UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

FACULTÉ DE MÉDECINE DE STRASBOURG

ANNEE : 2020 N° : 78

THÈSE

PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME DE

DOCTEUR EN MÉDECINE

Diplôme d'Etat Mention

MÉDECINE GÉNÉRALE

par

THEUREL Pauline

Née le 02/08/1991 à Chalon-Sur-Saône (71)

THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES DANS L'ENDOMÉTRIOSE : ÉTUDE QUALITATIVE DU BÉNÉFICE PERÇU PAR LES PATIENTES

Président de thèse : Professeur Cherif AKLADIOS

Directrice de thèse : Docteur Emilie FALLER

FACULTÉ DE MÉDECINE
(U.F.R. des Sciences Médicales)

Edition DECEMBRE 2019
Année universitaire 2019-2020

- **Président de l'Université** M. DENEKEN Michel
- **Doyen de la Faculté** M. SIBILIA Jean

Assesseur du Doyen (13.01.10 et 08.02.11) M. GOICHOT Bernard
Doyens honoraires : (1976-1983) M. DORNER Marc
(1983-1989) M. MANTZ Jean-Marie
(1989-1994) M. VINCENDON Guy
(1994-2001) M. GERLINGER Pierre
(3.10.01-7.02.11) M. LUDES Bertrand

- **Chargé de mission auprès du Doyen** M. VICENTE Gilbert
- **Responsable Administratif** M. BITSCH Samuel

HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)
Directeur général :
M. GAUTIER Christophe

A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis — Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak — Immunologie biologique (01.10.2013 au 31.09.2018)
DOLLFUS Hélène — Génétique clinique (01.10.2014 au 31.09.2019)

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

PO214

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
ADAM Philippe P0001	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
AKLADIOS Cherif P0191	NRPô CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétriquel/ HP	54.03	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : **Gynécologie-Obstétrique**
ANDRES Emmanuel P0002	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01	Option : médecine Interne
ANHEIM Mathieu P0003	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01	Neurologie
ARNAUD Laurent P0186	NRPô NCS	• Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01	Rhumatologie
BACHELLIER Philippe P0004	RPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02	Chirurgie générale
BAHRAM Seiamak P0005	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03	Immunologie (option biologique)
BALDAUF Jean-Jacques P0006	NRPô NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option **: Gynécologie-Obstétrique**
BAUMERT Thomas P0007	NRPô CU	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Unité d'Hépatologie - Service d'Hépato-Gastro-Entérologie / NHC	52.01	Gastro-entérologie ; **hépatologie** Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle M0007 / PO170	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03	Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEUX Rémy P0008	NRPô Resp	• Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
BECMEUR François P0009	RPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02	Chirurgie infantile
BERNA Fabrice P0192	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : **Psychiatrie d'Adultes**
BERTSCHY Gilles P0013	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume P0178	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie / Hôpital Hautepierre	43.02	Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal P0014	NRPô CS	• Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / Hôpital de Hautepierre	48.02	Réanimation ; **Médecine d'urgence** Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric P0213	NRPô NCS	- Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01	Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillis-sement
BODIN Frédéric P0187	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie maxillo-faciale et réparatrice / Hôpital Civil	50.04	**Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ;** Brûlologie
Mme BOEHM-BURGER Nelly P0016	NCS	• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02	Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
BONNOMET François P0017	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan P0018	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service d'Opthalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophtalmologie
BOURGIN Patrice P0020	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital Civil	49.01	Neurologie
Mme BRIGAND Cécile P0022	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02	Chirurgie générale

NHC = Nouvel Hôpital Civil HC = Hôpital Civil HP = Hôpital de Hautepierre PTM = Plateau technique de microbiologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BRUANT-RODIER Catherine P0023	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Maxillo-faciale et réparatrice / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie P0171	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent P0027	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital Hautepierre	48.02 Réanimation
CHAKFE Nabil P0029	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 **Chirurgie vasculaire** ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe M0013 / P0172	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologiqu
Mme CHARLOUX Anne P0028	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARPIOT Anne P0030	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
CHELLY Jameleddine P0173	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme CHENARD-NEU Marie-Pierre P0041	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe P0044	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANGE Olivier PO193	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 **Anesthésiologie-Réanimation** ; Médecine d'urgence (option Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique)
CRIBIER Bernard P0045	NRPô CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénéréologie
DANION Jean-Marie P0046	NRPô NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie 1 / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
de BLAY de GAIX Frédéric P0048	RPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme P0057	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian P0049	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe P0199	NRPô NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique; gynécologie médicale: option gynécologie-obstétrique
DIEMUNSCH Pierre P0051	RPô CS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation (option clinique)
Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène P0054	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Matfhieu P0188	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie/Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologiqu
Mme ENTZ-WERLE Natacha P0059	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sybille P0179	NRPô NCS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de la Main et des Nerfs périphériques / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologiqu
Mme FAFI-KREMER Samira P0060	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-**Virologie** ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- **Virologie** biologique
FALCOZ Pierre-Emmanuel P0052	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu P0208	NRPô NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepierre	47.01 **Hématologie** ; Transfusion Option : Hématologie
GALLIX Benoit P0214	NCS	• IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale
GANGI Afshin P0062	RPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David P0063	NRPô NCS	• Pôle des Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
GENY Bernard P0064	NRPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick P0200	NRPô NCS	Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 **Chirurgie vasculaire** ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe P0065	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHOT Bernard P0066	RPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria P0067	NRPô CS	• Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail / HC	46.02 Médecine et santé au travail Travail

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Université	
GOTTENBERG Jacques-Eric P0068	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01	Rhumatologie
HANNEDOUCHE Thierry P0071	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Dialyse / Nouvel Hôpital Civil	52.03	Néphrologie
HANSMANN Yves P0072	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil	45.03	Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie M0114 / P0209	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02	Médecine Intensive-Réanimation
HERBRECHT Raoul P0074	RPô NCS	• Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepierre	47.01	**Hématologie** ; Transfusion
HIRSCH Edouard P0075	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01	Neurologie
IMPERIALE Alessio P0194	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
ISNER-HOROBETI Marie-Eve P0189		• Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05	**Médecine Physique et Réadaptation**
JAULHAC Benoît P0078	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Méd.	45.01	Option : **Bactériologie**-virologie (biologique)
Mme JEANDIDIER Nathalie P0079	NRPô CS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JESEL-MOREL Laurence P0201	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02	Cardiologie
KALTENBACH Georges P0081	RPô CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01	Option : gériatrie et biologie du vieillissement
KEMPF Jean-François P0083	RPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main-CCOM / Illkirch	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologiqu
Mme KESSLER Laurence P0084	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie / Méd. B / HC	54.04	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain P0085	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital CIvil	51.01	Pneumologie
KINDO Michel P0195	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
KOPFERSCHMITT Jacques P0086	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service d'Urgences médico-chirurgicales adultes/Nouvel Hôpital Civil	48.04	Thérapeutique (option clinique)
Mme KORGANOW Anne-Sophie P0087	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03	Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane M0038 / P0174	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service Imagerie 2 - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre P0175	NRPô NCS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatologie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II) / Hôpital de Hautepierre	54.01	Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel P0089	NRPô CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôpital Hautepierre	47.02	Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE-TONGIO Laurence P0202	NRPô NCS	• Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes ; **Addictologie** (Option : Addictologie)
LANG Hervé P0090	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04	Urologie
LAUGEL Vincent P0092	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital Hautepierre	54.01	Pédiatrie
LE MINOR Jean-Marie P0190	NRPô NCS	• Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/ Hôpital de Hautepierre	42.01	**Anatomie**
LIPSKER Dan P0093	NRPô NCS	• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03	Dermato-vénéréologie
LIVERNEAUX Philippe P0094	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de la main / HP	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologiqu
MALOUF Gabriel P0203	NRPô NCS	• Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Hématologie et d'Oncologie / Hôpital de Hautepierre	47.02	**Cancérologie** ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARK Manuel P0098	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique, Cytologie et Histologie quantitative / Hôpital de Hautepierre	54.05	Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MARTIN Thierry P0099	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03	Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline P0210	NRPô CS	• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01	**Pneumologie** ; Addictologie

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
Mme MATHELIN Carole P0101	NRPô NCS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie - Hôpital Civil	54.03	**Gynécologie-Obstétrique** ; Gynécologie Médicale
MAUVIEUX Laurent P0102	NRPô CS	• Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre • Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01	**Hématologie** ; Transfusion Option Hématologie Biologique
MAZZUCOTELLI Jean-Philippe P0103	RPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MERTES Paul-Michel P0104	NRPô CS	• Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / Nouvel Hôpital Civil	48.01	Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Nicolas P0105	NRPô NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique
MEZIANI Ferhat P0106	NRPô NCS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02	Réanimation
MONASSIER Laurent P0107	NRPô CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie • Unité de Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	48.03	Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier P0108	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02	Cardiologie
MOULIN Bruno P0109	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Transplantation / Nouvel Hôpital Civil	52.03	Néphrologie
MUTTER Didier P0111	RPô CS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Digestive / NHC	52.02	Chirurgie digestive
NAMER Izzie Jacques P0112	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Hautepierre / NHC	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges P0114	NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Paul Strauss (par convention) - Département de radiothérapie	47.02	Cancérologie ; **Radiothérapie** Option Radiothérapie biologique
OHANA Mickael P0211	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick P0115	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02	Cardiologie
Mme OLLAND Anne P0204	NRPô NCS	• Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme PAILLARD Catherine P0180	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre	54.01	Pédiatrie
PELACCIA Thierry P0205	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Service SAMU/SMUR / HP	48.05	Réanimation ; **Médecine d'urgence** Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana P0117	NRPô NCS	• Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	52.02	Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick P0118	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC	53.02	Chirurgie Générale
PETIT Thierry P0119	CDp	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02	**Cancérologie** ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier P0206	NRPô NCS	• Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique	47.02	**Cancérologie** ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien P0181	NRPô NCS	• Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Hautepierre	48.01	**Anesthésiologie-réanimation** ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain P0123	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / HP	44.04	Nutrition
PROUST François P0182	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Hautepierre	49.02	Neurochirurgie
Pr RAUL Jean-Sébastien P0125	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03	Médecine Légale et droit de la santé
REIMUND Jean-Marie P0126	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépato-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01	Option : Gastro-entérologie
Pr RICCI Roméo P0127	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge P0128	NRPô CS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02	Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL -BERNARD Sylvie PO196	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01	Pédiatrie
ROUL Gérald P0129	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02	Cardiologie
Mme ROY Catherine P0140	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02	Radiologie et imagerie médicale (opt clinique
SANANES Nicolas P0212	NRPô CS	• Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétriquel/ HP	54.03	**Gynécologie-Obstétrique** ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités	
SAUDER Philippe P0142	NRPô CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02	Réanimation
SAUER Arnaud P0183	NRPô NCS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André P0184	NRPô NCS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC	46.04	Biostatiqtiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian P0143	RPô CS	• Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04	Urologie
Mme SCHATZ Claude P0147	RPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02	Ophtalmologie
SCHNEIDER Francis P0144	RPô CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02	Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen P0185	NRPô CS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / Hôpital Civil	49.04	**Pédopsychiatrie** ; Addictologie
SCHULTZ Philippe P0145	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01	Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence P0197	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépato-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01	Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : **Hépatologie**
SIBILIA Jean P0146	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01	Rhumatologie
STEIB Jean-Paul P0149	NRPô CS	• Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Hôpital de Hautepierre	50.02	Chirurgie orthopédique et traumatologiqu
STEPHAN Dominique P0150	NRPô CS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires - HTA - Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil	51.04	Option : Médecine vasculaire
THAVEAU Fabien P0152	NRPô NCS	• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04	Option : Chirurgie vasculaire
Mme TRANCHANT Christine P0153	NRPô CS	• Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01	Neurologie
VEILLON Francis P0155	NRPô CS	• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / Hôpital Hautepierre	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel P0156	NRPô NCS CS	• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Fac de Médecine • Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss - Serv. Epidémiologie et de biostatistiques	46.01	Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
VETTER Denis P0157	NRPô NCS	• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	52.01	Option : Gastro-entérologie
VIDAILHET Pierre P0158	NRPô NCS	• Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03	Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane P0159	NRPô NCS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Fac. de Médecine	54.05	Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas P0160	NRPô CS	• Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptations gériatriques / Hôpital de la Robertsau	51.01	Option : Gériatrie et biologie du vieillissemen
WEBER Jean-Christophe Pierre P0162	NRPô CS	• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01	Option : Médecine Interne
WOLF Philippe P0207	NRPô NCS	• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02	Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie P0001	NRPô NCS	• Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Hautepierre	49.01	Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Hautepierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil
* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) Cspi : Chef de service par intérim CSp : Chef de service provisoire (un an)
CU : Chef d'unité fonctionnelle
Pô : Pôle RPô (Responsable de Pôle) ou NRPô (Non Responsable de Pôle)
Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service) Dir : Directeur
(1) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2018
(3) (7) Consultant hospitalier (pour un an) éventuellement renouvelable --> 31.08.2017
(5) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2019 (8) Consultant hospitalier (pour une 2ème année) --> 31.08.2017
(6) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017 (9) Consultant hospitalier (pour une 3ème année) --> 31.08.2017

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités

A4 - PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES

HABERSETZER François	CS	Pôle Hépato-digestif 4190 Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.01 Gastro-Entérologie
CALVEL Laurent	NRPô CS	Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO Service de Soins palliatifs / NHC	55.02 Ophtalmologie
SALVAT Eric		Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur	

MO128 B1 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Ins•tut / Localisa•on	Sous-sec•on du Conseil Na•onal des Universités	
AGIN Arnaud M0001		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01	Biophysique et Médecine nucléaire
Mme ANTAL Maria Cristina M0003		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hautepierre • Faculté de Médecine / Institut d'Histologie	42.02	Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTONI Delphine M0109		• Centre de lutte contre le cancer Paul Strauss	47.02	Cancérologie ; **Radiothérapie**
~~ARGEMI Xavier~~ ~~M0112~~ (En disponibilité)		~~• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO~~ ~~- Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil~~	~~45.03~~	~~Maladies infectieuses ; Maladies tropicales~~ ~~Option : **Maladies infectieuses**~~
Mme AYME-DIETRICH Estelle M0117		• Pôle de Parmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03	**Pharmacologie fondamentale** ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
Mme BARNIG Cindy M0110		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations Fonctionnelles / NHC	44.02	**Physiologie**
Mme BIANCALANA Valérie M0008		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04	Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille M0091		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01	Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
BONNEMAINS Laurent M0099		• Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	54.01	Pédiatrie
BOUSIGES Olivier M0092		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
CARAPITO Raphaël M0113		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03	Immunologie
CAZZATO Roberto M0118		• Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC	43.02	Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
Mme CEBULA Hélène M0124		• Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02	Neurochirurgie
CERALINE Jocelyn M0012		• Pôle d'Oncologie et d'Hématologie - Service d'Oncologie et d'Hématologie / HP	47.02	**Cancérologie** ; Radiothérapie (option biologique)
CHOQUET Philippe M0014		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
COLLONGUES Nicolas M0016		• Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01	Neurologie
DALI-YOUCEF Ahmed Nassim M0017		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
Mme de MARTINO Sylvie M0018		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Médecine	45.01	**Bactériologie**-virologie Option bactériologie-virologie biologique
~~Mme DEPIENNE Christel~~ ~~M0100~~ (En disponibilité)	CS	~~• Pôle de Biologie~~ ~~- Laboratoire de Cytogénétique / HP~~	~~47.04~~	~~Génétique~~
DEVYS Didier M0019		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04	Génétique (option biologique)
DOLLÉ Pascal M0021		• Pôle de Biologie -Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina M0024		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02	Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey M0034		• Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03	Médecine Légale et droit de la santé
FILISETTI Denis M0025		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02	Parasitologie et mycologie (option biologique)
FOUCHER Jack M0027		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	44.02	Physiologie (option clinique)
GUERIN Eric M0032		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03	Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien M0125		• Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'Immunologie clinique / NHC	47.03	Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura M0119		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Hôpital de Hautepierre	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
Mme HEIMBURGER Céline M0120		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice M0033		• Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP et NHC	43.01	Biophysique et médecine nucléaire
JEGU Jérémie M0101		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil	46.01	Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention (option biologique)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Ins•tut / Localisa•on	Sous-sec•on du Conseil Na•onal des Universités
JEHL François M0035		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : **Bactériologie** -virologie (biologique)
KASTNER Philippe M0089		• Pôle de Biologie - Laboratoire de diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique M0036		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume M0126		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme LAMOUR Valérie M0040		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LANNES Béatrice M0041		• Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUX Thomas M0042		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LAVIGNE Thierry M0043	CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service d'Hygiène hospitalière et de médecine préventive / PTM et HUS - Equipe opérationnelle d'Hygiène	46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique)
Mme LEJAY Anne M0102		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (Biologique)
LENORMAND Cédric M0103		• Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénéréologie
Mme LETSCHER-BRU Valérie M0045		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
LHERMITTE Benoît M0115		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
Mme LONSDORFER-WOLF Evelyne M0090		• Institut de Physiologie Appliquée - Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie
LUTZ Jean-Christophe M0046		• Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Serv. de Chirurgie Maxillo-faciale, plastique reconstructrice et esthétique/HC	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MEYER Alain M0093		• Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MIGUET Laurent M0047		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTHNER M0049	CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean M0050		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Alina M0127		• Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
NOLL Eric M0111		• Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - Hôpital Hautepierre	48.01 **Anesthésiologie-Réanimation** ; Médecine d'urgence
Mme NOURRY Nathalie M0011		• Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail - HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PENCREAC'H Erwan M0052		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
PFAFF Alexander M0053		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie M0094		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
PREVOST Gilles M0057		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : **Bactériologie**-virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana M0058		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie M0095		• Pôle de Biologie - Labo. d'Explorations fonctionnelles par les isotopes / NHC • Institut de Physique biologique / Faculté de Médecine	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
RIEGEL Philippe M0059		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : **Bactériologie**-virologie (biologique)
ROGUE Patrick (cf. A2) M0060		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire (option biologique)
Mme ROLLAND Delphine M0121		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hautepierre	47.01 **Hématologie** ; transfusion (type mixte : Hématologie)
ROMAIN Benoît M0061		• Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Ins•tut / Localisa•on	Sous-sec•on du Conseil Na•onal des Universités
Mme RUPPERT Elisabeth M0106		• Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme SABOU Alina M0096		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme SCHEIDECKER Sophie M0122		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique
Mme SCHNEIDER Anne M0107		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie pédiatrique / Hôpital de Hautepierre	54.02 Chirurgie Infantile
SCHRAMM Frédéric M0068		• Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : **Bactériologie** -virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane M0123		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Hautepierre	45.01 **Bactériologie-Virologie** ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle M0069		• Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
TALHA Samy M0070		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme TALON Isabelle M0039		• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Infantile / Hôpital Hautepierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius M0071		• Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
Mme URING-LAMBERT Béatrice M0073		• Institut d'Immunologie / HC • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
VALLAT Laurent M0074		• Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre	**Hématologie** ; Transfusion 47.01 Option Hématologie Biologique
Mme VELAY-RUSCH Aurélie M0128		• Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 Bactériologie-**Virologie** ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- **Virologie** biologique
Mme VILLARD Odile M0076		• Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme WOLF Michèle M0010		• Chargé de mission - Administration générale - Direction de la Qualité / Hôpital Civil	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI M0116		• Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Joffrey M0077		• Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

B2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Pr BONAH Christian	P0166	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des techniques
Mme la Pre RASMUSSEN Anne	P0186	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B3 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (monoappartenant)

Mr KESSEL Nils		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mr LANDRE Lionel		ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mme THOMAS Marion		Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques
Mme SCARFONE Marianna	M0082	Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine	72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques

B4 - MAITRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme CHAMBE Juliette	M0108	Département de Médecine générale / Faculté de Médecine	53.03 Médecine générale (01.09.15)

C - ENSEIGNANTS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE
C1 - PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Pr Ass. GRIES Jean-Luc	M0084	Médecine générale (01.09.2017)
Pr GUILLOU Philippe	M0089	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)
Pr HILD Philippe	M0090	Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016)

C2 - MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE - TITULAIRE

Dre CHAMBE Juliette	M0108	53.03 Médecine générale (01.09.2015)
Dr LORENZO Mathieu		

C3 - MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

Dre BERTHOU anne	M0109	Médecine générale (01.09.2015 au 31.08.2018)
Dr BREITWILLER-DUMAS Claire		Médecine générale (01.09.2016 au 31.08.2019)
Dr ROUGERIE Fabien	M0097	Médecine générale (01.09.2014 au 31.08.2017)
Dr SANSELME Anne-Elisabeth		Médecine générale

D - ENSEIGNANTS DE LANGUES ETRANGERES
D1 - PROFESSEUR AGREGE, PRAG et PRCE DE LANGUES

Mme ACKER-KESSLER Pia	M0085	Professeure certifi ée d'Anglais (depuis 01.09.03)
Mme CANDAS Peggy	M0086	Professeure agrégée d'Anglais (depuis le 01.09.99)
Mme SIEBENBOUR Marie-Noëlle	M0087	Professeure certifi ée d'Allemand (depuis 01.09.11)
Mme JUNGER Nicole	M0088	Professeure certifi ée d'Anglais (depuis 01.09.09)
Mme MARTEN Susanne	M0098	Professeure certifi ée d'Allemand (depuis 01.09.14)

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr ASTRUC Dominique	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Serv. de Néonatalogie et de Réanimation néonatale (Pédiatrie 2) / Hôpital de Hautepierre
Dr ASTRUC Dominique (par intérim)	NRPô CS	• Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / Hôpital de Hautepierre
Dr CALVEL Laurent	NRPô CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins Palliatifs / NHC et Hôpital de Hautepierre
Dr DELPLANCQ Hervé	NRPô CS	- SAMU-SMUR
Dr GARBIN Olivier	CS	- Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO Schiltigheim
Dre GAUGLER Elise	NRPô CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - UCSA - Centre d'addictologie / Nouvel Hôpital Civil
Dre GERARD Bénédicte	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Département de génétique / Nouvel Hôpital Civil
Mme GOURIEUX Bénédicte	RPô CS	• Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr KARCHER Patrick	NRPô CS	• Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Hôpital de la Robertsau
Pr LESSINGER Jean-Marc	NRPô CS	• Pôle de Biologie - Laboratoire de Biologie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil + Hautepierre
Mme Dre LICHTBLAU Isabelle	NRpô Resp	• Pôle de Biologie - Laboratoire de biologie de la reproduction / CMCO de Schiltigheim
Mme Dre MARTIN-HUNYADI Catherine	NRPô CS	• Pôle de Gériatrie - Secteur Evaluation / Hôpital de la Robertsau
Dr NISAND Gabriel	RPô CS	• Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Dr REY David	NRPô CS	• Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Dr TCHOMAKOV Dimitar	NRPô CS	• Pôle Médico-chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques - HP
Mme Dre TEBACHER-ALT Martine	NRPô NCS Resp	• Pôle d'Activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Maladies vasculaires et Hypertension - Centre de pharmacovigilance / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre TOURNOUD Christine	NRPô CS	• Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Centre Antipoison-Toxicovigilance / Nouvel Hôpital Civil

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- ***de droit et à vie*** *(membre de l'Institut)*
  CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
  MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- *pour trois ans (1er septembre 2017 au 31 août 2020)*
  BELLOCQ Jean-Pierre (Anatomie Cytologie pathologique) CHRISTMANN Daniel (Maladies Infectieuses et tropicales) MULLER André (Thérapeutique)
- *pour trois ans (1er septembre 2018 au 31 août 2021)*
  Mme DANION-GRILLIAT Anne (Pédopsychiatrie, addictologie)
- *pour trois ans (1er avril 2019 au 31 mars 2022)*
  Mme STEIB Annick (Anesthésie, Réanimation chirurgicale)
- *pour trois ans (1er septembre 2019 au 31 août 2022)* DUFOUR Patrick (Cancérologie clinique)
  NISAND Israël (Gynécologie-obstétrique)
  PINGET Michel (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques) Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITES ASSOCIE (mi-temps)

M. SOLER Luc	CNU-31	IRCAD (01.09.2009 - 30.09.2012 / renouvelé 01.10.2012-30.09.2015-30.09.2021)

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS* DE L'UNIVERSITE

Dr BRAUN Jean-Jacques	ORL (2012-2013 / 2013-2014 / 2014-2015 / 2015-2016)
Pr CHARRON Dominique	Université Paris Diderot (2016-2017 / 2017-2018)
Mme GUI Yali	(Shaanxi/Chine) (2016-2017)
Mme Dre GRAS-VINCENDON Agnès	Pédopsychiatrie (2010-2011 / 2011-2012 / 2013-2014 / 2014-2015)
Dr JENNY Jean-Yves	Chirurgie orthopédique (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Mme KIEFFER Brigitte	IGBMC (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017)
Dr KINTZ Pascal	Médecine Légale (2016-2017 / 2017-2018)
Dr LAND Walter G.	Immunologie (2013-2014 à 2015-2016 / 2016-2017)
Dr LANG Jean-Philippe	Psychiatrie (2015-2016 / 2016-2017 / 2017-2018)
Dr LECOCQ Jehan	IURC - Clémenceau (2016-2017 / 2017-2018)
Dr REIS Jacques	Neurologie (2017-2018)
Pr REN Guo Sheng	(Chongqing / Chine) / Oncologie (2014-2015 à 2016-2017)
Dr RICCO Jean-Baptiste	CHU Poitiers (2017-2018)

(* 4 années au maximum)

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94
BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01
BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12
BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95
BAUMANN René (Hépato-gastro-entérologie) / 01.09.10
BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16
BERTHEL Marc (Gériatrie) / 01.09.18
BIENTZ Michel (Hygiène Hospitalière) / 01.09.04
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03 BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19 BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99 BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10 BROGARD Jean-Marie (Médecine interne) / 01.09.02 BURGHARD Guy (Pneumologie) / 01.10.86
BURSZTEJN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18
CANTINEAU Alain (Medecine et Santé au travail) / 01.09.15 CAZENAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95 CHAUVIN Michel (Cardiologue) / 01.09.18
CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12
CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00
CONRAUX Claude (Oto-Rhino-Laryngologie) / 01.09.98
CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) /01.09.11
DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17 DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17 DUCLOS Bernard (Hépato-Gastro-Hépatologie) / 01.09.19 DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa.Chir.) / 01.09.13 EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10 FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02 FISCHBACH Michel (Pédiatrie / 01.10.16)
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09 GAY Gérard (Hépato-gastro-entérologie) / 01.09.13
GERLINGER Pierre (Biol. de la Reproduction) / 01.09.04
GRENIER Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.97
GROSSHANS Edouard (Dermatologie) / 01.09.03
GRUCKER Daniel (Biophysique) / 01.09.18 GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06
HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04 IMBS Jean-Louis (Pharmacologie) / 01.09.09
IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98
JACQMIN Didier (Urologie) / 09.08.17
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11 JAEGER Jean-Henri (Chirurgie orthopédique) /01.09.11 JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04 KAHN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18
KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06
KEMPF Jules (Biologie cellulaire) / 01.10.95
KREMER Michel (Parasitologie) / 01.05.98
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18
KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07 KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08
KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07
KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98 LANG Jean-Marie (Hématologie clinique) / 01.09.11 LANGER Bruno (Gynécologie) / 01.11.19
LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10
LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03 MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16
MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14 MANTZ Jean-Marie (Réanimation médicale) / 01.10.94
MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10
MINCK Raymond (Bactériologie) / 01.10.93
MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.11 MORAND Georges (Chirurgie thoracique) / 01.09.09 MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.09 OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13 PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15 PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02
RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14 SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04 SCHAFF Georges (Physiologie) / 01.10.95 SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01 SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11 SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12 SCHWARTZ Jean (Pharmacologie) / 01.10.87
SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06 STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10 STOLL Claude (Génétique) / 01.09.09 STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15 STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03 TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06 TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02

TREISSER Alain (Gynécologie-Obstétrique / 24.03.08
VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16 VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
VINCENDON Guy (Biochimie) / 01.09.08 WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09
WEITZENBLUM Emmanuel (Pneumologie) /01.09.11
WIHLM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96 WOLFRAM-GABEL Renée (Anatomie) / 01.09.96

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67
HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :
- NHC : ***Nouvel Hôpital Civil :*** 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08
- HC : ***Hôpital Civil :*** 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68
- HP : ***Hôpital de Hautepierre :*** Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00
- ***Hôpital de La Robertsau :*** 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11
- ***Hôpital de l'Elsau :*** 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

CMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00
C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graffenstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00
E.F.S. : Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25
Centre Régional de Lutte contre le cancer "Paul Strauss" - 3, rue de la Porte de l'Hôpital - F-67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.25.24.24
IURC - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

---

RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

LA FACULTÉ A ARRETÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS QUI LUI SONT PRÉSENTÉES DOIVENT ETRE CONSIDERÉES COMME PROPRES A LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER

Le Serment d’Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Etre suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe. Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis restée fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

Remerciements

Au Président du Jury, Monsieur le Professeur Cherif Akladios,
Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse, merci pour votre disponibilité et votre bienveillance. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A ma directrice de thèse, Madame la Docteur Emilie Faller,
Merci d'avoir accepté aussi spontanément de diriger cette thèse malgré le défi de la méthode qualitative. Je vous suis très reconnaissante de la confiance que vous avez placé en moi, du temps que vous m'avez consacré, et de vos conseils avisés.

Aux membres du jury : Monsieur le Professeur Jean-Jacques Baldauf, Monsieur le Professeur Jacques Kopferschmitt, et Madame la Docteur Lise Lecointre,
Je vous remercie d'avoir accepté de siéger dans ce jury. Veuillez trouvez ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

A Madame la Docteur Elise Fraih,
Merci de m'avoir guidée et épaulée dans ce travail de recherche, vous m'avez rassurée et remotivée quand je me croyais perdue. C'est un honneur de vous compter parmi les membres de ce jury.

A toutes les patientes qui ont accepté de partager leur histoire avec moi pour cette thèse,
Merci pour votre confiance et votre disponibilité. Même si le passé n'a pas toujours été rose pour vous, je vous adresse à toutes mes meilleurs vœux de bonheur pour l'avenir.

A mes parents,
Merci pour votre amour qui m'a fait grandir et m'épanouir, pour tout ce que vous m'avez appris et transmis. Je suis si chanceuse et si fière de vous avoir comme parents, vous êtes un modèle que j'espère suivre. Vous m'avez soutenue dans chacun de mes pas et de mes choix, et vous avez su construire ce cocon familial dans lequel je me sens si bien. Je trinque aussi à tous les projets qui n'arrêtent pas de fleurir dès qu'on est ensemble. Merci pour tout, je vous aime.

A ma sœur, Anna,
On en aura mis du temps à se retrouver sur la même longueur d'onde, mais quel bonheur aujourd'hui d'avoir une sœur comme toi. Je suis fière de toi, tu cherches parfois ton chemin mais petit à petit tu te construis, et c'est chouette. Je suis si contente que la vie nous ait rendues plus proches et plus complices, et puis j'ai l'impression de rajeunir avec toi, secoue-moi si je deviens ridicule dans mon rôle d'étudiante attardée ! Je t'aime fort ma poulette.

A mes grands-parents, Mamité, Mamy Lulu, Papy René,
Merci d'avoir toujours été aussi aimants, encourageants, et d'un soutien inconditionnel avec moi. Merci pour la tendresse, les visionnages de photos, les tours de jardin, les Noëls tous ensemble, la chartreuse, les tartes aux pommes et la sauce tomate maison. Merci d'être encore le lien qui permet à ces grandes familles et aux innombrables cousines de se retrouver. Merci à mes oncles et tantes, et à toutes mes cousines, d'être toujours au rendez-vous quand il faut se retrouver, partager un bon repas et rigoler!

A ma marraine, Sophie,
Je n'aurais pas pu rêver d'une meilleure marraine pour m'accompagner dans la vie. Ton enthousiasme, ton énergie, ton rire et l'amour que tu sèmes autour de toi, ça fait tellement de bien ! Tu es mon exemple et mon modèle au quotidien.

A Rémi,
Quelle chance de t'avoir rencontré il y a bientôt sept ans… Depuis, tu as fait de ma vie cette aventure permanente dans laquelle il ne se passe plus un jour sans rire ou tendresse. J'ignore encore comment tu fais pour être toujours aussi bienveillant, optimiste, tolérant, enthousiaste,… ah, tu vas me dire que j'ai oublié beau et drôle avec ça ! Merci de me soutenir chaque jour, de m'aimer toujours plus, je crois que ça m'aide à être une meilleure personne. A nos projets, à notre « chez nous », et à tes petits plats aussi. Merci aussi au Dr Rémio Peifferto pour sa relecture attentive et ses conseils avisés tout au long de ce travail de thèse, j'aurais peut-être lâché prise il y a longtemps sans toi. Je t'aime.

A ma très belle-famille,
Merci Laurence et Bertrand de m'avoir accueillie aussi chaleureusement. Merci Laurence d'avoir transmis tes talents de cuisinière à ton fils, et merci Bertrand de lui avoir transmis ta patience et ton regard sur la nature qui nous entoure. C'est toujours un grand plaisir de passer de bons moments avec vous entre l'Alsace, les Vosges et le jardin ensoleillé de Vaux. Je vous embrasse.
Merci Titi et Caro, c'est si facile la famille avec un beau-frère et une belle-sœur comme vous ! A la réconciliation franco-allemande, à nos randonnées haut-rhinoises et à nos apéro-barbecue sur la terrasse. Flucht.

A mes Loutres,
Vous comptez parmi les plus belles rencontres de ma vie. Merci pour tous ces bons souvenirs, ces fous rires, nos confessions et débriefings, nos soirées arrosées, nos vacances au soleil ou à la neige, nos Loutrend à Villers-les-potes ou à Gerardmer. La vie aurait été moins lumineuse sans vous, c'est sûr. Merci d'être comme vous êtes, toutes différentes, peut-être un peu trop loin de moi à mon goût ! Et merci aussi pour vos conseils, votre aide et votre soutien dans cette thèse : en petite dernière j'ai mis le temps mais ça y est, les loutres sont toutes thésées ! Bisous d'amour, et la bise à vos loutreaux.

A Lisa, Max, et Clem,
En qui j'ai découvert de sacrés copains au fil des années. Je ne me lasse pas de nos retrouvailles, souvent autour d'une bonne bouteille et parfois de quelques dés, de nos bivouacs grandioses, de nos escapades au vert, et peu de gens me font autant rire que vous. Vivement la prochaine fois, je vous embrasse fort les copains.

A Marina et Aurélie,
Mes premières rencontres à Mulhouse lors de nos premiers pas d'internes. Merci d'avoir été là depuis le début de cette aventure, et félicitations pour ce que vous êtes devenues. C'est toujours un plaisir de vous retrouver de temps en temps pour faire le point, écouter Aurélie s'énerver, et rire un coup. Marina, tu es la prochaine à y passer, j'ai hâte !

A mes nombreux maîtres de stage,
qui m'ont tant appris et m'ont toujours donné envie de continuer la médecine,

A Fanny et Thierry,
Merci de m'avoir formée, épaulée, soutenue, et d'avoir cru en moi pour l'avenir. J'ai hâte de vivre ce beau projet avec vous à Heimsbrunn. Bises.

TABLES DES MATIÈRES

I - INTRODUCTION : CONTEXTE ET JUSTIFICATION METHODOLOGIQUE 23

II - GENERALITES : ENDOMETRIOSE ET THERAPIES COMPLEMENTAIRES 25

1. L'ENDOMETRIOSE 25
   - *a. Définition histologique et anatomique 25*
   - *b. Clinique 26*
   - *c. Pathogénèse et histoire naturelle de la maladie 27*
   - *d. Examens complémentaires 28*
   - *e. Traitements conventionnels 30*
     - 1- Traitements hormonaux 30
     - 2- Nouveaux traitements médicaux 31
     - 3- Traitement chirurgical 32
   - *f. Particularités de la douleur dans l'endométriose 33*
2. LES THERAPIES COMPLEMENTAIRES 34
3. LES THERAPIES COMPLEMENTAIRES DANS L'ENDOMETRIOSE : REVUE BIBLIOGRAPHIQUE 38

III - MATERIEL ET METHODE 45

1. CHOIX DE LA METHODOLOGIE ET OBJECTIFS DE L'ETUDE 45
2. REVUE BIBLIOGRAPHIQUE PRELIMINAIRE 47
3. CONCEPTION DE L'ETUDE 47
   - *a. Méthode de recueil des données 47*
   - *b. Elaboration du guide d'entretien 47*
   - *c. Aspect réglementaire et éthique de l'étude 48*
4. RECUEIL DES DONNEES 49
   - *a. Recrutement 49*
   - *b. Déroulement des entretiens 50*
   - *c. Retranscription 51*
5. ANALYSE QUALITATIVE 51
   - *a. Analyse des verbatims 51*
   - *b. Triangulation 51*

IV - RESULTATS 53

1. RESULTATS GENERAUX 53
   - *a. Caractéristiques des entretiens 53*
   - *b. Caractéristiques des patientes 53*
2. HISTOIRE ET VECU DE LA MALADIE 54
   - *a. Les premières règles 54*
   - *b. La période d'errance diagnostique 55*
     - 1- Banalisation des symptômes 55
     - 2- Multiplie les avis et les examens 56
     - 3- Une maladie méconnue 57
     - 4- Les avis négatifs sur les médecins 57
     - 5- Les avis positifs sur les médecins 59
   - *c. La confirmation diagnostique 61*
   - *d. Le vécu de l'endométriose par les patientes 62*
     - 1- L'impact psychologique 62
     - 2- L'impact sur la vie personnelle 63

3- La réaction de l'entourage et de la société 64
4- L'impact sur la vie professionnelle 65
5- L'infertilité et le recours à la PMA (Procréation Médicalement Assistée) 65
6- La patiente écoute et connaît son corps et sa maladie 67
3. LE RECOURS AUX THERAPIES COMPLEMENTAIRES 68
a. Quelles thérapies complémentaires ? *68*
b. Quels sont les effets bénéfiques ressentis ? *69*
1- Un effet sur les douleurs elles-mêmes 69
2- Un effet sur la relaxation et la gestion du stress 70
3- Un effet sur la décontraction musculaire et les adhérences 70
4- Le soutien psychologique, l'espoir 70
5- L'autonomie de la patiente dans sa maladie 71
6- Des mécanismes d'action intrinsèques 72
7- L'influence du placebo… ou du psychosomatique 72
c. Limites ou inconvénients des thérapies complémentaires *74*
1- Pas assez efficace ou pas assez longtemps 74
2- Des effets indésirables 75
3- Nécessitent du temps et de l'énergie 75
4- Le coût financier des thérapies complémentaires 76
d. Particularités du recours aux thérapies complémentaires *76*
1- Compétences attendues 76
2- Adhésion et scepticisme 77
3- Comment les patientes ont-elles découvert cette thérapie ? 78
e. Les motifs de recours aux thérapies complémentaires *78*
1- Intolérance aux traitements conventionnels 79
2- Inefficacité des traitements conventionnels 79
3- « C'est toujours bon à prendre » 79
4- Un mode de vie moins médicalisé 80
4. SOINS CONVENTIONNELS ET NON CONVENTIONNELS : VERS UNE APPROCHE GLOBALE DES SOINS ? 80
a. Capacité d'écoute et relation médecin-patient *80*
b. Prise en charge de la patiente dans sa globalité *81*
c. Complémentarité des approches *81*

V - DISCUSSION 82

1. RESULTAT PRINCIPAL 82
a. Bénéfices ressentis des thérapies complémentaires *82*
1- Bénéfice sur l'intensité des douleurs 82
Les thérapies manuelles 83
L'acupuncture 84
La neurostimulation électrique transcutanée (TENS) 86
La phytothérapie et la pharmacopée chinoise 87
2- Bénéfice sur l'état psychologique 89
b. Limites et inconvénients des thérapies complémentaires *92*
c. Motifs de recours aux thérapies complémentaires *93*
1- Inefficacité des traitements 93
2- Intolérance aux traitements 94
3- Méfiance envers les traitements conventionnels 95
4- Gagner en autonomie 96
2. RESULTATS SECONDAIRES 96
a. Le vécu de la maladie *96*
1- La relation médecin-patient malmenée 97
2- L'impact psychologique de l'endométriose 98

3- La question de l'infertilité 99
3. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE 100
a. Liées au sujet 100
b. Validité interne 102
4. LA RELATION DE SOINS : ECOUTE ET EMPATHIE 104
5. VERS UNE COMPLEMENTARITE DES SOINS ? 106

VI - CONCLUSION 109

BIBLIOGRAPHIE 110

ANNEXE 1 - GUIDE D'ENTRETIEN 119

ANNEXE 2 - LETTRE D'INFORMATION ET RECUEIL DE CONSENTEMENT 120

ANNEXE 3 - LISTE DES NŒUDS DE CODAGE NVIVO 125

ANNEXE 4 – GRILLE COREQ (CONSOLITED CRITERIA FOR REPORTING QUALITATIVE RESEARCH) 130

LISTE DES FIGURES :

- Figure 1 : Localisations possibles de l'endométriose ……25
- Figure 2 : Caractéristiques des patientes ……54

LISTE DES ABRÉVIATIONS

- **AMM** : Autorisation de Mise sur le Marché
- **CHU** : Centre Hospitalier Universitaire
- **CISMeF** : Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française
- **CNGOF** : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français
- **CNIL** : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
- **COREQ** : COnsolited criteria for REporting Qualitative research
- **EHP (-30 ou -5)** : Endometriosis Health Profile
- **EVA** : Echelle Visuelle Analogique
- **FSH** : Hormone Folliculo-Stimulante
- **FIV** : Fécondation In-Vitro
- **GnRH** : Gonadotropin Releasing Hormone
- **HAS** : Haute Autorité de Santé
- **IRM** : Imagerie par Résonnance Magnétique
- **LH** : Hormone Lutéinisante
- **MeSH** : Medical Subject Headings
- **OMS** : Organisation Mondiale de la Santé
- **OR** : Odd Ratio
- **PMA** : Procréation Médicalement Assistée (ou AMP : Assistance Médicale à la Procréation)
- **RR** : Risque Relatif
- **SF-36** : Short Form 36
- **TENS** : Neurostimulation Electrique Transcutanée
- **TNF** : Facteur de Nécrose Tumorale
- **VEGF** : Facteur de Croissance de l'Endothélium Vasculaire

I - INTRODUCTION : CONTEXTE ET JUSTIFICATION METHODOLOGIQUE

Cette thèse s'intéresse à l'apport des thérapies complémentaires dans le traitement de la douleur chez les femmes atteintes d'endométriose.

L'endométriose est une maladie gynécologique, qui touche de nombreuses femmes souffrant de douleurs pelviennes chroniques. Elle est fréquente mais le diagnostic est souvent tardif en raison de la diversité et de la banalisation des symptômes. Une fois le diagnostic posé, des traitements antalgiques, hormonaux, voire chirurgicaux peuvent être proposés aux patientes, mais il arrive fréquemment que cet arsenal thérapeutique ne parvienne pas à soulager totalement le symptôme principal : la douleur. Le gynécologue tout comme le médecin généraliste sont alors confrontés à cette problématique de douleur chronique non soulagée par les traitements conventionnels.

On peut constater qu'en absence de réponse efficace à leur plainte, certaines patientes se sont spontanément tournées vers les thérapies complémentaires. Ces traitements, dits "non conventionnels" et mal connus d'une grande partie des médecins généralistes ou gynécologues, peuvent aller de la phytothérapie ou l'homéopathie à l'acupuncture, en passant par l'ostéopathie ou l'hypnose. Ils ne sont pas enseignés dans les études de médecin généraliste ni de gynécologue. Du fait de leur approche individualisée et assez souvent manuelle ou suggestive, ces thérapies sont difficiles à évaluer selon les principes de l' « Evidence Based Medecine », notamment par des essais contrôlés randomisés, et il n'est pas simple de se prononcer en tant que professionnel de santé sur l'efficacité de telle ou telle méthode.

Ces deux thèmes, l'endométriose et les thérapies complémentaires, méritent notre attention car ce sont des sujets avec lesquels nous sommes, en tant que médecins généralistes, souvent mal à l'aise. Nous sommes peu formés à l'un comme à l'autre, et ils comportent tous deux une part de mystère encore importante. Ils sont tous les deux au cœur de l'actualité, avec la médiatisation récente de l'endométriose auprès du grand public d'une part, et le conflit qui oppose les défenseurs des thérapies complémentaires aux médecins souhaitant bannir les « pseudo-médecines » d'autre part. Quand les patients, qui ont entendu parler de l'un ou l'autre, nous questionnent sur ces sujets, nous nous retrouvons dans la position inconfortable de tâtonner autour de sujets que nous maîtrisons mal. C'est pourquoi il était important de concentrer nos recherches sur ces thèmes, afin d'aider chacun à faire sa propre opinion.

Nous avons choisi d'adopter une méthode qualitative de recherche, c'est-à-dire de s'intéresser à ce que les patientes peuvent nous raconter sur leur vécu et leur ressenti concernant leur maladie et les thérapies complémentaires qu'elles ont pu utiliser pour y faire face. L'objectif est d'évaluer le bénéfice antalgique des thérapies complémentaires dans les douleurs liées à l'endométriose, selon le point de vue des patientes. La recherche qualitative permettra ici d'analyser en profondeur les raisons évoquées par les patientes pour expliquer l'effet d'une thérapie sur leurs douleurs, plutôt que d'utiliser une vision binaire (soulagée – non soulagée) propre à la recherche quantitative. Il semble opportun de s'attarder sur la perception de leurs symptômes et de leurs traitements, et d'utiliser leurs expériences personnelles comme aide dans notre pratique quotidienne. Leurs avis sur les différentes techniques utilisées et leur efficacité ressentie pourront peut-être nous aiguiller en tant que médecins pour conseiller et orienter les patientes qui cherchent une solution à leurs douleurs.

1. L'endométriose

a. Définition histologique et anatomique

L'endométriose est une maladie gynécologique qui touche de nombreuses femmes souffrant de douleurs pelviennes chroniques.

Histologiquement, elle est caractérisée par la présence de glandes et de tissu endométrial en dehors de l'utérus. On distingue classiquement 3 formes anatomo-cliniques : l'endométriose superficielle ou péritonéale (les foyers d'endomètre ectopique sont implantés sur la surface du péritoine), l'endométriome ovarien (sous forme de kyste de l'ovaire), et l'endométriose profonde ou sous-péritonéale lorsque les lésions s'infiltrent dans les organes abdominopelviens (comme les ligaments utéro-sacrés, le vagin ou le cul-de-sac vaginal postérieur, la vessie, l'uretère ou le tube digestif) (1,2). S'y ajoute l'adénomyose, définie par la présence de stroma endométrial dans la paroi musculeuse de l'utérus, le myomètre.

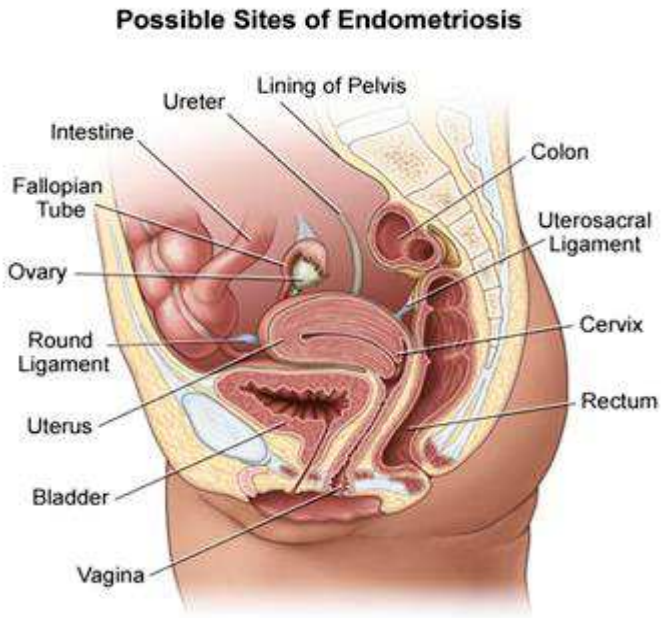

Figure 1: Localisations possibles de l'endométriose (3)

b. Clinique

La présence de ces lésions histologiques n'est pas toujours symptomatique, on parle donc d'endométriose maladie lorsque des douleurs pelviennes et/ou une infertilité s'y associent.

Les principaux symptômes sont (1,2,4):

- la dysménorrhée sévère : les règles sont très douloureuses (EVA ≥7), non soulagées par les antalgiques de palier 1, et souvent abondantes
- la dyspareunie : les rapports sexuels sont douloureux, il s'agit généralement d'une dyspareunie profonde
- les douleurs à la défécation à recrudescence cataméniale
- les signes fonctionnels urinaires à recrudescence cataméniale
- l'infertilité.

Il se développe souvent un syndrome douloureux chronique, qui entraîne un état de fatigue chronique avec un fort retentissement psycho-social. Il existe des questionnaires pour évaluer la qualité de vie des patientes, comme SF-36 (Short Form 36 Health Survey) (5–7) qui est un questionnaire général ou EHP-30 (Endometriosis Health Profile 30) (8–10) et sa version courte EHP-5, spécifiques à l'endométriose, qui sont fréquemment analysés dans les études en complément de l'évaluation de la douleur.

La difficulté diagnostique de l'endométriose résulte du fait qu'il n'y a pas toujours de corrélation anatomo-clinique. De nombreuses femmes présentent des dysménorrhées importantes et parfois des signes fonctionnels digestifs ou urinaires sans que l'on retrouve de lésions d'endométriose, tandis que certains cas d'endométriose sont asymptomatiques (1,2,11). D'autre part, les symptômes évocateurs sont aspécifiques, il n'existe aucun signe clinique pathognomonique. L'hypothèse d'endométriose est renforcée lorsque les symptômes cités précédemment sont cycliques et à prédominance per-menstruelle.

Après avoir été orienté par l'anamnèse, l'examen clinique peut retrouver (1,4,12) :

- des lésions bleutées sur le col utérin ou des zones irrégulières et épaissies saignant facilement au contact sur la paroi vaginale, lors de l'examen au spéculum
- au toucher vaginal, des lésions nodulaires et des zones d'induration qui semblent "cartonnées", plus particulièrement si ces lésions sont douloureuses à la palpation.

c. Pathogénèse et histoire naturelle de la maladie

Il est très difficile de déterminer avec certitude l'incidence et la prévalence de l'endométriose, les études sont très hétérogènes à ce sujet. Cela s'explique par plusieurs facteurs : la part de formes asymptomatiques, les endométrioses méconnues et non diagnostiquées, le fait que le diagnostic de certitude soit chirurgical. Elle toucherait environ 1 femme sur 10, et serait présente dans 70% des cas d'adolescentes présentant des algies pelviennes chroniques résistant aux traitements antalgiques (2,13–15).

L'endométriose est une maladie multifactorielle, résultant de paramètres génétiques et environnementaux, dont la pathogénèse est encore incertaine.

Plusieurs théories existent pour expliquer la physiopathologie de l'endométriose mais la plus solide semble être la théorie du reflux. Selon cette hypothèse, le flux menstruel régurgiterait dans la cavité péritonéale à travers les trompes de Fallope, emportant avec lui des cellules endométriales viables qui iraient s'implanter sur le péritoine et envahir les structures pelviennes (2,13).

Cette théorie est renforcée par la disposition déclive des lésions d'endométriose qui sont majoritairement retrouvées dans la partie postérieure du pelvis, notamment le cul-de-sac de Douglas qui est le point le plus bas de la cavité abdominopelvienne. Au-delà de l'effet de gravité, des foyers endométriosiques peuvent aussi s'implanter jusque sur le diaphragme et la plèvre, emportés par le flux péritonéal. Selon les explications de physiopathologie de Borghese et al.(2), le lien avec les facteurs de surexposition au flux menstruel vient appuyer cette hypothèse : on a en effet constaté qu'une ménarche précoce, des cycles menstruels courts, des règles prolongées et abondantes sont des facteurs de risque d'endométriose (16,17) . D'autres théories existent, faisant intervenir des emboles lymphatiques ou vasculaires, ou encore la théorie métaplasique impliquant des cellules mullériennes embryonnaires ou des cellules souches issues de la moelle osseuse.

L'implantation et la prolifération des cellules endométriales fait ensuite appel à des mécanismes d'inflammation importante, de néo-angiogénèse, et de dysfonctionnement de la biosynthèse stéroïdienne et des récepteurs hormonaux (2).

Il y a vraisemblablement un caractère génétique, voire familial, dans l'endométriose (2), avec un risque relatif estimé à 5,2 en cas de sœur atteinte d'après une étude islandaise menée en 2002 (18).

Des recherches génétiques importantes ont été menées depuis plusieurs années et sont parvenues à identifier des régions génomiques “de susceptibilité” parmi plus de 10 000 cas analysés en méta-analyse, qui semblent impliquées dans les mécanismes d’inflammation, d’hormonosensibilité, de migration et différenciation cellulaire, et de développement du tractus génital (2,19,20). Cependant l’identification génomique reste incomplète et le degré d’implication de ces régions génétiques dans le développement de l’endométriose est encore incertain. Les mécanismes de dysimmunité semblent également jouer un rôle puisqu’il y aurait une association statistique entre endométriose et maladies auto-immunes, notamment la maladie de Crohn (13,21).

Le rôle de facteurs environnementaux comme les perturbateurs endocriniens est plausible mais n’a pas été prouvé scientifiquement à ce jour (2).

Les données concernant la progression éventuelle de la maladie sont encore incertaines mais les études tendent à montrer qu’il n’y a pas nécessairement d’aggravation des lésions ou des symptômes dans le temps, mais plutôt une stabilité.

Le risque de transformation maligne de l’endométriose est un sujet controversé. Des études semblent montrer une association épidémiologique, d’intensité modérée (RR de 1,3 à 1,8), entre l’endométriose et des formes rares de cancers de l’ovaire (cancer endométrioïde et cancer à cellules claires), mais la relation de causalité n’a pas été démontrée (2,4,11). Il y a en effet un possible biais de confusion : l’endométriose et les cancers de l’ovaire partagent les mêmes facteurs de risque (ménarche précoce, fréquence des ovulations et des menstruations).

d. Examens complémentaires

En cas de suspicion clinique d’endométriose, il est recommandé de réaliser en première intention une échographie pelvienne. Celle-ci sera particulièrement performante pour diagnostiquer des lésions d’endométriome ovarien, et dans une moindre mesure pour les lésions d’endométriose profonde. Il est parfois nécessaire de coupler l’échographie sus-pubienne, endovaginale et endorectale pour repérer les lésions profondes. Les performances diagnostiques de l’échographie restent dépendantes de l’expérience de l’échographiste en matière d’endométriose. Pratiquée par un échographiste référent, l’échographie endovaginale a une excellente spécificité (93 à 98%) dans le diagnostic de l’endométriose profonde postérieure et peut donc permettre à elle-seule de confirmer

le diagnostic. La sensibilité est cependant imparfaite (49 à 58%) et l'absence de lésion visible à l'échographie ne permet donc pas d'exclure le diagnostic (4,22,23).

L'examen de référence en deuxième intention est l'IRM pelvienne. Elle est particulièrement indiquée lorsqu'il y a un doute diagnostique sur une masse ovarienne non typique d'endométriome, ou lorsqu'une endométriose profonde est cliniquement suspectée mais non retrouvée à l'échographie. Elle est plus sensible que l'échographie endovaginale pour diagnostiquer l'atteinte des ligaments utéro-sacrés, du vagin, des paramètres, et pour les localisations extra-pelviennes (4,22,23).

Si une atteinte profonde est retrouvée, la recherche de localisations urinaires ou digestives est systématique et passe par l'écho-endoscopie rectale et l'échographie rénale.

Le diagnostic histologique de certitude est posé par la coelioscopie, mais celle-ci n'est pas indiquée à but exclusivement diagnostic si les examens d'imagerie ont déjà retrouvé des éléments évocateurs d'endométriose. La coelioscopie peut être réalisée lorsque les imageries de première et seconde intention n'ont pas pu confirmer le diagnostic alors qu'il y a une forte suspicion clinique. Elle est particulièrement performante pour le diagnostic de lésions d'endométriose superficielle, qui passent souvent inaperçues à l'échographie et à l'IRM. La décision de réaliser une coelioscopie diagnostique doit se justifier par le projet thérapeutique, par exemple en l'absence d'efficacité de la contraception hormonale sur les symptômes ou en cas d'infertilité. Elle doit alors explorer la totalité de la cavité abdominopelvienne et recenser les lésions avec exhaustivité. Des biopsies sont réalisées sur les lésions macroscopiques, et il est généralement souhaitable d'effectuer dans le même temps opératoire l'acte diagnostique et l'acte thérapeutique en réalisant l'exérèse des lésions potentiellement responsables des symptômes, sauf lorsque la complexité de la situation justifie une chirurgie dans un deuxième temps (4,22,24).

L'endométriose pose le problème du délai diagnostique : selon les études, il s'écoulerait entre 4.4 ans et 10.4 ans entre l'apparition des symptômes évocateurs et le diagnostic de la maladie (25,26). Cette durée se répartit entre les différentes étapes du parcours médical : le délai imputable à la patiente entre l'apparition des symptômes et la première consultation médicale à ce sujet, le délai entre la première consultation chez le médecin généraliste et le premiers recours à un spécialiste, puis le délai entre la première consultation chez le gynécologue et le diagnostic (26,27). Plusieurs études retrouvent un facteur aggravant lié à la précocité des symptômes : le délai diagnostique est

particulièrement plus long lorsque les premiers symptômes sont apparus avant 20 ans (27,28). Malheureusement, ce délai a un impact négatif sur l'évolution de la maladie : il est responsable d'une chronicisation des douleurs, qui s'installent durablement, et entraînent une altération de la qualité de vie et l'apparition de troubles généraux liés à la douleur chronique (28,29).

e. Traitements conventionnels

1- Traitements hormonaux

Le groupe de travail de la Haute Autorité de Santé et du Collège National des Gynécologues-obstétriciens Français a réalisé une revue de littérature couvrant les études de 2006 à 2017 sur l'efficacité des différents traitements médicaux dans l'endométriose douloureuse, et en a tiré des recommandations de pratique clinique parues en 2018 (4,30).

- La contraception oestroprogestative est le traitement hormonal de première intention, le mécanisme d'action est principalement lié à l'inhibition de la croissance du tissu endométrial. Elle est efficace sur les dysménorrhées, les dyspareunies et les douleurs pelviennes chroniques, avec un profil de tolérance globalement assez bon. La prise continue n'a pas prouvé scientifiquement de bénéfice par rapport à la prise cyclique, mais peut se justifier lors de dysménorrhées très intenses afin de provoquer une aménorrhée. Il est possible d'utiliser les voies orales, transdermiques (patch de ethinylestradiol+norelgestromine type Evra®) ou vaginales (anneau ethinylestradiol+etonogestrel type Nuvaring®) (4,30–33).

- Les traitements progestatifs ont également prouvé leur efficacité dans l'endométriose douloureuse, grâce à un effet anti-oestrogénique qui conduit à l'atrophie du tissu endométrial. Ils peuvent être utilisés en cas de contre-indication aux oestroprogestatifs (facteurs de risque cardiovasculaire, antécédents thrombo-emboliques). Les formes orales de microprogestatifs peuvent être utilisées (desogestrel type Cerazette® ou Optimizette®), mais aussi le dispositif intra-utérin au levonorgestrel (type Mirena®) ou l'implant à l'etonogestrel (type Nexplanon®) (4,30–33).

- Les macroprogestatifs sont aussi utilisés dans l'endométriose douloureuse, comme l'acétate de Chlormadinone (Luteran®), la médrogestone (Colprone®), la dihydrogestérone (Duphaston®), le dienogest (Visanne®) mais aussi le normegestrol (Lutenyl®) prescrit en hors-AMM (Autorisation de Mise sur le Marché). Ils ont un effet antigonadotrope plus puissant que les microprogestatifs et

provoquent donc une atrophie endométriale plus complète, mais présentent parfois plus d'effets indésirables androgéniques mal tolérés. Il existe une forme injectable de progestatif, l'acétate de medroxyprogestérone (Depo provera®), qui a montré une bonne efficacité mais dont l'usage au long cours est également limité par les effets indésirables de type androgénique (4,30–33).

- La Danazol est une molécule ancienne, dérivée de la testostérone, avec une forte activité antigonadotrope et une bonne efficacité dans l'endométriose douloureuse, mais de lourds effets indésirables androgéniques (4,30–33).

- Les analogues de la GnRH, comme le Decapeptyl®, l'Enantone® ou le Gonapeptyl®, fonctionnent en saturant l'axe gonadotrope hypothalamo-hypophysaire et en inhibant ainsi de manière prolongée la sécrétion de LH et de FSH. Ils ont prouvé leur efficacité dans de nombreuses études, mais provoquent des effets secondaires hypo-oestrogéniques semblables à une ménopause, et au long cours une déminéralisation osseuse et une ostéoporose. Leur utilisation prolongée n'est donc pas recommandée, ou impose en tout cas l'association avec une *add-back therapy*, c'est-à-dire une contraception oestroprogestative visant à rééquilibrer le climat hormonal (4,30–33).

2- Nouveaux traitements médicaux

La recherche médicale progresse et de nouvelles molécules sont étudiées dans la prise en charge de l'endométriose.

- Les modulateurs sélectifs des récepteurs à la progestérone (SPRM) sont des dérivés stéroïdes ayant une affinité particulière avec le récepteur de la progestérone. Parmi les plus connus, on retrouve la mifépristone et l'ulipristal qui ont respectivement une AMM dans l'interruption de grossesse et dans la contraception d'urgence. Leur intérêt dans l'endométriose est d'inhiber sélectivement la prolifération endométriale sans hypo-oestrogénie. Ils semblent efficaces sur les symptômes mais doivent encore faire l'objet d'essais cliniques (32,34).

- Les anti-aromatases ont actuellement l'AMM dans le traitement adjuvant de cancer du sein en cas de récepteurs hormonaux positifs. L'aromatase est une enzyme permettant de transformer les androgènes en oestrogènes, et dont l'activité est particulièrement marquée dans le tissu endométrial ectopique de l'endométriose. Cette surproduction d'oestrogènes stimule la synthèse de facteurs inflammatoires. Les anti-aromatases peuvent donc être une piste thérapeutique en bloquant l'action

de l'aromatase, cependant ils ne bloquent pas le fonctionnement ovarien et doivent donc être associés à des oestroprogestatifs chez les femmes non ménopausées (l'utilisation seule est possible chez les femmes ménopausées). Les molécules utilisées en France sont le létrozole, l'anatrozole et l'exémesthane. Les effets secondaires sont ceux de la carence en oestrogènes (32,34).

- Les antagonistes de la GnRH permettent un blocage immédiat et total des sécrétions de LH et FSH et donc d'œstrogène. L'elagolix semble prometteur d'après les premiers essais cliniques contre placebo, mais l'efficacité doit être confirmée par un plus grand nombre d'études (32,34).

- Des molécules agissant sur les mécanismes inflammatoires et notamment les cytokines, prostaglandines et métalloprotéases sont à l'étude dans l'endométriose. Les anti-TNF alpha, utilisés dans des pathologies inflammatoires comme la polyarthrite rhumatoïde ou la maladie de Crohn, ont été étudiés dans de rares essais dans l'endométriose mais n'ont pas montré de bénéfice sur les douleurs ou la taille des lésions par rapport au placebo. Les inhibiteurs des métalloprotéases matricielles, enzymes impliquées dans la matrice extracellulaire et la dissémination cellulaire, sont étudiées, mais il n'existe à ce jour par suffisamment de données pour permettre leur utilisation dans l'endométriose. Des inhibiteurs des mécanismes d'angiogénèse et de néovascularisation, comme les anti-VEGF, sont à l'étude (32,34).

3- Traitement chirurgical

Le recours à la chirurgie dans l'endométriose se discute au cas par cas. Elle n'est pas systématique dans l'endométriose superficielle, mais est souvent nécessaire dans l'endométriose profonde, et doit alors s'efforcer de réaliser l'exérèse des lésions aussi complète que possible.

La voie d'abord de référence est la coelioscopie. L'exérèse des endométriomes est particulièrement délicate puisqu'il y a un risque de destruction du parenchyme ovarien et donc de diminution de la fertilité post-opératoire. Les lésions d'endométriose vésicale ou colorectale peuvent être réséquées mais exposent à un risque de complications postopératoires importantes, avec parfois la nécessité de réaliser une dérivation digestive comme une colostomie. En dernier recours, l'hystérectomie avec annexectomie ou conservatrice peut être proposée chez les femmes sans désir de grossesse ou n'étant plus en âge de procréer.

L'exérèse chirurgicale des lésions d'endométriose montre de bons résultats en termes de réduction des douleurs mais aussi d'infertilité, cependant le risque de récidive des lésions est important. Un traitement médical est recommandé en post-opératoire et permet de diminuer le risque de récidive (1,4,32,33).

f. Particularités de la douleur dans l'endométriose

La douleur est un symptôme chronique de l'endométriose, elle est souvent la principale plainte des patientes. Elle résulte de mécanismes complexes et imbriqués, à la fois inflammatoires, infiltratifs et neurologiques (2,12,33,35,36).

Il y a au premier plan une origine nociceptive, due aux implants d'endométriose eux-mêmes. Les micro-saignements menstruels de chaque implant d'endométriose sont à l'origine d'une inflammation locale importante, avec des phénomènes d'ischémie douloureuse qui s'ajoutent à l'hypercontractilité utérine. L'inflammation répétée et chronique provoque la formation de tissu cicatriciel et d'adhérences, qui participent aux douleurs. Le type de douleur ressentie est corrélée à la localisation des lésions : la dyspareunie correspond souvent à une atteinte des ligaments utéro-sacrés, les douleurs à la défécation ou à la miction correspondent à une lésion respectivement colorectale ou vésicale. L'intensité de la douleur semble être liée à la profondeur d'invasion des lésions dans le péritoine et les organes pelviens (2,33,35,36).

A la part nociceptive s'ajoute une hyperalgésie locale, causée par la compression, l'atteinte et l'infiltration des nerfs pelviens. En effet, on retrouve localement une infiltration des fibres nerveuses par des cellules endométriosiques, mais aussi un développement anormalement important de terminaisons nerveuses provoqué par les médiateurs inflammatoires. Cette innervation majorée et lésée provoque une altération de la nociception : la sensation de douleur transmise est excessive par rapport au stimuli lésionnel (2,33,36).

Enfin, il existe dans l'endométriose un phénomène d'hypersensibilisation viscérale qui joue un rôle important dans l'intensité et la chronicité des douleurs. En effet, la stimulation intense et répétée des fibres nociceptives locales par les messages douloureux entraîne une hyperexcitabilité des neurones récepteurs, au-niveau des cornes dorsales de la moelle épinière et du cortex. Ce dysfonctionnement du système nerveux central est responsable d'une baisse des seuils de sensibilité à la douleur, c'est-

à-dire une perception accrue des messages douloureux au-niveau des viscères (37,38). Ce phénomène explique l'importance des douleurs ressenties au niveau pelvien, au long cours, mais également l'association fréquente aux troubles fonctionnels intestinaux qui sont régis par le même mécanisme (39), et une allodynie (sensation douloureuse à un stimulus non douloureux) qui peut être étendue à la peau et aux muscles de l'ensemble du corps (40).

Le retentissement psychique de la douleur au long cours et la fatigue chronique qui en découle contribuent à cette hypersensibilisation centrale. L'endométriose s'inscrit ainsi dans le cadre des syndromes douloureux chroniques, lesquels sont fréquemment associés à un syndrome anxiodépressif, qui est à la fois une conséquence de la douleur chronique et une cause d'hypersensibilisation à la douleur (16,41–43). Ce phénomène d'hypersensibilisation centrale et les troubles qui en découlent sont majorés lorsque le délai diagnostique a été particulièrement long, comme c'est souvent le cas dans l'endométriose : la douleur et les troubles psycho-émotionnels sont alors plus difficiles à prendre en charge (28).

Les antalgiques conventionnels indiqués pour soulager les douleurs d'endométriose sont essentiellement les anti-inflammatoires non stéroïdiens, mais aussi les antalgiques de palier 1 (paracétamol) et 2 (opioïdes faibles comme le tramadol), avec la possibilité d'utiliser des morphiniques en cas de douleurs aigues très intenses (4,33). Cependant ces antalgiques conventionnels ciblent essentiellement la composante nociceptive et hyperalgique de l'endométriose, et ne parviennent pas toujours à une efficacité optimale, même en association avec un traitement hormonal ou chirurgical. C'est pourquoi, dans leurs dernières recommandations de 2018, la Haute Autorité de Santé et le Collège des Gynécologues-Obstétriciens Français ouvrent la porte aux thérapies complémentaires pour permettre une prise en charge globale des composantes physiques et psycho-sociales de l'endométriose (16).

2. Les thérapies complémentaires

Les thérapies complémentaires rassemblent des approches, des pratiques et des produits médicaux qui ne correspondent pas à la médecine conventionnelle académique (44,45). On oppose donc le terme de médecine conventionnelle à la médecine non conventionnelle, qui regroupe en réalité deux approches : les thérapies complémentaires et les thérapies alternatives. L'approche alternative

prétend détenir les remèdes pour guérir des pathologies et donc remplacer les traitements conventionnels, cela pose évidemment un grave problème de perte de chance et de retard thérapeutique pour de nombreux patients, notamment dans des domaines comme la cancérologie. A contrario, les thérapies complémentaires entendent apporter un bénéfice au patient en complément des traitements conventionnels, en tant que soutien ou support de ceux-ci. Elles peuvent alors contribuer à compléter l'effet thérapeutique des traitements conventionnels, ou à en contrer les effets secondaires. C'est l'approche intégrative, qui combine le potentiel des traitements conventionnels à celui des thérapies complémentaires. Le terme de thérapie complémentaire est privilégié et recommandé par la plupart des professionnels de santé qui s'y réfèrent, et notamment l'académie nationale de médecine (46), car il évite les dérives possibles sous les termes de "médecines douces" ou "parallèles".

Elles regroupent une multitude de thérapies diverses et variées : l'OMS en recense 400, et la liste MeSH comporte 17 catégories de thérapies complémentaires (47). Globalement on y retrouve de grandes catégories : les thérapies fondées sur des produits naturels (naturopathie, phytothérapie, diététique), les thérapies du corps et de l'esprit (ostéopathie, chiropraxie, tai-chi, méditation, hypnose), et les thérapies classées comme "systèmes médicaux complets" reposant sur une philosophie propre (homéopathie, acupuncture, médecines traditionnelles) (48).

Le recours aux thérapies complémentaires est en plein essor depuis quelques dizaines d'années. Une étude américaine du National Health Statistic Report retrouve un taux de 33% de recours aux thérapies complémentaires chez les adultes en 2012 (49), et une thèse menée par un étudiant français en 2012 retrouve un taux similaire dans l'Oise (50). Elles sont tout particulièrement utilisées dans certains domaines comme la cancérologie (48,51): 28% selon l'étude de Simon et al. en 2007 (52), jusqu'à 60% selon l'étude Mac-Aerio portant sur 844 patients conduite en 2010 (53). Dans le domaine de la gynécologie, elles sont souvent utilisées au cours de la grossesse pour éviter un recours médicamenteux et au cours de l'accouchement pour accompagner l'antalgie : l'étude menée par Nadafi et al. en 2012 à la maternité de Haguenau rapporte que 96% des sage-femmes y ont souvent recours, et 80% des patientes déclarent en avoir utilisé au cours de leur grossesse avec un taux de satisfaction à 88% (54). Enfin elles sont plébiscitées par les patients souffrant de douleurs chroniques comme les lombalgies chroniques ou les rhumatismes inflammatoires (55).

Parmi la multitude de pratiques existantes, nous vous présenterons ici les plus fréquemment utilisées, et les plus connues.

- L'homéopathie a été introduite par le médecin allemand Samuel Hahnemann à la fin du 18e siècle, et repose sur les principes de similitude (on administre en remède une substance pouvant produire des symptômes similaires à ceux du patient) et de haute dilution. Pour fonctionner, cette thérapie devrait être individualisée, et chaque traitement spécifique à chaque patient. Elle serait la thérapie complémentaire la plus utilisée par les patients français atteints de cancer en 2010 (53). Elle remporte donc l'adhésion du public cependant elle peine à valider scientifiquement son efficacité : une méta-analyse de 110 études parue dans The Lancet en 2005 ne retrouve pas d'efficacité significative contre placebo (56), et en 2015 le conseil de recherche médicale australien effectue une revue de la littérature sur 68 pathologies différentes et n'obtient pas de meilleurs résultats. En 2019 en France, dans la lignée de ses voisins européens, l'Académie Nationale de Médecine publie un rapport défavorable au remboursement et à l'enseignement de l'homéopathie (57) et le Ministère de la Santé annonce donc son déremboursement qui sera effectif en janvier 2021.

- L'acupuncture repose sur des principes de médecine traditionnelle chinoise, mais également sur une philosophie taoïste. L'équilibre du corps et de l'esprit, et donc la santé, résulteraient de la circulation du Qi, un courant vital énergétique qui harmoniserait les organes Yin et Yang entre eux. En cas de déséquilibre énergétique, la maladie survient, mais l'acupuncteur peut alors intervenir sur les méridiens du Qi à l'aide d'aiguilles sur des points précis. Elle est inscrite au patrimoine mondial de l'Unesco. L'académie nationale de médecine a réalisé en 2013 une revue de la littérature de l'acupuncture dans diverses pathologies, et malgré une qualité méthodologique parfois médiocre, elle semble bénéfique dans les lombalgies chroniques, les céphalées et migraines, les nausées et vomissements (chimio -induits ou gravidiques) et les douleurs ligamentaires de la grossesse (46).

- L'ostéopathie est une discipline relativement récente, élaborée au 19eme siècle par Andrew Taylor Still, et basée sur l'interdépendance entre l'axe musculosquelettique et le fonctionnement des autres organes. En cas de maladie ou de symptômes, les manipulations et mobilisations musculosquelettiques permettraient de rétablir un équilibre dans la globalité du corps et donc de rétablir l'état de bonne santé. La formation d'ostéopathie est réglementée dans des établissements privés accrédités et conduit à l'obtention d'un diplôme d'ostéopathe agréé, et peut

également se faire par le biais d'un Diplôme InterUniversitaire dans certaines facultés de médecine de France. Cette technique a fait ses preuves dans un certain nombre de méta-analyses dans la prise en charge des lombalgies et cervicalgies aiguës ou chroniques, mais aussi dans certains troubles neurologiques comme les céphalées et les vertiges (46).

Ceci n'est qu'un rapide aperçu des thérapies complémentaires les plus étudiées, il en existe beaucoup d'autres. Elles font l'objet d'un débat intense dans la société et divisent les avis, comme le montre ce rapport de l'Académie Nationale de Médecine de 2013 empreint de méfiance (46). Une divergence importante de point de vue existe entre une grande partie des professionnels de santé conventionnelle et la population. Bien qu'elles peinent parfois à légitimer leur efficacité selon les principes de l' « Evidence-Based Medecine », ce qui leur vaut une grande défiance de la part de la plupart des médecins conventionnels, elles remportent pourtant un vif succès dans l'opinion de la population générale. L'hôpital public, quant à lui, oscille entre les deux camps : malgré sa place dans le système de santé conventionnel, il propose de plus en plus souvent des soins non conventionnels dans la prise en charge des patients, qu'il s'agisse d'hypnose dans le cadre d'une anesthésie ou dans la gestion de la douleur, mais aussi souvent de l'acupuncture dans les maternités.

Le manque de preuves scientifiques en faveur de l'efficacité des thérapies complémentaires s'explique selon ses partisans par une méthodologie inadaptée. En effet, la grande majorité des études, basées sur l' « Evidence Based Medecine », concluent à une supériorité des thérapies complémentaires vis-à-vis de l'absence de traitement, mais pas de supériorité vis-à-vis d'un placebo. L'effet bénéfique ressenti par les patients est alors exclusivement attribué à « l'effet placebo » (46). Certains auteurs cependant pointent du doigt la vision réductrice de l'évaluation par « Evidence Based Medecine » : la compréhension et l'interprétation contextuelle du patient, de ses symptômes et de ses valeurs font partie intégrante de la prise en charge du thérapeute, et donc contribuent à l'effet thérapeutique (58). Il faudrait donc une évaluation plus globale et analytique pour comprendre l'effet thérapeutique de ces thérapies.

Dans tous les cas, devant l'engouement actuel des patients pour ces thérapies, le professionnel de santé doit s'informer sur ces thérapies, afin de pouvoir répondre aux mieux aux questions de ces patients sur les bénéfices et les limites de ces thérapies complémentaires (48). Il est essentiel pour la relation de confiance médecin-patient, et pour éviter une rupture de la continuité des soins, de ne

pas fermer résolument la porte à ces thérapies, mais plutôt de s'informer et de les comprendre au mieux.

3. Les thérapies complémentaires dans l'endométriose : revue bibliographique

Une revue de la littérature sur les thérapies complémentaires dans l'endométriose a été effectuée entre mai et juin 2019 sur les bases de données de PubMed, Science Direct et EM Premium. Les mots clés utilisés en français étaient : « thérapies complémentaires », ainsi que les synonymes CISMeF « médecines non conventionnelles » et « médecine intégrative », et « endométriose ». Pour les recherches en anglais, les mots-clés utilisés étaient « complementary and alternative medicine » et « endometriosis ».

- Pour commencer, Roshni et al. (59) effectuent en 2012 dans l'International Research Journal of Pharmacy une revue des différentes méthodes complémentaires utilisées dans l'endométriose.

On y retrouve l'acupuncture, qui explique les douleurs d'endométriose par une interruption du flux du Qi. Les mécanismes d'action ne sont pas totalement compris mais ils modifieraient les taux de neurotransmetteurs comme les beta-endorphines, la sérotonine, pour aboutir à une analgésie, ainsi qu'une action sur les prostaglandines qui moduleraient le flux menstruel. Les auteurs pointent cependant la nécessité d'études contrôlées randomisées plus solides et plus nombreuses.

La phytothérapie et la médecine traditionnelle chinoise expliqueraient leur efficacité dans l'endométriose par les propriétés anti-inflammatoires, anti-proliférives et analgésiques de certaines substances. Les plus citées sont la cannelle en bâtons, la myrrhe, l'angélique chinoise et les racines de réglisse. Ils agiraient sur l'expression des cytokines et plus généralement des voies anti-inflammatoires, mais aussi sur la modulation de l'aromatase. Cependant les auteurs alertent sur l'absence de standardisation des produits vendus et le risque d'interaction des plantes entre elle ou avec les médicaments conventionnels.

En homéopathie, les remèdes retrouvés dans le traitement des dysménorrhées sont Sepia, Cuprum Metallicum, et Nux Vomica. Une étude parvient même à mettre en évidence une efficacité

statistiquement significative de l'association Ipeca + Belladonna + Lachesis + Sepia, mais il s'agit d'une étude menée sur 8 sujets en 1993…

L'hypnose et la méditation sont retrouvés dans la littérature comme des outils pour moduler le seuil de douleur et améliorer la gestion de la sensation douloureuse.

Le yoga et l'activité physique sont mentionnés dans la prise en charge de la douleur dans l'endométriose car ils induiraient une augmentation de la flexibilité des tissus et une diminution de l'activité du système sympathique, tout en réduisant les marqueurs inflammatoires et en augmentant les taux d'endorphines. Cependant les résultats sont contradictoires car on retrouve fréquemment les effets bénéfiques du repos chez les patientes atteintes d'endométriose.

En termes de diététique, il est cité que les vitamines B1, E, et les oméga 3 et 6 auraient un rôle de modulation des prostaglandines et donc de l'inflammation.

La chiropraxie est mentionnée et semble améliorer les douleurs en mobilisant l'axe musculosquelettique et donc les flux vasculaires et nerveux.

L'aromathérapie et les massages semblent globalement bénéfiques contre la douleur, et les thérapies de flux énergétique comme le Reiki sont mentionnées sans que les auteurs aient retrouvé d'études contrôlées.

- L'équipe de Carole Fisher et al., à l'université de Sydney, a publié 2 études en 2016.

La première est une revue de la littérature portant sur 44 études sur les thérapies complémentaires dans les douleurs cycliques et menstruelles (60). Le taux d'efficacité ressentie était très variable selon les modalités de thérapies complémentaires étudiées mais globalement bien noté : entre 33 et 97 % d'amélioration des symptômes dans le syndrome pré-menstruel, 93 à 99 % pour les dysménorrhées, 79 % pour les symptômes d'endométriose en règle générale, et 27 % pour les gênes pelviennes chroniques. L'insatisfaction ou l'absence d'effet des thérapies complémentaires était variable de 14 à 69 % selon les études. Les motivations principalement évoquées par les patientes ayant recours aux thérapies complémentaires étaient le fait de reprendre le contrôle de sa maladie, ne pas être sous l'emprise de médicaments, la préférence pour des remèdes naturels, le fait d'éviter la chirurgie, et de sortir de l'impasse de la médecine conventionnelle en cas d'échec. Le principal obstacle invoqué était le coût lié à ces thérapies.

La deuxième étude menée par Fisher et al. est un suivi de cohorte de grande ampleur, mené entre 1996 et 2012 sur 7427 patientes (nées entre 1973 et 1978), et étudiant leur recours à des thérapies complémentaires (61). Parmi cette cohorte, seules 3,7 % des patientes présentaient un diagnostic d'endométriose. Les femmes atteintes d'endométriose étaient significativement plus nombreuses à avoir recours à des thérapies complémentaires, comme la massothérapie (OR 1,48), l'acupuncture (OR 1,79), l'utilisation de vitamines et minéraux (OR 1,72), la méditation ou le yoga (OR 1,80), ou la médecine traditionnelle chinoise (OR 1,86), que les patientes non atteintes d'endométriose.

- L'étude de Schwartz et al. (15) est une étude observationnelle transversale conduite en Suisse et publiée en 2018. Elle porte sur l'utilisation des « thérapies complémentaires et remèdes maison » chez les patientes endométriosiques, et en étudie la prévalence, l'efficacité ressentie, et les facteurs influençant l'utilisation. Elle inclut 574 patientes, âgées de 18 à 59 ans, avec un diagnostic histologique d'endométriose, recrutées pour la plupart dans 13 hôpitaux de Suisse, d'Allemagne et d'Autriche, ainsi que dans des associations d'entraide de patientes. 56 % des patientes déclarent subir des douleurs chroniques, dont 54 % sur un rythme menstruel. La fréquence des douleurs et de la fatigue chronique est plus élevée chez les patientes issues de groupes d'entraide (qui sont significativement plus âgées, avec un délai diagnostique plus long, un plus grand nombre d'interventions chirurgicales liées à l'endométriose, et un plus grand nombre de comorbidités notamment dépression et troubles digestifs, comparativement aux patientes recrutées en hôpital).

En termes de traitement conventionnel, 75 % des patientes reçoivent un traitement hormonal post-chirurgical (progestatifs, oestroprogestatifs et analogues de la GnRH), dont 40 à 45 % déclarent ressentir une efficacité significative. 40 % (groupe hôpital) à 55 % (groupe entraide) des sujets utilisent fréquemment des antalgiques, avec une efficacité perçue par 67 % (groupe hôpital) à 83 % (groupe entraide) d'entre elles.

62,5 % des patientes étudiées déclarent avoir recours à des « thérapies complémentaires et remèdes maison » mais il s'agit pour la plupart d'application locale de chaleur (48%), et du repos (43%), tandis que pour 25 % d'entre elles il s'agit d'homéopathie/phytothérapie, ou d'acupuncture et médecine traditionnelle chinoise, ou de massages. Le recours à ces thérapies est significativement plus important dans le groupe entraide. Une efficacité significative sur leurs symptômes est déclarée chez 80 % des utilisatrices d'application de chaleur, 70 % des utilisatrices de massages et repos, et

41 à 44 % pour les utilisatrices d'homéopathie, phytothérapie, acupuncture, kinésithérapie et physiothérapie.

La fatigue (OR 3,14) et l'insatisfaction à l'égard de la médecine conventionnelle (OR 2,4) étaient significativement associées à l'usage de thérapies complémentaires quelles qu'elles soient.

Les auteurs concluent donc à l'usage préférentiel de « remèdes maison » simples, notamment le repos (mais dont la définition très large englobait la méditation et l'hypnose) et les massages (regroupant cependant l'usage d'huiles essentielles, le yoga, l'ostéopathie). Le biais principal était le biais de rappel dans cette étude rétrospective. Les auteurs estiment que les praticiens conventionnels sont peu informés et souvent méfiants à l'égard des thérapies complémentaires. Les utilisateurs le font donc souvent en « auto-prescription » et sans orientation professionnelle. Le fait de prendre le contrôle de leur situation de santé et de participer activement au traitement pourrait améliorer les conditions de douleur.

Les études citées précédemment faisaient état des thérapies complémentaires dans leur ensemble, mais de nombreux articles étudient plus particulièrement telle ou telle thérapie, notamment l'acupuncture, qui génère de nombreux écrits.

- L'essai randomisé conduit par De Sousa et al. en 2015 au Brésil (9) a étudié 40 patientes atteintes d'endométriose. Le groupe « acupuncture » bénéficiait de 5 séances de 40 minutes d'acupuncture vraie (19 points), à une semaine d'intervalle, tandis que le groupe contrôle suivait la même fréquence de traitement avec des aiguilles insérées à plusieurs centimètres des points d'acupuncture reconnus. A la fin des 5 séances, les auteurs retrouvaient une réduction significative de la douleur pelvienne chronique (66 % d'amélioration dans le groupe acupuncture contre 17 % dans le groupe contrôle, $p<0,001$) et de la dyspareunie (65 % dans le groupe acupuncture contre 13 % dans le groupe contrôle, $p<0,001$). Deux mois après la fin du protocole, l'amélioration de l'EVA se maintient à l'identique dans le groupe acupuncture, mais n'est plus significatif dans le groupe contrôle. Sur le plan de la qualité de vie, tous les items de l'EHP30 à l'exception de l'infertilité se trouvent améliorés significativement dans le groupe acupuncture, tandis que les améliorations ne sont pas significatives dans le groupe contrôle.

- L'équipe autrichienne de Rubi-Klein et al. (62) retrouvent des résultats similaires en 2009 dans une étude contrôlée en cross-over. Chacun des deux groupes de 41 à 42 patientes bénéficie d'un cycle de 10 séances d'acupuncture, avec des points spécifiques de l'endométriose pour le groupe expérimental et des points non spécifiques (généraux) pour le groupe contrôle. A la fin des 10 séances, les groupes échangent pour un nouveau cycle de 10 séances. On retrouve une diminution significative de l'EVA après le premier cycle d'acupuncture dans le groupe expérimental (EVA 7,2 avant traitement puis 2,2 après les 10 séances), puis une légère réascension des douleurs après la deuxième phase du protocole (acupuncture non spécifique). Dans le groupe contrôle, il y a une amélioration non significative des douleurs (EVA 7,2 puis 6,0) après la première phase (acupuncture non spécifique), puis une diminution significative de l'EVA à 3,0 après la deuxième phase (acupuncture spécifique).

- Enfin, l'étude américaine de Wayne et al. en 2008 (63) s'attache à étudier l'efficacité de l'acupuncture chez des jeunes femmes âgées de 13 à 22 ans, avec un petit effectif de 18 patientes. Elles sont randomisées dans un groupe « acupuncture véritable » et un groupe « acupuncture-sham » dans lequel les aiguilles sont posées aléatoirement en dehors des points spécifiques. Il faut noter que le groupe « acupuncture sham » compte 4 perdues de vue à la fin de l'étude. L'EVA et la gêne dans les activités quotidiennes sont significativement améliorées dans le groupe « acupuncture véritable à 4 semaines, mais non significative à 8 semaines et 6 mois. Il n'y a pas de différence significative des dosages d'interleukine-6 et de TNF-alpha entre les deux groupes.

- La neurostimulation électrique transcutanée, ou TENS, est évaluée dans l'étude brésilienne de Mira et al. en 2015 (10), dans une étude sans contrôle par placebo. L'étude porte sur 22 patientes sous traitement hormonal, et évalue l'efficacité de séances de TENS-acupuncture (courant électrique de faible fréquence mais forte intensité, à raison d'une séance de 30 minutes par semaine pendant 8 semaines) et de séances d'auto-TENS (2 séances de 20 minutes deux fois par jour pendant 8 semaines, avec des appareils individuels délivrant un courant moindre). Les auteurs retrouvent une amélioration significative de l'EVA et de la dyspareunie dans les deux groupes par rapport à la période pré-thérapeutique, une amélioration significative de la dyschésie uniquement dans le groupe TENS-acupuncture, et pas d'amélioration significative pour la dysurie. Il y a une amélioration

significative du score de qualité de vie EHP-30 (amélioration globale, et également de chaque item sauf l'infertilité et la relation avec les enfants) dans les deux groupes. Il n'est pas retrouvé de différence significative entre les deux modes de TENS.

- Teixera et al. (7) réalisent en 2016 une étude sur un traitement homéopathique à base d'oestrogène potentialisé. Ils recrutent 50 patientes ayant une endométriose non soulagée par les traitements conventionnels, une douleur chronique et des signes d'intolérance à l'œstrogène (céphalées, insomnie, anxiété, constipation). Il y a initialement 23 patientes dans le groupe homéopathie (recevant 3 gouttes deux fois par jour, de 17ß œstradiol dilué à 12CH les 8 premières semaines, puis dilué à 18CH de la 8ème à la 16ème semaine, puis dilué à 24CH de la 16ème à la 24ème semaine), et 27 patientes dans le groupe placebo. Les auteurs dénombrent 18 % de perdus de vue, et les effectifs en analyse per-protocole sont de 17 patientes dans le groupe homéopathie et 24 dans le groupe placebo. L'évaluation se faisait par un score de douleur pelvienne d'endométriose associant des EVA pour les 5 critères suivants : dysménorrhée, dyspareunie, douleur pelvienne non cyclique, dyschésie, dysurie. On retrouve une amélioration significative du score global en analyse per-protocole comme en intention de traiter, ainsi qu'une amélioration significative de la dysménorrhée, la douleur pelvienne non cyclique, et la dyschésie cyclique (pas d'amélioration significative pour la dyspareunie et la dysurie). En termes de qualité de vie, il y a également une amélioration significative de 3 critères sur les 8 du score SF36 : douleur physique, vitalité, santé mentale ; ainsi qu'une amélioration significative du score BDI de dépression.

- Enfin, l'équipe française de Daraï et al. (6) conduit en 2017 une étude évaluant le traitement ostéopathique. L'étude porte sur 46 patientes porteuses d'endométriose avec atteinte colorectale, dont 75 % sont nullipares, 75 % ont déjà été opérées de leur endométriose, et 65 % sont sous traitement médicamenteux. Les patientes ont complété un questionnaire associant l'EVA des symptômes gynécologiques, digestifs, urinaires et généraux et le SF36 avant le traitement ostéopathique (séance de 45 à 70 minutes) et 15 à 60 jours après. Il y a une amélioration significative de l'EVA pour tous les symptômes sauf les symptômes urinaires, et une amélioration significative du score de qualité de vie SF36. Une analyse en 4 clusters a été faite, les clusters étant classés selon

l'intensité des symptômes avant le traitement. Il en ressort que l'efficacité du traitement ostéopathique est maximale (64%) dans le cluster le plus sévère (EVA > 7).

III - MATERIEL ET METHODE

1. Choix de la méthodologie et objectifs de l'étude

La recherche qualitative est utilisée depuis les années 1920, initialement dans les sciences sociales, avant d'être plus récemment apprivoisée dans certaines recherches en médecine générale. Là où la recherche quantitative consiste généralement à mesurer et à quantifier, la recherche qualitative tend plutôt à explorer des données subjectives et à comprendre le « comment ? ». Ainsi, la recherche quantitative est adaptée pour tester une hypothèse, comme par exemple le lien de causalité entre un facteur de risque et une maladie, ou la supériorité d'un traitement par rapport à un autre. La recherche qualitative, par contre, est adaptée lorsque le sujet est mal connu, peu exploré, difficile à mesurer objectivement. On recueille alors des données le plus souvent verbales, pour explorer les croyances, les ressentis, les avis et les expériences des sujets, afin d'en tirer des constats et améliorer la compréhension globale d'un phénomène. Par cette démarche inductive, c'est-à-dire en se laissant guider par ce que l'on observe, on crée de nouvelles hypothèses, qui pourront ensuite être éventuellement testées par des recherches quantitatives.

Cette étude a pour objectif :

- d'explorer le ressenti des patientes quant à leur maladie, à leurs traitements conventionnels et aux thérapies non conventionnelles
- de comprendre en quoi et par quels moyens ces thérapies complémentaires pouvaient leur être bénéfiques
- d'identifier les facteurs qui permettaient d'optimiser ces bénéfices ressentis

Dans cette question de recherche portant sur le bénéfice ressenti des thérapies complémentaires chez les patientes atteintes d'endométriose, il apparaissait évident d'utiliser une méthodologie qualitative. Comme nous l'avons dit plus tôt dans la présentation des thérapies complémentaires, la communauté scientifique n'est pas unanime quant à l'évaluation de ces thérapies par une méthode classique quantitative. Alors que nous peinons à mettre en évidence une efficacité statistiquement significative des thérapies complémentaires, les patients sont de plus en plus nombreux à en devenir adeptes. Il paraissait alors important de recueillir personnellement leur avis sur les raisons de cette adhésion, et de comprendre en quoi ces thérapies leur sont bénéfiques. L'efficacité ressentie d'un traitement est très subjective, et les différents mécanismes d'action d'une thérapie sont trop nombreux pour être

évalués par une grille quantitative. Chaque patient a son propre vécu de sa maladie et des thérapies mises en jeu, et il y avait donc de multiples « facettes de bénéfice » à explorer. L'approche qualitative a permis de recueillir une grande variété d'avis et de ressentis, expliquant de différentes manières en quoi telle thérapie pouvait être bénéfique dans la prise en charge des douleurs liées à l'endométriose.

Afin de se familiariser avec la méthodologie qualitative, nous avons eu recours à des écrits de recherche qualitative comme des mémoires et des thèses de médecine générale, ainsi que des ouvrages méthodologiques (64,65). L'aide méthodologique du Dr Fraih, membre du Département de Médecine Générale, a été précieuse lors des difficultés de familiarisation avec la méthode qualitative et le codage.

La méthode qualitative, malgré ses différences avec la méthode quantitative, n'en reste pas moins une démarche scientifique et dispose donc de ses propres critères de rigueur scientifique et de qualité :

· L'échantillon doit être pertinemment sélectionné. Il ne s'agit pas d'obtenir un nombre de sujets nécessaires pour rejeter l'hypothèse nulle, mais d'obtenir une exhaustivité de résultats. On obtient alors la saturation des données lorsque les entretiens avec de nouveaux participants n'apportent plus de nouvelles idées inédites. Pour être exhaustif, il faut avoir un échantillon le plus varié et le plus diversifié possible parmi notre population-cible.

· La transférabilité et la fiabilité interne de l'étude relèvent d'une méthodologie décrite rigoureusement, étape par étape, devant permettre à un chercheur tiers de reproduire l'ensemble du processus de recherche à l'identique, et d'aboutir globalement aux mêmes résultats. Ceci peut être facilité par une triangulation, c'est à dire tenir deux types d'entretiens (individuels et groupes) ou faire analyser les données par deux chercheurs différents.

· La neutralité du chercheur et ses compétences d'intervieweur sont primordiales, afin de ne pas influencer les données acquises auprès des sujets. Il ne faut pas hésiter à reformuler ou faire clarifier des réponses ambiguës.

· La validité externe relève d'une vérification ultérieure des données en comparaison avec les données existantes de la littérature, mais aussi auprès des sujets interviewés.

2. Revue bibliographique préliminaire

Pour préciser au mieux la problématique de recherche, une recherche bibliographie a été préalablement menée entre février 2019 et octobre 2019, sur les bases de données Sudoc, PubMed, et SciencesDirect. Les mots-clés choisis après étude des terminologies CISMeF/MeSH étaient « thérapies complémentaires », « thérapies non conventionnelles », et « endométriose », ainsi que leurs équivalents anglophones « complementary and alternative medicines » et « endometriosis » (66). Des recherches portant plus précisément sur les thérapies complémentaires les plus fréquentes ont également été faites pour compléter la bibliographie.

Ces recherches bibliographiques ont permis d'appréhender le sujet en détail et de préciser la question de recherche. En effet, l'étude la littérature a mis en évidence l'incertitude scientifique flottant autour de l'efficacité des thérapies complémentaires, ainsi que l'absence d'études qualitatives portant sur le ressenti des patientes à ce sujet.

3. Conception de l'étude

a. Méthode de recueil des données

Pour répondre à cette problématique, le choix d'entretiens individuels semi-directifs semblait le plus approprié. Au vu du sujet, les entretiens individuels permettaient aux patientes de se livrer plus librement sur leur expérience et d'aborder le caractère intime, avec moins de pudeur et à l'abri des tabous ou de l'influence d'autrui. Le caractère semi-directif permettait de guider les patientes vers les thèmes que nous souhaitions aborder, en limitant les digressions, tout en leur permettant d'exposer leurs ressentis et leurs avis par des questions ouvertes.

b. Elaboration du guide d'entretien

Le guide d'entretien semi-directif a été rédigé avant le début des entretiens, puis légèrement modifié après la réalisation de quelques entretiens, comme souvent dans la méthodologie qualitative. Ces modifications s'imposent lorsque de nouveaux thèmes apparaissent au cours d'entretiens, alors qu'ils n'étaient pas prévus initialement dans le guide, ou lorsque certains témoignages appellent

d'autres questions plus approfondies. Les questions pouvaient être reformulées pour être plus intelligibles.

Ce guide d'entretien servait de canevas et de trame, afin d'aborder les thèmes souhaités et de rendre le recueil de données reproductible, mais il n'était pas linéaire et immuable. L'ordre des questions pouvait être modifié selon les thèmes spontanément abordés par les patientes, et il arrivait parfois que certaines patientes abordent l'intégralité des sujets sans avoir eu besoin d'être questionnées. Au contraire, lorsque le discours s'épuisait ou s'appauvrissait sur un des thèmes abordés, des questions de relance étaient utilisées pour reformuler la question et relancer le récit.

Le guide d'entretien débute par une rapide présentation de l'étude et de la chercheuse. Ensuite, des questions relativement fermées permettaient de recueillir les caractéristiques des patientes comme l'âge, le métier, le nombre d'enfants ; ces questions fermées aidant souvent à donner confiance au sujet interviewé dans sa prise de parole.

Les premières questions ouvertes s'intéressaient à l'histoire de la maladie, les symptômes et le diagnostic de leur endométriose, ainsi que les traitements conventionnels entrepris. Ensuite plusieurs questions ouvertes s'intéressaient au recours aux thérapies complémentaires. On abordait en premier l'aspect pratique : quelles thérapies, sur quelles modalités, pour quels motifs de recours. Puis on essayait d'en comprendre le bénéfice : une efficacité avait-elle été ou non ressentie, sur quels aspects de la maladie, par quel moyen cette thérapie était-elle ressentie comme bénéfique. Après quelques entretiens, une question d'approfondissement a émergé et a été rajoutée, cherchant à comprendre la part du relationnel, de la technique, ou du placebo dans les effets ressentis. En fin d'entretien, des questions de clôture cherchaient à explorer l'impact de ces expériences de thérapies complémentaires sur leur vision des soins conventionnels. (cf Annexe 1)

c. Aspect réglementaire et éthique de l'étude

Le protocole de recherche a été soumis au questionnaire de formalités réglementaires du Département de Médecine Générale, ainsi qu'à Mme Piquette-Muramatsu, déléguée à la protection des données à l'Université de Strasbourg.

Conformément aux articles L. 1121-1 et suivants du Code de la Santé Publique, ce projet ne relève pas de la loi Jardé, ni du Comité de Protection des Personnes, ni du Comité d'Ethique. Il a cependant

nécessité un engagement de conformité auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) dans le cadre de la protection des données.

Les patientes recevaient avant le début de tout entretien une information orale ainsi qu'une lettre d'information rappelant le protocole de recherche et le cadre réglementaire dans lequel s'inscrivait cette étude. Un formulaire de consentement signé et daté était recueilli avant chaque entretien. (cf Annexe 2)

Les données collectées étaient immédiatement anonymisées et stockées sur une plateforme sécurisée par un mot de passe, n'étant accessibles que par la chercheuse et la directrice de thèse.

4. Recueil des données

a. Recrutement

Dans la recherche qualitative, on ne calcule pas le nombre de sujets nécessaires pour valider une hypothèse, on cherche plutôt à explorer en profondeur l'expérience d'un petit nombre de sujets. Ainsi, l'échantillon étudié est restreint, 10 à 15 personnes en général, et le plus varié possible pour représenter un maximum d'expériences. C'est la diversité des sujets interrogés qui en fait la richesse. Les critères d'inclusion étaient volontairement larges : nous appelions à témoigner toutes les femmes majeures, déclarant être suivie pour une endométriose, et déclarant avoir eu recours à une ou des thérapies complémentaires. Le seul critère d'exclusion était un âge inférieur à 18 ans, pour des raisons légales.

Pour le recrutement des sujets, nous avons eu recours à deux méthodes. D'une part, nous avons contacté l'association EndoFrance (67), qui est une organisation non gouvernementale de lutte contre l'endométriose et de soutien aux patientes. Elle fédère plus de 2500 adhérentes officielles et plus de 35 000 abonnées à sa page Facebook. Elle est investie dans des projets de recherche scientifique sur l'endométriose. Après avoir étudié ce protocole de recherche, le comité scientifique a accepté de diffuser notre appel à témoignages dans une mailing-list à ses adhérentes de la région Alsace-Lorraine. Les adhérentes étaient ensuite libres de nous contacter par mail ou téléphone si elles souhaitaient témoigner, puis nous organisions un rendez-vous, en privilégiant les résidentes en Alsace pour des raisons pratiques. Une première vague de recrutement a été effectuée début

novembre 2019 et, à notre demande, une relance a été faite début janvier 2020 pour compléter l'échantillon.

D'autre part, une partie des patientes a été recrutée par le biais de leurs gynécologues, médecins généralistes, ou praticiens de thérapies complémentaires informés de ma recherche. Grâce aux contacts fournis par Dr Faller du CHU de Strasbourg, ce projet de recherche a pu être présenté à plusieurs praticiens de thérapies complémentaires en Alsace, travaillant fréquemment avec des patientes endométriosiques suivies au CHU, qui ont accepté de diffuser nos coordonnées aux patientes concernées afin qu'elles nous contactent si elles le souhaitaient. De la même façon, certains cabinets de médecine générale de la région de Mulhouse ont diffusé ce projet et nos coordonnées aux patientes concernées.

La saturation des données, c'est-à-dire le moment où le recueil de données n'apporte plus d'éléments nouveaux, a été atteint autour du douzième entretien, et de principe, quelques entretiens supplémentaires ont été conduits pour confirmer la saturation, jusqu'à un total de quinze entretiens.

b. Déroulement des entretiens

Les entretiens individuels se sont déroulés entre octobre 2019 et janvier 2020, et ont eu lieu à l'endroit choisi par les patientes, c'est-à-dire leur domicile dans la grande majorité des cas, ou un lieu public comme un café dans de rares situations. La date et l'heure étaient préalablement convenus entre la chercheuse et la patiente selon les disponibilités de chacune, un créneau horaire de 60 à 75 minutes de disponibilité étant requis. L'entretien devait se dérouler au calme, sans autre présence que celle de la chercheuse et la patiente. Après avoir remis la lettre d'information, résumée à l'oral également, et recueilli le consentement signé, l'entretien pouvait débuter et était intégralement enregistré sur un dictaphone de modèle Olympus 8500PC. Le principe de l'entretien semi-dirigé était rappelé aux patientes, en leur précisant que le but n'était pas de les interroger par une batterie de questions, mais plutôt de discuter et de recueillir leur témoignage. L'instauration d'un climat de confiance était primordiale pour que les patientes se sentent suffisamment à l'aise pour confier leur expérience personnelle. La chercheuse adoptait une attitude d'écoute attentive et intéressée, tout en restant la plus neutre possible, sans influencer le discours des patientes. Les expressions verbales et corporelles ne devaient pas transmettre d'avis ou de jugement. Afin de préserver la spontanéité du

discours, il était important de maintenir un contact visuel, favorable à la discussion, si possible sans prendre de notes ni lire le guide d'entretien qui devait être mémorisé. Si nécessaire, les questions étaient reformulées en cas d'erreur d'interprétation.

c. Retranscription

Après enregistrement, les entretiens étaient retranscrits sur traitement de texte le plus tôt possible pour une retranscription la plus fidèle possible. La retranscription se faisait de manière intégrale, mot pour mot, en anonymisant l'entretien et les personnes citées, et en y ajoutant des annotations entre parenthèses pour les expressions non-verbales. Ces verbatims étaient alors renommés par des numéros, par ordre de réalisation, et conservés sous mot de passe.

5. Analyse qualitative

a. Analyse des verbatims

L'analyse des verbatims était réalisée dans les jours suivants les entretiens, à l'aide du logiciel d'analyse qualitative NVivo 12. Ce codage eu lieu entre novembre 2019 et février 2020. Les verbatims étaient intégralement analysés, et les fragments de texte étaient « étiquetés » selon l'idée qu'ils véhiculaient, sous forme de « nœuds ». Ces nœuds sont donc des thèmes ou des idées abordées, émergeant des entretiens, dans lesquels on range les éléments pertinents qui s'y rapportent. Au fur et à mesure du codage, un arbre de concepts se crée, chaque nœud de codage se divisant en plusieurs sous-parties.

b. Triangulation

Pour assurer la validité interne de cette étude, une triangulation a été effectuée, c'est-à-dire que les mêmes entretiens ont été analysés par plusieurs chercheurs indépendants. La chercheuse thésarde a analysé de son côté les 15 entretiens, et en parallèle 4 chercheuses ont codé chacune 2 à 5 entretiens. Il s'agit de 4 docteures en médecine des académies de Nancy et Lyon, ayant elles-mêmes soutenu

des thèses qualitatives entre 2018 et 2019. Les résultats des analyses ont ensuite été croisés et comparés pour vérifier s'ils concordaient.

IV - RESULTATS

1. Résultats généraux

La liste des nœuds de codage, effectuée sur le logiciel NVivo lors de l'analyse des entretiens, est disponible en annexe 3.

a. Caractéristiques des entretiens

Au total, 15 entretiens ont été réalisés entre le 7 octobre 2019 et le 31 janvier 2020. Ils ont tous été réalisés en présentiel, en entretien individuel, dans le Bas-Rhin (67) et le Haut-Rhin (68). L'entretien le plus court dura 41 minutes, tandis que l'entretien le plus long dura 1h32, pour une durée moyenne d'entretien d'1h et 7 minutes.

b. Caractéristiques des patientes

Les 15 patientes étaient âgées de 26 à 48 ans, avec une moyenne et une médiane égale à 36 ans. Une seule patiente sur les 15 n'avait pas été opérée pour son endométriose, les autres patientes ayant toutes subi 1 à 4 opérations chirurgicales liées à l'endométriose.

Parmi les 15 patientes, cinq d'entre elles avaient eu un enfant, et une autre patiente était enceinte de 7 mois d'un premier enfant.

Par rapport au recrutement, 5 patientes sur 15 avaient été recrutées par le biais d'un praticien (médecin généraliste ou gynécologue, ou praticien de thérapies complémentaires) qui les avait informées de mon étude et leur avait proposées d'y participer. Les 10 autres patientes avaient été informées par la mailing-list de l'association EndoFrance et avaient choisi de se porter volontaires.

Figure 2: Caractéristiques des patientes interrogées

Date d'entretien	âge	Profession	enfants nés	opérée ?	contact
1 (le 07/10/19)	32	Directrice de restaurant	non	oui	prat
2 (le 14/10/19)	39	Conseillère à l'emploi	oui	oui	prat
3 (le 16/10/19)	46	Comptable en fiscalité	non, adoption	oui	endofrance
4 (le 18/11/19)	33	Juriste	oui	oui	endofrance
5 (le 18/11/19)	40	Eduactrice de jeunes enfants	non	oui	endofrance
6 (le 27/11/19)	28	Responsable marketing	non, grossesse en cours	oui	endofrance
7 (le 02/12/19)	36	Agent administratif	oui	oui	prat
8 (le 06/12/19)	40	Archéologue	oui	oui	endofrance
9 (le 08/01/20)	43	Professeur d'espagnol	non	oui	prat
10 (le 22/01/20)	36	Assistante dentaire	non	oui	endofrance
11 (le 23/01/20)	30	Secrétaire médicale	non	oui	prat
12 (le 23/01/20)	37	Conseillère de vente	non	oui	endoFrance
13 (le 28/01/20)	31	Assistante en gestion	non	oui	endofrance
14 (le 29/01/20)	48	Praticienne en réflexologie plantaire	oui	non	endoFrance
15 (le 31/01/20)	26	Modéliste de vêtements de sport	non	oui	endoFrance

2. Histoire et vécu de la maladie

a. Les premières règles

Il semble important de développer ce point puisque la grande majorité des patientes, interrogées sur l'histoire de leur maladie, ont débuté leur réponse en décrivant des souvenirs d'adolescence avec des règles douloureuses et violentes à la quasi-unanimité. La sévérité était fluctuante, occasionnant souvent des absences scolaires et parfois même des malaises.

- P2 : « *Ça a commencé à 14 ans, dès mes premières règles. Je vomissais plusieurs fois par jour dans les jours précédents, jusqu'à ce que les règles arrivent, ultra-douloureuses.* »

Seules 2 patientes sur 15 n'ont pas souvenir d'avoir eu des règles douloureuses ou handicapantes lors de leurs premiers cycles.

Ces douleurs importantes ont souvent conduit à la prise de la pilule assez rapidement, pour endiguer les symptômes.

- P4 : « *En 4eme, la gynécologue a proposé de me mettre sous pilule, pour calmer ces douleurs-là.* »

b. La période d'errance diagnostique

1- Banalisation des symptômes

Les patientes interrogées font beaucoup état de la banalisation de leurs symptômes douloureux : lorsqu'elles évoquaient leurs règles douloureuses, avec leur famille et avec leurs médecins, on leur répondait qu'il est normal d'avoir mal pendant ses règles.

- P6 : « *Sauf que ma grand-mère et ma mère avaient la même chose, donc c'était normal. Donc personne ne s'est jamais inquiété de ça, et les gynécos disaient aussi que c'était normal d'avoir mal comme ça.* »

Le symptôme douloureux était justifié par certains médecins par la nature fragile et sensible de la patiente, particulièrement sensible à la douleur qui était jugée peu intense et anodine par le corps médical. Les expressions « petite nature » et « chochotte » reviennent souvent.

- P12 : « *Je lui disais que j'avais mal lors des rapports, il me disait que c'était moi, que j'étais une chochotte, une fragile, ou une stressée.* »
- P15 : « *On a d'abord été voir un généraliste, il nous a dit « bof, il n'y a rien de grave, il y a des femmes qui supportent moins bien la douleur, prenez du doliprane et ça ira ».* »

L'autre explication régulièrement donnée par les médecins pour expliquer leurs symptômes était l'origine psychosomatique : on disait aux patientes que leur problème, « c'est dans la tête ».

- P6 : « O*n me disait toujours que c'était dans ma tête, que c'était psychosomatique, on me disait « ah vous faites une école de commerce, bon vous êtes stressée ».* »
- P15 : « *Elle m'a juste donné une pilule et puis voilà, et c'est la première fois qu'on m'a dit « c'est dans votre tête ».* »

Les patientes, qui étaient pour la plupart adolescentes lors de l'apparition des symptômes, se décrivent naïves, influençables, et sans mode de comparaison possible avec le seuil de tolérance à la douleur des autres personnes. Face à leurs doutes, l'avis de la figure d'autorité que représente le

médecin était accepté d'emblée comme vérité, et les patientes se persuadaient de leur « fragilité » et de leur sensibilité exagérée à la douleur.

- P12 : « *Mais quand vous avez 19 ans, vous croyez ce que dit le médecin, je me suis dit que peut-être j'étais une petite nature, car ma mère c'était pareil.* »

Face à la banalisation de leurs symptômes, puis parfois à des examens médicaux normaux, certaines patientes s'étaient convaincues que le problème pouvait effectivement venir de leur imaginaire, et remettaient parfois leur propre santé mentale en question.

- P1 : « *Avant qu'on me diagnostique l'endométriose, je me disais « Mais est-ce que je suis folle, est-ce que je suis hypochondriaque ?* »
- P15 : « J*e commençais à me dire que j'étais tarée : les médecins ne trouvent rien donc y a rien, c'est pas plus compliqué.* »

2- *Multiplie les avis et les examens*

Les patientes interrogées décrivent une longue période d'errance médicale avec un diagnostic tardif. Elles ont souvent pris plusieurs avis gynécologiques et été adressées de médecin en médecin pour trouver une explication à leurs symptômes.

- P6 : « *J'avais vu plusieurs gynécos qui m'avaient dit qu'ils ne savaient pas ce que j'avais. Après j'ai vu plein de spécialistes pour mes malaises.* »

Au-delà de la banalisation des symptômes, la discordance clinico-radiologique est l'un des principaux obstacles au diagnostic. Malgré la multiplication des examens complémentaires, les résultats étaient souvent normaux et ne permettaient pas d'avancer dans le diagnostic. La normalité des examens renforçait le désarroi des patientes.

- P1 : « *Suite à ça j'ai dû faire une IRM, qui n'a rien révélé. Mon gynéco (…) m'a dit « les résultats sont négatifs, à priori c'est pas une endométriose donc il faut rechercher autre chose » : retour à la case départ.* »

Lorsque les examens cliniques ou paracliniques se révèlent normaux, les patientes disent souffrir de cette discordance entre la normalité des résultats et leurs symptômes qui sont bien présents. On leur répond alors qu'il n'y a « pas de raison d'avoir mal ».

- P2 : « *J'avais refait un contrôle avec Dr B. qui disait que tout allait bien, et que je devrais avoir moins mal. Donc j'ai patienté.* »
- P3 : « *Et le généraliste, je me rappelle quand je lui avais décrit quand et où j'avais mal, (...) il m'avait dit « C'est impossible que vous ayez mal là ».*»

Bien sûr, ce retard diagnostique a influé sur la qualité de vie des patientes, et plusieurs d'entre elles estiment que cette errance diagnostique a été une perte de chance dans leur vie de femme.

- P6 : « *Bon, moi je l'ai mal vécu, de savoir ce diagnostic aussi tardivement, car je me dis qu'on aurait peut-être pu faire quelque chose, préserver peut-être mes ovaires.* »

3- Une maladie méconnue

Le diagnostic était d'autant plus difficile à poser que l'endométriose n'est connue du grand public que depuis peu de temps. Il y a quelques années, c'était une maladie que les patientes, et parfois même leurs médecins, ne connaissaient pas.

- P2 : « *Mon ancien gynécologue savait que j'avais mal pendant mes règles, mais je n'avais jamais entendu parler d'endométriose.* »
- P8 : « *Et puis à l'époque, l'endométriose on n'en parlait pas.* »

4- Les avis négatifs sur les médecins

Au travers des périodes d'errance diagnostique, puis d'essais thérapeutiques parfois inefficaces, les patientes atteintes d'endométriose éprouvent souvent de la déception voire de la rancœur vis-à-vis

de leurs médecins. Les patientes interrogées ont toutes formulé au moins une fois des avis négatifs sur leur prise en charge médicale.

La plupart de ces avis négatifs sont liés au fait que les médecins ont souvent minimisé leur maladie, ou trop dédramatisé leur situation, ce qui rejoint la banalisation des symptômes décrite ci-dessus.

- P10 : « *mais il est venu tout de suite au fait que je n'étais pas malade, et qu'il fallait que je m'enlève ça de la tête.* »
- P11 : « *Après m'avoir examiné il m'a dit « oh, bon, vous avez un peu d'adénomyose, peut-être un peu d'endométriose, mais bon c'est pas grave ».* »

L'autre problématique soulevée par les patientes est le manque de consensus médical sur cette pathologie, et donc les avis divergents qu'elles ont reçu des différents intervenants médicaux, ce qui a accentué leur confusion.

- P8 : « *J'ai arrêté aussi de prendre de l'Antadys, parce que j'ai lu dans la notice que ça nuit à la fertilité. (…) Je suis tombée des nues parce qu'on me faisait prendre ça pour les douleurs depuis longtemps alors que je voulais tomber enceinte !* »
- P10 : « *Parce que j'avais vu plusieurs gynécos, certains disaient que la pilule ça créait des kystes, d'autres disaient que c'était le traitement, enfin bref j'étais un peu perdue.* »

La principale plainte formulée par les patientes interrogées concerne le relationnel établi entre elles et leurs médecins. Elles reprochent essentiellement un manque d'empathie et de délicatesse.

- P3 : « *Il y a ce volet psychologique aussi, que je trouve que beaucoup oublient quand ils nous parlent, alors que pour nous patients, ça reste. »*
- P8 : « *Je trouve que les médecins ne sont pas toujours bons sur l'aspect psychologique.* »

Les patientes interrogées ont été plusieurs à citer des échanges et des phrases du corps médical qui les auraient choqués par le passé.

- P2 : *J'aimerais bien un deuxième enfant, et il m'a dit « Mais madame, vous avez 37 ans! Et vous, monsieur peut-être encore plus! Moi j'enlève tout, c'est la seule chose que je peux faire pour vous madame ».* »

- P6 : « *Elle me disait « Non, non, ce n'est pas ça, c'est votre conjoint qui s'y prend mal, vous êtes sûre qu'il vous aime, ou alors vous êtes sûre que c'est le bon, peut-être que c'est vous qui le rejetez ! ».* »

5- Les avis positifs sur les médecins

Les patientes ont aussi eu des expériences positives avec les médecins qui les ont pris en charge au cours de leurs longs parcours médicaux.

Certaines patientes interrogées témoignent de médecins particulièrement compétents, notamment dans le diagnostic. Elles rapportent un diagnostic quasi-immédiat lors de l'examen clinique, d'autant plus marquant pour les patientes qu'il est souvent posé après des avis médicaux multiples et non concluants.

- P11 : « *Je ne lui ai pas donné mon dossier tout de suite, elle m'a d'abord examinée. J'ai de l'adénomyose, l'atteinte ovarienne à gauche, le ligament utéro-sacré à gauche, la vessie collée à l'utérus, et tout ça avec un doigt, elle l'a vu.* »
- P13 : « *On est allés avec mon conjoint chez Dr X. Et avec un toucher vaginal, elle m'a dit « vous êtes une endométriosée ».* »

Lorsqu'une rencontre avec un médecin bouleverse leur vie grâce à un diagnostic ou un traitement, elles n'hésitent pas à présenter ces médecins comme des sauveurs.

P9 : « J*e suis tombée sur Dr X., heureusement qu'elle était là, elle m'a sauvée. Adorable.* »

P15 : « *Pendant un an et demi après l'opération, je n'ai plus du tout eu mal pendant mes règles, donc un vrai changement, il m'a délivré du mal !* »

Au-delà d'un médecin compétent, les patientes recherchent aussi d'autres qualités puisqu'elles sont plusieurs à exprimer leur satisfaction d'avoir été prise au sérieux par leur médecin, et qu'on ait accordé du crédit à leurs symptômes.

- P1 : « *J'ai eu la chance d'avoir un gynéco qui m'a toujours pris au sérieux, il me disait que ce n'était pas normal d'avoir aussi mal, qu'il fallait chercher.* »
- P15 : « C*'est la 1ere personne qui m'a prise vraiment au sérieux. Je lui ai expliqué tout ça, et il m'a dit que ça ressemblait à de l'endométriose.*»

P6 et P12 sont aussi sensibles à la pédagogie d'un médecin, qui prenne le temps de leur expliquer leur pathologie.

- P6 : « *Je les adore, parce qu'ils m'ont expliqué la maladie, scientifiquement, de façon terre-à-terre.* »
- P12 : « *Pour la 2eme opération, déjà j'étais vachement plus en confiance, ça a été beaucoup mieux expliqué, je comprenais beaucoup mieux ce qu'on allait me faire.* »

A l'opposé des comportements indélicats de certains médecins cités ci-dessus, certaines patientes interrogées témoignent d'une grande capacité d'écoute chez certains de leurs médecins, qui étaient compréhensifs et ne les jugeaient pas.

- P6 : « *J'ai été très bien encadrée je trouve, c'est ce qui m'a aussi aidé, avec des médecins qui étaient très compréhensifs, à l'écoute, c'était génial par rapport à ce que j'avais connu avant.* »
-

Enfin, elles sont plusieurs à apprécier qu'un médecin délègue à un confrère lorsqu'il ne se sent plus en capacité de gérer le cas d'une patiente.

- P1 : « *Mon gynéco me disait que l'endométriose, il n'y avait pas été formé, qu'il ne connaissait pas bien, (...) donc quand il a un doute, il dirige à Dr X. et c'est mieux comme ça.* »

- P13 : « *Pour moi, un bon médecin, il délègue quand ce n'est pas totalement son domaine d'expertise. (...) On peut être très bon dans un truc, mais quand on ne sait pas, pfiout, on adresse.* »

c. La confirmation diagnostique

Pour 4 des patientes interrogées, la confirmation diagnostique est un immense soulagement. Après plusieurs années d'errance et de remise en question, le diagnostic d'endométriose est enfin posé et donne une explication à leurs symptômes. Chez chacune de ces patientes, le soulagement évoqué faisait écho à l'origine prétendument psychosomatique et à la santé mentale mise en doute évoquées précédemment.

- P1 : « *Quand ils trouvent un diagnostic, ça rassure aussi, que je ne suis pas folle, que je connais bien mon corps et je sens bien qu'il me dit que ça ne va pas*. »
- P14 : « *Une fois que le diagnostic était posé, pour moi c'était une libération : ce n'est pas dans ma tête.* »

Pour P6 et P14, cette confirmation diagnostique appuie particulièrement le fait que leur douleur soit légitime. Elles peuvent alors faire reconnaître la véracité de leurs symptômes auprès de leur entourage puisqu'un nom de maladie a été posé dessus.

- P6 : « *Mais c'est juste quelque chose qui aide à accepter, déjà accepter qu'on est malade, honnêtement. En fait, oui, j'ai quelque chose qui me pourrit la vie*.»
- P14 : « *Maintenant que je sais ce que j'ai, j'ai le droit de dire quand je souffre, que j'ai mal, que je suis épuisée (larmes aux yeux).(...) Je ne sais pas, peut-être que maintenant j'accepte que ma douleur est légitime.*»

d. Le vécu de l'endométriose par les patientes

Alors que le guide d'entretien ne prévoyait initialement pas d'interroger les patientes sur leur vécu de la maladie, il est apparu évident qu'elles avaient beaucoup à dire sur ce sujet, tant l'endométriose impacte leur vie quotidienne.

1- L'impact psychologique

Dans les émotions présentées par les patientes interrogées, on retrouve souvent un sentiment de colère et d'injustice, que ce soit vis-à-vis du corps médical ou de leur situation personnelle et leur douleur.

- P7 : « *On a vraiment été limite en colère, parce qu'on a perdu du temps. Moi les douleurs que j'ai ressenties auraient aussi pu être évitées si on m'avait écoutée.* »
- P13 : « *Y a des moments quand je me sonde, je me dis « putain, fait chier quand même ».* »

Dans ce contexte de douleur chronique, il y a également un impact sur le moral, avec une tendance à la dépression chez certaines patientes, voire même la verbalisation d'idées noires.

- P1 : « *Et rester à la maison, c'est le psychologique qui ne va plus. (...) Dans ce cas-là je ne vis pas alors, et si je ne vis pas je déprime, vous m'auriez retrouvée pendue dans le garage…* »
- P2 : « *A la rentrée début septembre, je n'allais vraiment pas bien, je ne voyais pas d'amélioration. C'était vraiment compliqué. Je commençais un peu à perdre espoir, avec tout ce que j'avais déjà tenté, je me disais « ce n'est pas possible », rien n'avait fonctionné.* »

Les patientes P6, P11 et P14 témoignent aussi d'un stress important, avec une forme d'anxiété anticipatoire, devant la perspective de fortes crises douloureuses qu'elles n'arriveraient pas à soulager.

- P6 : « *Je continuais quand même à avoir des crises, et ça me donnait des angoisses. (...) Je n'arrivais plus à partir de chez moi, en déplacement professionnel ou même en vacances, de peur d'être malade.* »

- P14 : « *je suis peut-être même dans une certaine psychose à analyser tous les symptômes, par peur d'avoir mal, je guette la crise.* »

On note chez certaines patientes interrogées une auto-dévalorisation : la douleur les handicape et elles se sentent amoindries, diminuées.

- P1 : « *Il y a des matins où je n'arrivais même pas à me mettre assise dans mon lit, pour me lever (...) Moralement c'est difficile, de se dire « T'es une merde à ce point, tu n'arrives même pas à te lever ?.. ».* »
- P13 : « *Donc ça demande du travail de se convaincre que « c'est pas ma faute ». C'est comme ça, c'est pas ma faute si on a perdu notre enfant, c'est pas ma faute si je dois me sonder, enfin tout ça… (émue, larmes aux yeux).* »

2- *L'impact sur la vie personnelle*

La plupart des patientes interrogées décrivent leur endométriose comme un véritable handicap, avec un fort impact sur leurs activités de la vie quotidienne.

- P2 : *« Entre la douleur, l'avenir professionnel, l'avenir tout court (...) Je vais avoir 40 ans, et j'avais l'impression que ma vie allait juste consister à être capable d'aller 4 fois dans la journée à l'école avec ma fille, et déjà ça c'était beaucoup. »*
- P12 : *« Bah la douleur, pour moi elle pompe mon énergie, et elle m'empêche de vivre normalement, (...) par exemple pouvoir passer l'aspirateur sans avoir l'impression d'avoir couru un marathon.* »

En termes d'impact sur la vie personnelle, les patientes rapportent aussi un impact important sur la sexualité, puisque l'endométriose provoque des dyspareunies, donc des douleurs pendant les rapports sexuels.

- P6 : « *Malgré l'opération et les traitements, les rapports sexuels restaient très peu fréquents parce que c'était quand même douloureux.* »

- P13 : « *Oui, les douleurs pendant les rapports, ça c'était quand même quelque chose où on s'est dit, là il faut aller consulter parce que c'était parfois impossible.* »

3- La réaction de l'entourage et de la société

Plusieurs des patientes interrogées ont insisté sur l'importance d'être bien entourée et soutenue pour traverser ces épreuves. Elles ont exprimé leur gratitude envers leurs proches qui ont été compréhensifs, notamment leur conjoint qui est souvent très impliqué.

- P2 : « *moi clairement, si j'ai besoin de parler de ma maladie, j'ai la chance d'être bien entourée donc je peux en parler à mes proches, je peux m'épancher si j'ai besoin de m'épancher* »
- P15 : « *Moi j'ai eu de la chance d'être entourée de ma famille et de mon conjoint et ça joue. Je m'estime chanceuse presque de me dire « c'est là mais je m'en sors bien ».* »

Cependant, elles sont plusieurs patientes à rapporter les réactions de certains de leurs proches, famille ou collègues, qui ne se sont pas montrés compréhensifs face à leur maladie.

- P1 : « *Mon homme il ne pouvait pas comprendre, il ne pouvait pas imaginer, parfois il me disait « quand même, bouge toi un peu », et je ne pouvais rien faire.* »
- P15 : « *Je ne pouvais pas aller travailler à cause des douleurs et mes collègues me disaient « bah non, tu as l'air d'aller quoi », oui enfin en apparence… »*

Certaines patientes estiment que l'endométriose est également négligée dans notre société, et reflète une problématique sociétale d'inégalité homme / femme : elles pointent du doigt le manque de considération accordé aux symptômes des femmes, et dont découle le manque de moyens consacrés à la recherche contre l'endométriose.

- P9 : « *Je trouve que c'est une maladie qui est symptomatique d'un machisme ambiant (…) il ne faut pas se plaindre de nos symptômes et on n'entend pas parler de cette maladie pendant des années. (...) Il n'y a pas d'avancée médicale alors que si ça touchait la prostate, je suis prête à parier qu'il y aurait des médicaments depuis longtemps.* »

4- *L'impact sur la vie professionnelle*

L'endométriose a un impact important sur la vie professionnelle des patientes, et occasionne parfois des arrêts-maladie plus ou moins longs, voire des reconversions.

- P12 : « *J'étais vendeuse pendant 12 ans et là j'ai dû arrêter. Parce que ça n'allait plus par rapport à mes douleurs, mon métier n'était plus compatible. (...) C'est une maladie qui prend beaucoup de place, au point que c'était difficile de concilier mon travail avec.* »

5- *L'infertilité et le recours à la PMA (Procréation Médicalement Assistée)*

Au cœur du combat quotidien des patientes contre l'endométriose, il y a d'une part les douleurs, et d'autre part l'infertilité. L'infertilité est un point très souvent abordé spontanément par les patientes interrogées, et généralement avec beaucoup d'émotion.

Dans un premier temps, des patientes ont fait face à un échec de grossesse spontanée.

- P7 : « *On a commencé à essayer de faire un bébé, et donc ça ne fonctionnait pas. (...) au bout d'un an et demi, on a été consulter pour commencer une PMA, sur les conseils de ma gynéco, puisque ça faisait un moment qu'on essayait sans succès.* »

Certaines patientes se sont alors tournées vers l'assistance médicale à la procréation (PMA), en ayant recours à des inséminations artificielles ou des fécondations in vitro (FIV). Elles témoignent des protocoles éprouvants et du combat difficile que représente la PMA dans une vie.

- P4 : « *Dans le cursus de FIV, les médecins ne sont pas très rassurants, je pense qu'ils ne peuvent pas l'être parce qu'ils voient quand même les taux d'échecs, ils ne peuvent pas donner de faux espoirs.* »

- P5 : « *Surtout dans les périodes où on fait un nouveau protocole, entre les injections, les dosages hormonaux à répétition (…) On rencontre quand même beaucoup de difficultés, c'est très lourd les protocoles FIV…* »

Pour plusieurs patientes interrogés, les essais de PMA ont échoué ou se sont soldés par une fausse couche. C'est alors une grosse désillusion pour les patientes qui avaient placé tous leurs espoirs dans ces protocoles.

- P5 : « *Je suis en procédure FIV, j'ai déjà eu 5 échecs d'implantation. (…) On ne s'imagine pas qu'en ayant ce diagnostic en 2019, il va falloir faire des FIV et que ça ne va pas marcher. Dans l'esprit de beaucoup de gens, la FIV c'est le truc magique. En fait, pas du tout.* »

P3 et P12 racontent qu'au-delà de ces échecs et du deuil de ne pas pouvoir enfanter, c'était aussi une épreuve sociale lorsqu'il fallait se confronter aux autres femmes, qui étaient enceintes ou avaient des enfants.

- P3 : « *c'est un deuil de ne pas pouvoir avoir d'enfants, et c'était la période où tous nos proches avaient des bébés.* »
- P12 : « *Chez la sage-femme, (…) il y avait des photos de femmes enceintes jusqu'au cou, ou avec leur bébé, ça psychologiquement c'était pas possible. J'avais eu 5 échecs de FIV, je savais que j'allais faire une ICSI ensuite, c'était trop.* »

Cependant pour P4, la PMA a été un succès et lui a permis de tomber enceinte d'une petite fille :

- P4 : « *Les inséminations n'ont pas fonctionné, c'est la FIV qui a marché, (…) on a implanté un autre et c'est celui-là qui a fonctionné. J'étais enceinte fin 2016 et elle est née en 2017.* »

Lorsqu'une grossesse est confirmée, suite à un protocole de PMA pour P4, ou bien spontanément pour P6, les patientes interrogées évoquent souvent une sorte de « petit miracle ».

- P4 : « *Donc on l'a vue une fois à son cabinet, et la fois d'après j'étais enceinte. Donc ça je me suis aussi un peu convaincue qu'elle était magicienne.* »
- P6 : « *C'est vrai que cette grossesse, on n'en revient pas, ma gynéco n'en revient pas, mon mari non plus. On était déjà prêt à faire la FIV, nous…* »

Plusieurs patientes font le deuil de leurs projets de maternité. Elles font le choix de renoncer à la PMA, en raison des risques d'aggravation de l'endométriose sous stimulation hormonale, ou décide de prendre la pilule contraceptive, choisissant alors de soulager les douleurs en renonçant à la maternité.

- P2 : « *je sais que si le traitement ne fonctionne pas et que je ne tombe pas enceinte, ce traitement hormonal risque d'aggraver mon endométriose,(…) ça fait beaucoup de paramètres qui risquent d'empirer les choses, pour un taux de réussite assez bas*»
- P3 : « *elle m'a mise sous Lutenyl, et là les douleurs se sont arrêtées. (…) Mais forcément je ne pouvais plus avoir d'enfants, c'était un choix à faire.* »

6- La patiente écoute et connaît son corps et sa maladie

Face à une maladie chronique, les patientes interrogées ont appris à écouter leur corps, et sont devenues expertes pour interpréter leurs sensations.

- P14 : *« Dès que je sens que j'ai des signes, j'ai repéré maintenant, les douleurs typiques qui apparaissent, là je sais que la crise arrive. (…) Je m'écoute beaucoup, et je sais maintenant ce qui est bien pour mon corps.* »

Les patientes interrogées expliquent qu'elles se sont souvent formées elles-mêmes à leur maladie, en faisant leurs propres recherches, généralement sur internet, pour collecter les informations qui les aideraient à mieux connaître l'endométriose.

- P13 : *« La connaissance médicale de l'endométriose est quand même importante en tant qu'endométriosée. De savoir l'anatomie, de quoi on est malade, de quoi on souffre, pourquoi.* »

- P9 : « *Donc j'ai commencé à faire mes recherches sur internet, et depuis des années j'ai continué à lire des études, tout ce qui concerne de près ou de loin l'endométriose.* »

Ces recherches personnelles sur l'endométriose sont parfois à l'origine de « pistes » thérapeutiques ou diagnostiques, de solutions, qu'elles partagent avec leur médecin ou qu'elles essayent indépendamment.

- P5 : « *J'ai insisté pour faire un test, le matrice-lab, avec une biopsie ils regardent si l'endomètre est prêt ou non à recevoir une grossesse. C'est un labo qui fait ça à Paris.* »
- P10 : « *J'ai recherché par moi-même ce que je pouvais modifier pour atténuer les douleurs, comme l'alimentation par exemple.* »

3. Le recours aux thérapies complémentaires

a. Quelles thérapies complémentaires ?

Les thérapies complémentaires les plus souvent évoquées au cours de ces entretiens sont : l'ostéopathie (mentionnée dans 11 entretiens sur 15, correspond à 110 références de codage sur les 632 références de l'ensemble des thérapies complémentaires évoquées) et l'acupuncture (mentionnée dans 11 entretiens sur 15, et correspond à 107 références de codage sur les 632 références liées aux thérapies complémentaires évoquées). Ensuite, l'hypnose, la sophrologie et le yoga, la kinésithérapie, et la psychothérapie sont fréquemment mentionnés par les patientes interrogées (dans 9 entretiens sur 15 pour chacune de ces thérapies).

De façon plus anecdotique, les patientes ont également évoqué les thérapies complémentaires par ingestion de substances (phytothérapie, homéopathie, naturopathie, pharmacopée de médecine chinoise, régimes alimentaires, prise de cannabis sous forme de plante ou de cannabidiol sous forme d'huile), des thérapies d'application locale (comme l'application de chaleur ou l'immersion en eau chaude, la cryothérapie, et la neurostimulation électrique transcutanée dite TENS), des thérapies dites complètes car s'appuyant sur une vision globale du corps (réflexologie plantaire, auriculothérapie, magnétisme, kinésiologie), et enfin le recours au sport.

b. Quels sont les effets bénéfiques ressentis ?

1- Un effet sur les douleurs elles-mêmes

Plusieurs patientes rapportent l'efficacité des thérapies complémentaires pratiquées sur l'intensité de la douleur à proprement parler. Il s'agit essentiellement de l'amélioration des douleurs pelviennes liées à l'endométriose, mais aussi les douleurs globales, plus diffuses.

Les thérapies complémentaires évoquées pour l'amélioration des douleurs sont la cryothérapie, l'ostéopathie, l'acupuncture, la phytothérapie (achillée millefeuilles et pharmacopée chinoise), le TENS, les injections sous-cutanées d'homéopathie.

- P6 : « *Je n'avais plus mal tout simplement. Ce n'était pas seulement les douleurs pelviennes qui disparaissaient, mais toutes les autres, qui étaient liées.* »
- P13 : « *Je le vis mieux au quotidien. J'ai moins ces grosses douleurs que j'avais avant (...) Je n'ai quasiment plus de crise.* »

En cas d'atteinte digestive, les douleurs intestinales et les troubles du transit sont fréquents parmi les patientes interrogées. Ces symptômes se sont trouvés améliorés chez certaines patientes, notamment par le recours à l'acupuncture, ou aux manipulations viscérales par un kinésithérapeute ou un ostéopathe.

- P6 : « *C'était vraiment sur le transit qu'on voyait l'effet, et j'avais l'impression que tout se remettait en place en fait, que mes intestins se remettaient en place.* »
- P12 : « *Moi c'est le système digestif donc si par exemple je suis constipée, j'ai le ventre gonflé, je sens quand elle travaille, les gargouillis, ça se remet en route.* »

Enfin, certaines patientes ont constaté une efficacité des massages intra-vaginaux par un kinésithérapeute ou un ostéopathe et de la rééducation périnéale sur leurs dyspareunies, avec un enthousiasme non dissimulé.

- P13 : « *Mais les jours d'après, c'était top, et les rapports sexuels c'était du tout au tout, ça a beaucoup aidé ces massages-là.* »
- P15 : « *Moi je n'étais jamais allée chez un ostéopathe, mais j'ai senti des bienfaits vraiment, ne serait-ce que les douleurs pendant les rapports, c'est génial quoi.* »

2- Un effet sur la relaxation et la gestion du stress

Les patientes rapportent un bénéfice important sur l'état de stress de certaines thérapies complémentaires mentionnées, notamment l'ostéopathie, l'acupuncture, l'hypnose, la cryothérapie, le TENS, le cannabidiol et la sophrologie. Elles estiment que la diminution du stress et la relaxation permettent de diminuer les douleurs ou de mieux les supporter

- P1 : « *le fait d'avoir le rythme cardiaque qui ralentit, vous êtes plus calme, détendue, donc au-niveau des douleurs qui font qu'on est entièrement crispée, ça relâche.* »
- P3 : « *J'ai besoin de ce côté ce côté « calme-toi, souffle ». Et ça m'aide globalement je pense, quand ça va mieux dans ma tête, dans ma gestion du stress, ça va mieux aussi dans le ventre.* »

3- Un effet sur la décontraction musculaire et les adhérences

Les massages par kinésithérapeute ou ostéopathe, mais aussi le TENS, ont une efficacité ressentie sur les contractures musculaires diffuses, et également sur les adhérences au niveau pelvien.

- P1 : « *Il y a des matins où j'avais mal à l'épaule, au dos, avec des nœuds partout, et après les séances, j'étais détendue de partout, je n'avais plus de maux.* »
- P7 : « *les manipulations en interne permettaient vraiment de détendre tout le bas-ventre, donc au niveau gynéco je sentais que c'était moins tendu, moins crispé. »*

4- Le soutien psychologique, l'espoir

Auprès de leurs thérapeutes, les patientes interrogées bénéficient d'une écoute, d'une empathie et d'un soutien qui les aide à supporter la maladie.

- P15 : « *J'avais l'impression que ça me faisait du bien de parler avec quelqu'un de neutre, elle m'a rassurée (…), je me suis sentie écoutée.* »

Elles trouvent également dans cette relation une source d'énergie et d'espoir, ainsi qu'un positivisme qui leur permet de garder confiance en l'avenir.

- P2 : « *C'est essentiellement sur mon niveau d'énergie, je suis encore fatiguée, mais je ne suis plus dans cet état de survie où j'étais avant. Et ça donne de l'espoir.* »
- P4 : « *C'était un discours rassurant,(…) il m'a mis dans la tête une espèce de confiance, la certitude que oui, ça pouvait marcher.* »

Enfin P2 et P6 ont eu recours à l'hypnose et l'auto-hypnose pour apprendre à relativiser la sensation douloureuse, à dépasser la souffrance.

- P2 : « *Donc on imagine un endroit (…) qui est préservé de toute douleur, de tout stress, et on s'y évade en visualisation. Quand l'esprit arrive à faire ça, à décrocher dans cette zone de refuge, le présent devient moins «réel» et la douleur aussi.* »
- P6 : « *On travaille la confiance en son corps, le fait que notre cerveau peut nous aider à enfouir la douleur (…) Quand je fais ça, que j'arrive à me mettre dedans, j'arrive à ne plus avoir mal.* »

5- L'autonomie de la patiente dans sa maladie

Certaines patientes interrogées ont expliqué qu'il est particulièrement important pour elles de gagner en autonomie dans la prise en charge thérapeutique. Comme expliqué précédemment dans le vécu de l'endométriose, les patientes tiennent à se former médicalement pour comprendre leur corps et leur maladie. De la même façon, elles sont plusieurs à acquérir des compétences auprès de leurs thérapeutes pour apprendre à soulager leurs symptômes seules, à domicile.

P2 et P6, citées ci-dessus, ont appris à reproduire les protocoles de gestion de la douleur auprès de leur hypnothérapeute, et peuvent ainsi faire elles-mêmes des séances d'auto-hypnose lorsqu'elles en ressentent le besoin.

D'autres patientes ont également appris des techniques « d'urgence » pour soulager leurs douleurs rapidement sans avoir besoin de consulter.

- P12 : « *Elle m'apprend aussi les points d'acupression pour les douleurs, et les points de ventouse, pour que je puisse aussi faire moi-même.* »

Elles sont plusieurs à considérer que cette autonomie s'acquiert par le recours aux thérapies complémentaires, et est bénéfique dans la gestion de leur maladie.

- P12 : « *Les thérapies comme ça, ça permet de mieux comprendre son corps, et d'anticiper.* »

6- Des mécanismes d'action intrinsèques

Des patientes interrogées se questionnent sur les mécanismes d'action de certaines thérapies, tandis que d'autres ont formulé des explications sur le fonctionnement et l'action intrinsèque de certains soins.

- P1 : « *pour créer des anti-inflammatoires il faut que la glande du cerveau, l'hypophyse je crois, soit immergée dans le froid.* »
- P12 : « *L'endométriose c'est une stagnation, donc elle fait circuler les flux. (...) La douleur elle va venir d'un organe qui sera plus en faiblesse, donc la reflexologue va réguler l'organe en question.* »

7- L'influence du placebo… ou du psychosomatique

Les patientes ont été interrogées sur la place du placebo dans l'efficacité des thérapies complémentaires. Certaines d'entre elles pensent effectivement que le placebo peut jouer un rôle dans l'efficacité ressentie. Dans leurs discours, l'effet placebo est parfois confondu ou associé à l'écoute et à la confiance instaurée par le thérapeute. Elles expliquent aussi le rôle de l'effet placebo par l'influence du psychique sur le physique.

- P4 : « *Je pense que ça peut parfois aider à déclencher quelque chose, qu'il y a quand même toujours un lien entre le physique et le mental.* »

- P14 : « *Pour moi il y a une grande part liée au placebo. Déjà juste d'être écoutée, entendue, rien que ça, ça ouvre déjà toutes les portes.* »

L'effet placebo est aussi vrai pour les soins conventionnels, précisent-elles.

- P9 : « *C'est vrai pour tous les médicaments, les études le disent, si on n'a pas confiance dans notre médecin, le médicament qu'il nous prescrit marchera moins bien que chez quelqu'un qui a confiance.* »
- P13 : « *Quand je prenais le cachet d'Antadys, je me disais « ça va me faire du bien », et du coup je me sentais sereine, protégée. Le côté sécurisant de se dire, ça y est j'ai pris ce qu'il faut.* »

Pour P9, le débat sur l'effet placebo importe peu tant qu'une efficacité est ressentie.

- P9 : « *En fait, pour moi l'important c'est que ça marche. Même si on me dit que c'est du placebo, que c'est dans la tête, pour moi si ça marche je prends, j'en n'ai rien à faire.* »

Au contraire, des patientes refusent d'attribuer l'efficacité à un effet placebo, expliquant que la volonté ou la confiance ne suffisent pas.

- P2 : « *tout ce que j'ai tenté, j'y suis allée avec l'esprit ouvert, en y croyant déjà. Donc l'effet placebo il a aussi ses limites. (...) Donc oui, tout est lié, le corps et l'esprit, mais à un moment donné quand on est réellement malade, l'effet placebo ne suffit pas*. »

En écho à l'effet placebo, certaines patientes évoquent aussi la part psychosomatique de leurs douleurs, c'est-à-dire l'influence de leur état psychique sur les symptômes physiques.

- P6 : « *J'ai compris avec toutes ces années l'importance du cerveau, tout ce que le stress et la fatigue peuvent faire.* »
- P13 : « *Plus on se dit qu'on a mal, et plus on a mal, et plus on se dit que ça va aller, plus ça va.* »

Mais pour P8, attribuer une origine psychogène à ces symptômes n'est pas acceptable.

- P8 : « *Je ne sais pas s'il y a un caractère psychologique, mais je ne pense pas, parce que quand on souffre pendant des années, nous dire que c'est psychologique c'est quand même dur à entendre.* »

c. Limites ou inconvénients des thérapies complémentaires

1- Pas assez efficace ou pas assez longtemps

Les patientes interrogées ont généralement recours à plusieurs thérapies complémentaires, en multipliant les thérapeutes jusqu'à trouver celui qui leur convient. Parmi tous les essais, certaines thérapies se révèlent inefficaces sur leurs symptômes.

- P6 : « *L'acupunctrice a fait ce qu'elle pouvait pour l'endométriose, mais moi je n'ai pas vu d'effet, ça ne m'a rien fait de particulier.* »
- P15 : « *J'ai essayé l'homéopathie déjà. Bon ça, ça n'a pas fait grand-chose, moi ça ne m'a pas aidé.* »

Le délai d'action notamment est assez long pour certaines thérapies, mais ça ne dérange pas certaines patientes qui considèrent ça normal pour des « médecines douces ».

- P10 : « *Toutes ces médecines douces, ça va prendre plus de temps qu'un médicament qu'on prend quand on a mal.* »

D'après les témoignages, le délai entre deux séances oscille selon les thérapies entre quelques heures et un mois. La durée d'efficacité dans le temps est assez courte et nécessite des séances d'entretien régulières. Plusieurs patientes expliquent les récidives précoces des douleurs par le contexte de la vie quotidienne et du stress.

- P10 : « *Il faudrait que je le fasse tous les mois pour que ce soit vraiment efficace.* »
- P11 : « *Le lendemain ça allait vraiment mieux, mais dans la continuité ça ne tient pas.* »

2- *Des effets indésirables*

Certaines patientes rapportent avec les thérapies manuelles comme la kinésithérapie ou l'ostéopathie, mais aussi parfois avec l'acupuncture, un effet de contrecoup douloureux dans les heures qui suivaient la séance, qui est pourtant assez bien accepté par les patientes car il en résultait ensuite une amélioration des symptômes.

- P6 : « *Après la séance, j'étais remuée au niveau intestinal, je devais courir aux toilettes, j'avais des crises de douleurs le soir, mais deux jours après, j'étais hyper bien.* »
- P11 : *« Par contre quand vous sortez de là, vous avez mal, parce que ça travaille. Et après au fil des heures, et les jours suivants, ça s'estompe.* »

Au-delà du contrecoup douloureux, certaines patientes ont rapporté des effets indésirables ressentis au décours de thérapies complémentaires, à type de malaises, réactions digestives ou cutanées, qui restaient transitoires.

- P4 : « *je suis ressortie de là complètement à côté de la plaque. J'étais physiquement pas bien, comme si j'allais faire un malaise*. »
- P7 : « *Même si certains pharmaciens disent « prenez des plantes, ça ne peut pas faire de mal », ce n'est pas vrai, il y a quand même des effets secondaires, des interactions.* »

3- *Nécessitent du temps et de l'énergie*

Un des inconvénients soulevés par les patientes interrogées est l'investissement de temps et d'énergie nécessaire pour multiplier les essais de thérapies complémentaires ou renouveler les séances. Certaines pratiques comme l'auto-hypnose puisent également dans l'énergie de la patiente.

- P1 : « *Quand vous êtes à bout moralement, vous ne trouvez plus la force, même avec l'auto-hypnose, d'aller plus loin, parce que c'est quand même quelque chose d'éprouvant.* »
- P2 : « *Entre les rendez-vous avec les médecins, les essais de soins, etc, j'avais l'impression que mon quotidien ce n'était plus que ça, et ça demande de l'énergie aussi.* »

4- *Le coût financier des thérapies complémentaires*

Le coût des thérapies complémentaires, souvent non remboursées, est un obstacle important selon les témoignages des patientes. Elles sont plusieurs à devoir limiter la fréquence des séances pour des raisons financières, et ceci en limiterait donc l'efficacité.

- P2 : *« Pour progresser sur les problèmes et avoir des résultats durables, il faudrait y aller tous les 15 jours, mais ce sont des budgets énormes…* »
- P7 : « *Malheureusement, comme ça a un coût, j'y allais peut-être une fois par mois, alors qu'il faudrait plus.* »

d. Particularités du recours aux thérapies complémentaires

1- *Compétences attendues*

Lorsqu'on demande aux patientes à quoi elles accordent le plus d'importance dans leurs soins en thérapies complémentaires, la relation thérapeute-patient est au premier plan. Elles semblent particulièrement sensibles aux capacités d'écoute et d'empathie du thérapeute, qui contribuent à créer une relation de confiance.

- P3 : « *Après c'est aussi une question de contact (…) : Si vous vous sentez bien avec la personne, c'est déjà un premier pas dans le fait d'être soigné.* »
- P13 : « *Je me sens à l'aise, écoutée, comprise. Au niveau émotions, il y a quelque chose qui passe, et si j'ai envie de pleurer, je pleure ; si je suis en colère, il le voit.* »

Au-delà de la relation de soins particulière, les patientes recherchent aussi un thérapeute compétent, sérieux, et formé à la maladie.

- P2 : « *je n'ai pas envie d'être papouillée, j'ai envie d'être soignée par quelqu'un qui sait précisément ce qu'il fait.* »

- P12 : « *Je ne serai pas allée chez une réflexologue de bien-être ou de confort, je veux quelque chose de plus poussé. Elle fait des formations tout le temps, c'est sérieux*. »

Les patientes sont très attachées à cette relation particulière avec leur thérapeute, et semblent éprouver beaucoup d'affection et de gratitude envers eux. Des termes superlatifs reliés à la magie et au divin reviennent souvent pour présenter leurs thérapeutes comme des personnalités à part.

- P4 : « *C'est un peu un Dr House, (...) et aussi il m'a quand même dit des choses sur moi, qui s'était passées dans ma vie.* »
- P11 : « *comme si le feu était éteint, c'est miraculeux* ! »

2- *Adhésion et scepticisme*

En réponse à nos questions, certaines patientes expliquent avoir été déjà adeptes de thérapies complémentaires bien avant la problématique de l'endométriose (le plus souvent ostéopathie ou homéopathie), tandis que d'autres patientes ne connaissaient pas ou n'avaient jamais ressenti le besoin d'y recourir pour d'autres soucis de santé que l'endométriose.

Certaines patientes étaient particulièrement sceptiques sur les thérapies complémentaires avant d'y avoir recours.

- P5 : *« J'étais très sceptique, surtout pour l'acupuncteur. Je me disais que ce n'était pas avec ses petites aiguilles que ça allait changer mon problème.* »
- P15 : « *Avant j'étais plutôt fermée, quand j'entendais des gens qui allaient voir des ostéo, des naturopathes, je me disais que ça ne servait à rien, on va voir son médecin et c'est tout.* »

Si les patientes interrogées déclarent toutes avoir ressenti tel ou tel bénéfice à l'usage des thérapies complémentaires, certaines sont particulièrement conciliantes et se disent satisfaites de certains soins même lorsqu'elles reconnaissent ne pas avoir ressenti de changement ou d'amélioration. D'autres patientes accordent aussi le bénéfice du doute à ces thérapies lorsqu'une amélioration de leur état est constatée.

- P2 : « *Moi je n'ai pas senti de différence pendant sa séance, mais je ne peux pas dire si c'est ça qui a marché.* »
- P4 : « *on ne sait pas, peut-être que j'aurais eu des douleurs plus fortes si je n'avais pas fait d'acupuncture pendant ma grossesse.* »

3- Comment les patientes ont-elles découvert cette thérapie ?

Les patientes ont été interrogées sur la façon dont elles ont découvert les thérapies complémentaires qu'elles ont entreprises :

- Le bouche à oreille ou les conseils des proches
- Les communautés de patientes sur les réseaux sociaux ou les associations de patientes
- Leurs propres recherches, généralement sur internet
- Plus rarement, sur les conseils de leur médecin

On note pendant les entretiens que plusieurs patientes expriment le regret de ne pas avoir été orientée ou conseillée par leurs médecins référents (généralistes et gynécologues) dans l'usage des thérapies complémentaires pour soulager leur endométriose.

- P8 : « *Instinctivement on va d'abord chez le médecin conventionnel (...) donc ce serait bien qu'eux, ils nous montrent ces techniques qui existent, et qu'ils orientent vers les bonnes personnes.* »
- P13 : « *C'est ce qui m'a manqué (...) : une ouverture vers la diététique, l'acupuncture, (...) la méditation, la relaxation. (...) ça m'a manquée de me faire guider sur la médecine douce, les bienfaits.* »

e. Les motifs de recours aux thérapies complémentaires

Nous avons interrogé les patientes sur les raisons pour lesquelles elles se sont tournées vers les thérapies complémentaires dans le cadre de leur endométriose.

1- Intolérance aux traitements conventionnels

Pour plusieurs patientes, le recours à des thérapies complémentaires s'expliquait par une mauvaise tolérance aux traitements conventionnels, par exemple les effets secondaires des traitements antalgiques et hormonaux, ou les complications et séquelles d'une opération. Elles étaient donc à la recherche de solutions mieux tolérées.

- P1 : « *On m'a proposé du Tramadol, mais quand on prend ce médicament, vous n'êtes pas vous, on est complètement shooté.* »
- P2 : « *Les traitements hormonaux j'ai donné, la chirurgie j'ai donné, maintenant j'ai des séquelles sur ma vessie, des séquelles sur les intestins.* »
- P11 : « *Il m'a mis sous Luteran, c'était catastrophique, des douleurs, des saignements tout le temps, hémorragiques pendant les rapports, 10 kilos en un mois, la totale.* »

2- Inefficacité des traitements conventionnels

Pour certaines patientes interrogées, la prise de la pilule ou le passage sur la table d'opération n'ont pas permis de soulager les symptômes de leur endométriose.

- P2 : « *Les pilules (...) elles ne m'aidaient pas du tout, au niveau des douleurs ça ne changeait rien.* »
- P9 : « *Mes opérations, ça soulageait pendant 6 mois et ensuite ça revenait.* »
- P14 : « *Pour moi l'Antadys et les autres molécules que j'ai pris depuis longtemps, il n'y a plus aucun effet, il n'agit plus du tout sur la douleur.* »

3- « C'est toujours bon à prendre »

Les patientes interrogées témoignent d'un sentiment de « cause perdue », et voyant les conséquences de l'endométriose sur leur vie, elles estiment n'avoir rien à perdre et être prêtes à tout essayer. On retrouve l'idée qu'en multipliant les thérapies et les soins, elles augmentent les chances de soulager leurs symptômes. Elles ont été nombreuses à exprimer la même phrase : « il fallait que je trouve quelque chose ».

- P2 : « *Je cherche toutes les solutions possibles, parce que ce n'est pas possible de rester comme ça.* »
- P4 : « *Tout ce que je peux prendre est bon à prendre, donc j'élargis au maximum le spectre pour trouver ce qui peut fonctionner.* »

4- Un mode de vie moins médicalisé

Sous cet axe nous grouperons différentes idées exprimées par les patientes, à savoir : la méfiance envers les médicaments conventionnels et en particulier les traitements hormonaux, la recherche d'un mode de vie plus sain et plus naturel, et le désir d'éviter la « surmédication ».

- P7 : *« Ça reste chimique, ça reste des hormones qu'on donne au corps, ce n'est pas non plus idéal. Si je pouvais repasser sur des méthodes plus naturelles, je préférerais.* »
- P11 : « *Je ne veux pas être un médicament ambulant, je veux réduire au maximum ma consommation.* »

4. Soins conventionnels et non conventionnels : vers une approche globale des soins ?

a. Capacité d'écoute et relation médecin-patient

Plusieurs patientes ont spontanément comparé les relations de soins qu'elles entretiennent avec leurs thérapeutes en soins complémentaires d'une part et leurs médecins conventionnels d'autre part. Elles semblent apprécier dans les thérapies complémentaires une meilleure écoute et empathie, qu'elles estiment trop rares auprès de leurs médecins.

- P10 : « *Je trouve que les personnes sont plus compréhensives dans ce genre d'approches, elles sont plus à l'écoute.* »
- P15 : « *Je me sentais comprise et écoutée (...), alors que le gynécologue ça reste très médical, je t'opère, je te suis, mais il n'y a pas ce côté psychologie.* »

b. Prise en charge de la patiente dans sa globalité

Les femmes interrogées aspirent à une prise en charge thérapeutique de la patiente dans son ensemble, sur tous les aspects possibles de la maladie et de ses conséquences, et reprochent à la médecine conventionnelle de traiter le symptôme plutôt que la personne.

- P14 : « *Pourquoi en Asie, c'est une évidence de soigner ensemble, de voir la personne dans sa globalité, et pas juste agir sur une douleur sans chercher ce qu'il se passe derrière.* »
- P14 : « *Je veux qu'on comprenne que je suis faite d'un corps physique, mental, émotionnel, et qu'il faut agir sur cette globalité. »*

c. Complémentarité des approches

Enfin, il ressort de ses entretiens un souhait de complémentarité des soins. Les patientes précisent qu'elles ne recherchent pas une vision alternative et exclusive des soins non conventionnels, mais qu'elles revendiquent plutôt une vision de médecine intégrative, c'est-à-dire associant harmonieusement les traitements conventionnels et les thérapies complémentaires.

- P9 : « *Tout est une question de mesure. Je ne pense pas qu'il faille séparer les deux, il faut que ça reste complémentaire.* »
- P12 : « *Pour moi c'est un tout. Je ne ferai plus que l'une ou l'autre exclusivement, enfin les deux vont très bien ensemble.* »

V -DISCUSSION

1. Résultat principal

a. Bénéfices ressentis des thérapies complémentaires

L'objectif principal de cette étude était d'explorer et de comprendre les bénéfices ressentis par les patientes atteintes d'endométriose à l'usage des thérapies complémentaires. L'analyse des résultats a permis de mettre en lumière plusieurs types de bénéfices, parmi lesquels on retrouve essentiellement deux axes : la douleur (pelvienne ou musculaire diffuse) et l'aspect psychologique et mental.

1- Bénéfice sur l'intensité des douleurs

Dans l'endométriose, les douleurs pelviennes sont multiples : les douleurs pelviennes chroniques, les dysménorrhées (au cours des règles), les dyschésies et dysuries (à la défécation et à la miction), les dyspareunies (lors des rapports sexuels). Les localisations de ces douleurs peuvent être associées à la localisation des nodules d'endométriose, mais pas systématiquement (33).

On note que sur le plan digestif, les dyschésies sont mentionnées dans certains témoignages recueillis dans notre étude, mais ce sont plus généralement des troubles intestinaux chroniques, de type ballonnements, douleurs post-prandiales ou alternance diarrhée-constipation qui sont au premier plan. Ce sont des symptômes moins typiques rarement évoqués dans les études scientifiques sur l'endométriose digestive (68,69).

Outre ces douleurs pelviennes, les patientes interrogées ont souvent témoigné de douleurs musculaires diffuses, squelettiques, notamment au niveau du dos et des membres. Elles décrivent une raideur généralisée, et une contracture musculaire diffuse due à l'intensité des douleurs d'origine pelvienne qui irradient alors à l'ensemble du corps. Ces douleurs sont parfois aussi invalidantes que les douleurs pelviennes typiques de l'endométriose, cependant on les trouve très rarement mentionnées dans la description clinique de la maladie et n'apparaissent pas dans la plupart des études liées à l'endométriose. Pourtant Portier et al., dans une étude regroupant 104 patientes endométriosiques, retrouve des douleurs musculo-squelettiques chez 77% d'entre elles (70). Il s'agit essentiellement de lombalgies, de scapulalgies droites, de myalgies et d'arthralgies. Il note également un rythme inflammatoire avec réveils nocturnes dans 67% des cas et dérouillage matinal

dans 71% des cas. Ces douleurs correspondaient à une période cataméniale dans 66% des cas chez Portier. Ce type de douleurs musculo-squelettiques étant rarement décrites dans les signes cliniques de l'endométriose, on peut supposer qu'elles soient également rarement prises en charge de manière adéquate. Il est probable que ces douleurs musculo-squelettiques, tout comme les douleurs intestinales décrites précédemment, soient liées au phénomène d'hypersensibilisation viscérale qui, par une hyperstimulation chronique des neurones nociceptifs, peut provoquer des sensations douloureuses anormalement intenses au niveau des viscères, de la peau et des muscles de l'ensemble du corps (37,40).

Les thérapies manuelles

Les thérapies manuelles comme la kinésithérapie et l'ostéopathie ont été citées par de nombreuses patientes comme étant efficaces sur les douleurs pelviennes, digestives et musculo-squelettiques. Elles décrivent une action sur l'intensité des douleurs, la fréquence des crises douloureuses, et une sensation de décontraction musculaire diffuse. Ces résultats sont confirmés par la revue de littérature de Buggio et al. (71) en 2017 qui recense 3 études (allemande (72), française (6) et iranienne (73)) montrant une amélioration des symptômes par des thérapies manuelles comme l'ostéopathie. Ces études sont cependant d'un faible niveau de preuve en raison de petits effectifs, d'une courte durée de suivi et de l'absence de groupe contrôle. Parmi ces études, l'étude française de Daraï et al. (6) analyse chez 46 patientes atteintes d'endométriose colorectale l'efficacité d'une séance d'ostéopathie. L'étude retrouve une amélioration significative de l'ensemble des symptômes (gynécologiques, digestifs, généraux comme les douleurs musculosquelettiques et l'asthénie) par rapport à l'état antérieur. L'ensemble des items du score de qualité de vie SF36 sont aussi significativement améliorés. A noter dans cette étude, l'analyse en sous-groupes selon l'intensité des symptômes montrent un bénéfice plus important chez les patientes souffrant d'une endométriose particulièrement sévère.

Il convient de préciser que les thérapies manuelles comme l'ostéopathie ou la kinésithérapie ont été, dans notre étude, les seules thérapies citées dans l'amélioration des dyspareunies, généralement à l'aide de massages décontracturants du périnée, parfois intra-vaginaux, d'étirements des muscles et fascias, et de rééducation périnéale. Cette efficacité sur la dyspareunie est retrouvée dans la littérature, chez Daraï qui retrouve une amélioration significative de la dyspareunie après une séance

d'ostéopathie (6). La revue de littérature de Morin et Bergeron (74) recense les différentes composantes du traitement ostéopathique dans cette indication, à savoir l'éducation de la patiente à son corps, la rétroaction (ou biofeedback), la massothérapie et les étirements, les techniques d'insertion à l'aide de dilatateurs et la stimulation électrique. Cette revue de littérature suggère une efficacité des techniques sur les symptômes, mais encore une fois avec un faible niveau de preuve en raison de la nature observationnelle ou rétrospective des études.

Le mécanisme d'action de l'ostéopathie et des techniques manuelles dans l'endométriose serait lié au travail de la mobilité du bassin, des organes intra-péritonéaux et des fascias, qui figés par les adhérences et l'inflammation locale, endigueraient la liberté de péristaltisme des organes gynécologiques et digestifs et provoqueraient également des contractures musculaires du tronc (6,71,74,75). Ces thérapies manuelles comptent parmi les plus citées dans notre étude, ce qui coïncide avec les résultats de l'étude observationnelle de Schwartz en 2019 (15), qui retrouve un taux de recours aux thérapies manuelles de 25% parmi 574 patientes endométriosiques, avec une efficacité ressentie de 69%. L'étude de Fisher et al. (61) en 2016 retrouve également un taux de recours aux thérapies manuelles plus important chez les patientes endométriosiques que chez les autres femmes dans une cohorte de 7000 patientes (OR = 1,48; intervalle de confiance à 95% = 1,14 - 1,92).

L'acupuncture

Onze des quinze patientes interrogées dans notre étude ont déclaré avoir recours à l'acupuncture avec une efficacité sur l'intensité de leurs douleurs. Selon l'étude de Fisher (61), les patientes endométriosiques seraient plus susceptibles de recourir à l'acupuncture que les non-endométriosiques (OR = 1,79; intervalle de confiance 95%= 1,26 - 2,56). Dans notre étude, les patientes interrogées ont témoigné d'un bénéfice ressenti de l'acupuncture sur leurs douleurs pelviennes, digestives et musculosquelettiques. Les données de la littérature tendent à confirmer ces résultats. On peut noter que l'acupuncture semble être la thérapie complémentaire la plus étudiée dans la littérature scientifique. Une méta-analyse Cochrane datant de 2016 incluant 42 études montre une efficacité de l'acupuncture dans les dysménorrhées supérieure au placebo, aux AINS et à la pharmacopée chinoise, mais avec un faible niveau de preuve, en raison de la petite taille des échantillons étudiés ou de la méthodologie imprécise (76). Nous avons pu retrouver quelques essais

contrôlés randomisés qui viennent appuyer nos résultats ; ils souffrent cependant de la même problématique d'échantillonnage ou de méthodologie. L'étude brésilienne de De Sousa en 2015 a montré une amélioration significative des scores de douleur pelvienne et de dyspareunie, ainsi que tous les items du score de qualité de vie EHP30 à l'exception de l'infertilité, chez les patientes ayant bénéficié de 5 séances d'acupuncture à une semaine d'intervalle. Ces bénéfices se maintenaient à deux mois, contrairement au groupe témoin qui avaient bénéficié de « fausse acupuncture » où les aiguilles étaient placées en dehors des points théoriques (9) . L'équipe de Rubi-Klein comparant des séances « d'acupuncture vraie » sur des points reconnus dans l'endométriose et des séances « d'acupuncture placebo » en piquant des points non spécifiques chez 83 patientes, retrouve également une amélioration significative du score de douleur dans le groupe expérimental, qui ne se retrouve pas dans le groupe témoin, avec des bénéfices significatifs sur la qualité de vie et le nombre de jours d'arrêt de travail, y compris sur le suivi à six mois (62) . Cependant Wayne et al. en 2008, avaient obtenu des résultats moins encourageants en utilisant également une « acupuncture placebo » dans le groupe témoin : ils notaient une efficacité significative sur le score de douleur dans le groupe expérimental, mais ces bénéfices n'étaient plus significatifs sur le suivi à 8 semaines et 6 mois (63) . Cette étude présentait cependant le biais majeur d'un très petit échantillon (14 patientes en fin de protocole).

Les effets de l'acupuncture dans l'endométriose s'expliqueraient selon plusieurs théories. D'une part, selon la médecine traditionnelle chinoise, l'endométriose serait due à une insuffisance ou à une interruption de flux du Qi, un courant d'énergie. De la stagnation du Qi résulte une stagnation de sang, qui correspond à l'endométriose. Ce dysfonctionnement serait essentiellement localisé au niveau du foie, en raison de ses fonctions de stockage et distribution du sang. La stimulation de points d'acupuncture au niveau des méridiens du foie permettrait alors de rétablir la circulation du courant Qi, et donc de limiter la stagnation et le reflux du sang au niveau gynécologique (59,77) . Parmi les recherches de la médecine occidentale, le mécanisme d'action physiologique n'est pas totalement compris mais les théories sont multiples. Il semblerait que l'acupuncture induise la libération de neurotransmetteurs comme la dopamine, la sérotonine et les beta-endorphines, qui joueraient le rôle d'antalgiques au niveau du système nerveux central (59,71) . Elle permettrait également une baisse d'activité dans les aires cérébrales liées au traitement des sensations douloureuses, ainsi qu'une action locale au point d'insertion par un afflux sanguin et une stimulation mécanique du tissu conjonctif. Dans l'hypothèse que l'acupuncture induirait une baisse des taux de

cytokines pro-inflammatoires dans le sang, Wayne a comparé les dosages d'interleukine-6 (IL6) et de TNFalpha entre son groupe expérimental et son groupe témoin, mais n'a pas trouvé de différence significative (63).

On peut noter chez trois patientes de notre échantillon l'utilisation de ventouses, qui fonctionneraient selon les mêmes principes de médecine chinoise que l'acupuncture : elles sont positionnées sur les points d'acupuncture correspondant aux troubles à soigner, et permettrait de rétablir la circulation du Qi.

La neurostimulation électrique transcutanée (TENS)

Certaines des patientes interrogées ont déclaré avoir recours au TENS pour soulager leurs douleurs. Il s'agit d'impulsions électriques douces appliquées à la surface de la peau. Il peut s'agir d'une action locale en le positionnant sur le bas-ventre, comme par exemple le TENS de la marque Livia bien connu parmi les patientes endométriosiques, ou d'une stimulation du nerf sciatique poplité interne (sur les chevilles par exemple) qui active un arc réflexe au niveau des systèmes sympathiques et parasympathiques pelviens. Les patientes rapportaient une efficacité importante sur les douleurs mais uniquement pendant la pose du TENS, le bénéfice ne perdurant pas après le retrait de l'appareil. Cette limitation dans le temps pourrait être améliorée selon Mira et al. par des applications répétées permettant un effet cumulatif (10) . Les mécanismes d'action seraient proches de ceux de l'acupuncture : on suppose une libération de neurotransmetteurs antalgiques, et un blocage de la transmission des informations douloureuses par une saturation de signal du système nerveux périphérique (théorie dite du « gate-control ») (71). On retrouve peu d'études sur l'efficacité du TENS dans l'endométriose. Mira et al. (10) ont évalué chez 22 patientes les effets de deux modes de TENS : en auto-appliqué (haute fréquence à 85 Hz et courtes impulsions, en séances de 20 minutes 2 fois par jour) et le TENS « acupuncture-like », c'est-à-dire appliqué sur des points précis par un professionnel, en séance hebdomadaire de 30 minutes (basse fréquence 8 Hz, impulsions plus longues). Ils ont retrouvé dans les deux groupes une amélioration significative des scores des douleurs liées à l'endométriose (à l'exception des dysuries et dyschésies) et du score de qualité de vie (à l'exception de l'infertilité). Il n'y avait pas de différence significative entre les deux modes de TENS, et chacun avait ses propres avantages : facilité d'utilisation et de disponibilité pour le TENS auto-appliqué, utilisable à domicile quand la patiente le souhaite ; et maintien de la relation

thérapeute-patient pour le TENS acupuncture-like, relation dont nous rappellerons l'importance ultérieurement. La page web de l'appareil Livia met à disposition les résultats de 3 études conduites en Israël, dont un essai en double-aveugle, randomisé et contrôlée (appareil factice dans le groupe témoin) montrant une efficacité significativement supérieure de Livia par rapport à l'appareil placebo dans les dysménorrhées (78). Bien que les protocoles des études soient détaillés dans le document, ces études n'ont pas été retrouvées sur les moteurs de recherche scientifiques principaux et posent évidemment la question du biais de financement.

La phytothérapie et la pharmacopée chinoise

Certaines patientes interrogées avaient recours à la phytothérapie pour soulager leurs douleurs. Lorsqu'il s'agissait de phytothérapie « classique » ou occidentale, les patientes avaient le plus souvent fait leurs recherches d'elles-mêmes sur internet, sans avoir recours à un naturopathe. Dans ce cas, les produits les plus cités étaient l'achillée millefeuilles, le gattilier, l'huile d'onagre, la tisane de framboisier, le curcuma, l'huile essentielle d'estragon ou de sauge sclarée. Selon les produits, les effets attribués agiraient sur le rééquilibrage hormonal, les contractions utérines, les rétentions de sang, ou une action anti-inflammatoire. D'autres patientes avaient recours à la pharmacopée chinoise, dans ce cas les compléments alimentaires étaient souvent des complexes de plusieurs plantes associées, dont les patientes ne connaissaient pas forcément la composition exacte, et généralement sur prescription d'un thérapeute en médecine chinoise. Les avis des patientes sur l'efficacité de la phytothérapie étaient divergents, certaines en étaient très satisfaites tandis que d'autres n'avaient constaté aucune amélioration.

La phytothérapie, et notamment la pharmacopée de médecine chinoise, est l'une des thérapies complémentaires les plus fréquemment étudiées dans la littérature scientifique, par des équipes asiatiques le plus souvent. En Asie, la phytothérapie est en effet au cœur du soin, et est souvent indissociable des traitements conventionnels. On trouve de nombreuses revues de littérature sur le sujet, rassemblant des études qui montrent une efficacité de la phytothérapie sur les scores de douleurs, mais qui ont comme faiblesses communes de petits effectifs, des méthodologies incertaines, l'absence de groupe contrôle sous placebo, ou l'utilisation de médicaments désuets dans le groupe contrôle (79–82) . La problématique principale reste le manque de standardisation des produits qui rend difficile toute comparaison d'étude et donc toute méta-analyse. Pour information,

Wieser et al. (83) ont effectué en 2007 une revue de littérature des compositions de pharmacopée chinoise, dans laquelle on retrouve : de l'angélique, du pollen de quenouille, de la cannelle, du cnidium, du curcuma, de la réglisse, de la myrrhe, des racines de sauge ou de pivoine, de la rhubarbe, certaines souches de champignons et parfois des écailles de tortue. Les mécanismes d'action seraient multiples : une action anti-proliférative par la modulation des facteurs de croissance endothéliaux (VEGF), anti-inflammatoire en inhibant l'expression des COX2 ou des cytokines, voire une action hormonale en modulant l'aromatase. Flower et al. (80) retrouve chez 158 patientes une efficacité similaire de la pharmacopée chinoise (complexe Nei Yi Wan) et de la gestrinone (une antigonadotrophine peu utilisée en France) sur l'amélioration des douleurs (95,65% contre 93,87%; RR 1,02, intervalle de confiance 95%= [0,93-1,12]). En revanche, le complexe Nei Yi Wan montrait de meilleurs résultats sur la douleur que le danazol (RR=5.06), sans efficacité sur la douleur lombaire ou rectale cependant. Encore une fois, cette étude présente des biais non négligeables : le protocole est réalisé en mode « ouvert » et non pas en aveugle. De plus, le choix des traitements hormonaux attribués dans les groupes contrôles n'est pas judicieux : ce ne sont pas des traitements de première intention dans l'endométriose.

Faisons un aparté sur l'utilisation du cannabis, qui a été mentionné par plusieurs patientes de notre étude, utilisé sous forme d'herbe séchée à fumer ou sous forme d'huile contenant du cannabidiol, disponible à la vente chez nos voisins suisses et sur internet. Actuellement, la consommation de cannabis est illégale en France sous toutes ses formes, à l'exception de quelques très rares indications médicales. Le débat sur le cannabis thérapeutique fait rage depuis plusieurs années, et l'Agence National de Sécurité du Médicament a autorisé en 2018 l'expérimentation du cannabis thérapeutique dans un cadre de recherche qui devrait débuter fin 2020 et pourrait concerner des patients atteints de douleurs neuropathiques, de vomissements liés à la chimiothérapies, de sclérose en plaque, après échec des autres traitements (84). L'endométriose n'est donc pas incluse dans les indications de prescription de ce cadre expérimental. Cependant, on peut supposer une potentielle efficacité du cannabis par son action analgésique mais aussi une action sur le phénomène d'hypersensibilité viscérale si difficile à prendre en charge : des études montrent un bénéfice du cannabis sur le syndrome du côlon irritable (dans lequel l'hypersensibilité viscérale joue un rôle important) (85,86). Une enquête australienne récente a interrogé près de 500 patientes atteintes d'endométriose (87) : 10% d'entre elles déclaraient avoir déjà eu recours au cannabis pour soulager leurs symptômes, et le taux d'efficacité déclaré sur la douleur était de 76%. Le recours au cannabis avait permis à 56%

de ces femmes de réduire leur traitement médicamenteux au moins de moitié. Dans notre étude également, les patientes ayant utilisé le cannabis ont déclaré en retirer un bénéfice immédiat, de courte durée d'action, sur les douleurs pelviennes et musculaires, ainsi que sur le sommeil.

Dans le prolongement de la phytothérapie se trouve l'adaptation du régime alimentaire. Dans notre étude, les patientes avec une atteinte digestive constataient une aggravation des douleurs pelviennes et des signes digestives en cas d'excès de graisses et des sucres dans leur alimentation, comme on peut le voir dans la colopathie fonctionnelle également. On retrouve dans la littérature le rôle supposé mais non prouvé de la diététique sur l'endométriose (71) : la consommation au long cours d'oméga-3 serait associée à un risque plus faible d'endométriose grâce à un effet anti-oxydant, et 2 études montrent une amélioration des symptômes avec un régime sans gluten. Les résultats ne sont pas concluants au sujet de la viande rouge et de la caféine, supposés néfastes, ni au sujet des fruits et légumes supposés bénéfiques.

2- *Bénéfice sur l'état psychologique*

Interrogées sur le vécu de l'endométriose au quotidien, les patientes de notre étude ont été nombreuses à témoigner de l'impact psychologique de la maladie, et également de l'interdépendance entre les douleurs et l'état psychologique. Nous savons d'une part que la maladie peut provoquer chez certaines patientes un syndrome anxiodépressif, une baisse de l'estime de soi, une atteinte du bien-être et de la relation avec l'entourage : tous ces troubles ont d'ailleurs été inclus dans le questionnaire de qualité de vie EHP-30 relatif à l'endométriose (5,41,42). La douleur chronique est responsable en premier lieu de cet impact psychologique, mais indépendamment de la douleur, l'existence de la maladie en elle-même contribue à l'atteinte de l'état psychologique : la perspective d'une maladie « incurable » subie pendant la majeure partie de sa vie de femme, la prise de médicaments quotidiens au long cours, le sentiment de handicap par opposition à une vie normale, et la baisse de l'estime de soi qui en découle.

D'autre part, l'état psychologique peut également influer sur la sévérité ou le ressenti de la maladie. Bien que l'endométriose ait des causes organiques et présente des lésions physiques, il semble exister une influence psychosomatique. Il est établi que, dans de nombreuses maladies inflammatoires, les douleurs peuvent être exacerbées en période de stress (21,71). Cette notion est aussi retrouvée dans notre étude : les patientes sont nombreuses à témoigner d'une aggravation de

leurs symptômes lorsqu'elles sont stressées, fatiguées, ou déprimées. Il est aussi important de noter la fréquence d'antécédents de violences sexuelles chez les patientes atteintes d'endométriose : des études allemandes et américaines retrouvent des taux de sévices physiques et sexuels significativement plus importants (respectivement RR 1.20 et 1.49) chez les patientes endométriosiques que dans une population féminine générale, sans que la physiopathologie de cette association soit clairement établie (88,89). Nous n'avons pas abordé ce sujet dans notre guide d'entretien, mais deux patientes ont spontanément évoqué des antécédents d'attouchements ou de viol. Cette notion joue évidemment un rôle potentiellement important dans le ressenti et la chronicité des douleurs pelviennes et des dyspareunies, et complique aussi leur prise en charge thérapeutique.

Une prise en charge de l'état psychologique et comportemental peut alors être bénéfique sur la sévérité ou le ressenti des douleurs, sans pour autant traiter la cause organique de la maladie. On retrouve dans les témoignages des patientes l'intérêt de la relaxation qui permet par exemple de diminuer l'intensité des douleurs, en délassant les contractures musculaires diffuses d'une part, et en abaissant le seuil de stress et de nervosité d'autre part. La psychothérapie permet aux patientes de pouvoir se confier, et d'être soutenues en retour. Elle offre des outils pour mieux supporter sa condition de malade, et apporte aussi l'espoir qui manque à certaines, en ouvrant des perspectives positives, qu'il s'agisse de guérison ou de fertilité. Ce soutien psychologique, les patientes le trouvaient parfois auprès de psychologues ou psychothérapeutes, mais plus généralement auprès de l'ensemble de leurs praticiens en thérapies complémentaires. En effet, dans la grande majorité des témoignages, les soins même physiques étaient toujours précédées d'une longue phase de discussion et d'échange qui contribuait à améliorer le bien-être mental des patientes.

Enfin, l'hypnose semblait tenir une place à part dans les thérapies complémentaires utilisées par les patientes : il ne s'agissait alors pas seulement de relaxation et de soutien psychologique, mais aussi d'acquérir des outils pour moduler le seuil de douleur ressentie. Les patientes expliquaient être formées par leurs hypnothérapeutes lors de séances « d'initiation », et être ensuite capables de pratiquer l'auto-hypnose lorsque c'était nécessaire, en autonomie. Le principe était globalement le même : accéder à un niveau de conscience intermédiaire pour que le mental prenne l'ascendant sur le physique et modère ainsi la douleur. Pour certaines patientes, il s'agissait de visualiser la douleur et l'apaiser mentalement voire l'éliminer, ou de visualiser des flux de chaleur qui agirait sur les points douloureux. Pour d'autres, l'exercice consistait à s'évader mentalement dans un espace imaginaire, paisible, dans lequel la douleur est moins réelle et moins intense. Enfin, certaines

patientes ont utilisé l'hypnose dans le cadre de l'infertilité, afin de faire tomber les potentiels obstacles mentaux, comme les peurs enfouies ou les antécédents traumatisants, qui pouvaient s'opposer à la conception d'un enfant. L'usage de l'hypnose dans la médecine conventionnelle tend à s'accentuer ces dernières années, notamment dans le domaine de l'anesthésie et de l'antalgie, et certains centres hospitaliers ont inclus l'hypnose dans les protocoles de prise en charge de certaines pathologies.

Bien que la relaxation ou la psychothérapie soient fréquemment citées dans les études portant sur l'usage des thérapies complémentaires dans l'endométriose (15,60,61), on trouve dans la littérature assez peu d'études portant spécifiquement sur la psychothérapie (et méthodes apparentées) dans l'endométriose. Il semblerait pourtant que le recours à un psychologue ou psychothérapeute, voire à un sexologue, apporterait un bénéfice important dans la prise en charge globale d'une patiente endométriosique en termes de qualité de vie (71). Beissner et al., en 2017, ont conduit un essai contrôlé sur 67 patientes atteintes d'endométriose (90), dans lequel le groupe expérimental bénéficiait de psychothérapie pendant 3 mois (le groupe contrôle étant « sur liste d'attente »). Les séances comportaient de l'hypnose, des thérapies basées sur la pleine conscience, des thérapies cognitivo-comportementales et de résolution de problèmes, de la psychanalyse portant sur les souvenirs traumatisants, ainsi qu'une approche de médecine chinoise de type acupression pour ne pas négliger le lien corps-esprit. A 3 mois, les auteurs retrouvaient une amélioration significative des scores de douleurs, d'anxiété, de qualité de vie, et de la consommation d'antalgiques, par rapport aux données pré-traitement et au groupe contrôle. Des IRM cérébrales étaient réalisées avant et après traitement dans les deux groupes : l'amélioration des symptômes était corrélée à une modification de la connectivité de l'hippocampe antérieur, ce qui indiquerait le rôle des émotions et des souvenirs dans les mécanismes de douleur. L'équipe de Torres (91) a étudié sur le modèle animal l'impact d'un environnement plus ou moins positif sur la progression de l'endométriose. Des rats chez qui une endométriose avait été induite chirurgicalement ont été répartis dans un groupe avec un environnement dit « enrichi », c'est-à-dire d'avantage de contacts sociaux, d'espace et de jeux, et un groupe contrôle. Les chercheurs ont constaté une diminution significative des comportements anxieux dans le groupe « environnement enrichi » par rapport au groupe contrôle, mais aussi une diminution significative de la taille des lésions d'endométriose. Les dosages biologiques de l'axe corticotrope (impliqué dans les mécanismes de stress) n'ont pas montré de différence entre les deux groupes. Cette étude, bien que portant sur un modèle animal, va dans le sens de notre étude et de

celle de Beissner, appuyant l'importance de la prise en charge psychologique et globale dans l'endométriose.

b. Limites et inconvénients des thérapies complémentaires

Parmi les principales limites des thérapies complémentaires mentionnées par nos patientes, on retrouvait le manque d'efficacité de certaines thérapies. Les patientes expliquaient la nécessité de multiplier les essais, et de tenter de nombreuses formes de thérapies, ou bien plusieurs thérapeutes pour un même type de soin. Parmi ces essais, certains s'avèrent infructueux et les patientes passent alors à un autre soin ou un autre soignant jusqu'à trouver ce qui puisse les soulager. Malheureusement, cette recherche de « la bonne thérapie » nécessite du temps et de l'énergie, ce qui était souvent pointé du doigt par les patientes. L'insatisfaction était très variable d'une patiente à une autre, ce qu'avait également constaté la revue de littérature de Fisher en 2017 : un manque d'efficacité était déploré par les utilisatrices de thérapies complémentaires dans 14 à 69% selon les études (60). Il faut cependant souligner que dans notre étude, une efficacité moindre n'était pas rédhibitoire pour la majorité des patientes interrogées, et on pouvait constater une certaine contradiction entre le manque d'efficacité rapportée et une adhésion aux thérapies complémentaires « malgré tout ». Ceci peut être dû à l'importance de la relation thérapeute-patient qui semble prédominante dans ces thérapies et qui contribuerait peut-être à un bénéfice ressenti global malgré l'absence d'effet ressenti sur les douleurs.

Peu d'effets secondaires étaient rapportés par les patientes de notre étude. Il s'agissait parfois de sensation douloureuse ou de sensation de malaise, survenant dans les heures suivant une thérapie manuelle comme la kinésithérapie ou l'ostéopathie. Ce contrecoup douloureux était souvent décrit par l'expression « on sent que ça travaille », mais était globalement bien accepté puisqu'il laissait place en quelques heures à une amélioration des douleurs ou de l'état général. Les patientes ressentaient parfois une fatigue et un besoin plus important de se reposer après un soin, pendant quelques heures également. Certaines patientes ayant recours à la phytothérapie se disait conscientes et vigilantes sur les potentiels effets indésirables et interactions des plantes entre elles ou avec les médicaments, mais ne déploraient pas en avoir ressenti. La littérature vient appuyer ces données puisque les revues de Brown (79) et de Fisher (60) retrouvent moins d'effets secondaires pour les thérapies complémentaires que pour les traitements conventionnels.

Enfin, le coût financier est un obstacle très fréquemment mentionné dans les entretiens de notre étude, et il semble être un frein majeur au recours à certaines thérapies pourtant jugées efficaces par les patientes. Peu de soins sont en effet pris en charge par la Sécurité Sociale, ou partiellement : la kinésithérapie sur prescription médicale, l'homéopathie, l'ostéopathie et l'acupuncture lorsqu'elles sont pratiquées par un médecin uniquement. Les thérapies complémentaires qui seraient pratiquées par des thérapeutes n'ayant pas de diplôme de médecin ne sont généralement pas remboursées, même par les mutuelles complémentaires. L'obstacle financier se retrouve fréquemment dans les études portant sur le recours aux thérapies complémentaires (60,71).

c. Motifs de recours aux thérapies complémentaires

Nous avons interrogé les patientes sur les raisons qui les ont poussées à se tourner vers les thérapies complémentaires et plusieurs types de profils ont émergé.

1- Inefficacité des traitements

Pour la majorité des patientes, c'est l'inefficacité des traitements conventionnels qui les a amenées à rechercher d'autres solutions lorsque les traitements mis en œuvre n'avaient pas permis de soulager leurs symptômes. Certaines patientes ont pris différentes pilules sans constater d'amélioration, et d'autres ont déploré une efficacité de trop courte durée du traitement chirurgical avec une récidive des douleurs quelques mois après l'opération. Pourtant la littérature montre une efficacité globalement satisfaisante des traitements hormonaux sur l'endométriose : la revue de littérature du groupe de travail HAS-CNGOF en 2018 retrouve une diminution globale de l'EVA (de -2 points à -9 points selon les études) pour la dysménorrhée sous contraception oestroprogestative, progestative seul ou analogues de la GnRH (30). L'efficacité est moindre pour les douleurs non cycliques et les dyspareunies. Les études portant sur les prises en charge chirurgicales sont également en faveur d'une efficacité satisfaisante de la chirurgie sur les symptômes de l'endométriose (92). La différence de satisfaction envers les traitements conventionnels entre notre étude et les données de la littérature s'explique bien sûr par le sujet de notre étude et le biais de recrutement qu'il implique : le manque d'efficacité étant le motif le plus fréquent de recours aux thérapies complémentaires chez nos patientes, la satisfaction envers les traitements conventionnels est nécessairement plus faible que dans les études portant sur des populations plus globales. En pratique courante, nous savons aussi

qu'il est parfois difficile de traiter l'endométriose, qu'il n'y a pas deux patientes identiques, et que les douleurs peuvent être récalcitrantes et résistantes aux traitements hormonaux chez certaines patientes. Il convient de préciser que, dans les témoignages recueillis, les récidives post-chirurgicales précoces avaient souvent lieu en l'absence de traitement hormonal post-opératoire, en raison d'un désir de grossesse.

2- *Intolérance aux traitements*

Pour d'autres patientes, la problématique venait de la mauvaise tolérance des traitements conventionnels. Il s'agissait le plus souvent des effets secondaires bien connus des traitements hormonaux (prise de poids, troubles de l'humeur et de la libido, céphalées, acné, saignements de type spotting, etc) ou parfois des effets secondaires d'antalgiques puissants (somnolence, nausées). Une patiente présentait une allergie aux anti-inflammatoires, ce qui complique fortement la prise en charge antalgique dans l'endométriose. Certaines patientes avaient subi des séquelles de traitement chirurgical, principalement sur la neuromotricité du système urinaire ou digestif, et ne souhaitaient donc pas recourir à de nouvelles opérations. La revue de littérature du CNGOF citée ci-dessus fait effectivement mention d'effets secondaires fréquents dans les traitements hormonaux, à l'origine de taux d'abandon de protocole entre 6 et 20% selon les études (30). En revanche on retrouve assez peu d'études sur les taux et la nature des séquelles liées aux traitements chirurgicaux : la revue de littérature de Roman et al. fait état de complications moins sévères et moins nombreuses au cours des coelioscopies que des laparotomies, et dans les procédures de chirurgie conservatrices plutôt que radicales, cependant elle ne rapporte pas les taux en question ni la nature des complications (92). Tuech et Roman (93) attirent également l'attention des chirurgiens sur les séquelles fonctionnelles potentielles au décours d'une chirurgie d'endométriose colorectale, tandis qu'une étude française de 2016 rapporte une aggravation de l'état de santé global ressenti chez 12% des patientes ayant subi une résection colorectale (94). Une étude récente conduite à Bordeaux (95) recense les complications post-opératoires parmi 491 patientes et retrouve une trentaine de cas de fistules recto-vaginales, hématomes et abcès, mais n'aborde pas la question des séquelles fonctionnelles qui a pourtant été soulevée par plusieurs patientes de notre étude. En tout cas, qu'il s'agisse de traitement médical ou chirurgical, la survenue d'effets indésirables était, pour nos patientes, une raison de se tourner vers les thérapies complémentaires. Elles étaient alors à la recherche de solutions alternatives moins

pourvoyeuses d'effets secondaires. De ce fait, les patientes concernées par cette problématique étaient moins désireuses d'une démarche complémentaire et globale que les autres, puisqu'elles ne souhaitaient plus recourir à des traitements qu'elles n'avaient pas supportés.

3- *Méfiance envers les traitements conventionnels*

Au-delà des effets indésirables ressentis, se pose la question des effets indésirables redoutés. En effet, la méfiance envers les médicaments et l'univers pharmaceutique s'est intensifiée au cours de ces dernières décennies, et parmi eux la pilule et les traitements hormonaux sont particulièrement en ligne de mire, aux côtés des vaccins par exemple. Cinquante ans après la loi Neuwirth légalisant la contraception et donc la pilule, on assiste à une crainte grandissante du grand public envers les traitements hormonaux. La polémique autour des risques liés à la pilule est alimentée par des scandales sanitaires comme l'accident vasculaire cérébral subie par une patiente de 19 ans traitée par pilule de 3e génération, Marion Larat, et qui a porté plainte en 2012 contre le laboratoire pharmaceutique et l'agence nationale de sécurité du médicament. On constate au cours des dernières années une diminution de la prescription et de la vente de l'ensemble des contraceptions hormonales (tandis que les ventes de dispositif intra-utérin au cuivre progressent) (96). Les patientes de notre étude ne font pas exception et témoignent aussi d'une méfiance envers la pilule et d'une crainte des effets indésirables, qu'ils soient bénins (mais gênants) ou sévères comme les risques cardiovasculaires et cancérigènes. Elles sont plusieurs à vouloir rejeter ce traitement perçu comme artificiel et nocif : « *Ça reste chimique, ça reste des hormones qu'on donne au corps, ce n'est pas non plus idéal* » disait P7. Au-delà des traitements hormonaux, c'est un rejet des médicaments de manière générale qu'on peut constater chez certaines patientes : elles revendiquent un mode de vie moins médicalisé et basés sur des remèdes naturels. Elles font d'ailleurs une distinction importante entre les médicaments conventionnels et les produits de phytothérapie, médecine chinoise ou homéopathie, qu'elles n'assimilent pas à la classe des « médicaments ». C'est donc dans l'optique d'un mode de vie plus naturel et plus sain que certaines se sont tournées vers les thérapies complémentaires. Il faut noter que malgré leur défiance envers les traitements conventionnels, la plupart des patientes concernées se disent « raisonnables » et prêtes à les utiliser « en dernier recours », si leur médecin les mettait en garde sur une évolution défavorable par exemple.

4- Gagner en autonomie

Ce mode de vie moins médicalisé s'apparente aussi à un processus d'autonomisation et d'indépendance dans la gestion de leur maladie. En effet, dans les modalités de traitement rapportées par les patientes, on retrouve régulièrement la notion d'autonomie : elles apprennent à effectuer de l'auto-hypnose, ou à appliquer certains points d'acupression ou certains massages à des endroits stratégiques sur elles-mêmes. On constate également ce désir d'autonomie dans la connaissance approfondie que certaines patientes ont de leur corps et de leur maladie, elles se sont souvent longuement renseignées et formées à leur pathologie. Cela leur permet de pouvoir mieux gérer leur maladie et leurs symptômes, et de regagner confiance en leur corps et en leurs capacités. Ce processus d'indépendance fait parfois suite à des déceptions envers la médecine conventionnelle et le corps médical, dans ce cas les patientes semblent vouloir regagner la primauté dans les décisions médicales qui les concernent. Ces résultats sont entièrement appuyés par l'étude qualitative australienne de Cox et al. auprès de 60 patientes : les patientes interrogées déclarent vouloir prendre leurs propres décisions concernant leur santé, gagner en autonomie, sortir de l'impasse que peut parfois être la médecine conventionnelle, et cela leur est permis par les thérapies complémentaires (97).

2. Résultats secondaires

a. Le vécu de la maladie

Bien que la problématique principale de notre étude soit de comprendre les bénéfices des thérapies complémentaires dans l'endométriose, il est vite apparu évident au cours des premiers entretiens que cette problématique était indissociable de l'histoire de la maladie ressentie par les patientes et de leur vécu médical et personnel. Initialement, nous avions prévu une simple question ouverte pour connaître l'histoire de la maladie et les traitements conventionnels entrepris, comme nous le ferions lors d'une première consultation avec une nouvelle patiente pour connaître le contexte. Il s'est avéré que les patientes avaient beaucoup de choses à raconter et à confier sur leur parcours médical, qui avait souvent été un long combat, avec des épreuves et des déceptions. L'exploration de ce vécu prenait parfois une bonne partie de l'entretien, tant les patientes avaient de choses sur le cœur dont elles souhaitaient témoigner, et tant l'endométriose prenait une place importante dans leur vie.

Finalement, nous avons réalisé que même s'il ne s'agissait pas du sujet principal de la thèse, ce parcours et ce vécu avaient été déterminants dans le recours aux thérapies complémentaires et qu'ils étaient donc essentiels pour comprendre comment et pourquoi les patientes se tournaient vers ces thérapies.

1- La relation médecin-patient malmenée

Interrogées sur leur histoire et leur vécu, les patientes ont toutes abordé le thème de la relation médecin-patient. Malheureusement, on constate de nombreux témoignages négatifs, d'une relation de soins mise à mal par la longue période d'errance diagnostique et la banalisation de leurs symptômes par certains médecins. En effet, les patientes déplorent ne pas avoir été prises au sérieux lorsqu'elles décrivaient leurs symptômes à leurs médecins et avoir erré pendant plusieurs années avant de pouvoir être entendues et écoutées, et que des explorations complémentaires soient prescrites. Elles ont été plusieurs à être choquées par les comportements de certains médecins à leur égard, parfois moqueurs ou brutaux, qu'elles n'oubliaient toujours pas après quelques années. Cox recueille des témoignages similaires dans son étude : les patientes interrogées en focus-groups font état d'une sensation d'abandon et de situation désespérée face au manque de considération des médecins pour leurs situations (97). La littérature confirme un délai diagnostique anormalement long pour une maladie aussi fréquente, de 4.4 ans à 10.4 ans selon les études (25,26), et 6.6 ans selon une étude française de 2005 (28). La banalisation des symptômes, par la patiente, son entourage familial mais surtout ses médecins, a été identifiée comme facteur aggravant de la longueur du délai diagnostique, hors on sait que ce délai amplifie le caractère chronique des douleurs et donc les difficultés de prise en charge (26,28). Avec un peu d'optimisme, on peut espérer que ces résultats soient désuets et que la situation soit différente aujourd'hui : les patientes interrogées dans notre étude et dans celle de Cox ont 36 ans en moyenne, et on peut considérer que la période d'errance diagnostique remonte à dix ou quinze ans en arrière étant donné le début des symptômes à l'adolescence. Il y a une quinzaine d'années, l'endométriose était encore une grande inconnue auprès de la plupart des médecins, et beaucoup d'incertitudes persistaient sur la prise en charge diagnostique et thérapeutique adéquate. Encore aujourd'hui, l'endométriose est tout juste évoquée dans le tronc commun de la formation en médecine. Cependant, elle fait de plus en plus parler d'elle, et fait l'objet de récentes recommandations du CNGOF en 2018 : on peut espérer que l'évolution des

connaissances actuelles rendent les médecins plus vigilants sur les symptômes évocateurs d'endométriose, et donc plus compréhensifs envers les patientes.

2- *L'impact psychologique de l'endométriose*

Les témoignages recueillis dans notre étude font état d'un impact important de la maladie sur le bien-être psychique et mental des patientes. Parmi les effets de l'endométriose sur leur moral, elles témoignent d'une tendance à la dépression liée à la perspective d'une maladie au long cours avec de faibles espoirs d'amélioration, une auto-dévalorisation liée au handicap induit par la douleur dans les activités de la vie quotidienne, un sentiment d'injustice et de colère lié au parcours médical éprouvant. Elles sont plusieurs également à décrire une forme d'anxiété anticipatoire face aux crises de douleurs qu'elles subissent parfois, et qui entravent leur vie sociale : elles disent se refuser certaines sorties ou certaines activités de peur de subir une nouvelle crise douloureuse. Dans plusieurs témoignages, les patientes abordent la solitude qu'elles ressentent dans le cadre de la maladie : parfois incomprises par leur entourage familial ou professionnel sur cette pathologie peu connue et banalisée, elles se sont aussi senties abandonnées lorsque le corps médical était fataliste et n'avait pas de solution à proposer. Enfin, il est frappant de constater à quel point certaines patientes décrivent des perspectives d'avenir incertaines et sombres sur le plan médical, professionnel et familial, avec une profonde inquiétude. Seule une partie des patientes interrogées ont abordé le sujet de la sexualité, mais c'était généralement pour évoquer les difficultés importantes imposées par l'endométriose dans ce domaine. L'impact de cette maladie gynécologique sur la vie de couple, la sexualité, la vie de femme et de mère, est non négligeable et doit être pris en compte.

Ces aspects psychologiques sont aussi présents dans les études de Buggio et de Cox citées précédemment (71,97), qui retrouvent des témoignages similaires aux nôtres en termes de vécu psychologique de l'endométriose. Depuis plusieurs années déjà, les gynécologues qui prennent en charge et étudient l'endométriose tendent à accorder plus d'importance au bien-être psychique et mental des patientes, puisque cet aspect est pris en compte dans le score de qualité de vie EHP-30 spécifique à l'endométriose (et aussi dans la version courte EHP-5). Ces scores de qualité de vie sont de plus en plus présents aux côtés de l'EVA dans les critères des études scientifiques portant sur l'endométriose, ce qui tend à montrer que l'amélioration de la douleur n'est plus le seul objectif

principal, et que l'amélioration de la qualité de vie des patientes prend de l'importance dans les objectifs de traitement.

3- *La question de l'infertilité*

Nous avons évoqué précédemment la problématique du couple et de la sexualité, qui a été abordé par certaines patientes de notre étude. D'une part les douleurs chroniques et les dyspareunies peuvent être à l'origine de tensions au sein du couple, et assombrir la sexualité des patientes. Certaines ont témoigné d'un changement radicalement positif de leur sexualité, et de leur vie de couple par conséquence, après avoir eu recours à des thérapies manuelles ciblées sur le périnée visant à relaxer le pelvis et limiter les dyspareunies.

D'autre part, le thème de l'infertilité était au cœur des préoccupations de certaines patientes. Initialement, la problématique principale de notre étude portait plutôt sur la douleur liée à l'endométriose, mais il s'est avéré que l'infertilité était un drame pour plusieurs patientes, qu'elles ont tenu à évoquer avec nous. Sur les 15 patientes interrogées, cinq femmes avaient eu des enfants, parfois avec difficulté, après une opération chirurgicale ou en ayant recours aux protocoles de PMA. Parmi les autres, l'absence d'enfant était un choix pour deux d'entre elles, et un projet de grossesse était en cours pour les deux jeunes femmes âgées de moins de 30 ans. Pour toutes les autres, l'absence d'enfant était subie, « *un fléau* » infligé par l'endométriose selon les mots de P12. Elles avaient dû faire le deuil de leurs projets de maternité face aux tentatives naturelles infructueuses, aux échecs de fécondation in-vitro et d'implantation intra-utérine, à l'absence d'amélioration malgré les promesses du traitement chirurgical. C'est toujours avec beaucoup d'émotions qu'elles ont raconté leur parcours, leurs espoirs et leurs déceptions concernant la fertilité.

La revue de littérature du CNGOF en 2018 retrouve en effet des taux de grossesses spontanées en cas d'endométriose profonde ou touchant la cloison recto-vaginale entre 8 et 13% (98). Le taux de grossesse après un protocole FIV monte à 27% en moyenne chez les patientes porteuses de lésions digestives non opérées d'après la méta-analyse de Daraï sur le sujet (99). Après une chirurgie de l'endométriose profonde, le taux de grossesse spontanée varie de 27 à 41% et le taux de grossesse sous PMA de 40 à 85% (98). On retrouve donc une efficacité non négligeable de la chirurgie plus ou moins associée à la PMA sur la fertilité des patientes atteintes d'endométriose, et ce fut le cas

pour certaines des patientes de notre étude qui ont pu devenir mères. Malheureusement il reste toujours un pourcentage d'échec qui est très difficile à accepter pour les patientes concernées.

Les témoignages des patientes ayant eu recours aux protocoles de PMA montrent l'épreuve, autant psychologique que physique, qu'ils représentent. Les patientes témoignent des effets secondaires hormonaux de la stimulation ovarienne, des rendez-vous médicaux et contrôles échographiques à répétition, des espoirs et des désillusions lorsque ça ne marche pas. Elles sont plusieurs à décrire un univers dur et impersonnel, où les protocoles s'enchaînent et où les soignants ne peuvent pas toujours être rassurants et positifs en raison du risque d'échec potentiel.

Certaines patientes interrogées ont choisi de ne pas recourir à la PMA car elles craignent que la stimulation ovarienne n'aggrave leur endométriose. Cela semble être une idée très répandue, cependant les données de la littérature récemment analysées par le CNGOF ne montrent pas d'aggravation des symptômes liés à l'endométriose, ni d'accélération de son évolution ou d'augmentation des taux de récidive dans les suites de protocoles de FIV (100).

Il faut noter que les chances de grossesse sont également mises à mal par plusieurs autres facteurs. Quelques patientes expliquent que les chances de conception sont d'autant plus réduites que les rapports sexuels sont peu fréquents en raison des dyspareunies. Pour d'autres, les douleurs chroniques sans pilule sont si importantes qu'il est impossible de l'arrêter : elles perdent alors tout espoir de pouvoir tomber enceinte.

3. Forces et faiblesses de l'étude

a. Liées au sujet

Un des atouts majeurs de cette étude était la pertinence des sujets abordés : l'endométriose et les thérapies complémentaires sont deux thématiques d'actualité, au cœur des débats et de la médiatisation depuis quelques années. Ils sont l'un comme l'autre insuffisamment compris et explorés, et de nombreuses questions restent en suspens à leurs sujets. La prise en charge de l'endométriose devient plus claire et plus cadrée grâce aux nombreuses recommandations de bonne pratique clinique éditées par la Haute Autorité de Santé et le Collège National des Gynécologues-Obstétriciens Français, tout récemment en mars 2018, permettant de guider les médecins dans les

principales situations et problématiques liées à l'endométriose. Cependant, en pratique clinique, on constate que certains cas d'endométriose sont réfractaires aux protocoles thérapeutiques habituels, et il faut alors chercher d'autres solutions complémentaires à proposer aux patientes. Dans deux de ses rapports sur la prise en charge de l'endométriose, le CNGOF ouvre la porte à l'utilisation des thérapies complémentaires pour ces patientes (4,16). Les thérapies complémentaires, justement, sont un sujet passionnel, que ce soit pour les adeptes ou les détracteurs. Elles sont encore très peu étudiées dans la littérature scientifique, peut-être en raison du manque de sérieux ou de considération que la communauté médicale leur accorde. Pourtant il est difficile de se faire une idée scientifique sur la légitimité de ces thérapies sans les avoir suffisamment explorées et il était donc important de se pencher sur cette problématique. Les quelques études portant sur l'usage des thérapies complémentaires dans l'endométriose, qui ont été la base de notre bibliographie, montrent des résultats similaires aux nôtres en termes de recours, de satisfaction et de bénéfices. Cependant il s'agissait toujours d'études quantitatives avec une évaluation du bénéfice par l'EVA des différentes composantes de la maladie (douleurs, symptômes typiques, qualité de vie) ou par pourcentage de satisfaction. Il semblait intéressant ici d'explorer le sujet de manière qualitative car, malgré les qualités reconnues de l'EVA, il est parfois difficile de limiter l'explication d'un bénéfice ressenti à une échelle numérique.

Cependant, l'ensemble des thérapies complémentaires semblait intéressant à explorer, et elles sont toutes aussi peu étudiées les unes que les autres dans la littérature, il était donc difficile de prioriser une thérapie particulière en particulier. Nous avons donc choisi de nous intéresser aux bénéfices ressentis des thérapies complémentaires en général, sans chercher à les différencier, mais comme le montrent les résultats, la nature du bénéfice ressenti est très variable d'une thérapie à une autre. Certaines thérapies sont plutôt axées sur la prise en charge physique d'une douleur précise, d'autres sur le fonctionnement du système gynécologique, d'autres sur le soutien psychologique ou encore sur les outils pour mieux gérer la douleur et la maladie. Il est donc difficile de généraliser les résultats obtenus à un type de thérapie en particulier, puisque tous n'apportent pas les mêmes bienfaits. Cette limite s'explique aussi par le fait que la plupart des patientes avaient essayé plusieurs thérapies différentes, et souhaitaient donc donner leur opinion sur toutes ces thérapies et pas seulement sur l'une d'elle. La discussion de cette étude a permis de préciser les bénéfices potentiels propres à chacune des principales thérapies citées, mais cette étude reste une initiation au sujet des thérapies complémentaires dans l'endométriose. Elle permet d'éveiller le lecteur au « champ des possibles »

que peuvent offrir les thérapies complémentaires dans leur ensemble pour cette pathologie, et appelle à approfondir la recherche sur chacune de ces différentes thérapies.

Par ailleurs, nous avions initialement choisi d'axer notre recherche sur les bénéfices des thérapies complémentaires en termes de douleurs liées à l'endométriose, et nos recherches bibliographiques préliminaires portaient sur ce thème. Au cours des entretiens nous avons pu constater que pour certaines femmes, c'est bien la douleur qui est la problématique principale de leur maladie et donc le motif de recours à d'autres thérapies, mais pour d'autres il s'agit essentiellement de l'infertilité. Certaines patientes ont nettement orienté leur discours sur leur désir d'enfant et les problèmes qu'elles rencontraient sur ce point. Le récit de leur vécu était alors clairement concentré sur l'infertilité, et leur motivation pour recourir aux thérapies complémentaires était de tout mettre en œuvre pour augmenter leurs chances de tomber enceinte. Nous avons évidemment rapporté leurs propos et leurs opinions dans les résultats et la discussion, mais nous n'avons pas cherché à développer la problématique de l'infertilité avec les patientes qui ne l'ont pas spontanément abordée. Les bénéfices potentiels des thérapies complémentaires dans l'infertilité liée à l'endométriose est un sujet à part, qui pourra éventuellement faire l'objet d'autres recherches. Développer cette problématique dans notre étude n'était pas notre objectif, mais il faut aussi noter qu'il aurait été très difficile d'en juger, étant donné que la majorité des femmes interrogées qui étaient dans cette situation étaient également en protocole de PMA.

b. Validité interne

La méthodologie choisie de recherche qualitative par entretiens était adaptée au sujet. En effet, le but n'était pas de considérer l'efficacité d'une thérapie de manière binaire ou numérique, mais plutôt de comprendre les différents aspects de cette efficacité, par quels moyens une thérapie complémentaire pouvait être bénéfique chez ces patientes atteintes d'endométriose, sur quels aspects de la maladie elle pouvait agir. Il était donc important d'explorer les ressentis des patientes à ce sujet, en laissant libre cours à leur discours. Le recueil de données par entretien individuel plutôt que par focus-groups était mieux adapté pour aborder des sujets intimes liés à la maladie et à la vie privée de chacune des patientes.

Nous ne pouvons pas affirmer que les patientes étudiées soient représentatives de la population générale de patientes atteintes d'endométriose. En effet, le recrutement a été fait sur les départements du Bas-Rhin et du Haut-Rhin uniquement, pour des raisons pratiques. On peut difficilement éliminer un biais de sélection sur un si petit échantillon : il est possible que le recrutement par mailing-liste ait favorisé les patientes particulièrement actives au niveau des associations de patientes, dont les caractéristiques sont parfois différentes de la population générale de patientes (15). On peut aussi supposer que les patientes ayant été déçues de leur expérience de thérapies complémentaires n'aient pas souhaité témoigner, par manque d'intérêt. Cependant, dans plusieurs des entretiens recueillis, les patientes n'hésitaient pas à mentionner les thérapies dont elles avaient été insatisfaites et pour lesquelles elles n'avaient ressenti aucun bénéfice. Les taux de réponse sont incertains : l'association EndoFrance a diffusé notre annonce à 80 adhérentes de la région Alsace-lorraine, et 59 d'entre elles ont ouvert le mail en question. Nous avons alors reçu entre 20 et 25 réponses de patientes par mail ou par téléphone, pour finalement n'en rencontrer que dix en raison d'un éloignement trop important ou de manque de disponibilité. Pour le recrutement par le biais des praticiens, il est impossible d'évaluer le taux de réponse : l'annonce a été diffusée à dix praticiens et thérapeutes mais on ignore combien l'ont affiché ou transmis. Nous avons reçu en retour dix contacts de patientes dont cinq ont été rencontrées en entretien.

Pour limiter les biais d'échantillonnage, nous avions opté pour des critères d'inclusions très larges et quasiment pas de critère d'exclusion (hormis l'âge inférieur à 18 ans pour des raisons juridiques). Ceci permet donc théoriquement d'optimiser la diversité des patientes interrogées. Parmi nos patientes, cinq femmes sur quinze avaient eu au moins un enfant, et quatorze patientes sur quinze avaient été opérées au moins une fois de leur endométriose. Ces données semblent cohérentes avec les données globales des femmes atteintes d'endométriose, pour une moyenne d'âge de 36 ans (8,15,22,98). On retrouve cependant un manque de diversité sur des catégories socio-professionnelles plutôt élevées. Il est important de préciser que le degré de sévérité de la maladie n'a pas été recherché au cours des entretiens avec les patientes : l'objectif de l'étude était de recueillir le vécu des patientes, et nous aurions donc risqué d'obtenir un degré de sévérité ressenti, subjectif, et non médical. Ce critère de sévérité pouvant être à l'origine de disparités en terme de recours aux thérapies complémentaires (15,61), il peut être à l'origine d'un potentiel biais dans notre échantillon.

On peut noter la richesse des entretiens. En effet, les patientes interrogées étaient enthousiastes à l'idée de témoigner, de partager leur expérience, de raconter leur histoire, et elles ont donc toutes

pris le temps de nous confier leur ressenti de manière complète et loquace, comme peut en témoigner la durée moyenne des entretiens supérieure à une heure. Les conditions de recueil étaient favorables aux témoignages puisqu'elles ont toutes pu se rendre entièrement disponibles pendant toute la durée de chaque entretien, sans que nous soyons pressées par le temps. Bien qu'on ait retrouvé une certaine redondance dans les témoignages à partir du douzième entretien, il a été décidé d'en faire trois supplémentaires afin de s'assurer de la saturation des données.

La nature intime du sujet et les témoignages parfois émouvants des patientes pouvait toucher la sensibilité de l'enquêtrice, cependant nous nous sommes efforcés de maintenir une neutralité vis-à-vis des femmes interrogées, afin de limiter autant que possible notre influence sur leurs discours. Au-delà de l'influence de l'enquêtrice, un autre biais fréquent en recherche qualitative est ici difficile à éliminer de manière formelle : le biais de désirabilité sociale. C'est lorsque le sujet interrogé adapte ses propos pour se montrer sous un jour favorable, « tel que le souhaite probablement l'enquêteur ». Dans notre étude, on peut donc supposer que certaines patientes aient enjolivé leur ressenti des thérapies complémentaires en sachant qu'on s'y intéressait, ou leur avis sur les médecins en sachant que nous en étions. Cependant, il est rassurant de constater que dans la plupart des entretiens, les patientes ne se sont pas privées d'évoquer leurs souvenirs négatifs de médecins, ni leurs essais insatisfaisants de thérapies complémentaires.

La retranscription rapide des entretiens après leur réalisation a permis de limiter le biais de mémorisation. Après une première analyse de l'ensemble des verbatims, la triangulation des données par des chercheuses extérieures à cette étude a permis de réduire le biais d'interprétation. En effet, les codages effectués par les chercheuses de la triangulation étaient très similaires aux codages de l'enquêtrice et n'ont pas fait émerger d'idées nouvelles ou différentes.

Les lignes directrices du rapport COREQ relatif à la recherche qualitative ont été respectées afin d'optimiser la validité méthodologique de cette étude (annexe 4).

4. La relation de soins : écoute et empathie

Le résultat principal de cette étude qualitative porte sur les différentes formes de bénéfices ressentis par les patientes atteintes d'endométriose à l'usage des thérapies complémentaires. Ces patientes nous ont également confié leur histoire et leur vécu de l'endométriose, ce qui permet de mieux

comprendre les tenants et aboutissants de leur recours aux thérapies complémentaires. Cependant, une autre problématique est omniprésente dans leurs témoignages : l'importance de la relation thérapeute-patient. Il semble que ce soit un aspect primordial pour les patientes interrogées. Une relation de soins basée sur l'écoute et l'empathie semble être l'une des attentes principales de ces patientes, que ce soit avec leurs médecins, généralistes ou gynécologues, ou avec les praticiens de thérapies complémentaires qu'elles consultent.

On déplore cependant que certains témoignages sur la relation médecin-patient soient si négatifs. Ils montrent les erreurs commises par les médecins envers les patientes en termes de considération, d'écoute, de bienveillance, de tact, et à quel point elles en ont été marquées. Certains discours manquant d'empathie ont eu un impact important sur leur confiance en leur médecin et leur vision des soins conventionnels. La relation de confiance entre médecin et patient est pourtant indispensable à une prise en charge diagnostique et thérapeutique de qualité, et joue un rôle important dans l'efficacité des soins, rôle prouvé dans la littérature scientifique (101,102). Les patientes semblent conscientes de cet impact sur le soin puisqu'elles sont plusieurs à développer cet aspect lorsque nous abordons le sujet de l'effet placebo : « *si on n'a pas confiance dans notre médecin, le médicament qu'il nous prescrit marchera moins bien que chez quelqu'un qui a confiance* », disait P9. C'est donc un levier important en tant que médecin pour optimiser l'efficacité de notre prise en charge thérapeutique. Même si cela nécessite de la patience, cet investissement de temps sera favorable sur la relation développée avec la patiente, sur son bien-être et sa satisfaction, et donc sur sa situation médicale. Les patientes de notre étude en sont d'ailleurs particulièrement reconnaissantes, d'après les témoignages positifs recueillis : lorsqu'elles sont prises en charge par un médecin qui est à l'écoute, elles manifestent leur satisfaction, leur gratitude et leur affection. Elles semblent même associer cette qualité d'écoute avec l'idée qu'un médecin soit plus compétent. Pour elles, empathie et compétences vont de pair. La pédagogie et l'éducation thérapeutique jouent également un rôle important, puisqu'elles ont le sentiment d'être mieux soignées lorsqu'elles comprennent leur maladie, et ceci leur permet également de gagner en autonomie, comme nous l'avons vu précédemment. Le fait d'être écoutée, d'avoir confiance et d'être associée à la prise en charge de leur maladie favorise les réussites des traitements ultérieurs puisqu'elles les envisagent alors de manière positive : par exemple, elles sont plusieurs à dire qu'elles ne redoutent pas les opérations chirurgicales futures lorsqu'elles sont conseillées par un gynécologue en qui elles ont

confiance. Elles envisagent également des traitements hormonaux en délaissant leurs à-priori négatifs lorsqu'une discussion approfondie, éclairée et bilatérale a eu lieu avec leur médecin.

Cette relation de soin est l'une des principales qualités que les patientes interrogées attribuent à leurs praticiens de thérapies complémentaires. Quel que soit le type de thérapie, même physique, et les bénéfices divers ressentis, elles ont toutes accordé une grande importance aux qualités d'écoute, de dialogue, d'empathie de ces thérapeutes. Elles expliquent que chaque soin est précédé ou accompagné d'une phase de discussion pour comprendre, plus que pour connaître, les symptômes et le contexte de la patiente. Bien sûr, elles sont nombreuses à revendiquer des soins efficaces, une vraie action, et le bénéfice d'une thérapie doit aller au-delà du soutien psychologique, mais il semble jouer un rôle important dans la satisfaction globale qu'elles en retirent.

A plusieurs reprises, les patientes interrogées ont mis en perspective cette capacité d'écoute des praticiens de thérapies complémentaires avec le manque d'empathie de certains médecins conventionnels : elles trouvent chez leurs thérapeutes une approche plus humaine, plus personnelle, plus compréhensive. C'est une bonne chose que les patientes trouvent chez ces praticiens ces qualités, qui permettent d'optimiser l'efficacité d'un soin, mais ça ne doit pas être l'apanage exclusif des thérapies complémentaires : la médecine conventionnelle doit replacer la relation médecin-patient au centre de sa pratique, afin d'offrir une prise en charge thérapeutique plus adaptée et plus efficace. C'est cette relation de confiance qui permettra une alliance thérapeutique entre les patients et les différents acteurs de leur prise en charge, et cette alliance contribue à ce que le recours à ces thérapies soit complémentaire et non alternatif aux soins conventionnels.

5. Vers une complémentarité des soins ?

En effet, quand le sujet des thérapies non conventionnelles est abordé avec la communauté médicale, la préoccupation principale est que ces thérapies soient complémentaires à la médecine conventionnelle, et non pas alternatives. La Haute Autorité de Santé et les différentes instances de santé publique mettent en garde sur les risques de dérive possibles, et les pertes de chance potentielles dans de nombreuses pathologies lorsque les patients se détournent entièrement des traitements conventionnels pour mettre tous leurs espoirs dans les « médecines douces » (45,46,103). Au vu de l'engouement public pour les pratiques de soins non conventionnelles, il est

illusoire de les réfuter en bloc auprès des patients, et cela risque même de nuire à la confiance qu'ils placent en leurs médecins. Toujours avec prudence et vigilance sur les potentielles dérives, il faudrait donc s'ouvrir, se renseigner et se former à ces nouvelles pratiques. Lorsque la médecine conventionnelle n'a pas de réponse optimale et sans faille à apporter à un problème médical, il faut savoir évoquer avec les patients les possibilités qu'offrent ces thérapies non conventionnelles, afin d'augmenter les chances d'amélioration clinique et de satisfaction. Comme nous avons déjà recours à l'approche pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle des soins dans de nombreuses pathologies, la complémentarité des soins conventionnels et non conventionnels pourrait également être bénéfique à la prise en charge globale du patient. Il s'agit en effet de porter de l'attention aux différents aspects de la pathologie et du patient : physiopathologique, physique, psychique, social, afin de limiter les obstacles qui pourraient freiner l'efficacité d'un traitement.

Heureusement, on constate dans cette étude que les patientes interrogées ont le même idéal : elles revendiquent des soins complémentaires, une prise en charge globale, bref une médecine intégrative. Elles sont plusieurs à insister sur ce point : elles ne souhaitent pas se substituer à la médecine conventionnelle, ni rompre avec les recommandations de prise en charge de leurs médecins. Selon elles, les thérapies complémentaires qu'elles entreprennent peuvent optimiser et potentialiser leur prise en charge thérapeutique conventionnelle, ou parfois aider à en supporter les inconvénients. La notion de complémentarité est primordiale et les patientes expliquent qu'il serait dommage de croire en une médecine exclusive, qu'elle soit conventionnelle ou non conventionnelle.

Dans leur usage des thérapies complémentaires, les patientes de notre étude expriment un regret : celui d'avoir dû se tourner seules vers les thérapies complémentaires, et de n'avoir pas pu être guidées par leur médecin référent. Comme nous l'avons dit précédemment, les thérapies et thérapeutes sont multiples, et les premiers essais ne sont pas toujours les bons : certaines patientes ont souvent fait plusieurs expériences de thérapies complémentaires non satisfaisantes avant de trouver ce qui leur convienne. Elles estiment que le recours à ce type de thérapies seraient plus simples et plus efficaces d'emblée si elles avaient été conseillées et orientées par un médecin. C'est déjà le cas dans certains centres référents de l'endométriose ou dans des centres de lutte contre la douleur et les patientes de notre étude qui y sont suivies trouvent cela bénéfique et prometteur. Bien sûr il est difficile aussi pour les médecins de se retrouver dans la multitude d'offres que représentent les thérapies complémentaires, avec des effets variables d'un thérapeute à un autre, mais c'est une

raison supplémentaire pour écouter les expériences de patientes qui y ont eu recours, et ainsi mieux guider les prochaines en fonction des avis positifs et négatifs recueillis.

VI - CONCLUSION

Cette étude se penche sur la question du recours aux thérapies complémentaires dans l'endométriose. Les thérapies complémentaires, regroupant des pratiques variées et hétérogènes, semblent difficiles à évaluer sur les critères statistiques de l'Evidence Based Medecine. Il paraissait donc important d'obtenir un autre point de vue, celui des patientes concernées. L'objectif ici est de décrire et comprendre le ressenti des patientes sur l'histoire de leur maladie et surtout sur les bénéfices qu'elles retirent de l'utilisation de ces thérapies complémentaires. Pour cela, quinze entretiens individuels avec des patientes ont été menés entre octobre 2019 et janvier 2020, puis analysés selon la méthode de recherche qualitative.

Les témoignages de ces patientes montrent d'abord le vécu douloureux de leur parcours médical, marqué par une période d'errance diagnostique, qui entache parfois leurs relations avec leurs médecins. Elles expriment aussi les difficultés engendrées par l'endométriose au quotidien, et la détresse face aux tentatives thérapeutiques, hormonales ou chirurgicales, parfois infructueuses.

C'est souvent lorsqu'elles n'ont pas trouvé de remède satisfaisant à leurs symptômes dans la médecine conventionnelle qu'elles se sont tournées vers les thérapies complémentaires, dont l'ostéopathie, l'acupuncture ou l'hypnose pour les plus fréquentes. Les bénéfices ressentis sont une diminution de l'intensité des douleurs pelviennes et musculaires diffuses, mais aussi un soutien psychologique important et des outils mentaux pour permettre aux patientes de gérer leur stress et relativiser leur sensation douloureuse. Il apparaît que les patientes ont recours à plusieurs thérapies et thérapeutes différents pour multiplier leurs chances d'être soulagée, car il arrive que des essais de thérapies complémentaires ne soient pas efficaces. Au-delà du manque d'efficacité, les inconvénients rapportés par les patientes sont les contrecoups douloureux précoces, l'investissement de temps nécessaires aux essais et l'obstacle financier. Au centre de leurs préoccupations et des bénéfices attendus ou ressentis, on retrouve la qualité de la relation thérapeute-patient, qui semble jouer un rôle important dans l'efficacité des soins.

Lorsque nous replaçons leurs expériences de thérapies complémentaires dans un contexte de prise en charge thérapeutique globale, il apparaît que les patientes aspirent à une meilleure complémentarité des soins, à la fois conventionnels et non conventionnels. Elles précisent qu'elles ne cherchent pas à exclure les soins conventionnels, mais plutôt à les compléter, les adoucir ou les potentialiser. Elles sont plusieurs à souhaiter être conseillées, orientées et guidées par leur médecin référent, généraliste ou gynécologue, dans l'usage des thérapies complémentaires.

Au vu de l'enthousiasme croissant du public pour les thérapies complémentaires, il semble que nier ou ignorer ces types de soins soit contre-productif voire risqué pour la relation de confiance médecin-patient. Tout en restant vigilant sur les inconvénients de ces thérapies et en tentant de préserver la continuité des soins conventionnels dans la prise en charge thérapeutique, il apparait aujourd'hui important de s'ouvrir aux besoins et aux demandes qu'expriment les patientes atteintes d'endométriose. Si certaines sont satisfaites et soulagées par les soins conventionnels, pour d'autres nous n'avons parfois pas de meilleures solutions à proposer. C'est dans ce contexte que les thérapies complémentaires peuvent alors être un atout, une arme supplémentaire dans l'arsenal thérapeutique contre l'endométriose, qu'il faut savoir évoquer devant les patientes.

Les patientes attirent également notre attention, en tant que médecins, sur l'importance de l'écoute et de l'empathie dans la relation de soins. Sur ces points, elles mettent parfois en opposition les médecins et les thérapeutes, auprès desquels elles semblent trouver un plus grand réconfort, avec un impact sur l'efficacité des soins. A nous désormais de développer notre capacité d'écoute et de compréhension pour renforcer l'alliance thérapeutique indispensable qui unit un médecin et son patient.

Cette étude aura permis de recueillir le point de vue des patientes sur les bénéfices des thérapies complémentaires de l'endométriose, mais c'est un ensemble qui regroupe de multiples disciplines, très hétérogènes dans leurs théories et leurs pratiques. Il est donc difficile de généraliser les bénéfices exprimés par les patientes à l'ensemble de ces thérapies, mais cela permet dans un premier temps de s'ouvrir aux possibilités et opportunités thérapeutiques. Il conviendra ensuite de poursuivre l'étude et l'analyse des différentes thérapies complémentaires, pour mieux cerner les potentiels et les limites de chacune des pratiques, et ainsi conseiller au mieux les patientes.

Vu,
Strasbourg, le . 09/04/2020
Le Président du Jury de thèse
Professeur . Chérif AKLADIOS

Prof. Chérif AKLADIOS
Pôle de Gynécologie-Obstétrique et Sénologie
Hôpital de Hautepierre
67098 STRASBOURG CEDEX
Tél. : 03 88 12 74 55
Fax : 03 88 12 74 57

Vu et approuvé,
Strasbourg, le . . 22/04/2020
Le Doyen de la faculté de Strabourg
Le professeur Jean SIBILIA

FACULTE DE MEDECINE DE STRASBOURG
ΙΠΠΟΚΡΑΤΗΣ

BIBLIOGRAPHIE

1. Chapron C, Dubuisson JB, Chopin N, Foulot H, Jacob S, Vieira M, et al. L'endométriose pelvienne profonde : prise en charge thérapeutique et proposition d'une « classification chirurgicale ». Gynécologie Obstétrique Fertil. mars 2003;31(3):197-206.

2. Borghese B, Santulli P, Marcellin L, Chapron C. Définition, description, formes anatomo-cliniques, pathogenèse et histoire naturelle de l'endométriose, RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. mars 2018;46(3):156-67.

3. Johns Hopkins Medicine [Internet]. [cité 3 sept 2019]. Disponible sur: https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/endometriosis

4. Revel C, Canis M, Collinet P, Fritel X. Prise en charge de l'endométriose : Recommandations de bonne pratique HAS-CNGOF. 2017;39.

5. Daraï E, Coutant C, Bazot M, Dubernard G, Rouzier R, Ballester M. Intérêt des questionnaires de qualité de vie chez les patientes porteuses d'une endométriose. Gynécologie Obstétrique Fertil. mars 2009;37(3):240-5.

6. Daraï C, Bendifallah S, Foulot H, Ballester M, Chabbert-Buffet N, Daraï E. Impact of osteopathic manipulative therapy in patient with deep with colorectal endometriosis: A classification based on symptoms and quality of life. 12 sept 2017;45(9):472-7.

7. Teixeira MZ, Podgaec S, Baracat EC. Potentized estrogen in homeopathic treatment of endometriosis-associated pelvic pain: A 24-week, randomized, double-blind, placebo-controlled study. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. avr 2017;211:48-55.

8. Dogan FS, Cottenet J, Douvier S, Sagot P. Qualité de vie après chirurgie de l'endométriose pelvienne profonde : évaluation d'une version française de l'EHP-30. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. 8 mars 2016;45(3):249-56.

9. De Sousa TR, de Souza BC, Zomkowisk K, da Rosa PC, Sperandio FF. The effect of acupuncture on pain, dyspareunia, and quality of life in Brazilian women with endometriosis: A randomized clinical trial. Complement Ther Clin Pract. nov 2016;25:114-21.

10. Mira TAA, Giraldo PC, Yela DA, Benetti-Pinto CL. Effectiveness of complementary pain treatment for women with deep endometriosis through Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation (TENS): randomized controlled trial. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. nov 2015;194:1-6.

11. Fritel X. Les formes anatomocliniques de l'endométriose. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. avr 2007;36(2):105.

12. Fauconnier A, Huchon C, Fritel X. Aspects cliniques de l'endométriose. EMC-Gynécologie. juill 2015;10(3):1-13.

13. Fievet J. Rôle du médecin généraliste das le diagnostic précoce de l'endométriose, revue de la littérature. Toulouse; 2012.

14. Wenger J-M. Endometriosis: review of the litterature and clinical management. Rev Med Suisse. 2009;5:2085-90.

15. Schwartz ASK, Gross E, Geraedts K, Rauchfuss M, Wölfler MM, Häberlin F, et al. The use of home remedies and complementary health approaches in endometriosis. Reprod Biomed Online. févr 2019;38(2):260-71.

16. Wattier J-M. Antalgiques et alternatives thérapeutiques non médicamenteuses pluridisciplinaires, RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. 1 mars 2018;46(3):248-55.

17. Darrow S, Vena J, Batt R, Zielezny M, Michalek A, Selman S. Menstrual Cycle Characteristics and the Risk of Endometriosis. Epidemiology. mars 1993;4(2):135-42.

18. Stefansson H, Geirsson RT, Steinthorsdottir V, Jonsson H, Manolescu A, Kong A, et al. Genetic factors contribute to the risk of developing endometriosis. Hum Reprod. 1 mars 2002;17(3):555-9.

19. Nyholt DR, Low S-K, Anderson CA, Painter JN, Uno S, Morris AP, et al. Genome-wide association meta-analysis identifies new endometriosis risk loci. Nat Genet. déc 2012;44(12):1355-9.

20. Uno S, Zembutsu H, Hirasawa A, Takahashi A, Kubo M, Akahane T, et al. A genome-wide association study identifies genetic variants in the *CDKN2BAS* locus associated with endometriosis in Japanese. Nat Genet. août 2010;42(8):707-10.

21. Jess T, Frisch M, Jørgensen KT, Pedersen BV, Nielsen NM. Increased risk of inflammatory bowel disease in women with endometriosis: a nationwide Danish cohort study. Gut. sept 2012;61(9):1279-83.

22. Fauconnier A, Borghese B, Huchon C, Thomassin-Naggara I, Philip C-A, Gauthier T, et al. Épidémiologie et stratégie diagnostique, RPC Endométriose CNGOF–HAS. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. 15 mars 2018;46(3):223-30.

23. Thomassin-Naggara I, Fedida B, Ballester MK, Bazot M, Daraï E. Imagerie de l'endométriose pelvienne. EMC - Gynécologie 2016;12(2):1-10 [Article 149-A-30]

24. Tardieu A, Sire F, Gauthier T. Performance des endoscopies diagnostiques (coloscopie, fertiloscopie, hystéroscopie, cystoscopie, cœlioscopie) en cas d'endométriose, RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. 5 avr 2018;46(3):200-8.

25. Soliman AM, Fuldeore M, Snabes MC. Factors Associated with Time to Endometriosis Diagnosis in the United States. J Womens Health 2002. 2017;26(7):788-97.

26. Hudelist G, Fritzer N, Thomas A, Niehues C, Oppelt P, Haas D, et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. Hum Reprod. 1 déc 2012;27(12):3412-6.

27. Staal AHJ, Zanden M van der, Nap AW. Diagnostic Delay of Endometriosis in the Netherlands. Gynecol Obstet Invest. 2016;81(4):321-4.

28. Matsuzaki S, Canis M, Pouly J-L, Rabischong B, Botchorishvili R, Mage G. Relationship between delay of surgical diagnosis and severity of disease in patients with symptomatic deep infiltrating endometriosis. Fertil Steril. 1 nov 2006;86(5):1314-6.

29. Chanavaz-Lacheray I, Darai E, Descamps P, Agostini A, Poilblanc M, Rousset P, et al. Définition des centres experts en endométriose. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. 1 mars 2018;46(3):376-82.

30. Geoffron S, Cohen J, Sauvan M, Legendre G, Wattier JM, Daraï E, et al. Traitement médical de l'endométriose : prise en charge de la douleur et de l'évolution des lésions par traitement hormonal. RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. mars 2018;46(3):231-47.

31. Sauvanet E, Petit E, Mephon A. Endométriose génitale et extragénitale. AKOS Traité Médecine. 20 avr 2018;13(3):1-8.

32. Azoulay C, Bardy C, Lasserre M. Traitements médicamenteux de l'endométriose (adénomyose exclue). EMC-Gynécologie. oct 2017;12(4):1-14.

33. Roman H. Prise en charge d'une endométriose douloureuse. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. avr 2007;36(2):141-50.

34. Legendre G, Delbos L, Hudon E, Chabbert-Buffet N, Geoffron S, Sauvan M, et al. Place des nouveaux traitements médicaux dans l'endométriose douloureuse, RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. 5 avr 2018;46(3):256-63.

35. Fauconnier A, Fritel X, Chapron C. Relations entre endométriose et algie pelvienne chronique : quel est le niveau de preuve ? Gynécologie Obstétrique Fertil. janv 2009;37(1):57-69.

36. Chapron C. Douleur et endométriose profonde. J Gynecol Obstet Biol Reprod. 2003;32(8):4S32-6.

37. Labat J-J, Riant T, Delavierre D, Sibert L, Watier A, Rigaud J. Approche globale des douleurs pelvipérinéales chroniques : du concept de douleur d'organe à celui de dysfonctionnement des systèmes de régulation de la douleur viscérale. Prog En Urol. 1 nov 2010;20(12):1027-34.

38. Bajaj P, Bajaj P, Madsen H, Arendt-Nielsen L. Endometriosis is associated with central sensitization: a psychophysical controlled study. J Pain. 1 sept 2003;4(7):372-80.

39. Issa B, Onon TS, Agrawal A, Shekhar C, Morris J, Hamdy S, et al. Visceral hypersensitivity in endometriosis: a new target for treatment? Gut. 1 mars 2012;61(3):367-72.

40. Bajaj P, Bajaj P, Madsen H, Arendt-Nielsen L. A comparison of modality-specific somatosensory changes during menstruation in dysmenorrheic and nondysmenorrheic women. Clin J Pain. juin 2002;18(3):180-90.

41. Brawn J, Morotti M, Zondervan KT, Becker CM, Vincent K. Central changes associated with chronic pelvic pain and endometriosis. Hum Reprod Update. 1 sept 2014;20(5):737-47.

42. Leeners B, Imthurn B. Psychosomatic aspects of endometriosis--current state of scientific knowledge and clinical experience. Gynäkol-Geburtshilfliche Rundsch. 2007;47(3):132-9.

43. Huchon C, Fritel X, Mimouni M, Fauconnier A. Algies pelviennes chroniques de la femme. Orientation diagnostique et conduite à tenir. EMC-Gynécologie. 5 oct 2017;13(1):1-8.

44. Complementary, Alternative, or Integrative Health: What's In a Name? [Internet]. NCCIH. 2011 [cité 25 sept 2019]. Disponible sur: https://nccih.nih.gov/health/integrative-health

45. AFSOS. Référentiel AFSOS : Place des thérapies complémentaires dans les soins oncologiques de support. Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support;

46. Bontoux D, Couturier D, Menkès C-J, Allilaire MMJ-F, Duboousset J, Bontoux D, et al. Thérapies complémentaires — acupuncture, hypnose, ostéopathie, tai-chi — leur place parmi les ressources de soins. Bull Académie Natl Médecine. mars 2013;197(3):717-57.

47. Arborescence MeSH : thérapies complémentaires [Internet]. [cité 26 sept 2019]. Disponible sur: http://mesh.inserm.fr/FrenchMesh/view/index.jsp?paths=E02.190;

48. Massiani M-A. Les thérapies non conventionnelles dans la pratique de la cancérologie : quelles réponses apporter aux patients ? Rev Mal Respir Actual. oct 2018;10(3):269-74.

49. Clarke TC, Black LI, Stussman BJ, Barnes PM, Nahin RL. Trends in the Use of Complementary Health Approaches Among Adults: United States, 2002–2012. Natl Health Stat Rep. 10 févr 2015;(79):1-16.

50. Ait M'Hammed M. Evaluation du recours aux médecines complémentaires et alternatives en médecine générale dans le département de l'Oise [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie Jules Verne; 2012.

51. Rossanaly Vasram R, Zysman M, Ribeiro Baptista B, Ederle C, Nguyen-Thi PL, Clement-Duchene C, et al. Le recours aux médecines « complémentaires et alternatives » par les patients atteints d'un cancer bronchique. Rev Pneumol Clin. sept 2017;73(4):172-9.

52. Simon L, Prebay D, Beretz A, Bagot J-L, Lobstein A, Rubinstein I, et al. Médecines complémentaires et alternatives suivies par les patients cancéreux en France. Bull Cancer (Paris). 1 mai 2007;94(5):483-8.

53. Rodrigues M. Utilisation des médecines alternatives et complémentaires par les patients en cancérologie : résultats de l'étude MAC-AERIO EUROCANCER 2010. John Libbey Euro- text; 2010.

54. Nadafi Stoffel H. Le recours aux médecines et techniques complémentaires à la maternité du Centre Hospitalier de Haguenau [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Strasbourg (2009-....). Faculté de médecine; 2012.

55. Chen L, Michalsen A. Management of chronic pain using complementary and integrative medicine. BMJ. 24 avr 2017;357:j1284.

56. Shang A, Huwiler-Müntener K, Nartey L, Jüni P, Dörig S, Sterne JAC, et al. Are the clinical effects of homoeopathy placebo effects? Comparative study of placebo-controlled trials of homoeopathy and allopathy. 2005;366:7.

57. Bontoux D, Grangeot-Keros L, Hache C, Laurent B. L'homéopathie en France : position de l'Académie nationale de médecine et de l'Académie nationale de pharmacie. Bull Académie Natl Médecine. juill 2019;203(5):252-4.

58. Hogedez B, Gaudreault N. Les médecines alternatives et complémentaires dans le système Evidence-based medicine. Une étude philosophique de l'ostéopathie. Ethics Med Public Health. janv 2019;8:156-66.

59. Roshni P, Cleave ASS. Complementary and alternative medicine (CAM) therapies for management of pain related to endometriosis. Int Res J Pharm. mars 2012;3(3):5.

60. Fisher C, Sibbritt D, Hickman L, Adams J. A critical review of complementary and alternative medicine use by women with cyclic perimenstrual pain and discomfort: a focus upon prevalence, patterns and applications of use and users' motivations, information seeking and self-perceived efficacy. Acta Obstet Gynecol Scand. août 2016;95(8):861-71.

61. Fisher C, Adams J, Hickman L, Sibbritt D. The use of complementary and alternative medicine by 7427 Australian women with cyclic perimenstrual pain and discomfort: a cross-sectional study. BMC Complement Altern Med. déc 2016;16(1):129.

62. Rubi-Klein K, Kucera-Sliutz E, Nissel H, Bijak M, Stockenhuber D, Wolkenstein E. Is acupuncture in addition to conventional medicine effective as pain treatment for endometriosis? A randomised controlled crossover trial. Focus Altern Complement Ther. 14 juin 2010;11:42-42.

63. Wayne PM, Kerr CE, Schnyer RN, Legedza ATR, Savetsky-German J, Shields MH, et al. Japanese-Style Acupuncture for Endometriosis-Related Pelvic Pain in Adolescents and Young Women: Results of a Randomized Sham-Controlled Trial. J Pediatr Adolesc Gynecol. oct 2008;21(5):247-57.

64. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142-5.

65. Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M. Les recherches qualitatives en santé. Malakoff: Armand Colin; 2016.

66. CISMeF. HeTOP [Internet]. [cité 7 janv 2020]. Disponible sur: https://www.hetop.eu/hetop/?q=m%C3%A9decine%20non%20conventionnelle#rr=MSH_D_000529&q=th%C3%A9rapies+compl%C3%A9mentaires

67. Endofrance : Association Française de lutte contre l'Endométriose [Internet]. Association EndoFrance. [cité 21 janv 2020]. Disponible sur: https://www.endofrance.org/

68. Boileau L, Laporte S, Bourgaux J-F, Rouanet J-P, Filleron T, Mares P, et al. Résections rectosigmoïdiennes cœlioscopiques pour endométriose digestive : résultats chirurgicaux et fonctionnels. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. avr 2012;41(2):128-35.

69. Roman H, Bourdel N. Contre la résection segmentaire systématique dans les endométrioses colorectales. Ne remplaçons pas les douleurs par des symptômes digestifs désagréables ! Gynécologie Obstétrique Fertil. avr 2009;37(4):358-62.

70. Portier A, Mephon A, Ceccarelli M, Sauvanet E, Petit E, Rajzbaum G. Douleurs musculo-squelettiques associées à l'endométriose : Résultats de l'étude Endometrios. Rev Rhum. nov 2016;83:A49-50.

71. Buggio L, Barbara G, Facchin F, Frattaruolo MP, Aimi G, Berlanda N. Self-management and psychological-sexological interventions in patients with endometriosis: strategies, outcomes, and integration into clinical care. Int J Womens Health. 2 mai 2017;9:281-93.

72. Sillem M, Juhasz-Böss I, Klausmeier I, Mechsner S, Siedentopf F, Solomayer E. Osteopathy for Endometriosis and Chronic Pelvic Pain – a Pilot Study. Geburtshilfe Frauenheilkd. sept 2016;76(9):960-3.

73. Valiani M, Ghasemi N, Bahadoran P, Heshmat R. The effects of massage therapy on dysmenorrhea caused by endometriosis. Iran J Nurs Midwifery Res. 2010;15(4):167-71.

74. Morin M, Bergeron S. La rééducation périnéale dans le traitement de la dyspareunie chez la femme. Sexologies. mars 2009;18(2):134-40.

75. Grimaldi M. Le périnée douloureux sous toutes ses formes. Apport de la médecine manuelle et ostéopathie. Étude clinique. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. sept 2008;37(5):449-56.

76. Smith CA, Armour M, Zhu X, Li X, Lu ZY, Song J. Acupuncture for dysmenorrhoea. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2016 [cité 9 avr 2020];(4). Disponible sur: https://www.readcube.com/articles/10.1002%2F14651858.CD007854.pub3

77. Baron M. Place de l'acupuncture dans la prise en charge de la douleur pelvienne chronique liée à l'endométriose : enquête bibliographie et discussion des points proposés selon la médecine traditionnelle chinoise. Mémoire. Université de Strasbourg. Faculté de médecine; 2015.

78. Etudes cliniques Livia [Internet]. [cité 13 avr 2020]. Disponible sur: https://mylivia.fr/wp-content/uploads/2018/11/20180906-Livia-r%C3%A9sultats-%C3%A9tudes-cliniques-r%C3%A9sum%C3%A9-FR.pdf

79. Brown J, Farquhar C. Endometriosis: an overview of Cochrane Reviews. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 10 mars 2014 [cité 6 avr 2020];2014(3). Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6984415/

80. Flower A, Liu JP, Lewith G, Little P, Li Q. Chinese herbal medicine for endometriosis. Cochrane Gynaecology and Fertility Group, éditeur. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 16 mai 2012 [cité 6 avr 2020]; Disponible sur: http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD006568.pub3

81. Kong S, Zhang Y-H, Liu C-F, Tsui I, Guo Y, Ai B-B, et al. The Complementary and Alternative Medicine for Endometriosis: A Review of Utilization and Mechanism. Evid Based Complement Alternat Med. 2014;2014:1-16.

82. Zheng W, Cao L, Xu Z, Ma Y, Liang X. Anti-Angiogenic Alternative and Complementary Medicines for the Treatment of Endometriosis: A Review of Potential Molecular Mechanisms. Evid-Based Complement Altern Med ECAM [Internet]. 1 oct 2018 [cité 6 avr 2020];2018. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6191968/

83. Wieser F, Cohen M, Gaeddert A, Yu J, Burks-Wicks C, Berga SL, et al. Evolution of medical treatment for endometriosis: back to the roots? Hum Reprod Update. 1 sept 2007;13(5):487-99.

84. Cannabis à visée thérapeutique en France : l'ANSM souscrit au cadre de la phase expérimentale de mise à disposition proposé par le Comité d'experts - Point d'information - ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé [Internet]. [cité 23 avr 2020]. Disponible sur: https://www.ansm.sante.fr/S-informer/Points-d-information-Points-d-information/Cannabis-a-visee-therapeutique-en-France-l-ANSM-souscrit-au-cadre-de-la-phase-experimentale-de-mise-a-disposition-propose-par-le-Comite-d-experts-Point-d-information

85. Malik Z, Baik D, Schey R. The role of cannabinoids in regulation of nausea and vomiting, and visceral pain. Curr Gastroenterol Rep. févr 2015;17(2):429.

86. Hornby PJ, Prouty SM. Involvement of cannabinoid receptors in gut motility and visceral perception. Br J Pharmacol. avr 2004;141(8):1335-45.

87. Sinclair J, Smith CA, Abbott J, Chalmers KJ, Pate DW, Armour M. Cannabis Use, a Self-Management Strategy Among Australian Women With Endometriosis: Results From a National Online Survey. J Obstet Gynaecol Can. 1 mars 2020;42(3):256-61.

88. Harris HR, Wieser F, Vitonis AF, Rich-Edwards J, Boynton-Jarrett R, Bertone-Johnson ER, et al. Early life abuse and risk of endometriosis. Hum Reprod Oxf Engl. 01 2018;33(9):1657-68.

89. Liebermann C, Kohl Schwartz AS, Charpidou T, Geraedts K, Rauchfuss M, Wölfler M, et al. Maltreatment during childhood: a risk factor for the development of endometriosis? Hum Reprod Oxf Engl. 01 2018;33(8):1449-58.

90. Beissner F, Preibisch C, Schweizer-Arau A, Popovici RM, Meissner K. Psychotherapy With Somatosensory Stimulation for Endometriosis-Associated Pain: The Role of the Anterior Hippocampus. Biol Psychiatry. nov 2018;84(10):734-42.

91. Torres-Reverón A, Rivera LL, Flores I, Appleyard CB. Environmental Manipulations as an Effective Alternative Treatment to Reduce Endometriosis Progression. Reprod Sci. sept 2018;25(9):1336-48.

92. Roman H, Ballester M, Loriau J, Canis M, Bolze PA, Niro J, et al. Synthèse des stratégies et prise en charge chirurgicale de l'endométriose, RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. mars 2018;46(3):326-30.

93. Tuech J-J, Roman H. Worrying About Postoperative Functional Outcomes in Young Women With Colorectal Endometriosis: That's It! Dis Colon Rectum. 2018;61(2):149-50.

94. Roman H, Milles M, Vassilieff M, Resch B, Tuech J-J, Huet E, et al. Long-term functional outcomes following colorectal resection versus shaving for rectal endometriosis. Am J Obstet Gynecol. 1 déc 2016;215(6):762.e1-762.e9.

95. Roman H. Complications postopératoires immédiates dans un centre chirurgical multidisciplinaire exclusivement dédié à l'endométriose : une série de 491 patientes. 2020;7.

96. Serfaty D. Le marché de la contraception en France et son évolution depuis 2011 : la France serait-elle atteinte d'hormonophobie ? Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. juill 2018;46:561-2.

97. Cox H, Henderson L, Wood R, Cagliarini G. Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. Complement Ther Nurs Midwifery. mai 2003;9(2):62-8.

98. Mathieu d'Argent E, Cohen J, Chauffour C, Pouly JL, Boujenah J, Poncelet C, et al. Endométriose profonde et infertilité, RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. 1 mars 2018;46(3):357-67.

99. Daraï E, Bazot M, Rouzier R, Coutant C, Ballester M. Endométriose rectale et fertilité. Gynécologie Obstétrique Fertil. 1 déc 2008;36(12):1214-7.

100. Chauffour C, Pouly J-L, Gremeau A-S. Prise en charge en FIV en cas d'endométriose, RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie. 1 mars 2018;46(3):338-48.

101. Moreau A, Boussageon R, Girier P, Figon S. Efficacité thérapeutique de "l'effet médecin" en soins primaires. Presse Médicale. 1 juin 2006;35(6, Part 1):967-73.

102. Roques M, Poupart F, Keller PH, Pirlot G. Enjeux relationnels inconscients dans la « relation-placebo » : les rôles du transfert, de la suggestion et de l'ambivalence. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. 1 déc 2014;172(10):873-8.

103. DGS. Les pratiques de soins non conventionnelles [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 25 sept 2019]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/securite/article/les-pratiques-de-soins-non-conventionnelles

ANNEXE 1 - GUIDE D'ENTRETIEN

Bonjour, et merci d'avoir accepté de participer à cette étude. Je m'appelle Pauline Theurel, je suis remplaçante en médecine générale. Pour valider mon doctorat de médecine, je fais une thèse sur les thérapies complémentaires dans l'endométriose. Je vais donc vous poser quelques questions, d'abord pour vous présenter rapidement, puis pour que vous m'expliquiez l'histoire de votre maladie, et notamment de votre recours à des thérapies complémentaires et ce que vous en pensez. Je vous guiderai parfois mais c'est surtout vous qui allez me raconter votre ressenti. On y va ?

CARACTERISTIQUES :

Quel âge avez-vous, et quel métier faites-vous ?

Avez-vous des enfants, ou avez-vous eu des grossesses auparavant ?

Avez-vous d'autres antécédents que l'endométriose ?

HISTOIRE DE LA MALADIE :

Racontez-moi quels ont été les symptômes de votre endométriose et comment on l'a diagnostiquée ?

Par quelles étapes thérapeutiques êtes-vous passée ?

RECOURS AUX THERAPIES COMPLEMENTAIRES :

- Quelles thérapies complémentaires ?
- Comment ça se passe ?
-A quelle fréquence ?
- Pourquoi, pour quelles raisons avez-vous décidé d'y avoir recours ?
- Efficacité ressentie : dans quelle mesure ? Sur quels aspects de la maladie ?
- Pouvez-vous m'expliquer en quoi ça vous aide, en quoi ça vous soulage ?
- Qu'est-ce qui vous fait du bien dans ces séances ?
- Quel est votre avis sur l'importance de l'effet placebo dans cette thérapie ?
- Quel est votre avis sur l'importance du relationnel dans cette thérapie ?
- Pour vous, le bénéfice est surtout lié à l'acte en lui-même ou à la relation avec le soignant ?
- Etiez vous déjà adepte de ces thérapies pour d'autres motifs que l'endométriose ?
- Comment ces thérapies ont-elles influencé votre vision des soins conventionnels ?

- Avez-vous d'autres questions, ou d'autres choses que vous voudriez préciser ?

Merci beaucoup d'avoir pris le temps de me confier votre expérience.

ANNEXE 2 - LETTRE D'INFORMATION ET RECUEIL DE CONSENTEMENT

UNIVERSITE DE STRASBOURG - FACULTE DE MEDECINE

FICHE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT DESTINEE AUX PATIENTS POUR PARTICIPATION A LA RECHERCHE BIOMEDICALE

Madame,

Nous vous proposons de participer à une étude de recherche clinique. Avant de vous décider, il est important que vous compreniez en quoi l'étude consiste. Prenez votre temps pour lire attentivement cette note d'information destinée à répondre aux questions que vous pourriez vous poser au sujet de cette étude, et si vous le souhaitez, parlez-en avec vos proches, vos amis ou votre médecin de référence. Vous pouvez également vous adresser à votre médecin-investigateur qui vous a proposé cette étude et lui poser toutes les questions que vous souhaitez.

TITRE DU PROJET :

Thérapies complémentaires dans l'endométriose : étude qualitative du bénéfice perçu par les patientes.

PERSONNES RESPONSABLES DU PROJET :

Médecin-chercheur : Pauline Theurel, remplaçante en médecine générale

Directrice de thèse : Dr Emilie Faller, gynécologue

OBJECTIFS DE L'ETUDE :

Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre du doctorat de Pauline Theurel à l'Université de Strasbourg, il sera présenté sous forme de thèse de médecine générale.

Les objectifs de cette étude sont :

Evaluer les bénéfices perçus par les patientes utilisatrices de thérapies complémentaires (ostéopathie, acupuncture, homéopathie, sophrologie, hypnose, etc) dans le cadre d'une

endométriose. Recueillir le ressenti de ces patientes sur leur maladie, les traitements conventionnels reçus, leur recours aux thérapies complémentaires, et leur efficacité.

Le but de l'étude est d'avoir une idée de la satisfaction des patientes vis-à-vis des thérapies complémentaires, en complément de leurs traitements conventionnels, afin de permettre aux médecins généralistes notamment de mieux conseiller leurs patientes pour la prise en charge des douleurs chroniques liées à l'endométriose.

DEROULEMENT DE L'ETUDE :

Nous sélectionnons environ 15 dossiers parmi des patientes suivies pour une endométriose diagnostiquée par imagerie ou coelioscopie, et qui ont déclaré avoir recours à des thérapies complémentaires. Ces patientes sont invitées à des entretiens qui auront lieu dans l'endroit de leur choix, à leur domicile ou dans un lieu public (chaque patiente passera un seul entretien). L'entretien sera individuel et mené par la chercheuse, Pauline Theurel. Chaque entretien durera de 45 à 60 minutes et sera enregistré sur un dictaphone (enregistrement audio uniquement, pas d'enregistrement vidéo). Il s'agit d'un entretien semi-dirigé, c'est-à-dire que nous vous poserons des questions ouvertes, auxquelles vous pourrez apporter des réponses aussi longues que vous le souhaitez. Dans un premier temps, nous vous demanderons de vous présenter en quelques points, puis de nous parler de votre endométriose, des symptômes ressentis, des traitements médicaux ou chirurgicaux que vous avez eus. Ensuite vous nous expliquerez pourquoi et comment vous avez recours aux thérapies complémentaires, et dans quelle mesure vous les trouvez bénéfiques.

Après les entretiens, la chercheuse retranscrira les entretiens à l'écrit et les analysera afin de retrouver les principales idées et les principaux ressentis qui en ressortent. Tous les entretiens seront anonymisés, par des codes de chiffres et de lettres ne permettant pas à une personne extérieure de retrouver votre identité. Les résultats de l'analyse de ces entretiens sera publié sous forme de thèse et présenté à l'oral devant un jury composé de médecins universitaires de Strasbourg.

AVANTAGES ET INCONVENIENTS POUVANT DECOULER DE LA PARTICIPATION :

Votre participation à cette étude contribuera à l'avancement des connaissances scientifiques et à l'amélioration de la prise en charge de la douleur des patients.

Cette étude n'est pas interventionnelle, c'est-à-dire que nous ne modifierons pas vos traitements. Les entretiens ne nécessiteront aucun acte médical ni aucun soin.

Votre collaboration à cette recherche requiert votre présence pour une durée d'1h maximum (durée classique de l'entretien : 30 à 40 minutes).

Si les questions posées suscitent de la gêne ou du stress, il vous est tout simplement possible de refuser d'y répondre.

Votre collaboration à cette recherche n'entraînera aucune participation financière de votre part, ni de frais médicaux.

DROIT DE RETRAIT DE LA PARTICIPATION :

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et que vous restez libre, à tout moment, de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

LÉGISLATION - CONFIDENTIALITÉ :

Conformément aux articles L. 1121-1 et suivants du Code de la Santé Publique, ce projet ne relève pas de la loi Jardé, ni du Comité de Protection des Personnes, ni du Comité d'Ethique. Elle a cependant nécessité un engagement de conformité auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) dans le cadre de la protection des données.

Les informations recueillies serviront uniquement pour la réalisation de ce travail de thèse au sein de l'Université de Strasbourg. Elles seront traitées de manières confidentielles par les seuls responsables de l'étude. A l'exception de ces personnes -qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical-, votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel. Elles seront conservées pendant 2 années, puis seront supprimées.

S'agissant de données nominatives, vous bénéficiez à tout moment, du droit d'accès et de rectification des données vous concernant auprès des responsables de l'étude et , en ce qui concerne les informations de nature médicale, ce droit est exercé par l'intermédiaire du Docteur THEUREL Pauline, conformément à la loi 78-17 du 06 janvier 1978 relative à l'Informatique, aux Fichiers et aux Libertés, modifiée par la loi n°94-548 du 1er juillet 1994, relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé.

Conformément à l'article L 1122-1 du Code de la Santé Publique (loi de Mars 2002 relative aux droits des malades) les résultats globaux de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

L'Université de Strasbourg a désigné une déléguée à la protection des données joignable à l'adresse suivante : dpo@unistra.fr

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez contacter le médecin responsable de l'étude, Mme THEUREL Pauline , tél : 06 82 71 70 21.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui vous seront prodigués.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT
POUR LA PARTICIPATION A UNE RECHERCHE BIOMEDICALE

Titre de la recherche : Thérapies complémentaires dans l'endométriose : étude qualitative du bénéfice perçu par les patientes.

Je soussigné(e) …….,

accepte de participer à l'étude « Thérapies complémentaires dans l'endométriose : étude qualitative du bénéfice perçu par les patientes »

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par le Dr THEUREL Pauline.

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude. Cela n'influencera pas la qualité des soins qui me seront prodigués.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à …….,

le ……

Nom et signature de l'investigateur ***Signature du sujet***

ANNEXE 3 : LISTE DES NOEUDS DE CODAGE SUR NVIVO

Nœuds

Nom	Fichiers	Références
1.Histoire de la maladie	0	0
1eres règles	15	22
Aider les autres par son experience	10	16
ATCD gynécologiques	10	27
Grossesses	7	23
ATCD 'psy'	8	16
Avis négatifs sur les médecins	14	108
Relationnel	12	35
Avis positifs sur les médecins	14	65
Délègue si dépasse ses compétences	4	4
Ecoute et reconnaît	7	9
Sauvée	6	11
Banalisation des symptômes	14	64
c'est dans la tête	12	20
est ce que je suis folle	6	10
Contexte familial	7	24
Diagnostic posé	14	22
ils ont découvert	7	10
Entourage compréhensif	8	19
Rôle du mari	11	32
Entourage non compréhensif	10	19
Errance diagnostique	15	69
adressée de médecin en médecin	6	10
Examens pas toujours fiables	9	17
Pas de raison d'avoir mal	9	13
Evolution défavorable	12	36
Evolution favorable	9	19
Experte de son corps et de sa maladie	14	77
Auto-formation à la maladie	9	45
Grands espoirs et désillusion	9	15
Maladie négligée dans la société	8	16
Inégalité homme-femme	3	4
Méconnaissance de la maladie	15	43
Médiatisation de la maladie	5	8
On temporise	7	11
Pas d'enfant, décision de couple	4	4

Personnalisation de la maladie	5	8
Règles VS reste du cycle	9	13
Sexualité	9	28
si j'avais su	6	15
Suites opératoires	12	54
Opérations délabrantes	10	25
Terrain médical compliqué	6	16
Vécu des symptômes	0	0
Anxiété - inquiétude	11	36
Auto-dévalorisation	10	33
Auto-persuasion positive	9	24
Baisse de moral	10	30
Ca ne peut pas continuer	7	21
Colère - injustice	13	37
Demande d'attention ++	2	4
Douleurs satellites	13	52
Dure à cuire	8	35
Emue	4	7
Espoir	10	29
Essaye de se chouchouter	3	14
Fait le deuil de ses projets	9	25
Fléau	5	6
Handicap	10	38
Idées noires	4	4
Impact sur vie personnelle	14	68
Impact sur vie professionnelle	12	29
Infertilité - PMA	14	95
`petit miracle`	7	13
adoption	3	3
Insomnie	1	1
Intuitivité, ça n'allait pas	5	8
Ecoute son corps	10	28
Légitimité de la douleur confirmée par diagnostic	6	20
Mon quotidien tourne autour de ma maladie	6	14
N'en parle pas aux autres	5	6
Omniprésence douleur	9	21
Par opposition à une vie normale	11	29
Perturbant	3	6
Peur de l'hopital	5	8
Plus j'y pense plus j'ai mal	8	16

Saturée, épuisement	5	13
Se sent seule	3	3
Se voile la face, fait l'autruche	5	6
S'estime chanceuse	8	24
Traumatisant, ne veut plus y penser	6	6
Un cas à part	9	16
Une cause perdue	5	9
Veut s'en sortir	6	9
2.Quelles thérapies complémentaires	0	0
1.Hypnose	8	57
10.Géobiologue-naturopathe-magnétiseur	5	23
11.Phytothérapie	8	36
12.Sophrologie - Qigong - Yoga	9	18
13.Réflexologie plantaire	2	30
14.Auriculothérapie	3	13
15.Homéopathie	8	23
16.Mésothérapie	1	6
17.Kinésiologie	2	8
18.Médecine chinoise	5	43
19.Régime alimentaire	5	12
2.Cryothérapie	1	21
20.TENS	2	6
21.Sport	2	5
3.Bains - eau chaude-thermes	3	6
4.Cannabis	4	10
5.Kiné	10	49
6.Ostéopathie	11	110
7.Journée centre anti-douleur	3	14
8.Acupuncture	11	107
9.Psychologue	9	35
Accueil des TC par les médecins	8	14
Contradiction efficacité-adhésion	10	43
on ne sait pas si ça aurait marché sans ça	4	4
Doit reconnaître ses limites	3	6
Durée d'efficacité dans le temps	11	41
Efficacité ressentie- mécanismes d'action	0	0
Adhérences	8	18
Autonomie	8	20
Avoir une vie normale	5	10
Barrières mentales	7	35
Bénéfices secondaires hors endométriose	9	19

Compétences techniques	14	45
Contre le stress	13	44
Digestif	8	28
Moins gonflée	3	6
Douleurs	13	101
Energie	10	24
Espoir	8	28
Fertilité	7	29
Fréquence des crises douloureuses	3	4
Global	12	24
Lien humain-contact-confiance	14	82
Mécanisme physio	10	29
Musculaire	12	48
Personnalité à part, semi-divine	8	22
Psychosomatique - effet placebo	13	47
Psychothérapie	7	25
Relativiser la douleur	6	14
Relaxation	15	66
Sexualité	2	6
Sommeil	6	16
Soutien psychologique	13	49

Spécial gynéco	11	42
Un moment rien qu'à moi	5	16
Fluctuant d'un prat à un autre	10	39
Hors cadre réglementaire	4	4
Limites de ces thérapies	0	0
Agit lentement	6	12
Cadre pas optimal	3	5
Contrecoup douloureux	10	29
Coût important	8	17
Effets indésirables	11	23
Influence psycho	3	4
Manque d'efficacité	14	66
Nécessite énergie-temps	10	20
Relationnel pas bon	9	19
Trop loin	4	9
Modalités	13	22
Multiplie les thérapeutes	11	33
Praticien sérieux, formé	11	28
Se déplace loin	4	8
3.Motifs de recours	0	0

Adhésion - Antériorités de thérapies complémentaires	14	41
Sceptique	7	18
Comment avez vous découvert	0	0
Bouche à oreille	11	28
Communauté de patientes - Associations	9	15
Conseillé par médecin	7	15
Recherches Internet	9	19
Complications post-op	10	24
il fallait que je trouve qque chose pour m'aider	11	16
Inefficacité soins conventionnels	15	43
Intolérance soins conventionnels	13	48
Méfiance ttt conventionnels	11	34
Mode de vie sain	7	13
Options thérapeutiques non acceptables	10	23
Plus à l'écoute	8	21
Preuves ancestrales	3	4
Recours aux ttt conventionnels	15	126
Surmédication	11	31
TC pour mieux supporter les ttt conventionnels	5	7
Toujours bon à prendre	13	36
Conventionnels - non conventionnels	14	67
Approche globale de la personne	2	4
Complémentarité des soins	7	10
Traiter la cause et non le symptôme	3	4

ANNEXE 4 – GRILLE COREQ (Consolited criteria for Reporting Qualitative research)

N°/ Item	Guide questions/description	
Domaine 1 : équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1/ Enquêteur/animateur 2/ Titres académiques	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ? Quels étaient les titres académiques du chercheur ? *Par exemple : PhD, MD*	
3/ Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	
4/ Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	
5/ Expériences et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	
Relations avec les participants		
6/ Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?	
7/ Connaissances des participants sur l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? *Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche*	
8/ Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? *Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche*	

Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9/ Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? *Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu*	
Sélection des participants		
10/ Echantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? *Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige*	
11/ Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? *Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel*	
12/ Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	
13/ Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	
Cadre		
14/ Cadre de la collecte des données	Où les données ont-elles été recueillies ? *Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail*	
15/ Présence de non-participants)	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	
16/ Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? *Par exemple : données démographiques, date*	
Recueil des données		
17/ Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	
18/ Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	

19/ Enregistrements audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	
20/ Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de *focus group* ?	
21/ Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de *focus group* ?	
22/ Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	
23/ Retour des transcriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	

Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24/ Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	
25/ Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	
26/ Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	
27/ Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	
28/ Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	
Rédaction		
29/ Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? *Par exemple : numéro de participant*	
30/ Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	
31/ Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	
32/ Clarté des thèmes secondaires	Y a t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	
COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) checklist		

Université
de Strasbourg

Faculté
de médecine

DECLARATION SUR L'HONNEUR

Document avec signature originale devant être joint :
- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : THEUREL **Prénom :** PAULINE

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur
Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.

Signature originale :

A Mulhouse, le 03/04/2020

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

Pauline THEUREL

THÉRAPIES COMPLÉMENTAIRES DANS L'ENDOMÉTRIOSE : ÉTUDE QUALITATIVE DU BÉNÉFICE RESSENTI PAR LES PATIENTES

RÉSUMÉ :

Introduction : Certaines patientes atteintes d'endométriose ont recours à des thérapies complémentaires (TC) pour soulager leurs douleurs pelviennes chroniques. Face à la divergence des résultats scientifiques sur l'efficacité des TC dans les études statistiques, cette étude a pour objectif d'explorer l'opinion des patientes concernées sur les bénéfices ressentis à l'utilisation de ces TC.

Méthodes : Des entretiens individuels ont été réalisés auprès de patientes majeures atteintes d'endométriose et domiciliées en Alsace. Elles ont été recrutées sur la base du volontariat par le biais de l'association EndoFrance ou de leurs médecins et thérapeutes. Elles ont été interrogées sur l'histoire de la maladie et leur vécu, puis sur leurs recours aux thérapies complémentaire et les effets ressentis. Les entretiens ont été analysés par codage qualitatif puis triangulés.

Résultats : 15 entretiens ont été réalisés. Les patientes ont décrit une histoire de la maladie marquée par une période d'errance diagnostique impactant leurs relations médecin-patient, et de lourdes conséquences sur leur vie quotidienne. Elles ont recours à des TC comme l'ostéopathie, l'acupuncture, l'hypnose, ou la psychothérapie. Elles ont témoigné de bénéfices ressentis sur les douleurs, la gestion du stress et de la sensation douloureuse, la fertilité, le soutien psychologique, et l'autonomie de la patiente dans la prise en charge de sa maladie. Elles semblaient accorder particulièrement d'importance à la relation thérapeute-patient et aux compétences techniques du praticien dans cette pathologie. Les motifs de recours aux TC évoqués étaient l'inefficacité ou l'intolérance aux traitements conventionnels, la complémentarité des soins pour favoriser les chances de guérison ou de fertilité, la recherche d'un mode de vie moins médicalisé et d'une plus grande capacité d'écoute.

Discussion : Cette étude basée sur l'analyse qualitative des opinions des patientes au sujet des TC dans l'endométriose renseigne sur les bénéfices ressentis et les motifs de recours aux TC. Elle apporte une information complémentaire aux études statistiques de l'Evidence Based Medecine, dans l'évaluation de l'efficacité des TC. Au-delà de l'amélioration des douleurs, le bénéfice parait axé sur le contexte psychologique et émotionnel des patientes, qui leur permettrait de mieux appréhender les douleurs et l'état de maladie chronique. La relation d'écoute et d'empathie avec le praticien semble être thérapeutique en elle-même. Ceci pourrait être un levier d'action pour améliorer la prise en charge de l'endométriose. Les patientes souhaitent une plus grande complémentarité des soins, conventionnels et non conventionnels, pour une prise en charge plus globale de la personne.

Rubrique de classement : DES Médecine Générale

Mots-clés : Endométriose - Thérapies complémentaires - Soins conventionnels – Relation médecin-patient

JURY : Président : Monsieur le Professeur Cherif AKLADIOS
Membres : Monsieur le Professeur Jean-Jacques BALDAUF
Monsieur le Professeur Jacques KOPFERSCHMITT
Madame la Docteur Emilie FALLER
Madame la Docteur Lise LECOINTRE
Madame la Docteur Elise FRAIH

Adresse Postale de l'auteur : 14 rue de la Douane 68700 CERNAY
Adresse mail de l'auteur : theurel.pauline@gmail.com