



BIBLIOTHÈQUE

CÉGEP DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Mise en garde

La bibliothèque du Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue et de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) a obtenu l'autorisation de la personne autrice de ce document afin de diffuser, dans un but non lucratif, une copie de son œuvre dans [Depositum](#), site d'archives numériques, gratuit et accessible à tous. L'autrice ou l'auteur conserve néanmoins ses droits de propriété intellectuelle, dont son droit d'auteur, sur cette œuvre.

Warning

The library of the Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue and the Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) obtained the permission of the author to use a copy of this document for nonprofit purposes in order to put it in the open archives [Depositum](#), which is free and accessible to all. The author retains ownership of the copyright on this document.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE-

LES EFFETS PSYCHOSOCIAUX DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LA VIE DES
FEMMES ATTEINTES EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

MÉMOIRE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES – PROFIL MÉMOIRE (3576)

PAR
JOSIANE GAGNON

JANVIER 2026

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE
MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES – PROFIL MÉMOIRE (3576)
(MAÎTRE ÈS SCIENCES INFIRMIÈRE (M. SC. INF.))

Équipe de direction

Professeur Oumar Malla Samb, Ph. D.	Directeur principal
Professeure Sylvie Isabelle, M. Sc. Inf.	Codirectrice

Jury d'évaluation

Professeure Manon Lacroix, M. Sc. Inf., IPSSP.	Présidente du jury
Professeure Carmen-Édith Bellei-Rodriguez, Ph. D. Inf.	Évaluatrice externe

Sommaire

L'endométriose est une maladie chronique et inflammatoire qui touche environ 10 % des femmes en âge de procréer à travers le monde. La prévalence de cette condition varie considérablement d'un pays à l'autre, allant de 1 % des femmes en Espagne à 12 % en Australie, tandis qu'elle est estimée à 7 % au Canada. Plus précisément, au Québec, 5,6 % des femmes (n = 28 914) seraient atteintes d'endométriose. Cette maladie est accompagnée de symptômes douloureux et invalidants qui engendrent des conséquences sur les sphères psychologiques et sociales de la vie des femmes atteintes. Bien que ces effets aient été étudiés à travers le monde et au Canada, peu d'étude semble s'attarder sur l'expérience des femmes québécoises, notamment celles vivant en région éloignée, comme l'Abitibi-Témiscamingue (A-T). L'objectif général de cette étude était d'évaluer les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes en A-T. Plus précisément, cette étude visait à 1) comprendre le parcours diagnostique des femmes atteintes d'endométriose en A-T, 2) explorer les conséquences de l'endométriose sur la vie professionnelle des femmes atteintes en A-T et 3) étudier l'impact de l'endométriose sur la vie conjugale des femmes atteintes en A-T. Une recherche de type qualitative exploratoire descriptive a été réalisée en A-T. Des entrevues individuelles semi-structurées ont été menées auprès des 19 femmes (n = 19). et ont été analysées selon l'analyse thématique de Paillé et Muchielli (2021). Concernant les interactions avec les professionnels de la santé (objectif # 1), les résultats démontrent que la majorité des participantes ont vécu de la banalisation de leurs dysménorrhées secondaires (DS) par les professionnels de la santé consultés en première ligne (médecins de famille, médecins à

l'urgence, médecins en clinique de dépannage et infirmières en milieu scolaire), ainsi qu'une absence de prise de décision partagée concernant leurs hystérectomies avec leurs gynécologues traitant.e.s. Pour ce qui est des impacts de l'endométriose sur leurs vies professionnelles (objectif # 2), les résultats révèlent que la dysménorrhée secondaire (DS) ainsi que les saignements menstruels abondants (SMA) entraînaient des absences et nuisaient à leurs productivités au travail. La majorité des participantes ont pu compter sur des collègues et des employeurs empathiques et soutenant à leurs égards. Quant aux effets de l'endométriose sur la vie conjugale (objectif # 3), les résultats indiquent que la dyspareunie (DP) et les effets secondaires de la médication hormonale utilisée dans le traitement de cette maladie ont nui à leurs relations sexuelles avec leurs conjoints. La majorité de leurs conjoints étaient respectueux et compréhensifs envers elles. Ces résultats contribueront à une meilleure compréhension des impacts de l'endométriose sur les différentes sphères de la vie des femmes atteintes en A-T. Ils permettront également de sensibiliser les professionnels de la santé, tels que les infirmiers et infirmières, les employeurs et les conjoints à la réalité des femmes atteintes afin de leur offrir un soutien adapté à leurs besoins et à leurs réalités.

Mots-clés : Endométriose, Défis ou résultats ou difficultés ou expérience, Femme, Qualité de vie, Douleur ou dysménorrhée ou dyspareunie, sexualité, infertilité, Préjugé ou normalisation ou stigmatisation, Canada ou Canadienne, région éloignée.

Keywords: Endometriosis, Challenge* or outcome* or difficulté*, Womens or woman or female or womens health, quality of life or experience, pain or dysmenorrhea or menstrual cramps, sexuality, infertility, prejudice or normalization or stigmatization, Canada or Canadians, remote area or rural area or rural fringe or rural district.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	viii
Liste des abréviations	ix
Remerciements	xi
Avant-propos	xiv
Problématique	1
Objectif général et spécifiques	8
Revue de littérature	10
Stratégie de recherche	11
Les interactions sociales avec les professionnels de la santé	12
Endométriose et vie professionnelle	15
Endométriose et relations intraconjugales	17
Synthèse	23
Cadre conceptuel	26
Méthodologie	29
Stratégie de recherche	30
Population à l'étude, critères de sélection et échantillonnage	31
Recrutement	32

Méthode de collecte de donnée.....	34
Analyse des données	35
Critères de rigueur scientifique.....	38
Considérations éthiques	41
Résultats.....	43
Caractéristiques de l'échantillon.....	44
Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon.....	44
Caractéristiques cliniques de l'échantillon.....	47
Résultats à la suite de l'analyse thématique.....	49
Le parcours diagnostique et les interactions sociales avec les professionnels de la santé.	50
Les conséquences de l'endométriose sur la vie professionnelle.	58
Les impacts de l'endométriose sur la sexualité à l'intérieur du couple	60
Discussion.....	64
L'endométriose : une maladie banalisée par les professionnels de la santé	65
Entre symptômes et obligations professionnelles : les difficultés au travail avec l'endométriose.....	68
Quand l'endométriose s'immisce dans la vie conjugale.....	69
Forces et limites de l'étude	71

Recommandations	73
Recommandations selon l'objectif spécifique # 1 (interactions avec les professionnels de la santé) et #3 (vie conjugale et sexuelle)	73
Recommandations selon l'objectif spécifique # 2 (vie professionnelle)	77
Conclusion	78
Références	81
Appendice A Affiches de recrutement et texte d'invitation sur les réseaux sociaux.....	92
Appendice B Guide d'entrevue.....	96
Appendice C Approbation éthique.....	103
Appendice D Formulaire d'informations et de consentement	107
Appendice E Affiche pour la séance de restitution des résultats et texte d'invitation pour les réseaux sociaux	119
Appendice F Échelles mesurant l'intensité de la douleur	122

Liste des tableaux

Tableau 1	44
Tableau 2	45
Tableau 3	45
Tableau 4	46
Tableau 5	46
Tableau 6	47
Tableau 7	47
Tableau 8	48
Tableau 9	48
Tableau 10	49
Tableau 11	49

Liste des abréviations

A-T	Abitibi-Témiscamingue
AQDC	Association Québécoise de la Douleur Chronique
AVD	Activité de la vie domestique
AVQ	Activité de la vie quotidienne
CAAVD	Centre d'amitié autochtone de Val-d'Or
CINO	Clinique Infirmière Nord-Ouest
DPANM	Douleur pelvienne et/ou abdominale non menstruelle
DS	Dysménorrhée secondaire
DP	Dyspareunie
ÉVA	Échelle visuelle analogue
IRM	Imagerie par résonance magnétique
OSBL	Organisme sans but lucratif
Ps. Éd	Psychoéducatrice
RFAT	Regroupement des femmes de l'Abitibi-Témiscamingue
SMA	Saignement menstruels abondants
SOGC	Société des obstétriciens et gynécologues du Canada
TES	Technicienne en éducation spécialisée
TS	Travailleuse sociale
TTS	Technicienne en travail social
UQAT	Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce mémoire.

Tout d'abord, je tiens à remercier mon équipe de direction, Pr Oumar Mallé Samb et Pre Sylvie Isabelle. Merci pour votre accompagnement, vos encouragements, vos conseils éclairés et vos généreuses disponibilités tout au long de mon projet. Nos échanges ont contribué à enrichir ma réflexion, à nourrir mon engagement envers la pratique infirmière et la santé des femmes et à me permettre de découvrir une réelle passion pour la recherche.

Je remercie chaleureusement tous les organismes sans but lucratif (OSBL), la clinique médicale Clinique infirmière Nord-Ouest (CINO) ainsi que l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) pour leurs précieuses collaborations dans le recrutement des participantes.

Un énorme merci aux 19 participantes pour la confiance que vous m'avez témoignée. Merci de m'avoir partagé vos touchantes expériences et d'avoir eu le courage de briser le silence afin de mettre en lumière une réalité trop souvent ignorée. Sans vous, ce projet n'aurait tout simplement pas été possible.

Un immense merci à mon conjoint, David Picard, pour son soutien inconditionnel, sa patience, son écoute et sa confiance en moi tout au long de mon parcours. Sa présence a été essentielle à cet accomplissement. Tu es ma force tranquille qui me permet de réaliser mes rêves et de devenir une femme forte et accomplie ! Merci également à mes collègues, à ma famille, à mes parents, Jocelyn et Chantal, ainsi qu'à tous mes ami.e.s qui m'ont vu cheminer tout au long de ma maîtrise et qui n'ont jamais cessé de croire en moi. Votre amour et votre présence m'ont donné la force de continuer jusqu'au bout. Un merci spécial à ma tante Jackie et à ma meilleure amie Alexandra, qui ont su reconnaître la chercheuse en moi dès mon enfance.

Un merci tout spécial à quatre membres des services à la communauté étudiante de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) : Mélissa Dallaire, Pierre Bédard, Marie-Pier Pilon ainsi que Mélodie Rhéault. Merci d'avoir été présents pour moi depuis le début, de m'avoir écoutée, soutenue et accompagnée dans les bons et les moins bons moments, mais surtout, de n'avoir jamais cessé de croire en moi. Sans votre présence et votre bienveillance, je ne me serai jamais rendue au bout de cette aventure. Cette réussite est aussi la vôtre, et je vous en suis profondément reconnaissante.

Je tiens également à remercier Pre Mélissa Lavoie de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC). J'ai tellement appris grâce à toi en tant qu'assistante de recherche au cours de ces dernières années. Tout ce que tu m'as enseigné, c'est tellement riche et précieux que j'ai pu l'utiliser dans l'aboutissement de mon mémoire. Merci d'avoir été là

pour moi depuis le début et de m'avoir encouragé à persévérer et de n'avoir jamais cessé de croire en moi. Merci pour ton temps, ton écoute, ta douceur et ton humanité. Tu es une professeure extraordinaire et je ne t'oublierai jamais !

Finalement, merci au ministère de l'Enseignement supérieur et aux neuf universités québécoises qui offre une formation de deuxième cycle en sciences infirmières partenaires pour m'avoir octroyé une bourse de la relève professorale de fin d'études à la maîtrise (BCI-MES-Universités). Finalement, merci à l'Unité d'enseignement et de recherche en sciences de la santé de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT).

Avant-propos

Ce mémoire est divisé en six chapitres, soit 1) la problématique, 2) la recension des écrits, 3) le cadre de référence, 4) la méthodologie, 5) les résultats et 6) la discussion. Le premier chapitre expose la problématique quant aux effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes qui vivent en région éloignée du Québec, comme l'A-T. Le deuxième chapitre présente une synthèse des différentes études qui portaient sur les effets de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes d'endométriose à travers le monde et au Canada à l'égard des interactions sociales avec les professionnels de la santé consultés lors de leurs parcours diagnostique, les impacts de cette maladie sur leurs vies professionnelles ainsi que sur leurs vies sexuelles et conjugales. Le troisième chapitre aborde le cadre de référence qui a guidé cette étude. Le quatrième chapitre présente la méthodologie employée dans le cadre de ce projet. Le cinquième chapitre expose les résultats issus de la présente étude. Finalement, le sixième chapitre aborde la discussion des résultats suivie d'une conclusion.

Problématique

À l'échelle mondiale, en 2023, l'endométriose touchait 10 % des femmes en âge de procréer, soit environ 190 millions de personnes à travers le monde (Organisation mondiale de la santé, 2023). De manière plus précise, la prévalence de cette condition médicale a considérablement varié d'un pays à l'autre. Par exemple, en Espagne, en 2018, environ 1 % des femmes souffraient de cette condition médicale, avec une incidence annuelle de 94,9 pour 100 000 femmes-année (Medina-Perucha et al., 2022). Aux États-Unis, en 2015, près de 2 % des femmes souffraient d'endométriose avec une incidence annuelle de 17,4 cas par 10 000 femmes-année (Christ et al., 2021). En Australie, en 2018, près de 12 % des femmes souffraient de cette maladie avec une incidence annuelle de 0,2 cas pour 1000 femmes-année chez les femmes âgées de 20 à 24 ans et de 6 cas pour 1000 femmes-année chez celles âgées de 30 à 34 ans (Rowlands et al., 2021). Pour ce qui est du Canada, en 2019, 7 % des Canadiennes étaient atteintes d'endométriose, dont 5,6 % (n = 28 914) d'entre elles provenaient du Québec (Singh et al., 2020). À ce jour et, selon nos connaissances, la prévalence et l'incidence de cette maladie en région éloignée du Québec, telle que l'A-T, semblent inconnues.

L'endométriose est une maladie chronique et incurable, accompagnée de symptômes douloureux et invalidants qui touchent les femmes dès leurs premières menstruations jusqu'à la ménopause (Organisation mondiale de la santé, 2023; Singh et

al., 2024). Les principaux symptômes de cette maladie sont la dyspareunie (douleur durant les relations sexuelles (DP)), la douleur pelvienne et/ou abdominale chronique non menstruelle (DPANM) ainsi que la dysménorrhée secondaire (DS) (La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, 2022). La dysménorrhée primaire est définie comme des douleurs menstruelles qui surviennent en l'absence d'une pathologie sous-jacente, tandis que la dysménorrhée secondaire (DS) est définie comme des douleurs menstruelles sévères associées à une maladie pelvienne telle que l'endométriose (Burnett et Lemyre, 2017).

Les femmes atteintes ont consulté à plusieurs reprises différents professionnels de la santé afin de trouver une explication médicale à leurs symptômes, puisque ceux-ci nuisaient à leurs qualités de vie. Infirmières, en Espagne, en 2018, ces femmes ont consulté plus souvent des professionnels de la santé, tels que des médecins généralistes, infirmières et gynécologues comparativement aux femmes qui ne souffraient pas de cette maladie (Medina-Perucha et al., 2022). Au Canada, en 2019, les femmes atteintes ont consulté, en moyenne, trois médecins au sujet de leurs symptômes (Singh et al., 2020). Plusieurs obstacles ont nui au diagnostic de l'endométriose et ont causé un délai dans la prise en charge de cette maladie. À l'échelle mondiale, le délai diagnostique global était estimé entre cinq et douze ans (De Corte et al., 2025). Plus précisément, les femmes ont mis jusqu'à quatre ans pour aller consulter un premier médecin pour leurs symptômes (délai diagnostique primaire) (De Corte et al., 2025). Par la suite, ces médecins ont mis jusqu'à huit ans supplémentaires pour émettre un diagnostic d'endométriose (délai

diagnostique clinique) (De Corte et al., 2025). Au Canada, en 2019, le délai diagnostique global était de cinq ans, dont trois ans résultaient du diagnostic primaire et deux ans résultaient du diagnostic clinique (Singh et al., 2020). Les femmes canadiennes atteintes avaient en moyenne 28 ans au moment de leur diagnostic (Singh et al., 2020).

Les obstacles qui ont contribué aux délais diagnostiques de cette maladie sont les facteurs personnels, les facteurs liés aux professionnels de la santé, les facteurs liés à la complexité de la maladie ainsi qu'à l'accès aux soins de santé (Fryer et al., 2025; Singh et al., 2024). Concernant les facteurs personnels, certaines femmes semblaient avoir une connaissance limitée des symptômes de la maladie, ce qui a rendu difficile la description précise de leurs symptômes auprès des professionnels de la santé (Fryer et al., 2025). Concernant les facteurs liés aux professionnels de la santé, une banalisation de la DS par ceux-ci a obligé les femmes à consulter à plusieurs reprises différents professionnels de la santé afin de trouver une explication médicale à leurs symptômes, étant donné qu'elles ne se sentaient pas crues (Fryer et al., 2025; Singh et al., 2024). De plus, une connaissance limitée des professionnels de la santé en première ligne sur les symptômes de l'endométriose a entraîné des retards dans l'orientation de ces femmes vers les gynécologues (Fryer et al., 2025; Singh et al., 2024). Ensuite, l'expertise limitée des professionnels de la santé qui œuvrent en première et deuxième ligne, quant à l'exécution et la lecture des tests d'imagerie (échographie et imagerie par résonance magnétique (IRM)) afin de dépister les lésions d'endométriose, a également contribué à ce retard

(Singh et al., 2024). Concernant les facteurs liés à la complexité de la maladie, l'absence de corrélation entre le type d'endométriose et l'intensité des symptômes (Allaire et al., 2023), le chevauchement des symptômes de l'endométriose avec d'autres maladies gynécologiques ou intestinales ainsi que le manque de méthodes diagnostiques non invasives ont rendu le diagnostic plus difficile à émettre (Fryer et al., 2025; Singh et al., 2024). Concernant l'accès aux soins de santé au Canada, il existe des variations régionales dans la prise en charge chirurgicale de l'endométriose entre les régions urbaines et rurales des différentes provinces canadiennes (Bahrami et al., 2023). Les chirurgies conservatrices mineures étaient plus fréquentes dans les provinces où la densité de la population était plus importante dans les régions rurales, tandis que les chirurgies conservatrices majeures et d'hystérectomies étaient plus fréquentes dans les provinces où la densité de la population était plus faible dans les régions rurales (Bahrami et al., 2023). De plus, au Québec, l'expérience de soins dans le système de santé publique est susceptible de varier selon les différentes régions, puisque les soins de santé spécialisés en endométriose, pour les femmes qui sont atteintes d'endométriose sévère, par exemple, sont centralisés dans les zones urbaines, telles que Montréal (Centre universitaire de santé McGill, 2026). Ainsi, les femmes qui vivent en régions éloignées du Québec, qui souffrent d'endométriose sévère et qui nécessitent une expertise plus approfondie de la maladie, doivent se déplacer jusqu'à ces centres, étant donné leurs absences en région éloignée, telle que l'A-T.

En raison de la chronicité et de la complexité de cette maladie, les femmes atteintes ont dû composer avec les conséquences de cette maladie sur plusieurs sphères de leurs vies (sociale et psychologique). Pour ce qui est de la sphère sociale, à l'échelle mondiale et au Canada, les femmes atteintes ont rapporté différentes expériences lors de leurs interactions avec les professionnels de la santé consultés qui œuvraient en première et en deuxième ligne (Bougie et al., 2020; Moradi et al., 2014; Wren et Mercer, 2022). Ces femmes ont également rapporté que leurs symptômes engendraient des impacts sur leurs vies professionnelles, notamment à l'égard de leurs absences (Andysz et al., 2018; Bergen et al., 2023; Moradi et al., 2014) et de leurs productivités au travail (Bell et al., 2023; Soliman et al., 2021). Face à ces impacts, le soutien de leurs patrons et collègues de travail était mitigé à leurs égards (Bergen et al., 2023; Moradi et al., 2014; Namazi et al., 2021). Pour ce qui est de la sphère psychologique, ces femmes présentaient un niveau plus élevé de détresse personnelle liée à leurs sexualités et une plus grande dysfonction sexuelle au sein de leurs couples, en raison des symptômes qu'elles éprouvaient (Fairbanks et al., 2017; González-Mesa et al., 2021; Wahl et al., 2020).

À la lumière de ces informations, les impacts de l'endométriose sur les sphères sociale et psychologique de la vie des femmes atteintes à travers le monde et au Canada ont été démontrés à plusieurs reprises de manière scientifique (Bell et al., 2023; Bougie et al., 2020; Matías-González et al., 2021; Moradi et al., 2014; Soliman et al., 2021; Wahl et al., 2021). Toutefois, pour ce qui est du Québec, il ne semble pas y avoir d'étude qui se

soit penchée sur les effets de l'endométriose sur la vie sociale et psychologique des femmes atteintes qui vivent en régions éloignées, telles que l'A-T. D'ailleurs, la difficulté des femmes à décrire leurs douleurs, la disparité dans la prise en charge chirurgicale de l'endométriose entre les régions rurales et urbaines des différentes provinces canadiennes (Bahrami et al., 2023), l'accès aux services de santé publique spécialisés en endométriose dans les régions éloignées du Québec (Centre universitaire de santé McGill, 2026) ainsi que le faible niveau de connaissances des professionnels de la santé sur les symptômes de cette maladie ont conduit les professionnels de la santé à minimiser et normaliser certains symptômes, tels que la DS, à émettre de mauvais diagnostics médicaux et à entreprendre des traitements inappropriés entravant ainsi le diagnostic et la prise en charge de cette condition médicale (Organisation mondiale de la santé, 2023; Singh et al., 2024). Ainsi, ces femmes ont vu leurs qualités de vie affectées et ont subi les conséquences de cette maladie sur les différentes sphères de leurs vies. C'est pourquoi il est pertinent que les professionnels de la santé, tels que les infirmiers et infirmières, misent sur une prise en charge médicale qui tient compte de l'expérience des femmes atteintes et de leurs besoins (Singh et al., 2024). La principale activité réservée aux infirmiers et infirmières dans le cadre de leurs champs d'exercices est l'évaluation clinique de la condition physique et mentale d'une personne symptomatique (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2025). Or, mieux connaître l'expérience de ces femmes quant à cette maladie permettra à ces professionnels d'être sensibilisés à l'importance de considérer leurs symptômes lors de leurs évaluations cliniques et ainsi mieux orienter ces femmes vers les professionnels de la santé compétents afin qu'elles soient prises en charge plus rapidement (Organisation

mondiale de la santé, 2023; Singh et al., 2024). Il est donc primordial de mieux comprendre l'expérience réellement vécue par ces femmes, notamment en région éloignée du Québec, comme l'A-T, où les études semblent inexistantes.

Objectif général et spécifiques

La présente étude visait à analyser les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes en A-T. Plus précisément, l'étude cherchait à :

1. Comprendre le parcours diagnostique des femmes atteintes d'endométriose en A-T. Dans le cadre de cet objectif, les interactions sociales entre les femmes et les professionnels de la santé seront analysées de manière rétrospective. Les expériences émotionnelles vécues par ces femmes lors de ces interactions ont également été étudiées.
2. Explorer les conséquences de l'endométriose sur la vie professionnelle des femmes atteintes en A-T. Dans le cadre de cet objectif, l'absentéisme, la productivité au travail ainsi que le soutien perçu par les femmes de la part de leurs collègues et des employeurs ont été analysés. Les expériences émotionnelles vécues par ces femmes lors de leurs interactions avec leurs patrons et collègues ont également été étudiées.

3. Étudier l'impact de l'endométriose sur la vie conjugale des femmes atteintes en A-T. Dans le cadre de cet objectif, la sexualité au sein du couple, ainsi que les expériences émotionnelles vécues par ces femmes ont été étudiées.

Revue de littérature

Au cours de ce chapitre, la stratégie de recherche utilisée ainsi que les études empiriques consultées afin de mener cette recension des écrits sont présentées.

Stratégie de recherche

Pour réaliser cette recension des écrits, une recherche documentaire en quatre étapes a été menée en 2018, 2022, 2024 et 2025 en utilisant sept bases de données : CINHALL, PubMed, Science Direct, Psychological and Behavioral Science Collection, PsyInfo, Web of science et Scopus. Les mots-clés en français utilisés étaient : Endométriose, Défis ou résultats ou difficultés ou expérience, Femme, Qualité de vie, Douleur ou dysménorrhée ou dyspareunie, sexualité, infertilité, Préjugé ou normalisation ou stigmatisation, Canada ou Canadienne, région éloignée. Les mots-clés en anglais utilisés étaient: Endometriosis, Challenge* or outcome* or difficultie*, Womens or woman or female or womens heath, quality of life or experience, pain or dysmenorrhea or menstrual cramps, sexuality, infertility, prejudice or normalization or stigmatization, Canada or Canadians, remote area or rural area or rural fringe or rural district. Tous les mots-clés utilisés, dans les deux langues, ont été validés avec les outils Thésaurus et THERMIUM Plus. Les listes des références des articles retenus ont été révisées afin de trouver d'autres articles pertinents qui n'étaient pas disponibles dans les bases de données au moment des recherches documentaires. Cette recension s'est limitée aux publications

scientifiques révisées par les pairs et qui remontait aux cinq dernières années au moment des recherches documentaires. Des articles issus de la littérature grise ont également été utilisés.

La présente recension des écrits est divisée en trois sections, soit 1) les interactions sociales avec les professionnels de la santé, 2) la vie professionnelle ainsi que sur 3) la vie conjugale et le soutien du conjoint. Dans chaque section, les études faites à l'extérieur du Canada sont d'abord présentées, suivies de celles réalisées au Canada. Ces études sont présentées de manière chronologique, en fonction de leur pays d'origine.

Les interactions sociales avec les professionnels de la santé

De nombreuses recherches menées à l'extérieur du Canada ont mis en évidence les difficultés rencontrées par les femmes atteintes d'endométriose lors de leurs interactions sociales avec les professionnels de la santé consultés pendant leurs parcours diagnostique.

En Australie, selon une étude menée en zone urbaine, les femmes atteintes ont rapporté que leurs médecins de famille leur disaient qu'elles ne pouvaient pas être atteintes de cette maladie en raison de leurs jeunes âges et qu'elles essayaient d'attirer l'attention avec leurs plaintes (Moradi et al., 2014). Elles ont également rapporté que leurs médecins de famille leur disaient que certaines femmes avaient des règles plus abondantes et plus douloureuses que d'autres, qu'elles ne supportaient pas bien la douleur, et que c'était

normal d'avoir des douleurs durant les menstruations (Moradi et al., 2014). Face à ces discours, ces femmes ont vécu de la colère et de la frustration, car elles ne se sentaient pas crues et écoutées par les médecins consultés (Moradi et al., 2014). Elles se sont également résignées à endurer cette douleur pour le reste de leurs vies en croyant que c'était normal d'avoir autant mal pendant leurs menstruations (Moradi et al., 2014).

À Porto Rico, d'après une étude menée en contexte urbain, les femmes qui souffraient de cette condition médicale ont rapporté que les professionnels de la santé consultés les accusaient d'exagérer leurs DS (Matías-González et al., 2021). Elles ont également rapporté que les gynécologues consultés ne semblaient pas prendre au sérieux leurs douleurs (Matías-González et al., 2021). Face à ces discours, ces femmes ne se sentaient pas crues et prises au sérieux par les professionnels de la santé, ce qui les a amenées à ne plus aller consulter pour leurs symptômes (Matías-González et al., 2021).

En Angleterre, les femmes atteintes ont rapporté qu'elles avaient l'impression que les professionnels de la santé ne prenaient pas au sérieux leurs symptômes en raison de leurs jeunes âges, puisqu'on leur disait qu'elles étaient trop jeunes pour souffrir de cette maladie (Wren et Mercer, 2022). Elles ont également rapporté qu'elles avaient l'impression que les professionnels de la santé les considéraient comme des adolescentes en manque d'attention lorsqu'elles allaient les consulter pour les douleurs, ce qui les a

amenées à ne pas se sentir crues et écoutées par ces professionnels de la santé (Wren et Mercer, 2022).

Au Kenya, selon une étude menée en milieux urbains et périurbains, les femmes qui souffraient de cette condition médicale ont rapporté que les médecins consultés leur disaient qu'elles faisaient semblant d'avoir autant de douleur lors de leurs menstruations et que la douleur était dans leurs têtes, ce qui les a découragées à aller consulter (Bergen et al., 2023).

Au Canada, d'après une étude réalisée dans deux villes ontariennes (Ottawa et Kingston), la majorité de ces femmes atteintes de cette condition médicale a néanmoins démontré que la majorité d'entre elles ont vécu des expériences positives avec les professionnels de la santé (Bougie et al., 2020). D'ailleurs, selon Bougie et ses collaborateurs (2020), l'endométriose était l'une des indications les plus fréquentes pour l'hystérectomie et 95 % des participantes ont mentionné que le processus de prise de décision de procéder à cette chirurgie était partagé avec leurs gynécologues (Bougie et al., 2020).

Endométriose et vie professionnelle

Plusieurs études réalisées à travers le monde ont démontré que l'endométriose a entraîné des répercussions sur la vie professionnelle des femmes atteintes, telles que l'absentéisme et la diminution de la productivité au travail. De plus, cette maladie a également impacté le niveau de soutien perçu des femmes atteintes, par leurs patrons et leurs collègues de travail à leurs égards.

Tout d'abord, selon une étude réalisée en milieux urbains et périurbains du Kenya, les femmes atteintes ont rapporté avoir dû s'absenter du travail en raison de leurs symptômes et avoir eu des symptômes invalidants au travail qui ont nui à leurs productivités (Bergen et al., 2023). Face à ces difficultés, elles ont vécu de la honte et de la culpabilité, puisqu'elles ne pouvaient pas exercer les tâches demandées en raison de leurs douleurs (Bergen et al., 2023). Elles ont également mentionné avoir vécu des reproches de la part de leurs collègues à l'égard de leurs absences et que les patrons auraient refusés des aménagements de l'espace de travail (Bergen et al., 2023).

En Australie, deux études menées en contexte urbain ont étudié les effets de cette maladie sur la vie des femmes atteintes. Toutefois, leurs conclusions divergent (Bell et al., 2023; Moradi et al., 2014). D'un côté, selon Moradi et ses collaborateurs (2014), les femmes atteintes ont mentionné que leurs symptômes les ont amenées à s'absenter de leurs emplois. Pourtant, selon Bell et ses collaborateurs (2023), près de 60 % des femmes

atteintes ont rapporté que, malgré leur maladie, leurs productivités au travail étaient excellentes ($p < 0.001$).

Deux revues narratives ont été réalisées en Europe auprès de femmes touchées par cette maladie (Andysz et al., 2018; Namazi et al., 2021). Selon l'étude menée par Andysz et ses collaborateurs (2018), auprès de femmes qui résidaient en Amérique du Nord et du Sud, en Asie, au Danemark, en Italie et en Norvège, les femmes atteintes manquaient jusqu'à neuf heures de travail par semaine en raison de leurs symptômes. Plus de la moitié des femmes atteintes ont rapporté que la DS, la DPANM et les SMA étaient les principales raisons de leurs absences et de la diminution de leurs productivités au travail (Andysz et al., 2018). Certaines ont également rapporté avoir vécu de la culpabilité lorsqu'elles prenaient une journée de congé à cause de leurs symptômes (Andysz et al., 2018). Elles ont également rapporté qu'elles accomplissaient moins de tâches au travail que ce qu'elles souhaitaient en raison de leurs douleurs (Andysz et al., 2018). Elles estimaient également qu'elles auraient pu travailler plus longtemps et de manière plus efficace si elles n'avaient pas ressenti ces symptômes (Andysz et al., 2018). Selon l'étude réalisée par Namazi et ses collaborateurs (2021), auprès de femmes britanniques, américaines, brésiliennes, australiennes, italiennes, suisses et japonaises qui souffraient de cette maladie, la majorité d'entre elles ont mentionné qu'en raison de leurs symptômes, tels que la DS, elles manquaient environ sept heures de travail par semaine et que leurs symptômes nuisaient à leurs productivités au travail. Elles ont également rapporté que la plupart de leurs patrons

ne semblaient pas compréhensifs à l'égard de leurs absences et qu'elles ne pouvaient pas discuter de leurs maladies avec leurs patrons masculins (Namazi et al., 2021).

Une seule étude parmi celles consultées a évalué la baisse de productivité au travail chez les Canadiennes atteintes (Soliman et al., 2021). Selon Soliman et ses collaborateurs (2021), les femmes atteintes qui avaient au moins un symptôme s'absentaient plus souvent du travail que les femmes atteintes qui étaient asymptomatiques ($p = 0,035$). De plus, celles qui étaient âgées entre 30 à 39 ans s'absentaient le plus souvent et avaient plus d'incapacité au travail en raison de leurs symptômes que les femmes atteintes des autres groupes d'âge ($p < 0,001$) (Soliman et al., 2021).

Endométriose et relations intraconjugales

Un grand nombre d'études réalisées à travers le monde et au Canada ont démontré que l'endométriose a entraîné des répercussions importantes sur la vie sexuelle des femmes atteintes au sein de leur couple. Face à ces défis, le soutien offert par les conjoints demeurait faible.

Au Kenya, selon une étude menée en zones urbaines et périurbaines, les femmes qui souffraient de cette maladie ont rapporté avoir de la difficulté à avoir des relations sexuelles en raison de leurs DP et de leurs saignements vaginaux qui survenaient après leurs relations sexuelles (Bergen et al., 2023). Face à leurs symptômes, elles ressentaient

de l'insécurité et de l'inconfort et anticipaient les prochaines relations sexuelles (Bergen et al., 2023). Certaines participantes ont vécu des ruptures amoureuses associées à cette condition (Bergen et al., 2023).

En Australie, trois études ont démontré les impacts de l'endométriose sur la vie sexuelle des femmes atteintes au sein de leurs couples (Moradi et al., 2014; Privitera et al., 2023; Rush et al., 2019). Selon une étude réalisée en contexte urbain par Moradi et ses collaborateurs (2014), la plupart des femmes atteintes qui étaient en couple ont mentionné que la DP et les saignements vaginaux après leurs relations sexuelles entraînaient une diminution de la fréquence de leurs rapports sexuels et une difficulté à atteindre l'orgasme. Face à ces difficultés, ces femmes vivaient de la frustration et évitaient d'avoir des relations sexuelles avec leurs conjoints (Moradi et al., 2014). Selon Rush et ses collaborateurs (2019), les femmes qui souffraient de cette condition médicale anticipaient la douleur lors de futures relations sexuelles et avaient l'impression que leurs conjoints minimisaient leurs craintes et inquiétudes. Selon Privitera et ses collaborateurs (2023), une DP plus sévère était associée à un plus grand évitement des rapports sexuels et à un impact négatif perçu plus élevé des symptômes sur la vie sexuelle des femmes atteintes ($p \leq 0,01$). De plus, les femmes atteintes qui souffraient de DP avaient plus du triple de chances d'éviter les relations sexuelles et de percevoir des impacts négatifs sur leurs vies sexuelles ($p = 0,000$) (Privitera et al., 2023).

Au Brésil, deux études ont démontré les impacts de cette condition médicale sur la vie sexuelle des femmes atteintes (Fairbanks et al., 2017; Matías-González et al., 2021). Selon Fairbanks et ses collaborateurs (2017), les femmes atteintes qui souffraient de DS avaient plus du triple des chances de souffrir d'un trouble de l'excitation sexuelle ($p = 0,001$). Celles qui souffraient de douleur pelvienne chronique avaient plus du triple des chances de souffrir de trouble de l'orgasme et d'une faible satisfaction sexuelle ($p < 0,001$) (Fairbanks et al., 2017). Pour celles qui souffraient de DP, elles avaient plus du double des chances de souffrir de trouble du désir sexuel ($p < 0,001$) (Fairbanks et al., 2017). Selon une étude menée en zone urbaine par Matías-González et ses collaborateurs (2021), les femmes atteintes qui souffraient de DP évitaient les relations sexuelles en raison de la douleur, ce qui a suscité de l'incompréhension chez leurs conjoints, menant, dans certains cas, à des ruptures amoureuses. De plus, certaines participantes ont mentionné que leurs conjoints les accusaient de se plaindre de manière excessive ou sans raison apparente (Matías-González et al., 2021).

Aux États-Unis, 30 % des femmes atteintes de cette condition médicale ont rapporté que cette maladie affectait leur vie sexuelle, puisque la DP les contraignait à interrompre leurs relations sexuelles, ce qui les faisait redouter la douleur lors de leurs prochaines relations sexuelles (Hunsche et al., 2023).

En Angleterre, tous les couples ont mentionné que les symptômes de l'endométriose chez leurs conjointes (DP, douleur pelvienne chronique, DS, SMA et la fatigue) ont entraîné une diminution importante de la fréquence de leurs rapports sexuels dans leurs couples (Law et al., 2025). De plus, en raison de leurs symptômes, la majorité des femmes vivaient du dégoût envers elles-mêmes, avaient l'impression de ne pas être attirantes pour leurs conjoints, se sentaient pressées d'avoir des relations sexuelles avec leurs conjoints avant la prochaine crise de douleur, avaient l'impression d'être une femme anormale et une conjointe inadéquate (Law et al., 2025).

En Espagne, selon une étude menée en zone urbaine par González-Mesa et ses collaborateurs (2021), les femmes atteintes qui présentaient une DP avaient une fonction sexuelle significativement plus faible que les femmes qui souffraient de DS. Pour celles qui souffraient de DP, plus la douleur durant la relation sexuelle était élevée, plus elles avaient de la difficulté à atteindre l'orgasme ($p < 0,001$) (González-Mesa et al., 2021).

En Italie, deux études ont démontré les impacts de l'endométriose sur la vie sexuelle des femmes atteintes d'endométriose (Del Forno et al., 2024; Rea et al., 2020). Selon Rea et ses collaborateurs (2020), les femmes atteintes évitaient d'avoir des relations sexuelles avec leurs conjoints en raison de la DP. Cela a engendré chez elles un sentiment de culpabilité et elles craignaient que leurs conjoints soient infidèles (Rea et al., 2020). Selon une étude menée en milieu urbain par Del Forno et ses collaborateurs (2024), les

femmes qui souffraient de DP ont signalé une faible fonction sexuelle en termes de satisfaction et de douleurs ($p = 0,001$). Les scores d'excitation étaient plus faibles chez les femmes qui souffraient de DP comparativement à celles qui ne souffraient pas de ce symptôme ($p = 0,043$) (Del Forno et al., 2024). Parmi les femmes atteintes de cette condition médicale et non sexuellement active, près de 60 % d'entre elles ont mentionné que la douleur était une raison pour éviter les relations sexuelles (Del Forno et al., 2024).

Selon une étude réalisée en contexte urbain auprès de couples allemands et autrichiens dont les femmes étaient atteintes d'endométriose (Schick et al., 2022), plus les femmes rapportaient une faible satisfaction sexuelle dans leurs couples, plus les conjoints avaient l'impression que l'endométriose engendrait des impacts négatifs sur leurs vies conjugales ($p = 0,040$).

Selon une revue narrative réalisée par Missmer et ses collaborateurs (2021) qui portait sur des femmes atteintes d'endométriose en Allemagne, Autriche, Pays-Bas, Italie et Brésil, les auteurs ont observé que ces femmes étaient plus susceptibles de souffrir de DP ($p < 0,001$). Plus de 80 % des femmes qui souffraient de cette maladie ont signalé une plus grande détresse personnelle liée à leur sexualité et plus du tiers de ces femmes ont signalé une altération de leur fonction sexuelle ($p < 0,001$) (Missmer et al., 2021). L'intérêt sexuel et le plaisir sexuel étaient tous affectés chez ces femmes (Missmer et al., 2021).

Certaines anticipaient une rupture amoureuse en raison des impacts de l'endométriose sur leurs vies sexuelles au sein de leurs couples (Missmer et al., 2021).

Une revue systématique réalisée par Namazi et ses collaborateurs (2021), auprès de femmes britanniques, américaines, brésiliennes, australiennes, italiennes, suisses et japonaises atteintes, près de la moitié d'entre elles ont vu leurs satisfactions et leurs fonctions sexuelles diminuées en raison d'une diminution de leurs libidos, de leurs capacités à atteindre l'orgasme et d'une diminution de la fréquence de leurs relations sexuelles avec leurs conjoints. Près de 70 % des femmes atteintes qui souffraient de DP avaient de la difficulté à avoir des relations sexuelles en raison de leurs douleurs et près de 20 % d'entre elles étaient totalement inactives sexuellement (Namazi et al., 2021). Les femmes qui souffraient de cette maladie et qui avaient une plus grande dysfonction sexuelle se sentaient davantage coupables envers leurs conjoints, avaient une moins bonne perception de leurs féminités et anticipaient davantage leurs ruptures amoureuses que les femmes sans dysfonction sexuelle ($p < 0,01$) (Namazi et al., 2021).

Trois études faites au Canada ont démontré les impacts de l'endométriose sur la vie sexuelle des femmes atteintes (Shum et al., 2018; Soliman et al., 2020; Wahl et al., 2021). Selon une étude menée à Vancouver par Shum et ses collaborateurs (2018) auprès de femmes atteintes d'endométriose, une DP plus sévère était associée à une altération plus importante de leurs qualités de vies sexuelles ($p < 0,0001$). Wahl et ses collaborateurs

(2021) ont également mené une étude à Vancouver auprès de femmes atteintes et ont rapporté que la majorité d'entre elles devaient interrompre leurs rapports sexuels en raison de la douleur et que plus de la moitié d'entre elles ont évité des relations sexuelles pour cette même raison. Dans cette étude, certaines femmes ont mentionné qu'elles se forçaient à avoir des relations sexuelles avec leurs conjoints malgré leurs DP afin de tenter de préserver un peu d'intimité dans leurs couples (Wahl et al., 2021). D'autres femmes ont mentionné que leurs conjoints semblaient réticents à leur proposer des relations sexuelles parce qu'il semblait avoir peur de leur faire mal pendant l'acte (Wahl et al., 2021). Quelques participantes ont rapporté que la DP a contribué à la rupture de leurs relations amoureuses (Wahl et al., 2021). Face à ces défis, la majorité des femmes ont vécu de la culpabilité lorsqu'elles devaient interrompre une relation sexuelle à cause de leurs douleurs, tandis que d'autres avaient le sentiment que leurs corps étaient défectueux, puisqu'elles avaient de la difficulté à avoir des relations sexuelles avec leurs conjoints (Wahl et al., 2021). Finalement, Soliman et ses collaborateurs (2020) ont observé que cette condition médicale avait un impact modéré sur la vie sexuelle des Canadiennes atteintes (Soliman et al., 2020).

Synthèse

En résumé, les études menées au Canada et ailleurs dans le monde ont démontré que les femmes atteintes d'endométriose ont vécu de la banalisation de leur DS et un manque de considération de leurs symptômes en raison de leur jeune âge, lors de leurs

consultations avec les professionnels de la santé qui œuvraient en première et deuxième ligne. Elles ont également rapporté que ces difficultés ont suscité chez elles une résignation face à la douleur. À l'inverse, une seule étude canadienne a décrit ces interactions sociales comme étant positives, puisque les femmes atteintes se sentaient incluses dans le processus de prise de décision avec leur.s gynécologue.s. Sur le plan professionnel, cette maladie est associée à des absences et à une baisse de la productivité au travail, ce qui a entraîné des répercussions psychologiques chez les femmes atteintes, telles que la honte et de la culpabilité. Le soutien des collègues et patrons à l'égard de ces femmes variait d'une étude à l'autre. La vie conjugale a également été affectée par la DP chez les femmes atteintes, puisque ce symptôme a entraîné chez elles une difficulté à atteindre l'orgasme, une diminution de leurs plaisirs sexuels ainsi qu'une diminution de la fréquence des relations sexuelles dans leurs couples en plus d'avoir mené à des ruptures amoureuses. Le soutien des conjoints à l'égard de ces femmes est demeuré faible selon les études consultées.

À la lumière de ces constats, les conséquences de l'endométriose sur les sphères psychologiques et sociales de la vie des femmes atteintes, tant à l'échelle mondiale qu'au Canada, sont bien connues. Cependant, la majorité des études recensées ont été réalisées en contexte urbain (Bell et al., 2023; Bergen et al., 2023; Del Forno et al., 2024; González-Mesa et al., 2021; Moradi et al., 2014; Schick et al., 2022) alors que d'autres études n'ont pas précisé les milieux dans lesquels elles ont été menées (Andysz et al., 2018; Fairbanks et al., 2017; Hunsche et al., 2023; Law et al., 2025; Missmer et al., 2021; Namazi et al.,

2021; Privitera et al., 2023; Rea et al., 2020; Rush et al., 2019; Wren et Mercer, 2022). En ce qui concerne les études menées auprès des femmes canadiennes atteintes d'endométriose, la majorité ne semble pas avoir été menée au Québec (Bougie et al., 2020; Shum et al., 2018; Soliman et al., 2020; Wahl et al., 2021), ce qui suggère une sous-représentation des femmes de cette province. De ce fait, il semble exister très peu de données sur les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes qui vivent en région éloignée du Québec, comme l'A-T.

Cadre conceptuel

Le cadre de référence utilisé dans cette étude est le modèle biopsychosocial d'Engel (1981). Ce modèle permet de prendre en considération les différents facteurs qui ont un impact sur l'état de santé d'une personne (Engel, 1981). Il est composé de trois systèmes organisés sous une forme hiérarchique et où chaque système est, en soi, la composante du système qui le succède (Engel, 1981). Ces trois systèmes sont le système biologique ou « organic », le système psychologique ou « person » et le système social (Engel, 1981). Ces trois systèmes possèdent des caractéristiques qui leur sont propres et sont en constantes interactions dynamiques entre eux (Engel, 1981). Ainsi, les perturbations d'un système influencent directement le système qui le compose (Engel, 1981) (voir figure 1).

Le système biologique ou « organic » est composé de tous les éléments qui composent le corps humain, tels que les cellules qui composent les organes et qui, à leur tour, composent l'organisme humain dans son ensemble (Engel, 1981). Une perturbation de ce système survient lorsque la maladie s'installe dans l'organisme et lorsque la personne commence à ressentir des signes et symptômes de cette maladie (Engel, 1981). Dans le cas de l'endométriose, la DS illustre cette perturbation, puisqu'elle représente une manifestation clinique ressentie par la personne à la suite du développement de la maladie dans son organisme (Engel, 1981). Pour ce qui est de la présente étude, ce système ne

sera pas étudié en profondeur. Toutefois, sa prise en compte nous permettra d'avoir une vision globale de l'expérience des femmes en considérant les différents symptômes vécus par celles-ci.

Le système psychologique ou « person » regroupe les expériences émotionnelles vécues chez la personne à l'égard de sa maladie et de ses interactions sociales (Engel, 1981). Ces expériences intrinsèques incluent notamment ses sentiments, ses besoins et ses comportements, qui ont tous le potentiel d'influencer son état de santé (Engel, 1981). Dans le cadre de la présente étude, ce système permettra de mieux comprendre les expériences émotionnellement vécues par la personne à l'écart de ses interactions sociales avec les professionnels de la santé consultés (objectif # 1), avec son conjoint (objectif # 2) ainsi qu'avec ses collègues et patrons au travail (objectif # 3).

Le système social est défini par les relations qu'entretient la personne avec les individus qui composent son environnement (Engel, 1981). Ces relations peuvent être interpersonnelles, par exemple, entre la personne et son conjoint, entre la personne et les professionnels de la santé ou encore, entre la personne, son patron et ses collègues de travail (Engel, 1981). Dans le cadre de la présente étude, ce système permettra de mieux comprendre les interactions sociales entre les femmes et les différents professionnels de la santé consultés tout au long de leurs parcours diagnostique (objectif # 1). Il permettra également de mieux comprendre les interactions sociales entre les femmes, leurs collègues de travail et leurs patrons afin de mieux comprendre les impacts de l'endométriose sur

leurs vies professionnelles (objectif # 2). Il permettra de mieux comprendre les interactions entre la personne et son/sa conjointe afin de mieux comprendre les effets de cette maladie sur leur vie conjugale et sexuelle (objectif # 3).

En raison de son utilisation largement répandue dans le domaine de la douleur chronique, notamment à l'égard des douleurs lombaires chroniques (Kovačević et al., 2024), les douleurs pelviennes chroniques (Hong et al., 2025) et les douleurs chroniques associées à l'endométriose (Åkerblom et al., 2026), ce modèle constitue ainsi un cadre de référence cohérent et pertinent pour orienter la présente étude.

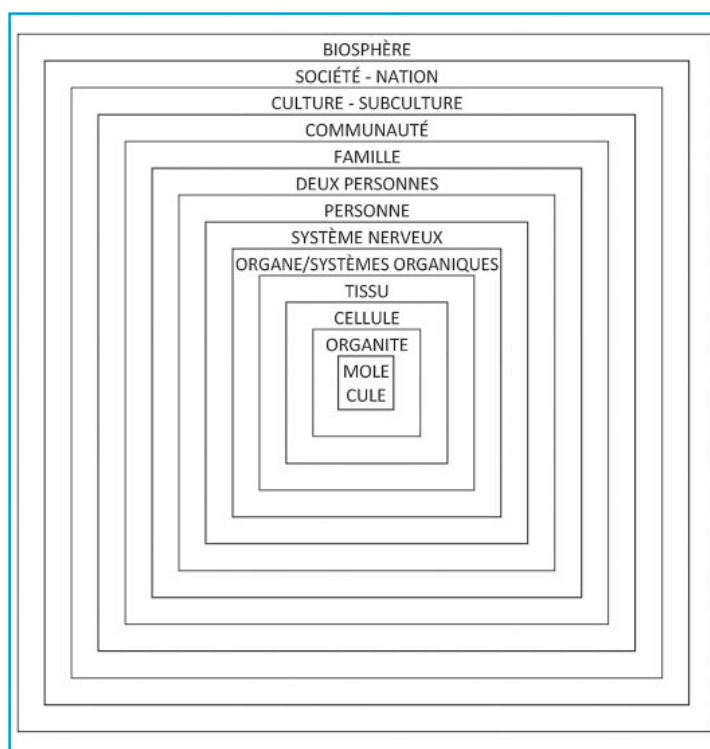


Figure 1. Représentation schématique du continuum des systèmes naturels selon la définition du modèle biopsychosocial d'Engel (1981) et Guène, V (2018)

Méthodologie

Stratégie de recherche

Afin de répondre aux objectifs de l'étude, l'approche méthodologique de type qualitative a été choisie, puisqu'elle permet de mieux comprendre l'expérience telle que vécue des participantes à l'égard du sujet à l'étude (Creswell et Cheryl, 2018). Selon Holloway et Galvin (2017), cette approche vise à « (...) *to understand, describe and interpret social phenomena as perceived by individuals, groups and cultures* » (p. 3).

Le devis de recherche de type exploratoire-descriptif a été choisi, puisqu'il permet de décrire un sujet qui semble très peu étudié jusqu'à maintenant (Gray et Grove, 2021). Selon Savoie-Zajc (2009), la fonction exploratoire de ce devis est utilisée dans les cas suivants : « *Les questions de recherches exploratoires visent des thèmes qui ont été peu analysés et dont le chercheur n'est pas en mesure d'établir un portrait à partir des connaissances existantes* » (p.171).

À la lumière de ces informations, l'approche de recherche ainsi que le devis choisi semblaient être les plus appropriés, puisqu'ils permettaient d'étudier un sujet qui semble très peu étudié jusqu'à aujourd'hui, soit les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes en A-T. Ainsi, il a été possible de mieux cerner le phénomène à l'aide

de la description des expériences vécues par les femmes atteintes qui vivaient dans cette région du Québec.

Population à l'étude, critères de sélection et échantillonnage

En raison de la nécessité de prendre en compte la faisabilité du projet de recherche réalisé dans le cadre d'une maîtrise en sciences infirmières, l'étude s'est déroulée dans la région de l'A-T. La population à l'étude correspondait à toutes les personnes avec un diagnostic d'endométriose confirmé par un gynécologue. Les critères de sélection des participantes étaient 1) avoir 18 ans et plus au moment de l'étude, 2) vivre en A-T au moment de l'étude, 3) pouvoir communiquer en français et 4) avoir un diagnostic d'endométriose confirmé par un gynécologue.

Le type d'échantillon choisi était de type non-probabiliste, par choix raisonnés. Ce type d'échantillon a été choisi, puisqu'il permet de sélectionner les profils de participantes qui étaient en mesure de fournir de l'information approfondie et pertinente à l'égard du sujet à l'étude (Creswell et Cheryl, 2018; Holloway et Galvin, 2017). Les participantes ont été sélectionnées selon le principe de diversification interne selon Pires (1997), qui consistait à choisir les profils des participantes les plus divers possibles en fonction de leurs âges, statuts conjugaux et de leurs statuts d'emplois. Ainsi, cette diversification a permis d'augmenter les probabilités que les résultats obtenus reflètent des perspectives différentes et soient le plus représentatifs des expériences vécues (Holloway et Galvin,

2017; Pires, 1997). L'échantillon de cette étude était composé de participantes issues de diverses catégories, telles que l'âge (18 ans et plus), le statut conjugal (en couple et célibataire), le statut d'emplois (temps complet et temps partiel) et le type d'emploi occupé. Grâce à cet échantillon composé de profils diversifiés, il a été possible d'avoir une compréhension plus approfondie des effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes en A-T. La saturation théorique des données a été atteinte après 19 entrevues individuelles semi-structurées.

Recrutement

Dans le cadre de cette étude, le recrutement des participantes a été fait en milieu naturel. Un milieu naturel est défini comme un environnement de vie réel où les participantes sont les plus susceptibles de vivre avec la problématique étudiée (Creswell et Cheryl, 2018; Gray et Grove, 2021). C'est pourquoi le recrutement des participantes s'est fait auprès d'organismes sans but lucratif (OSBL), d'une clinique médicale privée (Clinique Infirmière Nord-ouest (CINO)) et de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT, campus de Rouyn-Noranda et page Facebook du comité socioculturel de Val-d'Or). Ainsi, les probabilités de rejoindre des femmes qui vivaient avec l'endométriose en A-T ont été augmentées (Sauvayre, 2021). Les organismes sans but lucratif (OSBL) qui ont été approchés sont l'Association québécoise de la douleur chronique (AQDC), Endométriose Québec, le Centre d'amitié autochtone de Val-d'Or (CAAVD), le Centre des Femmes du Témiscamingue (Ville-Marie), le Centre de Femmes L'erige (La Sarre), le regroupement des Femmes de l'Abitibi-Témiscamingue (RFAT), les

Maisons de la famille de Senneterre et de Val-d'Or et La Mosaïque interculturelle (Rouyn-Noranda). Avec la permission des personnes responsables, l'affiche de recrutement a été posée à des endroits stratégiques dans les locaux respectifs de ces établissements en plus d'avoir été publiée sur leurs pages Facebook respectives (voir Annexe A). De plus, des affiches de recrutement ont été mises sur la page Facebook personnelle de l'étudiante-chercheuse qui a été partagée par son entourage.

Les femmes intéressées ont contacté l'étudiante-chercheuse, selon les coordonnées inscrites sur l'affiche de recrutement, afin de manifester leurs intérêts de participer à l'étude. Par la suite, l'étudiante-chercheuse a contacté les participantes intéressées par téléphone pour une première prise de contact où elle a validé leurs admissibilités à participer à l'étude en fonction des critères de sélection et de ceux suggérés par le principe de diversification interne (âge, statut conjugal et statut d'emplois) de Pires (1997). Une fois que les participantes ont été sélectionnées, le but de l'étude, le déroulement de l'entrevue, les mesures pour assurer la confidentialité et le formulaire d'informations et de consentement leur ont été expliqués. Ensuite, une entrevue a été planifiée selon le moment, la modalité (présentiel ou visioconférence) et le lieu de leurs choix (Fortin et Gagnon, 2016; Sauvayre, 2021). Pour les participantes qui ont choisi de faire leurs entrevues en personne ($n = 16$), les entrevues se sont déroulées à leurs domiciles ou dans une salle fermée située dans une bibliothèque municipale en A-T. Pour les participantes qui ont choisi de faire leurs entrevues en visioconférence ($n = 3$), les caméras étaient

fermées pour des raisons éthiques. L'étudiante-chercheuse a fortement encouragé les participantes qui ont choisi de faire leurs entrevues à leurs domiciles ou par visioconférence à choisir un endroit calme et isolé afin de leur permettre de jouir d'une liberté d'expression, et ce, en toute confidentialité.

Méthode de collecte de donnée

Afin de répondre aux objectifs de l'étude, des entrevues individuelles semi-structurées ont été faites auprès des participantes. Ce type d'entrevue a permis aux participantes de partager leurs expériences de manière approfondie et détaillée tout en jouissant d'une liberté d'expression, étant donné les sujets sensibles qui ont été abordés, telle que la sexualité (Fortin et Gagnon, 2016; Savoie-Zajc, 2009). Les entrevues se sont déroulées en personne (n = 16) ou en visioconférence (n = 3), selon les préférences des participantes. Avec le consentement des participantes, les entrevues ont été enregistrées pour une retranscription et une analyse ultérieure (Fortin et Gagnon, 2016; Svend et Steinar, 2015). Pour des raisons éthiques, toutes les entrevues ont été enregistrées de manière audio. La collecte des données s'est déroulée sur deux mois, soit d'octobre à novembre 2023.

Le guide d'entrevue a été conçu selon les trois objectifs spécifiques de l'étude et le cadre de référence, soit le modèle biopsychosocial d'Engel (Fortin et Gagnon, 2016). Ce guide a débuté par des questions plus générales, telles que des questions sociodémographiques et cliniques, et se terminait par des questions plus sensibles, telles

que la sexualité. Les questions étaient formulées de manière à être courtes, simples et neutres afin de contenir une seule idée à la fois et ainsi favoriser une meilleure compréhension chez les participantes (Fortin et Gagnon, 2016). Pendant les entrevues, la séquence et la formulation des questions ont été adaptées à la littératie des participantes et selon les réponses données (Holloway et Galvin, 2017). Cette structure a permis de faciliter l'établissement d'un lien de confiance entre l'étudiante-chercheuse et les participantes afin que celles-ci puissent développer leurs aisances à répondre aux questions de manière approfondie et détaillée tout au long de l'entrevue (Fortin et Gagnon, 2016; Holloway et Galvin, 2017; Svend et Steinar, 2015). Le guide d'entrevue (voir annexe B) a été validé par la direction de recherche de l'étudiante et par trois personnes de la population cible afin de corriger au besoin, la séquence et la formulation des questions (Creswell et Cheryl, 2018; Gray et Grove, 2021).

Analyse des données

Les données obtenues pendant les entrevues ont été analysées selon les principes de l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2021). Ce type d'analyse était tout à fait désigné pour l'étude actuelle, puisqu'elle a une intention davantage descriptive à l'égard d'un sujet qui semble très peu étudié jusqu'à présent (Creswell et Cheryl, 2018; Gray et Grove, 2021; Paillé et Mucchielli, 2021). L'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2021) est composée de quatre étapes, soit 1) La construction du corpus de connaissances, 2) Lectures multiples des retranscriptions et construction de l'arbre thématique, 3) Le codage, 4) L'interprétation des données.

1) La construction du corpus de connaissances : Le corpus de connaissance incluait la retranscription intégrale de toutes les entrevues (Fortin et Gagnon, 2016; Paillé et Mucchielli, 2021). Afin de pouvoir enregistrer ces entrevues, un microphone était branché sur l'ordinateur portable de l'étudiante-chercheuse. Ensuite, le format d'enregistrement de ces entrevues a été converti en format MP3 à l'aide du logiciel Switch audio file Converter de NCH Scribe. Une fois convertis, les fichiers audios des entrevues ont été transférés dans le logiciel Express Scribe Transcription Software de NCH Scribe afin d'être retranscrits intégralement à l'aide d'une pédale de retranscription.

2) Lecture multiple des retranscriptions et construction de l'arbre thématique : Une fois les entrevues retranscrites en intégralité, l'étudiante-chercheuse a procédé à plusieurs lectures de ces retranscriptions (Fortin et Gagnon, 2016; Paillé et Mucchielli, 2021). Ces multiples lectures lui ont permis de s'immerger totalement dans le contenu de ces entrevues afin d'en dégager les principaux thèmes et sous-thèmes émergents (Fortin et Gagnon, 2016; Paillé et Mucchielli, 2021). Par exemple, pour le premier objectif qui consistait à comprendre le parcours diagnostique des femmes atteintes et les interactions avec les professionnels de la santé consultés, le thème « difficultés vécues lors des consultations avec professionnels de la santé » et le sous-thème « Banalisation de la DS » ont émergé. Ensuite, une fois les principaux thèmes et sous-thèmes dégagés, la matrice de l'arbre thématique a été construite à l'aide d'une démarche déductive et inductive. La démarche déductive consistait à créer des rubriques dans l'arbre thématique en fonction

des trois dimensions du cadre de référence (sphères biologique, psychologique et sociale) et des catégories en fonction des questions du guide d'entrevue (Fortin et Gagnon, 2016). Par exemple, toujours pour le premier objectif, les catégories issues du guide d'entrevue, soit « parcours diagnostique » et « interactions avec les professionnels de la santé », ont été insérées dans la rubrique « sphère sociale », qui, elle, était issue du cadre de référence. Par la suite, une approche inductive a été utilisée. L'approche inductive consistait à associer les principaux thèmes et sous-thèmes dégagés aux différentes catégories et rubriques en fonction des liens qui existaient entre eux (Fortin et Gagnon, 2016). Par exemple, toujours pour le premier objectif, le sous-thème émergent « Banalisation de la DS » a été associé au thème émergent « Difficultés vécues lors des consultations avec les professionnels de la santé ». Ce regroupement de thèmes et sous-thèmes ont ensuite été associés à la catégorie « Interactions avec les professionnels de la santé » qui, à son tour, a été associée à la rubrique « Sphère sociale ».

3) Le codage : Une fois la matrice de l'arbre thématique complétée, l'étudiante-chercheuse a procédé au codage des données. Le codage des données consistait à analyser de manière beaucoup plus approfondie et détaillée les retranscriptions des entrevues en attribuant des thèmes à toutes les phrases ou les segments de phrases jugés comme pertinents (Fortin et Gagnon, 2016; Paillé et Mucchielli, 2021). Par exemple, toujours pour le premier objectif, toutes les phrases ou les segments de phrase qui décrivaient une expérience de banalisation de la DS ont été codés dans ce sous-thème. Au fur et à mesure

du codage, d'autres thèmes et sous-thèmes ont apparus. Ceux-ci pouvaient être fusionnés à d'autres thèmes ou sous-thèmes, subdivisés ou encore supprimés, en fonction des liens qui existaient entre eux. Ainsi, l'arbre thématique s'est précisé progressivement sous une forme hiérarchique (Fortin et Gagnon, 2016; Paillé et Mucchielli, 2021). L'étudiante a utilisé un logiciel de gestion des données qualitatives (Nvivo, version 20) afin de procéder à la création de la matrice de l'arbre thématique et au codage des données.

4) L'interprétation des données : Une fois l'arbre thématique terminé, l'étudiante-chercheuse a analysé les thèmes qui ont atteint une saturation théorique. L'analyse de ces thèmes et sous-thèmes consiste à leur donner du sens, afin de pouvoir exprimer avec le plus de fidélité possible les expériences vécues par les participantes (Paillé et Mucchielli, 2021). Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse a observé entre ces thèmes les concordances, les discordances ainsi que les complémentarités afin d'avoir une analyse beaucoup plus précise de la problématique étudiée (Paillé et Mucchielli, 2021).

Critères de rigueur scientifique

Dans le cadre de cette étude, les différentes stratégies déployées par l'étudiante-chercheuse afin d'assurer une rigueur scientifique tout au long de cette étude sont exposées.

Tout d'abord, afin de s'assurer de la crédibilité des résultats et de limiter le biais de désirabilité sociale, les participantes ont été informées, avant de débiter l'entrevue, qu'il n'y a pas de mauvaises ni de bonnes réponses aux questions qui leur ont été posées et que leurs réponses n'influenceraient en aucun cas les soins qu'ils recevraient par les professionnels de la santé de la région (Poupart, 1997). Les entrevues se sont déroulées dans des endroits confidentiels qui ont permis aux participantes de développer leurs aisances à répondre aux questions au fur et à mesure de l'entrevue (Poupart, 1997). L'étudiante-chercheuse a également porté une grande attention à ses propres comportements verbaux et non-verbaux lors des entrevues afin que les participants ne se sentent pas jugés dans leurs expériences et ainsi éviter que cela influence leurs propos (Poupart, 1997). De ce fait, l'étudiante-chercheuse s'est assurée que les résultats reflétaient le plus précisément possible les propos et les expériences des participantes (Fortin et Gagnon, 2016; Lincoln et Guba, 1985).

Afin d'assurer une transférabilité des résultats, le recrutement a été fait auprès de plusieurs OSBL de la région afin de recruter des participantes de différents âges, origines ethniques, statuts conjugaux et statut d'emplois et qui habitent aux quatre coins de l'A-T. Ainsi, la probabilité que les résultats soient applicables à d'autres régions éloignées du Québec a été augmentée (Fortin et Gagnon, 2016; Lincoln et Guba, 1985).

Afin d'assurer une confirmabilité des résultats, l'étudiante-chercheuse a utilisé un journal de bord tout au long de l'étude afin d'y inscrire ses réflexions personnelles pendant la collecte de données, ses défis, valeurs et croyances ainsi que son positionnement en tant qu'étudiante-chercheuse. Ce processus de réflexion lui a permis de prendre conscience de ses biais personnels afin d'éviter qu'ils influencent le processus d'analyse et que les résultats ne reflètent pas les points de vue et opinions personnelles de l'étudiante-chercheuse, mais bien l'expérience des participantes (Fortin et Gagnon, 2016; Lincoln et Guba, 1985).

Finalement, afin d'assurer une fiabilité des résultats, l'étudiante-chercheuse a utilisé un cadre de référence robuste et validé (Engel, 1981; Holloway et Galvin, 2017), a validé son guide d'entrevue auprès de la population cible avant de débiter les entrevues (Fortin et Gagnon, 2016; Holloway et Galvin, 2017) et elle a utilisé une méthode d'analyse thématique rigoureuse (Fortin et Gagnon, 2016; Holloway et Galvin, 2017; Paillé et Mucchielli, 2021). De plus, elle a été étroitement suivie par son équipe de direction tout au long de son étude (Fortin et Gagnon, 2016; Holloway et Galvin, 2017). Ainsi, ces précautions ont permis d'augmenter les probabilités que les mêmes sujets dans des circonstances similaires arrivent aux mêmes résultats, et ce, de manière constante (Fortin et Gagnon, 2016; Holloway et Galvin, 2017).

Considérations éthiques

Tout au long du processus de recherche, les principes éthiques dictés par le groupe éthique de la recherche du gouvernement du Canada (Conseil de recherche en sciences humaines et al., 2018) ainsi que le code de déontologie en lien avec la pratique de la recherche des infirmières (Truchon, 2006) ont été respectés.

Toutes les participantes ont reçu, une semaine avant leurs entrevues respectives, le formulaire d'information et de consentement (voir Annexe C) où elles ont été informées, notamment du sujet et du but de l'étude, de la nature de leurs participations, des avantages et risques pouvant découler de leurs participations, des mesures pour assurer leurs confidentialités et des modalités d'enregistrement des entrevues. Ainsi, elles ont pu prendre une décision de manière libre et éclairée quant à leur participation. Étant donné que les entrevues ont abordé des sujets sensibles et risquaient de provoquer des émotions désagréables chez les participantes, une liste de ressources psychosociales a été créée à la fin du formulaire d'information et de consentement (voir Annexe C). Les participantes y ont été référées au besoin.

Afin d'assurer la confidentialité des participantes, toutes les retranscriptions des entrevues ont été anonymisées. L'anonymisation des retranscriptions consistait à retirer toutes les données nominatives et les renseignements susceptibles d'identifier les participantes et toutes les autres personnes qui ont été discutés lors des entrevues. Ainsi,

le risque d'identifier un individu au moment de la publication des résultats était très faible (Conseil de recherche en sciences humaines et al., 2018).

De plus, un code alphanumérique a été assigné à toutes les retranscriptions et enregistrements audios pour ces mêmes raisons (Conseil de recherche en sciences humaines et al., 2018). Pour les entrevues faites en personne, celles-ci étaient faites dans un lieu confidentiel. Tous les documents papiers, numériques et enregistrements audios sont conservés sur l'ordinateur personnel de l'étudiante-chercheuse ainsi que sur son disque dur externe, lesquels sont tous sécurisés par un mot de passe dont elle est la seule à connaître (Conseil de recherche en sciences humaines et al., 2018; Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, 2020). Tous ces documents seront conservés pendant sept ans après quoi, ils seront tous détruits (Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, 2020).

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon. Au moment de l'étude, toutes les participantes étaient caucasiennes (voir tableau 1). Les participantes étaient âgées de 18 à 51 ans (voir tableau 2) et la moyenne d'âge était de 33,7 ans. Toutes les participantes résidaient en A-T, dont la plupart résidaient à Rouyn-Noranda (voir tableau 3). La majorité des participantes travaillaient à temps plein, exerçaient des emplois variés et pouvaient avoir jusqu'à deux emplois à la fois (voir tableaux 4 et 5). Environ un tiers des participantes occupait un emploi dans le domaine psychosocial (voir tableau 5). La majorité des participantes étaient en couple au moment de l'étude (voir tableau 6). La majorité des entrevues ont été réalisées en personne, tandis qu'une minorité de participantes ont choisi de réaliser leurs entrevues par visioconférence (voir tableau 7).

Tableau 1

Origine ethnique des participantes au moment de l'étude (n = 19)

Origine ethnique	n	%
Caucasienne	19	100
Autre	0	0

Tableau 2

Groupes d'âge des participantes au moment de l'étude (n = 19)

Groupes d'âge	n	%
18 à 29 ans	6	31,6
30 à 34 ans	3	15,8
35 à 39 ans	5	26,3
40 à 44 ans	2	10,5
45 à 49 ans	1	5,3
50 ans et plus	2	10,5

Tableau 3

Villes de résidence en A-T selon les municipalités régionales de comté (MRC) des participantes au moment de l'étude (n = 19)

Villes de résidence en A-T (MRC)	n	%
Rouyn-Noranda (Rouyn-Noranda)	12	63,2
Val-d'Or (Vallée-de-l'Or)	2	10,5
Amos (Abitibi)	1	5,3
Ville-Marie (Témiscamingue)	1	5,3
La Sarre, Macamic et Taschereau (Abitibi-Ouest)	3	15,8

Tableau 4

Statut d'emplois des participantes au moment de l'étude (n= 19)

Statut d'emplois	n	%
Temps complet	14	73,7
Temps partiel	5	26,3

Tableau 5

Emplois occupés par les participantes au moment de l'étude (n = 19)

Emplois occupés	n	%
Agente de dommage en assurance	1	5,3
Enseignante (primaire)	1	5,3
Domaine psychosocial : technicienne en éducation spécialisée (TES), travailleuse sociale (TS), technicienne en travail social (TTS), psychoéducatrice (Ps. Éd) et intervenante psychosociale	6	31,6
Artiste	1	5,3
Infirmière	1	5,3
Gestionnaire et adjointe de direction	3	15,8
Conseillère en communication	1	5,3
Agente de projet en entrepreneuriat	1	5,3
Restauration	2	10,5
Création numérique	1	5,3

Tableau 6

Statut conjugal des participantes au moment de l'étude (n = 19)

Statut conjugal	n	%
En couple	15	78,9
Célibataire	4	21,1

Tableau 7

Modalité des entrevues réalisées auprès des participantes (n = 19)

Modalité des entrevues	n	%
En personne	16	84,2
Visioconférence (Teams)	3	15,8

Caractéristiques cliniques de l'échantillon. Plus de la moitié des participantes ont rapporté avoir obtenu leur diagnostic d'endométriose de façon chirurgicale (voir tableau 8). La majorité des participantes ont rapporté que leurs suivis avec leurs gynécologues traitants.e.s avaient eu lieu en A-T (voir tableau 9). Plus de la moitié des participantes ont rapporté avoir subi une ablation de l'utérus (hystérectomie) et/ou une ablation d'au moins un ovaire et une trompe de Fallope (salpingo-ovariectomie unilatérale et bilatérale) comme traitements pour l'endométriose (voir tableau 10). La quasi-totalité des participantes a rapporté avoir vécu de la DS (voir tableau 11).

Tableau 8

Méthode diagnostique auto-rapportée par les participantes (n = 19)

Méthode diagnostique (Singh et al., 2024)	n	%
Clinique : Anamnèse, examen physique et réponse à la médication de la patiente	6	31,6
Imagerie : Imagerie par résonance magnétique (IRM) et échographies abdomino-pelvienne, endovaginale et/ou transrectale	3	15,8
Chirurgicale : visualisation de lésions d'endométriose au niveau de la cavité abdominale pendant une chirurgie et la confirmation histopathologique de ces lésions	10	52,6

Tableau 9

Lieux de consultation des participantes avec leurs gynécologues traitant.e.s (n =19)

Lieux des consultations	n	%
En A-T	16	84,2
À l'extérieur de l'A-T : Montréal, Toronto et France	3	15,8

Tableau 10

Chirurgies subies par les participantes pour l'endométriose (n = 19)

Chirurgies subies	n	%
Hystérectomie	7	36,8
Salpingo-ovariectomie (unilatérale et bilatérale)	5	26,3
Exérèse d'endométriose par laparoscopie	3	15,8
Pas de chirurgie	4	21,1

Tableau 11

Principaux symptômes des participantes (n = 19)

Principaux symptômes	n	%
Douleur pelvienne et/ou abdominale non menstruelle (DPANM)	12	63,2
Dysménorrhée secondaire (DS)	18	94,7
Dyspareunie (DP)	16	84,2
Saignements menstruels abondants (SMA)	12	63,2

Résultats à la suite de l'analyse thématique

Les résultats sont présentés en fonction des trois objectifs spécifiques de cette étude, soit : 1) comprendre le parcours diagnostique et les interactions sociales avec les professionnels de la santé ; 2) explorer les effets de l'endométriose sur la vie

professionnelle, notamment l'absentéisme, la productivité au travail et le niveau de soutien des patrons et collègues, 3) étudier l'impact de l'endométriose sur la relation conjugale et la sexualité à l'intérieur du couple.

Le parcours diagnostique et les interactions sociales avec les professionnels de la santé. La totalité des participantes (n = 19) ont consulté des médecins qui exerçaient en première ligne, tels que leurs médecins de famille, médecins à l'urgence et médecins en clinique de dépannage pour leurs symptômes. Ces symptômes étaient principalement de la DS : « *J'avais déjà commencé à voir mon médecin de famille parce que j'avais souvent mal au ventre quand j'étais menstruée, puis je trouvais ça vraiment, vraiment intense* » (Participante # 10), et des SMA : « *Puis, ma médecin de famille est tombée en congé de maternité pendant un an, puis sa remplaçante m'a dit : Écoute, tu saignes beaucoup. Je vais t'envoyer pour un ultrason pour voir ce qui se passe* » (Participante # 14). D'autres participantes ont déclaré avoir consulté des infirmières en milieux scolaires pour de la DS : « *Moi, ça l'a commencé à la fin de mon secondaire d'avoir des bonnes douleurs pendant mes périodes de menstruation, c'était vraiment très, très difficile. Je manquais l'école, puis je me retrouvais dans le bureau de l'infirmière qui banalisait mes douleurs (...)* » (Participante # 1). Suite aux nombreuses consultations auprès de ces médecins en première ligne (médecins à l'urgence, médecins de famille et médecins en clinique de dépannage), la plupart des participantes ont été référée en gynécologie en raison de leurs DS et de leurs SMA. La totalité des participantes (n = 19) ont rencontré un.e gynécologue qui a émis le diagnostic d'endométriose.

Au cours de leurs parcours diagnostique, la majorité des participantes ont mentionné avoir vécu des difficultés lors de leurs interactions sociales avec les professionnels de la santé, aussi bien en première ligne (médecins de famille, médecins à l'urgence, médecins en clinique de dépannage et infirmières en milieu scolaire) qu'en deuxième ligne (gynécologues).

Pour ce qui est des difficultés vécues en première ligne, la majorité des participantes ont mentionné ne pas avoir eu l'impression que les professionnels de la santé consultés (médecins de famille, médecins en clinique de dépannage, médecins à l'urgence et infirmières en milieu scolaire) considéraient leurs symptômes menstruels alors qu'elles consultaient pour une DS ou une DPANM. Plus précisément, elles ont mentionné que ces professionnels de la santé semblaient ne pas considérer leurs symptômes menstruels, étant donné qu'elles n'ont pas été questionnées à ce sujet : *« C'est sûr, comme je te dis, ils ont dû faire des examens parce qu'ils m'ont diagnostiqué quand même le côlon irritable, à un moment donné. Je me souviens d'avoir passé un lavement baryté, ça, je me souviens. Mais, sinon, ils n'ont pas investigué plus que ça. Moi, j'ai passé quand même des prises de sang. Eux autres, ils ont souvent focussé, puis ça n'avait comme rien à voir dans les symptômes, mais, je fais du cholestérol héréditaire fait qu'ils ont souvent focussé là-dessus. Ils ont vu que j'ai aussi la glande thyroïde, fait qu'ils ont quand même investigué sur certaines choses. Mais, par rapport aux douleurs, jamais qu'on m'a parlé de mes règles ou de quoi que ce soit, c'est ça, fait qu'ils n'ont pas tant investigué, non »* (Participante # 11).

De plus, un grand nombre de participantes ont mentionné ne pas avoir été questionnées sur l'intensité de leurs DS au moment de leurs consultations : *« J'aurais aimé ça, peut-être, plus... C'est niais, mais de me faire poser la question : Tes douleurs menstruelles de 1 à 10/10, c'est quoi ? »* (Participante # 18). Toutefois, une minorité de participantes ont tout de même affirmé avoir été questionnées par les professionnels de la santé sur l'intensité de leurs douleurs, mais celles-ci avaient de la difficulté à quantifier leurs douleurs sur une échelle numérique (0-10/10) afin de se sentir suffisamment crues et prises au sérieux : *« Ils disent qu'il faut tu chiffres à douleur sur 10. Mais, comment tu veux que je chiffre ça, si je n'ai jamais vécu la douleur la plus intense de ma vie ? Je ne me suis jamais faite brûlée vive, donc comment tu veux que je gère ça ? Est-ce que si moi je dis que c'est un 8/10, est-ce que pour toi ça va être suffisamment pris en considération ? Je ne savais comme pas trop, trop... »* (Participante #13).

Dans le même ordre d'idées, alors que la plupart des participantes décrivaient leurs DS comme des contractions semblables à des crampes d'accouchements : *« Je me souviens, une fois, j'avais mal puis ça a été comme une grosse crise. Je criais quasiment, puis, je me déshabillais, puis j'étais comme : Je suis sûre qu'accoucher ça ne fait pas mal de même ! »* (Participante # 18), d'autres participantes avaient de la difficulté à décrire leurs symptômes afin de se sentir suffisamment reconnues et considérées : *« L'endométriose, c'est un peu ça. Ce sont des douleurs que tu ne peux pas vraiment montrer, que tu ne peux pas qualifier. Puis ça vient avec un ensemble de symptômes qui sont durs à qualifier. On n'a pas la même tolérance, fait que c'est tellement des symptômes*

subjectifs qu'on dirait que tu n'es pas reconnue par tout le monde. Il en a que oui, mais pas tout le monde » (Participante #3).

La majorité des participantes ont également rapporté avoir vécu de la banalisation de la DS. Bien qu'elles aient décrit leurs DS comme étant douloureusement intense et comparable à des contractions pendant l'accouchement, les professionnels de la santé qu'elles ont rencontrés leur disaient que c'était normal d'avoir de telles douleurs pendant leurs menstruations : « *Je lui en ai parlé, puis il m'a dit : des fois, certaines femmes c'est plus difficile que d'autres, mais c'est normal* » (Participante # 14) ou encore : « *Il était comme : tu es une femme, tes menstruations sont douloureuses, prend des Advil et des Tylenol (...)* » (Participante # 3). Ainsi, elles ne se sentaient pas comprises dans leurs douleurs : « *(...) Je ne sentais pas que mes symptômes étaient compris dans la mesure où je les nommais. Je n'avais pas l'impression quand je disais : ça fait mal ! Qu'ils comprenaient que ça faisait mal pour vrai ! C'était comme : ah, une petite douleur. C'était comme normalisé (...)* » (Participante #18).

Quelques participantes ont affirmé ne pas s'être senties considérées par ces mêmes professionnels de la santé en raison de leurs âges (moins de 28 ans), puisqu'ils leur disaient qu'elles étaient trop jeunes pour avoir de l'endométriose : « *(...) Elle m'a laissé comme un formulaire, mais elle m'a dit : ça m'étonnerait que ça soit ça parce que tu es tellement jeune (...). Mais en n'étant pas convaincue, elle m'a laissé un genre de petit dépliant avec des informations. Elle m'a dit : lis ça, puis après ça, on verra. Moi, je ne*

pense pas que c'est ça doit être ça parce que tu es très jeune, puis souvent c'est plus chez les dames d'une trentaine d'années qu'ils le découvrent » (Participante # 10). Une autre participante a également mentionné : *« Les médecins me disaient : tu es jeune pour faire de l'endométriose. On voit ça plus vieux. Finalement, il n'y a tellement pas d'âge pour ça, probablement que j'en ai depuis que je suis adolescente* » (Participante # 16). Ces participantes ont reçu leur diagnostic d'endométriose à l'âge de 18 et 22 ans, respectivement.

Plusieurs participantes avaient également l'impression que ces mêmes professionnels semblaient ne pas considérer leurs symptômes en raison de leurs troubles anxieux : *« Puis, on n'est pas prise au sérieux, pas tant que ça : Madame est anxieuse (...). On a beaucoup joué sur le fait que je fais de l'anxiété généralisée diagnostiquée pour venir un peu dire : Ben non, tu es correcte. Non, je ne suis pas correcte ! Ce n'est pas normal que je perde autant de sang. Je m'excuse, mais non ! Puis, j'avais toujours l'impression d'être obligée de me battre pour me faire entendre jusqu'à la fin, vraiment jusqu'à la fin* » (Participante # 9).

Face à ces discours, la plupart des participantes se sont résignées à leurs douleurs : *« Elle me disait que c'était normal des menstruations douloureuses, puis que je pouvais prendre du Tylenol, puis ça l'a toujours été normalisé par ma famille, par les médecins. Fait que, tu te dis : Coudonc, c'est ça la vie (...) ! Fait que tu trouves chanceuses tes amies qui sont menstruées juste trois jours, puis qu'elles n'ont pas trop de douleur, mais, tu*

comprends qu'il y en a d'autres qui le sont pendant une semaine, puis qu'elles ont beaucoup, beaucoup de flux menstruels, puis que tu fais partie de ce groupe-là, puis qu'il faut que tu vives avec » (Participante # 7).

Toutefois, un faible nombre de participantes ont affirmé s'être tout de même senties crues, écoutées et prises au sérieux par les professionnels de la santé consultés : *« Je me suis tout le temps fait croire dans ma douleur parce qu'il y en a beaucoup qui ont dit : On ne te croit pas dans ta douleur. Je pense qu'avec le mieux de ses compétences, mon médecin a cru en ma douleur, puis tout ça. Ça, je pense que oui. J'ai tout le temps eu l'impression d'être plus crue » (Participante #.13).*

Pour ce qui est des professionnels de la santé consultés en deuxième ligne (gynécologues), les principales difficultés vécues chez les participantes étaient différentes de celles vécues avec les professionnels de la santé en première ligne. Par exemple, la majorité des participantes ont rapporté avoir eu l'impression de subir les multiples essais-erreurs des différents médicaments pour le traitement de l'endométriose prescrits par leurs gynécologues traitant.e.s : *« Au bout d'un an, à essayer, puis à ne pas trop trouver, ma gynécologue m'a dit : Ça aurait été plus facile si tu avais eu le cancer parce qu'on t'aurait fait des traitements, ça aurait été terminé, puis, tu aurais repris ta vie où ce que tu étais. Tandis que là, tu n'as pas le choix. C'est là, puis ça va rester. C'est comme ton épilepsie. C'est comme ça, même si ça ne paraît pas, puis, même si c'est difficile, c'est là, puis ça*

va rester (...). Fait qu'il faut trouver, il faut essayer, il faut se planter, il faut réessayer »
(Participante # 5).

Dans ce même sillage, un grand nombre de participantes ont rapporté avoir eu l'impression d'être confrontées aux manques de connaissances scientifiques sur les traitements et la prise en charge de cette maladie chez leurs gynécologues traitant.e.s : *« Puis, il m'a dit : c'est peu connu dans la médecine malgré tout, fait que c'est comme dur pour moi de t'enligner vraiment sur quelque chose de miraculeux parce qu'on n'en a comme pas en ce moment »* (Participante # 16).

En raison de leurs symptômes, tels que la DS, la DPANM et de multiples échecs aux médicaments, la plupart des participantes ont mentionné avoir été prêtes à sacrifier leurs fertilités malgré leurs jeunes âges, en demandant une chirurgie (hystérectomie et/ou salpingo-ovariectomie) afin d'avoir une meilleure qualité de vie : *« J'ai commencé vraiment à demander l'hystérectomie à 27-28 ans : on peut-tu enlever mon utérus ? Donne-moi mon hystérectomie ! J'étais célibataire. On me répondait : Non, mais si tu rencontres un partenaire dans le futur, qui voudrait avoir des enfants ? »* (Participante # 14). Plusieurs années après leurs demandes initiales de subir l'opération (hystérectomie et/ou salpingo-ovariectomie) à leurs gynécologues traitant.e.s, certaines participantes ont finalement pu l'obtenir. Celles-ci ont rapporté que l'opération avait amélioré leur qualité de vie : *« Ça a l'air douloureux, mais je me suis réveillée puis, deux jours plus tard, je suis comme : Je me sens super en forme. Je n'ai plus de douleur. C'est la meilleure*

décision que j'ai eue de ma vie. (...). J'aurais juste aimé ça avoir cette opération 10 ou 20 ans plus tôt (rire). Ça fait juste trois mois, mais je n'ai pas de douleur, je n'ai pas de crampe, je n'ai pas de migraine. (...). C'est une belle... une expérience positive. » (Participante # 14). Toutefois, une participante a rapporté avoir trouvé un accord avec sa gynécologue traitante qui consistait à essayer de la médication pendant un certain temps afin de tenter de soulager ses symptômes. Après cette période, si la médication tentée était infructueuse, elle pouvait obtenir sa chirurgie : « C'est le compromis que j'avais pris avec ma gynécologue. J'ai dit : Je te donne un an pour essayer ce que tu veux, mais si toi, dans un an, tu vois que ça ne marche pas, on s'en parle, puis je demande l'opération. Je suis parfaitement consciente de ma décision. (...). Je comprends quand même un peu sa volonté d'avoir testé d'autres trucs avant. Moi, je n'aurais pas nécessairement fait un an honnêtement (...). J'ai quand même la logique à ce moment-là, puis la maturité de dire : Ben oui, c'est normal qu'ils veuillent essayer d'autres choses avant de s'envoyer sur une... personne ne veut avoir une opération. (...). Donc, début septembre, je reçois un appel de Dre (nom de famille de gynécologue). Elle dit : C'est correct, on a tout essayé. Tu as été de bonne la bonne foi. Je vais être de bonne foi avec toi. Je te cédule pour ton opération » (Participante # .9). À l'inverse, une autre participante a rapporté avoir apprécié le fait que ses gynécologues traitant.e.s aient insisté sur l'importance de ne pas précéder à l'hystérectomie tout de suite, puisqu'elle désirerait surement avoir des enfants plus tard : « Je suis contente de ne pas l'avoir fait il y a... Je suis contente qu'ils aient autant poussé sur le fait que : Un jour, si tu veux des enfants. C'était clair que je voulais des enfants, mais je me disais : À quel prix j'en veux ? » (Participante # 20).

Malgré ces difficultés, la plupart des participantes se sont senties écoutées et respectées pendant leurs consultations avec leurs gynécologues traitant.e.s : « *C'était très respectueux. Je n'avais pas l'impression d'être un patient. Des fois, ils t'écoutent à moitié, puis ils se dépêchent, là, ce n'était pas ça. Elle écoutait vraiment !* » (Participante # 2).

Les conséquences de l'endométriose sur la vie professionnelle. La majorité des participantes ont rapporté avoir dû s'absenter du travail en raison de leurs symptômes, tels que la DS et de la DPANM : « *Je suis incapable, je ne suis pas fonctionnelle, je dors pendant deux jours. J'ai de grosses douleurs, je suis à quatre pattes dans mon lit, puis genre, exercices de respiration quasiment. Je veux dire, ça fait très, très, très mal. Ça fait que je callais tout le temps malade aussi.* » (Participante # 3). Un grand nombre de participantes ont également rapporté devoir s'absenter du travail en raison de SMA : « *Moi, j'ai habité deux ans à Val-d'Or avec un conjoint, puis, ça m'est déjà arrivé d'aller à Rouyn-Noranda, de débarquer de mon auto pour mettre de l'essence, puis sentir ça (splach) alors que j'ai un tampon puis j'ai une très grosse serviette hygiénique mais je le sais que je suis beurrée de A à Z. Je suis allée au bureau me nettoyer, puis je suis parti en douleur. Je m'en venais travailler très souffrante, puis j'ai fini par faire : Regarde, je vais juste retourner chez nous* » (Participante # 7). Face à ces absences, la plupart des participantes ont rapporté avoir ressenti de l'empathie chez leurs patrons et collègues de travail : « *Mes collègues n'étaient pas comme : Bon, encore malade ! (...). Ils le savaient que j'avais une problématique à ce niveau-là (...). Mais, je ne suis pas une fille qui call malade non plus pour tout et rien. Fait qu'ils le savaient que je n'étais juste vraiment pas*

fonctionnelle. Puis, ils savent que je prends de la morphine fait qu'ils sont comme : Clairement, qu'elle prend de la morphine, donc on ne veut pas la voir à la job» (Participante # 3), en plus de s'être senties comprises et écoutées par ceux-ci : *« Mon patron était vraiment compréhensif. Il était super à l'écoute, puis il était comme : il n'y a pas de problème (prénom de la E.19). Écoute, prends soin de toi, on va s'arranger. Puis, il ne m'a pas fait sentir mal par rapport à ça. »* (Participante # 19). Cependant, une participante a rapporté s'être fait réprimander par son patron pour ses absences en raison de ses symptômes : *« J'ai été rencontré à un moment donné par ma supérieure pour me dire : là (Prénom de la E.7), tu manques tous les mois, puis ça ne paraît pas bien dans le réseau de la santé les congés maladie, puis tout ça (...) »* (Participante # 7).

Un grand nombre de participantes n'étaient pas en mesure d'être productives au travail lorsqu'elles avaient de la DS, de leur DPANM et des SMA. Plus précisément, elles avaient de la difficulté à effectuer des tâches cognitives et physiques et les interactions sociales au travail étaient difficiles. Concernant les tâches cognitives, plusieurs participantes ont affirmé avoir eu des difficultés à se concentrer : *« Je perdais ma concentration rapidement (...) je tombais dans la lune. Mettons que j'avais un dossier à monter pour un client, des fois, je tombais dans la lune, puis j'étais comme : Ok, je ne suis plus là ! Je n'arrive plus à faire des liens que je devrais faire automatiquement, par exemple, des fautes d'orthographe qu'habituellement je n'aurais jamais fait. Fait que, là, je publie sur un média social, puis je suis comme : Voyons (Prénom de P9), ER, tout le monde le sait ! »* (Participante # 9). Pour celles qui avaient un travail physique, la plupart

des participantes ont mentionné avoir eu de la difficulté à être debout ou à marcher pendant de longues périodes : « *Comme professeure, c'est un autre deal (rire). C'était pire aussi, je pense, ma douleur, fait que, quand tu es debout pendant trois heures avec une classe, si tu as mal au ventre, c'est moins le fun (...)* » (Participante # 12). Au niveau des interactions sociales, plusieurs des participantes ont avoué s'être senties davantage impatientes envers leurs collègues de travail en raison de leurs symptômes : « *Parfois, il y a eu mes supérieurs qui m'ont parlé de mon ton. Les journées que tu es plus irritable, que tu es moins patiente, que tu as le ton un peu merdique fait que, ça m'est arrivé, des fois, de ne pas toujours avoir le ton approprié (...). C'est ça, moi, ça venait jouer dans mon humeur. Je suis obligé de te le dire (...)* » (Participante # 7).

En raison de ces difficultés, la majorité des participantes ont mentionné qu'elles appréciaient avoir une flexibilité dans leurs horaires de travail lorsqu'elles avaient des symptômes, notamment, en commençant plus tard et en terminant plus tôt : « *Tant que j'entre au bureau entre 7h00 puis 9h00 le matin, après ça, si je veux finir à 15h00, à 16h00, à 17h00... Si je veux en faire plus une journée... Il faut quand même que je sois aux réunions puis disponible pour mes employés, mais après ça, des heures de bureau en tant que tel, je peux jouer, fait que, j'ai cette flexibilité-là qui m'aide vraiment beaucoup à concilier un peu les deux (...)* » (Participante # 9).

Les impacts de l'endométriose sur la sexualité à l'intérieur du couple.

L'endométriose a causé plusieurs difficultés sur la vie conjugale des participantes,

notamment sur la sexualité à l'intérieur de leurs couples. Les principales causes de ces difficultés sont les symptômes et les effets secondaires de la médication hormonale.

Au niveau de la sexualité, la plupart des participantes ont mentionné avoir ressenti une diminution de leurs désirs sexuels (libido) en raison des effets secondaires de la médication hormonale : « *Ma libido, la même affaire. Ce n'est pas tant l'âge que la médication. Fait que, tout ce que j'ai pris, Dépôt Lupron, Visanne, LOLO, tout ça, ça m'a tout coupé la libido, tout partout.* » (Participante # 4) et de leurs symptômes : « *Le point de vue sexuel, veux, veux pas, quand tu as mal au ventre, je m'excuse, mais ça ne te tente pas.* » (Participante # 5). D'ailleurs, une participante a mis en parallèle son faible désir sexuel (libido) et l'absence de plaisir ressenti en effectuant une tâche ménagère, comme la vaisselle : « *Moi, je lui disais : faire ça ou faire la vaisselle, c'était au même stade. Je n'avais pas tant de plaisir que ça (...)* » (Participante # 20). Ainsi, la diminution de leur libido a nui à leurs capacités d'avoir des relations sexuelles spontanées : « *(...) Je vais appeler ça un effort parce que, avant, le désir était là tout le temps. Puis de dire : Ok, on a 5 minutes, on va faire une petite vite, ça n'existe plus, pas de mon côté. Ce n'est pas moi qui vais l'initier.* » (Participante # 2).

Selon un grand nombre de participantes, la DP nuisait à leurs sexualités, puisqu'en raison de la douleur lors de la pénétration, elles n'étaient pas en mesure d'avoir de longues relations sexuelles : « *Moi, honnêtement, une relation, je ne peux pas endurer ça. J'ai, comme tout le temps, un peu de douleur pareil (...) parce qu'à un moment donné, je le*

sens que ça fait mal un peu par en dedans (...) » (Participante # 4). De plus, la majorité des participantes ont également mentionné qu'en raison de ce symptôme, elles n'étaient pas en mesure de compléter leurs relations sexuelles : « Des fois, on arrête parce que c'est décourageant, puis, des fois, on trouve autre chose, mais c'est ça. » (Participante # 16).

Au niveau de la relation de couple en général, beaucoup de participantes ont mentionné que leurs conjoints étaient soutenant à leurs égards lorsqu'elles vivaient des difficultés sur le plan sexuel en raison de leurs symptômes : « *C'est sûr qu'il a été hyper compréhensif. Il est vraiment allé doucement. Il me dit toujours : ça va-tu ? Je ne te fais pas mal ? Puis c'est encore resté : tu es sûre ? C'est correct ? Si ça fait mal, dis-le-moi ! Non, non, il est vraiment très, très, très compréhensif.* » (Participante # 5). De plus, la plupart des participantes ont mentionné avoir fait part à leurs conjoints de leurs douleurs lors de la relation sexuelle et que celui-ci respectait aussitôt leur désir d'y mettre fin : « *Pour lui, le consentement est toujours important, donc si ça me faisait mal, je lui disais, puis on arrêtait.* » (Participante # 14). À l'opposé, une participante a rapporté ne pas avoir eu de soutien moral de son conjoint, puisque celui-ci la réprimandait lorsqu'elle arrêtait leurs relations sexuelles en raison de sa douleur : « *Puis, à un moment donné, il était : c'est chiant, chaque fois qu'on fait l'amour, il y a un problème !* » (Participante # 21).

Lors d'épisodes douloureux, de nombreuses participantes ont rapporté que leurs conjoints s'occupaient des activités de la vie quotidienne (AVQ) et domestique (AVD) en prenant plusieurs initiatives. Par exemple, les conjoints leur apportaient leurs accessoires

chauffants (ex. : bouillotte, Sac magique, coussin chauffant électrique) et leurs médicaments analgésiques : « *Il m'apportait des fois ma bouteille d'eau chaude pour moi ou il m'apportait des fois mes comprimés.* » (Participante # 14). Ils prenaient également l'initiative de préparer les repas et de faire la vaisselle : « *Il est vraiment plus attentionné. Il ne m'en demandera pas trop, dans le sens où, si je suis couchée sur le divan avec une bouillotte, puis que j'ai mal au ventre, il ne posera pas la question, il va faire le souper, il va faire la vaisselle.* » (Participante # 18), de s'occuper des enfants : « (...) *il me dit, si j'ai mal : va t'étendre, je vais m'occuper des repas et des enfants (...)* » (Participante # 1) et de couler un bain à leurs conjointes : « *Puis, de me couler un petit bain, de mettre du petit sel d'Epson, d'allumer une petite chandelle, de savoir que je suis aimée, puis que je suis quand même reconnue en tant qu'être humain, même si j'ai de l'endométriose* » (Participante # 19). À l'opposé, une participante a rapporté ne pas avoir eu de soutien moral de son conjoint lorsqu'elle avait des SMA : « *Il m'entendait me lever la nuit puis aller dans la douche parce que j'avais été trop menstruée (...). Fais que, lui, m'entendre me lever la nuit pour aller me doucher, me recharger de tout ça c'était comme : Voyons seigneur ! C'est quoi l'affaire ? Ben oui, j'ai des déluges, nuit et jour ! Fait que, c'est la vie. Je peux peut-être aller dormir dans une autre chambre quand j'ai mes premières journées de menstruation si ça te dérange ? Bref, pas beaucoup d'ouvertures là-dessus* » (Participante # 7).

Discussion

Cette étude qualitative exploratoire descriptive avait pour but d'analyser les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes en A-T, et ce, en considérant les impacts de cette maladie sur les interactions sociales entre les patientes et les professionnels de la santé consultés pendant leurs parcours diagnostique ainsi que les effets de cette maladie sur leurs vies professionnelles et conjugales.

Au cours du présent chapitre, les principaux résultats sont repris et rediscutés en regard de l'état des connaissances sur le sujet. Ensuite, les forces et limites de l'étude sont décrites. Finalement, des recommandations découlant des résultats de cette étude et en lien avec les axes de la recherche, de la formation, de la gestion et de la politique ainsi que de la pratique clinique en sciences infirmières seront formulées.

L'endométriose : une maladie banalisée par les professionnels de la santé

Le premier objectif spécifique de la présente étude visait à analyser les interactions sociales des femmes avec les professionnels de la santé consultés pendant leurs parcours diagnostique. Les résultats démontrent que la majorité des participantes de l'étude actuelle ont vécu de la banalisation de leurs DS par les différents professionnels de la santé consultés en première ligne (médecins de famille, médecins à l'urgence, médecins en clinique de dépannage et infirmières en milieu scolaire) dans la région de l'A-T.

Ce résultat est corroboré par une étude menée en Australie qui rapporte que la majorité des adolescentes et femmes atteintes d'endométriose ne se sont pas senties écoutées et prises au sérieux par les professionnels de la santé qui banalisaient leurs symptômes en les qualifiant de normaux (Moradi et al., 2014). Une autre étude menée dans plusieurs pays tels que le Royaume-Uni, le Kenya, les États-Unis, la Suède, l'Australie, l'Autriche, Porto Rico et aux Pays-Bas corrobore également ce résultat en rapportant que les femmes atteintes d'endométriose au sein de ces pays ont vécu de la banalisation de leurs symptômes par les professionnels de la santé consultés qui leur mentionnaient que c'était normal d'avoir autant de douleur durant leurs menstruations, ou encore, qui les encourageait à aller consulter un professionnel de la santé mentale en stipulant que la douleur était dans leur tête (Peel et al., 2025). Ces discours ont découragé ces femmes d'aller consulter en plus de les amener à douter de la validité de leurs symptômes (Peel et al., 2025). En revanche, ce résultat est en discordance avec une étude réalisée en Suède qui démontre qu'en milieu scolaire, les infirmiers et infirmières prenaient au sérieux la douleur menstruelle des jeunes filles et qu'ils procédaient à une évaluation complète de cette douleur afin de valider s'il s'agissait d'une douleur menstruelle normale ou anormale avant de les encourager à aller consulter un médecin (Angelhoff et Grundström, 2023). Cependant, une seule étude (Moradi et al., 2014) précise avoir été menée en milieu urbain, tandis que les études d'Angelhoff et Grundström (2023) et de Pell ses collaborateurs (2025) ne précisent pas le contexte dans lequel elles ont été réalisées. Par conséquent, la transférabilité de ce résultat demeure limitée, puisque les contextes de ces études peuvent différer de celui de la présente étude. Ainsi, ce résultat doit être interprété avec prudence.

En revanche, la tendance à banaliser la DS pourrait s'expliquer par le niveau de connaissances des médecins et des infirmières quant aux symptômes de l'endométriose (Allaire et al., 2023; Elsharkawy et al., 2025; Singh et al., 2024). En effet, une meilleure connaissance des symptômes de cette maladie permet aux professionnels de la santé de les identifier plus rapidement et ainsi d'entamer une prise en charge précoce afin de limiter l'impact de ces symptômes sur la qualité de vie des femmes atteintes (Allaire et al., 2023; Singh et al., 2024).

Toujours en réponse au premier objectif de l'étude actuelle, la majorité des participantes ont rapporté une absence de prise de décision partagée quant à l'hystérectomie avec leurs gynécologues traitants.e.s consulté.e.s en A-T. Ce résultat est corroboré par une étude menée en Australie qui rapporte que les femmes atteintes d'endométriose ont perçu un écart important entre leurs désirs de subir une hystérectomie et le fait que leurs gynécologues considéraient ce que n'était pas une bonne option pour elles (Fallon et al., 2024).

Face à cet écart, ces femmes avaient l'impression qu'elles n'avaient pas de pouvoir décisionnel sur leurs traitements, leurs fertilités ainsi que sur leurs propres corps (Fallon et al., 2024). Le fait que cette étude ait été menée, entre autres, dans un contexte rural similaire à celui de la présente étude contribue à renforcer la transférabilité de ce résultat (Fallon et al., 2024). En revanche, cette divergence d'opinions entre les femmes et les gynécologues peut s'expliquer par l'approche progressive des traitements utilisée par les

gynécologues dans le traitement de cette maladie (Fallon et al., 2025; La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, 2019). Cette approche vise à privilégier les traitements les moins invasifs et les plus susceptibles de soulager les symptômes – comme l’hormonothérapie et les analgésiques - avant d’essayer un traitement invasif, tel que la chirurgie (Fallon et al., 2025; La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, 2019). Ainsi, les risques de préjudices et de complications chez les femmes seront limités, en plus de favoriser chez elle une prise en charge autonome de leurs traitements (Fallon et al., 2025). Toutefois, cette approche peut être perçue par certaines femmes comme un refus d’être opéré, ce qui accentue leur sentiment de ne pas se sentir pleinement considéré dans les prises de décisions médicales (Fallon et al., 2025).

Entre symptômes et obligations professionnelles : les difficultés au travail avec l’endométriose

Le deuxième objectif spécifique de la présente étude visait à évaluer les effets de l’endométriose sur la vie professionnelle des femmes atteintes en A-T. Les résultats obtenus dans le cadre de ce deuxième objectif ont démontré que la DS et les SMA étaient les principaux symptômes responsables de l’absentéisme et de la diminution de la productivité au travail chez la majorité des participantes. Ces symptômes occasionnaient des troubles de la concentration, de la difficulté à rester debout ou à marcher pendant de longues périodes ainsi que de l’impatience envers leurs collègues de travail. Ces résultats sont corroborés par une étude menée aux États-Unis qui rapportent que ces mêmes symptômes augmentaient de manière importante la probabilité que la productivité au

travail soit réduite chez les femmes atteintes d'endométriose (Soliman et al., 2017). Toutefois, ce résultat est en discordance avec une étude menée en Espagne qui rapporte que c'est la DPANM qui occasionnait des difficultés au travail, notamment, à l'égard des exigences physiques (avoir de la difficulté à se déplacer à pied ou en voiture pour le travail, à soulever, à porter ou à déplacer des charges lourdes, à rester assis ou debout pendant une longue période de temps, à se pencher, se torde ou s'étirer et à utiliser les outils nécessaires pour accomplir son travail) ainsi que la planification et les horaires de travail (avoir de la difficulté à effectuer le nombre d'heures de travail requis, à débiter facilement la journée de travail dès son arrivée, à ne pas prendre de pauses supplémentaires au travail et à respecter son horaire de travail) (Mundo-López et al., 2021; Ramada et al., 2013). Il est important de noter que Soliman et ses collaborateurs (2017) ainsi que Mundo López et ses collaborateurs (2021) ne précisent pas si leurs études ont été menées en milieu rural ou urbain. Par conséquent, la transférabilité du résultat de la présente étude à d'autres contextes similaires doit être interprétée avec prudence.

Quand l'endométriose s'immisce dans la vie conjugale

Le troisième objectif spécifique de la présente étude visait à comprendre les effets de l'endométriose sur la vie conjugale des femmes atteintes en A-T. Les résultats obtenus dans le cadre de ce troisième objectif ont démontré que les participantes ressentaient une diminution importante de leur libido en raison de leur DP et des effets secondaires de la médication hormonale utilisée dans le traitement de cette maladie. Ces difficultés nuisaient à leur capacité d'initier et/ou de compléter une relation sexuelle. Ce résultat est

corroboré par trois études menées à travers le monde (Bernays et al., 2020; Guillemot et al., 2023; Rush et al., 2019). Une première étude menée en Australie rapporte que les femmes atteintes d'endométriose qui souffrent de DP vivent des difficultés dans leurs vies conjugales, puisque ce symptôme nuisait à leurs capacités d'avoir des relations sexuelles avec leurs conjoints, ce qui les amène à anticiper des ruptures amoureuses (Rush et al., 2019). Une seconde étude menée en Autriche, en Allemagne et en Suisse (Bernays et al., 2020) corrobore également ce résultat en mentionnant que les femmes atteintes d'endométriose au sein de ces pays étaient plus susceptibles de souffrir de DP que les femmes qui ne souffraient de cette maladie. De plus, une forte DP était associée à un plus grand évitement des rapports sexuels chez les femmes avec un diagnostic d'endométriose (Bernays et al., 2020). Une troisième étude réalisée en France rapporte que l'absence de libido combinée à des DP peut expliquer les difficultés sexuelles rapportées par ces femmes (Guillemot et al., 2023). Par ailleurs, plusieurs médicaments hormonaux utilisés dans le traitement de l'endométriose ont comme effets secondaires une diminution de la libido (UpToDate Lexidrug, 2025a, 2025b, 2025c). En revanche, bien que l'étude ait été menée dans des hôpitaux universitaires et régionaux d'Australie, Bernays et ses collaborateurs (2020) n'ont pas mentionné dans quelles villes ces centres hospitaliers étaient situés et donc, dans quelle zone (urbaine ou rurale) l'étude a été menée. De plus, Guillemots et ses collaborateurs (2023), ainsi que Rush et ses collaborateurs (2019) n'ont pas mentionné dans quel milieu (urbain ou rural) leurs études ont été réalisées. Par conséquent, la transférabilité du résultat de la présente à d'autres contextes similaires doit être interprétée avec prudence.

Forces et limites de l'étude

Les différentes forces et limites de la présente étude sont exposées selon les quatre critères de rigueur scientifique en recherche qualitative, soit la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité (Fortin et Gagnon, 2016; Lincoln et Guba, 1985).

Tout d'abord, la première force de cette étude est son aspect novateur. En effet, elle est l'une des premières à aborder les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes en régions éloignées du Québec, telle que l'A-T. Ces nouvelles données permettront de sensibiliser les professionnels de la santé aux effets de cette maladie sur les différentes sphères de la vie des femmes atteintes et ainsi de promouvoir une prise en charge plus rapide de l'endométriose. Les employeurs ainsi que les conjoints des femmes atteintes seront également mieux informés sur les difficultés rencontrées par celles-ci au sein de leurs vies professionnelles et conjugales. Ainsi, ils seront en mesure d'offrir à ces femmes un soutien plus adapté à leurs besoins et réalités. Ensuite, les résultats obtenus dans le cadre de l'étude actuelle ont été validés par les participantes lors d'une séance de restitution qui a eu lieu le 26 juin 2025 par visioconférence où les femmes présentes avaient l'opportunité de commenter les résultats présentés (Fortin et Gagnon, 2016). Ainsi, la crédibilité des résultats a été validée, puisque l'ensemble des stratégies utilisées (retranscription intégrale des entrevues, codification rigoureuse selon une approche inductive et déductive, séance de restitution des résultats et un suivi étroit de l'étudiante-chercheuse par son équipe de direction) ont permis à l'étudiante-chercheuse

de s'assurer que les résultats obtenus exprimaient bel et bien les propos et expériences des participantes, telles que rapportées par celles-ci (Fortin et Gagnon, 2016; Lincoln et Guba, 1985). Dans le même ordre d'idées, le fait que l'étudiante-chercheuse était une femme qui abordait des questions sensibles, telles que la sexualité, auprès des participantes, a permis à ces dernières de se sentir moins gênées de s'exprimer à l'égard de ces sujets et ainsi d'atténuer le biais de désirabilité sociale et le biais lié au chercheur (Fortin et Gagnon, 2016).

Bien que la plupart des entrevues ont été réalisées en personne ($n = 16$), trois entrevues ($n = 3$) ont été tenues en visioconférences où les caméras étaient fermées pour des raisons éthiques. C'est pourquoi il était difficile pour l'étudiante-chercheuse, lors des entrevues en visioconférence, de mesurer les périodes de silence ou de refléter le comportement non-verbal des participantes (Moussavou, 2023). Par ailleurs, Moussavou (2023) mentionne que les entrevues en visioconférence ne permettent pas de capter l'ensemble des indices non verbaux de la personne. Ainsi, ces indices ne peuvent donc pas être pris en compte dans la collecte et l'analyse des résultats (Moussavou, 2023). De plus, le fait que certaines participantes aient participé aux entrevues par visioconférence, ou que celles-ci se soient déroulées à leurs domiciles, a limité le contrôle sur leurs environnements, puisque cela a engendré diverses distractions, telles que la présence d'enfants ou d'un conjoint, la consultation de courriels pendant l'entretien, ou encore des interruptions, comme une sonnette à la porte. Selon Savoie-Zajc (2009), ces distractions étaient plus susceptibles de nuire à la concentration des participantes et donc d'influencer

leurs propos. Dans le même ordre d'idées, la totalité des participantes (n=19, 100 %) étaient caucasiennes. Cela signifie que les femmes issues d'autres origines ethniques n'étaient pas représentées dans cette étude.

Recommandations

Cette section présente, pour chacun des trois objectifs spécifiques de l'étude, des recommandations structurées selon les quatre axes de la profession infirmière, soit la recherche, la formation, la gestion et la politique, ainsi que la pratique clinique.

Recommandations selon l'objectif spécifique # 1 (interactions avec les professionnels de la santé) et #3 (vie conjugale et sexuelle)

Recommandations selon l'axe de la recherche et de la formation. Les résultats de la présente étude ont démontré que la majorité des participantes avaient subi une banalisation de la DS par les professionnels de la santé en première ligne (médecins de famille, médecins à l'urgence, médecins en clinique de dépannage et infirmières en milieu scolaire). Selon Allaire et ses collaborateurs (2023) ainsi que selon Elsharkawy et ses collaborateurs (2025), cette banalisation découlerait de connaissances limitées à l'égard des symptômes de l'endométriose. Afin de mieux comprendre cet enjeu, des études supplémentaires pourraient être nécessaires afin d'évaluer le niveau de connaissances de ces professionnels de la santé à propos des symptômes de cette maladie. L'intégration de cette pathologie dans les programmes universitaires de médecine et en sciences infirmières (Elsharkawy et al., 2025) ainsi que dans les activités de formation continue

adressées à ces professionnels de la santé pourrait s'avérer pertinente afin de favoriser une meilleure reconnaissance des symptômes et ainsi optimiser la prise en charge de cette maladie (Singh et al., 2024).

Recommandation selon l'axe de la gestion et de la politique. Dans un contexte marqué par l'absence actuelle du rôle d'infirmière pivot en gynécologie et compte tenu des multiples répercussions de cette maladie sur la vie des femmes atteintes, l'embauche d'une telle ressource pourrait être envisagée dans les centres de santé. Un tel rôle permettrait d'offrir aux femmes atteintes un accompagnement global et à renforcer leur autonomisation face à leur état de santé (Katerenchuk et Salas, 2023). Dans cette optique, il pourrait être pertinent que les établissements de santé considèrent l'intégration d'une ressource infirmière spécialisée, telle qu'une infirmière pivot en gynécologie, afin de mieux répondre aux besoins des femmes qui vivent avec une maladie chronique, comme l'endométriose.

Recommandation selon l'axe de la pratique clinique. Afin d'assurer une prise en charge médicale optimale des femmes atteintes d'endométriose en A-T, les professionnels de la santé qui œuvrent en première ligne pourraient envisager l'évaluation complète des symptômes de cette maladie chez les femmes symptomatiques, notamment, en débutant par l'évaluation de la douleur menstruelle à l'aide de l'outil mnémotechnique « PQRSTU » (Potter et al., 2022a).

La première lettre de cet outil « P » permet d'évaluer les éléments qui ont provoqués, soulagés ou aggravés la DS (Potter et al., 2022a). La deuxième lettre de cet outil « Q » permet d'évaluer la quantité et la qualité de cette douleur (Potter et al., 2022a). La « qualité » de la douleur correspond à la manière dont la personne décrit sa douleur, tandis que la « quantité » correspond à l'intensité de la douleur rapportée par la personne (Potter et al., 2022a). Afin d'évaluer l'intensité de cette douleur, ces professionnels pourraient envisager l'utilisation de différentes échelles d'évaluations, telles que l'échelle verbale descriptive, l'échelle numérique (0-10/10), l'échelle visuelle analogue (ÉVA), le thermomètre d'intensité de la douleur ainsi que l'échelle des visages/échelle FPS-R (Faces Pain Scale — Revised) (voir annexe F) (Potter et al., 2022a). Le choix de l'échelle d'évaluation serait adapté au niveau de littératie de la personne afin que celle-ci soit en mesure de bien la comprendre et ainsi rapporter l'intensité de la douleur comme elle la ressent (Potter et al., 2022a). La troisième lettre de cet outil « R » correspond à la région où est située la douleur et s'il y a présence d'irradiation de la douleur (Potter et al., 2022a). La quatrième lettre de cet outil « S » correspond aux signes et symptômes associés à la douleur (Potter et al., 2022a). Plus précisément, les professionnels de la santé pourraient envisager l'évaluation de ces signes et symptômes, telle que la présence de nausées, vomissements, étourdissements et pertes de conscience associées à l'intensité de la DS (Potter et al., 2022a). Ils pourraient également envisager l'évaluation de l'impact de la douleur menstruelle sur la capacité des femmes atteintes à accomplir leurs AVQ et AVD au moment de leurs menstruations (Potter et al., 2022a). La dernière lettre de cet outil « T » correspond à la durée et à l'évolution de la douleur dans le temps (Potter et al.,

2022a). De manière plus précise, les professionnels de la santé qui œuvrent en première ligne pourraient envisager de s'informer, auprès des femmes atteintes, de la durée d'évolution de la douleur, de son caractère constant ou intermittent, ainsi que de l'existence de moments de la journée où celle-ci aurait tendance à s'accroître ou à diminuer (Potter et al., 2022a). En résumé, la présence d'une DS quantifiée comme sévère, lorsqu'elle est accompagnée de signes et symptômes concomitants et qu'elle semble limiter la capacité des femmes à accomplir leurs AVQ et AVD, pourrait être considérée comme un indicateur potentiel d'endométriose et pourrait justifier une évaluation médicale plus approfondie (Allaire et al., 2023; Singh et al., 2024).

Les infirmières en milieu scolaire qui œuvrent dans les écoles secondaires pourraient être appelées à jouer un rôle éducatif auprès des élèves en abordant les symptômes associés aux douleurs menstruelles dites normales et anormales. Une telle démarche pourrait éventuellement contribuer à ce que ces infirmières portent une plus grande attention aux adolescentes qui les consultent pour leurs douleurs menstruelles (Durand et al., 2015).

Enfin, les infirmières pivots en gynécologie pourraient envisager d'offrir, aux femmes atteintes et à leurs conjoints, un enseignement sur cette maladie ainsi que les différentes stratégies de gestion de la douleur et des effets secondaires des traitements hormonaux (Katerenchuk et Salas, 2023). Ces enseignements pourraient être éventuellement transmis selon une approche holistique qui tiendrait compte des besoins

des femmes et de leurs conjoints et qui favoriseraient ainsi le développement de leur autonomisation à l'égard de leur état de santé (Katerenchuk et Salas, 2023).

Recommandations selon l'objectif spécifique # 2 (vie professionnelle)

Recommandations selon l'axe de la gestion, de la politique et de la formation.

Les résultats de la présente étude ont démontré que les symptômes de cette maladie occasionnaient des absences et nuisaient à la productivité au travail des femmes atteintes. Si la majorité des participantes de l'étude actuelle bénéficiaient de congés de maladie rémunérés ou avaient la possibilité de faire du télétravail lorsqu'elles éprouvaient des symptômes importants, certaines ne bénéficiaient pas de ces conditions de travail. Dans ce contexte, le développement de politiques de santé pourrait être envisagé afin de permettre aux femmes qui présentent une dysménorrhée (primaire ou secondaire) de bénéficier de congés menstruels, et ce, sans entraîner de préjudices sur leurs plans professionnels. Des initiatives similaires ont déjà été mises en place, notamment en Espagne en 2023 (Mourgere, 2023) et au Japon en 1947 (Le congé menstruel au Japon : un droit oublié ?, 2025). L'adoption de ces politiques pourrait être accompagnée de campagnes de sensibilisation auprès des employeurs et des femmes dans les différents milieux de travail, afin de favoriser une meilleure reconnaissance de l'endométriose et ainsi informer les femmes de leurs droits à bénéficier de ces congés.

Conclusion

En guise de conclusion, les impacts de l'endométriose sur les différentes sphères de la vie des atteintes à travers le monde et au Canada sont bien connus. Cependant, les effets de cette maladie sur la vie des femmes atteintes qui vivent en région éloignée du Québec, comme l'A-T semblent ne pas avoir été étudiés, jusqu'à aujourd'hui. Selon La Société des Obstétriciens et Gynécologues du Canada (SOGC), les femmes atteintes de cette maladie désirent que leurs souffrances soient entendues et, par conséquent, la SOGC recommande que les professionnels de la santé considèrent davantage la réalité de ces femmes afin d'assurer une prise en charge médicale optimale de cette maladie. Cette étude de type qualitative exploratoire descriptive visait donc à étudier les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes en A-T. Plus précisément, elle tentait de mieux comprendre les interactions sociales entre les femmes et les professionnels de la santé au cours de leurs parcours diagnostique ainsi que les effets de cette maladie sur leurs vies professionnelles et conjugales.

Les résultats de la présente étude ont démontré que la majorité des femmes ont vécu une banalisation de leur DS par les professionnels de la santé consultés en première ligne (médecins de famille, médecins à l'urgence, médecins en clinique de dépannage et infirmières en milieu scolaire) ainsi qu'une absence de prise de décision partagée avec leurs gynécologues traitant.e.s quant à l'hystérectomie. De plus, la majorité des

participantes ont rapporté que leurs DS et SMA leur causaient de l'absentéisme et nuisait à leurs productivités au travail. Elles ont également mentionné que la DP et les effets secondaires de la médication hormonale nuisaient à leurs relations sexuelles avec leurs conjoints.

À la lumière de ces nouvelles données, il est essentiel que les professionnels de la santé, tels que les infirmiers et infirmières, les décideurs et les chercheur.e.s collaborent afin de mieux comprendre cette maladie et développer des stratégies qui permettront de mieux évaluer les femmes atteintes. De ce fait, ces femmes pourront être prises en charge plus rapidement et leur qualité de vie sera améliorée.

Références

- Åkerblom, S., Peppler Jönsson, I., Ringqvist, Å., Nordengren, J. et Zhao, X. (2026). A biopsychosocial perspective on endometriosis: the importance of psychological inflexibility. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 313(1), 108.
<https://doi.org/10.1007/s00404-025-08276-0>
- Allaire, C., Bedaiwy, M. A. & Yong, P. J. (2023). Diagnosis and management of endometriosis. *Canadian Medical Association Journal*, 195(10), E363-E371.
<https://doi.org/10.1503/cmaj.220637>
- Andysz, A., Jacukowicz, A., Merecz-Kot, D. & Najder, A. (2018). Endometriosis—The challenge for occupational life of diagnosed women: A review of quantitative studies. *Medycyna Pracy*, 69(6), 663-671.
<https://doi.org/10.13075/mp.5893.00737>
- Angelhoff, C. & Grundström, H. (2023). Supporting girls with painful menstruation - A qualitative study with school nurses in Sweden. *Journal of Pediatric Nursing*, 68, e109-e115. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.11.022>
- Bahrami, F., Maheux-Lacroix, S., Bougie, O. & Boutin, A. (2023). Day surgery for endometriosis in Canada: A retrospective cohort of trend and regional variation in types of surgeries and their complications. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 63(6), 760-767.
<https://doi.org/https://doi-org.proxy.cegepat.qc.ca/10.1111/ajo.13705>
- Bell, R. J., Robinson, P. J., Skiba, M. A., Islam, R. M., Hemachandra, C. & Davis, S. R. (2023). The impact of endometriosis on work ability in young Australian women. *Australian & New Zealand Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 63(4), 556-563. <https://doi.org/10.1111/ajo.13683>
- Bergen, S., Murimi, D., Gruer, C., Munene, G., Nyachieo, A., Owiti, M. & Sommer, M. (2023). Living with endometriosis: a narrative analysis of the experiences of Kenyan women. *International journal of environmental research and public health*, 20(5), 4125. <https://doi.org/10.3390/ijerph20054125>
- Bernays, V., Schwartz, A. K., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Wölfler, M. M., Haerberlin, F., von Orelli, S., Eberhard, M., Imthurn, B. & Fink, D. (2020). Qualitative and quantitative aspects of sex life in the context of endometriosis: A multicentre case control study. *Reproductive BioMedicine Online*, 40(2), 296-304.
<https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2019.10.015>
- Bougie, O., Suen, M., Pudwell, J., MacGregor, B., Plante, S., Nitsch, R. & Singh, S. (2020). Evaluating the Prevalence of Regret With the Decision to Proceed With a Hysterectomy in Women Younger than Age 35. 42(3), 262-268.
<https://doi.org/10.1016/j.jogc.2019.08.006>

- Burnett, M. & Lemyre, M. (2017). N345-Directive clinique de consensus sur la dysménorrhée primaire. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 39(7), 596-608. <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2017.04.006>
- Centre universitaire de santé McGill. (2026). *Le CUSM ouvre le premier centre de référence multidisciplinaire au Québec pour l'endométriose*. <https://cusm.ca/nouvelles-et-histoires/nouvelles/le-cusm-ouvre-le-premier-centre-de-reference-multidisciplinaire-au>
- Christ, J. P., Yu, O., Schulze-Rath, R., Grafton, J., Hansen, K. & Reed, S. D. (2021). Incidence, prevalence, and trends in endometriosis diagnosis: a United States population-based study from 2006 to 2015. *American journal of obstetrics and gynecology*, 225(5), 500.e501-500.e509. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ajog.2021.06.067>
- Conseil de recherche en sciences humaines, Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada & Institut de recherche en santé du Canada. (2018). *Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2018.html
- Creswell, J. W. & Cheryl, N. P. (2018). *Qualitative Inquiry and Research Desing: Chosing among Five Approaches* (4^e éd.). SAGE.
- De Corte, P., Klinghardt, M., von Stockum, S. & Heinemann, K. (2025). Time to Diagnose Endometriosis: Current Status, Challenges and Regional Characteristics—A Systematic Literature Review. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 132(2), 118-130. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1471-0528.17973>
- Del Forno, S., Raspollini, A., Doglioli, M., Andreotti, A., Spagnolo, E., Lenzi, J., Borghese, G., Raimondo, D., Arena, A. & Rodriguez, E. (2024). Painful sexual intercourse, quality of life and sexual function in patients with endometriosis: not just deep dyspareunia. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 310(4), 2091-2100. <https://doi.org/10.1007/s00404-024-07643-7>
- Durand, S., Bouffard, L., Maillé, M., D'Anjou, H., Samson, J.-K., Bérubé, F., Bonneau, J., Laflamme, F., Leprohon, J., Ménard, G., Atkins, J., Lessard, A., Ouellet, I., Plourde, P., Richard, M.-J., Therrien, J., Whyte, B., Arcand, A., Beaudet, N.,... Lussier, S. (2015). *Standards de pratique pour l'infirmière en milieu scolaire* (2^e éd.). Ordre des infirmiers et infirmières du Québec. <https://www.oiiq.org/documents/20147/237836/4441santescolaire.pdf/27a45d3c-a9b0-6cf9-0602-379850cdc593>
- Elsharkawy, N. B., Alshammari, A. M., Ramadan, O. M. E., Abdelaziz, E. M., Elzaky, M. E., Hafiz, A. H., Alrowily, M. F., Alruwaili, S. M. & Abo-Seif, L. M. E.-S.

- (2025). Assessment of Endometriosis Knowledge and Its Determinants Among Nurses in Al-Jouf Region, Saudi Arabia. *Healthcare*, 13(12), 1-20.
<https://doi.org/10.3390/healthcare13121386>
- Engel, G. L. (1981). The clinical application of the biopsychosocial model. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 6(2), 101-124. <https://doi.org/10.1093/jmp/6.2.101>
- Fairbanks, F., Abdo, C. H., Baracat, E. C. & Podgaec, S. (2017). Endometriosis doubles the risk of sexual dysfunction: a cross-sectional study in a large amount of patients. *Gynecological Endocrinology*, 33(7), 544-547.
<https://doi.org/10.1080/09513590.2017.1302421>
- Fallon, L., Lau, A., Ciccia, D., Duckworth, T., Pereira, C., Kopp, E., Perica, V. & Sherman, K. A. (2025). Health-related decision-making experiences of people with endometriosis: a qualitative analysis. *Psychology & Health*, n.d(n.d), 1-26.
<https://doi.org/10.1080/08870446.2025.2502866>
- Fallon, L., Lau, A. Y., Ciccia, D., Duckworth, T. J., Pereira, C., Kopp, E., Perica, V. & Sherman, K. A. (2024). Perceived challenges in treatment decision-making for endometriosis: healthcare professional perspectives. *Health Psychology and Behavioral Medicine*, 12(1), 1-20.
<https://doi.org/10.1080/21642850.2024.2383469>
- Fortin, M.-F. & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche* (3^e éd.). Chenelière Éducation.
- Fryer, J., Mason-Jones, A. J. & Woodward, A. (2025). Understanding diagnostic delay for endometriosis: A scoping review using the social-ecological framework. *Health Care for Women International*, 46(3), 335-351.
<https://doi.org/10.1080/07399332.2024.2413056>
- González-Mesa, E., Moya-Bejarano, D., Butrón-Hinojo, C. A., Marín-Sánchez, P., Blasco-Alonso, M., Jimenez-López, J. S., Villegas-Muñoz, E. & Lubián-López, D. M. (2021). Correlates of sexual function in a sample of Spanish women with endometriosis. *Journal of Clinical Medicine*, 10(21), 1-13.
<https://doi.org/10.3390/jcm10214957>
- Gray, J. R. & Grove, S. K. (2021). *Burns and Grove's: The Practice of Nursing Research*, (9^e éd.). Evolve.
- Guêné, V. (2018). Le modèle biopsychosocial : de quoi parle-t-on ? *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*, 79(2), 161-167.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.admp.2018.02.009>

- Guillemot, C., Klinkenberg, J. & Sordes, F. (2023). Vécu psychologique de la sexualité chez les patientes endométriosiques douloureuses. *Psychologie Française*, 68(3), 345-358. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.psfr.2023.04.002>
- Holloway, I. & Galvin, K. (2017). *Qualitative Research in Nursing and Helathcare* (4^e éd.). Wiley Blackwell, .
- Hong, M., Crone, A., Gashi, E., Pietluch, M., Reinders, M., Uchida, J., Nella, A., MacKay, C., Drodge, O. et Bosma, R. (2025). Where best practice pain care and patient expectations for care meet: Exploring patient expectations around chronic pelvic pain, physiotherapy, and the biopsychosocial model of care. *Women's Health*, 21, 1-8. <https://doi.org/10.1177/17455057251349626>
- Hunsche, E., Gauthier, M., Witherspoon, B., Rakov, V. & Agarwal, S. K. (2023). Endometriosis symptoms and their impacts on the daily lives of US women: Results from an interview study. *International journal of women's health*, 15(n.d), 893-904. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S409733>
- Katerenchuk, J. & Salas, A. S. (2023). Revue intégrative sur le rôle de l'infirmière pivot en oncologie dans le contexte canadien. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 33(4), 400-416. <https://doi.org/10.5737/23688076334400>
- Kovačević, I., Pavić, J., Filipović, B., Ozimec Vulinec, Š., Ilić, B. et Petek, D. (2024). Integrated approach to chronic pain—the role of psychosocial factors and multidisciplinary treatment: a narrative review. *International journal of environmental research and public health*, 21(9), 1-14. <https://doi.org/10.3390/ijerph21091135>
- La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada. (2019). Chapitre 3 : Prise en charge médicale de la douleur associée à l'endométriose. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 41(S1), S133-S139. <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2019.02.131>
- La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada. (2022). *Quels sont les symptômes de l'endométriose?* <https://www.yourperiod.ca/fr/endometriosis/what-are-the-symptoms-of-endometriosis/>
- Law, C., Hudson, N., Mitchell, H., Culley, L. & Norton, W. (2025). "You feel like you're drifting apart": a qualitative study of impacts of endometriosis on sex and intimacy amongst heterosexual couples. *Sexual and Relationship Therapy*, 40(1), 142-165. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/14681994.2024.2306316>
- Le congé menstruel au Japon : un droit oublié ? (2025, 19 Janvier). *Uketsuke 受付*. <https://uketsuke.fr/article/le-conge-menstruel-au->

- Namazi, M., Behboodi Moghadam, Z., Zareiyan, A. & Jafarabadi, M. (2021). Impact of endometriosis on reproductive health: an integrative review. *Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 41(8), 1183-1191.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (2025). *Champ d'exercice et activités réservées à la profession infirmière*. <https://www.oiiq.org/pratique-professionnelle/exercice-infirmier/infirmieres-et-infirmiers>
- Organisation mondiale de la santé. (2023). *Endométriose*. <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/endometriosis#:~:text=L'endom%C3%A9triose%20touch%20pr%C3%A8s%20de,soit%20190%20millions%20de%20personnes>.
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2021). L'analyse thématique Dans *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5^e éd., p. 269-357). Armand Colin.
- Peel, R., Missen, K., Bailey, C. & Florentine, S. (2025). The experience of healthcare interactions for women with symptoms of abnormal menstruation: A systematic review and meta-synthesis. *Patient Education and Counseling*, 138(n.d), 2-9. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2025.109225>
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essais théorique et méthodologique Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Maer et A. Pires (dir.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 154-157). Gaëtan Morin Éditeur.
- Potter, P. A., Perry, Stockert & Hall. (2022a). Douleur. Dans *Fondements généraux* (5^e éd., p. 581-585). Chenelière Éducation
- Potter, P. A., Perry, Stockert & Hall. (2022b). Échelles mesurant l'intensité de la douleur [Tableau 18.20]. Dans *Fondements généraux* (5^e éd., p. 583). Chenelière Éducation.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer et A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 173-211). Gaëtan Morin Éditeur
- Privitera, G., O'Brien, K., Misajon, R. & Lin, C.-Y. (2023). Endometriosis symptomatology, dyspareunia, and sexual distress are related to avoidance of sex and negative impacts on the sex lives of women with endometriosis. *International journal of environmental research and public health*, 20(4), 3362. <https://doi.org/10.3390/ijerph20043362>
- Ramada, J. M., Serra, C., Amick III, B. C., Castaño, J. R. & Delclos, G. L. (2013). Cross-cultural adaptation of the Work Role Functioning Questionnaire to

- Spanish spoken in Spain. *Journal of occupational rehabilitation*, 23(4), 566-575. <https://doi.org/10.1007/s10926-013-9420-6>
- Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R. & Guillari, A. (2020). Living with endometriosis: a phenomenological study. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 15(1), 1-11. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1822621>
- Rowlands, I. J., Abbott, J. A., Montgomery, G. W., Hockey, R., Rogers, P. & Mishra, G. D. (2021). Prevalence and incidence of endometriosis in Australian women: a data linkage cohort study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 128(4), 657-665. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.16447>
- Rush, G., Misajon, R., Hunter, J. A., Gardner, J. & O'Brien, K. S. (2019). The relationship between endometriosis-related pelvic pain and symptom frequency, and subjective wellbeing. *Health & Quality of Life Outcomes*, 17(1), N.PAG-N.PAG. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1185-y>
- Sauvayre, R. (2021). *Initiation à l'entretien en sciences sociales* (2^e éd.). Armand Colin.
- Savoie-Zajc, L. (2009). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données* (p. 337-360). Les Presses de l'Université du Québec. <http://ebookcentral.proquest.com/lib/uqat-ebooks/detail.action?docID=3257557>
- Schick, M., Germeyer, A., Böttcher, B., Hecht, S., Geiser, M., Rösner, S., Eckstein, M., Vomstein, K., Toth, B. & Strowitzki, T. (2022). Partners matter: The psychosocial well-being of couples when dealing with endometriosis. *Health and quality of life outcomes*, 20(1), 86. <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12955-022-01991-1>
- Shum, L. K., Bedaiwy, M. A., Allaire, C., Williams, C., Noga, H., Albert, A., Lisonkova, S. & Yong, P. J. (2018). Deep Dyspareunia and Sexual Quality of Life in Women With Endometriosis. *Sexual Medicine*, 6(3), 224-233. <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2018.04.006>
- Singh, S., Soliman, A. M., Rahal, Y., Robert, C., Defoy, I., Nisbet, P. & Leyland, N. (2020). Prevalence, Symptomatic Burden, and Diagnosis of Endometriosis in Canada: Cross-Sectional Survey of 30 000 Women. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 42(7), 829-838. <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2019.10.038>
- Singh, S. S., Allaire, C., Al-Nourhji, O., Bougie, O., Bridge-Cook, P., Duigenan, S., Kroft, J., Lemyre, M., Leonardi, M., Leyland, N., Maheux-Lacroix, S., Wessels, J., Wahl, K. & Yong, P. J. (2024). Directive clinique n449 : Directive

canadienne sur le diagnostic et les impacts de l'endométriose. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 46(5), 1-31.
<https://doi.org/10.1016/j.jogc.2024.102451>

Soliman, A. M., Coyne, K. S., Gries, K. S., Castelli-Haley, J., Snabes, M. C. & Surrey, E. S. (2017). The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home. *Journal of managed care & specialty pharmacy*, 23(7), 745-754.
<https://doi.org/10.18553/jmcp.2017.23.7.745>

Soliman, A. M., Rahal, Y., Robert, C., Defoy, I., Nisbet, P., Leyland, N. & Singh, S. (2021). Impact of Endometriosis on Fatigue and Productivity Impairment in a Cross-Sectional Survey of Canadian Women. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 43(1), 10-18.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jogc.2020.06.022>

Soliman, A. M., Singh, S., Rahal, Y., Robert, C., Defoy, I., Nisbet, P. & Leyland, N. (2020). Cross-Sectional Survey of the Impact of Endometriosis Symptoms on Health-Related Quality of Life in Canadian Women. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 42(11), 1330-1338.
<https://doi.org/10.1016/j.jogc.2020.04.013>

Svend, B. & Steinar, K. (2015). Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing. Dans *Thematizing and designing an interview study* (3^e éd., p. 125-188). SAGE.

Truchon, S. (2006). *Les modifications au Code de déontologie en lien avec la pratique de la recherche - Les obligations de l'infirmière*. <https://www.oiiq.org/les-modifications-au-code-de-deontologie-en-lien-avec-la-pratique-de-la-recherche-les-obligations-de-l-infirmieres>

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. (2020). *Guide de rédaction: Formulaire de consentement, Éthique de la recherche avec des êtres humains*. https://www.uqat.ca/recherche/ethique/etres-humains/doc/Guide_redaction_formulaire_consentement.pdf

UpToDate Lexidrug. (2025a). *Acétate de médroxyprogestérone : informations sur le médicament*. https://www.uptodate-com.proxy.cegepat.qc.ca/contents/medroxyprogesterone-acetate-drug-information?sectionName=Adverse%20Reactions&topicId=9600&search=d%C3%A9po%20prov%C3%A9ra&usage_type=panel&anchor=F57160581&source=panel_search_result&selectedTitle=1~135&kp_tab=drug_general&display_rank=1#F57160581

- UpToDate Lexidrug. (2025b). *Diénocest (États-Unis : non disponible) : informations sur le médicament*. https://www-uptodate-com.proxy.cegepat.qc.ca/contents/dienogest-united-states-not-available-drug-information?sectionName=Adverse%20Reactions&topicId=17068&search=visanne&usage_type=panel&anchor=F13450934&source=panel_search_result&selectedTitle=1~11&kp_tab=drug_general&display_rank=1#F13450934
- UpToDate Lexidrug. (2025c). *Leuprolide : informations sur le médicament*. https://www-uptodate-com.proxy.cegepat.qc.ca/contents/leuprolide-drug-information?sectionName=Adverse%20Reactions&topicId=9549&search=c%C3%A9tate%20de%20leuprolide&usage_type=panel&anchor=F56415987&source=panel_search_result&selectedTitle=1~71&kp_tab=drug_general&display_rank=1#F56415987
- Wahl, K. J., Imtiaz, S., Lisonek, M., Joseph, K. S., Smith, K. B., Yong, P. J. & Cox, S. M. (2021). Dyspareunia in Their Own Words: A Qualitative Description of Endometriosis-Associated Sexual Pain. *Sex Med*, 9(1), 100274. <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2020.10.002>
- Wahl, K. J., Orr, N. L., Lisonek, M., Noga, H., Bedaiwy, M. A., Williams, C., Allaire, C., Albert, A. Y., Smith, K. B., Cox, S. & Yong, P. J. (2020). Deep Dyspareunia, Superficial Dyspareunia, and Infertility Concerns Among Women With Endometriosis: A Cross-Sectional Study. *Sexual Medicine*, 8(2), 274-281. <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2020.01.002>
- Wren, G. & Mercer, J. (2022). Dismissal, distrust, and dismay: A phenomenological exploration of young women's diagnostic experiences with endometriosis and subsequent support. *Journal of Health Psychology*, 27(11), 2549-2565. <https://doi.org/10.1177/13591053211059387>

Appendices

Appendice A

Affiches de recrutement et texte d'invitation sur les réseaux sociaux

Texte d'invitation sur les réseaux sociaux

Participez à la science avec nous !

Une étudiante à la maîtrise en sciences infirmières de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT) est présentement à la recherche de femmes pour participer à une étude qui a pour but d'explorer les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes de cette maladie en Abitibi-Témiscamingue (A-T).

Pour pouvoir participer à cette étude, les personnes intéressées doivent :

- Être une femme âgée de 18 ans et plus
- Avoir un diagnostic d'endométriose confirmé par un gynécologue
- Vivre en AT durant la période de l'étude
- Parler et comprendre le français

Cette étude demande que les femmes participent à une entrevue individuelle avec l'étudiante-chercheuse en présentiel ou virtuelle (selon leur choix) qui durera environ 1h.

Si vous souhaitez participer à cette étude, veuillez communiquer avec l'étudiante-chercheuse par courriel (Josiane.Gagnon2 @uqat.ca) ou par téléphone (514-424-8620).

Au plaisir de vous rencontrer !

Josiane Gagnon

Infirmière clinicienne (Inf, Bsc)

Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, profil mémoire (UQAT)

Affiche de recrutement en grand format placée dans les locaux

UQAT
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes en Abitibi-Témiscamingue

Cette étude s'intéresse aux effets de l'endométriose sur la vie personnelle et sociale des femmes qui vivent avec l'endométriose en Abitibi-Témiscamingue.



Pour participer à cette étude, vous devez :

- Être une femme âgée de 18 ans et plus
- et
- Avoir un diagnostic d'endométriose confirmé par un gynécologue
- et
- Habiter en Abitibi-Témiscamingue

Votre participation consiste à :

Participer à une entrevue individuelle (environ 1h) avec l'étudiante-chercheure selon le moment et la modalité de votre choix (présentiel ou virtuel)



Toujours intéressée à participer ? → → Communiquer avec l'étudiante-chercheure au: (514) 424-8620 ou Josiane.Gagnon2@uqat.ca

Affiche de recrutement en petit format pour les réseaux sociaux et pour la distribution aux personnes intéressées

UQAT
UNIVERSITÉ QUÉBÉCOISE
EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes en Abitibi-Témiscamingue

Cette étude s'intéresse aux effets de l'endométriose sur la vie personnelle et sociale des femmes qui vivent en Abitibi-Témiscamingue



Pour participer à cette étude vous devez:

- Être une femme âgée de 18 ans et plus
- Avoir un diagnostic d'endométriose confirmé par un gynécologue
- Habiter en Abitibi-Témiscamingue

Votre participation consiste à :

Participer à une rencontre individuelle (environ 1h) avec l'étudiante-chercheuse selon le moment et la modalité (présentiel ou virtuel) de votre choix

Pourquoi devriez-vous participer ?

- Briser l'isolement social et la solitude en lien avec l'endométriose
- Saisir l'occasion pour parler de votre expérience
- Mieux faire connaître la maladie

Toujours intéressée à participer ?

Communiquer avec l'étudiante-chercheuse au :
(514) 424-8620

Ou
Josiane.Gagnon2@uqat.ca

Josiane Gagnon
Infirmière clinicienne (Inf, Bsc)
Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, profil mémoire.

Appendice B

Guide d'entrevue

Titre du projet de recherche :

**Les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes en
Abitibi-Témiscamingue.**

Date de l'entrevue : _____

Mode d'échange : Présentiel : _____ Virtuel (caméra fermée)

Heure du début de l'entrevue : _____ Fin : _____ Durée : _____

Code de la participante : Participante # _____

Fiche sociodémographique

Âge : _____ Origine ethnique : _____

Ville de résidence en A-T : _____

Statut et emploi occupé : _____

Statut matrimonial (nombre d'années) : _____

Hystérectomie subie à cause de l'endométriose (quand) : _____

Lieu (CH, clinique, ville) de consultation de la gynécologue : _____

Ménopausée par son âge (quand) : _____

Symptômes d'endométriose : _____

Accepte que je le rappelle pour approfondir certains sujets non couverts pendant l'entrevue ? Oui Non

Accepte la séance de restitution ? Oui Non

Objectif # 1 : Comprendre le parcours diagnostique des femmes atteintes d'endométriose en A-T. Dans le cadre de cet objectif, les interactions entre les femmes et les professionnels de la santé (médecins, gynécologue, IPS et infirmières) seront analysées de manière rétrospective.

1. Pouvez-vous me parler de votre parcours pour vous faire diagnostiquer ?
2. À quel moment avez-vous décidé de consulter un professionnel de la santé (médecin, infirmière et/ou IPS) pour vos symptômes d'endométriose ? Et pourquoi.
3. À quel moment avez-vous réalisé que vos symptômes étaient problématiques et comment l'avez-vous réalisé ?
4. Était-il difficile d'obtenir un rendez-vous avec un professionnel de la santé (médecin, infirmières et/ou IPS) pour vos symptômes d'endométriose ?
5. Quelles étaient les étapes que vous avez dû franchir pour obtenir une référence vers un gynécologue (1^{re} consultation pour vos symptômes → 1^{re} consultation avec le/la gynécologue actuel.le) ?
 - Délais diagnostique estimé ?

6. Comment se déroulaient les consultations que vous avez eues avec les professionnels de la santé (médecin, infirmières et/ou IPS) que vous avez consultés ?
 - Difficultés pendant ces consultations ?
 - Questions des infirmières au triage à la salle d'urgence, clinique, etc.

7. Lors de vos consultations, comment décrivez-vous les attitudes et comportements de ces professionnels de la santé (médecin, infirmière et/ou IPS) envers vous ?
 - Exemple lors d'une consultation

8. Lors de vos consultations, comment vous sentez-vous à l'égard des attitudes et comportements de ces professionnels de la santé (médecin, infirmière et/ou IPS) envers vous ?

9. Comment votre gynécologue vous a-t-il annoncé le diagnostic d'endométriose ?
 - Propos du gynécologue et comment il a dit

10. Les professionnels de la santé (médecin/gynécologue, infirmière et/ou IPS) rencontrés vous impliquaient-ils dans les décisions concernant vos soins de santé pour l'endométriose ? Si oui, comment ?

11. En résumé, avez-vous rencontré des défis de manière générale tout au long de votre parcours diagnostique ? Si oui, lesquelles ?

12. Dans un monde idéal, comment auriez-vous aimé que les consultations avec les professionnels de la santé que vous avez rencontrés jusqu'à présent se déroulent et pourquoi ?

Objectif # 2 : Explorer les conséquences de l'endométriose sur la vie professionnelle des femmes atteintes en A-T. Dans le cadre de cet objectif, l'absentéisme, la productivité au travail, les relations entre les femmes atteintes, leurs collègues de travail et leurs employeurs seront explorées.

Deuxièmement, nous allons parler des conséquences de l'endométriose sur votre vie professionnelle.

1. À quoi ressemble une journée de travail ?
2. Pouvez-vous me parler des effets que l'endométriose a eus dans votre vie professionnelle ?
3. Avez-vous déjà dû vous absenter du travail à cause de vos symptômes d'endométriose ? Si oui, pourquoi et à quelle fréquence ?
4. Votre employeur vous offre-t-il des congés de maladie ou la possibilité de réorganiser votre horaire de travail à la suite de problèmes de santé reliés à votre endométriose ? Si oui, prenez-vous ces congés de maladie ou réorganisez-vous votre horaire lorsque cela est nécessaire ?
5. Vos symptômes d'endométriose affectent-ils votre productivité au travail ? Si oui, comment ?
6. Est-ce que vos patrons et/ou collègues savent que vous souffrez d'endométriose ?
7. Quelles sont les raisons qui ont motivé votre choix d'informer ou non vos collègues et/ou patrons de votre situation de santé (endométriose) ?

8. Comment décrivez-vous la réaction de vos collègues et/ou patrons à la suite de l'annonce de votre état de santé ?
9. En résumé, avez-vous rencontré des difficultés au travail à cause de vos symptômes d'endométriose ? Si oui, lesquelles ?

Objectif # 3 : Étudier l'impact de l'endométriose sur la sexualité des femmes atteintes en A-T. Dans le cadre de cet objectif, le soutien du partenaire à l'intérieur du couple sera étudié.

Les prochaines questions aborderont des sujets sensibles et intimes, tels que la sexualité. Si vous préférez ne pas répondre à une ou plusieurs questions, vous pouvez en tout temps le mentionner et me demander de passer à la question suivante.

1. Avez-vous informé votre partenaire actuel (dernier partenaire) que vous souffrez d'endométriose ?
2. Quelles sont les raisons qui ont motivé votre choix d'informer ou non votre partenaire actuel (dernier partenaire) de votre endométriose ?
3. Comment votre partenaire actuel (dernier partenaire) a-t-il (elle) réagi à la suite de l'annonce de votre diagnostic d'endométriose ?
4. Vivez-vous des difficultés dans votre relation de couple actuelle (dernière relation amoureuse) à cause de l'endométriose ? Si oui, quelles sont (étaient) ces difficultés ?

5. Considérez-vous avoir une vie sexuelle active en ce moment et pourquoi ?
 - À quand votre dernière relation de couple ?
 - Raisons de la rupture ?

6. Comment qualifieriez-vous les relations sexuelles que vous avez avec votre partenaire actuel (dernier partenaire) et pourquoi ?
 - Dyspareunie présente ?
 - Conjoint avisé de la douleur durant la relation sexuelle et pourquoi ?
 - Réaction du conjoint lorsque la femme lui dit avoir mal durant la relation sexuelle ?
 - Niveau de satisfaction

7. Comment décrivez-vous les attitudes et comportements de votre partenaire actuel (dernier partenaire) lorsque vous avez des symptômes d'endométriose (ex. : pendant un épisode de douleur pelvienne importante, dysménorrhée, etc.) ?

Enfin, désirez-vous ajouter quelque chose à l'entrevue, quelque chose que vous aimeriez dire et que nous n'avons pas encore discuté.

Appendice C

Approbation éthique

Rouyn-Noranda, le 17 août 2023

Mme Josiane Gagnon
UER des sciences de la santé
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Objet : Évaluation éthique - Projet « Les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes en Abitibi-Témiscamingue »

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAT (CER-UQAT) a eu recours le 21 juin dernier à la procédure d'évaluation déléguée du projet cité en rubrique, par trois de ses membres, conformément à la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAT (article 5.5.2).

Le CER-UQAT a évalué les modifications que vous avez apportées au projet à la suite de l'évaluation éthique le 1^{er} août 2023. Comme toutes les modifications ont été faites à notre satisfaction, nous sommes heureux de vous délivrer une approbation éthique, qui vient attester du respect des normes éthiques.

Je vous invite également à nous faire part de tout changement important qui pourrait être apporté en cours de recherche aux procédures décrites dans le formulaire de demande d'évaluation éthique ou dans tout autre document destiné aux personnes participantes.

En vous souhaitant tout le succès dans la réalisation de votre projet, je vous prie de recevoir, Madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.



Serigne Touba Mbacké Gueye, Ph. D.
Président du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains

STMG/bg

p. j. Approbation éthique

Référence : 2023-06 Gagnon, J.



Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains

Approbation éthique

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue atteste avoir examiné le formulaire de demande d'évaluation éthique du projet de recherche et les annexes associées tels que soumis par :

Mme Josiane Gagnon

Objet : Évaluation éthique - Projet « Les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes en Abitibi-Témiscamingue »

Décision

Accepté

Refusé : Suite aux dispositions des articles 5.5.1, 5.5.2 et 5.5.4 de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Autre :

Surveillance éthique continue

Date de dépôt du rapport annuel : 2024-08-17

Date de dépôt rapport final : À la fin du projet

Les formulaires modèles pour les rapports annuel et final sont disponibles sur le site web de l'UQAT : <https://www.uqat.ca/recherche/ethique/etres-humains/>

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Serigne Touba Mbacké Gueye'.

Date : 17 août 2023

Serigne Touba Mbacké Gueye, président du CÉR-UQAT

Pour toute question : cer@uqat.ca



Rouyn-Noranda, le 22 octobre 2025

Mme Josiane Gagnon
Étudiante à la Maîtrise en sciences infirmières
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

**Objet : Renouvellement de l'approbation éthique
et Réception et acceptation des modifications au projet**

No de l'approbation éthique : 2023-06_Gagnon, J.

**Projet intitulé : Les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes en
Abitibi-Témiscamingue**

Madame,

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAT (CER-UQAT) a pris connaissance du rapport d'étape et de l'avis de modifications que vous lui avez soumis le 15 octobre 2025 relativement au projet cité en rubrique. Nous vous remercions pour votre diligence.

La lecture du rapport et de l'avis nous a permis de constater l'acceptabilité éthique des modifications apportées au projet et le bon déroulement du projet sur le plan éthique. Le CER vous autorise à poursuivre vos activités par le renouvellement de votre approbation éthique pour une période d'un an, soit jusqu'au **17 août 2026**.

Dans ces conditions, vous devrez soumettre à nouveau un rapport au CER-UQAT l'an prochain. Si d'ici là le projet de recherche cité en rubrique se termine, vous pourrez soumettre un rapport final. Tous nos formulaires sont disponibles sur le site web du CER-UQAT :

<https://monsymbiose.uqat.ca/services/decanat-a-la-recherche-et-a-la-creation/ethique/humain>

En vous remerciant pour votre collaboration à la surveillance éthique continue de la recherche, je vous prie de recevoir, Madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Zerriouh
Signature
numérique de
Zerriouh, Meriem
, Meriem
Date: 2025.10.22
13:10:29 -04'00'

Meriem Zerriouh
Conseillère en gestion de la recherche – volet éthique et bourses
Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

MZ/bg

Appendice D

Formulaire d'informations et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes en Abitibi-Témiscamingue

NOM DES CHERCHEURS ET LEUR APPARTENANCE :

ÉTUDIANTE-CERCHEUSE :

Josiane Gagnon

Infirmière clinicienne

Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, profil mémoire à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT)

DIRECTION DE RECHERCHE :

Pr. Oumar Mallé Samb, Directeur des programmes de 2^e cycle en santé mondiale (UQAT)

COMMANDITAIRE OU SOURCE DE FINANCEMENT : Aucun

DÉBUT DU PROJET (DATE PRÉVUE) : SEPTEMBRE 2023

FIN DU PROJET (DATE PRÉVUE) : DÉCEMBRE 2023

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DÉLIVRÉ PAR LE COMITÉ ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DE L'UQAT
LE : À VENIR

PRÉAMBULE

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche qui implique la participation à une (1) rencontre individuelle et confidentielle avec l'étudiante-chercheuse (Josiane Gagnon) afin que vous puissiez partager votre expérience à l'égard du sujet à l'étude. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de l'étude, sa méthodologie, ses avantages, ses risques et inconvénient. Il inclut également le nom des personnes avec qui communiquer si vous avez des questions concernant le déroulement de la recherche ou tout autre élément concernant votre participation.

Le présent formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous recommandons de poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiante-chercheuse (Josiane Gagnon) et à lui demander de vous expliquer les mots ou les renseignements qui ne sont pas clairs. Si vous en ressentez le besoin, n'hésitez pas à vous faire aider ou conseiller par votre entourage.

BUT DE LA RECHERCHE

L'endométriose est une maladie chronique et incurable qui touche les femmes en âge de procréer. Cette maladie est accompagnée de symptômes douloureux et invalidants.

À ce jour et à notre connaissance, plusieurs études réalisées auprès de femmes canadiennes atteintes d'endométriose ont démontré à l'aide de statistiques que les symptômes de l'endométriose ont des impacts négatifs importants sur plusieurs sphères de leurs vies. Cependant, très peu d'études semblent analyser l'expérience réellement vécue à l'égard des effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie de ces femmes, dont celles qui vivent en régions éloignées au Québec telles que l'Abitibi-Témiscamingue.

Le but de la présente recherche est d'explorer les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes de cette maladie et qui vivent en Abitibi-Témiscamingue.

Les résultats de cette recherche permettront aux professionnels de la santé qui travaillent auprès de ces femmes d'améliorer leurs interventions pour mieux les accompagner et leur offrir des soins de santé de qualité. De plus, ils souligneront le besoin de développer la formation initiale et continue des professionnels de la santé afin qu'ils puissent mieux reconnaître les symptômes de la maladie en vue d'un dépistage plus rapide.

DESCRIPTION DE VOTRE PARTICIPATION À LA RECHERCHE

Votre participation consiste à réaliser une entrevue individuelle d'environ 1h. L'entrevue aura lieu selon la modalité (présentiel, virtuelle), l'endroit (idéalement isolé pour assurer la confidentialité) la date et l'heure de votre choix. Elle sera enregistrée à l'aide d'un support audio ou visuel afin d'être retranscrite et analysée.

Les questions porteront sur vos expériences à l'égard de l'endométriose et sur les effets de cette maladie sur votre vie personnelle (émotions et vie sexuelle) et sociale (vos relations avec les professionnels de la santé et sur votre travail). Sachez que vous êtes libre de refuser de répondre à certaines questions, que vous pouvez me demander en tout temps de reformuler les questions et que vous pouvez vous retirer de cette étude en tout temps. Il n'y a pas de bonne ni mauvaise réponse, l'important c'est de répondre honnêtement selon vos émotions et les expériences comme vous les avez vécues.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche puisqu'il vous permet de partager de votre expérience et briser l'isolement social. De plus, votre participation permettra de contribuer à l'avancement des connaissances à l'égard des effets psychosociaux de cette maladie sur la vie des femmes atteintes qui vivent en A-T.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION

En participant à cette étude, vous risquez de vivre des émotions négatives et désagréables. Si cela se produit, sachez que vous êtes libre d'arrêter la rencontre en tout temps sans risquer que cela ne vous cause de préjudices. Si vous souffrez de détresse psychologique à la suite de la rencontre, des coordonnées de services d'aides psychologiques en Abitibi-Témiscamingue sont disponibles à la fin de ce document. Il se peut également que le temps alloué (1h) à l'entrevue soit un inconvénient pour vous. Afin de pallier cet inconvénient, l'entrevue aura lieu au moment et selon la modalité (présentiel ou virtuel) qui vous convient. De plus, il est toujours possible de prendre une pause au cours de l'entrevue si vous le désirez. Finalement, les risques et les inconvénients découlant de votre participation à cette recherche ne semblent pas plus grands que ceux qui sont associés à votre vie quotidienne.

ENGAGEMENTS ET MESURES VISANT À ASSURER LA CONFIDENTIALITÉ

L'ensemble des informations identificatoires et des données recueillies auprès de vous dans le cadre de cette étude feront l'objet de mesures visant à assurer la confidentialité la plus stricte dans les limites prévues par la loi.

Tout d'abord, votre anonymat sera maintenu possible grâce au remplacement de vos informations personnelles par un code qui vous sera attribué. Cette codification sera utilisée pour la retranscription des entrevues et la diffusion des résultats. Aucune donnée nominative ni aucun renseignement pouvant vous identifier ne seront présents lors de la publication des résultats. L'ensemble du matériel de recherche manuscrit (formulaire de consentement, le journal de bord et la liste reliant votre nom à votre code) sera conservé sous clé dont seule l'étudiante-chercheuse aura la clé. De plus, ces mêmes documents (à l'exception de la liste reliant votre nom à votre code) ainsi que les enregistrements et retranscriptions des entrevues seront numérisés et sauvegardés dans un dossier de recherche sur un serveur de l'UQAT sécurisé par un mot de passe dont seuls l'étudiante-chercheuse et ses deux directeurs de recherche connaîtront. Seuls l'étudiante-chercheuse et ses deux directeurs de recherche auront accès aux données vous liant à votre dossier de recherche. L'ensemble du matériel de recherche sera conservé pendant 7 ans après la fin de l'étude et ils seront tous déchiquetés et supprimés du serveur de l'UQAT à ce moment-là.

Pour l'entrevue, il est fortement recommandé de choisir un endroit isolé, calme, confortable où il sera possible de discuter en privé afin de protéger votre anonymat et votre confidentialité.

Avec votre accord, les données recueillies dans le cadre de cette étude pourront faire l'objet d'une utilisation secondaire et être utilisées à des fins d'autres recherches par l'étudiante-chercheuse ou ses deux directeurs de recherche.

Finalement, vous avez en tout temps le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier si vous le désirez.

INDEMNITÉ COMPENSATOIRE

Aucune indemnité compensatoire ne vous sera versée dans le cadre de la participation à cette recherche.

CONFLITS D'INTÉRÊTS ET COMMERCIALISATION DES RÉSULTATS

L'étudiante-chercheuse (Josiane Gagnon), les deux directeurs de recherche de l'étudiante-chercheuse (Pr. Sylvie Isabelle et Pr. Oumar Mallé Samb), et l'UQAT impliqués dans cette recherche déclarent ne pas se trouver en conflit d'intérêt réel, potentiel ou apparent. Par ailleurs, les résultats de cette recherche ne seront pas exploités à des fins commerciales.

DIFFUSION DES RÉSULTATS

Un résumé des résultats de la recherche vous sera transmis si vous en faites la demande, dans la section « *Consentement* » du présent formulaire. Les résultats de cette recherche pourront être présentés dans d'éventuelles activités scientifiques de l'université, colloques, séminaires, congrès scientifiques en santé ainsi que dans le grand public par exemple. Lors de la diffusion des résultats, il sera impossible de vous identifier ainsi que les professionnels de la santé auxquels vous pourriez faire allusion dans votre entrevue. Cependant, après le déclenchement du processus de publication, il sera impossible de détruire les analyses et les résultats portant sur vos données.

CLAUDE DE RESPONSABILITÉ

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez l'étudiante-chercheuse (Josiane Gagnon) et l'UQAT de leurs obligations légales et professionnelles à votre égard.

LA PARTICIPATION À UNE RECHERCHE EST VOLONTAIRE

Vous n'avez aucune obligation de participer à ce projet de recherche : vous avez le droit de refuser d'y prendre part. Vous pouvez vous en retirer en tout temps sans perdre vos droits

Mise à jour octobre 2020

acquis. Tout au long du projet, vous recevrez l'information pertinente pour décider de continuer ou d'arrêter d'y participer. Un refus ou un retrait de votre part ne modifiera en rien la qualité ou la quantité de soins et services de santé que vous recevez et auxquels vous avez droit. Si vous décidez de mettre un terme à votre participation, tous les documents recueillis vous concernant seront automatiquement détruits.

QUESTIONS

Si vous avez d'autres questions plus tard et tout au long de cette étude, vous pouvez joindre l'étudiante chercheuse Josiane Gagnon ou ses deux directeurs soit Oumar Mallé Samb et Sylvie Isabelle au :

Josiane Gagnon	Téléphone : (514) 424-8620 Courriel : Josiane.Gagnon2@uqat.ca
Oumar Mallé Samb	Téléphone : 1 877 870-8728, poste 2213 Courriel : oumarmalle.samb@uqat.ca
Sylvie Isabelle	Téléphone : 819 762-0971, poste 2609 Courriel : sylvie.isabelle@uqat.ca

COORDONNÉES DU COMITÉ ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC LES ÊTRES HUMAINS DE L'UQAT

Pour tout renseignement supplémentaire concernant les droits des personnes participantes ou tout autre élément relatif à la participation à une recherche, vous pouvez vous adresser au :

Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains
Vice-rectorat à l'enseignement, à la recherche et à la création
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
445, boulevard de l'Université
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5E4
Téléphone : 1 877 870-8728, poste 2252
cer@uqat.ca

CONSENTEMENT

Je soussignée (nom en lettres moulées)

_____ accepte volontairement de participer à l'étude ayant pour titre « *Les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes atteintes en Abitibi-Témiscamingue* »

Je consens à l'utilisation secondaire des données recueillies dans le cadre de cette étude qui pourront faire l'objet d'une utilisation secondaire et être utilisées à des fins d'autres recherches par la chercheuse responsable ou ses deux directeurs

Je désire être contactée pour des recherches ultérieures qui seront menées par la chercheuse principale et/ou par ses deux directeurs de recherche à l'égard de l'endométriose

Je souhaite recevoir ces résultats de la recherche

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche :

NOM DE LA PERSONNE PARTICIPANTE (LETTRES MOULÉES)

SIGNATURE DE LA PERSONNE PARTICIPANTE

DATE

CE CONSENTEMENT A ÉTÉ OBTENU PAR :

Josiane Gagnon

Nom du chercheur, de la chercheuse principale (lettres moulées)

Signature

Date

Veillez conserver un exemplaire de ce formulaire pour vos dossiers.

Services d'aides psychologiques selon les villes en Abitibi-Témiscamingue

Centre de prévention du suicide du Québec	Organisme communautaire à but non lucratif qui offre des services professionnels et spécialisés afin de promouvoir la prévention et l'intervention auprès des personnes suicidaires.	Téléphone 24h/7j partout au Québec : 1-866-277-3553 (418) 683-4588
---	--	--

Rouyn-Noranda

Types de services	Lieux des services	Coordonnées
Soutien psychosocial	Campus UQAT de Rouyn-Noranda	Téléphone : (819) 762-0971, poste : 2267 Local D-105 à Rouyn-Noranda Courriel : psychosocial@uqat.ca
Alternative pour elles	Maison d'aide et d'hébergement pour femmes victime de violence conjugale et leurs enfants	Téléphone 24h/24, 7 jours/7 : (819) 797-1754 Cellulaire et textos: (819) 279-8788 Courriel : info@alternativepourelles.com Site web: http://alternativepourelles.com/

Centre entre femmes	Centre d'entraide pour les femmes afin d'améliorer leurs conditions de vie	60 rue du Terminus Ouest, Rouyn-Noranda, Qc, J9X 2P5 Téléphone : (819) 764-4714 Page Facebook : Centre Entre Femmes de Rouyn-Noranda
---------------------	--	--

Amos

Types de services	Lieux des services	Coordonnées
Soutien psychosocial	Campus UQAT d'Amos	Téléphone : (819) 762-0971, poste : 2267 Courriel : psychosocial@uqat.ca
CalacsAbitibi	Centre d'aide et de lutte contre les agressions à caractère sexuel pour les femmes	Téléphone : (819) 732-7889 Courriel : calacsabitibi@cableamos.com Page Facebook : Calacsabitibi Site Web : https://www.calacsabitibi.com/
Maison Mikana	Ressource d'aide et d'hébergement pour femmes victimes de violence conjugale et leurs enfants	Téléphone 24h/7j : (819) 732-9161 Texto 24h/7j : (819) 443-3443

 Val-d'Or

Types de services	Lieux des services	Coordonnées
Soutien psychosocial	Campus UQAT de Val-d'Or	Téléphone : (819) 874-8728, poste : 6329 Local 4129 Courriel : christine.desrochers@uqat.ca
Maison d'hébergement Le Nid	Centre d'aide et d'hébergement pour les femmes victimes de violence conjugale	Téléphone : (819) 825-3865 Page Facebook : Maison d'hébergement Le Nid

Lasarre

Types de services	Lieux des services	Coordonnées
Soutien psychosocial	Campus UQAT d'Abitibi-Ouest	Téléphone : (819) 762-0971, poste : 2267 Courriel : psychosocial@uqat.ca
Centre des femmes l'Érige	Centre d'entraide pour les femmes afin d'améliorer leurs conditions de vie	35 3e Avenue Ouest, La Sarre, Qc, J9Z 1G8 Téléphone : (819) 333-9706

Courriel :
intervenante1@centrefemmeserige.ca
intervenante2@centrefemmeserige.ca

Site web :
<https://centrefemmeserige.ca/>

Témiscamingue

Types de services	Lieux des services	Coordonnées
Soutien psychosocial	Campus UQAT du Témiscamingue	Téléphone : (819) 762-0971, poste : 2267 Courriel : psychosocial@uqat.ca
Centre des femmes du Témiscamingue	Centre d'entraide pour les femmes afin d'améliorer leurs conditions de vie	28 Notre-Dame-de-Lourdes, Ville-Marie, Qc, J9V 1X9 Téléphone : (819) 622-0111 Courriel : info@centrefemmestemiscamingue.com Site web : https://www.centrefemmestemiscamingue.com/
Maison d'hébergement l'Équinoxe	Maison d'aide et d'hébergement pour les femmes victimes de violence conjugale	Téléphone 24h/7j : (819) 622-7001 24h/7j : (819) 629-7756

Courriel : equinoxe@maisonequinoxe.ca

Site web : <http://maisonequinoxe.ca/>

Appendice E

Affiche pour la séance de restitution des résultats et texte d'invitation pour les réseaux
sociaux

Texte d'invitation sur les réseaux sociaux

Vous êtes âgées de 18 ans et plus, vous habitez en Abitibi-Témiscamingue (A-T) et vous vivez avec de l'endométriose ?

Participez à une séance de discussion sur les résultats préliminaires d'une recherche menée par Josiane Gagnon portant sur les effets psychosociaux de l'endométriose sur la vie des femmes de la région.

- 26 juin 2025 de 12h à 13h
- En ligne, via Teams
- Gratuit

Pour participer, envoyez un courriel à : josiane.gagnon2@uqat.ca afin de recevoir le lien de connexion.

Affiche d'invitation sur les réseaux sociaux

Les effets psychosociaux de l'endométriose
sur la vie des femmes atteintes en
Abitibi-Témiscamingue:
Séance de discussion des résultats



Le 26 juin 2025, 12h00 à 13h00



Visioconférence (Teams)



Gratuit

UQAT
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

En quoi cela consiste ?

Au cours de cette
présentation, vous serez
invité à partager vos
commentaires sur les
résultats préliminaires
obtenus.

Cette séance s'adresse aux

Femmes âgées de 18 ans et +

et

Qui vivent en
Abitibi-Témiscamingue

et

Qui souffrent d'endométriose

Comment participer ?

Veillez, svp, envoyer un
courriel à l'adresse suivante
afin de recevoir le lien Teams
pour participer à cette séance



Josiane.Gagnon2@uqat.ca

Appendice F

Échelles mesurant l'intensité de la douleur



Échelles mesurant l'intensité de la douleur

Nom de l'échelle	Description et représentation visuelle
Échelle verbale descriptive	<ul style="list-style-type: none"> Descripteurs allant de « Aucune douleur » à « Douleur insoutenable ». La personne décrit l'intensité actuelle de sa douleur. L'infirmière demande à la personne d'évaluer sa douleur lorsque celle-ci est à son point culminant. <p>Descriptive</p> <p>Aucune douleur Douleur légère Douleur modérée Douleur intense Douleur insoutenable</p>
Échelle numérique	<ul style="list-style-type: none"> Échelle de 0 à 10 Cette échelle fournit des renseignements plus précis lorsque l'intensité de la douleur est évaluée avant et après les interventions thérapeutiques. <p>Aucune douleur Numérique Pire douleur imaginable</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p>
Échelle visuelle analogue	<ul style="list-style-type: none"> Trait d'intensité présentant des descripteurs verbaux à chaque extrémité et surmonté d'un curseur permettant à la personne d'indiquer l'intensité de sa douleur. <p>Absence de douleur recto Pire douleur imaginable</p> <p>verso</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p>
Thermomètre d'intensité de douleur	<ul style="list-style-type: none"> Utilisation chez une personne adulte et aînée en phase postopératoire. L'échelle combine une graduation de 0 à 10, un dégradé de couleurs allant du blanc au rouge et une série de six visages exprimant diverses intensités de douleur. Mise au point par Céline Gélinas, elle est utilisée dans de nombreux milieux hospitaliers au Québec. <p>5 Douleur insupportable 4 Douleur très intense 3 Douleur intense 2 Douleur modérée 1 Douleur légère 0 Aucune douleur</p> <p>Aucune douleur Pire douleur imaginable</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p>A Échelle descriptive B Échelle numérique C Échelle visuelle analogique D Thermomètre d'intensité de la douleur</p>
Échelle des visages ou échelle FPS-R (Faces Pain Scale - Revised)	<ul style="list-style-type: none"> Utilisation chez les enfants âgés de plus de quatre ans. L'infirmière leur dit : « Ces visages montrent combien on peut avoir mal. Ce visage [elle pointe celui de gauche] montre quelqu'un qui n'a pas mal [ou de bobo] du tout. Ces visages [elle les pointe un à un de gauche à droite] montrent quelqu'un qui a de plus en plus mal [ou de bobo], jusqu'à celui-ci [elle pointe celui de droite], qui montre quelqu'un qui a très, très mal. Indique-moi le visage qui montre combien tu as mal en ce moment. » Les scores vont de gauche à droite, selon le visage : 0, 2, 4, 6, 8, 10. Le score 0 correspond donc à « pas mal du tout » et le score 10 correspond à « très, très mal ». Il faut exprimer clairement les limites extrêmes : « pas mal du tout » et « très, très mal », en n'ayant pas recours aux mots « triste » ou « heureux ». Il faut bien préciser qu'il s'agit de la sensation intérieure, pas de l'aspect affiché sur le visage montré.

Sources : Adapté de Gélinas (2016); Hicks, Von Baeyer, Spafford et al. (2001).

Potter, P. A., Perry, Stockert & Hall. (2022b). Échelles mesurant l'intensité de la douleur [Tableau 18.20]. Dans *Fondements généraux* (5^e éd., p. 583). Chenelière Éducation .