sont liés de près ou de loin à un manque de connaissance. Les médecins généralistes demandent à être plus formés sur la pathologie. Le support d'information désiré reste, en revanche, propre à chacun.

MG 1 « Et peut-être avoir des guidelines plus clairs du style : ok on a cette plainte-là, on peut initier ce traitement-là, on a ces plaintes-là, il faut faire ces examens complémentaire-là. »

MG 4 « En parler. (...) dans les Dodécas et dans les Glem, si le sujet est choisi, là ça va éveiller. »

MG 10 « (...) être sensibilisés à la problématique et à la pathologie. (...) Donc par exemple par des vignettes cliniques de patientes, de la symptomatologie etc. Se tourner plus sur la clinique que sur le côté un peu hyper spécialisé et recherche autour de la pathologie. »

b) La nécessité d'une patiente partenaire

i. Une patiente qui ne revient pas va mieux

Comme évoqué précédemment, le diagnostic d'endométriose est souvent suspecté en cas de douleurs suspectes qui persistent.

Le médecin généraliste part du principe que si la patiente ne revient pas consulter, c'est qu'elle va bien, mais aussi que c'est à elle d'assurer les démarches pour se prendre en charge une fois que le diagnostic est évoqué. Il est fort probable que ces suppositions ne soient pas toujours vraies et que les patientes ne reconsultent pas systématiquement en cas de persistance des plaintes.

MG 4 « Ou parfois je me dis bon bah j'en ai parlé, maintenant elle est au courant, si ça revient ou si ça continue elle en parlera ou elle reviendra. Et ça, je pense que j'ai probablement tort. »

MG 5 « (...) je pense que parfois, si elle n'insiste pas c'est pas possible qu'on tombe dessus. (...) on peut pas s'occuper de tout le monde, tenir tout le monde par la main finalement et se dire « ben viens, viens, je vois que tu as eu mal il y a 15 jours, viens ». »

MG 8 « (...) si j'ai une fois une fille qui vient pour je sais pas une grosse douleur abdo, que je suis tracassée, que je pousse jusqu'à faire bio urine et puis que c'est rassurant puis qu'elle me recontacte pas euh, je vais pas spécialement aller lui dire : « oh c'était peut-être une endométriose, est ce qu'on ferait pas une IRM ? ». »

ii. L'arrêt des investigations

Alors que certaines patientes ne reconsultent pas ou n'en parlent pas au gynécologue, d'autres peuvent abandonner en cours de chemin pour diverses raisons.

MG 9 « Je pense qu'il y a des patientes qui laissent tomber, elles se disent : « bon ben, c'est bon » et donc tout ça contribue au retardement du diagnostic. »

Dans ce cas, le médecin traitant peut expliquer à nouveau l'importance du rendez-vous/examen souhaité. L'arrêt des investigations peut être source de problèmes tant au niveau de la pathologie, mais aussi de la qualité de vie du patient.

MG 7 « Maintenant une fois qu'on y pense et qu'on la réfère (...) La fois suivante quand elle revient : « Vous avez vu le gynéco ? » , « oh oui oui, non ». Voilà, là on peut taper sur le clou,

mais on peut pas prendre rendez-vous pour elle, la prendre en dessous du bras et l'amener chez le gynéco. »

Étant donné qu'il s'agit souvent d'un diagnostic « secondaire », les patientes peuvent aussi être rassurées par la normalité des premiers examens destinés à exclure d'autres pathologies.

MG 4 « (...) je pense d'ailleurs que les patients se disent « bon bah le gastro a rien trouvé, le gynéco bon bah. Voilà, finalement, c'est qu'il y a rien » et intègrent ce principe-là. »

Parfois, le gynécologue-même rassure faussement la patiente souvent grâce à une échographie, qui est pourtant une imagerie peu sensible pour détecter l'endométriose.

MG 8 « Les patientes, je pense quand elles vont chez leur gynéco, si l'écho est normale elles pensent pas toujours que la gynéco peut faire plus. »

Certaines patientes peuvent arriver à un stade où l'errance diagnostique les décourage complètement de continuer les investigations et ce, d'autant plus si leurs plaintes ont été banalisées. La patiente peut en arriver à ne plus consulter pour ce motif, ce qui, comme expliqué au point précédent, ne fait qu'aggraver les choses. Ceci illustre l'importance des mots et des attitudes des médecins généralistes ainsi que l'impact qu'ils peuvent avoir, mais aussi l'importance du suivi des patientes.

MG 11 « Bon, on va voir untel qui ne donne pas la réponse, on va voir l'autre tel qui se fout un peu de vous, on va voir le troisième qui dit : « c'est dans votre tête etc ». On finit un peu par être découragé. Je pense aussi qu'à un moment donné, on finit par ne plus consulter et d'aller d'emmerdement en emmerdement. On se trouverait vite avec un diagnostic de burn-out ou d'épuisement ou autre chose de ce segment-là. Donc, moi j'insiste vraiment pour qu'on puisse avoir un continu avec quelqu'un. »

iii. La solidarité

Le délai diagnostique de l'endométriose a mené de nombreuses femmes à témoigner afin de sensibiliser le public. Les médecins traitants voient cette sensibilisation comme une aide permettant à tout un chacun de se reconnaître dans ces témoignages et de venir consulter, parler de ses plaintes.

MG 7 « Peut-être que celles-là, c'est parce que le diagnostic a tardé, (...) qu'elles veulent sensibiliser le public à ça. (...) Mais le faire pour toute pathologie, c'est ingérable. Mais par rapport à ce genre de pathologie qui est quand même une niche, ça me semble intéressant. »

MG 9 « (...) C'est un bon canal, et en fait, c'est vrai que ça va permettre aux femmes aussi de venir évoquer le diagnostic en consultation. (...) Je suis persuadée que les patients sur certains points connaissent, vont mieux percevoir les douleurs de leur corps et donc avoir déjà pas mal une idée en venant chez nous de ce que ça pourrait être. »

Cependant, pour certains généralistes, l'information doit rester cohérente voire sortir du cadre du témoignage pour aller vers une sensibilisation plus objective.

MG 8 « Ça ne me pose pas trop de problèmes tant qu'il n'y a pas des trucs trop déformés et que c'est cohérent, et que c'est (...) des témoignages de gens qui ont peut-être souffert du manque de diagnostic, et que ça peut justement aider à ce qu'on réduise ça. »

MG 11 « J'ai l'impression qu'on reste plutôt dans le témoignage, les plaintes plutôt que dans le : « allez on se réveille, il y a des gens qui sont attentifs à ça, il y a des traitements, il y a des choses qu'on peut faire ». »

c) La relation médecin - patient

Les médecins généralistes insistent sur l'importance de l'écoute active des patients. En effet, la plupart des patients ne se confieront que s'ils sentent que leur interlocuteur est réceptif, ouvert et ce d'autant plus pour les sujets « délicats » comme les plaintes liées à l'endométriose.

MG 7 « Si vous écoutez les gens, vous allez avoir des trucs qui vont en sortir. Et les gens n'attendent que ça, qu'on les entende. (...) si vous avez une attitude ouverte, il y a des choses qui vont sortir qu'ils n'auraient peut-être pas sorti à quelqu'un qui n'a pas une attitude ouverte. Et ça les aide. Évidemment, il faut canaliser, sinon on s'en sort pas. »

MG 11 « Il y a beaucoup de fois où on n'écoute pas suffisamment le patient. Pour des tas de raison. Euh... ça arrive une fois ok, deux fois oui, trois fois, il faut quand même se poser des questions sur la manière dont on fait son métier. »

Par ailleurs, l'évocation au patient du diagnostic suspecté semble importante. D'une part dans un souci de transparence, d'autre part afin de responsabiliser le patient dans sa prise en

charge. On retombe ici sur l'idée qu'une patiente partenaire de sa santé est nécessaire pour poser un diagnostic. Serait-ce aux généralistes de verbaliser leurs attentes ?

MG 3 « En tous cas peut-être dire déjà ce que c'est, qu'on le suspecte pour qu'elle soit bien prise en charge aussi. Pour qu'elle puisse se prendre en charge. (...) Expliquer à quoi on pense et qu'il y a un diagnostic à faire et qu'il y a un traitement à faire aussi peut-être. (...) Pouvoir motiver leur visite chez un gynécologue surtout les jeunes filles qui n'ont jamais été voir un gynécologue. »

Par ailleurs, les médecins généralistes promeuvent une relation continue de soin avec leurs patientes. En effet, comme évoqué précédemment, il est important de revenir consulter son médecin en cas d'insatisfaction et de ne pas divaguer vers un shopping médical qui ne fera que prolonger les choses.

MG 11 « Un shopping médical qui fait qu'on va à gauche, à droite. (...). Je ne peux pas concevoir que quelqu'un vienne me voir pendant 3 ans ou 7 ans (...) avec les mêmes plaintes sans que ça éveille mon attention à un moment donné ! (...) Si on fait du shopping, on déplace, on bazarde untel parce qu'il n'est pas bon, il n'a pas trouvé ce que j'avais, je pense que c'est compliqué. »

d) Le gynécologue

Bien que la référence vers le gynécologue en cas de suspicion d'endométriose soit presque systématique, les médecins traitants sont parfois amenés à questionner leur prise en charge. Pensent-ils à l'endométriose ? Font-ils les examens nécessaires à la confirmation de la pathologie ? Prennent-ils le temps d'écouter leurs patientes ?

Il semble logique de se dire qu'il existe aussi un certain délai diagnostique chez les gynécologues. Et comme pour les généralistes, probablement que ce délai est aussi hétérogène chez ces spécialistes.

MG 3 « Bon j'espère que, comme c'est pas moi qui m'occupe de la prise en charge, c'est plutôt le gynéco, j'espère que quand même à l'évocation des symptômes de l'endométriose on va quand même plus loin quoi. On va à l'écho, à l'IRM. »

MG 4 « (...) Et peut-être de référer vers les bonnes personnes, c'est vrai que je réfère vers une gynéco, est-ce qu'elle, elle tilte ? Bonne question. »

MG 9 « Moi j'ai l'impression que les gynécologues ne sont pas non plus directement très avenants, à rechercher l'endométriose dans certaines circonstances. (...) Je suis certaine qu'il y en a qui sont beaucoup plus spécialisés dans la question que d'autres. »

Il arrive que le gynécologue manque le diagnostic d'endométriose. Comme pour le médecin généraliste, si le gynécologue n'a pas l'air ouvert à la discussion, il se peut que la plainte de la patiente reste tue.

MG 6 « (...) Même son gynécologue est passé à côté. (...) Je ne comprends pas comment un gynécologue peut passer à côté d'une endométriose. »

MG 7 « C'est beaucoup des dames qui en parlent peu en première intention, mais qui ont fait souvent 3 - 4 gynécos (...) sans forcément en parler au départ. (...) on trouve ça dans d'autres pathologies : « ah vous lui avez dit ça ? », « ben non Docteur, je vous le dis à vous ». (...) Il y a des gynécos, c'est « minute » : « Je rentre, je sors », il y a des dames qui racontent ça. »

VII. Discussion

1. Synthèse des résultats

Cette étude qualitative sur le délai diagnostique de l'endométriose vu par les médecins généralistes nous montre qu'effectivement le diagnostic de cette maladie est loin d'être un long fleuve tranquille. Ce processus est comparable à un chemin semé d'embûches où chaque obstacle peut être la source d'une pause ou d'un arrêt complet du processus diagnostique. Il s'inscrit dans un contexte de malaise plus ou moins marqué du praticien face à cette maladie. Un praticien généralement à l'aise avec l'évocation de la maladie mais moins face à la mise au point diagnostique ou la prise en charge thérapeutique. De plus, pour certains généralistes, le sujet reste parfois délicat à aborder.

Le diagnostic de l'endométriose en médecine générale Un chemin semé d'embûches...

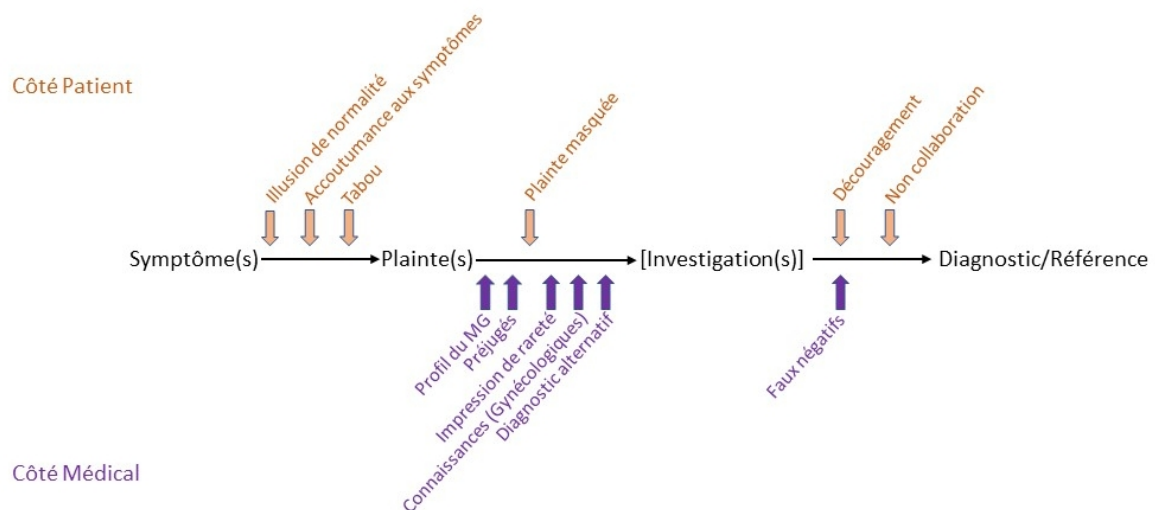


Figure 1. Schématisation du diagnostic de l'endométriose en médecine générale et des éléments pouvant être la source d'un arrêt du processus

Les médecins généralistes estiment que de nombreuses patientes n'expriment pas ou mettent du temps à exprimer leur(s) plainte(s) liée(s) à la maladie. D'une part, car une des manifestations les plus fréquentes est la dysménorrhée, un symptôme presque universel, qui peut, dès lors, représenter une certaine normalité. D'autre part, car il peut être difficile pour

certaines femmes de se confier sur des sujets intimes de ce type. De plus, les femmes pourraient se taire car elles s'accoutumeraient aux douleurs, principalement au vu de leur caractère ponctuel.

Une fois la plainte exprimée, si elle l'est, encore faut-il qu'elle soit perçue par le praticien. Les médecins généralistes évoquent de multiples freins à la considération de la plainte.

Certains facteurs dépendent directement du praticien. Citons notamment le profil du médecin généraliste qui, selon nos interviews, serait source d'une prise en charge différente : les hommes seraient moins aptes à diagnostiquer la maladie, car ils peuvent se sentir moins à l'aise, et les médecins plus âgés seraient aussi moins efficaces s'ils n'ont pas bénéficié de formation ciblée récente. De plus, le fait que la maladie s'intègre dans le domaine de la gynécologie n'aide pas car cette discipline n'est pas la plus intégrée en médecine générale. Les médecins interviewés ont l'impression que les patientes s'adressent d'abord à leur gynécologue pour des problèmes attenants à cette sphère. Il ressort aussi, qu'en général, les généralistes ont une pratique gynécologique plutôt réduite. Ils préfèrent souvent laisser rapidement la place au gynécologue plus apte à réaliser une consultation complète accompagnée d'une échographie.

Par ailleurs, certains médecins traitants sont très peu confrontés à la maladie, leur donnant dès lors l'impression que celle-ci est rare. L'attention réservée à la pathologie peut en pâtir. Enfin, il est évident que de nombreux préjugés peuvent intervenir. Les généralistes expriment le fait que la connaissance de la patiente peut être défavorable dans la considération de leurs plaintes et induire des préjugés. C'est, par exemple, le cas si le médecin est averti de problèmes conjugaux, il peut alors banaliser plus facilement des plaintes de dyspareunie. De plus, si la patiente est chroniquement plaintive, le généraliste peut plus conclure hâtivement à une énième plainte psychosomatique.

D'autres éléments sont plutôt liés à la patiente ou à la pathologie elle-même. La plainte peut être masquée par divers perturbateurs tels qu'une demande de certificat d'incapacité de travail, mais aussi en cas de consultation « à liste » où la plainte en question est parfois évoquée « la main sur la clenche ».

Cependant, les médecins généralistes sont aussi pleins de ressources et mettent en évidence des éléments qui permettent d'avoir la puce à l'oreille. Selon nos interviews, la persistance

des plaintes et les caractéristiques de certaines dysménorrhées permettent de tirer la sonnette d'alarme. Citons notamment le caractère intense des dysménorrhées, l'association des dysménorrhées à d'autres symptômes, la résistance aux antalgiques de palier 1 et l'impact sur la qualité de vie.

Après avoir suspecté le diagnostic d'endométriose, les médecins généralistes souhaitent une confirmation via des examens complémentaires. Autant l'échographie que l'IRM ou le dosage du CA125 peuvent aider, autant ces investigations peuvent être faussement négatives et ne permettent donc pas d'exclure la maladie. L'IRM semble plus fiable que l'échographie mais elle est malheureusement aussi moins accessible. Seule la laparoscopie exploratrice permet le diagnostic définitif de la maladie mais celle-ci est peu attrayante car il s'agit d'un examen relativement invasif. Il arrive qu'une réassurance, pas toujours justifiée, s'installe face à des examens négatifs même si les prescripteurs sont conscients de leurs mauvaises sensibilités. Il peut arriver aussi de décider de traiter directement la patiente avec un contraceptif sans confirmation radiologique. Le diagnostic reste, dans ce cas, au stade d'hypothèse.

Que ce soit avant ou après avoir prescrit un examen complémentaire, les médecins généralistes réfèrent quasi systématiquement leurs patientes à un gynécologue pour une prise en charge plus adéquate. Dans ce cadre, les médecins traitants ont remarqué que chez certaines de leurs patientes, le gynécologue était passé à côté du diagnostic. Ils se questionnent alors sur l'aboutissement de leur référence.

En parallèle, pour les médecins interviewés, l'endométriose est un diagnostic « secondaire », qui passe après d'autres pathologies plus probables et fait rarement partie des premières hypothèses diagnostiques. C'est d'autant plus le cas quand les plaintes ont des allures de pathologies fonctionnelles ou s'il s'agit de plaintes digestives.

À tous ces obstacles peut s'ajouter la non-collaboration de la patiente. Que ce soit par découragement, par fausse réassurance de précédentes investigations ou par procrastination, les patientes peuvent arrêter le processus de recherche diagnostique.

Pour finir, les médecins généralistes et l'analyse des interviews effectuées ont permis de mettre en évidence des éléments susceptibles de faciliter le diagnostic de la maladie. Du côté du médecin, outre une amélioration des connaissances sur la maladie, ceux-ci insistent

sur l'importance d'adopter une attitude ouverte et une écoute attentive des patientes. La communication aux patientes sur le diagnostic suspecté semble primordiale afin de les motiver à se prendre en charge. Par ailleurs, les médecins attendent des patientes qu'elles soient partenaires de leurs soins et qu'elles n'hésitent pas à s'exprimer. Une continuité dans la relation de soin semble aussi nécessaire à un chemin diagnostic plus aisé.

2. Confrontation aux sources extérieures

De manière générale, notre étude apporte des résultats similaires à la littérature étudiée.

En effet, l'endométriose reste une maladie encore trop peu connue par les médecins généralistes malgré les efforts de sensibilisation (14) (15) (17). Les généralistes connaissent peu la pathologie et ont donc peu tendance à la détecter dans leur patientèle. On ne voit pas ce qu'on ne connaît pas. Jusqu'à 30 % des médecins traitants estiment ne pas avoir de patiente souffrant d'endométriose (14). Cependant, au vu de la prévalence de la maladie, cela paraît presque impossible.

Par ailleurs, il existe un sentiment de malaise du praticien autour de cette maladie. Jusqu'à deux tiers des médecins généralistes peuvent se dire mal à l'aise avec la prise en charge diagnostique et thérapeutique de la maladie. Certains médecins ont aussi des difficultés à parler de la maladie et des symptômes qui en découlent (16).

Néanmoins, selon l'expérience de notre expert, Dr Yaacoub Salamé, gynécologue spécialisé dans l'endométriose et fondateur de la Clinique de l'endométriose au CHUPMB Ambroise Paré à Mons, nous faisons face à un changement des mentalités depuis ces dernières années. Et ce grâce à la sensibilisation du public, des médecins et un changement des mœurs. Tout ceci contribuerait à diminuer le délai diagnostique qui, comme suspecté par les généralistes interviewés, serait plus faible qu'estimé dans la littérature (environ 7 ans). En effet, le Dr Salamé estime que ce chiffre n'est pas superposable à la situation belge car notre pays offre une médecine de première ligne fort disponible ainsi qu'une facilité à consulter un gynécologue parfois spécialisé dans la maladie.

Du côté des patientes, il existe effectivement un retard estimé à plus de 2 ans entre les premiers symptômes et la demande d'aide auprès d'un médecin (15) (16). Ceci peut s'expliquer notamment par une normalisation des douleurs de règles par les patientes elles-mêmes, leur entourage et la société. On remarque aussi qu'il peut être difficile pour certaines femmes d'évoquer leurs troubles sexuels. Les études signalent l'importance de l'éducation du patient afin de les encourager à consulter un médecin et à parler de leurs plaintes (15). En effet, la prise en charge est prouvée meilleure si les patientes sont plus incisives.

Notons aussi que la rapidité du diagnostic dépend du type de patiente et que les patientes qui consultent fréquemment ont plus de risque que leurs plaintes soient étiquetées de « fonctionnelles » (17).

En dehors du manque de connaissance des praticiens, il existe aussi et encore une mauvaise compréhension de la maladie, de sa physiopathologie et des symptômes qui en découlent, menant à mettre inconsciemment de côté ce diagnostic. Les plaintes sont souvent aspécifiques et communes avec diverses pathologies notamment fonctionnelles (côlon irritable, fibromyalgie, ...) (16). Il peut être donc difficile pour le praticien de lier certains symptômes à la maladie (17). C'est ce qui ressort de nos interviews qui mentionnent aussi les localisations atypiques de la pathologie, d'autant plus difficiles à diagnostiquer (nodule sur cicatrice, foyer pleural etc).

Comme nous l'explique le Dr Salamé, le défi est de diagnostiquer les formes d'endométriose moins typiques. En effet, les patientes peuvent présenter des tableaux incomplets et la dysménorrhée n'est pas toujours présente. Les plaintes digestives sont aussi fréquemment la source d'erreurs diagnostiques et l'endométriose est loin d'être le premier diagnostic auquel on pense face à ce type de plainte.

Concernant les examens d'imageries, les études se rejoignent à dire que l'IRM est l'imagerie de référence (13) (14). Il est bien ancré que la résonance magnétique peut, quand même, montrer des faux négatifs, mais d'autant moins que le radiologue est expérimenté, selon le Dr Salamé. Une deuxième lecture par un radiologue spécialisé peut parfois apporter des réponses. Les médecins généralistes regrettent l'absence d'outils peu invasifs et plus accessibles (16) qui faciliteraient le diagnostic.

La laparoscopie exploratrice reste le seul examen permettant d'affirmer ou non la présence d'une endométriose. Cependant, cette technique invasive est, depuis quelques années, réservée à des cas exceptionnels et évitée autant que possible. Selon notre expert, les patientes avec une IRM négative et des symptômes persistants peuvent avoir une endométriose mais celle-ci est généralement légère, et l'instauration d'une aménorrhée via une contraception orale suffit généralement à soulager les soulager et à éviter une progression de la maladie. La laparoscopie exploratrice n'a donc plus tellement le vent en poupe.

Dans notre étude tout comme dans la littérature, les gynécologues sont souvent pointés du doigt. En effet, nombreuses sont les patientes qui ont dû voir plusieurs gynécologues avant que le diagnostic d'endométriose ne soit posé (13). Le Docteur Salamé remarque cela dans sa pratique et estime qu'environ 50 % de ses patientes venant pour une suspicion d'endométriose ont déjà été vues par d'autres gynécologues. Cela peut s'expliquer par la complexité du diagnostic et de la prise en charge de cette pathologie qui repousse certains gynécologues. Mais aussi par l'aspect chronophage que peuvent prendre ces consultations avec des patientes parfois revendicatrices et fatiguées. Par ailleurs, certains gynécologues sont induits en erreur par des fausses croyances (pas d'endométriose chez les jeunes patientes ou si pas d'infertilité...).

Dès lors, comment améliorer la situation ?

Il va de soi qu'il faut agir sur les divers obstacles qui contribuent au délai diagnostique.

Pour commencer, l'amélioration des connaissances sur l'endométriose des médecins généralistes, leur sensibilisation à la fréquence de la pathologie mais aussi leur rapport à la gynécologie doivent être travaillés (13) (14) (16). Dans ce cadre, la féminisation du métier, une sensibilisation des généralistes moins confrontés à la maladie et la formation continue ne peuvent qu'induire un impact positif (13) (14). Une meilleure écoute des patientes lors des consultations et un dépistage plus actif des généralistes permettraient aussi d'améliorer les choses (14).

Par ailleurs, on remarque aussi que la sensibilisation du grand public aide grandement à diagnostiquer plus rapidement la pathologie. Les patientes qui suspectent elles-mêmes leur maladie font l'objet d'un délai diagnostique plus faible. Il convient donc de continuer ces efforts d'information du public (15) (16).

De plus, l'amélioration de la collaboration interdisciplinaire ne pourrait qu'améliorer la situation actuelle (14) (16) (17). La création de guidelines communes permettrait d'améliorer les connaissances des généralistes mais aussi et surtout de comprendre la pathologie, l'importance du traitement et de savoir quand référer et quand réaliser des examens complémentaires (17). Au vu de l'errance diagnostique, il serait préférable d'orienter, dans la mesure du possible, les patientes vers un gynécologue référent en endométriose.

Par ailleurs, quel est le rôle exact du médecin généraliste dans le diagnostic de cette maladie ?

Selon G. Ducarme, L. Planche et A. Leboeuf (2021), « Le MG a un rôle primordial dans la prise en charge des femmes atteintes d'endométriose par un repérage précoce des symptômes évocateurs, une prise en charge active en soins primaires avec la prescription des premiers examens complémentaires et/ou des premiers traitements médicamenteux, et une orientation adaptée vers un praticien référent permettant ainsi de réduire le délai au diagnostic » (13).

Cet avis est partagé par le Docteur Salamé. Selon lui, le médecin généraliste a « une place très importante » à travers un rôle de dépistage. « Il vaut mieux y penser souvent que pas assez » tout en évitant de basculer dans l'opposé à demander trop d'IRM et à penser au diagnostic à tout-va. « Il faut un peu trouver un juste équilibre et chercher quand c'est nécessaire. » Nous devons donc d'abord, penser à la pathologie « surtout pour des formes un peu atypiques (...) ou pour des personnes jeunes » pour ensuite « référer chez un gynécologue (...) avec une demande vraiment pour suspicion d'endométriose pour douleurs, etc. Soit parfois demander une IRM, par exemple, moi je reçois des patientes, le généraliste fait déjà la résonance et m'envoie la patiente avec la résonance positive ». Une autre attitude valable peut être de prescrire une pilule : « Si vous avez vraiment des doutes et que ça n'a pas l'air très grave, on peut mettre une pilule bien sûr, il faut mettre une pilule en continu si vous avez vraiment des gros doutes chez les patientes qui ont des grosses dysménorrhées vraiment invalidantes quand elles ont mal jusque 8 ou 9 sur 10. Il vaut mieux supprimer les règles que de donner une pilule cyclique. Et ça, il y a aucun tort, vous faites pas de mal en faisant ça. » On préférera une pilule combinée à une pilule progestative qui donne plus d'effets secondaires.

Concernant l'errance diagnostique des gynécologues, notre expert nous explique une manière d'agir : « si vous l'envoyez chez un gynécologue et qu'elle revient en disant : « Non, il m'a fait une écho il m'a dit que j'ai rien », si elle revient vous voir souvent avec des plaintes, si elle a toujours des douleurs pendant les rapports ou qu'elle a toujours mal pendant les règles, peut-être, pour ne pas offusquer ou envoyer chez plein d'autres gynécologues, là vous pouvez peut-être faire une résonance et là vous avez une preuve et vous la renvoyez chez la gynéco avec une résonance qui dit qu'elle a de l'endométriose et comme ça, ça confirme le diagnostic et ça clôt le débat. »

Pour finir, le Docteur Salamé exprime l'importance de ne pas alarmer nos patientes qui peuvent, à l'évocation du diagnostic, avoir directement un tableau noir en tête alors que « c'est pas toujours des trucs graves, que tout le monde ne finit pas infertile, que toutes les patientes qui ont de l'endométriose n'ont pas spécialement de problème de fertilité ou les traitements marchent bien ».

3. Limites et biais de l'étude

Afin d'évaluer la qualité de notre étude, nous avons choisi d'utiliser les critères de qualité des analyses qualitatives proposés par Mays et Pope (18) :

- Triangulation : pour réaliser cette étude nous nous sommes basés sur une revue de la littérature, des entretiens semi-dirigés et un avis d'expert.
- Validation des répondants : nous n'avons pas proposé aux médecins généralistes interviewés de leur envoyer leur interview ou les résultats de l'étude.
- Exposition claire des méthodes de collection des données et d'analyse : ce point a été discuté dans la partie « méthodologie » du travail.
- Réflexivité : il est évident que l'étude comporte une part de subjectivité de la part de la chercheuse ;
 - o Biais de sélection : malgré les nombreuses diffusions de l'invitation, la sélection des participants a été très difficile car les généralistes étaient réticents à donner de leur temps. De plus, il est probable que les généralistes ayant accepté l'interview présentent plus d'attrait pour la pathologie étudiée que les autres ;

- o Connaissance d'une partie des médecins interviewés : certains assistants interviewés faisaient partie de la même promotion que la chercheuse ce qui peut influencer leur réponse, bien que nous ayons l'impression que les réponses en étaient d'autant plus authentiques ;
 - o Entretiens par visioconférence : les entretiens ont été réalisés par visioconférence pour plus de facilité ce qui a probablement fait perdre une part de spontanéité aux interviews ;
 - o Profil de la chercheuse : le sexe féminin de la chercheuse a pu inconsciemment modeler les réponses des participants, particulièrement des hommes. De même, le profil « jeune médecin » ne récolte probablement pas les mêmes informations qu'un médecin plus âgé.
- Attention aux avis contraires : nous avons tenté de tenir compte autant que possible des avis opposés dans l'analyse des résultats.
 - Utilisation équitable : nous avons pris soin de sélectionner des participants à l'étude avec des profils différents en âge, sexe, expérience, lieu et type de pratique. Bien que nous n'ayons pas atteint la saturation des données pour tous les items du guide d'entretien, ce fut quand même le cas pour une grande partie.

Nous sommes bien conscients que cette étude n'a pas la prétention d'être une grande étude comme retrouvée dans la littérature scientifique. Ceci est dû à un manque de temps. Bien que nous ayons commencé ce travail aux dates recommandées, la réalisation d'une telle étude est très chronophage d'autant plus que celle-ci s'intègre dans une année de travail déjà bien remplie. Par ailleurs, nous avons senti un manque d'expérience et nous nous sommes sentis souvent démunis face à un manque de connaissances/formation pour réaliser une étude qualitative correcte.

Malgré tout, nous avons une impression de cohérence entre les hypothèses de départ, les objectifs de l'étude et ce qui a été obtenu au terme de ce travail.

VIII. Conclusion

Bien que l'importance des médecins généralistes dans le « dépistage » précoce de l'endométriose soit évidente, le diagnostic de cette maladie reste toujours un défi pour ceux-ci. Cette analyse qualitative nous a permis de recueillir leurs avis et leurs expériences.

Il en ressort que de nombreux obstacles peuvent contribuer à l'errance diagnostique de cette pathologie. D'une part, on remarque que la plainte n'est pas toujours exprimée par les patientes mais aussi qu'il existe un malaise des généralistes, un manque de connaissance et une difficulté à évoquer les troubles sexuels. Outre les dysménorrhées, nous constatons aussi que l'endométriose se manifeste souvent par des plaintes atypiques, difficiles à lier à la pathologie.

De plus, les médecins traitants déplorent l'absence de tests diagnostiques facilement accessibles, fiables et peu invasifs. Par ailleurs, il s'agit souvent d'un diagnostic qui émerge après exclusion d'autres pathologies parfois plus sévères, plus urgentes ou plus fréquentes. Ce délai diagnostique s'inscrit aussi dans une ère de changements dans la considération de la médecine par les patients. On remarque une tendance au shopping médical en cas d'insatisfaction qui a peu tendance à résoudre les problèmes. De plus, il existe une tendance croissante aux consultations « à liste » qui ne permettent pas une bonne prise en charge de chaque plainte.

Diverses pistes semblent se dessiner : sensibilisation des patients et des médecins, implications des patientes dans leurs prises en charge, attitude ouverte des médecins généralistes, référence en cas de doute chez un spécialiste, relation thérapeutique continue. Il est notamment mis en évidence que l'envoi vers un gynécologue référent est un plus.

Pour finir, cette étude ouvre des perspectives ; nous pourrions mieux étudier le problème en Belgique pour avoir une meilleure idée de la situation dans notre pays : y a-t-il une différence de délai entre les zones possédant un centre de référence de l'endométriose et celles n'en possédant pas ? De plus, il serait utile d'introduire une collaboration entre les médecins généralistes et des gynécologues référents dans la pathologie pour un meilleur dépistage : cela pourrait passer par des guidelines communes, un contact aisé pour les généralistes, etc. Au niveau des patientes, il pourrait être intéressant d'étudier l'impact de la sensibilisation du public : les patientes sont-elles plus interpellées par un témoignage que par une campagne ? Les perspectives sont multiples.

IX. Bibliographie

- (1). Adamson GD, Kennedy S, Hummelshoj L. Creating Solutions in Endometriosis: Global Collaboration through the World Endometriosis Research Foundation. *Journal of Endometriosis*. janv 2010;2(1):3-6.
- (2). Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. Longo DL, éditeur. *NEJM*. 26 mars 2020; 382(13):1244-56.
- (3). As-Sanie S, Black R, Giudice LC, et al. Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. août 2019;221(2):86-94.
- (4). Ballester M, Bolze PA, Borghese B. Recommandation de bonne pratique : prise en charge de l'endométriose. Haute Autorité de Santé. 2017.
- (5). National Guideline Alliance (Great Britain), National Institute for Health and Care Excellence (Great Britain), Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (Great Britain). *Endometriosis: diagnosis and management*. 2017.
- (6). Grisard O. « Des règles qui font mal, ce n'est pas normal ! » - RTC Télé Liège [Internet]. Disponible sur: <https://www.rtc.be/des-regles-qui-font-mal-ce-n-est-pas-normal-1504617-999-325.html> (consulté le 24/02/2022)
- (7). Accueil - Toi mon endo [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://toimonendo.com/> (consulté le 24/02/2022)
- (8). Endométriose Belgique ASBL | Facebook [Internet]. Disponible sur: <https://www.facebook.com/EndoBelgique/> (consulté le 24/04/2022)
- (9). Dunselman GA, Vermeulen N, Becker C, et Al. ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Hum Reprod*. 2014 Mar;29(3):400-12.
- (10). Wise J. NICE urges GPs to diagnoses endometriosis more quickly. *BMJ*. 7 sept 2017;358:j4186.
- (11). Denny E, Mann CH. Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*. 2008;139(1):111-5.

- (12). Pettersson A, Berterö CM. How Women with Endometriosis Experience Health Care Encounters. *Women's Health Reports*. 1 nov 2020;1(1):529-42.
- (13). Ducarme G, Planche L, Lebœuf A. Repérage et prise en charge de l'endométriose en soins primaires par les médecins généralistes. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie* . 20 janv 2021
- (14). Quibel A, Puscasiu L, Marpeau L, Roman H. Les médecins traitants devant le défi du dépistage et de la prise en charge de l'endométriose : résultats d'une enquête. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*. 1 juin 2013;41(6):372-80.
- (15). van der Zanden M, Nap AW. Knowledge of, and treatment strategies for endometriosis among general practitioners. *Reproductive Biomedicine Online*. mai 2016;32(5):527-31.
- (16). As-Sanie S, Black R, Giudice LC, et al. Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. août 2019;221(2):86-94.
- (17). van der Zanden M, Teunissen DAM, van der Woord IW, Braat DDM, Nelen WLDM, Nap AW. Barriers and facilitators to the timely diagnosis of endometriosis in primary care in the Netherlands. *Family Practice*. 19 févr 2020;37(1):131-6.
- (18). Mays N, Pope C. Assessing quality in qualitative research. *BMJ*. 1 janv 2000;320(7226):50-2

X. Annexes

1. Invitation

Chère consœur,

Cher confrère,

Dans le cadre de ma dernière année d'assistantat en médecine générale à l'Université Catholique de Louvain, j'effectue mon mémoire sur la problématique du délai diagnostic de l'endométriose en médecine générale. Ce travail est supervisé par Mme Laurie Mertens, psychologue dans le centre de l'endométriose à Ambroise Paré ainsi que les docteurs Philippe Heureux et Florence De Corte.

L'objectif de ce travail est double :

- Faire un état des lieux sur le diagnostic de l'endométriose dans notre pratique ;
- Mettre en lumière des pistes d'amélioration.

Cette étude se fera par l'intermédiaire d'entretiens semi-dirigés de médecins généralistes francophones. Les entretiens individuels auront lieu par visioconférence et dureront moins d'une heure. Les questions seront ouvertes et les interviews seront enregistrées afin de pouvoir être analysées et ce dans le respect de l'anonymat.

Je recherche activement des médecins volontaires afin de mener à bien mon projet.

Dès lors, je me demandais si vous accepteriez de m'accorder une interview. Nous fixerions l'entretien selon vos disponibilités et à votre meilleure convenance.

N'hésitez pas à me contacter pour plus amples informations,

Bien confraternellement,

Dr Julie DEBLANDRE

0483/45.52.43

julie.deblandre@student.uclouvain.be

2. Guide d'entretien

a) Introduction

- Présentation des objectifs de l'étude : ce travail de fin d'étude vise à faire l'état des lieux sur le délai diagnostique de l'endométriose en médecine générale afin, je l'espère, d'en sortir des pistes d'amélioration permettant un diagnostic plus facile et plus rapide
- Déroulement de l'entretien : il s'agit d'entretiens individuels, d'une durée d'environ 1 heure. Les entretiens seront réalisés par téléconférence. Les questions seront ouvertes et vos réponses seront enregistrées. Bien entendu, l'anonymat sera respecté.
- Demande d'accord d'enregistrement
- Avez-vous des questions avant de commencer ?

b) Détermination du profil de la personne interviewée :

- Age
- Sexe
- Nombres d'années d'expérience
- Province de la pratique
- Type de pratique : rurale - semi-rurale - urbaine, solo - de groupe
- Pratique gynécologique : consultations dédiées, planning, aucune ?
- Type de clientèle.

a) Grille d'entretien

Thème	Questions principales	Questions de relance	Connaissances personnelles
Généralités	Que pensez-vous de l'endométriose ? Etes-vous à l'aise avec le sujet ?	Qu'est-ce qui vous rend à l'aise / mal à l'aise ?	Aspect gynéco, manque de connaissance, manque d'expérience
Expérience personnelle	Quelle expérience avez-vous avec l'endométriose dans votre pratique ? Comment réagissez-vous/réagiriez-vous face à des plaintes suspectes d'endométriose ? Qu'est ce qui fait que vous pourriez être préoccupé par les plaintes d'une patiente ?	Pouvez-vous me raconter une de ces consultations ? Si aucune : c'est intéressant car fort différent de ce que j'ai déjà entendu, comment expliquez-vous cela ? Si réfère, vers qui ? Un gynéco en particulier ? Suivi ? La patiente revient ? Comment pourrait-on les aider ?	

Diagnostic en médecine générale	Selon vous, comment se fait-il que cette maladie mette souvent un certain temps avant d'être diagnostiquée ? Que pensez-vous du délai diagnostique de cette maladie ? Quelles sont, selon vous, les difficultés que vous ou d'autres généralistes peuvent rencontrer par rapport au diagnostic de l'endométriose ? Comment pourrait-on réduire ce délai diagnostique ?	Comment expliquez-vous cela ? Pensez-vous à d'autres choses ? Qu'est ce qui pourrait aider les généralistes ?
Vision du vécu des patientes	Quel est votre avis par rapport à l'élan médiatique sur la maladie (livres de célébrités, associations, articles...) ? Selon vous, comment se fait-il que dans interviews/articles les patientes estiment que leur diagnostic a été retardé en partie car leur médecin généraliste à banalisé leurs plaintes ?	Qu'est ce qui pourrait expliquer ce phénomène ? Comment l'expliquer ?

3. Interviews des médecins généralistes

a) Caractéristiques des médecins interviewés

	Age (ans)	Sexe	Expérience (ans)	Province de la pratique	Type de pratique	Pratique gynéco	Type de patientèle
MG 1	26	F	2	Brabant Wallon	De groupe	Rare	Variée
MG 2	27	M	2	Brabant Wallon	De groupe	Non	Hommes âgés +
MG 3	32	F	4	Bruxelles	De groupe	Non	Jeune, méditerranéenne, classe moyenne à inférieure
MG 4	27	F	2	Bruxelles	De groupe	Rare	Méditerranéenne, précarisée
MG 5	27	F	< 1	Hainaut	Solo	Rare	Tout âge, précarisée
MG 6	62	H	37	Hainaut	Solo	Rare	Tout âge, précarisée
MG 7	65	H	40	Hainaut	De groupe	Non	Variée
MG 8	26	F	2	Liège	De groupe	Rare	Variée
MG 9	45	F	16	Luxembourg	De groupe	Oui	Variée, favorisée
MG 10	45	H	24	Luxembourg	De groupe	Rare	Variée
MG 11	71	H	40	Liège	Solo	Non	Variée

b) Interview n°1

JD : Que penses-tu de l'endométriose ?

MG1 : Qu'est-ce que je pense de l'endométriose ? (Réfléchis) Euh je sais que c'est une maladie qui touche beaucoup les femmes euh beaucoup de femmes qu'il y a beaucoup de femmes qui en parlent pour le moment. C'est quelque chose de quand même assez euh ... disons ... que

j'ai l'impression qu'avant c'était quelque chose d'un peu tabou et que maintenant on en parle de plus en plus. (Réfléchis) Que les femmes peuvent être fortes atteintes par cette maladie, que ça a quand même des conséquences sur leur cycle, sur leur fertilité. Et que c'est important qu'on puisse en parler et être formés là-dedans pour pouvoir aider ces femmes parce que donc vu que j'ai dit qu'il y en a beaucoup qui sont touchées ben je pense que comme médecin généraliste on doit pouvoir aider et peut être même qu'on est responsables de dépister un peu ce genre de symptôme et les femmes qui sont touchées, atteintes par la maladie.

JD : Est-ce que toi tu te sens à l'aide avec le sujet ?

MG1 : Je me sens à l'aise à l'évoquer, ça ne me gênerait pas du tout, ça ne me met pas mal à l'aise d'en parler. Après je pense pas que j'ai suffisamment de connaissances actuellement pour orienter correctement les patientes dans cette thématique. Genre je pense que je réorienterais assez rapidement vers le gynéco.

JD : Ok donc c'est plutôt par rapport à la prise en charge que tu es mal à l'aise ?

MG1 : Oui.

JD : Quelle expérience as-tu avec l'endométriose dans ta pratique ?

MG1 : Bah pas beaucoup bon déjà du fait que j'ai fait de la pédiatrie et de la gériatrie pendant 1 an du coup il n'y a pas beaucoup d'endométriose. Euh (réfléchis) j'ai eu peut-être 2-3 patientes qui m'ont parlé de ça, mais franchement j'ai jamais vraiment fait une prise en charge ou aidé des patients là-dedans. Plutôt peut-être par rapport à des connaissances, des copines qui m'en parlent que dans ma pratique officielle.

JD : Est-ce que tu peux expliquer comment se sont passées ces consultations où tes patientes t'en ont parlé ?

MG1 : Plutôt brièvement. Je dirais que c'est plus des patients qui m'ont évoqué leur maladie sans vraiment me demander quelque chose. Donc je n'ai pas vraiment été acteur de la prise en charge. J'ai plus, par exemple noté dans le dossier qu'il y a un antécédent ou je sais que la patiente a été chez le gynéco, ce genre de chose mais je n'ai pas participé au traitement.

JD : Ok. Et est-ce que tes copines s'adressent à toi en tant que copine médecin ou copine ?

MG1 : Plutôt copine je dirais. Fin moi j'ai pas beaucoup d'argument supplémentaire à donner.

JD : Ok. Comment réagirais-tu face à des plaintes suspectes d'endométriose ?

MG1 : Euh (réfléchis). Une des plaintes en tout cas qui me ferait penser à l'endométriose c'est des douleurs importantes pendant les règles ben je sais qu'on pourrait penser à ça donc j'y penserais. Peut-être que là, actuellement, j'aurais besoin d'aller revoir dans mes cours ou dans des livres pour un peu orienter correctement la patiente et je pense qu'actuellement j'essaierais de, d'abord, faire le traitement de première ligne en cabinet et puis, si ça ne va pas, je réorienterais chez le gynécologue.

JD : Qu'est ce qui fait que tu pourrais être préoccupée par les plaintes d'une patiente ?

MG1 : (Blanc). A partir du moment où le problème a un impact sur la vie quotidienne de la patiente que ça soit dans les douleurs, la fertilité ou autre que je ne connais peut-être pas forcément. Mais si la patiente est impactée par ça et que ça la touche euh ... je trouve qu'alors il faut réagir et faire quelque chose.

JD : Que penses-tu du délai diagnostique de cette maladie ?

MG1 : Moi je pense que euh il y a moyen de le dépister beaucoup plus en médecine générale, mais je pense que c'est au médecin généraliste de s'ouvrir un peu au niveau de son dépistage chez, par exemple la jeune femme. Euh il pourrait essayer d'évoquer des questions par rapport à ça. Après c'est vrai que c'est difficile parce que les jeunes viennent peut-être moins chez le médecin, mais ça pourrait être intéressant de former les médecins à avoir dans son anamnèse de base, des questions pour dépister l'endométriose ou le gynéco. En tant que femme j'ai jamais un gynéco qui m'a demandé comment ça se passait les règles ou ce genre de chose et je trouve que ça fait partie du job en fait. On devrait avoir ça dans nos questions de base pour pouvoir le dépister et le trouver plus tôt parce qu'en fait il y a pleins de femmes qui, finalement, ont des problèmes ... euh ... de règles particulièrement et ne savent même pas que ça peut être ça et qu'on peut peut-être avoir une prise en charge plus adaptée donc c'est dommage.

JD : Et comment tu peux expliquer qu'elles ne savent même pas que ça peut être ça ?

MG1 : Par un manque d'information.

JD : *Elles ne sont pas informées que leur douleur peut être liée à ça ?*

MG1 : Oui

JD : *Comment peux-tu expliquer en tant que généraliste qu'il y ait un tel délai ?*

MG1 : Parce que je pense que le médecin généraliste euh ... (blanc) ... (rire), je réfléchis. Je pense déjà que la femme a peut-être moins tendance de parler de ça avec son médecin généraliste et elle va peut-être directement aller chez le gynéco. Donc le médecin généraliste est peut-être moins confronté à ça. Et en plus Euh ... allez je me dis si une patiente vient me dire « j'ai des douleurs pendant mes règles » je pense que les médecins généralistes vont peut-être pas faire les examens complémentaires qui sont nécessaires dans l'endométriose. Ils vont plutôt dire ok on met une pilule et basta. Ils ne vont pas forcément chercher plus loin. Euh ... probablement parce qu'ils ne connaissent pas. Un manque de connaissance. (Blanc) Et ... voilà. Je dirais deux choses : manque de connaissance des médecins généralistes et le manque de consultation destinées à parler de ça.

JD : *Ok donc tu penses qu'on n'accueille pas facilement ce genre de plainte ?*

MG1 : Ben moi j'ai l'impression que dans la société il y a aussi le fait que les gens ne savent peut-être pas qu'ils peuvent parler de ça avec leur médecin généraliste.

JD : *Je vois. Quelles sont, selon toi, les difficultés que tu ou d'autres généralistes peuvent rencontrer par rapport au diagnostic de l'endométriose ? Tu as déjà évoqué certaines choses mais as-tu d'autres choses à dire par rapport à ça ?*

MG1 : Donc les difficultés au diagnostic hein ?

JD : *Oui c'est ça.*

MG1 : Euh ... parce que je pense que le diagnostic final, peut-être que je me trompe mais le diagnostic final de l'endométriose c'est via une laparoscopie fin via une chir. Du coup, à priori, ce sont des plaintes qu'on pense que c'est ça et donc on peut essayer de donner les traitements qui sont plus adaptés, mais en médecine générale on ne va pas aller, je ne pense pas, on n'a pas la preuve. On n'a pas un test diagnostique. On a juste des hypothèses par rapport à des plaintes.

JD : *Selon toi ce sont plutôt les moyens diagnostics qui sont peu accessibles en médecine générale ?*

MG1 : Oui, j'ai pas de red flags de l'endométriose en tête. Ça existe peut-être mais j'en ai pas (rire).

JD : *Est-ce que tu penses à d'autres choses qui peuvent contribuer à ce délai chez d'autres généralistes ?*

MG1 : Ben j'avoue que j'ai aucune idée. Peut-être que le fait d'être une femme, je vais peut-être réagir plus vite parce que je sais que c'est pas chouette d'avoir ce genre de problème. J'ai aucune idée de si le médecin homme pourrait banaliser les plaintes, je trouverais ça dommage en tout cas, mais c'est possible. Peut-être qu'un homme ... euh ... banalise des plaintes car il ne se rend pas compte à quel point ça peut impacter ton quotidien.

JD : *Comment pourrait-on réduire ce délai à ton avis ?*

MG1 : Ben déjà en formant le médecin généraliste à être sensible aux red flags, avoir des red flags en tête, avoir une liste d'éléments à avoir en tête quand les patients viennent avec des plaintes. Mais aussi former le médecin à initier la discussion, à la dépister. Je pense que ça pourrait être intéressant. Comme poser une question vraiment aussi simple que du dépistage de base. Avoir ça dans nos questions de base comme les antécédents, ça, ça pourrait déjà le diminuer. Et peut-être avoir des guidelines plus claires du style ok on a cette plainte là, on peut initier ce traitement là, on a ces plaintes là il faut faire ces examens complémentaires là. Avoir des choses plus claires peut-être.

JD : *Ok ok, et quel est ton avis par rapport à l'élan médiatique sur la maladie ?*

MG1 : Je pense que ça vient aussi un peu ... euh ... dans la révolution de la femme qui s'exprime (rigole). Je pense que tous les maux de la femme qui ont été un peu tabou et que les femmes n'ont pas osé en parler entre elles, maintenant ça s'exprime et on se rend compte que finalement la femme a dû cacher beaucoup de choses autour de son corps et que tout ça, c'est en train de changer et que l'endométriose vient avec comme la sexualité, la grossesse, l'accouchement. Je pense que c'est un peu ... une libération de l'expression au niveau de toute cette thématique et que du coup l'endométriose vient avec parce que c'est un problème de la femme.

JD : *Ok, et selon toi comment se fait-il que ces articles parlent parfois de la banalisation des plaintes de la maladie ?*

MG1 : J'ai l'impression qu'en tout cas moi personnellement je ne banaliserais pas ce genre de plainte. Je pense que peut-être des médecins le banalisent parce qu'ils se disent que c'est peut-être normal d'avoir mal pendant ses règles. Ils banalisent en disant que c'est une normalité que c'est comme ça en fait. Alors que ça ne devrait pas l'être.

JD : *Et qu'est ce qui pourrait expliquer que ces médecins banalisent cela par rapport à d'autres douleurs, d'autres maladies ?*

MG1 : Réfléchis. Euh ... peut-être parce que c'est tellement fréquent, je sais pas, que finalement on a, limite, l'impression que c'est la normalité. Peut-être parce que c'est très fréquent et donc peut-être que c'est récent d'avoir pu identifier la cause de la douleur. Peut-être que les femmes se plaignent moins (rires)... peut être pas. Euh ... oui je dirais ça. Que c'est très fréquent, que la femme a peut-être pris du temps à pouvoir s'exprimer librement et qu'on a mis du temps aussi à comprendre la physiopatho derrière.

JD : *Donc il y aurait un certain temps avant que la femme décide elle-même d'en parler ?*

MG1 : (Blanc) oui je pense peut-être.

JD : *Et ça comment on pourrait l'expliquer ?*

MG1 : (Blanc) Parce que c'est comme on se disait, ça fait partie de tous les sujets tabous de la femme à la base. Maintenant je pense que c'est quelque chose qui est en train de changer, mais tous les trucs de règles et de bazar, souvent c'est un peu tabou oui.

JD : *Je vois, merci beaucoup pour l'entretien en tout cas !*

MG1 : C'est quand même fou de banaliser ce genre de plainte, mais je suis sûre que ça arrive. Je réfléchis à quel genre de plainte on pourrait avoir tendance à banaliser, genre la fatigue. Peut-être que c'est aussi parce que les gens savent pas quoi faire.

JD : *Comment ça ?*

MG1 : Tu vois dans le style, quand quelqu'un vient me dire « je suis fatigué », je vais dire on va faire une prise de sang, mais c'est assez large comme plainte. Peut-être que c'est ça parce qu'on sait pas trop quoi faire donc oui les guidelines comme je disais.

JD : *Qu'on se sent un peu démuni ?*

MG1 : Oui c'est ça, genre une femme vient dire « j'ai des douleurs pendant les rapports » fin je suis sûre tu as plein de médecin qui sont genre « ah (intonation de malaise), voilà ».

JD : *Je vois ce que tu veux dire oui. C'est un peu ce que j'ai lu dans certains articles.*

MG1 : Oui, fin voilà. Je vais te laisser.

JD : *Un grand merci !*

c) Interview n°2

JD : *Que penses-tu de l'endométriose ?*

MG2 : Que c'est une pathologie qu'on ne connaît pas suffisamment, on a eu un petit cours, mais on ne nous en parle pas suffisamment. C'est un peu un sujet tabou même pour les patients souvent. J'avais eu une fois une patiente, j'ai eu deux patientes qui avaient de l'endométriose dont une qui ne croyait pas au diagnostic et qui était convaincue que c'était autre chose. C'est quelque chose de pas connu, dont on ne parle pas suffisamment et dont on ne connaît pas vraiment les critères autant diagnostiques que thérapeutiques.

JD : *Es-tu à l'aise avec le sujet ?*

MG2 : Non. Honnêtement pas

JD : *Qu'est ce qui te rend mal à l'aise ?*

MG2 : L'absence de critère franchement diagnostique, les plaintes aspécifiques surtout ça. Puis l'absence réellement de traitement qu'on peut proposer nous. On est très limité, c'est souvent un diagnostic d'exclusion donc voilà.

JD : *Tu te sens un peu impuissant ?*

MG2 : Oui totalement

JD : *Quelle est ton expérience personnelle dans ta pratique avec l'endométriose ? Donc tu m'as dit que tu avais eu deux patientes, est-ce que tu peux un peu m'expliquer ces consultations ?*

MG2 : La première patiente que j'avais eue avait de l'endométriose. Il y avait des plaintes pelviennes un peu aspécifiques plus ou moins liées aux menstruations et elle était convaincue

que c'était un syndrome piriforme. Parce qu'elle était passée par tous les médecins possibles et imaginables dont un orthopédiste qui lui avait dit que c'était ça. Moi j'étais plutôt orienté sur l'endométriose à ce moment-là et je lui avais demandé d'aller revoir son gynécologue, elle a pas voulu m'entendre, je ne l'ai plus jamais revue en tout cas pour ce problème-là. Et alors une autre patiente qui avait de l'endométriose, mais qui était, on va dire, bien contrôlée, suffisamment soulagée par les anti-inflammatoires pendant les épisodes de menstruation, bon je n'avais pas grand-chose à faire, elle s'auto-gérait. Elle connaissait mieux sa maladie que moi.

JD : C'est une patiente que tu as diagnostiquée ou qui était diagnostiquée avant ?

MG2 : Non je n'ai jamais diagnostiqué de patiente d'endométriose.

JD : Pour la première patiente dont tu parles, c'est toi qui a pensé au diagnostic ?

MG2 : Oui, voilà on avait une IRM pelvienne et il y avait des lésions donc voilà. Pour moi il n'y avait pas photo par rapport aux douleurs et aux plaintes, mais elle ne voulait pas l'entendre.

JD : Et pourquoi selon toi ?

MG2 : Aucune idée, peut-être parce que de nouveau un peu trop aspécifique, pas de critère diagnostic, pas de lien de cause à effet. Je ne sais pas pourquoi elle n'a pas voulu l'entendre.

JD : Comment réagiras-tu face à une patiente qui a des plaintes suspectes de cette maladie ?

MG2 : Je l'envoie faire une échographie pelvienne. Dans un premier temps, échographie pelvienne. Si la suspicion est forte alors j'envoie vers un collègue gynécologue.

JD : Qu'est qui fait que tu pourrais être préoccupé par une de ces patientes ?

MG2 : Des douleurs pelviennes liées aux menstruations moi c'est une des premières choses qui me fait penser à ça. Pour moi c'est la plainte la plus suspecte. Mais c'est vrai que j'ai pas vraiment une liste de critères suspects en tête. J'essaie d'abord d'exclure tout le reste, les annexites, les grossesses extra-utérines, toutes les petites urgences. Après tout ce qui concerne la gynéco c'est vrai que j'ai vite tendance à référer s'il n'y a pas d'urgence.

JD : Que penses-tu du délai diagnostique lié à cette maladie ?

MG2 : Ça dépend de l'intensité des symptômes, mais c'est sûr que si une femme se plaint de douleurs pelviennes de façon récurrente, on va vite aller vers une écho pelvienne, puis une IRM et ce genre de chose, mais directement aller faire une exploration chirurgicale, c'est certainement pas la chose qu'on fera en premier lieu.

JD : Qu'est ce qui peut expliquer ce délai selon toi ?

MG2 : De nouveau, l'aspect aspécifique. Le fait qu'on n'objective pas forcément de lésion lors des examens de première intention comme l'échographie. Même moi, si je demande une échographie pelvienne et qu'on ne voit rien euh ... bah c'est peut-être un peu, ce contre quoi, on lutte, mais s'il n'y a rien pour moi j'ai tendance à vite banaliser et à dire on verra plus tard à la limite.

JD : Quelles sont selon toi les difficultés qu'on peut rencontrer en médecine générale par rapport au diagnostic de cette maladie ?

MG2 : Euh Mais c'est-à-dire qu'il ne faut pas tomber dans le piège de tout rapporter à ça non plus. C'est aussi ça un peu qui fait peur quand on parle d'endométriose dès qu'on a un peu des plaintes aspécifiques, des plaintes pelviennes chez une patiente connue endométriose hop on a vite tendance à mettre tout dans le même sac. C'est ça qui me fait un peu peur avec ce diagnostic-là.

JD : Et tu penses que c'est pour ça que parfois on banalise ?

MG2 : L'endométriose ?

JD : Ou les plaintes ?

MG2 : Euh oui, banaliser moi j'ai rarement tendance à banaliser des plaintes pelviennes. Banaliser non, ça non.

JD : Tu penses à d'autres choses qui peuvent rendre le diagnostic compliqué ?

MG2 : Sur le plan clinique ?

JD : Sur tout.

MG2 : Bah c'est ça tant des tests qui ont une sensibilité qui n'est pas de 100%. Des plaintes aspécifiques donc voilà c'est un peu un contexte et c'est sûr que c'est pas tout de suite la première chose à laquelle on pense.

JD : Comment pourrait-on réduire le délai diagnostique de cette maladie ?

MG2 : Roh ... (rire) quelle question. Ben faire des tests on va dire préventifs, faire du dépistage ça je ne pense pas que ça aurait d'impact en terme de santé publique et même ça pourrait à la limite être pire que bien, je pense que de nouveau on mettrait des étiquettes un peu sur les patients. Parce qu'on peut très bien avoir des lésions d'endométriose sans symptômes et il n'y a pas franchement, je pense, de corrélation entre le fait d'avoir beaucoup de lésions et être fort symptomatique donc euh.. C'est vrai qu'améliorer le délai ça va être compliqué maintenant ce qu'on peut faire c'est sensibiliser les médecins ça c'est sûr et faire passer une grosse partie de l'éducation à l'université à ce sujet-là quoi.

JD : Quel est ton avis par rapport à l'élan médiatique sur la maladie (livres, articles, associations)?

MG2 : Moi je pense qu'on parle beaucoup peut-être justement parce qu'il y a un malaise, beaucoup de tabous, que tout n'est pas clair. Mais voilà ça va un peu dans tous les sens c'est vrai que personnellement je ne m'y intéresse pas beaucoup. Maintenant si on en parle j'imagine que c'est parce que les choses ne sont pas claires.

JD : Donc tu penses que s'il y a tant de choses qui se font à ce niveau-là c'est parce que c'est pas clair ?

MG2 : Oui oui, je pense.

JD : Selon toi comment se fait-il que certains témoignages dénoncent une banalisation des plaintes ?

MG2 : Ben c'est vrai qu'il y a beaucoup de témoignages qui vont dans ce sens, maintenant je pense que c'est aussi une éducation des médecins généralistes de façon générale, on doit écouter les patients même si on sait qu'il n'y pas forcément de solution qu'on peut proposer, il faut rester à l'écoute. Il n'y a pas que l'endométriose qui est dans ce cas-là il y a un tas d'autres pathologies pour lesquelles il n'y a pas forcément de lien de cause à effet, de

traitement que l'on peut proposer donc il y a vite des frustrations qui peuvent se cristalliser autour de ces deux notions et voilà c'est l'éducation du médecin à l'écoute du patient. Voilà.

JD : Donc selon toi il y a un manque d'écoute ou de prise au sérieux car on n'a pas de solution ?

MG2 : Oui, entre autres. Oui je pense.

JD : Tu dis entre autres, il y aurait d'autres causes ?

MG2 : (Blanc). Non pas vraiment, c'est un peu compliqué c'est sûr qu'on doit pouvoir rester là pour le patient c'est aussi le caractère répété du patient qui vient et qui revient à chaque prise et ça aussi je peux comprendre que ça puisse épuiser les médecins, mais c'est le rôle du médecin de rester là pour le patient, d'éviter qu'il aille ailleurs et qu'il tombe dans des travers.

JD : Merci beaucoup

d) Interview n°3

JD : Que penses-tu de l'endométriose ?

MG3 : Qu'est-ce que j'en pense ?!

JD : Oui.

MG3 : Je pense que c'est quelque chose de ... je pense que c'est sous diagnostiqué, ça c'est clair. Euh ouai ... je ne sais pas si j'en pense beaucoup plus pour le moment.

JD : D'accord, est ce que tu es à l'aise avec le sujet ?

MG3 : Euh Comment dire ... je vais plutôt, si j'ai un soupçon, envoyer chez la gynéco quoi vu que je ne fais pas de consult gynéco toute façon.

JD : Est-ce que quelque chose en particulier te rend mal à l'aise ?

MG3 : Non.

JD : Donc tu es plutôt à l'aise, mais tu n'as pas envie de faire la prise en charge ?

MG3 : Plutôt à l'aise, mais c'est surtout que pour moi ça se fait d'abord via un examen gynécologique quoi et comme j'en fais pas. J'avoue que c'est pas moi qui vais demander un examen complémentaire pour ça. Je vais référer. Oui si j'ai un doute. Par exemple, des règles

très douloureuses euh ... je vais quand même penser à ça et du coup je vais plutôt référer. J'ai jamais fait la prise en charge toute seule.

JD : Il y a une raison pour laquelle tu ne fais pas d'examen gynéco ?

MG3 : Parce que le cabinet s'y prête pas. J'ai pas la table moi-même, fin on a des tables gynéco ça c'est pas vrai, on a des tables avec des étrières aussi. Mais euh ... parce que j'en fais jamais et du coup je ... euh voilà. J'en fais jamais du coup j'en fais pas (rire), tu vois ? Je me sens pas, pas que je suis pas à l'aise mais que. Et puis parce que je considère qu'un bel examen gynéco il y a une échographie aussi peut être. Que ça j'ai pas et que je suis pas formée pour. Donc voilà.

JD : Est-ce que tu as une expérience personnelle dans ta pratique avec l'endométriose ?

MG3 : Oui. J'ai jamais fait de diagnostic genre j'envoie chez la gynéco et il y a de l'endométriose, mais j'ai des patientes qui en ont. Euh ... et j'ai des patientes pour lesquelles j'y ai pensé, oui. Genre typiquement des règles douloureuses.

JD : Ok, tu peux me raconter une de ces consultations à laquelle tu penses ?

MG3 : Je me rappelle euh ... j'ai une très mauvaise mémoire c'est ça le problème. Mais euh ... des patientes qui en ont euh ... je sais plus très bien les tenants et aboutissants. Euh ... j'en ai pas beaucoup, j'en ai peut-être une ou deux et c'est pas quelque chose qui vient régulièrement fin c'est pas quelque chose dont elles parlent souvent pendant la consultation. Elles m'en ont peut-être parlé une fois et puis c'était tout. Euh ... et typiquement, franchement il n'y avait pas plus de détail que ça. Une ado qui avait des règles fort douloureuses euh ... et d'ailleurs qui prenait beaucoup de certif au fait par rapport à ces règles. Fort douloureuse et c'est vrai que je vais peut-être pensé à ça maintenant ce n'est peut-être pas le premier diagnostic, ça peut juste bêtement être des règles douloureuses et point. Et là je lui ai parlé, je crois, j'ai quand même mentionné l'endométriose, je l'ai dit pourquoi ? Bah surtout pour motiver le fait qu'elle aille voir une gynéco parce que chez une adolescente c'est pas toujours fin c'est pas toujours quelque chose d'inné où on est vraiment à l'aise. Donc pour motiver le fait qu'elle devait voir un spécialiste j'ai parlé de ça. Alors est ce qu'elle a été ? Je ne sais pas ! Et en tout cas j'ai pas eu de retour d'endométriose.

JD : Et toi ce qui t'a interpellé sur le moment c'est plutôt l'absentéisme à répétition ?

MG3 : Oui voilà et peut-être aussi parce qu'à ce moment-là je voulais un peu, pas me protéger, mais bon avec cet absentéisme à répétition, à un moment il faut peut-être aussi aller plus loin quoi plutôt que toujours les certificats. Euh ... mais voilà c'est ça, mais il n'y a pas d'autre signe à part ses règles douloureuses et invalidantes du coup.

JD : Est-ce que tu as fait autre chose que référer chez le gynéco ?

MG3 : Oui donner des antalgiques mais elle avait déjà. Elle avait déjà AINS et paracétamol, mais malgré tout elle venait quand même tous les mois à un moment me demander son petit certif (rigole). Mais ma fille, c'est chaud ça (rigole).

JD : Et comment est-ce que tu réagirais face à des plaintes suspectes d'endométriose ?

MG3 : J'avoue que je réfère. Et peut-être du coup, en donnant déjà ce diagnostic différentiel là, au patient pour motiver le fait que je réfère. Pour qu'ils puissent comprendre pourquoi.

JD : Et si tu réfères, est ce vers un gynéco en particulier ?

MG3 : Je commence à avoir des noms, mais pas spécialement. Vers leur gynéco ou quand c'est une ado, je dis bah voilà peut-être celui de maman pour être plus en confiance ou quoi. Euh .. si maman a un gynécologue ce qui n'est pas toujours le cas ! Et euh sinon peut-être que je vais donner un nom, mais là comme ça je l'ai plus en tête. Pour te dire à quel point je réfère peu chez le gynéco.

JD : Qu'est ce qui fait que tu pourrais être préoccupée par les plaintes d'une patiente ? Tu as déjà évoqué l'absentéisme, est ce qu'il y a d'autre chose qui pourraient te préoccuper ?

MG3 : Bah je pense ... si je pense à l'endométriose en tout cas ? Il faudrait que je me rappelle tout ce qu'il y a dans l'endométriose, tous les symptômes (ris). En tout cas la grosse douleur, et peut-être des douleurs euh particulières, des douleurs pendant les règles genre je chie et j'ai mal fin je sais pas si ça peut arriver mais tu vois quand l'endométriose se met au niveau du rectum, mais bon j'ai jamais eu le cas. Je suppose que des douleurs d'aspect particulier de longue durée et à des endroits bizarres, de l'infertilité aussi. Euh mais bon ça souvent on dit au couple d'essayer pendant 1 an et puis ... Et là pour l'infertilité, là je vais référer à une gynéco en particulier qui est spécialisée là-dedans.

JD : Comment est-ce que tu penses qu'on pourrait aider ces patientes qui souffrent potentiellement d'endométriose ?

MG3 : En tout cas peut-être dire déjà ce que c'est, qu'on le suspecte pour qu'elle soit bien prise en charge aussi. Pour qu'elle puisse se prendre en charge. Parce que on a tendance à se dire « oui c'est comme ça je souffre » ou « ben oui j'arrive pas à avoir d'enfant » ou que sais-je. Expliquer à quoi on pense et qu'il y a un diagnostic à faire et qu'il y a un traitement à faire aussi peut-être. Donc je pense ça : pouvoir y penser nous et l'expliquer au patient.

JD : Donc tu penses que la patiente doit être partenaire de ses soins ?

MG3 : Oui, absolument.

JD : Selon toi, comment se fait-il que cette maladie mette souvent un certain temps avant d'être diagnostiquée ?

MG3 : Parce que c'est pas quelque chose qu'on .. si j'ai bien compris hein, c'est quelque chose qui est facile à masquer, c'est pas quelque chose qui a un symptôme propre à lui. Euh... une douleur oui d'accord, je me demande si j'oublie pas d'autres symptômes de l'endométriose, mais une douleur oui mais ok mais une douleur de règle bah on se dit « là ça va mal parce que c'est ses règles et voilà » et parfois l'endométriose c'est quelque chose qui, si je me rappelle bien, même à l'imagerie on va avoir du mal à la voir. Il va y avoir des signes indirects, mais qui sont pas là tout le temps. Et donc euh ... je pense que c'est ça.

JD : Donc si je résume c'est le fait que les symptômes sont pas spécifiques ?

MG3 : Oui pas spécifiques.

JD : Et que l'imagerie nous oriente pas toujours ?

MG3 : Exact, de ma pauvre expérience.

JD : Qu'est-ce que tu penses du délai diagnostique de la maladie ?

MG3 : C'est quelque chose dont je ne me rends pas bien compte. Parce que j'ai jamais été confrontée à ça... à une patiente qui a divers symptômes et finalement après des années seulement ou des mois ou que sais-je ou après différents examens on trouve enfin. C'est quelque chose dont je me rends pas bien compte, mais oui je sais pas, je m'en rend pas bien compte.

JD : Parce que quand on a commencé l'interview tu as justement parlé du délai diagnostique en disant que tu pensais que c'était sous-diagnostiqué etc.

MG3 : C'est sous diagnostiqué oui, ça oui. Ça je m'en rends bien compte mais oui le délais. Comment dire ? Oui s'il y a un délai c'est que fatalement c'est sous diagnostiqué, mais je pense que oui en fait, il faut pouvoir juste y penser au fait et c'est ça aussi qui est pas évident.

JD : Et qu'est ce qui te fait dire qu'il y a un délai, que c'est sous diagnostiqué ?

MG3 : Parce que justement c'est pas juste, par exemple, avec une prise de sang ou .. il faut référer, il faut faire une imagerie qui révèle la pathologie, si je me rappelle bien ben parfois on la découvre seulement quand on fait une laparoscopie. Parfois c'est juste à ce moment-là qu'on s'en rend compte. Je pense que c'est parce que c'est pas quelque chose qui est facilement diagnosticable en fait. Voilà.

JD : Donc tu penses que comme c'est quelque chose de pas palpable, il y a d'office des cas où on passe à côté ?

MG3 : Oui, oui je pense. Bon j'espère que, comme c'est pas moi qui m'occupe de la prise en charge, c'est plutôt le gynéco, j'espère que quand même à l'évocation des symptômes de l'endométriose on va quand même plus loin quoi. On va à l'écho, à l'IRM. Mais euh... ça je ne sais pas du tout comment ça se passe chez les gynéco autour de moi. Mais je pense que si maintenant les imageries sont négatives ben c'est vrai qu'on a parfois tendance à laisser tomber quoi. Plus facilement en tout cas.

JD : Pour toi c'est quoi notre rôle en tant que généraliste par rapport à cette maladie ?

MG3 : Informer. Notre rôle c'est de nous-même y penser, maintenant c'est vrai que tout ce qui est gynéco, on n'est pas toujours les premiers sur le coup. Souvent il y a un gynéco traitant et il y a quand même beaucoup de patientes qui font un suivi régulier chez un gynéco ou qui pour une pathologie voilà « j'ai mal au ventre, j'ai mes règles ou j'essaie de faire un enfant ou que sais-je » vont penser à aller voir le gynéco dans un premier temps et pas le généraliste d'office. Mais pour les autres patientes qui ne le feraient pas, je pense que oui il faut y penser et il faut se dire que voilà comme j'ai tendance à référer, bon c'est ma pratique maintenant peut-être que je référerai moins plus tard ou que je vais apprendre d'autres choses, mais j'ai

tendance à référer pour ça euh ben il faut y penser et pouvoir motiver leur visite chez un gynécologue surtout les jeunes filles qui n'ont jamais été voir un gynécologue.

JD : Et comment on pourrait les motiver ?

MG3 : En leur disant qu'il y a des choses que moi, je ne sais pas voir, que le gynécologue sera voir peut-être.

JD : Quelles sont selon toi les difficultés qu'on peut rencontrer justement par rapport au diagnostic de la maladie ? J'ai entendu que tu as déjà parlé des symptômes aspécifiques, de l'imagerie aussi qui n'est pas toujours positive, est ce que tu penses qu'il y a d'autres difficultés qui pourraient faire qu'on diagnostique ou détecte mal cette maladie en médecine générale ?

MG3 : Ben ce qu'il n'y a pas peut-être aussi, je viens d'y penser, parce que moi ce n'est pas quelque chose que moi, c'est vrai que, aller. Moi je suis à l'aise, mais un médecin euh, je suis une femme, je suis jeune je pense que j'arrive plus ou moins à mettre en confiance les patientes. Mais c'est sûr que chez son vieux médecin généraliste ou médecin de famille euh, c'est pas toujours évident d'exprimer les plaintes gynéco. Et peut-être que c'est moins aussi facile pour ces médecins d'y venir. Ils sont peut-être moins à l'aise aussi. Et donc il y a peut-être ce tabou bêtement autour de la gynéco quelle qu'elle soit. Que ça soit pour une pilule ou MST ou que sais-je encore et ça aussi il faut y penser.

JD : Donc ça, ça contribue en plus du reste au fait que c'est difficile de diagnostiquer cette maladie quoi ?

MG3 : Mais je me demande, oui c'est vrai que je n'y avais pas pensé d'emblée parce que moi je me dis que j'essaie de mettre mes patientes à l'aise, mais en fait si ça se trouve clairement qu'elles ont du mal, que c'est pas parce que je m'appelle X et que je suis sympa qu'on va se confier et me dire tout son ressenti, mais je pense qu'il faut que la patiente aussi se sente à l'aise d'en parler et se rende compte que peut-être c'est un problème aussi en fait, que il y a quelque chose qui ne va pas et que c'est pas quelque chose qu'on peut accepter, mais en tout cas qu'elles se disent qu'il y a peut-être quelque chose qui n'est pas normal. Il y a un énorme tabou et peut-être dans certaines cultures aussi euh il y a quand même encore un gros tabou autour de ça. Fin voilà on va peut-être dire à une fille « tu as tes règles et voilà les règles c'est ça, tu saignes et merci aurevoir, démerde toi et voilà des serviettes hygiéniques ».

Honnêtement ce n'est pas flagrant pour moi dans ma patientèle maintenant je ne sais pas, je ne suis pas à la maison, mais je vois quand même pas mal de patientes, fin d'enfants qui viennent avec leurs parents et fin leurs parents ont pas l'air d'avoir ce genre de tabou. Mais voilà, une jeune fille qui vivrait juste avec son papa, aucune maman, fin ce genre de chose, voilà par exemple quoi. Mais c'est vrai que c'est quelque chose auquel il faut penser.

JD : Ok. Et comment pourrait-on faire mieux ?

MG3 : Est-ce qu'on ne devrait quand même pas, ah tout ce qu'on devrait faire en médecine générale, peut-être dans une consultation de routine parler en tout cas des, fin en tout cas le premier truc qui vient c'est toujours les menstruations, mais, parler des menstruations ? Ça pourrait hein, on pourrait faire une espèce de petit questionnaire de dépistage. Si on a le temps, si on est motivé hein parce qu'il y en a plein des questionnaires de dépistage. Oui alors il faut. En tout cas avoir quelques petites questions « bateau », pour pouvoir déjà s'orienter, savoir si la jeune fille ou la femme, fin comment se passent ses menstruations. Ou le cycle en général. Ce serait peut-être plus facile de l'initier chez des ados euh plutôt que chez une adulte parce que l'adulte on va lui demander comment sont ses règles c'est un peu « chelou ». Tandis qu'avec une ado on pourrait peut-être le faire. Voilà c'est des pistes comme ça mais ...

JD : Tu penses que ça aurait du sens ?

MG3 : Dans ma pratique pour l'instant je sais pas si je le ferais parce que justement je suis pas tellement confrontée à l'endométriose, mais encore une fois est-ce qu'au final, justement, elle est pas cachée. Justement parce que c'est sous diagnostiqué. Est-ce que je le ferais ? En tout cas, si on vient me voir pour des douleurs de règle, là c'est sûr. Là je vais creuser d'office. Ou pour tout autre problème attendant au cycle menstruel. Ou un soucis de conception. Oui, ça oui, ça je creuse déjà, mais je réfère vite. J'ai pas les outils en fait, parce que je connais pas assez bien cette maladie. J'ai pas les outils pour pouvoir faire une anamnèse correcte en fait. C'est vrai que je pourrais creuser un peu ça et essayer de pas mal, avec l'anamnèse, débloquent un peu tout ça. C'est vrai. Peut-être approfondir mon anamnèse quand les patients, fin moi en tout cas ça, ça me parle vraiment, approfondir mon anamnèse quand les patientes viennent pour des plaintes liées au cycle menstruel.

JD : Pourvoir faire une consultation plus complète ?

MG3 : Exacte.

JD : Tu penses qu'il y a des outils qui pourraient nous aider ?

MG3 : Euh ... oui bah des outils qui n'existeraient pas encore ?

*JD : De quoi aurais tu besoin pour mieux gérer ça, pour mieux les orienter ou pour y penser ?
Ou qu'est-ce qui pourrait aider d'autres généralistes à mieux réagir ?*

MG3 : Peut-être, en effet, un outil de dépistage par questionnaire ou en tout cas un semblant. Parfois je trouve que les questionnaires c'est un peu trop, fin c'est pas un truc que j'aime donner au patient moi. Ça m'est quasi jamais arrivé. Je vais plutôt moi leur poser la question et me faire mon propre ressenti par rapport aux questions que je pose. Mais peut-être ça oui. Et peut-être de l'information pour les médecins généralistes oui, être mieux informés. Après je dis être mieux informés, mais en même temps je suis sûre qu'il y a quand même pas mal d'article dessus et que j'ai juste pas été voir en fait. Nous informer, qu'on nous informe en tout cas ceux qui, comme moi, ne connaissent pas blindé. Et ben après, c'est clair que tous les médecins généralistes n'ont pas une affinité pour l'examen gynéco. C'est vrai que moi voilà, je suis pas le médecin généraliste qui dit je veux d'office un examen gynéco ça c'est clair. Le vieux bourru médecin de famille va pas faire un touché vaginal quoi ! Fin ça serait un peu compliqué, fin il pourrait quoi mais voilà, je vois pas toutes les patientes se précipiter quoi. Mais en tout cas oui c'est ça, pouvoir s'informer. Avoir des outils pour s'informer.

JD : Des outils de quel genre ?

MG3 : Courts, je sais pas moi, articles, rubrique dans la SSMG, il y en a peut-être une en fait, mais je ne me rappelle pas l'avoir vu parce que je vais de temps en temps checker là-dedans.

JD : Est-ce que tu as vu des articles ou témoignages circuler sur des femmes qui parlaient de leur diagnostic d'endométriose qui avait pris du temps ?

MG3 : Euh pas récemment ça ne me dit rien. Fin, si si, mais ça n'a rien à voir, il y a une star de Plus belle la vie qui l'a hyper fort médiatisé, mais c'est tout quoi. D'ailleurs peut être grâce à elle j'y pense plus. Mais oui.

JD : Donc il y a clairement un engouement médiatique autour de ça en ce moment.

MG3 : Oui, on en parle plus.

JD : Quel est ton avis par rapport à ça ?

MG3 : Pour moi tout engouement autour d'un sujet médical qui doit être mis en lumière, me parle et puis surtout comme c'est un truc qui touche les femmes j'aime bien moi que ça soit mis un peu en lumière, « nous souffrons ». Fin voilà en tout cas, pour un peu la levée des tabous aussi, si en tout cas il devait y avoir des tabous par rapport à ça pour certaines personnes ou certains médecins, sur tout ce qui traite de la gynéco ben ça permet de les lever. Je me dis que c'est une aide pour les lever.

JD : Dans ces articles et dans certaines études, quand on s'intéresse à l'avis des femmes sur leur diagnostic d'endométriose, on voit que beaucoup disent qu'un des facteurs de leur délai diagnostique ça a été le fait que leurs plaintes ont été banalisées par leur généraliste. Qu'est-ce que tu penses de ça ?

MG3 : Ah ouai. Oui, ça ne m'étonne pas. J'imagine par méconnaissance de la part des généralistes alors aussi. Ou parce que justement les symptômes sont aspécifiques. Et peut-être que, je sais pas hein je dis peut-être juste une connerie, mais peut-être qu'un homme va tendance à avoir moins de ..., quoi que non, rien à voir, parce qu'une femme pourrait se dire « on souffre toutes et c'est tout ».

JD : Mais qu'est-ce que tu voulais dire ?

MG3 : Ben qu'un homme ça lui parlerait peut-être moins aussi, fin j'en sais rien. Un médecin généraliste n'est pas un autre, mais peut-être que ça lui parlerait peut-être moins. Mais une femme pourrait très bien dire aussi, fin dans sa représentation, oui ça fait mal les règles, merci et aurevoir. Et c'est dans votre tête, ou en tout cas, essayer de vivre avec comme la plupart des gens. Ça peut être ça aussi, tu sais, on banalise, on se dit, mais on vient pour un certif ou il y a une demande de certif derrière. C'est ça aussi, s'il y a des demandes de certificats on a peut-être tendance à se dire « est-ce que c'est pas pour carotter aussi ? ». Et donc on va peut-être prendre le problème du mauvais côté. Donc oui.

JD : Tu n'as pas l'air étonnée ?

MG3 : Non ça ne m'étonne pas. Ça pourrait nous arriver à tous, c'est sûr et certain. C'est pour ça que je te dis, il y a peut-être des diagnostics encore à faire dans ma patientèle. Que je ne soupçonne pas, parce que, parce que ... sûrement parce qu'on n'est pas venu me dire qu'on avait mal, on n'est pas venu se plaindre chez moi. Parce que c'est vrai que j'ai peut-être

tendance à creuser quand je sens qu'il y a des plaintes. A ma façon parce que j'ai clairement pas pour moi les bons outils. Euh ou la bonne anamnèse.

JD : Comment, à ton avis, on pourrait lutter contre cette banalisation ?

MG3 : L'information !

JD : De nous généralistes ?

MG3 : Les deux. Ça passe par des affiches dans la salle d'attente. En fait, on reçoit pas mal de prospectus et d'affiches de la santé publique et voilà pourquoi pas un sujet comme l'endométriose.

JD : Ok je vois, merci. C'est terminé. Un grand merci.

e) Interview n°4

JD : Que penses-tu de l'endométriose ?

MG4 : Je pense que j'y suis pas mal sensibilisée. Un petit peu du mal à regrouper les symptômes et je sais jamais si j'en parle trop vite ou pas assez vite. J'en parle quand même régulièrement. Après je passe vite la main en disant « ce serait bien d'aller voir la gynéco pour en parler » plutôt que de lancer réellement moi-même des bilans. Je pense que c'est effectivement un petit peu difficile parce que bah des signes qui ne sont pas toujours très clairs et aussi dans les patients, je trouve qu'il y a pas mal, fin les patients banalisent vraiment le fait de souffrir pendant les règles et de venir chercher des certificats parce que j'ai mal au ventre, j'ai mes règles. Donc souvent c'est un petit peu compliqué parce que on se retrouve un peu à dire « bon bah voilà c'est des règles, il faut prendre des anti-douleurs et ça ira » et en même temps de dire « mais par contre vous revenez tous les mois avec la même plainte c'est pas normal de souffrir autant ». Et donc je trouve ça un peu difficile parfois de naviguer entre, c'est un prétexte, elle cherche un certificat ou c'est réellement une douleur qui nécessite une mise au point ou souvent le patient est finalement pas si demandeur quoi. Un peu conscientiser le fait que c'était normal que ça soit douloureux et ils pensent qu'il n'y a pas de problème.

JD : Et quand tu dis que tu l'évoques souvent c'est plutôt dans ce genre de situation où la femme revient ? Dans quelles situations ?

MG4 : Oui, quand je l'évoque dans des situations de euh La plupart du temps effectivement dans des certificats un peu multiples toujours pour les mêmes plaintes comme dysménorrhée. Là j'ai tendance à en parler, en proposant souvent une mise au point. Alors il faut savoir que dans nos patientes, euh La plupart des jeunes femmes non mariées sont vierges et sont vraiment réticentes à un examen clinique, à aller voir la gynéco etc. Donc il faut un peu faire des pieds et des mains pour dire « bah voilà, vous n'allez pas forcément être examinée, on peut aussi le faire en faisant des examens non invasifs etc ». Mais donc oui, souvent c'est sur dysménorrhée. Je pense que je l'ai évoqué plusieurs fois chez des patientes avec des douleurs un peu chroniques abdominales où il y a eu une mise au point gastro qui avait un peu rien donné. Après j'ai l'impression que les gastro-entérologues en parlent souvent dans ce cas-là. (Réfléchis) ... principalement ça. Je pense que j'en ai parlé à une patiente qui avait vraiment des ... non oui ... principalement ça.

JD : Toi, tu es à l'aise avec le sujet ?

MG4 : Oui, pas assez formée je pense. Fin, pas assez à l'aise je pense au niveau des connaissances exactement, un peu, peut-être, la hiérarchie de la prise en charge, par quel examen je commence. Ok je vais essayer de faire une IRM, mais est ce que je la mets d'emblée. Est-ce que avant ... Donc c'est pour ça que je te dis que je réfère souvent vers la gynéco avec une petite lettre éventuellement et donc je perds un peu la main. Mais je suis très à l'aise avec le fait de l'évoquer, d'en parler, mais pas spécialement sur la prise en charge ou ce genre de chose.

JD : Est-ce que tu as une expérience personnelle avec l'endométriose dans ta pratique ?

MG4 : Euh Oui. Je pense que je dois avoir deux patientes déjà pluri-opérées. Mais voilà que je ne vois pas spécialement pour ça d'ailleurs. Mais dans lequel je sais qu'elles ont déjà eu de multiples opérations par coelioscopie et compagnie. Euh ... mais je pense que c'est tout.

JD : Tu as déjà eu des retours ?

MG4 : Non, là quand j'y pense j'ai pas spécialement eu de retour des patientes que j'ai envoyé. Fin oui, faut savoir que nous, vu que ça tourne beaucoup au niveau des patients, vu qu'on n'est pas le médecin généraliste parfois, on perd un peu la main fin sauf les patients vraiment chroniques, mais une petite jeune qui va venir comme ça, où je vois juste dans son dossier

qu'elle a eu plusieurs certifs pour le même motif, c'est pas toujours facile d'accrocher le fait de la revoir. C'est dommage mais non, j'ai pas eu de retour.

JD : Comment tu réagis ou réagirais face à des plaintes suspectes d'endométriose ?

MG4 : (Réfléchis)... Là dans les quelques cas dont je pense, notamment un là récemment. Une jeune qui venait avec sa maman, donc effectivement bon bah voilà, elle venait pour dysménorrhée avec des règles parfois abondantes, parfois des cycles qui sautent et bon jeune. Donc j'ai un peu fait un diagnostic différentiel en disant ben voilà, ça peut être ci, ça et ça. Effectivement c'est peut-être le début de tes règles qui sont douloureuses, mais c'est vrai que là j'évoque l'endométriose. Du coup c'est une discussion aussi avec la maman, qui elle en avait un petit peu entendu parlé. Oui, souvent c'est un peu dans ce schéma-là. Ou j'en parle et je me dis un peu, je me dois de l'évoquer et de parler de comment est-ce qu'on doit prendre ça en charge. C'est vrai que je réfère pas mal vers les plannings aussi ou le gynéco.

JD : Pour les plus jeunes ou pas spécialement ?

MG4 : Oui pour les plus jeunes et pour les patientes où je vois qu'il y a un peu, fin, des gênes ou d'autres questions un peu autour éventuellement de sexualité, règles et compagnie ou je sens qu'au niveau de la famille par exemple, on ne leur a pas trop expliqué comment ça fonctionne ou elles ne savent pas très bien quel médicament prendre. Je vais essayer de le faire moi le plus possible, mais souvent je parle du fait que dans les plannings, il y a différents types de spécialistes et je pense que par rapport à un gynéco, où franchement c'est quand même très rapide (ris), tu n'as pas le temps de poser tes questions et je trouve que les gynécos souvent supposent beaucoup que les patientes savent quoi faire et en planning je trouve que parfois la prise en charge est un petit peu plus complète. Voilà, c'est juste de mon expérience de planning.

JD : Quand tu réfères : vers les plannings tu m'as dit, aussi vers un gynéco en particulier ?

MG4 : Oui du coup souvent je réfère vers la gynéco de la maison médicale parce qu'elle a des délais convenables, parce que ça me permet effectivement d'avoir une petite lettre de suivi, parce que je la trouve assez chouette. Je dis toujours au patient chez votre gynéco ou je propose la nôtre et dans ce cas- là bah voilà je sais que ça permet d'un peu plus garder la main aussi au niveau du suivi. Euh Mais euh ... oui, non j'envoie pas vers ... J'ai jamais eu une suspicion où je suis là « ah je suis sûre que c'est ça » je pense que c'est plutôt un petit peu des

prises au point, rien de très flagrant tu vois, plus des dysménorrhées et des douleurs abdominales où tu te dis « bah en tout cas il faut quand même lancer un bilan » et dire au patient que c'est par normal cette souffrance et pas le banaliser, mais je ne me suis jamais dit « oulala il faut que je saute sur ça parce que je pense que c'est ça ».

JD : Et comment tu prends en charge la souffrance ?

MG4 : Souvent je fais un petit ... fin pareil, beaucoup de mes patients, pour le coup la plupart du temps, n'ont pas pris spécialement d'anti-douleur donc venir avec des plaintes, mais elles ne savent pas très bien quoi en faire. J'ai tendance surtout à expliquer parfois j'essaie de réexpliquer un peu le cycle et les règles juste si je vois que vraiment il n'y a aucune compréhension de ce qui est en train de se passer et que personne ne leur a jamais vraiment expliqué, je vais prendre un peu le temps. Souvent, j'ai des petites fiches que j'ai essayé de me faire ces dernières années avec : règles, pleins de petits trucs et du coup je leur donne ça. Souvent je fais un schéma, un peu Paracétamol premier truc, éventuellement les contre-indications, souvent j'ajoute du Buscopan parce que vraiment sur les crampes moi je trouve que c'est ce qui fonctionne le mieux. Petite bouillotte d'eau chaude et voilà fin j'explique des petits trucs.

JD : C'est important oui.

MG4 : Mais euh ... oui c'est tout. Parce qu'au niveau de la douleur je ne fais pas spécialement plus. Parfois j'explique un peu, ben voilà, fin on ne loupe pas l'école pour des règles si on n'a pas pris un antidouleur, ça ça arrive souvent. Des jeunes qui viennent, je ne sais pas, elles n'ont rien fait de spécial et « je suis pas aller à l'école ». Ok bon bah d'accord. Mais voilà mais après je te dis les deux patientes là auxquelles je pense, elles sont déjà traitées, déjà suivies fin en gynéco du coup j'ai pas spécialement la main là-dessus.

JD : Tu donnes parfois un traitement ?

MG4 : Ça m'arrive parfois d'évoquer un contraceptif en disant voilà c'est une option pour éviter justement les douleurs. Ça j'en parle, en général même quand il y a des petites dysménorrhées auxquelles je ne pense pas du tout que ça soit une endométriose, en disant « il y a telle ou telle chose et si vraiment c'est trop embêtant les règles, elles sont trop abondantes, tu es dérangée etc il faut bien penser qu'il y a la pilule qui n'est pas forcément que contraceptive et qu'elle peut aussi éviter les règles et donc les douleurs ». Ça je l'évoque,

en fait je pense que je vois plus mon rôle, je dis pas que c'est bien hein, souvent je fais plus de l'information que réellement de la prise en charge ou mise en place. Dans les patients que j'ai eu, souvent j'ai plus évoqué, mais j'ai jamais mis une contraception justement à visée antalgique, mais souvent je l'ai évoqué en disant que ça existe. Peut-être parce que j'ai l'impression que les patientes sont un peu réticentes à parler de ces sujets là ou prendre une contraception.

JD : Ça c'est plutôt au niveau de la population turque ?

MG4 : Oui !

JD : C'est fort tabou chez eux ?

MG4 : Oui, c'est fort tabou et c'est euh ... (réfléchis). Si, il y en qui sont sous contraception, mais c'est vrai que tu as un petit peu de mal à l'aborder.

JD : Par rapport à leur culture ?

MG4 : Oui, je pense. Et puis tu as pas mal un tabou intergénérationnel j'ai l'impression. Si j'ai une jeune en consultation avec sa mère, tu sens que elle va absolument pas l'évoquer alors que j'en reçois aussi des jeunes de cette même communauté et je veux dire, ils ont des vies sexuelles non assumées et du coup, souvent, je pense non contraceptées, non protégées parce que finalement un peu euh ... on en parle pas.

JD : C'est délicat quelque part.

MG4 : Oui, franchement c'est dangereux et j'avais eu une patiente que j'avais vu qui, justement, voulait prendre une contraception et, bon aucun rapport avec l'endométriose, elle voulait prendre une contraception après son mariage, elle allait se marier, 20 ans et puis, juste avant je lui explique un petit peu comment ça fonctionne et tu vois je voyais bien qu'elle ne comprenait pas certains trucs et lui ai dit un peu « concrètement tu sais comment ça fonctionne ? » et elle était là « bah non, j'en parle pas avec mes copines, j'en parle pas avec ma famille. Mes copines, il y en a qui savent, mais du coup, j'ose pas leur dire que moi je sais pas et machin » et en fait elle savait juste pas comment ça allait se passer. Et du coup j'ai recommencé à zéro en me disant « bon quels termes je vais utiliser pour expliquer ». Donc ouai, je pense qu'il y a un peu un gap.

JD : A ce niveau-là oui on dirait.

MG4 : Mais je pense qu'il y a aussi beaucoup de « on sait certaines choses », mais pas tout et on n'a pas posé les questions. Tu vois souvent c'est un petit peu ça. Je pense qu'ils ont pas mal d'informations via d'autres réseaux d'une certaine manière, mais il y a beaucoup de suppositions derrière ça.

JD : Et toi, qu'est ce qui fait que tu pourrais être préoccupée par les plaintes d'une patiente ? Et te dire, là il faut que je réfère ?

MG4 : Euh ... je pense oui des plaintes ... un peu des plaintes multiples où j'ai essayé plusieurs traitements et il n'y a un peu rien qui me fait tilter. Plaintes abdominales euh ... des dysménorrhées, des cycles irréguliers, c'est un peu ce qui me vient en tête. Je pense qu'il doit y avoir d'autres choses, mais c'est vrai que comme je te dis, j'ai l'impression de manquer d'information, du moins, de pas avoir été les chercher. Mais euh ... oui, plaintes digestives un peu atypiques liées au cycle, c'est vrai que par exemple, si c'est vraiment constant et pas lié au cycle j'aurais tendance à pas du tout y penser, je sais pas si c'est le bon état d'esprit. Souvent je vais poser la question, « ah tiens à quel moment du cycle ça survient ? ». Après, un truc que j'ai jamais eu, mais auquel je penserais, je pense, des patientes qui ont des difficultés de conception, cycles irréguliers. Euh ... oui c'est un peu les trucs auxquels je pense. J'en ai probablement loupé, j'irai regarder.

JD : Selon toi, comment se fait-il que cette maladie mette souvent un certain temps avant d'être diagnostiquée ?

MG4 : Comme je te dis je pense que probablement certains médecins généralistes font comme moi, c'est-à-dire, l'évoquer, mais peut-être pas activement le rechercher. Je pense que ... fin voilà on se dit un peu bon bah le patient va faire les démarches et vu que c'est ou qu'on le ressent moins comme quelque chose d'urgent. C'est vrai que moi les patients où je vais vraiment directement leur sortir le scanner le truc ou même prendre leur rendez-vous moi-même c'est vraiment quand je suis là oulala danger vital et je veux vraiment que ça se fasse. Ou parfois je me dis bon bah j'en ai parlé, maintenant elle est au courant, si ça revient ou si ça continue elle en parlera ou elle reviendra et ça je pense que j'ai probablement tort. Mais je pense que parfois j'ai peur de faire des examens inutiles, quand je pense à une autre plainte. Ben oui je pense que pour les patientes elles connaissent pas donc c'est rare que eux

l'évoque de prime abord. Un peu dans ma patientèle et je crois que ça doit être le cas dans pas mal d'endroit, un peu le tabou finalement. Fin c'est pas vraiment le tabou du coup, c'est un peu, les gens ont intégré le fait qu'on devait souffrir quand tu es une femme, quand tu as tes règles.

JD : Plutôt des préjugés ?

MG4 : Oui c'est ça. De dire, bon bah en fait finalement c'est normal. Voilà ma sœur fait ça, ma mère fait ça. Tout le monde a super mal quand t'as tes règles. Peut-être une réticence au fait prendre en charge aussi via la contraception ou ce genre de chose parce que peur de devenir stérile. Je serais intéressée de voir si même c'est diagnostiqué chez nos patientes, est ce que réellement il y a des prises en charge qui suivent. Euh Oui c'est un peu ce que je vois en prime abord et puis encore une fois, comme je te dis parfois je vais plutôt référer vers un gastro ou éventuellement un gynéco et puis après je perds la main. Donc peut être que si j'avais une relation plus forte avec mes patients ou un suivi plus général, j'aurais la suite et je pourrais dire « bon bah on a éliminé A, B, C, allez maintenant on va chercher ce truc-là ». Ca je pense que je le fais pas et je pense d'ailleurs que les patients se disent « bon bah le gastro a rien trouvé, le gynéco bon bah voilà finalement c'est qu'il y a rien » et intègrent ce principe-là. Et donc je pense que c'est un peu le problème des patients qui Qui sont aller voir le spécialiste et si le spécialiste a rien trouvé bon ben voilà c'est qu'il n'y a rien et puis ils n'en reparlent plus jamais. Je pense même d'ailleurs que beaucoup de patientes ne doivent même pas en parler de leurs problèmes de règles. Je pense que tous ceux qui ne doivent pas venir pour un certificat je pense que c'est même pas quelque chose qu'ils vont évoquer avec le médecin généraliste soit parce qu'ils pensent qu'on s'y connaît pas trop en gynéco, ce qui est pas faux. Donc je pense qu'il doit y avoir plein de raté parce que des patientes viennent pas en parler tout simplement. C'est que j'en parle que vers des gens qui m'en parlent préalablement, je fais aucune prévention en me disant « tiens, vous connaissez l'endométriose ? ».

JD : Et donc tu penses qu'il y a beaucoup de femmes qui ne viennent pas du tout déjà en parler au généraliste quoi ?

MG4 : Euh ... ouai. Fin je sais pas tu vois, j'ai aucune idée du coup des nombres, mais j'imagine ! J'imagine que c'est pas forcément un sujet, je te dis, comme vu que il y a un peu cette fausse

conception du « c'est normal de souffrir » pourquoi finalement l'évoquer, pourquoi en parler ? Et c'est peut-être plus de choses dont ils vont parler avec le gynéco qu'avec le médecin généraliste.

JD : Et qu'est-ce que tu penses du délais diagnostique dont je t'ai parlé dans la présentation de mon TFE ?

MG4 : Ça me paraît super long, c'est quoi c'est le délais depuis la plainte ?

JD : Oui donc des premières plaintes au diagnostic. C'est une moyenne évidemment.

MG4 : Ouais ... ça me paraît très long. J'ose espérer que chez moi ça sera pas aussi long, mais oui je dirais bien au moins 1 an quoi. Encore une fois, il faut que le patient persévère dans le fait de revenir voir des médecins qui lui diront peut-être « circulez, il n'y a rien à voir » donc ça demande un peu que le patient reviennent en en reparlant, en cherchant, en étant un peu actif dans la recherche. Ça demande je pense peut-être de mieux connaître les symptômes et de tilter plus souvent. Et euh ... et peut être de référer vers les bonnes personnes, c'est vrai que je réfère vers une gynéco, est ce qu'elle elle tilte ? Bonne question.

JD : Tu penses que pas tous les gynécologues sont aptes ?

MG4 : Gynéco, si quand même, mais les gastro je pense pas, je pense qu'il y en a certains qui vont directement en parler. Je pense qu'il y en a d'autres chez qui ça passe un peu plus loin.

JD : Et donc, toi tu as l'air quand même fort sensibilisée, est ce que tu penses que des collègues ou d'autres médecins pourraient faire face à d'autres problèmes par rapport à cette maladie qui pourraient expliquer ce délai ? Tu dis, « chez moi je pense pas », est ce que chez d'autres médecins ça pourrait être plus le cas ?

MG4 : Oui, alors, je pense quand même que c'est assez genré (rigole). Fin, on verra avec les chiffres, mais j'ai l'impression quand même que en tant que femme on y pense plus souvent. Déjà parce que, fin je sais pas moi je compare un peu avec mes propres douleurs, les douleurs de mes copines, ce genre de chose donc j'ai un peu un point d'appel de dire : bah voilà ça c'est normal ou ça c'est pas normal. La personne qui crève de mal et qui peut rien bouffer et qui sort pas de son lit pendant 3 jours, non fin ça va pas ou alors ça arrive une fois tous les X ans d'accord, mais quand c'est régulier non ! Donc je pense que forcément on tilte peut être plus qu'un homme qui .. c'est un peu plus dur pour eux peut être de faire une échelle de ce qui est

acceptable ou ce qui ne l'est pas. Euh peut être que les patientes, en tout cas chez nous, évoquent moins ce genre de choses avec leur médecin généraliste homme. Je pense que ... oui il faut quand même se sentir à l'aise. Fin si tu l'évoques généralement tu vas quand même parler de contraception, de truc, de machin. Faut être quand même un minimum sensible et à l'aise avec la partie gynéco. (réfléchis) ... Ou être formé, je pense qu'on nous a un peu bassiné en médecine avec, plus que, ben je pense que mes chefs pff, fin je veux dire il faut être aller à des glems ou des trucs dessus sinon. Eux l'ont pas eu dans leur cours. Je suis pas complètement sûre que ça soit un diagnostic auquel ils pensent si souvent. Je pense qu'il y a quand même pas mal de, on est assez sensible, on nous en parle, on sait que ça existe, mais un médecin plus vieux chez lequel ça n'a pas été dans sa formation ... ça doit être un peu plus....

JD : Donc tu penses que si c'est pas connu c'est plus difficile de pouvoir l'évoquer et donc avancer dans le diagnostic ?

MG4 : Oui clairement ! Fin, un peu comme tout, une fois que tu y penses, tu dépistes sinon tant que tu n'y penses pas tu vas pas chercher.

JD : Et ça, ça pourrait expliquer des diagnostics qui traînent ?

MG4 : Oui je pense. Oui.

JD : Ça, ça rejoint un peu certaines choses que tu as dites. Quelles sont selon toi les difficultés que toi ou d'autres généralistes peuvent rencontrer par rapport au diagnostic de cette maladie ? Donc là tu as parlé des connaissances.

MG4 : Oui euh ... les connaissances, l'accès à l'imagerie et à la suite de la prise en charge.

JD : Ça peut nous bloquer un peu ?

MG4 : Oui, fin je sais pas si ça se diagnostique vraiment par autre chose qu'un IRM, c'est un peu ce que j'avais en tête. C'est pas le truc le plus facile à voir, c'est différent de dire bon bah vous allez chez la gynéco, je sais pas moi pour les OMPK, je fais beaucoup de diagnostic déjà parce que j'y suis sensible mais aussi parce que finalement bon bah une prise de sang, tu envoies ton truc chez la gynéco et bim le diagnostic est posé et hop prise en charge directe. Alors que là j'ai l'impression qu'il faut faire une IRM, je me demande toujours la pertinence de l'examen tu vois, peut être que une écho c'est rare que je me dise oulala quel examen

inutile je viens de faire. Une IRM j'aurais un petit plus de mal peut être à sauter dessus. Aussi parce que souvent je pense que parfois quand c'est plus des plaintes digestives etc j'aurais peut-être tendance à penser un peu plus gastro fin abdo que gynéco et donc je vais peut-être choisir de mettre un peu plus l'accent dessus en disant « bah voilà ça vaudrait peut être le coup de faire ci, de faire ça ». Euh ... et euh Oui un peu le manque d'idée de ce que je dois faire forcément après. C'est vrai que je me sens pas forcément de tout faire toute seule. Tu vois, de voir le patient, de lui programmer ses examens, de choisir quelle prise en charge je vais proposer. Fin j'ai l'impression que c'est peut-être moins du domaine de la médecine G. Fin ça doit l'être pour ceux qui sont sensibilisés, mais j'ai l'impression que moi toute seule, là tout de suite maintenant je le ferais pas spécialement quoi.

JD : Et donc tu penses que le fait que ça peut aussi se présenter par des symptômes qui touchent pas vraiment l'organe en lui-même, ça c'est difficile pour les généralistes ?

MG4 : Oui. Ouai je pense. Oui je pense fin même si c'est quand même assez ancré de se dire bon bah plainte abdo je vais regarder s'il y a des choses, puis je vais regarder la sphère gynéco. Mais j'ai l'impression, par exemple j'ai un patient qui viendrait avec vraiment douleurs abdominales, des diarrhées ben j'ai l'impression que j'ai 45 trucs à chercher avant, tu vois je vais évoquer 45 autres choses avant. En disant c'est peut-être ci, c'est peut-être ça, je vais peut-être faire ça, je vais peut-être essayer de trouver au niveau alimentaire s'il n'y a pas quelque chose. J'ai l'impression que je vais forcément partir plus là-dessus et pour peu que j'ai pas encore fait le lien à ce moment-là. Alors souvent je demande quand même par rapport au cycle, mais bon pour peu que ça soit vraiment pas en avant plan le fait qu'il y ait d'autres types de plaintes bah je vais complètement partir un peu dans la mauvaise direction. Je pense que c'est un peu effectivement à moi de poser plus des questions ... qui me permettrait d'éliminer l'endométriose avant.

JD : Après c'est sûr qu'il y a des diagnostics différentiels. Donc ça n'aide pas le fait que ça soit un diagnostic long, par élimination de certaines choses etc ?

MG4 : Oui, puis aussi je pense au niveau de la prévalence, alors j'ai pas du tout, mais du tout une idée des chiffres. Là tu me demandes je serais pas capable de te dire, mais dans ma tête j'ai l'impression que la prévalence n'est pas si élevée. Euh ... comparé à tout un tas d'autre pathologie. Donc bah forcément tu vas chercher le reste avant de chercher celui-là. Mais bon,

je sais que c'est beaucoup plus élevé que ce qu'on pense ça s'est sûr, mais euh ... peut être que ça, ça joue aussi. Si on disait une femme sur 5 ou une femme sur deux, peut être que je le ferais plus.

JD : Qu'est ce qui pourrait aider les généralistes dans leur diagnostic selon toi ? Fin dans ce genre de consultation ?

MG4 : Euh peut être une petite fiche explicative. Moi je remarque souvent que, alors je pourrais chercher sur internet, mais souvent tu vois quand j'ai un patient qui vient avec un truc et que je tilte sur « ah ben c'est ça », j'ai tendance à lui montrer une fiche sur internet en lui disant « ben voilà regarder cette maladie là ça prend ça, ça, ça de vos symptômes » et je trouve que le patient est un peu genre « ah c'est probable », il s'identifie peut être plus, il va peut-être plus avoir envie de comprendre et d'aller chercher plus loin, d'être ok pour tester un peu des traitements parce qu'il trouve ça effectivement probable. Donc peut être le fait de pouvoir sortir une petite fiche. Après oui je pense que l'affichage en salle d'attente, en salle de gynéco en disant « règles douloureuses etc pensez à l'endométriose » ça vaudrait le coup. Effectivement il y a d'autres pathologies. Peut-être des échelles ou des outils, fin moi j'ai l'impression que si j'avais un plan en tête, un peu plus les symptômes, devant quoi je devrais tilter et une meilleure connaissance de ce que je dois faire au niveau prise en charge. Faut avouer que je le ferais plus.

JD : Comment pourrait-on réduire ce délai ? Tu avais l'air de dire d'avoir plus en tête ce que tu cherches peut-être que ça t'aiderait ?

MG4 : Oui.

JD : Et tu vois d'autres choses ?

MG4 : Ben oui le fait d'avoir des cours dessus, d'avoir des formations en continu. Je vois par exemple moi j'ai eu la formation planning et je pense pas que ça ait été spécialement évoqué. Très peu en tout cas.

JD : Comment tu peux expliquer ça ?

MG4 : Ou alors je m'en souviens pas spécialement. J'ai l'impression d'avoir passé les cours en revue et que ça a pas été spécialement évoqué, peut-être à peine. Fin en tout cas c'est pas ce qui me ... alors que j'ai l'impression par rapport aux maladies sexuellement transmissibles.

JD : D'accord, et pourquoi on parle plus de ça que de l'endométriose ?

MG4 : Parce que outil facile, première ligne tu vois en se disant tu vois le patient et tu peux tout faire toi-même, t'es pas obligé de référer. Euh ... (réfléchis) et que le reste de ce qu'on a vu c'était sur des trucs plus grave j'ai envie de te dire alors c'est pas vraiment le cas, mais dans lequel le diagnostic rapide est demandé.

JD : Oui plutôt des urgences ?

MG4 : Oui voilà c'est ça. Mais non je peux pas te dire pourquoi. Bonne question.

JD : Je sais pas si tu es déjà tombée sur des articles sur l'endométriose. Il y a des femmes qui ont écrit des livres ce genre de chose. Je sais pas si tu as connaissance de ça ?

MG4 : Oui, j'ai vu une BD sur l'endométriose. Alors je l'ai pas lue.

JD : Et qu'est-ce que tu en penses de toutes ces choses qui sortent là-dessus ?

MG4 : Ah ben, c'est, fin déjà je pense que c'est super bien, je pense qu'il y a aussi beaucoup de patients qui, même si moi je l'ai jamais eu, je pense qu'il y a beaucoup de patients qui ont un jour dit « ah putain merde, mais moi j'ai ça en fait ! » et qui ont, eux-mêmes, du coup un peu compris le problème et venir en parler. Je pense que j'ai une ou deux amies qui ont fait justement des mises au point d'endométriose après être tombée sur effectivement des articles en disant ah oui. Fin là je pense que ça permet de non banaliser les douleurs des femmes. Si, je pense que ça a réellement un impact sur le grand public. Je pense que de plus en plus de personne vont acheter des bouquins de sexualité. Fin là je vois la BD contraception et tous ces trucs là j'ai l'impression justement que de passer sur le grand public fait que bah fait que le médecin y pense aussi plus et que les patients eux-mêmes peuvent venir avec ça. Donc ouai je pense que c'est bien.

JD : Ça rend le patient partenaire de ses soins ?

MG4 : Oui.

JD : Et, tu penses que c'est banalisé ? Tu as parlé de ça en disant que ça permettait de moins banaliser.

MG4 : Euh ... la douleur je parle de la douleur. Oui quand même j'ai l'impression que c'est un peu, même de la part des gynécos. Je pense que, c'est plus dans la sexualité en général, j'ai

l'impression que les médecins supposent trop que les patients fin savent et j'ai déjà été à des consultations de gynéco tu vois bim on donne une pilule, on explique même pas comment ça fonctionne et un peu ben « bon ben le patient va comprendre » mais non !!! Fin ou pareil, tu vois, j'ai l'impression que c'est vraiment un domaine dans lequel les patients ont peu d'information valable, du moins et il y a beaucoup de fausses informations qui circulent et, où du coup on prend pas forcément le temps. Et oui je pense que c'est un peu communément accepté que les règles ça fait mal, que c'est pas drôle. Fin tu vois.

JD : Que ça fait partie des aléas de la femme ?

MG4 : Oui c'est ça et du coup j'ai l'impression que tu peux passer à côté parce que bah la personne se dira « bon ben c'est normal ».

JD : Donc nous aussi on pourrait passer à côté, fin peut être pas toi, en se disant « ben elle a ses règles, c'est douloureux » ?

MG4 : Oui c'est ça, bah même moi ! Je pense que j'ai déjà dû, probablement passer à côté, mais oui effectivement je pense que tu peux vite te dire « bon bah voilà c'est normal ». Qui n'a pas pris d'anti-douleur quand il avait mal ? Et c'est difficile aussi de l'évaluer je trouve, tu vois entre, fin moi aussi parfois j'ai mes règles j'ai l'impression que je suis pas très bien. Tu vois je me réveille, la bouillote, mettre de la musique badante et me dire « ahhh j'ai trop mal » fin plus tu te focalises dessus plus c'est pas agréable. Et donc des fois, par exemple avec les patientes jeunes, parfois il y a un peu ce truc de bon est ce que c'est un motif ou est ce que tu sais juste que c'est un motif que tu peux sortir tous les mois en disant « j'ai mes règles » et louper deux jours d'école, pas aller à la piscine.

JD : Et comment on pourrait faire la différence ?

MG4 : Ben oui c'est dur, tu peux faire des échelles. Et oui, j'ai l'impression qu'après c'est un motif qui passe bien fin moi encore parfois ça m'est arrivé de dire non simplement à des certifs que je trouve non justifié. Mais effectivement je me vois pas spécialement le faire pour des douleurs de règles donc je pense que il y a aussi un petit filon que les patients connaissent. Je trouve ça parfois effectivement difficile de faire la part des choses.

JD : Donc ça, ça peut retomber dans les difficultés qu'on peut rencontrer le fait que l'intensité de la douleur est difficile à évaluer ?

MG4 : Oui c'est ça. Oui oui oui, je pense. Et d'après ce que je comprends c'est pas forcément toujours aussi douloureux fin parfois j'ai l'impression que c'est des dérangements de type mais euh et puis bah voilà si c'est que périodiquement pendant les règles j'ai l'impression que les patients ont tendance à aussi consulter quand il y a un truc qui reste pendant X jours mais finalement on tolère assez facilement le fait qu'il y ait un truc finalement tous les mois et donc il faut vraiment que je consulte et puis ils ont pas eu de rendez-vous, ils ont pas pris le rendez-vous et puis c'est parti et ils en reparlent plus fin. Peut-être qu'ils sont moins dérangés.

JD : Donc elles aussi banalisent ?

MG4 : Oui peut être. J'ai l'impression de rejeter vachement la faute sur les patientes (rigole).

JD : Après c'est vrai qu'il y a des préjugés qui sont parfois très ancrés sur la condition de la femme. On a parlé de tous ces articles etc qui sortent, c'est souvent des patientes elles-mêmes qui racontent leur histoire. Qu'est ce qui pourrait expliquer qu'il y ait tant de choses comme ça qui sortent selon toi ?

MG4 : Euh ... j'ai l'impression bah un peu une réappropriation du corps de dire « ben voilà les médecins n'ont pas parlé, les gens m'ont pas crus, il faut que j'en parle parce que voilà j'ai vécu avec ça sans qu'on m'en parle, un peu seule dans ma maladie » donc les gens ont envie de l'extérioriser, d'enfin être pris au sérieux parce qu'effectivement ils sont peut être tombé sur des médecins qui leur ont dit « ben vous n'avez rien madame ». Donc j'ai l'impression que c'est vraiment un peu une espèce de prise de réappropriation du corps et de pouvoir des femmes de l'évoquer. Je pense qu'effectivement comme tu dis il y a un tel retard que les patientes ont envie de pouvoir elle-même informer d'autres patientes potentielles en se disant bon ben finalement si le médecin tilte pas, c'est mon rôle en tant que malade d'en parler. Donc euh .. oui j'ai l'impression que c'est quand même une maladie où les gens deviennent assez, ou ont dû être assez militants finalement pour que ça soit reconnu pour que la douleur soit prise en charge à sa juste valeur, pour que il y ait un accès au traitement et aux prises en charge. Donc ça peut peut-être expliquer un peu ce côté militant aussi.

JD : C'est un peu montrer leur « bataille » quoi ?

MG4 : Oui c'est ça. Et effectivement oui je pense que plus on en parle, fin toute façon je pense qu'en parler c'est une des choses... Effectivement, je pense qu'en plus ça touche pas mal les

jeunes femmes qui vont se documenter, qui vont s'intéresser. Donc un public assez jeune qui va être sensible à ce type d'information.

JD : Au début je t'ai parlé du fait que dans beaucoup d'études réalisées sur l'avis des femmes, il y en a pas mal qui disent justement que le diagnostic a été retardé par le généraliste, que le généraliste a banalisé les plaintes. Qu'est-ce que tu penses de ça et comment on peut expliquer ce phénomène ?

MG4 : Je pense que, alors je sais pas depuis quand datent ces chiffres, mais je pense qu'il y a aussi beaucoup de médecin homme et comme je t'ai dit j'ai vraiment plus le sentiment que il y a peu de médecins hommes qui l'évoqueraient de prime abord. Voilà, maintenant c'est sûr que les médecins généralistes sont de plus en plus féminins, mais c'est peut-être pas le cas il y a quelques années. Je pense qu'effectivement c'est assez récent, ça vaudrait le coup de savoir quand est ce qu'on a commencé à en parler en cours, mais ça doit pas faire plus de 10ans quoi. Donc j'ai l'impression qu'il y a toute une génération de médecin qui ne sont pas spécialement sensibles à ces choses-là. Je pense aussi que, il y a une banalisation des douleurs féminines en règle générale assez forte, la femme est plaintive. Ben d'ailleurs de moi aussi, par exemple dans la patientèle j'ai beaucoup de patiente où c'est un peu « ahhhh, j'ai mal partout !! ». Tu vois c'est dur parfois de faire la part des choses entre petite douleur, grande douleur, une douleur psychogène. Je pense qu'il y a un tabou des patients là-dessus, je pense qu'il y a un tabou des médecins, dans le sens, où peut-être que c'est pas des sujets qu'ils vont évoquer facilement si ils ne se sentent pas formés. Je pense qu'il y a un retard de diagnostic aussi, comme je te dis, du au fait que, qu'on n'est pas, qu'on se sent peut-être pas complètement apte à le diagnostiquer ou alors qu'on va penser à d'autres maladies en prime abord. Oui c'est vrai que par exemple toi maintenant tu m'en parle, j'ai quand même pas mal de patientes qui reviennent avec des diagnostics d'intestin irritable et des trucs comme ça ou tu sais une fois que ça a été évoqué une fois tu restes un peu sur ce truc là et puis tu sais qu'il y a eu une mise au point et tu vas peut être pas chercher plus loin et le patient reste avec ses plaintes pendant des années et tu fais pas le parallèle avec son cycle et je pense qu'effectivement si il y a eu un médecin qui a eu un peu le malheur de poser le nom sur un autre diagnostic ... bah voilà quoi on ira pas chercher plus loin et le patient nous dira toujours oui mais c'est normal j'ai ça. Et finalement c'est un peu trop tard, on ira jamais plus loin.

JD : On peut facilement se tromper quoi ?

MG4 : Oui, oui oui oui. Donc voilà et puis je pense aussi, effectivement après tu as toutes les explorations chirurgicales et tout, mais je pense que sur les petites endométrioses, fin je me trompe peut-être hein, c'est souvent un contraceptif que tu vas proposer en premier et il y a pas mal de patients qui sont simplement complètement réticents à cette idée là aussi, chez qui il faut vraiment passer du temps à expliquer que non ça ne va pas rendre stérile.

JD : J'ai l'impression que tu soignes une population assez réticente à tout ça, c'est intéressant parce que c'est différent d'autres interviews que j'ai eues. La place de la femme n'est peut-être pas la même dans cette culture ?

MG4 : Ah oui non c'est une catastrophe la femme dans la population avec laquelle je travaille. C'est un carnage quoi. Là c'est normal de se faire taper dessus, c'est normal d'avoir des relations sexuelles forcées donc qu'est-ce que tu veux faire face à ça. Ils ont une consommation d'anti-douleurs déjà énorme pour beaucoup de chose et donc tu n'as pas toujours envie d'être la personne qui en rajoute en plus et une non-écoute des fois du médecin. Ça dépend des patients franchement.

JD : Je crois que c'est une population très plaintive ? Qui consulte beaucoup car c'est au forfait ?

MG4 : Oui c'est ça, c'est un peu du poly-plaintif effectivement. Fin cette année je sens que ma motivation a pris un petit coup, aussi parce que là on est vraiment surchargé et que parfois là je sature un peu de 35 plaintes, littéralement mettre en échec tout ce que tu proposes. Tu proposes ça et puis « non mais, non mais » et t'es là « mais arrête de venir me voir au fait si tu veux rien faire ». Donc voilà.

JD : Tout mettre en échec c'est pas facile.

MG4 : C'est vrai qu'on aime pas cette position d'échec.

JD : En tout cas merci beaucoup pour l'interview !

MG4 : Avec plaisir.

f) Interview n°5

JD : Que pensez-vous de l'endométriose ?

MG 5 : (Ricane) J'y connais pas énormément, je sais que ça fait énormément de douleur aux femmes qu'elles ont des dérèglements des ... fin souvent ça saigne un peu de manière prolongée. Euh c'est difficile à traiter surtout par chirurgie. Ça se traite par chirurgie et alors ça s'observe, c'est pas par écho il me semble ? Je pense que c'était une chirurgie diagnostique, il me semble hein mais dans mes souvenirs.

JD : Ok, est ce que vous êtes à l'aise avec le sujet ou plutôt mal à l'aise ?

MG5 : Non, pas du tout. D'ailleurs je devrais faire des recherches.

JD : Pas du tout à l'aise c'est ça ?

MG5 : Non, non, pas du tout à l'aise. (Rigole).

JD : Il y a quelque chose en particulier qui vous rend mal à l'aise ?

MG5 : Ah mais c'est parce que j'y connais pas encore assez bien, il faut que je refasse des recherches. Fin il faut vraiment que je m'y mette dedans, que je replonge dans mon cours de gynécologie. Parce que je suis pas fan de gynécologie.

JD : Est-ce que vous avez une expérience avec l'endométriose dans votre pratique ?

MG5 : Non. J'en ai pas encore eue non.

JD : Ok, et comment est-ce que vous réagiriez face à quelqu'un qui a des plaintes qui pourraient être suspectes de cette maladie ?

MG5 : Euh souvent quand j'ai une patiente qui a des plaintes gynécologiques j'envoie des, je me renseigne auprès de mes amies qui sont déjà en fin de spécialisation de gynécologie, auprès de mes contacts personnels quoi. On en parle et puis je rappelle la patiente, souvent je fais comme ça. Puis alors, à chaque fois je lui conseille d'aller voir, de prendre rendez-vous avec son propre gynécologue aussi. Elles me disent toujours, « woh mais il faut toujours des mois, des mois ! », je dis « mais oui mais si vous prenez jamais rendez-vous ça sera toujours de plus en plus long ». (Rigole).

JD : Donc c'est plutôt une référence vers le gynéco ?

MG5 : Oui souvent oui. Je fais des recherches pour un peu les aiguiller, pour pas dire que je ne connais fin pour un peu les aider mais fin oui je les réfère bien sûr. J'y connais pas grand-chose.

JD : Ça vous arrive de revoir la patiente une fois qu'elle a été chez le gynéco, de la revoir par après ?

MG5 : Euh, pour l'instant c'est pas encore arrivé parce que le rendez-vous de gynécologie est trop long et donc j'ai pas encore revu la patiente après son rendez-vous de gynécologie, mais j'espère que oui.

JD : Qu'est ce qui fait que vous pourriez être préoccupée par les plaintes d'une patiente ?

MG5 : (Blanc). Euh, par exemple ici on a eu une patiente qui disait avoir des règles de manière anormale, mais ça a duré un jour. Fin elle a eu des petites pertes, on a fait une prise de sang, j'ai été la revoir le lendemain, j'ai demandé si ça continuait, si elle avait des douleurs, elle m'a dit « non, non, plus rien », j'ai dit « ben ! ». Parfois c'est juste un dérèglement, parfois on a des petits spottings donc ça, ça ne m'inquiète pas. A partir du moment où ça dure plusieurs jours, qu'elle devient blanche, que la prise de sang est pas bonne. Fin pas blanche mais que voilà les plaintes continuent malgré le traitement que je peux donner, ben là oui je la réfère ou je lui demande d'aller aux urgences, de voir un gynécologue rapidement.

JD : Oui, donc des plaintes qui persistent et une perte de sang qui pourrait avoir un impact sur sa santé quoi. C'est plutôt ça qui serait plus embêtant ?

MG5 : Oui oui.

JD : Ok, selon vous comment se fait-il que cette maladie mette souvent un certain temps avant d'être diagnostiquée ?

MG5 : (Blanc). Ben je crois que c'est quand même, euh... déjà le temps que la patiente, entre elle, le temps qu'elle prenne rendez-vous chez son médecin généraliste que lui dise « ben il faut aller voir un gynécologue pour ça » et le temps qu'elle ait un rendez-vous chez le gynécologue. Je pense qu'elles sont pas, ... elles sont pas assez régulières dans leur rendez-vous gynécologique, elles y vont pas tous les deux ans, elles se disent « ben tant que j'ai rien c'est pas grave » sauf que quand elles ont, il faudrait attendre 6 mois, je crois que c'est ça le temps qu'il faut.

JD : Donc le délai entre les différents professionnels, déjà le temps qu'elles viennent etc ?

MG5 : Oui, gynéco c'est quand même long. Fin les délais c'est quand même hallucinant. Je sais qu'il y a des places d'urgence pour au cas où mais ... voilà.

JD : Et vous pensez à d'autres choses qui pourraient faire que c'est difficile de diagnostiquer la maladie en dehors du temps que ça prend pour consulter ?

MG5 : Bah on pense pas toujours à ça d'un premier abord, de manière systémique voilà elle a mal au ventre est ce que c'est pas quelque chose au ventre. Donc on envoie faire un scanner fin si il faut faire un scanner. D'abord on palpe, on voit si ça persiste. Oui je crois que c'est, c'est pas la première chose à laquelle on va penser dans le diagnostic du coup évidemment ça prend quelques semaines le temps d'arriver finalement à ça. Et après seulement on prend rendez-vous chez le gynécologue et ça prend encore plus le temps (rigole).

JD : Oui, donc c'est plus un diagnostic d'élimination ? C'est pas le premier qui nous vient quoi ?

MG5 : Oui, ah oui non quoi. Non non pas du tout.

JD : Et quelles sont selon vous les difficultés que vous ou d'autres généralistes pourraient rencontrer par rapport au diagnostic de cette maladie ? Donc ce que vous avez dit c'était déjà le temps, le fait que c'est pas la première maladie à laquelle on pense, est ce qu'il y a d'autres choses qui pourraient ... ?

MG5 : Comme j'ai pas encore eu le cas je me demande comment ça se passe, mais je me demande si le gynécologue fait lui-même l'annonce ou si il nous laisse la patate chaude en se disant « le médecin généraliste va recevoir les résultats, il vous dira quoi » et ça à mon avis comme les patients ne savent pas non plus ce que c'est, devoir leur expliquer que c'est une maladie lourde quand même, si elle arrive jeune elle pourrait avoir des troubles sur la fécondité. Ben on se dit non ça c'est compliqué aussi à gérer avec le patient. D'un autre côté heureusement on est son généraliste, mais c'est vrai que si c'est moi qui tombe là-dessus et que j'y connais pas grand-chose, je vais attendre un jour ou deux avant de la revoir pour bien revoir mes cours pour pas parler de n'importe quoi et pour savoir surtout répondre à ses questions. Je pense qu'on n'y connaît pas encore, on connaît pas bien. Voilà, en tant que généraliste on a pas ça souvent donc on n'y connaît, on fait pas assez d'effort d'aller regarder

et de revoir dans nos cours. On n'a pas beaucoup le temps non plus (rigole), mais il faut le faire !

JD : Et qu'est ce qui pourrait nous aider nous a mieux diagnostiquer l'endométriose ?

MG5 : Si on était un peu plus formé. Maintenant je ne sais plus si ça se diagnostique par échographie ? Je sais plus du tout. Ou c'est une ... Si c'était par échographie, on pourrait être mieux formé avoir un centre, des centres tout près pour les échographies endovaginales, ça ce serait sympa ! Et sinon euh ... je sais pas, je sais pas vous dire.

JD : Des examens plus accessibles quoi ?

MG5 : Oui. Oui.

JD : Ok, je sais pas si vous avez un peu connaissance d'un élan médiatique sur le sujet. Il y a quand même des femmes qui sortent des livres, il y a des articles, il y a pas mal de choses qui circulent.

MG5 : J'ai vu beaucoup de pub pour l'instant. Genre « l'endométriose, parlons-en ». Il y a beaucoup de pub ces temps-ci avec une image de ... je sais plus si c'est une culotte pleine de sang. Si, si c'est vrai, ils font beaucoup ça j'ai remarqué.

JD : Et c'est quoi votre avis par rapport à ça ?

MG5 : Je crois que du coup, si on doit faire ça c'est que c'est un sujet encore tabou. Peu de gens comprennent que la femme puisse avoir des douleurs ainsi, que c'est pas juste « oh t'es pas bien parce que c'est tes règles », non il y a une maladie derrière quand même. Les femmes doivent se sentir vraiment mal finalement pour en arriver au point de devoir faire de la publicité là-dessus. Un peu comme les fuites urinaires à l'époque, il y avait toujours les publicités à la TV sur les fuites urinaire (rigole), c'est pareil !

JD : Donc ça serait parce que c'est tabou et que c'est une manière d'exprimer les choses au plus large public ?

MG5 : Oui je pense, c'est tabou et c'est handicapant bien sûr pour la madame évidemment hein. J'aimerais pas avoir mes règles tous les jours. (Rigole). Donc euh ... donc ouai je pense que c'est ça.

JD : Ok, et selon vous comment ça se fait que dans certains témoignages de femmes, il y en a pas mal qui estiment que leur diagnostic a été retardé en partie parce que le généraliste a banalisé les plaintes ?

MG5 : Oh ... ! Euh, ça peut arriver peut-être parfois, oui effectivement ça, fin ... Comme tout le monde, je pense que si on tombe sur un vieux macho (rigole), si on lui dit « Docteur, j'ai mal au ventre et je saigne », il va dire « Bah, ah oui vous avez vos règles ! ». Non, ça dépend sur qui on tombe. Normalement n'importe quel médecin est sensé resté ouvert en disant « bah oui il y a peut-être quelque chose, c'est pas que parce que c'est une femme et qu'elle a mal au ventre, qu'il faut l'emmener ... ». Non oui, oui c'est possible, ça arrive je pense que c'est malheureux mais ça arrive. Ça ne devrait plus arriver.

JD : Il y a d'autres choses qui vous viennent ? D'autres raisons qui font qu'on pourrait banaliser sans vraiment le remarquer ?

MG5 : Ben non parce que je trouve que c'est une maladie quand même qui prend énormément sur la femme. Vraiment hyper handicapant donc elle est sensée insister donc je vois pas comment euh ... à part si ... si la patiente insiste effectivement je vois pas comment est ce qu'on pourrait passer à côté finalement. Voilà la femme ça fait 6 fois qu'elle revient ce mois-ci, il y a vraiment un problème, faut vraiment envoyer chez le gynécologue. C'est bizarre d'ailleurs, je trouve ça un peu bizarre.

JD : Et si elle n'insiste pas ça c'est plus compliqué ?

MG5 : Ah oui oui, oui. Oui parce que c'est vrai que des fois, même moi ça arrive je me dis « ah oui j'ai oublié que lui il avait mal là, il m'a pas rappelé, ça doit être passé ». (Rigole), c'est un peu horrible, mais parfois oui c'est vrai qu'on n'a pas le te.. fin on peut pas avoir la tête partout (rigole). Donc oui, je pense que parfois, si elle insiste pas c'est pas possible qu'on tombe dessus. On a tellement de résultat le temps qu'on regarde les résultats des prises de sang et tout ça, le temps qu'on s'en rende compte à la fin ça fait peut-être 15 jours qu'elle a mal et elle est venue une fois pour dire « ben oui j'ai mal au ventre », « oui ça arrive, c'est la période des gastros (rigole) ».

JD : Donc c'est aussi au patient à revenir vers nous et à être partenaire de ses soins ?

MG5 : Oui, ah ben oui on peut pas s'occuper de tout le monde, tenir tout le monde par la main finalement et se dire « ben viens, viens, je vois que tu as eu mal il y a 15 jours, viens ». Les agendas sont remplis pour l'instant, fin !

JD : Oui c'est la folie ! Et alors vous vouliez dire aussi manque de temps ?

MG5 : Oui parfois pour sur hein. Allez c'est con mais on est humain, je m'en rends bien compte de temps en temps en fin de journée 19 heures j'ai un patient qui me dit « oh j'ai mal au doigt », je suis là « oui vous avez mal au doigt (rigole) ». Puis ça passe, s'il me dit une fois qu'il a mal au doigt je vais pas revenir sur son doigt, je vous avoue. Mais s'il me dit « oh ben voilà docteur j'ai vraiment mal au doigt, il faut faire quelque chose pour mon doigt » bon oui ok.

JD : Ça pourrait être aussi si la plainte est noyée parmi d'autres plaintes ?

MG5 : Oui, la dernière fois j'ai été voir une patiente que je connaissais pas et elle arrive et elle dit « j'espère que vous avez le temps hein, parce que j'ai mal : aux cheveux, à la gorge, au poumon, aux épaules, aux chevilles, j'ai des fuites urinaires ». J'ai dit « ouuuuh ! Deux choses, je suis là pour deux choses et on verra une chose à la fois ».

JD : Oui donc si c'est une plainte noyée dans d'autres c'est sûr qu'on ne porte pas la même attention que si la patiente vient pour ça quoi ?

MG5 : Oui et parfois est ce qu'il n'y a pas aussi des petits préjugés fin je sais pas, on a une patiente psy en face de nous qui va me dire « j'ai mal au ventre », je dis « ah vous avez mal au ventre ! ». C'est possible parfois il y a des préjugés aussi hein, « bah c'est psy » (rigole).

JD : Oui c'est sûr. Je pense que les patientes ne se rendent pas compte aussi de ce qu'il se passe de notre côté, c'est pour ça que c'est intéressant de creuser un petit peu aussi.

MG5 : Et ils vont te dire « ah mais le docteur l'avait pas vu, pourtant je lui ai dit ». Oui mais « docteur il entend beaucoup de choses sur la journée » (rigole). Ayez pitié. Docteur aussi il a mal au ventre.

JD : Je sais pas si vous avez encore quelque chose à rajouter sur le sujet ?

MG5 : Faudrait juste qu'on soit un peu plus informé oui. Ça, ça serait bien qu'on ait un peu plus d'information, un peu plus de séminaire. A l'école, on en voit pas beaucoup non plus, oui on le voit une fois dans un chapitre de gynéco puis merci aurevoir.

JD : Ça avait une grande part dans le chapitre de gynéco ?

MG5 : Pour le professeur Simon à l'ULB oui quand même oui, c'est une de ses questions d'examen donc ça c'est bien. On a un chapitre. C'est pour ça que, oui du coup, j'y connais un petit peu. Je connais pas grand-chose parce que j'aime pas la gynéco (rigole). Non c'est vrai, je ne sais pas comment ça se passe ailleurs mais pour lui oui, une question d'examen.

JD : Je vois, merci pour l'interview en tout cas.

MG5 : Avec plaisir

g) Interview n°6

JD : Que pensez-vous de l'endométriose ?

MG6 : Ben voilà, ben j'ai eu une patiente, c'est moi qui ai trouvé. Son médecin traitant pour lui « c'est parce que vous voulez pas faire l'amour » fin poliment ou bien « vous êtes fatigué » et puis même son gynécologue est passé à côté. Moi je pose la question « est ce que Madame vous avez de plus en plus mal avec les règles » oui ! Et « et ben quand vous faites l'amour » je dis ça poliment hein « est ce que vous avez mal ? ». « Ben oui mais mon dieu docteur vous êtes bien le premier qui me pose cette question-là ». C'est vraiment des questions idiotes à poser, s'il y a une gêne à poser cette question-là ! Bon on ne demande pas quand est ce qu'elle fait ça, dans quelle position (ris). Il suffit juste de demander, voilà vous avez mal lors des relations sexuelles ? Elle dit « oh oui docteur, j'ai peur ! » et voilà. Et c'est moi qui l'ai trouvé.

JD : Et comment ça s'est passé ? Qu'est-ce que vous avez fait ?

MG6 : Eh ben, à ce moment on a été enchanté d'avoir le diagnostic. Elle s'est renseignée sur internet et elle est allée, elle s'est faite opérée à Liège. Apparemment à Liège il y a une superbe professeur qui .. Mais voilà. Je sais plus, est ce qu'elle est retournée chez son gynéco ici le tournaisiens qui l'a renvoyé là-bas ou bien je ne suis pas sûr.

JD : Et vous avez revu cette patiente ?

MG6 : Oui oui, elle a changé de médecin (rigole). Elle vient chez moi (rigole). M'enfin voilà. Fin quelqu'un qui vient et qui se plaint des règles douloureuses je demande quoi, « est ce que vous avez mal quand vous faites l'amour quoi ? » voilà c'est idiot comme question fin je sais

pas est ce que ... je sais pas les médecins sont vexés de poser cette question-là. Il n'y a quand même pas de ... hein ?

JD : Oui c'est important.

MG6 : Bah voilà quoi, c'est quand même un symptôme majeur hein la relation sexuelle douloureuse hein c'est ... Est-ce que c'est à cause des femmes qui n'osent pas en parler qu'on va incriminer la faute au médecin généraliste ? Un généraliste va dire « oui mais non on ne trouve pas » c'est parce que la patiente n'en a pas parlé.

JD : Oui.

MG6 : Bah oui, on peut se poser la question aussi hein ? Quelqu'un qui a des règles douloureuses hein et qui va rester au lit fin il me semble quand même évident de poser la question.

JD : Tout à fait, et alors c'est vous qui avez évoqué le diagnostic ? Comment s'est passé cette consultation ?

MG6 : Oui, bah oui, bah oui.

JD : Donc vous lui avez dit « voilà moi je pense à ça il faudrait aller voir... » ?

MG6 : Quand elles sont plaintives, il faut la comprendre quoi hein. Et je sais pas pourquoi elle est venue chez moi, il y a peut-être un voisin qui a dit « va chez X il est gentil ». Et puis, elle me dit qu'elle a mal quand les règles arrivent. Ben je pose la question « Madame euh » normalement, fin je suis pas une femme hein mais les femmes ont mal le premier jour, le deuxième jour puis ça diminue, et elle c'est l'inverse. Donc euh voilà je pose des questions quand ils me disent ça « Madame est ce que vous avez mal lors des relations sexuelles ? », « Bon dieu docteur, ah là vous touchez un point sensible, j'ose plus faire l'amour ... mon mari il se pose des questions, moi j'ai mal quoi ! ».

JD : Et à ce moment-là du coup vous l'avez dit ?

MG6 : Et à ce moment-là mais ouai, j'ai dit « mais Madame vous avez de l'endométriose » puis elle m'a dit « mais je savais bien !!! Je suis quand même pas folle ! » mais son généraliste avant, elle était allée plusieurs fois et il lui a dit « Madame c'est vos nerfs, c'est le stress ! »

tout ce que vous voulez et le gynéco est passé à côté aussi quoi. C'est quand même choquant ! C'est quand même choquant quoi.

JD : Oui donc dans son cas, ça a été quand même banalisé, pas par vous, mais par d'autres médecins.

MG6 : Ah non non non par moi pas du tout ! Moi je la connais pour ça, elle est venue et puis voilà. « Docteur je viens d'autre, je suis désespérée, on m'a dit que vous étiez gentil, que vous écoutiez les gens » et puis je pose les questions diagnostiques tout de suite quoi c'est facile. Je l'ai même pas examiné hein, voilà c'est le diagnostic, je l'ai quoi !

JD : Oui. Comment réagirez-vous face à des plaintes suspectes ? De ce que vous aviez dit c'est un petit peu poser la question des douleurs pendant les rapports c'est ça ?

MG6 : Ben oui, ben oui. C'est ça.

JD : Et alors de référer ? Mais du coup par rapport au fait qu'avec cette patiente son gynéco ne l'avait pas vu est ce que vous référer vers un gynécologue en particulier ?

MG6 : Tu sais maintenant les gens ils vont sur internet. Hein euh ... que moi je ne pratique pas trop le internet. Elle était jeune, c'est une dame cortiquée, c'est pas un euh... Fin non voilà, j'aurais envoyé chez un gynéco mais elle, elle s'est renseignée, elle a vu un professeur là je ne sais pas comment il s'appelle, à Liège et ...

JD : Oui dans le centre de l'endométriose ? Probablement qu'elle a été là parce que son premier gynécologue ne l'a pas crue ?

MG6 : Bah oui. Non, mais non. Elle était fâchée hein, quand je lui ai dit « maintenant vous avez de l'endométriose » elle a été soulagée. Elle m'a dit « Enfin !! Quelqu'un qui me croit et qui me dit pas que c'est psychique ! ». Que j'ai mal lors des relations sexuelles, voilà !

JD : Ça doit être difficile pour elle d'en reparler alors qu'elle a déjà été remballée sur ce sujet.

MG6 : Oui bah bon, elle m'apprécie parce que. Elle vient pour ses ordonnances de Lutenyl et puis voilà quoi, elle est enchantée. Et puis j'ai demandé, « les relations sexuelles ça se passe bien maintenant » et voilà quoi, elle est heureuse, elle est plus réglée, elle n'a plus mal.

JD : C'est le bonheur pour elle.

MG6 : Bah voilà, c'est ça quoi. Bon avec son mari, ce qu'elle disait c'est que ça commençait un petit peu à poser problème quoi.

JD : Et à part les relations sexuelles douloureuses, qu'est ce qui fait que vous pourriez être un peu préoccupée par une patiente, par ses plaintes ?

MG6 : Les règles douloureuses et donc les relations sexuelles douloureuses, dyspareunie. Sinon je ne vois pas trop. Des douleurs de ventre, bon maintenant mal dans le bas de son ventre ça peut aussi être de l'endométriose. Mais bon. Si je pense à l'endométriose, je vais reposer mes deux questions : règles douloureuses et relations sexuelles douloureuses quoi. Je vois pas d'autres symptômes. Mal de ventre.

JD : Ok. Et selon vous comment ça se fait que cette maladie justement mette un certain temps avant d'être diagnostiquée ?

MG6 : Ben je, je ne comprends pas. Est-ce que, est-ce que euh ... je ne comprends pas. Est-ce que, c'est poser la question « vous avez mal quand vous faites l'amour », fin moi je le dis pas comme ça hein. Est-ce que c'est cette question-là qui gêne les hommes ? Je sais pas, je ne comprends pas pourquoi. Je comprends pas pourquoi c'est tellement facile comme diagnostic quoi, deux petites questions : règles douloureuses et relations sexuelles douloureuses. Je comprends pas parce que un médecin passe au-dessus, la connaissant sans doute plus. Peut-être qu'elle était peut-être plaintive. Peut-être hein, je ne sais pas. Fin lui banalisait. « Bon Madame c'est rien, c'est réglé le mois prochain, vous n'aurez plus mal ». Est-ce qu'il a posé la question des relations sexuelles ? Est-ce qu'il lui en a parlé et peut être qu'elle a pas osé. C'est une dame cortiquée, c'est pas une euh...

JD : Donc pour vous, ça pourrait être parce que c'est un sujet tabou ?

MG6 : Mais avant oui ! Mais maintenant non ! Maintenant non. Peut-être qu'avant oui, dans les années 50, fin j'y étais pas. Mais maintenant il n'y a pas de tabou. Je vais dire je vais pas lui demander « comment vous faites l'amour » hein, dans quelle position. Mais voilà. Mais c'est quand même pas compliqué de demander aux gens, « est-ce que vous avez mal lors des relations sexuelles ? » quoi.

JD : Oui parce que là son gynéco et son généraliste n'ont pas donc...

MG6 : Ben je me demande si son gynéco n'a pas parlé de vaginisme.. Fin c'est toujours facile à dire hein, parce que vous voulez pas madame, que votre mari est trop pressé, il n'attend pas hein voilà. Ça c'est toujours facile à dire que c'est du vaginisme.

JD : Donc il n'a pas été plus loin alors que c'est quelque part son domaine.

MG6 : Oui, je ne comprends pas. Je ne comprends pas comment un gynécologue peut passer à côté d'une endométriose. Si moi je trouve, si le généraliste le trouve, c'est quand même grave que le gynéco ne le trouve pas quoi !

JD : Et qu'est-ce que vous pensez du fait qu'il y ait un long délai ?

MG6 : Ben voilà, écoute avec moi le délai est très court parce que je pose les questions.

JD : Oui, mais vous voyez bien que votre patiente a eu un délai quand même long et que ça peut arriver ailleurs ?

MG6 : Ah bien sûr. Oui mais c'est pas normal hein. C'est pas normal quoi. J'ai la fille de mon voisin que je n'ai pas soigné, aussi elle a une endométriose mais ça a trainé, trainé, trainé avant qu'on ne trouve quoi ! La fille c'est pas une idiote quoi et voilà, il a fallu le temps pour lui trouver, je ne sais pas pourquoi. Je ne sais pas dans son cas, je ne sais pas. Est-ce que c'est elle qui n'en parlait pas ? Est-ce qu'elle était complexée ? Je ne sais pas. Je ne comprends comment est-ce qu'on peut passer à côté d'une maladie pareille.

JD : Et vous, ça vous est arrivé de faire d'autres diagnostics ou de suspecter d'autres endométrioses ?

MG6 : Quand quelqu'un me dit qu'elle a des règles douloureuses et de plus en plus douloureuses je pose la question.

JD : Et ça arrive fréquemment qu'il y ait des patientes qui vous disent oui ?

MG6 : Euh ... bien ... la semaine passée j'ai une jeune dame qui a déjà un compagnon et ben je lui pose la question quoi. Elle est douloureuse et puis bon c'est toujours difficile à dire, en théorie les femmes ont mal le premier jour pas de plus en plus mal. Puis parfois c'est « ah docteur c'est la même chose, la même douleur pendant 5 jours », bon, je pose la question, je pose la question si c'était de l'endométriose débutante, je lui pose la question « madame vous avez mal quand vous faites l'amour ? ». Je dis pas ça comme ça hein, je dis « quand vous avez

des relations sexuelles vous avez mal ? ». Voilà elle me dit, « bah non docteur ça va bien » donc voilà. J'y pense quoi, voilà j'ai posé la question il n'y a pas de honte. Je comprends pas est ce que, est ce que c'est parce que ça touche la sexualité ? Je comprends pas ! Moi je comprends pas comment est-ce qu'on peut ne pas trouver cette maladie.

JD : Oui, ça a l'air si simple pour vous.

MG6 : Dire que c'est du vaginisme, parce qu'elle veut pas (rigole).

JD : Ça doit être difficile de se faire accuser de ça alors qu'elle sent bien que c'est autre chose.

MG6 : Oui, c'est ça. (Rigole). Oui le gynéco a dit que c'était du vaginisme.

JD : Et par rapport au diagnostic même ? Donc vous vous posez la question après elle va chez un gynécologue etc, il y a d'autres difficultés que vous ou d'autres généralistes pourriez rencontrer par rapport à ce diagnostic ?

MG6 : Fin euh (réfléchis)... si le gynécologue dit « ah confrère, votre patient c'est du vaginisme », je l'envoie vers un autre gynéco, c'est facile à dire vaginisme. C'est très facile à dire. Il y en a hein, je dis pas qu'il y en a pas. En tout cas moi je n'en ai jamais rencontré mais bon si ça c'est ridicule je l'envoie vers un autre gynéco.

JD : Parce que du coup, si on peut dire ce genre de chose donc que c'est du vaginisme que c'est psychologique c'est parce que quelque part le diagnostic est difficile à poser pour ces gens-là, et qu'est ce qui pourrait être difficile pour eux ?

MG6 : Règles douloureuses, règles de plus en plus douloureuses et euh ... relations sexuelles douloureuses ben voilà on a le diagnostic hein. Je vois vraiment pas où est le problème quoi.

JD : Et selon vous il n'y a pas besoin de faire d'autres examens ?

MG6 : Oui, non. C'est une dame qui est cortiquée donc elle a entendu parler je sais pas quoi sur internet, sur le site endométriose.be et elle a trouvé un chirurgien à Liège puis elle est enchantée. Elle est enchantée quoi voilà.

JD : Et donc, je sais pas si vous avez un peu connaissance du fait qu'on parle beaucoup de cette maladie en ce moment, que ça soit des articles, des livres etc. Qu'est-ce que vous vous pensez de cet élan médiatique ?

MG6 : Oui. Ben tant mieux hein. Il y a peut-être, bon moi je suis pas jeune hein, mais il y a peut-être des femmes qui croient que, voilà, quand on fait l'amour ça fait mal ... eh ben il faut dire que non hein !! Si tu entends dans les messages que les médias donnent, ils disent que les relations sexuelles douloureuses c'est pas seulement le vaginisme, ça peut être l'endométriose, mais voilà les femmes qui ont mal quand elles font l'amour, elles vont se dire « oh ben c'est peut-être pas normal quoi ! ».

JD : Ça permet de les sortir de leurs « préjugés » ?

MG6 : Ben oui c'est ça quoi. La femme est au courant que, quand elle a des relations elle a mal, moi j'ai mon âge, je suppose que maintenant peut être les femmes plus âgées sont « oui, j'ai mal c'est normal, il a été trop vite » mais je suppose que les jeunes femmes non, doivent savoir que c'est pas normal d'avoir mal lors des relations sexuelles quoi.

JD : Et pourquoi vous pensez qu'il y a de plus en plus de femmes qui en parlent, qui écrivent leur expérience ?

MG6 : Cette dame-là, elle a souffert pendant peut être quoi, je crois que ça a duré 2 ans avant qu'on trouve, au début on disait « bah Madame voilà, c'est la nuit de noce, n'est la première fois » et puis et voilà quoi.

JD : Et donc elle en parle parce que ça a été difficile pour elle quoi par exemple ?

MG6 : Bah oui ! Hein. Quand ... allez ... la dégradation sexuelle parce que hein ... voilà. Mais elle avait mal donc euh ...

JD : Donc en en parlant, en médiatisant un peu ...

MG6 : Ben oui c'est ça. S'il y a 10 ans de ça je crois, il y a déjà un petit bout de temps. Si elle avait su que l'endométriose ça donnait des relations sexuelles pénibles, règles douloureuses, elle aurait peut-être dit au gynécologue « Docteur, vous êtes sur ? J'ai pas ça ? » et il aurait cherché. Fin bon le type était borné, c'est du vaginisme parce qu'il ne veut pas. Hein ... ! Mais là, je crois que c'est bien que ça soit médiatisé. J'ai encore vu des chiffres, il faut longtemps avant de le trouver.

JD : Oui tout à fait.

MG6 : L'endométriose il faut longtemps alors que si les formes de discussion ou de médias ont dit « ben voilà des règles de plus en plus douloureuses, des dyspareunies » ben voilà ces deux symptômes faut pas chercher, il n'y a pas d'examen à faire.

JD : Donc si je comprends bien, c'est le fait que :

- *les patientes ne viennent peut-être pas parler de ces choses là*
- *Et que aussi les généralistes ne demandent peut-être pas toujours les bonnes questions ?*

MG6 : Je vais pas demander à une personne qui vient me voir, une jeune femme qui vient me voir « tiens Madame, vous avez mal lors des relations sexuelles ? ». Hein, si elle ne m'en parle pas je ne vais pas en parler. Maintenant dès qu'elle ... hein ... dès qu'elle signale qu'elle a des règles douloureuses, si, je pose la question. Mais si elle ne dit pas qu'elle a des règles douloureuses et qu'elle a des relations ... qu'elle a de la dyspareunie. Je vais pas demander, je ne pose pas des questions aux gens hein « Madame vous avez mal quand vous faites l'amour ? » je ne pose pas la question.

JD : Oui souvent on espère que les patients vont nous parler de leurs problèmes.

MG6 : Ben il y a quand même une petite gêne quoi (rigole). C'est peut-être dû à mon âge hein, mais peut-être que les jeunes médecins posent la question directement « tiens Madame, vous avez mal ? ». Peut-être que les femmes médecins le demandent hein.

JD : Qu'est-ce qui vous gêne ?

MG6 : C'est (réfléchis) ... t'as pas des questions plus faciles ? (Rigole). Qu'est ce qui me gêne ? Parce que voilà, j'ai un peu un respect de l'intimité des gens quoi. Leur vie intime ne ... une personne qui vient ... je vais pas lui demander sa vie intime.

JD : Vous allez pas vous immiscer si elle ne vous invite pas quoi ?

MG6 : C'est ça ! Si elle dit qu'elle a des règles douloureuses, là elle me tend une perche et là je lui pose la question, mais si elle ne se plaint pas de ses règles je vais pas lui poser « tiens vous avez hein.. » je lui demande pas, même les règles douloureuses je ne lui demande pas. Je demande pas « comment se passent vos règles madame ? » si elle m'en parle oui ! Mais si elle ne m'en parle pas, je ne demande pas aux gens comment, « tiens vous avez des règles douloureuses ? » ou bien « vous avez des dyspareunies » ça je ne demande pas.

JD : Et vous pensez qu'il y a des femmes qui ont ça et qui ne le disent jamais ?

MG6 : (Réfléchis) c'est difficile à croire. C'est difficile à comprendre, mais euh ... à mon avis non. À mon avis non mais c'est voilà, pourquoi ces médecins sont passés à côté, peut être que son médecin traitant la connaît depuis trop longtemps et il sait que celle-là elle est toujours à se plaindre, ou hein voilà. Elle s'est mariée à 25 ans parce qu'elle ne trouvait personne... Peut-être, je ne comprends pas comment est-ce que le gynéco passe à côté. Du vaginisme euh... gynéco c'est incompréhensible. C'était un homme hein, c'était un gynéco.

JD : Et ça, ça changerait quelque chose que ça soit un homme ou une femme ?

MG6 : Je ne sais pas. Est-ce que le gynécologue ... les femmes hein qui se plaignent d'avoir mal lors des relations sexuelles, peut être hein que sa femme se plaint. Peut-être hein, je ne comprends pas comment un gynécologue peut passer à côté ! Ça je ne comprends pas !

JD : Et donc, dans les articles qui s'intéressent à l'expérience de la femme, il y a pas mal de femme qui disent que leur diagnostic a été en partie retardé car leur médecin généraliste a banalisé leurs plaintes. Qu'est-ce que vous pensez de ça ?

MG6 : Bah, non ça euh ... ça moi personnellement je tache toujours ... quand quelqu'un vient pour une diarrhée ben je pose la question « tiens est ce que revenez de vacances ? » quoi, « est ce que vous avez mangé un truc exotique ? ». Je tache dans ma pratique, je tâche d'exclure la rareté avant de dire « oh ben vous avez une gastro-entérite ».

JD : Et ça, vous pensez que ça arrive qu'il y ait des médecins qui banalisent des plaintes de dysménorrhée etc ?

MG6 : Oui c'est possible hein. Enfin moi personnellement non. Quand une femme me dit qu'elle a mal quand elle est réglée, je pose la question tout de suite « est ce que c'est une douleur croissante ? » et quand il y a des indicateurs je pose la question des relations sexuelles et puis voilà quoi.

JD : Qu'est ce qui pourrait faire que certains de nos collègues n'approfondissent pas ça ?

MG6 : Je ne sais ... peut être que si il connaît trop la personne et qu'il sait que dans le couple, imaginons que son couple batte de l'aile hein, il se dit « boh bah voilà, le couple bat de l'aile euh ... je sais que le mari m'a dit qu'il avait une maitresse euh je peux comprendre que la

femme dise oh chéri pas aujourd'hui (rigole) ou n'ai pas envie quoi ». Le médecin peut se dire « son mari m'a dit qu'il avait une maitresse, elle, elle le sait hein ... ». Peut-être que si, peut être que le médecin se dit « je comprends qu'elle ait pas envie (rigole) parce qu'elle sait qu'elle est cocu » mais ça me semble, ça me semble évident une femme qui dit « j'ai de plus en plus mal quand je suis réglée et j'ai des relations sexuelles douloureuses » d'y penser. Rien de me dire « j'ai des relations sexuelles douloureuses », voilà je pose la question quoi.

JD : Le fait de connaître la patiente et son histoire ça pourrait diminuer notre attention ?

MG6 : Si le médecin se fait des à priori, si le médecin sait que le mari a une maitresse ben il se dit « je comprends qu'elle n'ait pas envie », que le mari est violent « bah je comprends qu'elle ait pas envie et qu'elle ait mal quoi ».

JD : Ok. Je sais pas si vous avez d'autres choses à dire par rapport à l'endométriose ?

MG6 : Ben je ... fin ... je ... je suppose que c'est un sujet que tu connais bien. La cause de l'endométriose ?

JD : Il n'y en a pas vraiment.

MG6 : Si hein, lors des règles, pourquoi certaines femmes ont de l'endométriose ? Lors des règles le sang il va vers le bas, vers le haut.

JD : Oui il y a différentes théories.

MG6 : Moi j'ai cette théorie-là, donc quand la dame est réglée le sang va vers le bas, il va vers le haut par les trompes et il sort dans le péritoine et toutes les femmes ont ça. Et le corps détruit ces cellules. Et donc voilà.

JD : Et donc on ne sait pas exactement pourquoi chez certaines femmes ça ne s'est pas détruit.

MG6 : Oui voilà. Certaines femmes, le corps ne détruit pas ces cellules de la matrice. Et donc ben le cycle suivant ce kyste grossi, grossi puis les règles suivantes les douleurs gynécologiques. Et alors il y a aussi, moi je fais la mésothérapie. Vous connaissez la mésothérapie ?

JD : Oui, oui.

MG6 : Il y a un traitement en mésothérapie.

JD : *Ah oui ?*

MG6 : Vous connaissez ?

JD : *Non pas du tout.*

MG6 : En fait, je ne le trouve plus. Mais le traitement de la mésothérapie, c'était, parce que le produit n'existe plus vraiment bien, c'était d'injecter du vaccin, parce que comme c'est une question d'immunologie, c'est une maladie immunitaire, c'est le corps qui ne détruit pas les cellules de la matrice. On injectait euh ... un vaccin qui s'appellait « Ribobinil », c'est un vaccin tétravalent mais qui avait un fort pouvoir stimulant l'immunité, ou il y avait aussi les vaccins anti-staphylococciques mais qui ne sont plus. Et donc on injectait, je l'ai jamais fait hein, mais on pouvait injecter ce vaccin euh ... au-dessus du pubis et ... je n'en suis plus sûr parce que je ne trouve pas mon cours ici mais au niveau des grandes lèvres quoi. Pour essayer de stimuler l'immunité, en tout cas au-dessus du pubis ça c'est sûr. Et on injectait comme ça on stimulait localement l'immunité, bon est ce que ça traversait le péritoine, ça c'est une question hein. Mais ça se faisait quoi. C'est un traitement mais les produits n'existent plus.

JD : *Ah oui, je n'avais pas connaissance de ça.*

MG6 : Il y a 10-15 ans ça se faisait mais je trouve plus. Au niveau du pubis sur, mais au niveau des grandes lèvres je ne suis pas sûr. C'est pour essayer de stimuler l'immunité.

JD : *Intéressant. Merci pour l'interview.*

h) Interview n°7

JD : *Qu'est-ce que vous vous pensez de l'endométriose ?*

MG7 : Euh ... c'est quand. Quand il y a le diagnostic c'est quand même quelque chose de très compliqué pour la personne. D'autant plus comme vous dites très bien que ça fait parfois X temps qu'ils se plaignent. C'est beaucoup de dames qui en parlent peu première intention, mais qui ont fait souvent 3-4 gynéco euh parce que voilà sans forcément en parler au départ.

JD : *Donc elles en parlent plus au gynéco qu'au généraliste vous trouvez ?*

MG7 : Oui, oui. Maintenant, de nouveau, étant un homme ... je suis inconsciemment peu à l'écoute de ce problème, j'en sais rien. Et que, est ce qu'elles en parlent moins parce je suis un homme et que je les vois souvent et que et que. Voilà c'est un petit peu ça.

JD : Et est-ce que vous êtes à l'aise avec le sujet ?

MG7 : On n'est jamais à l'aise avec aucun sujet sinon ce serait super euh ... super chouette. Euh ... au niveau du diagnostic ça bon c'est un peu compliqué, donc euh...

JD : Mais vous seriez à l'aise avec le fait de l'aborder par exemple ?

MG7 : Ah oui oui, ça non non non. Oui, non ! Une dame qui vient avec des maux de ventre depuis X temps, bon voilà, et qui a déjà été voir le gastro forcément parce qu'on commence par-là hein : le gastro il fait une biologie. Enfin je propose une IRM et demander l'avis du gynéco. Gynéco c'est à 5 mois bon il faut l'IRM en attendant puis on avance un peu comme ça.

JD : Ok. Est-ce que vous vous avez une expérience personnelle avec cette maladie dans votre pratique ?

MG7 : J'ai des patientes qui ont une endométriose oui. Je serais pas vous dire combien.

JD : Est-ce que ça vous est arrivé d'en diagnostiquer ou de tomber sur quelque chose qui semblait suspect et qui s'est avéré être de l'endométriose ?

MG7 : Une fois ou l'autre mais la majorité viennent avec le diagnostic.

JD : Ok et quand vous dites une fois ou l'autre, vous savez un peu me raconter comment ça s'est passé si vous vous souvenez ?

MG7 : Mais ce sont des dames qui ont des maux de ventre, qui va voir avec un gastroentérologue, ça traîne et comme c'était des douleurs chroniques quand même depuis des mois et qui étaient invalidantes au moment des règles, fin de règles, je dis « bon on va quand même faire une IRM ». Et c'est là-dessus qu'on est tombé.

JD : Et donc c'est parce que vous avez fait un rapprochement entre les douleurs et le cycle ?

MG7 : Oui. Oui, oui.

JD : Et donc, comment est-ce que vous réagissez ou réagiriez face à des plaintes suspectes d'endométriose ? Vous aviez dit, prescrire une IRM et référer au spécialiste, c'est ça ?

MG7 : Oui.

JD : Il y a d'autres choses qui vous viennent ou c'est principalement ça ?

MG7 : Ben j'ai appris un truc tout à fait, je ne savais pas, il n'y a pas longtemps. C'est qu'on peut avoir des localisations pulmonaires.

JD : Oui, c'est assez rare.

MG7 : Oui, j'ai une dame « bien docteur, j'ai ça dans les poumons ». Elle a encore tout compris celle-là, mais non elle avait raison. C'est quand même assez euh ... je savais pas, je l'ignorais complètement.

JD : Le fait d'avoir appris ça, ça vous a ouvert vers certaines choses ?

MG7 : Ça m'a interpellé parce que ... j'ai été revoir un petit peu et dans le rapport oui c'est vrai, c'est ce qui est noté.

JD : C'est pas le plus fréquent en tout cas, ça c'est sûr.

MG7 : Ben non, ça non non.

JD : Et quand vous référez vers un spécialiste, vous référez vers leur gynécologue ?

MG7 : Oui. Le leur. Oui parce qu'il y a une confiance. Comment, si je dis vous allez aller chez Tartanpion mais moi mon gynécologue c'est Jules. Mais non, éthiquement ça pose problème.

JD : Et qu'est ce qui fait que vous pourriez être préoccupé par une patiente qui a des plaintes un peu suspectes ?

MG7 : (Blanc)

JD : Qu'est ce qui pourrait vous préoccuper ? Donc là vous avez dit euh des douleurs abdominales ?

MG7 : Des plaintes au ventre en parallèle avec les cycles. Euh ... oui.

JD : Il y a d'autres choses ?

MG7 : (Blanc). Comme ça, je vois pas.

JD : Ok, ok. Selon vous comment ça se fait que justement cette maladie mette un certain temps avant d'être diagnostiquée ?

MG7 : Ben ... je crois que les symptômes sont pas toujours très, très très clairs. Et, et les gens s'habituent. Si, bon, faut voir soit nous, soit le gastro il n'y a rien « ben c'est comme ça Docteur, je vais prendre du Buscopan », on prend un Ibuprofen et voilà quoi. Je crois qu'elles s'habituent à ça puis quand ça devient trop important on reconsulte puis. Je crois qu'il y a aussi une habitude de la patiente à ses douleurs.

JD : Et elles s'habitueraient parce que c'est cyclique ou parce que justement il y a un diagnostic alternatif qui a pu être trouvé ou ... ?

MG7 : Ben l'histoire du cyclique c'est pas toujours clair dans leur tête hein. Si on pose pas la question, elles vont pas dire « ah ben oui c'est chaque fois que j'ai mes règles, j'ai mal ».

JD : C'est quand même pas toujours des douleurs journalières, quelqu'un qui a par exemple mal au dos 24h il va venir et il ne va pas s'habituer et là si elles s'habituent ça pourrait venir du fait que c'est pas permanent ?

MG7 : Oui ça c'est sûr.

JD : Et qu'est-ce que vous pensez du coup du délai diagnostique ?

MG7 : Quand on entend 7 ans ça me semble long. Moi j'aurais dit 1 an ou 2 à la limite. En Belgique ça ou partout ?

JD : C'est des études réalisées un peu partout dans les pays développés. C'est une moyenne qui a souvent déjà quelques années. Est-ce que le délai diagnostique a diminué, c'est possible ?

MG7 : Ben 7 ans c'est quand même assez ahurissant.

JD : C'est quelque chose qui pourrait être possible ?

MG7 : Oui, non mais c'est quand même. C'est la preuve que c'est une pathologie qui est pas facile à mettre le doigt dessus.

JD : A cause aussi des symptômes atypiques, c'est ça que vous aviez dit ?

MG7 : Oui.

JD : Et donc, quelles sont selon vous les difficultés que vous ou d'autres généralistes peuvent rencontrer par rapport à ce diagnostic ?

MG7 : Ben qu'on n'est peut-être pas assez entre guillemets formés pour ça. Et que, ne faisant, je parle des hommes hein, même des dames, ne faisant, surtout les médecins hommes, ne faisant peu de gynéco, ben du coup laisse le terrain au gynécologue que la dame voit une fois par an quand tout va bien et ... c'est peut-être une explication.

JD : Qu'elle n'en parle peut-être pas au gynécologue si elle va bien à ce moment-là ?

MG7 : Oui, et alors oui parce que on trouve ça dans d'autres pathologies « ah j'ai vu le spécialiste la semaine passée », « ah vous lui avez dit ça ? », « ben non Docteur, je vous le dis à vous ». Donc c'est un peu, s'il a pas mal à ce moment-là ou s'il est tranquille depuis 1 mois ou 2, bon c'est qu'il n'en parlera pas parce qu'il y a des gynéco c'est euh minute hein. « Je rentre, je sors », il y a des dames qui racontent ça. Donc voilà.

JD : Donc c'est le fait que nous on n'est pas assez formés pour le détecter et qu'elles vont pas très souvent chez le gynéco ?

MG7 : Oui et que il y a pas mal de gynéco, c'est des patientes qui racontent ça hein, où euh passez-moi l'expression, mais elles rentrent et elles sortent parce que c'est du timing. C'est « oui, tout va bien, vous pouvez aller ». Je crois que c'est une attitude qui n'ouvre pas forcément au dialogue.

JD : Oui. Est-ce que du coup ça serait plutôt à nous de le détecter, fin pas de le détecter, mais d'avoir la puce à l'oreille, qu'au gynéco ?

MG7 : Oui ! Oui parce que. Oui, maintenant bon je vais pas développer le truc, mais il y a certains gynéco qui ne voient que des endométrioses hein. Bon alors c'est chaque fois des laparoscopies, moi je veux bien, mais elles sont souvent blanches hein. Euh, bon voilà ça c'est autre chose, mais c'est vrai que si elles vont chez le gynéco « minute », pour parler à un médecin ben il faut que le médecin soit disponible, à l'écoute. Si on arrive chez vous et que vous vous occupez de trifouiller ben la personne en face elle dit « ok, elle n'a pas le temps, donc moi je ne dis rien ». Ça, ça me semble aussi un gros problème en médecine.

JD : Donc il y a les deux inverses : ceux qui n'ont pas du tout le temps du coup c'est difficile d'avoir la puce à l'oreille pour une endométriose et ceux qui ne voient que ça et qui surdiagnostiquent un petit peu ?

MG7 : Oui, voilà.

JD : Ok, et qu'est ce qui pourrait nous nous aider en tant que généraliste à mieux détecter l'endométriose ?

MG7 : En parler. Et peut-être par l'intermédiaire de Glem ou de Dodéca. Ça ce serait intéressant parce que c'est là qu'il faut toucher les généralistes ! Bon c'est pas difficile hein. Il faut une accréditation, il faut des points, pendant les Dodécas je vais faire un résumé, mais c'est ça qu'il se passe. Si vous faites un truc samedi matin sur l'endométriose avec les meilleurs profs du monde, s'il n'y a pas à bouffer après ils ne viendront pas. Excusez-moi, mais c'est comme ça que ça va. Mais par contre, dans les Dodécas et dans les Glem, si le sujet est choisi, là ça va éveiller. Donc voilà, moi je vois ça plus comme ça.

JD : Donc c'est en parler, aux généralistes quoi ?

MG7 : Oui. Voilà. Oui, mais je sais pas si chez vous là-bas il y a des Godécas groupes ou des Glems ?

JD : Oui.

MG7 : Oui, voilà. Il suffit entre guillemets que on invite un gynéco, mais évidemment il faut aussi que le sujet soit posé hein. Euh à ce moment-là vous allez toucher 20 médecins. Si vous faites X Glems, vous allez toucher ... c'est vraiment ça. Moi ici en tant qu'homme, on n'est pas formés de manière exceptionnelle à l'endométriose.

JD : Et vous avez été formé ?

MG7 : Pendant les études. On sait que ça existe. Mais mais voilà. Mais je crois qu'on laisse le terrain aussi au gynéco. En fait, on laisse le terrain, pas pour ça hein même pour le reste et puis quand les dames vous disent « mais moi je suis rentrée, je suis sortie, j'ai pas eu le temps de parler » vous vous dites « en médecine il y a un problème ! ». Et c'est pas que pour ça hein. Pour tout.

JD : Oui parce que nous on réfère vers là puis parfois rien ne se passe.

MG7 : Puis au final, il n'y a rien qui se passe parce que ... Si on vient chez vous, mais comme j'ai dit tantôt, si vous n'êtes pas réceptive et que vous n'avez pas le temps parce que X, Y, ben le patient il se dit « Ouh le Docteur il est bien nerveux, il n'a pas envie de parler donc je dis rien ». Il y a certaines dames oui, il y en a certaines qui vont tous les ans chez le gynéco, c'est pas la majorité hein !

JD : Oui et encore ça peut être rapide comme vous dites, on fait le frottis puis..

MG7 : Oui, c'est beaucoup de dame qui nous racontent ça « je rentre, je sors » et alors le gars il envoie les résultats du frottis à la patiente et du coup le généraliste est pas au courant. Merveilleux quoi. « Il n'a rien dit, contrôle dans 6 mois ».

JD : Et par rapport justement aux patientes, est ce que vous pensez qu'il y a des choses qui peuvent de leur côté retarder le diagnostic ?

MG7 : Ah ... peut être si c'est pas trop douloureux. Qu'elles s'accommodent. Euh ...

JD : Elles pourraient aussi banaliser aussi et se dire « c'est parce que j'ai mes règles » ?

MG7 : Banaliser, elle en a peut-être parlé aussi à son médecin généraliste qui a dit « ben oui c'est rien ». Voilà, je crois que c'est multifactoriel hein. On est aussi en tort hein parce que si, en fin de compte après 4 plaintes « j'ai mal au ventre » et bon « ok madame on verra ça la fois prochaine parce qu'on est déjà passé ». Il y a tout ça hein. Elles viennent, fin je sais pas, est ce qu'elles viennent que pour ça chez nous ? Allez, on vient pour la tension, on vient pour ceci, « ah oui Docteur, tant que j'y pense », bon c'est peut-être une explication.

JD : Donc si la plainte est noyée dans d'autres plaintes c'est difficile ? Quand ce n'est pas la plainte principale ?

MG7 : Oui, voilà. En fin de compte, la main sur la clenche...

JD : Dans ce cas-là, nous on peut banaliser aussi de notre côté ?

MG7 : Tout à fait. Je crois que c'est multifactoriel hein. On est tous, entre guillemets pas coupable mais.

JD : Donc il y a la patiente qui peut être ne le dit pas à chaque fois parce que, soit elle banalise, soit elle se dit « bah ça va », ou alors le gastro lui a dit « il n'y a rien ici » et donc elle se dit « bon ben il n'y a rien ». Il y a le généraliste qui parfois quand c'est noyé dans

d'autres plaintes c'est difficile de mettre toute notre attention dessus ou parfois peut être qu'on n'entend pas tout à fait la patiente.

MG7 : Tout à fait.

JD : Et alors il y a le gynéco qui pareil lui n'entend peut-être pas toujours la patiente ou même la patiente ne se confie pas du coup vers lui.

MG7 : Oui parce qu'elles vont pour faire leur frotti, « je rentre, je sors ». Voilà, je crois que c'est multifactoriel.

JD : Ça laisse pas la place nécessaire ?

MG7 : Non, c'est compliqué, mais en médecine c'est pour tout hein. Si vous écoutez les gens, vous allez avoir des trucs qui vont en sortir. Et les gens n'attendent que ça, qu'on les entende.

JD : Oui. Parfois ils ont beaucoup de choses à dire.

MG7 : Oui, m'enfin si vous avez une attitude ouverte, il y a des choses qui vont sortir qui n'auraient peut-être pas sorti à quelqu'un qui n'a pas une attitude ouverte. Et ça les aide. Evidemment il faut canaliser, sinon on s'en sort pas. Mais voilà quoi.

JD : Et une fois qu'on pense à l'endométriose, est ce qu'il y a d'autres obstacles qui pourraient arriver jusqu'au diagnostic ?

MG7 : Non. Ben dire que peut être le retard de rendez-vous chez le gynéco peut être que ça. Maintenant une fois qu'on y pense et qu'on la réfère bon maintenant euh...

JD : Notre job est fait ?

MG7 : Ben oui, maintenant la fois suivante quand elle revient « vous avez vu le gynéco ? », « oh oui oui, non ». Voilà, là on peut taper sur le clou, mais on peut pas prendre rendez-vous pour elle, la prendre en dessous du bras et l'amener chez le gynéco. Ça c'est ...

JD : Comment est-ce qu'on pourrait du coup réduire le diagnostic ? Ça vous avez parlé des Glems, il y a d'autres choses qui pourraient nous aider que ça soit au niveau des patients, des gynéco ?

MG7 : Ben peut-être au niveau des patientes, des, des comment, c'est un peu compliqué hein, des flashs TV ou je ne sais pas. Ou des campagnes de sensibilisation, on en fait pour un tas de

trucs euh ils font double emploi parfois avec ce que nous faisons. J'ai jamais vu une campagne sur l'endométriose hein, bon voilà. Pourquoi pas.

JD : Ça, ça leur permettrait de plus venir nous en parler peut-être ?

MG7 : Ben c'est dire « ah tiens mais, c'est moi ça ! ».

JD : Donc ça, c'est pour toutes celles qui se disent « ben au fait c'est pas grave », elles, elles pourraient réaliser que ça pourrait être ça ?

MG7 : Tout à fait.

JD : Et justement en parlant de pub, je sais pas si vous êtes tombé ou vous avez vu, il y a quand même pas mal d'articles qui sortent dans les revues de pharmacies, il y même des interviews de femmes qui circulent là-dessus.

MG7 : Ahhh ?

JD : Qu'est-ce que vous vous pensez de ça ?

MG7 : Ah ben, j'ai pas vu. Voilà. Euh ... mais si ça c'est bien !

JD : Et pourquoi vous pensez qu'elles ont le besoin d'en parler ?

MG7 : Peut-être que celles-là c'est parce que le diagnostic a tardé, qu'elles veulent que pour les, comment, qu'elles veulent sensibiliser le public à ça. Mais ça, ça c'est positif. Maintenant c'est parce qu'on est focus là-dessus. Mais le faire pour toute pathologie, c'est ingérable. Mais par rapport à ce genre de pathologie qui est quand même une niche, ça me semble intéressant.

JD : Donc ça aurait un petit peu le même effet que les spots publicitaires dont vous avez mentionné ?

MG7 : Oui oui tout à fait !

JD : Et donc, dans les articles que j'ai lus, il y a pas mal de femmes qui disent donc que le diagnostic a été retardé et il y en a quand même pas mal qui disent que ça a été retardé en grand partie à cause du généraliste. Qu'est-ce que vous pensez de ça ?

MG7 : C'est possible. Je crois que, comment, il n'y a personne qui est parfait hein. Maintenant c'est possible qu'il y en a qui ont parlé de plaintes et qu'on ne les a pas entendues ou écoutées.

Euh ... maintenant bon, j'aime pas trouver des coupables. Il y a des responsables oui mais voilà, sinon bon voilà il y a plein de diagnostic où on passe à côté. Euh maintenant il y a aussi, c'est possible. Maintenant il y a aussi les gens, comme je dis, il faut un coupable, « ah c'est mon médecin il ne m'a pas écouté », bon oui, possible. Mais bon, euh. Voilà tout ça est possible, disons que ça c'est le ressenti des gens. Ça on peut en discuter, mais bon, entre le, c'est de l'émotionnel hein. On est un peu une société là-dedans hein, tout est dans l'émotion, dans le ressenti. Mais bon, c'est possible hein. J'ai pas tellement fait ça. Mais je pense que c'est un ressenti. Il faudrait voir surtout à quel moment elles en ont parlé, parce que maintenant depuis quelques années, je pense qu'elles viennent pas pour un truc hein. « Ah Docteur, je viens pas souvent hein, alors j'ai fait une liste », puis c'est parti. Et je veux bien, mais à un moment donné il faut un peu canaliser ! Si c'est la sixième plainte qu'on a pas eu le temps de traiter, oui ok.

JD : C'est pour ça que je trouve intéressant d'aller voir du côté des généralistes aussi. Ça doit être difficile pour ces femmes qui ont eu un long parcours diagnostic après c'est une maladie très compliquée et du coup le diagnostic peut l'être.

MG7 : Tout à fait, tout à fait.

JD : Voilà, je sais pas si vous avez d'autres choses à dire sur cette maladie.

MG7 : Non. Non, non.

JD : Merci beaucoup pour l'interview.

i) Interview n°8

JD : Qu'est-ce que tu penses de l'endométriose ?

MG8 : Ben écoute pas grand-chose parce que c'est vrai qu'on en rencontre rarement et c'est rarement nous qui mettons le diagnostic. Je pense que c'est quelque chose d'assez frustré. C'est difficile de mettre le doigt dessus. Mais que à l'inverse pour la femme c'est super invalidant et qu'une fois que le diagnostic tombe elle est vraiment soulagée, savoir qu'elle avait vraiment quelque chose et ... et voilà. Mais c'est vrai que ça m'est déjà arrivé de l'énoncer quelque fois, mais alors je réfère vite au gynéco pour la suite des investigations quoi.

JD : Ok, et toi tu es à l'aise avec le sujet ?

MG8 : À l'aise dans le sens connaissance ou à l'aise dans le sens euh ... ?

JD : Quand tu as une patiente ou comme tu dis quand tu l'évoques, est ce que tu es à l'aise ?

MG8 : Oui ça ne me stresse jamais de dire ce que je pense aux gens. Tout en disant que je suis pas sure, que c'est un diagnostic qui est parfois un petit peu flou. Et parfois on peut faire toutes les imageries du monde il n'y a que quand on ouvre le bide qu'on va tomber dessus. Donc oui ça me dérange pas d'en parler. Après je pense que niveau connaissances, voilà j'ai pas été relire dessus récemment euh ... il y a peut-être d'autres trucs qui sont sorti. Parfois les symptômes c'est vrai qu'on y pense pas du tout en première intention. Donc tu vois, je le mets pas dans ma priorité, mais c'est vrai qu'à certains moments je me dis ben tiens finalement c'est peut être ça.

JD : Et dans ce contexte-là, tu peux m'expliquer un peu l'expérience que tu as avec l'endométriose, quand tu y a pensé etc dans ta pratique ?

MG8 : Ben il n'y a qu'une seule patiente pour laquelle j'y ai pensé et que ça a effectivement entre guillemets été ce diagnostic-là. Donc c'est une patiente jeune, environ 27-30 quoi, qui euh mais elle c'était plutôt du coup plaintes urinaires vraiment tout le temps gênée, tout le temps uriner et finalement on s'est rendu compte qu'il y avait quand même un lien avec la période des règles etc. Je me suis dit, ben on va quand même voir si c'est pas lié à de l'endométriose, on a été chez la gynéco qui a son échographie n'a pas grand grand-chose et c'est à l'IRM alors qu'il y avait vraiment un mini spot dans le Douglas je pense et euh ... et un tout petit endroit aussi vraiment à la vessie. Donc juste derrière la vessie avant le douglas et un juste derrière la vessie donc qui expliquait ses plaintes urinaires et pour le Douglas elle n'était pas du tout dérangée pendant ses rapports rien du tout. C'est vraiment cette espèce de plainte urinaire quoi. Ça c'est la seule fois ou moi j'ai pensé au diagnostic et que c'était ça. Sinon les autres fois, chaque fois que je l'évoque on ne trouve rien et donc impossible de savoir s'il y a ça ou pas quoi.

JD : Et tu l'évoques dans quelles circonstances ?

MG8 : Bah souvent des rapports super douloureux euh, pas toujours systématiques tu vois, ou alors des douleurs super fortes pendant les règles qui sont pseudo-calmées par une pilule traditionnelle ou les trucs comme ça, mais c'est vrai que à part ça j'ai pas eu beaucoup beaucoup d'expérience.

JD : Et qu'est-ce que tu veux dire par systématique ?

MG8 : Pas spécialement à chaque rapport quoi.

JD : Ah oui d'accord, et pseudo-calmées par la pilule ?

MG8 : Ben ça veut dire que tu vois t'en a qui prennent la pilule et qui sont quand même toujours pliées en six mille quand elles ont leurs règles avec des douleurs un peu partout donc là je me dis, bah pff est-ce que finalement il n'y a pas des spots à gauche à droite qui sont pas encore éteints par la prise de pilule ou... autre mais euh.

JD : Ok, je vois. Je rejoins un petit peu ça, mais comment réagirais-tu face à des plaintes suspectes ?

MG8 : Bah souvent euh ... je ... ben après ça dépend le type de plainte. Voilà si par exemple ici si c'est des plaintes urinaires je vais quand même faire une analyse d'urine sans doute une bio et puis s'il n'y a rien, référer à la gynéco. Si c'est des grosses douleurs abdo, pareil je vais d'abord faire ton petit bilan à toi en mégé et dès que les choses autres que gynéco ont été exclues ben en général je réfère à la gynéco en expliquant à la patiente souvent elles ont déjà des suivis et donc elles arrivent à avoir un rendez-vous assez facilement ou alors parfois c'est vrai que j'ai eu une fois aussi une dame qui m'a dit que c'est sa gynéco qui suspectait de l'endométriose, mais qu'elle avait pas encore trouvé et elle m'en parlait juste en consultation et donc là j'ai pas fait grand grand-chose puisque il y avait tout, l'IRM et tout ça qui était prescrit. Et finalement ça n'a rien donné et voilà.

JD : Et est-ce que toi parfois tu prescris un examen ?

MG8 : Pour ça ? Euh je réfléchis, j'ai déjà fait une fois une prescription d'IRM ... pour qu'on ait le rendez-vous avant chez sa gynéco qui était pas dispo avant full, mais sinon c'est vrai que je suis pas toujours très à l'aise parce que ... je me dis bon je me lance là-dedans, mais je sais jamais trop si c'est le bon critère pour prescrire ou pas. Tu vois et c'est vrai que j'ai tendance à plus référer à la gynéco parce que je trouve ça hyper, un peu « batar » comme diagnostic.

JD : Et quand tu l'as fait, la fois où tu as prescrit l'IRM avant le rendez-vous c'était pour quelle genre de plainte ?

MG8 : Attends il faut que je me rappelle, je pense que ça c'était euh ... elle avait vraiment des super grosses douleurs aux règles, pliées en mille morceaux on avait déjà essayé plein de trucs et du coup elle attendait encore un rendez-vous chez sa gynéco qui avait essayé plein de truc et euh ... je crois que les échos étaient normales. Mais en fait c'est parfois pas moi qui voyais la patiente, elle allait un peu chez tchic et tchac on en avait parlé avec ma maitre de stage, on s'était dit que si tout revenait normal à notre bio qu'on le prescrirait une IRM parce qu'elle était vraiment super mal quoi, limite pas savoir aller à l'école quoi.

JD : Oui, et ... qu'est ce qui fait que toi tu pourrais être préoccupée par les plaintes d'une patiente ?

MG8 : Comment ça ?

JD : Donc là par exemple tu as parlé de cette patiente, tu as décidé de faire l'IRM pour que ça avance plus vite, ici j'ai l'impression que ce qui t'a préoccupé c'est cette douleur ?

MG8 : C'est la douleur. La douleur, l'inconfort ! Ça je pense que je vais de toute façon plus me grouiller dès qu'il y a une répercussion sur la qualité de vie entre grands guillemets quoi. Pareil celle qui avait besoin de pisser tout le temps aussi, elle c'est parce que on a eu sa gynéco rapidement et que bio urine étaient négatives et que finalement ça avait l'air d'être quand même cyclique etc. Et elle une fois qu'on a eu sa gynéco elle a d'abord fait l'écho puis l'IRM et là on avait vu quelque chose. Donc oui, plus les gens sont gênés, plus je vais m'exciter.

JD : Ok, je sais pas si tu es un peu au courant que cette maladie est quand même difficile à diagnostiquer et qu'il y a un délai assez long avant de poser le diagnostic ?

MG8 : Ben je ne connais pas les chiffres exacts maintenant je sais bien que c'est super « batar ».

JD : Donc c'est quelque chose qui est quand même assez long à diagnostiqué après on a des chiffres qui sont relativement récents, qui viennent d'un peu partout et en moyenne on dit quand même 7 ans. Euh ... c'est ça qui m'a interpellé pour mon travail. À ton avis comment ça se fait que cette maladie mette souvent un certain temps avant d'être diagnostiquée ?

MG8 : Ben peut être que nous en tant que médecin traitant on y pense pas, parce que voilà les plaintes sont pas toujours très claires. Que ... les patientes je pense quand elles vont chez leur gynéco, si l'écho est normale elles pensent pas toujours que la gynéco peut faire plus. Euh

ça souvent elles disent « ah mais si j'ai été chez ma gynéco tout va bien », je suis là « mais oui mais elle n'a fait qu'une échographie on peut encore chercher ». Voilà. Et euh, et puis parce qu'il y a des gens chez qui on peut faire tous les examens on trouvera jamais rien sauf quand on leur ouvre le ventre donc je pense que déjà vu que le diagnostic est hyper compliqué à faire euh ... il y a des gens chez qui on cherche on cherche et puis parfois il y a des gens ils en ont marre, ils ont passé deux examens ils baissent les bras, ils n'ont plus envie qu'on les embête. Ils prennent leur antidouleur ou autre quand ils sont embêtés. Ou alors est ce que, mais ça je n'en sais rien, c'est dans les suppositions, est ce qu'il y a des femmes qu'on met sous pilule en gardant ça comme hypothèse, mais qu'on pose jamais vraiment le diagnostic et que si elles sont améliorées on se dit « ben tiens c'est peut être ça ». Ça je sais pas.

JD : En gros de ce que tu dis, il y a le mégé qui n'y pense peut-être pas toujours ?

MG8 : Oui clairement moi franchement c'est pas du tout le truc auquel je pense en premier.

JD : Parce que c'est des plaintes un peu ... atypiques ? C'est pas comme l'hyperglycémie et le diabète quoi.

MG8 : Oui oui.

JD : Il y a la patiente qui, peut-être, n'a pas toutes les connaissances et donc si elle a été chez son gynéco et qu'il lui a dit « tout va bien », elle va pas toujours chercher plus loin. En gros c'est ça ?

MG8 : Oui je pense. Après c'est des suppositions.

JD : Euh et qu'est-ce que tu penses justement toi de ce délai ?

MG8 : Ben c'est affreux. Il faudrait qu'on puisse mettre le doigt dessus plus vite mais, tu vois... quid ? Ça veut dire augmenter encore les examens complémentaires, fin tu vois, je pense aussi que nous on essaye, moi j'essaie de pas exagérer dans les examens complémentaires donc euh peut être aussi que ça augmente le délai quand on temporise parce que les gens viennent se plaindre une fois tous les euh 10 ans et puis tu vois.

JD : Donc selon toi si c'est une plainte qui est, on va dire ponctuelle pas tellement insistante alors à ce moment-là on va moins se concentrer sur chercher la cause de la plainte ?

MG8 : Ben oui je pense que si j'ai une fois une fille qui vient pour je sais pas, une grosse douleur abdo que je suis tracassée, que je pousse jusqu'à faire bio urine et puis que c'est rassurant puisqu'elle me recontacte pas euh je vais pas spécialement aller lui dire « oh c'était peut-être une endométriose est ce qu'on ferait une IRM ». Ça me fait penser que j'en ai une en tête justement, qui avait des espèces de, ben elle m'a jamais retéléphoner donc c'est qu'elle va mieux tu vois. Elle était venue début de semaine avec des douleurs dans le bas ventre, mais seulement quand elle urinait. Bon forcément première chose tu fais bio et urines quoi. Et puis tout était normal et elle ne m'a jamais même rappelée pour les résultats quoi. Tu vois ça se met, c'était peut-être ça euh. Elle était pas réglée à ce moment-là mais euh voilà.

JD : Et il y aurait aussi une espèce de paradoxe entre trouver un diagnostic et nous par rapport à la santé publique où on a une espèce d'échelle dans ce qu'on doit faire ?

MG8 : Oui c'est ça, nous on essaie de ne pas être trop invasif, mais après ici c'est des échos et des IRM donc euh ça me pose moins de problème que scanner.

JD : Ok ok. Quelles sont selon toi les difficultés que toi ou d'autres généralistes peuvent rencontrer par rapport au diagnostic de cette maladie ?

MG8 : Encore une fois un peu tout ce qu'on a dit. Déjà je pense qu'on ne connaît pas assez la maladie. Euh moi franchement je te dis j'ai même pas été relire ça depuis que je suis sortie alors que j'ai déjà été relire plein de truc. Je pense aussi que vu que c'est pas nous qui pouvons facilement poser le diagnostic parce qu'entre guillemets on est pas gynéco, qu'on va pas aller faire une écho vaginale, on se concentre pas souvent sur ces parties-là, bah euh peut être qu'on le met souvent un peu plus de côté ou alors on va dire « ah ben allez voir votre gynéco » puis la patiente va peut-être jamais le faire et ça n'aboutira pas. Tu vois... je sais pas. Oui peut être que vu qu'on n'est pas... je trouve que en médecine générale on fait vraiment de tout, mais j'ai l'impression que tout ce qui est femmes enceintes et gynéco c'est quand même une catégorie super à part quoi tu vois. Genre toutes les plaintes, et même les patientes hein, les patientes sont très gynéco gynéco dès qu'il y a un truc qui touche là-bas. Genre elles vont avoir 3 gouttes de sang dans leur culotte parce qu'elles ont changé de pilule, elles vont jamais nous téléphoner à nous, elles vont appeler leur gynéco. Elles vont nous appeler si elles ont essayé d'appeler leur gynéco et toute la semaine et qu'elles ont pas répondu. Donc j'ai

l'impression que c'est quand même une spécialité où, et les patients, et nous, on a tendance à faire fort la différence quoi tu vois ?

JD : Oui et pourquoi plus ça par rapport à d'autres spécialités à ton avis ?

MG8 : Ben j'en sais rien. Franchement j'en sais rien, mais j'en parlais justement avec un ami qui est gynéco fin assistant gynéco et il me dit c'est abusé, les urgentistes ils prennent tout en charge : embolie pulmonaire, infarctus et tout ça. Et dès qu'il y a une femme enceinte qui se pointe, même pour une plainte qui n'a rien à voir avec la grossesse, ils les appellent tu vois. Comme si, euh ... je ne sais pas. Tu vois, ou dès que c'est... d'ailleurs c'est vrai moi quand je travaillais aux urgences tu avais les urgences juste gynéco, alors que nous, ils séparaient en trois trucs, urgences psy où t'as la psychiatre qui venait le matin, urgence gynéco et puis tout le reste quoi. Après il y avait traumatisme et tout, mais tu vois tout autre médecin c'est tout le reste sauf la gynéco et euh... Est-ce que c'est parce que ça requiert quand même souvent une écho ou quoi pour être sûr et qu'on sait qu'on sait quand même pas le faire alors que voilà ton insuffisance cardiaque tu vas avoir beaucoup plus de signes cliniques et tu sauras mettre les traitements toi-même. Après tu vas avoir une grosse métrorragie qui traîne, tu sauras pas, toi, dire si c'est un fibrome ou si c'est tchic ou tchac et donc peut être que du coup on a moins de diagnostic qu'on met un peu ça comme si directement on préfère.

JD : Comme si on voulait quelque chose de complète directement parce qu'on voit pas, on n'a pas tous les outils nécessaires ?

MG8 : Oui oui oui, peut-être.

JD : Et alors tu avais dit quelque chose d'intéressant, oui c'est ça : tu avais dit, pour les causes qui font que le diagnostic est difficile à poser, tu avais dit il me semble le fait qu'on réfère chez le gynéco et parfois la patiente n'y va pas ou alors c'est dans longtemps. Donc le fait que ce ne soit pas, on va dire, un diagnostic fait en médecine générale, ça c'est un obstacle en plus quoi ?

MG8 : Oui, il y a des gens, ils téléphonent chez le spécialiste et ils disent « oh ben c'est bon toute façon je l'aurai pas avant 3 mois » et ils le font jamais tu vois. Et ça c'est un peu pour tous les spécialistes tu dis « est ce que vous avez repassé à votre visite, je sais pas moi, chez le gastro », « oh ben il est pas libre avant le mois de mars et on est en novembre » et donc du coup les gens ça les soule de... alors que nous on est toujours dispo le jour même, le lendemain

ou ... Oui et les gynécos c'est quand même une spé où, bon si t'as une urgence elles te font une place, mais sinon c'est un peu comme les ophtalmos, c'est des spés où tu as des délais incroyables quoi.

JD : Oui ça n'aide pas si nous on réfère, ça peut se perdre dans la nature quelque part.

MG8 : Ah oui, complètement ! Pour autant que les gens soient un peu euh... défavorisés ou qu'ils se disent « ah ben j'ai fait la prise de sang, mon médecin a rien vu » alors que tu as beau leur expliquer qu'il y a des choses qu'on ne voit pas à la prise de sang, ils vont quand même se dire du coup que c'est rassurant et ils vont plus penser euh spécialement à pousser plus loin tu vois. Ça je pense aussi que si on les rassure avec des choses même si on leur explique bien ça rentre pas toujours dans la tête de tout le monde que parfois euh une prise de sang ou une urine c'est pas suffisant. Ils sont toujours là « ah mais ma prise de sang est bonne », oui mais ça ne veut pas toujours dire, enfin tu vois ? On a quand même souvent cette réponse-là hein.

JD : C'est vrai que les patientes sont souvent rassurées par une prise de sang normale ou même souvent ils veulent une prise de sang pour savoir si « tout va bien ».

MG8 : Oui oui c'est ça et ils se rendent pas compte et moi j'explique souvent « voilà on ne sait pas tout voir » et oui souvent je prends l'exemple de la gynéco je dis « vous savez moi j'ai pas d'échographie, je ne sais pas voir comment sont vos ovaires tout ça », donc j'explique vraiment l'examen qu'on pourrait attendre mais voilà tu vois après tu sais jamais être ...

JD : On est pas derrière eux quoi

MG8 : Ben oui non.

JD : Alors comment à ton avis on pourrait mieux faire ? Donc réduire ce délai dans la partie mégé bien sûr ?

MG8 : Ben pff déjà je pense s'informer personnellement ça ... par exemple les guidelines je ne les connais pas. Ça me ferait plaisir de les savoir. La première chose c'est d'aller chercher l'info. Euh si nous on se met pas au gout du jour, si nous on y pense, ben c'est pas le patient qui va sortir, « tiens j'ai peut-être de l'endométriase ». Ça ils le font quand ils ont leur sœur ou leur voisine qui en a et qu'on vient de mettre le doigt dessus mais. Donc je pense nous s'informer et ... et je ne sais pas avoir peut-être un ou deux gynécos de contact facilement joignable

quand on a des doutes ou si on se pose la question si ça vaut la peine de faire l'IRM ou si ils veulent d'abord la voir avant ou ... Et voir aussi ce qu'on pourrait faire parce que c'est vrai que je ne sais plus du tout si le fait de faire un ... je suppose que si t'as quand même un gros spot dans le Douglas ou quoi est-ce qu'un toucher vaginal est désagréable ou pas et ça en médecine générale on le fait franchement rarement. Moi je fais quand même souvent des frottis pour vaginose ou champignon et tout ça mais euh c'est vrai que ça déjà 1) les patientes sont réticentes à le faire et 2) pour les toucher vaginaux on est pas du tout formées, moi je sais même plus limite comment on doit faire. Et si c'est juste pour mettre le doigt dans un vagin et qu'il ne se passe rien, que la patiente soit mal à l'aise et qu'on n'arrive à rien, fin tu vois...

JD : Tu as peur de mal faire ?

MG8 : Oui, attend j'ai dû le faire 5 fois en gynéco il y a 3 ans donc j'ai pas envie de mettre les gens dans une position hyper inconfortable pour un truc dont je suis absolument pas sûre euh... à la rigueur un prolapsus ou autre ça je le regarde parce qu'on sait le voir tu vois. Mais ici, vu que c'est un truc que moi je sais pas faire bah pff. C'est comme je vais jamais regarder quelle est l'ouverture du col d'une femme enceinte fin tu vois. Je sais pas le faire quoi.

JD : Oui, t'es pas à l'aise avec l'examen clinique gynéco ?

MG8 : Ben moi je m'en fous de voir une moule, mais c'est juste que le toucher vaginal ouai je sais, un frottis cervico-vaginal oui je serais le faire, mais les trucs que je sais pas bien faire je trouve que ça sert à rien de te lancer dedans pour en faire 3 par an et faussement rassurer ou faussement s'inquiéter quoi.

JD : Et ça, ça serait intéressant qu'on sache mieux le faire tu crois ?

MG8 : Ben si ça a, dans les guidelines, une utilité diagnostique importante oui. Si pas spécialement, alors non. C'est comme le toucher rectal dans la prostate, ça a été fait pendant super longtemps maintenant c'est super controversé. Donc tu vois si ça pouvait vraiment apporter un plus je pense que oui ça vaut la peine de le faire maintenant pff si c'est juste pour dire qu'on l'a fait ...

JD : Oui c'est un peu intime juste pour une petite information ?

MG8 : Oui pour pas grand-chose.

JD : Je vois. Je ne sais pas si t'as un peu vu, il y a quand même un élan médiatique par rapport à la maladie, donc des articles qui sortent, il y a des femmes qui écrivent des livres, des témoignages. Quel est ton avis par rapport à ça ?

MG8 : Ça me pose pas trop de problèmes tant qu'il n'y a pas des trucs trop déformés et que c'est cohérent et que c'est ben voilà des témoignages de gens qui ont peut-être soufferts du manque de diagnostic et que ça peut justement aider à ce qu'on réduise ça ben ça me dérange pas. Je pense que les gens sont libres de s'exprimer. Tant que c'est pas des fake news.

JD : Et qu'est ce qui peut expliquer qu'il y ait un élan médiatique autour de ça ?

MG8 : Aucune idée à mon avis toutes ces pauvres qui ont attendu pour avoir un diagnostic et qui ne veulent pas que les autres en pâtissent quoi. Je pense qu'au niveau de, justement tout ce qui est gynéco, grossesse et tout ça il y a toujours eu beaucoup de blabla sur les réseaux, de groupes entre femme et tout. Je suppose que si ça se rajoute, il suffit qu'une ouvre la porte et que les autres se lancent quoi. Et je ne sais pas ce qui a expliqué ça maintenant particulièrement. Est-ce que c'est parce qu'on fait plus le diagnostic aussi ? Euh est ce qu'il y a 40 ans est-ce qu'on parlait même de cette maladie ? J'en sais rien.

JD : Moins je pense.

MG8 : Oui c'est ça !

JD : Donc ça serait du fait qu'il y ait un essor diagnostic aussi ou qu'on s'y intéresse peut-être plus ?

MG8 : Oui parce que je pense qu'on commence aussi à la comprendre un peu mieux. Je me rappelle qu'en cours il avait dit un truc super bizarre d'une dame qui avait genre un morceau d'endométriose, mais limite à un endroit complètement, est ce que c'était pas à la plèvre, fin vraiment un endroit rien à voir ! Donc ça je pense que c'est des choses qui sont encore super abstraites.

JD : C'est une maladie un peu récente ?

MG8 : Récente pour nous, mais pas pour les patients.

JD : Qu'on connaît pas bien quoi ?

MG8 : Oui voilà.

JD : Dans les articles que j'ai lus il y a pas mal d'études qualitatives qui portent sur les femmes, sur leur avis par rapport à leur diagnostic et dans ces articles, elles disent souvent que le généraliste a été un élément retardataire du diagnostic, qu'est-ce que t'en penses toi ?

MG8 : Ben parce que je pense que ça peut être vrai, je pense que si le médecin traitant n'y pense pas. Euh ... voilà. Fin tu vois parfois tu as des gens ils viennent, ils disent « j'ai mal à la poitrine, est ce que je fais un infarctus ? » ok parce que c'est hyper connu. Hors ça justement vu que c'était un peu une maladie voilà on sait pas trop, on n'en parle pas beaucoup, il n'y a pas beaucoup de diagnostic. Ben du coup le médecin traitant forcément qui a été diplômé il y a 40 piges, ben est ce qu'il en a même déjà entendu parler ? Puis est ce qu'il va y penser ? Tu vois, donc je pense que c'est un peu le Le biais du manque de connaissance et des fausses réassurances dans les examens qu'ils ont déjà pu faire parce qu'il ferait même une écho abdo, tant que c'est pas une écho endovaginale ben on peut grave passer à côté. Donc tu vois, ben je pense qu'il y a des gens qui disent « ben j'ai fait une écho, j'ai fait une bio, j'ai fait des urines, j'ai fait tchic, j'ai fait tchac » alors même allez exagéré jusqu'à un scanner qui ne verrait rien du tout parce que c'est plutôt une IRM. Tu vois, donc je pense que si tu ne penses pas à aller chercher la bonne façon de faire ton diagnostic ben tu peux être super vite faussement rassuré par rapport aux plaintes, dire que c'est des plaintes psy ou tu vois un truc comme ça et pas du tout aller chercher. Donc forcément la patiente ben elle revient toujours chez son médecin en qui elle a confiance et s'il dit « bon c'est bon arrête de me ..., on a fait tout ce qu'il faut, on y pense plus » ben c'est ce qu'elle va faire quoi.

JD : Et dans le même genre, dans ces témoignages il y a pas mal de femmes qui disent que leurs plaintes ont été banalisées par le médecin généraliste, qu'en penses-tu ?

MG8 : Ben tout dépend de la plainte en elle-même tu vois. Je pense que ça, chaque cas est différent et puis malheureusement un piège dans lequel on peut, peut-être tous tomber que je pense que nous dans notre jeune pratique on tombe pas dedans parce qu'on n'est pas encore trop gavés, qu'on connaît pas bien les gens, mais quand ça fait 40 ans que tu suis une grosse stressée qui vient tout le temps avec des trucs complètement diffus, farfelus et ben c'est peut être possible qu'à un moment donné voilà ils ont commencé leur bilan il n'y avait rien, oh ben alors elle commence à me gonfler, parce qu'ils ont déjà fait 6 mille trucs pour le dos qu'elle n'avait rien, 6 mille trucs pour le pied qu'elle avait rien fin tu vois. Je pense que ça

aussi et c'est le gros souci du médecin traitant c'est que, à la longue il connaît les gens et que parfois ça peut être nocif pour ces personnes parce que une plainte n'est pas l'autre et c'est pas parce que pendant un truc on a cherché et que c'était finalement, on croit psychosomatique parce qu'on connaît même pas encore tout que euh ... il faut directement mettre cette étiquette. Ça j'ai déjà eu, pas pour des diagnostics d'endométriose mais des gens qui avaient été un peu banalisés parce que c'est dans grand anxieux et tout ça et puis finalement on trouve une diverticulite ou des trucs fin tu vois. Et nous je pense qu'en tant que jeune médecin on va vite chercher, on se pose des questions, les gens on les connaît pas. Donc parfois ça aide aussi et parfois on est un peu, peut-être plus accroché à faire des examens complémentaires parce qu'on veut un diagnostic alors qu'aussi les médecins plus anciens ben voilà il y a plein de trucs où ils n'ont jamais trouvé de diagnostic, tant que les gens sont pas mal ils s'en foutent, ils cherchent des solutions et pas des maladies, et fin tu vois ? Ça je pense que ... ça peut jouer dans la banalisation, mais j'ai l'impression que notre génération est quand même un petit peu moins là-dedans, mais ça c'est mon avis.

JD : Oui c'est possible. Donc c'est le fait aussi quand tu as des patients qui ont, on va dire, un « profil psy »... ?

MG8 : Oui comme cette fameuse fibromyalgie, le jour où on saura exactement de quoi il retourne, il y en a bien plus d'un qui va s'en sentir mal à l'aise face à ses patients quand ils leur auront dit que c'était de la daube quoi. Je pense qu'aussi toutes ces choses qui sont un peu frustrées et inconnues parfois le corps médical a du mal à accepter qu'il ne sait pas et que c'est pas clair et que tu vois.

JD : Donc ça serait aussi un genre de mécanisme de défense de banaliser parce qu'on ne sait pas, que ça ne colle avec rien qu'on connaisse et que du coup il n'y a rien de grave/vital ?

MG8 : Oui oui c'est ça je pense aussi. Puis ça dépend aussi de la plainte parce que dans l'absolu les douleurs abdo si on parle de cette plainte là il y en a tellement qui sont fonctionnelles tu vois que ça peut aussi être difficile de faire à chaque fois la part des choses quoi. Si tu dois aller pousser toutes tes douleurs abdo à l'IRM, au gynéco, à la laparo, on s'en sort pas. Vu qu'on ne connaît pas bien les guidelines.

JD : Je vois. Tu as encore quelque chose à dire sur l'endométriose ?

MG8 : Non j'ai fini.

JD : Merci beaucoup pour l'interview.

MG8 : Avec plaisir, bonne soirée.

j) Interview n°9

JD : Qu'est-ce que vous pensez de l'endométriose ?

MG9 : Qu'est-ce que j'en pense ? (rigole) Euh ... moi, donc c'est par rapport à ma pratique en général c'est pas une problématique effectivement que moi je recherche énormément ça c'est clair. Il y a des diagnostics qui sont posés, moi j'ai jamais posé le diagnostic moi-même. Donc euh voilà.

JD : Est-ce que c'est un sujet, une maladie avec lequel vous êtes à l'aise ?

MG9 : Mmmh, pas particulièrement non, pas spécialement parce que je ... comme ça a beaucoup changé ces derniers temps aussi en termes de moyen diagnostic fin et voilà c'est pas très clair en tout cas pour moi en terme de moyen diagnostic. Voilà. Les plaintes voilà. C'est vrai que quand je l'ai recherché j'ai pas trouvé donc voilà.

JD : Donc c'est plutôt une maladie qui est n'est pas très claire pour vous ?

MG9 : Après non j'ai bien l'image de patient très claire en tête effectivement, mais euh voilà c'est pas non plus comme si je, fin voilà. La prise en charge en plus ne semble pas limpide du tout parce qu'il y a plein de prises en charge différentes. Euh donc en tout cas en termes de prises en charge ça c'est pas clair du tout pour moi. Euh en terme de diagnostic euh voilà je ... fin voilà ça j'ai quelques idées. Euh en terme de plaintes clinique ça va, ça peut revêtir plein de visages différents. Donc pour moi c'est pas la pathologie la plus simple à diagnostiquer certainement.

JD : Ok. Et alors, donc vous m'avez dit que vous n'avez jamais diagnostiqué d'endométriose, est ce que vous avez déjà pensé à cette maladie, évoqué cette maladie avec des patientes ? Quelle est votre expérience personnelle avec cette maladie ?

MG9 : Oui oui tout à fait, donc moi, je l'ai évoqué à plusieurs reprises. Et donc voilà, avec plusieurs patientes, avec euh ... donc IRM du pelvis qui a été réalisée dans certains cas, euh avec aussi simplement référer en avis gynéco pour avancer sans que moi j'ai fin voilà, le dosage du CA 125 qui a été fois certaines fois aussi. Fin voilà, compléter avec l'imagerie. Même un

moment donné une personne chez qui il y a eu une laparoscopie exploratrice dans le décours donc c'est pas moi qui ai diagnostiqué, ça a été diagnostiqué après j'ai référé chez le gynécologue. Voilà. Avec une biopsie, voilà. Donc j'ai une certaine expérience quand même.

JD : Et vous savez me raconter un peu le contexte dans lequel vous en parlez, vous demandez des examens complémentaires ?

MG9 : Alors donc le contexte, la plainte du patient au départ ?

JD : Voilà, c'est ça.

MG9 : Donc il y a les règles très douloureuses, il y a la dyspareunie aussi qui en fait partie. Euh ... il y a eu moi deux cas en fait ou c'était des douleurs abdominales pas très claires et qui étaient en fait liées suite à une chirurgie des nodules d'endométrioses qui étaient restés au niveau de la cicatrice, donc ça il y a eu deux patientes. Et alors dans un, dans le cadre de bilan d'infertilité.

JD : Ah oui d'accord. Et par exemple le cas où il y a eu une laparoscopie exploratrice et par la suite un diagnostic, c'était une patiente qui avait quel type de plainte ?

MG9 : Des dysménorrhées. Elle était sous contraceptif mais ça ne semblait pas avoir suffi du tout par rapport à ça. Après on a mis en évidence des nodules au niveau de la cavité abdominale.

JD : Ok, donc c'est ça qui vous a mis la puce à l'oreille ?

MG9 : Oui, maintenant est ce que c'était installé avant, je ne sais pas.

JD : C'est le fait donc que sous contraceptif elle n'était pas confortable qui vous a fait pousser le diagnostic ?

MG9 : Oui, oui.

JD : Comment est-ce que vous réagissez ou vous réagiriez face à des plaintes suspectes ? Donc vous avez un peu expliqué, vous pouvez un peu me raconter une consultation de ce genre ?

MG9 : Donc si on vient vers moi par rapport à ça. Alors ici donc, en fait pas plus tard que hier j'ai quelqu'un qui est venu chez moi, en cours de consultation elle parlait surtout d'une baisse

de libido. Et alors dans le décours en interrogant, la question était, fin elle évoquait des douleurs quand même importantes au moment des règles et d'autre part lors de la pénétration profonde et du coup euh on a évoqué ce diagnostic à exclure. J'avoue que puisque le problème là était, c'était pas le motif numéro 1 de la consultation, moi j'ai orienté en disant bon il y a 2 problèmes alors, j'ai orienté vers le gynécologue. Elle avait déjà effectué une IRM à laquelle je n'avais pas accès. Et donc voilà, j'ai réorienté en disant bon s'il y a déjà eu une IRM qui n'avait visiblement pas été très contributive bon moi j'avais pas grand-chose de plus à apporter. Voilà. Plus ce contexte-là.

JD : Si je peux résumer votre réaction, là, c'est soit référer, soit vous avez dit déjà prescrire une IRM du pelvis ?

MG9 : Oui, et une biologie avec le CA. Tout à fait.

JD : Et donc, si vous avez une patiente qui vient avec des symptômes suspects qu'est ce qui pourrait vous préoccuper ? Vous avez donc évoqué le fait d'être toujours douloureuse sous contraceptif, il y a d'autres choses ?

MG9 : Donc l'infertilité hein ça fait partie aussi des choses que, dans le diagnostic différentiel en partie. Et les rapports douloureux. Euh voilà.

JD : Et par rapport aux dysménorrhées qu'est ce qui fait que vous pouvez penser à l'endométriose ?

MG9 : Ah oui, qu'est ce qui m'orienterait vers ce diagnostic-là ? J'avoue fin je... euh...

JD : Est-ce que vous pensez à ce diagnostic pour toutes les dysménorrhées ou pas spécialement ?

MG9 : Pas d'office hein. Euh donc en fait effectivement dans un premier temps il y a la mise sous contraceptif oral, alors et puis en fonction de la réponse voilà, on évalue. Si ça persiste euh j'avoue ben oui ça fait partie de mon diagnostic.

JD : D'accord. Et selon vous comment se fait-il que cette maladie mette un certain temps avant d'être diagnostiquée ?

MG9 : Les plaintes ne sont pas toujours aussi claires que ce qu'on dit hein ! Donc euh fatalement c'est pas toujours aussi simple. Ça c'est pour moi une partie du diagnostic et du

problème c'est que les plaintes ne sont pas toujours aussi claires que. Et alors d'autre part que les moyens diagnostics ont évolué et que je crois que pour bien interpréter s'il y a une légère endométriose on la voit pas d'office non plus à l'IRM, on n'a pas toujours un CA 125 etc donc pour moi les moyens diagnostics bah oui le meilleur c'est évidemment la laparo exploratrice dans laquelle on va pas euh fin voilà. Après je suis pas spécialisée hein. Mais donc d'après moi c'est une des raisons.

JD : Donc les symptômes qui sont un peu aspécifiques et le fait que les moyens diagnostics ne sont pas très fiables quoi ?

MG9 : Ben oui c'est ça tout à fait, il y a des faux, pas mal de faux négatifs à l'IRM. Et que c'est quand même un examen qui prend un certain temps aussi à être fait. Voilà, donc oui ça fait partie.

JD : Ok. Qu'est-ce que vous pensez du délai diagnostique de cette maladie dont je vous ai parlé quand j'ai présenté mon travail ?

MG9 : Les 6-7 ans, oui. Ça ne m'étonne pas, ça ne m'étonne pas. Ici dernièrement j'ai une patiente qui a été opérée voilà et effectivement elle avait de l'endométriose plein dans le bas ventre et en fait il se fait qu'elle, le problème était qu'elle avait parfois des règles douloureuses, mais c'était quand même pas tellement fin voilà elle avait pas non plus tant de plaintes que ça. Par rapport à l'étendue des kystes notamment au niveau de la lame recto-vaginale, après elle avait aussi un kyste au niveau ovarien avec des adhérences sur la trompe etc et donc pour finir oui ça a mis du temps oui. Parce que je pense qu'elle, elle avait pas des plaintes majeures non plus.

JD : Et elle a été opérée pour ça ou ils sont tombés dessus lors d'une autre opération ?

MG9 : Non, non non elle s'est faite opérée pour ça. Parce qu'elle était aussi en bilan d'infertilité qui a pris le dessus.

JD : Donc vu cette expérience-là vous pouvez facilement vous imaginer qu'il y a des femmes qui n'ont pas énormément de symptômes donc le diagnostic se fait pas et alors là par exemple c'est l'infertilité qui l'a rattrapée et elle avait peut-être ça depuis des années quoi ?

MG9 : Absolument, tout à fait ! Oui. Tout à fait.

JD : Et quelles sont selon vous les difficultés que vous ou d'autres généralistes peuvent rencontrer face au diagnostic de cette maladie ? Donc vous avez parlé des moyens diagnostics même, des symptômes, vous pensez à d'autres choses ?

MG9 : Euh ... est ce que les femmes ne viennent pas spécialement s'en plaindre non plus donc euh... donc ça, ça fait partie aussi à mon avis de là... effectivement on a un peu mal dans le bas ventre parce que c'est pas toujours lié aux règles non plus, elles ont des douleurs abdominales basses. Moi dans le cadre de douleurs abdominales basses chez la femme c'est pas mon premier diagnostic du tout hein, donc hein ... voilà quoi.

JD : J'allais poser une autre question, ah oui. Donc par rapport au fait qu'elles ne viennent pas toujours nous en parler, qu'est ce qui pourrait expliquer ça ?

MG9 : Alors c'est certain que ça dépend, à mon avis, aussi du profil du praticien et donc si elles ont pas l'habitude de parler de problèmes gynécologiques euh elles vont pas ou qu'elles assimilent à un problème gynécologique hein voilà, elles vont peut-être pas spécialement, elles vont plutôt en parler au gynécologue qu'au généraliste ça c'est ... Si elles voient un gynécologue. Il y a peut-être l'obstacle au niveau du gynécologue aussi oui.

JD : Et vous pensez que le gynéco lui réagit directement face à ces plaintes ?

MG9 : Pas d'office, il y a aussi un certain délai diagnostique chez les gynécologues. Après c'est une impression, j'ai rien relu à ce propos-là hein. Moi j'ai l'impression que les gynécologues ne sont pas non plus directement très avenants, à rechercher l'endométriose dans certaines circonstances.

JD : Et vous pensez qu'il y a des gynécos qui sont ... fin vous référez plus vers certains gynécos ou c'est égal ?

MG9 : Non pas du tout parce que chez nous c'est la dèche en termes de gynécologue.

JD : Ah oui, ok.

MG9 : Mais je suis certaine qu'il y en a certains qui sont beaucoup plus spécialisés dans la question que d'autre.

JD : Et alors vous disiez que les gynécos pouvaient aussi avoir un délai comme nous. Comment peut-on expliquer ça ?

MG9 : Pour moi les plaintes ne sont pas claires, ça peut être des douleurs abdominales diffuses, pas claires du tout. Je pense notamment à des douleurs, les cas que, j'ai eu 2 ou 3 cas de nodule d'endométriose sur les cicatrices post-césarienne notamment. Eh ben ça a mis un temps fou à être diagnostiqué et j'avoue que j'y avais pas du tout pensé non plus. Il a fallu qu'on biopsie pour voilà diagnostiquer. Donc oui, le problème de la plainte aspécifique qui fait que on va pas demander un IRM d'office à n'importe qui.

JD : Et les cas de nodule sur cicatrice de césarienne, comment se sont-ils présentés ?

MG9 : Ben en fait il y en a une, elle sentait un nodule dessus bon voilà au début on se dit bon ben c'est rien et puis la douleur était un peu fluctuante c'était particulier donc on a fini par biopsier pour savoir. Donc ça c'était une. Donc douleur voilà. Et alors il y en a une autre, c'était euh oui une douleur abdominale basse très diffuse, pas claire du tout. Il a fallu longtemps avant qu'on réalise ce que c'était. En fait, donc elle n'avait pas d'endométriose intra-abdominale, mais vraiment cicatricielle qui euh, fin voilà qui faisait mal et donc c'était tellement aspécifique.

JD : Oui c'est pas évident. En post-partum on peut avoir plein d'autres choses.

MG9 : Ah non mais c'était pas juste en post-partum hein. C'était 2 ou 3 ans après.

JD : Ah oui, des années après.

MG9 : Tout à fait. Ça c'était développé, du coup le kyste avait grossi et comme il y avait un peu d'embonpoint ben on avait pas repéré qu'il y avait un kyste non plus et donc in fine il a fallu faire une biopsie.

JD : Et comment est-ce qu'on pourrait nous en médecine générale faire mieux par rapport à cette maladie, essayer de réduire ce délai diagnostique ?

MG9 : Oui, là je pense qu'il doit y avoir de l'information et donc du coup en tout cas pour les mégés de ma génération c'était une pathologie qu'on découvrait fin quand nous on a eu des cours, la prise en charge d'aujourd'hui n'a rien à voir avec ce que nous on a appris à l'époque hein. Et donc là je crois qu'en formation continue il y a du travail à faire. Parce que c'était pas du tout un diagnostic évident. Là, à l'époque, il n'y avait pas d'IRM non plus. Et donc, on diagnostiquait que à la laparoscopie exploratrice donc pas tellement, on leur sautait pas dessus. Donc nous c'était pas du tout un diagnostic qui avait été vraiment intégré clairement.

Donc je pense que la formation continue par rapport à cette pathologie là et aux nouveautés de prise aussi parce que la prise en charge, à l'époque, nous on mettait tout le monde en ménopause artificielle fin c'est ce qu'on nous apprenait il n'y avait rien d'autre hein. Boh oui un peu de chirurgie mais bon. Il y a quand même pas mal d'autres prises en charge qui sont proposées maintenant donc euh. Voilà. Je ... il reste en termes de formation continue certainement du travail à faire.

JD : Ok donc c'est plutôt par rapport à la formation, si on forme mieux, le diagnostic sera plus facile ?

MG9 : Oui tout à fait.

JD : Ok, je sais pas si vous avez un peu connaissance de l'élan médiatique autour de la maladie ?

MG9 : Oui. Pas du tout.

JD : Il y a quand même pas mal de témoignage etc en ce moment. Qu'est-ce que vous pensez de ça ?

MG9 : C'est bien ! Effectivement, moi j'avoue que je suis peut-être pas assez sur tout ce qui est réseaux sociaux et en général attentive à la ... fin voilà. Visiblement j'ai loupé un truc, parce que ça ne m'a pas du tout frappé. Mais c'est, bien sûr c'est un bon canal, et en fait c'est vrai que ça va permettre aux femmes aussi de venir évoquer le diagnostic en consultation.

JD : Donc c'est bénéfique de jouer aussi sur les connaissances des patients ?

MG9 : Exactement, ça c'est intéressant parce qu'effectivement moi je suis persuadée que les patients, sur certains points, connaissent, fin vont mieux percevoir les douleurs de leur corps et donc avoir déjà pas mal une idée en venant chez nous de ce que ça pourrait être quoi. Et donc s'ils ont ça en tête, ça, ça peut aider.

JD : C'est un peu le patient partenaire ?

MG9 : Oui, voilà.

JD : Lors de mes recherches dans la littérature, je suis tombée sur pas mal d'articles de femmes qui expliquent leur histoire diagnostique etc et dans ces articles, certaines femmes

disent que leurs plaintes ont été banalisées par leur médecin généraliste. Qu'est-ce que vous vous pensez de ça ?

MG9 : C'est tout à fait possible, tout à fait possible. Ça ne m'étonne pas. C'est vrai que, alors il faut, moi je crois que j'ai certainement déjà du banaliser des plaintes qui étaient probablement des plaintes d'endométriose. Donc tout à fait d'accord, certainement. Un parce que des plaintes aspécifiques et qu'à ce moment-là on y pense pas. Parce que c'est pas une, par contre, je doute que la dysménorrhée soit ... fin voilà. Mais des plaintes aspécifiques oui tout à fait. Donc les règles douloureuses à un moment donné on y pense quoi.

JD : Dans ces articles les femmes parlent aussi de leurs dysménorrhées qui ont été banalisées via des mythes comme « les règles ça fait mal » etc. Ça je vois que c'est pas le cas chez vous mais qu'en pensez-vous ?

MG9 : Oui c'est possible. Il est possible que certains médecins estiment que ... voilà. Maintenant moi, ce qui faut quand même aussi dire c'est que toutes les règles douloureuses ne sont pas de l'endométriose.

JD : Bien sûr.

MG9 : Du coup, mais ça fait partie effectivement du diagnostic différentiel quoi. Donc oui c'est possible que certains généralistes se disent « bon règles douloureuses c'est normal, Buscopan, anti-inflammatoires et puis voilà ».

JD : Oui, ce sont donc des articles qui s'intéressent à l'avis des patientes, mais c'est intéressant de voir notre avis aussi.

MG9 : C'est peut-être une question de génération. Par rapport à, peut-être, des médecins qui ont entre 45 et 65 ans, à l'époque, quand on nous a parlé de l'endométriose ... voilà hein. Donc je pense que, après je ne sais pas à quel moment les choses ont un peu plus changé en termes de suivi diagnostic hein mais donc ça à mon avis en interrogeant cette femmes-là, c'est peut-être lié aussi à la génération de leur médecin.

JD : C'est vrai que c'est intéressant. Je ne sais pas si vous avez autre chose à dire sur l'endométriose ?

MG9 : Non, hormis que moi je suis souvent assez déçue des prises en charge en gynécologie.

JD : Oui effectivement, certains gynécologues sont plus spécialisés que d'autres.

MG9 : Je pense qu'il y a des patientes qui laissent tomber hein, elles se disent « bon ben c'est bon » et donc tout ça contribue au retardement du diagnostic.

JD : Je pense aussi. Un grand merci pour l'interview en tout cas.

k) Interview n°10

JD : Qu'est-ce que vous pensez de l'endométriose ?

MG10 : Ce que j'en pense ... ben c'est vrai que c'est un diagnostic que je ne vois pas beaucoup en fait. Donc euh ... effectivement il doit y avoir un ... fin je ne connais pas la prévalence de l'affection, mais quand j'ai un peu, fin vous m'aviez parlé de l'endométriose, je me suis dit « ouh là » fin je vais devoir chercher pour voir. Je pensais à un cas que j'ai pour l'instant. Et c'est pas un diagnostic fin voilà que j'ai posé moi-même donc euh ... voilà. C'est probablement une entité, je ne sais pas par où elle passe pour être mais, en tout cas j'en vois pas beaucoup au départ.

JD : Ok et est-ce que vous êtes à l'aise avec le sujet ?

MG10 : À l'aise euh ... oui je pense que je peux avoir ce diagnostic en tête devant des douleurs abdominales euh ... ben je trouve que la clinique peut être assez suggestive quand même fin devant un tableau de douleur qui se répètent. Je veux dire moi comme ça c'est quand même un diagnostic que j'aurais en tête, mais alors là encore une fois j'ai l'impression que, que j'ai pas souvent ce type de plainte en consultation. Sans doute parce que je fais peu de gynéco aussi. Et euh, les consultations de gynéco que je fais c'est moins chez des personnes jeunes j'ai l'impression, des personnes plus âgées. Et voilà.

JD : Ok ok. Et vous avez parlé d'une patiente à laquelle vous pensez, vous savez me raconter un peu votre expérience personnelle avec cette maladie ?

MG10 : Ben euh, compliquée hein. C'est vraiment un tableau, bah ici c'est en plus, c'est une patiente qui a un peu des, c'est un peu mixte hein. À la fois il y a une suspicion d'endométriose, je pense qu'elle a été, oui elle a été traitée dans le passé avec ça, mais il y a toujours des douleurs chroniques, des douleurs abdominales chroniques ou des, et des problèmes de fertilité. Donc elle est passée vraiment par les circuits hyper spécialisés et euh ... et voilà. C'est pas une ... c'est pas une situation facile et je me sens fort démuni dans ce genre de situation

parce que effectivement ben c'est vite des examens, des traitements très spécialisés que je suis un peu de loin quoi. Mais disons que je vois la patiente parce qu'il y a tout un côté aussi fonctionnel, il y a eu des périodes d'épuisement professionnel, il y a eu fin il y a eu d'autres choses qui sont la conséquence ou pas, qui sont aussi fin voilà qui font partie de l'histoire de la patiente quoi.

JD : Je vois. Et est-ce que vous personnellement vous y avez déjà pensé avec une patiente lors d'une consultation ?

MG10 : (Blanc). Comme ça j'ai pas l'impression non, je n'ai pas l'impression que c'est un diagnostic que j'évoque, parce que devant un tableau de douleur abdominale j'évoque d'abord d'autres problématiques, mais euh je crois que c'est si vraiment tous les examens reviennent négatifs et qu'il y a une vraie douleur, une répétition dans la symptomatologie que j'y penserai quoi.

JD : C'est ça. Et comment, on se met un petit peu dans un tableau, comment est-ce que vous réagiriez si jamais vous vous retrouvez face à des plaintes suspectes ?

MG10 : Ben je, oui j'aurais tendance à, quand même rapidement à référer dans cette option-là. Je sais pas moi je pense que les problématiques soit de douleurs abdominales ou soit des problématiques de fertilité, des problèmes de douleurs pendant les rapports etc bon j'ai quand même vite tendance à référer. Je pense que les dames ne consultent pas en première intention toujours le médecin traitant non plus pour ces problèmes. J'ai vraiment l'impression que... ou bien peut être vers mes collègues femmes hein ça c'est possible aussi. Je serais curieux de leur demander parce que je crois que on voit parfois des profils de patients différent en fonction du ... qu'on est un homme ou une femme et voilà.

JD : Donc vous pensez que pour ce genre de problème elles vont plus en parler à leur gynéco ?

MG10 : Oui, oui leur gynéco ou peut être à une de mes collègues. Ça c'est pas impossible du tout que ... qu'elles se dirigent plus vers un médecin femme.

JD : Et quand vous dites : vous référer, c'est vers le gynécologue j'imagine ?

MG10 : Oui, oui oui oui.

JD : Ok ok. Qu'est ce qui fait que, là vous avez parlé un peu de votre patiente qui a des problèmes de fertilité, des douleurs chroniques, qu'est ce qui fait que vous pourriez vous inquiéter avec une patiente qui semble avoir de l'endométriose ?

MG10 : Quand, vous voulez dire, quand le diagnostic est posé ou ?

JD : Quand on y pense aussi, une patiente qui vient, vous y pensez, qu'est ce qui fait que vous pourriez vous dire par exemple qu'il ne faut pas trainer ou autre ?

MG10 : Boh voilà c'est le ... accélérer les choses ben je trouve quand même quand il y a quand même une répercussion vraiment importante en général sur la qualité de vie, sur l'état général. Fin c'est quand même une pathologie qui est vraiment, qui a une forte répercussion j'ai l'impression dans le quotidien donc euh c'est pas un truc qu'on a envie de trop laisser trainer.

JD : Donc c'est ça qui va plus entre guillemet vous inquiéter c'est la répercussion sur la qualité de vie quoi ?

MG10 : Oui. Sur la qualité de vie et puis je dirais en cas de diagnostic trop tardif on sait que voilà, que ça peut vraiment entraîner des dégâts et mener à des complications parfois un peu plus sévères donc je crois qu'il faut quand même avoir le réflexe d'y penser et de ne pas trop trainer, faut essayer de clarifier ça quoi. Fin voilà, j'en ai pas une grande expérience hein.

JD : C'est intéressant. Et donc selon vous comment se fait-il que cette maladie mette justement un certain temps avant d'être diagnostiquée ? A votre avis ?

MG10 : Je ... est ce que, est ce que les dames consultent rapidement aussi ? Je ne sais pas parce que parfois est ce que c'est pris pour des douleurs menstruelles qui sont traitées, automédiquées. C'est possible. Je pense qu'il y a sans doute une difficulté d'en parler aussi, fin moi personnellement j'ai quand même pas ce motif de consultation fréquemment. Tout ce qui est douleurs menstruelles, douleurs aux rapports etc j'ai pas, j'ai pas souvent en consultation. Est-ce qu'il y a une difficulté aussi pour la patiente de l'aborder c'est possible.

Euh ... sans doute une méconnaissance peut être aussi de notre part pourtant il me semble que c'est quand même un, fin voilà, il me semble que c'est quand même un tableau auquel je penserais chez une patiente jeune qui vient pour des douleurs récurrentes, j'ai l'impression quand même que c'est quelque chose... Alors à part des pathologies fonctionnelles de

colopathie etc mais il me semble que c'est quand même un diagnostic qui me vient en tête ?! Je ne l'explique pas, je n'explique pas bien, je ne connais pas bien la prévalence de la maladie. Est-ce que c'est fréquent ?

JD : Oui relativement. Donc par rapport au délai diagnostique de 7 ans que j'ai évoqué en présentant mon travail, qu'est-ce que vous en pensez ?

MG10 : Ben c'est énorme (rigole) !

JD : C'est une moyenne mais ça se rapprocherait de ça.

MG10 : Oui non c'est énorme, j'ai du mal à, j'ai vraiment du mal à l'expliquer quoi parce qu'il me semble quand même que, fin j'imagine que ces dames consultent quand même et ... et donc voilà je ne comprends pas pourquoi ce diagnostic n'est pas évoqué plus tôt mais.

JD : Et donc selon vous, quelles sont les difficultés que vous ou d'autres généralistes peuvent rencontrer par rapport au diagnostic de cette maladie ? Donc là on est plutôt du côté du médecin. Si la patiente vient avec une plainte suspecte, qu'est ce qui pourrait faire qu'on ait du mal à diagnostiquer la maladie ?

MG10 : Bah, c'est vrai que c'est, il n'y a pas grand-chose d'objectif parfois j'imagine. C'est fort à l'anamnèse, l'examen clinique n'est pas toujours très contributif. Les examens d'imagerie peuvent revenir souvent normaux en tout cas c'est, voilà. J'imagine que les bilans classiques accessibles en médecine générale ne nous aident pas toujours dans le diagnostic. Donc sans doute que ça, ça doit jouer. Euh ...

JD : Donc le fait que la pathologie est plutôt fin les symptômes ne sont pas très clairs, qu'ils peuvent aussi se rapporter à d'autres pathologies et qu'au niveau des outils diagnostics on n'est quand même pas sur quelque chose de très euh très efficace ?

MG10 : Oui, oui. Ça doit être ça et alors probablement qu'on, qu'on met des diagnostics plus fonctionnels ou de ... sur ces symptômes, voilà donc j'imagine que c'est ça. Mais encore une fois c'est bizarre parce que je, c'est quand même il me semble chez une dame jeune un diagnostic qu'il faut exclure avant de parler de ... maintenant voilà c'est vrai que le tableau clinique n'est pas toujours, n'est pas toujours si typique. C'est pas toujours des douleurs vraiment cycliques euh (rigole). Voilà donc ...

JD : Et comment on pourrait expliquer, vous avez dit de mettre une étiquette plus fonctionnelle sur des douleurs, comment expliquer qu'on ferait ça sans spécialement aller plus loin ?

MG10 : Peut-être que oui on y pense pas, on se rassure par les examens je dirais de base qu'on a à portée de main, d'imagerie et de biologie, un tableau fluctuant euh ... parfois euh ... parfois comme c'est un peu chronique il y a, il y a une répercussion je dirais plus fonctionnelle aussi alors sur le travail qui viennent peut être de la pathologie, mais alors peut-être qu'on se raccroche plus à ça pour expliquer une symptomatologie plus fonctionnelle quoi comme on en voit souvent aussi en médecine générale des gens qui ont mal à leur corps alors que ben que ça vient d'autre chose quoi, que c'est plus un mal-être personnel, professionnel, relationnel fin voilà.

JD : Donc ce serait parfois plus « facile » de se tourner vers quelque chose de fonctionnel soit parce que on ne pense pas spécialement à la pathologie soit parce que c'est tellement atypique que ça peut se rapporter vraiment à des troubles fonctionnels. C'est ça ?

MG10 : Oui. Oui et que les pathologies fonctionnelles sont quand même courantes. Plus courantes que, voilà mais encore une fois quand même plus courante mais voilà. C'est quand même, ça concerne des femmes jeunes... oui.

JD : Et comment on pourrait faire mieux nous ?

MG10 : Ben euh oui être sensibilisés à la problématique et à la pathologie quand même quoi. Avoir ce petit drapeau rouge (rigole) quand même qui clignote et devant des symptômes parfois atypiques donc voilà un peu. Sans doute comme on l'a dans les lombalgies et ben on devrait avoir des réflexes aussi, on devrait plus intégrer ça dans nos diagnostics différentiels sans doute.

JD : Et une manière en particulier de sensibiliser les généralistes qui est meilleure qu'une autre ?

MG10 : Ben oui peut être des formations, mais c'est vrai que quand on parle d'endométriose fin de ce que j'ai le souvenir des cours etc c'était quand même très très technique et c'est de la haute voltige thérapeutique etc. Ce qui en soit ne nous marque pas vraiment, les souvenirs que j'en ai des cours c'est un spécialiste qui montre ses vidéos de traitement par laser et donc

en soit on n'a pas fait beaucoup de travail sur le tableau clinique et donc voilà. Donc par exemple par des vignettes cliniques de patientes, de la symptomatologie etc, se tourner plus sur la clinique que sur le côté un peu hyper spécialisé et recherche autour de la pathologie.

JD : Donc vraiment plus ciblé médecine générale, très pratique ?

MG10 : Oui et clinique quoi, fin vraiment clinique pur par des vignettes etc.

JD : Ok. Je sais pas si vous avez un petit vu dernièrement il y a quand même un élan médiatique autour de la maladie. On voit des articles, des témoignages etc. Ça vous dit quelque chose ?

MG10 : Non.

JD : Donc on en parle quand même pas mal. Qu'est-ce que vous pensez de ça ?

MG10 : Ben je pense que c'est nécessaire, c'est une bonne chose de mieux informer voilà tant les patients que les professionnels. Je crois que c'est bien, c'est très bien.

JD : Ça pourrait aider ?

MG10 : Oui, oui oui oui ! Certainement, tant les patients de plus vite en parler des symptômes, des plaintes qui pourraient, qu'elles pourraient avoir et au niveau des professionnels il y a une sensibilisation certainement à faire.

JD : Parce qu'au début vous parliez que peut-être qu'au début la femme n'y pense pas et se dit que c'est peut-être juste des douleurs de règle ou qu'elle vient peut-être pas en parler, ça, ça pourrait aider ce point-là ?

MG10 : Oui oui oui !

JD : Et alors dans certains articles que j'ai lus qui s'intéressent à l'avis des femmes, quand elles parlent de leur délai diagnostique elles parlent entre autre du fait que le généraliste à contribuer à ce délai, qu'est-ce que vous pensez de ça ?

MG10 : Ça doit être une réalité, je crois qu'on doit pas remettre en question, ça doit pas être remis en question. Sans doute qu'on doit faire un travail là-dessus, il y a un travail de sensibilisation à faire. S'il y a un tel retard et qu'il y a des témoignages dans ce sens-là ben certainement, certainement qu'il y a un travail de sensibilisation à refaire. Et voilà.

JD : Et dans ces mêmes articles, elles parlent du fait que dans certains cas le généraliste a banalisé leurs plaintes, qu'est-ce que vous pensez de ça ?

MG10 : Ben oui ça ne m'étonne pas que ça puisse arriver, encore une fois, devant des tableaux parfois atypiques, chroniques ou notre examen clinique est rassurant je pense que on est tellement confrontés à des pathologies plus fonctionnelles que oui je crois que c'est possible.

JD : Je ne sais pas si vous avez d'autres choses à dire sur la pathologie ?

MG10 : Non, mais c'est vrai, étonné. En soit quand vous m'avez dit on va parler d'endométriose ben oui c'est vrai j'ai pensé à une patiente que je vois un petit peu pas que autour de ça, mais un cas dans ma patientèle. Mais je ne pense pas que j'en ai vu cinq sur les 20 ans que je travaille et donc voilà.

JD : Je vois. Merci pour l'interview.

I) Interview n°11

JD : Qu'est-ce que vous pensez vous de l'endométriose ?

MG11 : La réponse « c'est une histoire de femme, c'est vos règles, c'est dans votre tête » (rigole). Bon, on va pas me la faire. Euh ... qu'est-ce que j'en pense : un truc pas facile à mettre le doigt dessus, c'est une grosse merde quand on l'a, c'est pas très satisfaisant ce qu'on peut offrir comme traitement de manière générale, mais je remarque que mes deux jeunes assistants c'est vraiment un truc qu'ils ont dans la tête et ils y pensent très très reg ... au moindre truc de règles douloureuses etc. Plus que moi.

JD : Donc vous avez l'impression que c'est quelque chose qui est en train de changer de part ça ?

MG11 : Complètement oui, je crois oui. Je n'ai pas d'à priori hein mais d'abord les plaintes gynécologiques comme la médecine générale est quand même fort, les gens ne consultent plus pratiquement pour de la gynécologie en médecine générale, extrêmement pauvre. Des trucs très ponctuels. Je pense plutôt qu'on peut tomber là-dessus par le hasard lors d'autres consultations de douleurs abdominales, des règles irrégulières etc auquel cas je réfère.

JD : Ok donc c'est plutôt dans une consultation de routine, on en parle et donc on y pense à ce moment-là que la patiente qui vient juste pour ça quoi ?

MG11 : Oui, ou bien celle qui vient et revient ou retéléphone et re-retéléphone pour euh, pour son certificat.

JD : Avec un absentéisme répété quoi ?

MG11 : Oui.

JD : Et vous êtes à l'aise avec le sujet ?

MG11 : Oui.

JD : Ok. Et est-ce que vous avez une expérience personnelle avec cette maladie dans votre patientèle ?

MG11 : Ouuuuuu ... oui j'en ai quelques-unes et dont une il y a très très très très très longtemps qui m'a vraiment surpris parce que c'était une endométriose sous-unguéale.

JD : Waw.

MG11 : Et c'était vraiment la révélation par rapport à la notion que les cellules peuvent se mettre vraiment un peu n'importe où. Et donc la question de l'origine, j'ai eu l'occasion de repotasser un petit peu évidemment, donc les théories de reflux etc mais l'endométriose c'est aussi des cellules ectopiques qui peuvent être n'importe où et bonjour pour penser à ça hein !

JD : Et c'était une patiente qui avait d'autres plaintes pelviennes et tout ça ou c'était vraiment juste un problème d'ongle ?

MG11 : Je peux pas vraiment m'en souvenir, ça remonte à il y a plus de 30 ans. Je pense que c'est l'aspect pulsé de la douleur qui a fait amener à la biopsie.

JD : Ok et récemment vous avez eu des consultations qui étaient un peu axées là-dessus ?

MG11 : Il y en a, il y en a de temps en temps.

JD : Vous savez m'expliquer un peu comment se passent ces consultations ? S'il y en a une qui vous revient en tête comme ça ?

MG11 : (Blanc). Je vais dire qu'au niveau de mes jeunes collègues, dès qu'ils ont quelqu'un qui vient se plaindre par rapport à des règles douloureuses, irrégulières etc euh ils réfèrent assez

systématiquement. Moi j'en ai peut-être un peu moins, peut-être aussi que on vient moins me voir pour ce genre de chose. Euh ... et oui j'ai des, fin j'ai pas un cas bien particulier en tête là pour le moment, mais j'ai eu des femmes effectivement qui ont chipoté pendant pas mal d'années avec euh des règles qui étaient pas bonnes, des cycles irréguliers etc et puis on a fini par faire de l'imagerie ou une laparoscopie et alors à ce moment-là il y a eu de gros traitement intra-abdominaux essentiellement. Il y a aussi l'une ou l'autre avec des traitements suppression hormonale aussi. Je ne suis pas vraiment directement confronté avec ce genre de truc, je sais qu'il y en a de temps en temps.

JD : Ok et donc c'est plutôt des patientes qui ont des cycles irréguliers, des douleurs etc quoi ?

MG11 : C'est la notion de douleur oui, essentiellement.

JD : Ok, et comment est-ce que vous réagiriez ou vous réagissez face à des plaintes suspectes ? Comment est-ce que vous procédez ?

MG11 : Euh ... d'abord j'examine quand même toujours les gens, je reste pas sur mon fauteuil en disant, j'examine, mais pas en gynéco évidemment puisque que ce n'est pas bienvenu dans le cabinet, je pense pas que les patients comprendraient que tout d'un coup je fasse de la gynéco. Euh ... essayer de comprendre un petit peu d'où ça vient physiquement. Essayer de recadrer un petit peu ça avec une histoire de régularité de cycle etc. Revoir un petit peu l'histoire aussi dans le dossier, est ce qu'il y a des choses comme ça qui sont là depuis, depuis pas mal de temps ? Euh... l'année passée j'avais un assistant qui était spécialisé en échographie donc je pense qu'il a pu mettre le doigt un jour sur quelque chose qui ressemblait à de l'endométriose. Cet appareil là on ne l'a plus. Et donc je réfère à un gynécologue en orientant un petit peu.

JD : Ok donc vous en parler un peu au patient ?

MG11 : Voilà, disons que c'est là dans le diagnostic aussi.

JD : Ok. Est-ce que vous référez vers des gynécos en particulier ou vers celui de la patiente ?

MG11 : (Blanc). Je pourrais pas vous répondre. Je ne ... je pense que les deux cas de figure peuvent se présenter. Il n'y a en tout cas aucune raison de disqualifier le gynécologue qui suit la personne, mais si moi j'ai une idée je peux éventuellement lui demander de jeter un coup d'œil là-dessus, de repartir avec son écho ou éventuellement demander une IRM.

JD : Ok, je vois. Et qu'est ce qui fait que vous pourriez être préoccupé par une patiente qui a de l'endométriose ou alors chez qui vous suspectez de l'endométriose ?

MG11 : Que voulez-vous dire par préoccupé ?

JD : Par exemple vous allez vous dire, là il faut que je réfère, mais il ne faut pas que ça dure des semaines ou ce genre de chose.

MG11 : Je pense qu'à partir du moment où c'est répétitif, à partir du moment où on se dit bah c'est pas simplement du glandage pour avoir un certificat tous les mois euh ... à partir du moment où je pense qu'on connaît un petit peu suffisamment la patiente on se rend compte que ce qu'elle raconte c'est pas du pipo c'est du vrai, qu'il y a vraiment quelque chose en dessous, un mal être, je pense que ça vaut la peine d'aller plus loin.

JD : Donc le fait de connaître.

MG11 : C'est pas.

JD : Dites-moi.

MG11 : C'est pas simplement la notion de douleur de règle ou bien que les petits conseils classiques Paracetamol, Ibuprofen sont insuffisants, je crois qu'il faut effectivement aller voir un peu plus loin. Perdre pas trop de temps.

JD : Ok, donc la résistance aux antalgiques classiques, le fait que la plainte est répétitive et alors le fait de connaître la patiente ça aide aussi à savoir si c'est juste un certificat comme ça ou si la patiente souffre vraiment quoi ?

MG11 : Je pense que le fait de connaître la patiente c'est quelque chose d'important parce que si vous faites ça vous n'allez pas pendant des années répéter chaque fois la même chose c'est pas possible.

JD : Oui. Qu'à un moment si on s'en sort pas tout seul ?

MG11 : Ce n'est pas une notion de ne pas s'en sortir tout seul, c'est une notion que le premier diagnostic de base qui est une dysménorrhée banale n'est probablement pas suffisant et que même si c'est une dysménorrhée banale ça vaut la peine de l'explorer pour s'assurer que ça en est bien une.

JD : Ok, je vois, je vois. Selon vous comment ça se fait que cette maladie mette un certain temps à être diagnostiquée, que ça soit difficile de la diagnostiquer ?

MG11 : (Blanc). Euh ... je me demande un petit peu, pour ça comme pour d'autres choses, si on n'a pas un souci aujourd'hui. Bon, vous êtes tout au début de votre carrière, mais j'ai l'impression, après autant de temps, d'années, il y a quelque chose qui change au niveau du médecin. Et j'ai l'impression que nous sommes de plus en plus utilisés. Et j'ai l'impression que cette notion d'un médecin qu'on voit pendant 10 ans, 20 ans, ça existe de moins en moins. Et j'ai l'impression qu'il y a un petit peu ...

JD : Un shopping ?

MG11 : Un shopping médical qui fait qu'on va à gauche, à droite. Nombre de fois j'entends des gens qui me disent « mais vous me conseillez pas d'aller voir quelqu'un d'autre parce que j'ai déjà été voir ceci et ça », alors bon ce que je fais c'est « non, la personne que vous allez voir vous connaît. S'il n'y a pas de satisfaction par rapport à ce que vous racontez, il faut aller le revoir, il faut continuer cette histoire. » Sinon comment ça se déroule chaque fois c'est perdre son temps. Ça, j'ai l'impression qu'il y a quelque chose de cet ordre-là qui intervient. Je ne, je ne peux pas concevoir que quelqu'un vienne me voir pendant 3 ans ou 7 ans puisque ce sont les statistiques aujourd'hui avec les mêmes plaintes sans que ça éveille mon attention à un moment donné ! En plus, ici on se trouve dans un cabinet où on est à 3, ou il n'y a pas de clientèle spécifique à l'un ou à l'autre, tout le monde voit tout le monde euh ... mais on a un dossier qui vient en filigrane, je pense que c'est quelque chose qui est utile pour se rendre compte qu'il y a quelque chose qui est là de manière répétitive, récurrente, non satisfaisante et qu'on peut en reparler. Par contre si on fait du shopping, on déplace, on bazarde untel parce qu'il n'est pas bon, il n'a pas trouvé ce que j'avais, je pense que c'est compliqué.

JD : Donc vous pensez que c'est un diagnostic qui demande d'avoir, on va dire une relation avec la patiente et que ça prend du temps au fait ? Que si on vient une fois et puis qu'après on va ailleurs c'est compliqué de faire un réel diagnostic ?

MG11 : Je pense que si on reste à distance en disant « non, non mon certificat etc » on ne peut pas avancer. Par contre si on revient ... en attendant la réunion j'ai revu un petit peu quelques vidéos comme ça. Bon, on va voir untel qui ne donne pas la réponse, on va voir l'autre tel qui se fout un peu de vous, on va voir le troisième qui dit « c'est dans votre tête

etc », on finit un peu par être découragé. Je pense aussi qu'à un moment donné, on finit par ne plus consulter et d'aller d'emmerdement en emmerdement. On se trouverait vite avec un diagnostic de burn out ou d'épuisement ou autre chose de ce segment-là. Donc euh, moi j'insiste vraiment pour qu'on puisse avoir un continu avec quelqu'un.

JD : Hum hum, et vous voyez d'autres choses qui peuvent expliquer ce délai aussi ?

MG11 : Je me méfie de mes réponses dans la mesure où je suis un vieux médecin et un mec hein. Euh ... mais euh.

JD : Mais il ne faut pas.

MG11 : Mais la notion que, peut-être que la femme aussi peut, peut avoir l'impression qu'elle est nunuche, qu'elle se plaint trop, qu'elle a ses règles, que c'est de sa faute si elle ne gère pas mieux que ça, etc etc. Cette série de chose font que peut-être à un moment donné il y a une certaine gêne ou une certaine honte d'en parler. C'est comme ça, c'est peut-être naturel, c'est de ma faute et puis je suis moche et puis et puis.

JD : C'est intéressant oui.

MG11 : Donc euh ... je pense que quelqu'un qui ne trouve pas de réponse facilement, qui se fait remballer, qui a déjà essayé le Buscopan, ne va plus consulter. C'est pas drôle de se faire remballer.

JD : Hum, hum. Donc si elle se fait remballer, le diagnostic n'est pas posé et rebelotte quoi ?

MG11 : Et ainsi de suite.

JD : Donc il y a aussi probablement des médecins qui n'écoutent pas toujours le patient comme il faut peut-être ?

MG11 : Il y a beaucoup de fois où on n'écoute pas suffisamment le patient. Pour des tas de raisons. Euh ... ça arrive une fois ok, deux fois oui, trois fois il faut quand même se poser des questions sur la manière dont on fait son métier quand même.

JD : Oui.

MG11 : C'est important.

JD : Bien sûr, surtout en médecine générale. Et qu'est-ce que vous pensez justement de ce délai de 7 ans ?

MG11 : Ça me semble énorme. Je ... je l'ai vu effectivement dans les statistiques, ça me semble vraiment quelque chose d'énorme. Comme ce qui est aussi énorme c'est le nombre de femme qui aurait de l'endométriose, on parle d'une femme sur dix. Euh ... ça ne correspond pas à ma réalité de terrain. Ça fait des années que je n'en vois pas autant que ça, j'en ai vu quelques-uns. Je passe à côté d'autant de femme, c'est quand même beaucoup. Ça fait, si je prends une comparaison ça fait autant de femme que de femme qui ont un cancer du sein pour prendre une proportion. 1 femme sur 8, 1 femme sur 9.

JD : Et donc ce délai vous semble énorme tout comme la prévalence ?

MG11 : Je ne comprends pas, je ne comprends pas que ça puisse durer aussi longtemps. Je n'ai pas l'impression que, étant consulté, je prends peut-être mal le chiffre. Euh je le prends un peu pour ma pomme en me disant « tu as consulté un tas de femme qui ont de l'endométriose, tu en as peut-être trouvé une sur quarante alors que tu en avais une sur huit et en plus il t'a fallu 7 ans pour le trouver, en moyenne ».

JD : C'est des statistiques, je ne pense pas qu'il faut le prendre pour soi.

MG11 : C'est une baffa évidemment qu'on ramasse quand on entend un truc pareil. Donc je suis surpris.

JD : Après l'idée c'est aussi de voir justement ce qu'on en pense parce que voilà qu'est ce qui a pu se passer, qu'est ce qui peut se passer qui fait qu'il y ait un tel délai. Tout n'est peut-être pas de la faute du généraliste quoi. Comme vous disiez, le fait que la patiente peut être elle n'en parle pas. Si la patiente elle n'en parle déjà pas pendant les quatre premières années ben ça fait déjà quatre ans ou nous on n'a pas su agir j'ai envie de dire.

MG11 : Oui il y a probablement un melting pot un peu de tout. Ce que j'aimerais bien savoir par exemple c'est au niveau des statistiques est ce que ... les temps de latence avant le diagnostic en supposant qu'il y ait une patientèle fidèle, est plus ou moins important selon qu'il s'agit d'un médecin jeune ou âgé, s'il s'agit d'une femme ou d'un homme ?

JD : Il n'y a pas vraiment de corrélation dans ce qui a été étudié en fait. J'ai vu des études et au fait il n'y a pas vraiment de corrélation, même si, à un moment il y avait des hypothèses

comme quoi chez les médecins plus âgés le délai était plus long, mais au fait pas tellement non. En tout cas pas récemment dans les dernières études.

MG11 : Hum hum.

JD : Donc on pourrait croire mais à priori pas tellement quoi. Et comment est-ce qu'on pourrait « rater » le diagnostic ?

MG11 : Ça m'apparaît, ça m'apparaît peu possible de le louper aussi longtemps. On le loupe un bout de temps sûrement, mais si longtemps non. Peut-être aussi que, une chose qui m'a toujours surpris, c'est que l'être humain est capable de s'habituer à une amputation de sa santé. Sans réagir, sans même s'étonner, sans faire ce qu'il faut pour modifier les choses, il peut aller comme ça bien loin, bien loin, bien loin. Regardez les fumeurs qui ne savent plus courir à 35 ans euh, des gens qui ont parfois des trucs neurologiques et qui disent « ouai mais c'est rien ma jambe est toujours tombée par terre », un bras qui fonctionne plus bien etc. C'est un petit peu hallucinant, c'est un petit peu comme si euh, je me demande si c'est pas un petit peu ça ou si parfois pour certaines personnes comme si cette espèce de douleur gynécologique excessive pas comme les autres femmes, bah comme si c'était une espèce de tare dont on ne parle pas trop, qu'on laisse de côté et bon ben ça va passer c'est comme ça hein, c'est rien.

JD : C'est un peu tabou quoi possiblement ?

MG11 : Donc voilà, je ne sais pas trop, je me questionne. C'est intéressant, bon savoir pourquoi c'est très difficile d'entendre ça. Je ne sais pas.

JD : Ok, ok. Et quelles sont, donc on revient un peu sur ces choses-là, mais plus par rapport au généraliste, quelles sont, selon vous, les difficultés que nous, en tant que généraliste on peut rencontrer par rapport au diagnostic de cette maladie ? Donc par exemple, quand on a une patiente, qu'est ce qui pourrait retarder son diagnostic ?

MG11 : Ben qu'elle en parle, qu'elle ait envie de bâcler le truc, que pour elle, c'est pas très important, qu'elle ait pas, qu'elle ait pas envie d'exposer ce truc-là, que toute façon le généraliste il s'occupe pas de gynéco et puis bon d'abord on ne sait pas que c'est gynéco, c'est ses règles, c'est ces trucs de femme. Je pense pas qu'il y ait des trucs culturels parce que j'ai

pas mal de musulmans etc chez moi et ils parlent de leurs problèmes de santé comme tout le monde, bon ça serait vraiment un faux problème.

JD : Et nous de notre côté une fois que la patiente elle s'est plainte c'est un diagnostic qui est facile ou il y a aussi des choses qui peuvent nous retarder ?

MG11 : C'est plus facile quand on a un minimum de temps pour pouvoir le faire. Au fil du temps ça devient de plus en plus compliqué ce genre de truc. Euh ... il faut être attentif, je pense que c'est vraiment un truc qui vient en sous-marin. Cette petite plainte qui vient casser, c'est pas très grand-chose et à mon avis c'est déjà passé à la trappe. Parce qu'on la met pas suffisamment en évidence, parce qu'on n'est peut-être pas suffisamment attentif pour capter ce truc là en disant « mais attendez c'est quoi ce truc-là ? Vous en parlez depuis bien longtemps ». Je crois que le patient doit signaler vraiment son truc et réintervenir, réintervenir jusqu'à ce que ça ait enfin accroché chez le médecin. Et le médecin doit vraiment. Ma ... ma hantise permanente depuis 40 ans que je fais ce métier c'est de louper quelque chose ou de ne pas faire attention à quelque chose, de ne pas être attentif à quelque chose qu'on me dit ou que je puisse voir. Voilà, c'est ...

JD : Oui c'est un peu le cas de tout le monde je crois.

MG11 : Je pense donc euh je pense qu'il faut se trouver dans de bonnes conditions pour faire son métier et il faut pouvoir être attentif, il faut pouvoir aimer ce qu'on fait. Une fois qu'on a un diagnostic qu'on refait l'histoire dans l'autre sens on peut dire « ah oui mais il y avait ça, ça, ça et ça et ça ».

JD : Hum hum.

MG11 : Qu'est ce qui a fait qu'on n'y a pas fait attention ? Pourquoi est-ce que c'est aussi souvent, je pense aussi souvent les symptômes n'arrivent pas directement chez nous et ça vient par la bande et puis on ouvre un courrier Docteur gynécologue machin truc chose qui vient de faire une laparoscopie exploratrice et tout le bazar. On recherche dans le dossier et on trouve pas grand-chose dedans. Est-ce qu'une plainte a vraiment été amenée ? Je pense qu'il y a ça aussi.

JD : Hum hum, donc il faut que la patiente se plaigne et que nous on soit réceptifs à sa plainte ?

MG11 : Je pense qu'il faut être attentifs à tous les symptômes. J'ai un copain chez qui on a découvert un cancer, je l'ai vu le 3 janvier, je pense que je l'ai vu 4 fois depuis le 3 janvier. On a bien pris le temps chaque fois d'essayer de recomprendre les choses, on a bien discuté ensemble des différentes possibilités et on est aujourd'hui le 20, ça fait 17 jours. On est arrivé sur ce diagnostic là sans s'être enlisé dans des traitements, je pense que c'est pas si mal que ça. Bon, toux trainante en période de covid.

JD : On fait pas des scanners à toutes les toux ça c'est sûr.

MG11 : Non hein.

JD : Et pourquoi cette maladie justement, donc là par exemple vous prenez l'exemple de votre ami, pourquoi l'endométriose ça met un tel temps par rapport aux autres selon vous ? Il y a quand même rarement un délai diagnostique qui est si élevé.

MG11 : Je pense, je pense qu'il doit y avoir plusieurs choses. Si vous chopez un cancer du poumon, vous avez beau être le plus mauvais médecin de la terre, au bout de cinq ou six fois il y a quand même des trucs qui vont vous exploser à la figure qui vont faire que le diagnostic il va falloir quand même que vous ou quelqu'un d'autre le fassiez : altération de l'état général etc. Une patiente atteinte d'endométriose, son état général est conservé. Ça peut rentrer dans un certain cadre de caractère. Euh ... j'ai envie de dire, pour faire une comparaison qui est pas bête, mais il faut une comparaison : un fibromyalgique. Quelqu'un qui est toujours plaintif sur la sphère gynécologique ou douloureux de manière générale parce que si ce n'était que des douleurs gynécologiques rythmées par les règles, c'est tellement beau et tellement facile ça. Le souci c'est des machins qui sont à l'intérieur qui sont, ça frôle le côlon irritable, ça frôle la vessie spastique, ça frôle la colite, ça frôle les problèmes de constipation, la malbouffe, ça englobe un tas de bazar qui sont jamais très nets. A côté de quel diagnostic est ce qu'on passe pas j'imagine quand on voit des colopathies irritables. C'est une colopathie fonctionnelle, et quoi ? C'est un vrai diagnostic ? Ou bien c'est quelque chose qu'on raconte. On peut passer à côté d'autre chose.

JD : Donc on pourrait dire que c'est insidieux et atypique un peu les plaintes ?

MG11 : Oui et 10 ans après ben la patiente n'est pas morte, elle n'a pas maigri, elle continue à vivre. Pas bien mais il y a un certain caractère qui s'est installé aussi. Je pense qu'il y a pas mal d'éléments qui brouillent un peu les pistes. Si c'est quelqu'un qui est pas heureux en

ménage, qui s'emmerde euh ... qu'il y a des problèmes de dyspareunie, mais en même temps son caractère on peut dire que peut être bien etc. Je crois que c'est un truc qui est en sous-marin, qui se cache. Il manifeste rarement je pense ce qu'il est vraiment. Me semble-t-il.

JD : Ok. Et comment nous on pourrait faire mieux en médecine générale ?

MG11 : Je pense qu'il faut être plus attentif à la plainte. Euh ... essayer de ne pas bâcler le diagnostic (rigole). Mais c'est pas évident, un côlon irritable, c'est déjà tellement peu satisfaisant pour le médecin et pour le patient. Et devant un côlon irritable allez penser à une endométriose, c'est furtif quand même. Pour un côlon irritable qu'est-ce qu'on va faire comme examen ? Pas grand-chose, on va pas se lancer pour une IRM pour ce truc-là. Donc on va passer à côté de ça pendant pas mal de temps je pense. Allez, il y a des localisations endométriales au niveau du rectum, peut-être qu'on a un peu plus de chance de tomber dessus si un jour ça saigne mais tant que ça saigne pas... C'est compliqué. S'il fallait mettre un rectoscope à une gamine de 25 ans qui se plaint de douleurs au moment des rapports et qui a eu une petite perte de sang au niveau rectal c'est pas simple hein. Donc je vois pas très bien comment on pourrait faire parce que c'est la conjonction de toute une série de. Il y a un moment où il y a quelqu'un qui doit penser à quelque chose.

JD : Et vos assistants eux vous avez l'impression qu'ils sont plus attentifs à ça de ce que vous dites ?

MG11 : J'ai l'impression qu'on les a plus bassinés avec la notion de douleurs, règles irrégulières et c'est vraiment le genre de truc qu'ils me sortent tous les mois.

JD : Et ça, le fait d'être formé peut-être différemment, ça peut aider à être plus attentif ?

MG11 : J'ai dit qu'ils pensaient à l'endométriose, je ne pense pas que jusqu'à présent ils en aient trouvé une seule en tout cas. Mais ils y pensent manifestement, ça fait partie de leur diagnostic différentiel prioritaire.

JD : Ok. Je sais pas si vous en avez la connaissance, mais il y a quand même un élan médiatique autour de la maladie ces dernières années. Des témoignages etc. Qu'est-ce que vous pensez de cet élan médiatique autour de cette maladie en particulier ?

MG11 : Alors je vais vous donner un scoop, je trouve que médias et compagnie c'est tellement agaçant avec le rabâchage systématique que moi ça fait une vingtaine d'années que j'ai plus

de télévision, je ne lis pas le journal sauf des trucs médicaux de temps en temps, j'écoute un peu la radio uniquement ce qui m'intéresse en musique. Et les réseaux sociaux surtout pas s'il vous plaît, je n'ai que des ennuis avec ce machin-là. Euh donc les seuls échos que je peux avoir c'est éventuellement par ricochet par les patients. Donc tout ce que vous dites je l'ignore complètement et ça m'arrange bien.

JD : Je comprends bien. Pourquoi vous pensez qu'il y a un élan médiatique qui s'est créé autour de cette maladie ?

MG11 : Je ne sais pas s'il y a un élan médiatique, je l'ignore. Vous me l'apprenez. Ça peut paraître bizarre comme fonctionnement, mais c'est un fonctionnement qui me permet d'être un petit peu en dehors de tout ça.

JD : Non mais pourquoi pas. C'est sûr que moi je me suis concentrée là-dessus lors de mes recherches pour mon travail.

MG11 : J'ai regardé quelques bricoles auparavant. Qu'est-ce que j'ai bien pu voir ? J'ai surtout vu des trucs qui sont autour de la compréhension, l'erreur médicale, les imbécilités que les médecins sont censés avoir dites, euh le bâclage « c'est vos règles, c'est dans votre tête », les comportements des mecs qui sont pas très chauds là-dedans, les comportements des employeurs etc etc. J'ai surtout entendu beaucoup de plaintes. J'ai pas vu beaucoup de truc qui allaient faire vraiment la notion de « vous avez ça, expliqué par ça et il y a tel type de chose que l'on peut faire ». J'ai l'impression qu'on reste plutôt dans le témoignage, les plaintes plutôt que dans le « allez on se réveille, il y a des gens qui sont attentifs à ça, il y a des traitements, il y a des choses qu'on peut faire ».

JD : Il y a quand même pas mal, de justement de documentation à l'égard du patient et il y a même eu à Liège une campagne de sensibilisation là-dessus donc il y en a quand même des informations de ce type-là oui.

MG11 : Hum hum.

JD : Et qu'est-ce que vous pensez de ce genre d'information plutôt destinée au patient ?

MG11 : Encore une fois je pense que ce qui est intéressant c'est d'avoir de l'info véritable, authentique pas du bazar qui est repris par n'importe quelle association machin truc chose qui raconte des choses sur la phyto et autre.

Non mais bon ça circule de manière régulière, je suis allé voir tout à l'heure un autre site français et euh, ça a beau être fait par un gynécologue et on réfère quand même à de la phytothérapie. C'est comme le poivre noir pour le côlon irritable quoi. « Ok d'accord, on donne la même chose ». Donc effectivement oui de la bonne information mais où, mais quand, mais destinée à qui et comment ? Parce que l'information de nos jours aussi elle est vraiment extrêmement fugace et euh un paquet de prospectus dans la salle d'attente au bout de 15 jours il n'y en a plus, si vous les remettez on ne les lit plus. Euh ... mettez un truc sur Facebook ça ne sera plus revu par qui que ce soit. Euh je vais surement pas aller mettre quelque chose dans la salle d'attente.

JD : Je ne compte pas faire de prospectus, mais je récolte votre avis (rigole).

MG11 : (Rigole). Oui vous me demandez mon avis. Je pense que ça doit être mis peut-être dans des endroits où ben un petit peu comme chez l'ophtalmo il y a des affiches sur la macula. Je pense que chez une gynéco il pourrait y avoir des affiches sur l'endométriose. Avec les patients qui diraient « dis docteur, il y a combien de temps que je souffre, 3 ans et demi ? Ce truc de règle-là qui m'embête qui est régulier, la pilule ça n'a rien changé et j'étais enceinte ça a été un petit peu mieux pendant ma grossesse, mais après c'est revenu, vous pensez pas que ça pourrait être de l'endométriose ? ».

JD : Donc une sensibilisation ça aurait quand même, ça pourrait quand même nous aider ?

MG11 : Ben ouvrir un petit peu des petites sonnettes, de temps en temps oui.

JD : Ok et justement par rapport à ce que vous disiez que vous vous étiez un petit peu renseigné que vous avez vu un petit peu des témoignages qui parlent des mythes que les généralistes ont pu leur dire etc, donc il y a pas mal de femmes qui disent que leurs plaintes ont été banalisées, qu'est-ce que vous pensez de tout ça ?

MG11 : Je pense que souvent les gens n'ont pas été entendu et que effectivement c'est banalisé, je pense que c'est vrai.

JD : Hum hum, et pourquoi on banaliserait ? Comment on peut expliquer ça ?

MG11 : Si on commençait par demander aux gens qui font notre métier pourquoi ils le font ? Pourquoi est-ce que vous, vous êtes en train de faire un travail là-dessus et, que moi, je suis

en train de vous répondre et qu'à côté de ça il y a des tas de gens qui ne vont pas le faire ?
Donc il y a déjà une partie de la réponse je pense.

JD : Hum hum. Ok.

MG11 : Je ne vous réponds pas uniquement pour vous faire plaisir, je vous réponds parce que je me dis oui euh oui effectivement je me souviens de l'un ou l'autre truc pourquoi pas ça peut être intéressant.

JD : Donc que tout le monde n'est pas intéressé par le sujet ?

MG11 : Je pense, je pense que non et je pense aussi que, allez je vois aussi au niveau des assistants, ils fonctionnent, peut être encore plus les stagiaires, ils fonctionnent tous d'une manière différente, il y en a qui sont plus vite fatigués, il y en a qui balayent plus vite les choses, il y en a qui sont plus centrés, ils ont aussi leur terrain de prédilection. On n'est jamais que des humains qui faisons un même métier, mais dans ce même métier on ne fait pas les choses de la même manière. On n'est pas attirés par les mêmes choses et le rapport avec l'humain n'est pas le même non plus.

JD : Tout à fait. Ok. Je sais pas si vous avez d'autres choses à dire sur l'endométriose ?

MG11 : Non.

JD : En tout cas un grand merci pour l'interview.

4. Exercices de conceptualisation

a) Micro-analyse

Extrait de l'interview n°1, page 1

« ... c'est une maladie qui touche beaucoup les femmes... »

- Maladie : trouble de la santé, souffrance, mauvais état, faiblesse, le mal, trouble d'un équilibre, être affecté (en faire une maladie), un état (être malade), une obsession (la maladie d'amour)
- Touche(r) : être ému, contact physique
- Femme : sexe chromosomique, sexe féminin, mari de l'homme, être de sexe féminin adulte, être capable d'enfanter (devenir une femme), être faible (n'être qu'une gemme) ou dotée de qualité (femme de cœur).

b) Examen phénoménologique

i. Interviews n°1, page 1

JD : Que penses-tu de l'endométriose ?

MG 1 : Qu'est-ce que je pense de l'endométriose ? (Réfléchis) Euh je sais que c'est une maladie qui touche beaucoup les femmes euh beaucoup de femmes qu'il y a beaucoup de femmes qui en parlent pour le moment. C'est quelque chose de quand même assez euh ... disons ... que j'ai l'impression qu'avant c'était quelque chose d'un peu tabou et que maintenant on en parle de plus en plus. (Réfléchis) Que les femmes peuvent être fortes atteintes par cette maladie, que ça a quand même des conséquences sur leur cycle, sur leur fertilité. Et que c'est important qu'on puisse en parler et être formés là-dedans pour pouvoir aider ces femmes parce que donc vu que j'ai dit qu'il y en a beaucoup qui sont touchées ben je pense que comme médecin généraliste on doit pouvoir aider et peut être même qu'on est responsables de dépister un peu ce genre de symptôme et les femmes qui sont touchées, atteintes par la maladie.

JD : Est-ce que toi tu te sens à l'aide avec le sujet ?

MG1 : Je me sens à l'aise à l'évoquer, ça ne me gênerait pas du tout, ça ne me met pas mal à l'aise d'en parler. Après je pense pas que j'ai suffisamment de connaissances actuellement pour orienter correctement les patientes dans cette thématique.

Énoncés phénoménologiques :

- Énoncé 1 : C'est une maladie fréquente dont les femmes parlent beaucoup.
- Énoncé 2 : C'était un sujet tabou mais la parole se libère.
- Énoncé 3 : Les femmes peuvent être fort impactées avec des conséquences sur leur cycle et leur fertilité.
- Énoncé 4 : Pour aider ces femmes, le MG doit être formé à détecter les symptômes via le dialogue.
- Énoncé 5 : Je suis à l'aise pour l'évoquer mais manque de connaissance pour bien orienter les patientes

Récit phénoménologique :

« Pour moi, le MG doit vraiment être mieux formé à détecter les symptômes de l'endométriose. C'est à nous de questionner les patientes parce que c'est très fréquent et que, même si les langues se délient petit à petit, ça reste un sujet tabou. En plus, c'est une maladie qui peut quand même fort impacter les femmes. Moi je suis à l'aise de l'évoquer, d'en parler aux patientes mais dès qu'il s'agit de prise en charge je suis perdue et préfère référer à un collègue gynéco. »

ii. Interview n°2, page 1 :

JD : Que penses-tu de l'endométriose ?

MG2 : Que c'est une pathologie qu'on ne connaît pas suffisamment, on a eu un petit cours mais on ne nous en parle pas suffisamment. C'est un peu un sujet tabou même pour les patients souvent. J'avais eu une fois une patiente, j'ai eu deux patientes qui avaient de l'endométriose dont une qui ne croyait pas au diagnostic et qui était convaincue que c'était autre chose. C'est quelque chose de pas connu, dont on ne parle pas suffisamment et dont on ne connaît pas vraiment les critères autant diagnostiques que thérapeutiques.

JD : Es-tu à l'aise avec le sujet ?

MG 2 : Non. Honnêtement pas

JD : Qu'est ce qui te rend mal à l'aise ?

MG 2 : L'absence de critère franchement diagnostique, les plaintes aspécifiques surtout ça. Puis l'absence réellement de traitement qu'on peut proposer nous. On est très limité, c'est souvent un diagnostic d'exclusion donc voilà.

Énoncés phénoménologiques :

- Énoncé 1 : C'est une maladie qu'on ne connaît pas assez parce que notre formation dessus est réduite.
- Énoncé 2 : C'est un sujet tabou.
- Énoncé 3 : Cette maladie n'est pas assez connue des MG tant au niveau du diagnostic que du traitement.
- Énoncé 4 : Je ne suis pas à l'aise avec le sujet surtout parce que les plaintes sont aspécifiques et qu'il n'y a pas de critères diagnostics clairs.
- Énoncé 5 : Je me sens limité au niveau des traitements que je peux proposer.

Récit phénoménologique :

« J'ai pas été assez formé sur cette thématique. Puis c'est une maladie tellement aspécifique, sans critères diagnostics clairs. Je me sens un peu impuissant face à elle parce que, en MG, on n'a pas vraiment de traitement à proposer... Mais c'est vrai qu'on devrait avoir de meilleures connaissances. C'est tellement pas clair que j'ai une fois une patiente qui refusait complètement de croire à son diagnostic ! »

5. Interview du Dr Yaacoub Salamé

JD : Bonjour, merci de m'accorder cette interview. Je sais pas si vous vous souvenez un peu du sujet de mon travail ?

YS : Rappelez-moi un peu.

JD : Donc je m'intéressais un petit peu au délai diagnostique de l'endométriose et comme je fais la médecine générale c'était en médecine générale. Donc quelle est l'expérience des

médecins généralistes ? Qu'est-ce qu'on pourrait faire mieux ? Qu'est ce qui bloque ? Comment ça se passe en médecine générale quoi.

YS : Oui.

JD : Donc j'ai interviewé une dizaine de généralistes là-dessus.

YS : Ah oui super oui !

JD : C'était assez intéressant et je voulais un peu avoir votre avis par rapport à tout ça pour un petit peu pouvoir l'intégrer dans la discussion.

YS : Dans la discussion oui.

JD : Et donc je voulais d'abord vous vous demander, en tant que spécialiste qu'est ce que vous pensez de cette maladie l'endométriose ?

YS : Ah oui donc ça c'est des questions très vagues. Donc c'est une maladie très difficile parce que c'est une maladie complexe qui peut être très variable d'une femme à l'autre. C'est ça qui rend les choses plus difficiles et le diagnostic parfois pas évident parce que parfois il y a des formes très typiques avec vraiment comme dans les cours avec des douleurs très fortes pendant les règles, des douleurs pendant les rapports, des problèmes digestifs ou des problèmes de fertilité qui peuvent nous alerter et dire « ah c'est peut-être l'endométriose » et parfois, souvent c'est des formes un peu moins typiques, moins claires et donc ça peut être juste un ou deux symptômes ou parfois les patientes ne présentent pas les symptômes d'une manière classique ou habituelle dans leurs plaintes avant de la trouver ou avant de bien la traiter.

Et alors c'est une maladie chronique donc faut bien la prendre en charge et d'une manière chronique, c'est quelque chose qui malheureusement est hormono-dépendant et donc ça reste jusqu'à la ménopause et donc il faut bien surveiller les patientes, il faut pas les laisser dans la nature. Et donc c'est important d'intégrer qu'il faut penser à ça quand on a des symptômes typiques ou moins typiques il faut la chercher, il faut poser des questions, faire l'anamnèse, faire des examens complémentaires si on a un doute. Il vaut mieux faire des examens pour exclure un doute que dire simplement « ben non je crois pas que c'est ça parce que elle n'a pas, par exemple, pas de douleurs pendant les rapports » ou si il n'y a pas de douleurs pendant les règles il y en a beaucoup qui vont faire des raccourcis dire « ah non je

crois que c'est pas ça parce qu'elle n'a pas mal pendant ses règles » mais on peut avoir des formes qui n'ont pas de douleur spécialement au premier plan, par exemple les douleurs de règles. Et donc il faut, moi je crois qu'il faut mieux y penser souvent que pas assez. Voilà mon message. Et donc parfois il faut investiguer, donc il ne faut pas trop non plus stresser les gens, ça aussi c'est un autre message : que c'est pas toujours des trucs graves, que tout le monde ne fini pas infertile, que toutes les patientes qui ont de l'endométriose n'ont pas spécialement de problème de fertilité ou les traitements marchent bien et donc c'est tellement variable. La clinique est différente d'une patiente à l'autre donc il faut essayer d'adapter vraiment le discours et la prise en charge à chaque femme, il faut individualiser le traitement et le parcours.

JD : C'est ça donc ne pas être alarmant mais quand même y penser même si on a un tableau vraiment atypique mieux vaut faire trop d'examen quoi ? C'est ça que vous dites ?

YS : Oui c'est ça. Donc il faut penser quand c'est nécessaire donc oui parce qu'en pratique maintenant il y a un basculement dans l'autre sens : on fait beaucoup trop de résonnance, on dit a beaucoup de jeunes oui qu'elles ont peut-être de l'endométriose donc ça c'est parfois un peu une névrose. Fin une névrose, fin un peu il a peur de passer à côté donc il y a un peu une pression sur les médecins qui pensent beaucoup trop à ça mais il ne faut pas non plus comme avant trop négliger, donc il faut un peu trouver un juste équilibre et chercher quand c'est nécessaire. Donc moi je dirais que soit on n'a vraiment pas de doute, il faut les rassurer et c'est pas parce que, par exemple, souvent il y a des jeunes de 16-17 ans qui ont mal au règles et s'il n'y a rien d'autre il faut peut-être relativiser et parfois il y a des gens qui se plaignent de symptômes plus avancés et on leur dit « non c'est pas ça c'est normal d'avoir mal pendant les règles ». Moi je crois qu'il faut vraiment trouver un peu un juste milieu : penser quand c'est nécessaire, ne pas la rater quand on a vraiment des doutes, quand on a des vrais doutes il ne faut pas... il faut vraiment investiguer plus loin. Mais si c'est vraiment léger ou si on fait un examen qui montre pas ça, il faut pas leur dire « non non vous avez mal pendant les règles c'est absolument de l'endométriose ». Donc il faut vraiment un peu équilibrer les choses.

JD : Et qu'est-ce que vous pensez du délai diagnostique de la maladie ?

YS : Très difficile à juger donc dans les études notamment dans la littérature et dans les études cliniques en France ils ont fait beaucoup ça. Euh le délai était assez long de 7 à 10 ans. En général, donc ça ils ont pris je crois tout compris le généraliste, le gynécologue. Le problème

de ces études là c'est à grande échelle et donc on ... je suis pas sur que ça soit vraiment bien superposable à la Belgique parce que le système français est un peu différent. Il y a beaucoup plus de médecine de première ligne où les patientes sont suivies dans des plannings. Il y a une organisation où on concentre trop de centres experts dans quelques régions et du coup les patientes n'ont pas tout de suite accès à ça.

En Belgique c'est un peu... l'offre est beaucoup plus variée, hétérogène où on peut vite trouver un gynécologue ou un gynécologue un peu plus, qui connaît un peu mieux alors oui à mon avis il y a une dizaine d'année le délai était assez long. J'ai l'impression que maintenant, en pratique, vraiment depuis quelques années ça s'est quand même vachement réduit, surtout je dirais depuis deux ans je crois grâce au travail de sensibilisation les patientes viennent maintenant en disant « j'ai ça, j'ai ça, j'ai ça, je crois que j'ai de l'endométriose » et qu'on sait plus passer à côté. Il y a un vrai changement de mentalité côté patient surtout parce qu'avant une jeune fille de 17 ans allait chez son gynécologue en disant « j'ai mal pendant les règles » et on dit « ben c'est normal prends une pilule » ou « j'ai mal pendant les rapports » on dit « ben c'est normal c'est vos premiers rapports vous êtes jeune dans 2-3 ans ça ira mieux ». Maintenant on dit de moins en moins ça et on essaye de les prendre au sérieux, bon c'est pas encore parfait, je dis pas que tout le monde fait ça il y a encore beaucoup qui passent à côté ou on leur a dit « non c'est pas ça ». Mais j'ai l'impression moi que sept ans ça me paraît énorme. Alors tout dépend du parcours de la patiente, si elle a un médecin traitant plus âgé ou moins soucieux de la gynéco qui dit « oui j'ai mal au ventre » parfois on a tendance à chercher autre chose parce qu'il y a beaucoup de plaintes digestives qui peuvent induire en erreur. Parfois on va commencer à envoyer chez un gastroentérologue, on va dire c'est un côlon irritable, on va dire des trucs comme ça. Mais en pratique moi, j'ai l'impression que ça s'est raccourci et vraiment tout dépend si vous allez chez un gynécologue qui fait que de l'obstétrique et qui n'a pas trop l'habitude, il va peut-être pas penser à ça tout de suite. Si vous allez chez un gynécologue plus habitué ou expert en endométriose il va vous diagnostiquer ça tout de suite après 1 mois et donc le délai c'est difficile à juger. Mais globalement, j'ai l'impression qu'en Belgique on a fait du progrès même en France grâce au travail de sensibilisation, de mécanisation, d'information des patientes et des médecins. Ça diminue, moi j'ai l'impression que c'est quand même beaucoup mieux qu'avant. Et parfois moi j'ai des collègues qui m'envoient des patientes pour voir si elles ont de l'endométriose.

JD : Et par rapport au fait justement dans les interviews que j'ai réalisées, il y a plusieurs généralistes qui se questionnent un peu aussi du côté gynécologique en se disant parfois déçu de la prise en charge des gynécologues. Est-ce qu'il y a vraiment des gynécos plus calés que d'autres ?

YS : Oui tout à fait donc il y a des gynécologues vraiment qui se sensibilisent et qui se spécialisent beaucoup plus dedans que d'autres par exemple moi, on est 4-5 à Ambroise Paré à faire ça sur toute l'équipe. On essaie de sensibiliser nos collègues qui ne font pas l'endométriose.

Donc je dirais qu'il y a 2-3 catégories : il y a des gynécos qui vont vraiment penser à ça, se spécialiser et donc traiter ces patientes, les opérer, faire de la fertilité, essayer de traiter, donner des pilules, essayer vraiment de soulager la douleur. Ça on n'est pas très nombreux ça j'avoue. Ça inspire pas trop les gynécologues parce que ça reste quelque chose de compliqué parce que c'est des patientes un peu difficiles sur le plan psychologique et relationnel. Parce que c'est des consultations qui prennent du temps ou c'est des gens parfois mais pas tous, une partie, elles ont des douleurs chroniques, elles arrivent un peu énervées, fatiguées, revendicatrices parce qu'elles ont déjà vu 5-6 médecins qui ont pas pensé à ça. Elles ont mal ou elles se sentent incomprises, du coup les consultations c'est un peu difficile psychologiquement à gérer donc faut avoir l'habitude, faut apprendre à gérer ces patientes-là. Et donc il y a le gynécologue qui se lance dans ça et qui traite ses patientes.

Et il y a le gynécologue qui évite ça justement parce que c'est des consult qui vont prendre beaucoup de temps, c'est des patientes qui vont prendre de l'énergie et qui vont être chronophages, fatigantes émotionnellement, dures à gérer et donc parfois je crois que j'ai certains de mes collègues qui font les imbéciles exprès d'une manière de parler et donc si c'est pas clairs, ils préfèrent ne pas se lancer dans un truc hyper compliqué en disant « mais on verra bien peut-être que si elle a mal dans 2-3 ans on verra » et qui vont dire « non c'est peut-être pas de l'endométriose, on va donner une pilule et voir ». Ça c'est pas la majorité.

Et il y a des gynécologues qui pensent encore pas à ça en première hypothèse parce qu'il y a encore beaucoup de biais et d'erreurs. Et les biais et erreurs c'est comme on pensait avant : que ça ne touche pas les femmes jeunes, que souvent ça arrive vers 30 ans, qu'il faut une dizaine d'années après les règles pour que ça arrive, ou si on a eu des grossesses facilement ben c'est pas de l'endométriose. Et donc il y a ces réflexions là qui induisent les médecins en

erreur. Donc il y a des gynécologues, des généralistes aussi mais surtout des gynécologues, et encore c'est pas de la mauvaise foi ou c'est pas parce que ils savent pas les symptômes, c'est parce qu'ils sont induits en erreur par ces petites variabilités et donc il y a pour beaucoup de gynécologues encore, par exemple, si on tombe enceinte rapidement ou si on a 17 ans ou si on n'a pas mal pendant les rapports c'est pas de l'endométriose. Donc pour certaines catégories, pour un pourcentage de gynécologue, il faut avoir tous les symptômes, il faut avoir douleurs pendant les rapports, il faut avoir des difficultés à tomber enceinte, il faut que ça soit une forme sévère typique et donc pour les formes légères, pour les jeunes patientes de 16 ans, 17 ans parce qu'il y a beaucoup de gynécologues qui disent non c'est pas possible avant 25-30 ans et du coup ça c'est oui, on passe à côté à cause de ça.

Par moment les généralistes peut-être que l'on voit des jeunes patientes ou des patientes qu'on examine c'est pas assez flagrant, donc on peut passer à côté, ça c'est des biais d'erreur moi j'ai remarqué souvent ça, ça induit les gens en erreur et parfois la sensibilité du gynécologue même et parfois il y a un côté un peu paternaliste ou maternaliste des deux côtés. Parfois les gynécologues ils ont une attitude un peu paternaliste en disant « mais oui mais non elle a mal pendant les règles les jeunes de maintenant c'est pas grave » et les femmes elles ont aussi tendance, si l'histoire personnelle joue en disant « ah ben moi je travaille pendant mes règles », « moi j'ai un peu mal pendant mes règles c'est une chochette » et donc on peut parfois minimiser les plaintes d'une patiente oui. Ça c'est subjectif et ça c'est la psychologie de médecin. Chaque médecin a des rapports différents et contrairement à ce qu'on pense, parfois les femmes elles ont tendance à sous-estimer parce qu'elles comparent un petit peu à elles-mêmes. Les gynécologues femmes elles disent « oui moi aussi j'ai un peu mal pendant les règles mais c'est pas la mort » et donc parfois ça peut induire des biais un peu de sensibilité différente aux plaintes des patientes.

JD : *Oui donc autant être une femme qu'être un médecin homme ça peut biaiser quoi ?*

YS : Oui c'est ça. Dans les détails il y a des facteurs sociétaux, culturels, euh un peu comment on fonctionne. Il y a des gens qui sont beaucoup plus sensibles aux plaintes de douleurs que d'autres et il y a des gens qui sont plus durs, des gens qui sont plus réceptifs. Et donc quand quelqu'un se plaint de douleur, il y a un rapport à la douleur. Et donc des gens qui sont un peu plus dur ou qui disent non mais la douleur machin, ils vont avoir tendance à minimiser. Des gens un peu plus sensibles qui n'aiment pas eux-mêmes avoir mal, ils vont être un peu plus

sensible et dire « ouh c'est pas normal 7/10 c'est beaucoup », d'autres vont vous dire « ah mais 7/10 ça va ! Tu prends un Ibuprofène et ça va passer. ». C'est vraiment, il y a un facteur personnel. Parce que c'est subjectif la douleur et donc les gens réagissent un peu aux plaintes des gens comme ils réagissent avec leurs enfants. Vous avez quelqu'un son enfant tombe, il va dire « allez lève-toi », quelqu'un d'autre « montre ta main, tu veux un pansement ? ». On est humain avant d'être médecin et donc ça, ça joue sur l'abord des plaintes des patientes.

JD : Oui bien sûr. Et selon vous, quelle est la place du médecin généraliste ? C'est vrai que dans les interviews réalisées, bon nous en médecine générale on réfère hein. Parfois ça arrive qu'on commence par prescrire les examens complémentaires et tout ça mais en tout cas à terme, on réfère. Quelle est, selon vous, la place du médecin généraliste dans le diagnostic de cette maladie ?

YS : Oui, donc moi je trouve que c'est une place très importante ! Parce que, surtout pour des formes un peu atypiques comme je disais ou pour des personnes jeunes parce que par exemple, voilà une femme de 30 ans qui a des symptômes on va la diagnostiquer mais parfois vous avez un rôle à jouer auprès des jeunes filles qui viennent vous voir ou qui ont des plaintes ou des douleurs ou des douleurs pendant les rapports. Moi je crois que le diagnostic, le plus tôt il est fait et le mieux c'est. Du coup je crois que c'est un rôle vraiment de dépistage, on vous demande pas de les opérer ou de traiter. On peut traiter par une pilule, ça nous fera vraiment mettre la puce à l'oreille et dire « ah mais je crois que vous avez peut-être un peu d'endométriose et je vais vous faire un examen ou vous référer ». Moi je crois que les deux se valent : soit vous le référez chez un gynécologue en disant voilà avec une demande vraiment pour suspicion d'endométriose pour douleurs etc, soit parfois demander une IRM, par exemple, moi je reçois des patientes où le généraliste fait déjà la résonnance et m'envoie la patiente avec la résonnance positive quoi. Donc je vais la prendre en charge. Les deux attitudes me paraissent bien, après c'est juste donc voilà.

Quand on a des plaintes de douleurs abdominales chez les femmes c'est très fréquent, c'est un des premiers symptômes surtout chez des femmes jeunes comme ça, 20-25 ans, 18 ans, pas de diabète, pas d'épilepsie. Donc souvent elles viennent pour des douleurs au ventre, ça c'est quand même un symptôme très fréquent entre le colon irritable, des infections urinaires à répétition, des trucs comme ça. Et donc quand il y a vraiment des symptômes atypiques ou

des symptômes récurrents ou des infections urinaires à répétition, des douleurs abdominales récurrentes il faut penser à ça.

JD : Ok.

YS : Après voilà, donc moi je crois qu'il faut penser à ça. Dire à la patiente « vous avez peut-être de l'endométriose », après je ne sais pas s'il faut faire vous-même l'IRM ou envoyer chez le gynécologue d'abord, ça j'ai pas trop d'avis sur le sujet, en tout cas j'ai pas trop de recul d'expérience. Parce que en Belgique, nous en tout cas moi c'est ultra spécialisé donc je récupère toujours des femmes quasi sur positives et donc je sais pas avec le recul si mes collègues gynécologues dépistent un peu mieux qu'un généraliste ou non, je suis pas sure.

Après vous faites aussi une partie importante c'est l'anamnèse qui est accessible à tout le monde, les médecins généralistes peuvent la faire. Il y a une grande partie importante dans l'orientation diagnostique des patientes. Je crois que vous faites pas les touchers les généralistes et donc ça peut, parfois, moi je crois que c'est mieux de référer à un gynécologue avant la résonance parce que nous on va faire un toucher, on va sentir un peu et on peut orienter au mieux la résonance. C'est très fin l'endométriose, il faut des radiologues et expliquer sur le bon de radio qu'est ce qu'on cherche, par exemple vous envoyer avec un bon suspicion d'endométriose il va regarder en gros, et voir si il y a des formes un peu plus légères on peut passer à côté tandis que nous si on réfère en disant « elle à ça comme symptôme, elle à ça, elle a des plaintes digestives fort ou des plaintes urinaires fort au toucher je sens ça... », il va orienter sa lecture vers des zones plus précises, il va regarder son utérus à gauche, puis sa vessie elle a peut-être quelque chose et donc ça peut un peu augmenter la sensibilité. Moi je crois que l'IRM ça serait bien que la demande soit bien complétée avec l'orientation pour le radiologue sur les symptômes et l'examen clinique.

JD : *Ok oui, en plus il y a souvent quand même des examens complémentaires (IRM, écho) qui sont négatifs donc comment nous on peut réagir face à une patiente qui vient qui a un examen négatif ou même parfois une écho qui a été réalisée chez un gynécologue qui est négative ?*

YS : Oui, c'est une très bonne question ! Donc pour l'écho c'est pas sensible. En France ils ont formé, ils ont développé... comme il n'y a pas, il y a vraiment des difficultés énormes à avoir accès à des résonances, ils ont formé des radiologues à faire des échos ultraspécialisées en endométriose. En Belgique pour moi l'écho n'a aucune valeur, donc parce que on ne voit pas

de lésion, il faut vraiment être, à part un gros kyste d'endométriose sur l'ovaire ou un nodule qui prend tout l'utérus ou le rectum qui fait 3 cm on le voit, toutes les autres formes d'endométriose, dans 90% des cas on ne sait pas le voir, même moi alors que je fais 20 consult endo par semaine. Je fais toujours une écho mais c'est pas pour chercher l'endométriose, c'est pour voir si il n'y a pas une forme grave. Et donc ça pour moi ça n'a aucune valeur, si vous avez une patiente qui a des grosses douleurs de règles, des douleurs pendant les rapports et des douleurs digestives, des douleurs pour aller à selle pendant les règles et que vous envoyer chez le gynécologue qui fait juste une écho et dit « je vois rien », à ce moment-là je les récupère, au moins 50% des patientes que je récupère à la consult c'est comme ça. Le gynécologue fait une écho et dit « non il n'y a rien », ça c'est un gros facteur.

La résonnance c'est plus sensible, il faut savoir que, par contre c'est très radio-dépendant. Il faut des radiologues qui ont l'habitude de ça. Et la sensibilité est de 80 à 90% en fonction de l'expertise du médecin. Donc vous avez 10 à 20% de faux négatifs. Et donc parfois, c'est étiqueté normal et puis quand on le remontre à notre radiologue il voit quelques petites lésions c'est vrai minime mais qui peuvent avoir un diagnostic.

Par contre, en général, vraiment même ça nous arrive à nous, ça c'est une question très difficile, on n'a pas vraiment de réponse. Si elles ont des symptômes vraiment très typiques, elles ont tout et vraiment on voit rien à la résonnance, la prise en charge est très discutée, c'est très complexe. Donc ça, on peut parfois traiter médicalement, on provoque une aménorrhée, donc on donne une pilule en continu voir si ça soulage vraiment et parfois, on est amené ... on essaie de faire ça de moins en moins, mais on est amenés à faire des laparoscopies diagnostiques quand on a vraiment un gros doute clinique et qu'on n'est vraiment quasi sûr des symptômes que c'est ça et qu'on trouve rien. Premièrement, il faut la soulager et si elles ont pas de désir de grossesse une pilule ça marche bien, si la pilule les soulage et tout ben voilà le problème est réglé ! Si on trouve rien et qu'on n'a fait ... ça c'est une discussion quand même, ça c'est des cas assez complexes, alors avant il y a 10 ans on faisait des laparoscopies diagnostiques à tout le monde quasi et dès qu'il y avait des douleurs et qu'on voyait rien on faisait des laparoscopie mais souvent c'était blanc. Parce qu'il y a beaucoup de syndromes un peu d'endométriose-like un peu comme ça elles ont des douleurs de règles mais. Et du coup, maintenant, depuis 2-3 ans on essaye vraiment d'éviter les laparoscopies exploratoires parce qu'une laparoscopie il faut qu'on ait un but sur quelque chose, on dit on va aller pour traiter quelque chose. Avant on faisait ça comme un scanner, on

endormait les gens, mettre la caméra et voir. On fait plus ça, en tout cas, il faut vraiment éviter ça. Et on peut faire un test thérapeutique et donnant la pilule en continu. Si elles ont plus du tout mal, on peut attendre quitte à faire une résonnance 2 – 3 ans plus tard par exemple. Parce qu'il faut savoir si l'endométriose est étiquetée ou protocolée négative, soit on peut avoir 10-20% des cas ou c'est faux et qu'on opère on va trouver quelque chose, soit souvent c'est des formes minimales ou légères et c'est pas grave si on opère pas tout de suite il n'y a pas d'urgence, si il n'y a pas un gros nodule qui prend le rectum, un gros nodule sur la vessie, si c'est des taches péritonéales superficielles qui font mal mais qui sont pas dangereuses ou mal mises, qui compriment pas l'uretère, il n'y a pas d'urgence à opérer donc c'est mieux pas opérer.

JD : Ok. Et alors moi j'avais une petite question, est ce que nous en médecine générale, en tout cas ce qu'on fait souvent, on a pas mal de patientes jeunes de 16-17ans qui se présentent avec des dysménorrhées intenses résistantes aux antalgiques de palier 1 et on se demande si on ne commencerait pas une pilule...

YS : Oui tout à fait. Je suis d'accord à 100% avec ça c'est une très bonne pratique, c'est ce qu'il faudrait faire ! Moi je crois que, pour moi, les généralistes c'est important tantôt vous demander est-ce qu'il faut juste dépister ou traiter ou envoyer chez un gynécologue traitant. Si vous avez vraiment des doutes et que ça n'a pas l'air très grave, on peut mettre une pilule bien sûr, il faut mettre une pilule en continu si vous avez vraiment des gros doutes chez les patientes qui ont des grosses dysménorrhées vraiment invalidantes quand elles ont mal jusque 8 ou 9 sur 10. Il vaut mieux supprimer les règles que de donner une pilule cyclique. Et ça il y a aucun tort, vous faites pas de mal en faisant ça parce que surtout chez les jeunes filles, je dirais avant 19-20 ans on essaie de ne pas les opérer même si la patiente, même si à la résonnance elle a une maladie un peu plus évoluée, on essaie vraiment de ne pas opérer à 17 ans. Le premier traitement c'est la pilule, donc en faisant ça vous faites pas de tort, vous prenez pas trop de risque entre guillemet parce que c'est un traitement. On donne pas la pilule juste pour bloquer les règles, la pilule dans l'endométriose c'est un vrai traitement parce qu'elle va bloquer l'ovulation donc elle va bloquer un peu l'augmentation d'œstrogène et donc les lésions vont un peu diminuer l'inflammation. En tout cas, la maladie va se stabiliser et parfois si les patientes sont vraiment soulagées ben voilà vous êtes pas, on n'est pas obligé d'aller plus loin. Nous on fait ça aussi. Donc si vous avez une patiente qui est bien soulagée

par la pilule, de temps en temps vous lui conseillez de prendre du Dafalgan, de l'Ibuprofen ou même du Contramal, il n'y a pas trop de danger à faire ça. Ça peut soulager, parfois ça peut tenir la situation 3-4 ans avant que elle aura besoin de voir un gynécologue spécialisé ou avant de faire un traitement plus poussé. Et parfois ça calme complètement les symptômes et les gens sont tranquilles 3-4 ans, ça permet de ne pas trop alarmer des patientes de 16 ans parce que, si vous dites maintenant à l'époque actuelle, si vous dites à une fille de 16-17 ans « vous avez peut-être de l'endométriose », c'est tout de suite le tableau noir « je vais être stérile, j'aurai jamais d'enfant, je vais être mal pendant toute ma vie, je vais avoir des douleurs sciatiques », on voit tout de suite le tableau noir et donc si vraiment la pilule elle les soulage et que vous arrivez à bien les soulager sans trop les stresser pourquoi pas, ça évite des souffrances psychologiques pour rien ! Parce que c'est quand même un traitement, nous on va rien faire de plus. C'est pas comme si vous masquez, c'est pas comme si vous masquez la cause en donnant juste, par exemple, c'est pas comme si quelqu'un a mal à la tête et vous donnez du Dafalgan, du Dafalgan et que 1 an après on découvre une tumeur et qu'on dit « merde, on aurait dû le voir plus tôt » ça change la suite. Ici ça change rien. Ici ça calme et donc pour moi il n'y a pas trop de danger à faire ça.

JD : Et est ce qu'il y a une pilule en particulier à donner ?

YS : Non, alors ça aussi c'est des grosses discussions donc en pratique, on conseille des pilules normales combinées surtout chez des jeunes en première intention. Je pense que ça c'est facile à accepter, il n'y a pas trop d'effet secondaire. Donc, et souvent, avant on donnait que des progestatifs mais il y a plus d'effets secondaires. Donc tout venant, grand public, pour augmenter, c'est mieux d'augmenter la confiance des gens que d'avoir des trucs ou la moitié vont l'arrêter pour effets secondaires. Donc on donne du COC donc Desorelle, Dienobel et des trucs comme ça. Alors l'adapter au mieux au profil de la patiente mais comme si on prescrit une pilule pas pour l'endométriose comme par exemple, elle a des boutons on va donner une qui est un peu anti-acné, si elle n'a pas de bouton on donne une pilule simple, si elle est un peu plus forte on donne plus d'œstrogène, si elle est plus mince on donne moins d'oestro. Donc ça, si ça marche pas ou si on a des échecs ou si elles ont des pertes de sang, si ou elles ont des douleurs, là on peut passer à des pilules progestatives seules ou du Dienogest c'est Dienobel mais ça c'est plus spécialisé quoi. Donc vous vous pouvez mettre une petite classique sans problème, c'est ce qu'on met nous en première intention.

JD : Et alors si on a du spotting sur la pilule en continu à ce moment-là on vous l'envoie ? On ne switch pas ?

YS : Oui alors, donc les pilules classiques continues donnent du spotting donc ça stimule un peu l'endomètre et donc ça va donner de temps en temps du spotting ou des pertes de sang parce que comme on n'arrête pas, quand on arrête la pilule les règles vont s'évacuer alors l'endomètre se nettoie un peu et chroniquement il n'y a pas de perte de sang mais si vous accumulez 2-3-4 mois, de temps en temps, il y a des petites pertes de sang. Alors faut savoir si c'est léger et si c'est occasionnel, si c'est une fois tous les 2-3 mois et que la patiente le tolère c'est pas très très grave. Par contre, faut vraiment chercher le blocage des règles. Donc, si elles ont des saignements très fréquent il faut changer. Il faut chercher 4-5 fois avant de tomber sur celle qui convient. Allez je dirais peut-être une fois ou deux vous essayer de changer, si il y a des métrorragies fréquentes mais si ça commence à chipoter, il faut la référer oui. Après nous on essaie de changer. Donc si je vois qu'avec Desorelle 20 et 3 mois après elle a plein de spotting, elle aime pas ou elle a des boutons, elle a des migraines, vous pouvez mettre la Louise ou la Daphné, pas la Daphné la Louise ou une nouvelle génération ou Noranelle ou n'importe. Si elle la supporte mieux, elle n'a plus ses migraines et qu'elle est contente vous pouvez laisser.

JD : Et on évite nous de donner un progestatif seul ?

YS : Vous pouvez aussi non c'est pas éviter. Après, il faut voir aussi si elle va le supporter. Ça c'est déjà en deuxième intention ou dans des cas spéciaux ou on a vraiment de l'endométriose assez sévère, on va peut-être éviter les œstrogènes, mais tout venant avec l'endométriose légère c'est pas nécessaire. Alors après vous pouvez mais elle risque d'être un peu mal tolérée.

JD : Ok.

YS : Vous aurez un peu plus d'effet secondaire au fait, il y a un peu plus de spotting. Par exemple, les progestatifs microdosés comme la Lueva, Cerazette et tout ça, ça donne beaucoup de spotting. Et il y a une nouvelle, la Slinda là, c'est du Drospirénone, ça c'est pas mal, elle est bien tolérée et elle bloque bien les règles. Et alors par contre, faut éviter nous on donne le Dimétrum maintenant, c'est le Dienogest, c'est ce qu'il y a de mieux pour l'endométriose pour les douleurs et tout ça, ça c'est plus spécifique, je sais pas si le généraliste doit prescrire ça à tout venant. Mais c'est ce qui marche le mieux mais comme elle est chère,

elle n'est pas bien remboursée et qu'elles n'ont pas l'appellation, la reconnaissance comme contraceptif, on donne pas en première intention. Mais moi j'avoue qu'on la donne dès que les gens, on essaie 2-3 pilules elles ont mal on passe à ça. Mais je dirais pour un généraliste vraiment la base, c'est une pilule normale celle que vous avez l'habitude, on prend pas de risque à faire ça et si elle a un problème on va pas vous dire « ah pourquoi vous avez donné le Dimetrum directement ».

JD : Oui c'est ça. Parce que certains ont peur de donner directement une pilule en continu de peur de masquer quelque chose ou de fait qu'il y ait pour les ...

YS : Non, ça c'est des fausses croyances tout à fait ! Ça masque rien du tout, c'est parce que les patientes elles ont véhiculé beaucoup ce message là en disant : « oui, on m'a découvert l'endométriose seulement à 30 ans, pendant 10 ans j'ai pris la pilule et ça a tout caché, on aurait dû voir ça plus tôt ». Ça c'est des fausses croyances, parce que justement on masque pas on traite donc on ralentit l'évolution, on calme les douleurs, on calme l'évolution de la maladie. Faut pas avoir peur du tout. C'est le message inverse plutôt.

JD : Parce même en dehors de l'endométriose, je sais pas, au fait j'ai remarqué qu'il y a quand même une réticence parfois de prescrire une pilule en continu sans avoir eu d'échographie avant et comme c'est souvent des jeunes femmes qui n'ont jamais eu de rapport. Mais donc même en dehors de l'endométriose on risque rien.

YS : Non, ça ça change rien parce que nous on a des jeunes femmes aussi qui ont une suspicion d'endométriose mais qui sont vierges donc, en effet, on fait une résonnance magnétique et parfois on fait pas de résonnance on propose la pilule. Et alors, honnêtement une fois qu'on met la pilule, que ça soit en continu ou non ça change rien du tout. Pour moi, le danger c'est d'instaurer la pilule tout court, c'est là qu'il y a un peu des risques qu'on passe à côté de quelque chose ou qu'elle a une thrombose ou qu'on passe à côté d'un truc utérin, mais que ça soit continu ou pas continu ça change rien. En fait, une fois que les ovaires sont bloqués et qu'on fait, c'est des règles artificielles en fait, c'est juste quand on arrête la pilule l'hormone de la pilule va provoquer les règles donc ces règles là quand elles sont là honnêtement ça change rien.

JD : Donc il faut être plutôt vigilant au début de l'introduction de la pilule pour des effets secondaires mais ça comme pour tous motifs ?

YS : Oui, c'est ça. Surveiller les contre-indications, voir si elle n'est pas obèse, si elle n'a pas fait de thrombose, si elle ne fume pas 3 paquets par jour, qu'elle n'a pas de diabète et de truc comme ça. Après une fois qu'on instaure et qu'elle rentre dans la case classique ou elle peut prendre une pilule, après même pour l'endométriose légère parfois même la prendre en cyclique ça peut déjà diminuer les douleurs des règles, d'inflammation puisque ça bloque quand même un peu l'ovaire. Mais le mieux, c'est quand même de bloquer carrément les règles, pour éviter les contractions utérines, le reflux du sang dans le ventre, l'inflammation dans le ventre. C'est ça qui les soulage, c'est vraiment de bloquer les règles.

JD : Donc si je peux résumer un peu tout ce que vous avez dit : notre rôle c'est avant tout d'y être attentif, d'y penser mais pas trop et alors d'éventuellement commencer une contraception plutôt oestro-progestative en continu si on a une suspicion, et alors si la patiente le tolère bien on continue comme ça si par contre c'est pas suffisant on vous la réfère quoi ?

YS : Oui, c'est bien résumé. Donc, penser mais pas trop si, penser mais pas trop alarmer. Donc de dire « vous avez peut-être ... » si vous dites dans votre tête « je pense mais je dis rien du tout » sauf si vous avez vraiment une doute assez fort en disant « elle a peut-être de l'endométriose faut peut-être lui toucher un mot », pas à la première consult mais en effet penser à ça, et si avec une pilule ça va pas mieux ne pas hésiter à l'envoyer chez le gynéco ou faire une IRM pour voir mais pas lui dire le tableau catastrophique « vous avez de l'endométriose, vous allez finir stérile, avoir mal et tout ça ». Oui, ça c'est le message qu'il faut y penser sans trop alarmer. Et surtout quand il y a des plaintes un peu atypiques quoi, pour des plaintes typiques vous allez y penser quoi, elle vous dit j'ai ça, ça, ça, ça mais parfois pour les plaintes atypiques, ça serait bien d'y penser. Quand on a vraiment des symptômes qui sont un peu liés au cycle, aux périodes de règles, quand on a des douleurs abdominales chroniques pelviennes qui arrivent et qu'on ne trouve pas, quand il y a des choses un peu comme ça pas très claires, on peut y penser dans le diagnostic différentiel. C'est quand même quelque chose de fréquent, c'est 10% des femmes.

JD : Et à ce moment là, pour toute présentation complètement atypique donc on sort du cadre de la dysménorrhée chez la jeune femme, à ce moment là j'imagine que c'est mieux de vous référer ce genre de patiente que de tenter un traitement ?

YS : Oui oui, c'est mieux oui tout à fait.

JD : Est-ce que le traitement est différent ?

YS : Oui, c'est ça donc il y a ça d'un côté et puis nous on fait une anamnèse très poussée pour dire c'est peut-être pas ça, parce que si on dit que c'est peut-être pas ça alors il faut chercher autre chose du coup on vous la renvoie ou on les envoie chez un gastro-entérologue, chez un urologue, chez un truc pour chercher autre chose. Mais du coup, on essaie de chercher si c'est ça vraiment et parfois on les examine et puis « ah oui on sent vraiment votre ligament où il y a un petit nodule par là on va faire un IRM et voir », mais parfois on fait toute l'anamnèse et on dit « non ça ressemble pas même aux formes atypiques ça ressemble pas à ça, écoutez il faut peut-être retourner voir pour chercher je sais pas moi un Crohn, une RCUH ou un côlon irritable ». Mais donc voilà ça c'est des cas un peu plus difficiles et particuliers.

JD : Donc en gros quand on a quelque chose de fortement atypique garder ça dans notre diagnostic différentiel et référer ?

YS : C'est ça, c'est ça, surtout chez des femmes jeunes oui. Il faut bien aussi penser à ça, leur dire peut-être il y a ça et vous l'envoyer chez le gynéco faire un IRM. Si, par exemple, vous l'envoyer chez le gynéco comme vous dites parce que je sais qu'il y a beaucoup de cas où ça arrive, si vous l'envoyer chez un gynécologue et que elle revient en disant « non il m'a fait une écho il m'a dit que j'ai rien », si elle revient vous voir souvent avec des plaintes, si elle a toujours des douleurs pendant les rapports ou qu'elle a toujours mal pendant les règles, peut-être pour ne pas offusquer ou envoyer chez plein d'autres gynécologues là vous pouvez peut-être faire une résonnance et là vous avez une preuve et là vous la renvoyer chez la gynéco avec une résonnance qui dit qu'elle a de l'endométriose et comme ça ça confirme le diagnostic et ça clos le débat.

JD : C'est fréquent je pense ce que vous dites. Qu'on envoie et qu'il n'y a rien mais qu'il n'y a qu'une échographie qui a été faite. Et donc parfois on doute un peu.

YS : Ça c'est un point important oui. Ça si vous avez vraiment un doute, qu'elle revient et qu'elle crève de mal toujours et qu'on met une pilule et si elle revient 3 mois après et qu'elle a toujours aussi mal, il faut peut-être outrepasser un peu le gynécologue et faire un IRM en disant « moi je crois vraiment que c'est de l'endométriose j'ai vraiment un gros doute clinique

et il faut qu'on exclue ça » et donc vous l'envoyer faire une IRM et comme ça ça clos le sujet et on sait si c'est ça ou non.

JD : Ok, ok super ben en tout cas merci c'était super intéressant.

YS : Pas de souci, avec plaisir. Si vous avez d'autres questions n'hésitez pas. Je suis disponible. Vous m'envoyer un mail.

JD : J'ai pas tout compris pardon.

YS : Vous devez le présenter quand c'est en juin ?

JD : Ah je le rends fin avril.

YS : Ah oui ok, ben oui ça m'intéresse de m'envoyer votre version.

JD : Ah ben oui écoutez je vous enverrai mon travail quand il est terminé.

YS : Ok ça marche.

JD : Merci beaucoup en tout cas.

YS : De rien, que tout aille bien.