



**Cofinancé par  
l'Union européenne**

Cette formation et cet accompagnement sont cofinancés par l'Union européenne et la Région Réunion.  
L'Europe s'engage à la Réunion avec le Fonds social européen plus (FSE+).

**INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE**

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex

Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – Email : [sec.irfe@asfa.re](mailto:sec.irfe@asfa.re)

# **INFLUENCE DU DÉSENGAGEMENT OCCUPATIONNEL SUR LA QUALITÉ DE VIE DE LA FEMME ATTEINTE D'ENDOMÉTRIOSE A LA RÉUNION**

***Le potentiel rôle de l'ergothérapeute***

Étudiante : HOAREAU Annabelle

Directrice professionnelle : Mme LHOMMEDE Chloé  
Directrice scientifique : Mme KICHENAPANAI DOU Laurie  
Formatrice référente : Mme LEDUC Audrey

**Mémoire de fin d'études – Diplôme d'État d'ergothérapeute**  
**Promotion 2021-2024**

## REMERCIEMENTS

*C'est avec gratitude que je tiens à remercier les personnes qui m'ont accompagnées dans ce mémoire d'initiation à la recherche. Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice professionnelle, Chloé LHOMMEDE, pour m'avoir accompagné, soutenu et cru en moi, tout au long de ce mémoire. Je remercie, également, Jessica BANCALIN pour sa présence, et ses conseils. Enfin, j'accorde une reconnaissance particulière à Laurie KICHENAPANAI DOU, ma directrice scientifique, pour m'avoir supporté durant l'écriture de ce mémoire. Mille merci pour ta patience, ta disponibilité à répondre à mes incessantes questions, et surtout merci d'avoir cru en moi.*

*Je remercie également l'ensemble des formatrices de l'IRFE pour leur accompagnement, et particulièrement Mme LEDUC Audrey, de m'avoir guidé dans les moments faciles comme dans les moments difficiles. Merci à l'ensemble des tuteurs de stage que j'ai eu. Une pensée à Mme MOREL Eve-Ruth, qui est une personne incroyable. Merci pour ton accompagnement, ton écoute et ta guidance qui m'ont permis de voir la professionnelle que j'aspire à devenir. Comme tu l'as dit, l'important : c'est de « trouver le juste équilibre ».*

*Je souhaite remercier, également, les participantes qui ont dédié de leur temps à cette étude, en répondant aux diverses enquêtes que j'ai pu mener. Votre contribution a été essentielle et m'a permis de confirmer mes questionnements. J'aspire grâce à vous à développer la littérature et ma pratique sur ce domaine. Merci à l'ensemble de mes partenaires pour la diffusion de mon questionnaire, sans qui, je n'aurais pas pu avoir accès à ce public. Votre engagement dans cette étude a joué un rôle crucial dans la réussite de cette recherche.*

*Je ne saurais pas comment remercier ma famille. J'exprime ma profonde gratitude envers mes parents, qui m'ont toujours soutenue et accompagnée dans mon parcours de vie. Merci pour vos sacrifices récurrents pour me permettre de réaliser cette formation. Merci pour votre amour, votre patience, votre disponibilité, vos encouragements et surtout votre aide dans chaque moment clé de ma vie personnelle comme professionnelle. Je remercie aussi ma sœur Lucie et mon partenaire, pour leur amour et leur soutien psychologique. Merci de votre compréhension et vos encouragements qui m'ont aidé à relever les moments de défis et à me surpasser. Grâce à vous, ma petite famille, et toi mon partenaire, j'ai pu me trouver une voie professionnelle qui me plaît. Sachez que ma réussite, je vous le dois à vous. Vous êtes ma source d'inspiration quotidienne.*

*Un immense merci à mes grands-parents, mes tantes et mes oncles, mon parrain et ma marraine, mes cousines, et mon entourage proche, pour votre présence et votre soutien durant ces trois années. J'ai une reconnaissance spéciale pour ma mamie Thérèse et ma tante Antoinette qui ont toujours cru en moi et qui m'ont toujours apporté leur amour.*

*Je remercie mes incroyables amis de promotion 2021-2024 pour tous les moments passés ensemble.*

*Je garde chaque souvenir précieusement. Je vous remercie pour votre aide, votre bienveillance, et pour tous les moments de fou rire. Une pensée à Eva, Héloïse et Chantal qui ont toujours été présentes.*

*Pour finir, je tiens à me faciliter pour l'ensemble du travail que j'ai fourni depuis mon entrée dans cette formation. Dès le début de cette aventure, j'avais en tête d'être ergothérapeute, alors j'ai suivi la règle des « 3P ». Ainsi, je reconnais tous les efforts que j'ai fournis, toutes les limites dépasser et l'engagement accru. Merci à toi, Annabelle, comme tu le dis si bien « tu vas réussir », « tu as réussi ».*



Cofinancé par  
l'Union européenne

Cette formation et cet accompagnement sont cofinancés par l'Union européenne et la Région Réunion.  
L'Europe s'engage à la Réunion avec le Fonds social européen plus (FSE+).

## DÉCLARATION SUR L'HONNEUR

Je soussignée,

Nom : **HOAREAU**

Prénom : **Annabelle**

Inscrite en 3ème année à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie dans la promotion 2021- 2024, n° de carte d'étudiant : \_\_\_\_\_ ,

- Déclare avoir pris connaissance de la charte du bon usage des ressources utilisables dans le cadre des travaux individuels et collectifs.
- Déclare avoir pleinement conscience que le non-respect manifeste des règles édictées dans la charte pourra entraîner l'attribution d'une note égale à 0.
- Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité.
- Certifie n'avoir ni recopié ni utilisé sans les mentionner des idées ou des formulations tirées d'un ouvrage, article, mémoire ou tout autre document, disponible en version imprimée et/ou électronique.
- Déclare avoir pleinement conscience de ce qu'est le plagiat.
- Déclare avoir pleinement conscience que tout plagiat est assimilé à une fraude et peut impliquer la saisine du conseil de discipline de l'IRFE et la déclaration de sanctions pouvant aller jusqu'à l'exclusion de l'IRFE.

Date : **13/05/2024**

Signature :



Cette création est mise à disposition selon le Contrat : « **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** » disponible en ligne :

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Ce projet est cofinancé par l'Union européenne et la Région Réunion. L'Europe s'engage à La Réunion avec le Fonds social européen plus (FSE+).

## AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE

Je soussignée **HOAREAU Annabelle**, étudiante en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteure du mémoire de fin d'étude intitulé : **INFLUENCE DU DÉSENGAGEMENT OCCUPATIONNEL SUR LA QUALITÉ DE VIE DE LA FEMME ATTEINTE D'ENDOMÉTRIOSE A LA RÉUNION : *Le potentiel rôle de l'ergothérapeute***

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet [www.anfe.fr](http://www.anfe.fr)
- Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et l'IRFE, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE. Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à **Saint-Denis**

Le **13 mai 2024**

Signature



Cofinancé par  
l'Union européenne

Cette formation et cet accompagnement sont cofinancés par l'Union européenne et la Région Réunion.  
L'Europe s'engage à la Réunion avec le Fonds social européen plus (FSE+).

## AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'IRFE

Je soussignée **HOAREAU Annabelle**, étudiante en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteure du mémoire de fin d'étude intitulé : **INFLUENCE DU DÉSENGAGEMENT OCCUPATIONNEL SUR LA QUALITÉ DE VIE DE LA FEMME ATTEINTE D'ENDOMÉTRIOSE A LA RÉUNION : *Le potentiel rôle de l'ergothérapeute***

Autorise l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE) à permettre la consultation de mon mémoire manuscrit.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de mon Institut Régional de Formation en Ergothérapie, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront disponibles au sein de l'IRFE de Saint Denis.

Fait à **Saint-Denis**

Le **13 mai 2024**

Signature

« Les 3 P avec lesquels se familiariser :

- 1) Patience
- 2) Persistance
- 3) Persévérance »

**Allemagne Kent**

## TABLE DES MATIERES

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>I. CADRE THÉORIQUE.....</b>	<b>3</b>
<b>A) L'endométriose : c'est quoi ? .....</b>	<b>3</b>
1) Rappels anatomiques : l'appareil génital pelvien .....	3
2) Définitions.....	4
3) Epidémiologie .....	5
4) La symptomatologie de l'endométriose .....	6
a) La douleur liée à l'endométriose.....	6
b) Autres types de symptômes.....	7
5) Le diagnostic de l'endométriose .....	9
6) Les traitements et la prise en charge de l'endométriose .....	9
a) Les traitements.....	9
b) Une prise en charge multidisciplinaire.....	10
<b>B) L'impact de l'endométriose sur la qualité de vie de la femme.....</b>	<b>11</b>
1) Définition de la qualité de vie.....	11
2) La qualité de vie liée à l'endométriose .....	13
3) Impacts de l'endométriose sur le quotidien de la femme.....	13
a) Impacts physiques .....	14
b) Impacts psychologiques .....	15
c) Impacts sociaux .....	16
d) Impacts sur la relation intime .....	16
e) Impacts professionnels et éducatifs.....	17
f) Impacts financiers .....	17
<b>C) L'ergothérapie comme approche complémentaire dans la prise en charge de l'endométriose.....</b>	<b>18</b>

1) Généralités sur l'ergothérapie .....	18
2) La place de l'ergothérapeute auprès des femmes atteintes d'endométriose .....	19
a) Constats sur les connaissances actuelles .....	19
b) Pistes d'actions en ergothérapie pour l'endométriose.....	20
3) Le Choix du MCREO pour guider la pratique ergothérapique .....	21
a) L'engagement occupationnel.....	23
b) Le rendement occupationnel .....	24
4) Le potentiel rôle de l'ergothérapeute auprès de ces femmes atteintes d'endométriose .....	26
5) Problématisation.....	27
<b>II. CADRE RÉFLEXIF .....</b>	<b>29</b>
<b>A) Méthodologie de recherche .....</b>	<b>29</b>
1) Les objectifs de l'enquête .....	29
2) Notre population cible.....	30
a) Choix de la population et critères d'éligibilité à l'étude .....	30
b) Mode de recrutement et échantillonnage.....	30
3) Lieux d'enquête et partenaires .....	31
4) Choix des outils d'enquête.....	31
5) Description de notre outil.....	32
a) Construction de notre questionnaire.....	32
b) Composition du questionnaire.....	32
c) Les cotations et interprétations de notre questionnaire.....	33
6) Modalité de diffusion.....	33
7) Méthode d'analyse .....	34
8) Analyse du protocole au regard de la loi JARDE et RGPD .....	34
<b>B) Analyse des résultats .....</b>	<b>34</b>

1)	Présentation et analyse des résultats bruts du questionnaire .....	35
a)	Description de l'échantillonnage .....	35
b)	Profils des répondantes.....	35
c)	Les résultats de l'auto-évaluation de la Qualité de Vie des femmes atteintes d'endométriose à la Réunion selon le WHOQOL-BREF.....	36
d)	Les résultats de l'auto-évaluation de la Qualité de Vie liée à la douleur des femmes atteintes d'endométriose à la Réunion selon l'EHP-30 .....	37
e)	Les résultats du rendement et de l'engagement occupationnel chez les femmes atteintes d'endométriose à la Réunion selon le MCRO .....	39
2)	Analyse globale de l'enquête .....	42
a)	Analyse globale des données .....	42
b)	Réponses aux hypothèses .....	44
3)	Interprétation .....	46
<b>C)</b>	<b>Discussion</b> .....	<b>53</b>
1)	Limites, biais, et ajustements de la recherche .....	53
2)	Forces de l'étude :.....	55
3)	Analyse réflexive .....	55
4)	Perspective et positionnement professionnels .....	56
	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>60</b>
	<b>RÉFÉRENCES</b> .....	<b>62</b>
	<b>ANNEXES</b> .....	<b>68</b>
	<b>ABSTRACT</b> .....	<b>111</b>
	<b>RÉSUMÉ</b> .....	<b>112</b>

## TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Schéma de l'organisation de l'appareil génital féminin .....	3
Figure 2 : Taux d'incidence de l'endométriose en France ORS (2023) .....	5
Figure 3 : Prise en charge adaptée et pluridisciplinaire de l'endométriose : les différents acteurs proposés par Bourdel et al. (2020).....	10
Figure 4 : Illustration inspirée des domaines de la qualité de vie selon l'OMS (1996) .....	12
Figure 5 : Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) élaborée par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (Morel-Bracq, 2017).....	22
Figure 6 : Relation entre l'engagement occupationnel et le rendement occupationnel .....	24
Figure 7 : Compréhension de l'impact de l'endométriose sur la qualité de vie .....	25
Figure 8 : Organigramme montrant le nombre de participantes inclus à l'étude.....	35
Figure 9 : Réponses des femmes atteintes d'endométriose en % à la question : « Comment évaluez-vous votre qualité de vie ? » .....	36
Figure 10 : Réponse des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion en % à la question : « Êtes-vous satisfaite de votre qualité de vie ? » .....	36
Figure 11 : Moyenne par domaines de la qualité de vie évalués par les participantes atteintes d'endométriose à La Réunion .....	37
Figure 12 : Réponse des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion en % à la question : « Êtes-vous satisfaite de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ? » .....	37
Figure 13 : Histogramme sur le domaine de la douleur évalué par les participantes de l'étude .....	38
Figure 14 : Réponse des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion en % à la question : « Vous n'avez pas pu faire ce que vous vouliez faire à cause de la douleur ? ».....	38
Figure 15 : Réponse des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion en % à la question : « Vous vous êtes senti(e) incapable de faire face à la douleur ? » .....	38
Figure 16 : Résultats du MCRO pour le domaine "productivité" .....	39
Figure 17 : Résultats du MCRO pour le domaine "soins personnels" .....	39
Figure 18 : Résultats du MCRO pour le domaine "loisirs" .....	40
Figure 19 : Classement des domaines d'occupations du moins impactés au plus impactés ...	40

Figure 20 : Les activités les plus impactées par l'endométriose réparties dans les trois domaines d'occupations (soins personnels, productivité et loisirs) et le niveau d'engagement occupationnel de ces femmes.....	41
Figure 21 : Schéma des perspectives d'évaluations du problème occupationnel chez la femme atteinte d'endométriose.....	58
Figure 22 : Perspectives d'interventions .....	59

## TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Les hypothèses de notre étude.....	29
Tableau 2 : Les critères d'éligibilité de notre étude.....	30
Tableau 3 : Lieux d'enquêtes et partenaires sollicités pour entrer en contact avec notre population cible.....	31
Tableau 4 : La composition de notre questionnaire.....	33
Tableau 5 : Analyse de la question « Pouvez-vous expliquer le choix de cet ordre ? » par thématique.....	40

## LISTES DES ABRÉVIATIONS

**ACE** : Association canadienne des Ergothérapeutes

**AIVQ** : Activité Instrumentale de la Vie Quotidienne

**ANFE** : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

**AVQ** : Activité de la Vie Quotidienne

**CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement

**ENOTHE** : European Network of Occupation Therapy

**ETP** : Education thérapeutique du patient

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**INSERM** : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

**MCREO** : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

**MCRO** : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

**OEQ** : Ordre des Ergothérapeutes du Québec

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**ORS** : Observatoire Régional de la Santé

**QV** : Qualité de Vie

**QVS** : Qualité de Vie liée à la Santé

**RQTH** : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé



## INTRODUCTION

A l'échelle nationale, depuis 2010, 20 millions de la population française ont recours à des soins liés à une pathologie chronique, telle que l'endométriose (Ministère de la santé et de la prévention, 2023). Considérée comme un enjeu majeur de santé publique, l'endométriose est une maladie gynécologique actuelle (Ministère de la santé et de la prévention, 2023). En effet, 1,5 à 2,5 millions de femmes françaises, soient 10% des femmes en âge de procréer, sont atteintes d'endométriose (Zacharopoulou, 2022). A l'heure actuelle, la France met en place une stratégie de lutte contre l'endométriose, dans le but d'améliorer les droits et le quotidien de ces femmes (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2023b).

Dans le cadre de cette initiation à la recherche en ergothérapie, je vais aborder « **l'impact de l'endométriose sur le quotidien des femmes atteintes à La Réunion et le potentiel rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement de celle-ci** », celui-ci étant actuellement absent des politiques de santé. La Haute Autorité de Santé (2017) ne cite pas l'ergothérapeute dans les recommandations de prises en charge et peu d'études montrent la place de cette profession auprès des femmes atteintes d'endométriose bien que cette maladie semble induire un impact majeur sur leur quotidien. L'ergothérapeute étant le professionnel de l'occupation<sup>1</sup>, il devrait, selon moi, avoir une place dans la prise en charge des femmes souffrant d'endométriose, au vu des potentielles répercussions sur les activités quotidiennes.

J'ai toujours été intéressée par le domaine de la gynécologie. Ainsi, l'intérêt pour ce thème est né d'un questionnement à la suite d'expériences personnelles auxquelles j'avais pu être confrontée à plusieurs reprises. En effet, j'ai pu constater au sein de mon entourage ou encore dans le cadre de ma formation que de nombreuses adolescentes et femmes sont atteintes de douleurs menstruelles intenses, me faisant rappeler que moi aussi, j'en avais. En prenant en compte les expériences vécues par ces personnes, je me suis rendue compte que ces douleurs considérées comme intenses peuvent parfois impacter la vie quotidienne de celles-ci : manque de concentration en cours, affection du comportement, difficulté à réaliser des tâches, fatigue importante, isolement, etc. Cela m'a amené à considérer l'impact des douleurs sur la qualité de vie des femmes ayant des douleurs intenses et chroniques dues aux

---

<sup>1</sup> L'occupation est : « l'ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification » (ACE, s. d., p. 24).



menstruations. En tant que femme, ayant aussi des douleurs de règles, je ne cesse d’imaginer ce que pourrait avoir l’impact d’une maladie telle que l’endométriose sur le quotidien. En effet, j’ai pu échanger avec des professionnels de santé ou encore des femmes atteintes d’endométriose, m’expliquant ne pas connaître le rôle de l’ergothérapeute ou être surpris de ce potentiel questionnement, ce qui accentua ma réflexion vers ce sujet. Ainsi, j’ai choisi d’axer le public des femmes atteintes d’endométriose à la Réunion, du fait du nombre de cas supérieur à ceux de la France Métropolitaine (Observatoire Régional de la Santé, 2023), d’autant plus que je suis moi-même réunionnaise.

De cette idée, des questionnements sont donc survenus : L’ergothérapeute a-t-il un rôle auprès des femmes atteintes d’endométriose ? L’ergothérapeute est l’expert de l’occupation, comment peut-il accompagner la personne ayant des douleurs chroniques pour améliorer son quotidien et sa qualité de vie ? L’ergothérapeute peut-il contribuer à la diminution de ces impacts pour favoriser une meilleure qualité de vie ? Tous ces questionnements et recherches m’ont donc amené à une réflexion générale qui sous-tend la question de départ suivante : ***Quel est le potentiel rôle de l’ergothérapeute dans l’accompagnement des femmes atteintes d’endométriose à La Réunion ?***

Dans le but de répondre à ce questionnement, notre travail de mémoire s’articulera en plusieurs parties. Dans un premier temps, les principes théoriques sous-jacents à l’endométriose, ces caractéristiques et ces impacts sur la qualité de vie seront abordés. L’apport de l’ergothérapie comme approche complémentaire dans la prise en charge de cette maladie sera traité autour des concepts de rendement et d’engagement occupationnel, au travers du MCREO<sup>2</sup>. De cette analyse littéraire découleront notre problématique et nos hypothèses autour des concepts d’engagement occupationnel et de qualité de vie chez les femmes atteintes d’endométriose à La Réunion. La deuxième partie décrira la méthodologie utilisée pour répondre à notre questionnement. Nous présenterons l’analyse et l’interprétation des données recueillies par suite de notre enquête. Enfin, nous établirons les limites et nous ferons l’analyse réflexive et proposerons des perspectives pour conclure notre initiation à la recherche.

---

<sup>2</sup> MCREO : Mesure Canadienne du Rendement et de l’Engagement Occupationnel

## I. CADRE THÉORIQUE

### A) L'endométriose : c'est quoi ?

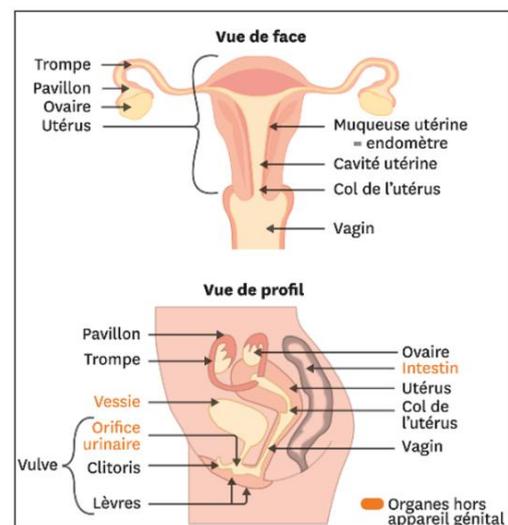
Pour comprendre cette pathologie, nous allons définir l'appareil génital pelvien dans un premier temps, puis la maladie de manière générale, la symptomatologie, le diagnostic ainsi que les traitements.

#### 1) Rappels anatomiques : l'appareil génital pelvien

Le corps féminin est composé du pelvis. Le pelvis comprend divers organes, tels que nous pouvons le voir sur le schéma suivant (**Figure 1**):

- L'**utérus**, appareil reproducteur féminin, se positionne dans le bassin, entre la vessie et le rectum (Institut National Du Cancer, s. d.a).

Il se divise en deux parties : le corps de l'utérus et le col de l'utérus. Dans le corps de l'utérus, nous retrouvons la cavité utérine qui se relie aux trompes de Fallope, qui eux s'accordent aux ovaires (Von Théobald, 2022). La cavité utérine est constituée de trois couches : une couche séreuse externe (séreuse utérine), une couche de muscle (le myomètre) et une couche muqueuse interne aussi appelée « endomètre » (Institut National Du Cancer, s. d.a).



**Figure 1 : Schéma de l'organisation de l'appareil génital féminin**

- L'**endomètre** se compose d'une couche de cellules, appelées glandes utérines. C'est cette muqueuse qui va, sous l'influence des hormones œstrogènes et progestérones produites par les ovaires, se modifier (Von Théobald, 2022 ; Institut National Du Cancer, s. d.a). Cette modification est caractérisée par l'épaississement et l'accroissement de la muqueuse. Lorsque celle-ci est très épaisse, elle va alors « se décrocher et tomber, provoquant un saignement », on parle alors de règles, aussi appelées menstruations (Von Théobald, 2022, p. 38 ; Hovette, 2022). Lorsque que l'ensemble de l'endomètre est évacué, « une nouvelle muqueuse repousse et le saignement s'arrête » (Von Théobald, 2022, p. 38). Les règles se produisent chaque mois.



Elles commencent à la puberté et s'arrêtent à la ménopause. Ce processus se répète sous forme de cycle d'environ 28 jours à chaque fois (Institut National Du Cancer, s. d.a).

Nous retiendrons donc pour la suite que les règles semblent permises par l'influence d'hormones, qui permettent l'évacuation de l'endomètre sous forme de saignement, s'écoulant dans le vagin, chaque mois. Ce cycle met en avant des règles normales.

## 2) Définitions

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2023), l'endométriose est considérée comme une maladie gynécologique complexe, inflammatoire et chronique. L'endométriose se distingue par « **le développement de tissu semblable à la muqueuse utérine en dehors de l'utérus** » (OMS, 2023). La présence de ce tissu, composé alors de cellules endométriales, principalement au niveau de la zone pelvienne mais aussi dans d'autres parties du corps, va s'accompagner d'inflammation et alors créer des tissus cicatriciels (lésions). Ces tissus cicatriciels sont sous forme d'amas de tissu et de fibrose (OMS, 2023). L'institut National De La Santé et De La Recherche Médicale (INSERM, 2018) ajoute que ces tissus cicatriciels, composés de cellules ayant les mêmes caractéristiques que la muqueuse utérine, « se comportent comme elles sous l'influence des hormones ovariennes » (INSERM, 2018). Pr Von Théobald, médecin gynécologue, précise qu'à chaque période de règle, ce fragment de tissu endométrial va lui saigner dans le ventre en même temps que le saignement par le vagin, ce qui provoque des douleurs intenses pendant les règles (Von Théobald, 2022).

On distingue **différentes formes d'endométrioses** (OMS, 2023 ; Von Théobald, 2022) : l'endométriose superficielle (les tissus endométriaux sont situés dans le péritoine pelvien), le kyste ovarien endométriosique (situé au niveau des ovaires), l'endométriose profonde (située en profondeur au niveau des organes), ainsi que d'autres atteintes en dehors du bassin sont possibles (**Annexes 1 et 2**). Une femme atteinte d'endométriose peut souffrir de plusieurs lésions à la fois. Les lésions peuvent rester au même stade pendant des années, puis s'aggraver soudainement (Von Théobald, 2022).

Actuellement, les causes de l'endométriose restent encore peu connues. Depuis des années, deux théories s'exposent, d'après le Pr Von Théobald, médecin gynécologue (2022) : celle du reflux de sang en direction de la cavité abdominale où lors du trajet les cellules vont se greffer



sur des zones du corps, et la théorie de la métaplasie où des cellules en phase de sommeil se réveillent et se transforment en cellules d'endomètre anormales à l'intérieur de l'abdomen. S'ajoute à ses théories, une endométriose influencée par la génétique, par un dysfonctionnement immunitaire ou encore par une influence environnementale toxique (Smolarz, Szyłto & Romanowicz, 2021 ; Von Théobald, 2022).

### 3) Epidémiologie

L'Agence Nationale de Santé Publique France évoque que l'endométriose est un « problème croissant de santé publique, du fait de sa fréquence et de ses conséquences sur la santé, la fertilité et la qualité de vie » (Santé Publique France, 2022, p.6).

A l'heure actuelle, Dr Zacharopoulou, gynécologue eurodéputée et chargée d'élaborer la première stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, définit l'endométriose comme une maladie mondiale et préoccupante nécessitant une « réponse d'ampleur ». Il est montré que 10 % des femmes en âge de procréer sont concernées par l'endométriose (Zacharopoulou, 2022).

A La Réunion, l'Observatoire Régional de la Santé (ORS, 2023) montre sur une période de 6 ans (2011-2017) que La Réunion est le département avec le taux d'incidence<sup>3</sup> le plus élevé sur cette période avec 15,2/10 000 PA<sup>4</sup> comparativement à la France métropolitaine qui a un taux d'incidence à 9,79/10 000 PA.

De plus, nous constatons que les femmes âgées entre 25 et 49 ans sont dans une tranche d'âge plus à risque d'être hospitalisées à cause de l'endométriose (Santé Publique France, 2022).

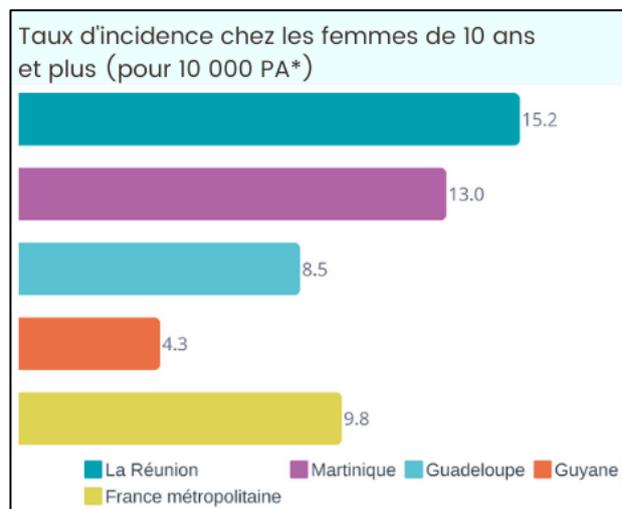


Figure 2 : Taux d'incidence de l'endométriose en France ORS (2023)

<sup>3</sup> Taux d'incidence : est le nombre de nouvelles personnes atteintes d'une pathologie que l'on constate sur une certaine période.

<sup>4</sup> PA : Personnes-Années : le nombre de personnes touchées par la maladie sur la période de l'étude.



#### 4) La symptomatologie de l'endométriose

La symptomatologie liée à l'endométriose est très large et comme évoqué précédemment, « il n'existe pas une endométriose mais plusieurs endométrioses » (ENDOMind, 2019). Néanmoins, il n'y a pas forcément de corrélation entre les symptômes et les localisations d'endométrioses, tout comme il n'y a pas de profil type, d'autant plus qu'une femme peut être asymptomatique (ENDOMind, 2019).

Afin de compléter nos recherches avec l'expérience personnelle des femmes concernées, nous avons mené une **première enquête exploratoire**. Celle-ci a été réalisée (Annexe 3) sous forme de quatre entretiens et deux questionnaires, auprès de six femmes atteintes d'endométriose à La Réunion, sélectionnées par connaissance. La tranche d'âge moyenne était de 33,8 ans [22-45ans]. L'objectif de cette enquête exploratoire était avant tout de recueillir les témoignages de ces femmes concernant leur rapport à la maladie et les conséquences que celle-ci peut avoir sur leur quotidien. Les résultats ont montré que les symptômes les plus fréquents chez ces femmes sont la « douleur » ainsi que la « fatigue chronique ». Bien que ces symptômes soient évoqués par toutes, nous retrouvons une certaine hétérogénéité dans le vécu de cette expérience et l'appréhension de celle-ci. Toutes ces femmes sont cependant unanimes sur le fait que ces symptômes engendrent un fort impact sur le quotidien.

A cela, s'ajoutent également des problèmes d'infertilité (Von Théobald, 2022). Ici, nous avons choisi de ne pas les aborder, car notre enquête n'a évoqué que très peu ce symptôme. Dans le cadre de notre recherche, nous nous axerons donc principalement sur la douleur liée à l'endométriose ainsi que sur les autres symptômes associés possibles.

##### a) La douleur liée à l'endométriose

Nous pouvons nous questionner sur ce que représente la « douleur » de manière générale. En 2020, Raja, professeur d'anesthésiologie, de neurologie et directeur de la recherche sur la douleur, et ses collègues font part dans leur article d'une révision de la définition de la douleur par l'Association Internationale pour l'étude de la douleur. Selon cette nouvelle perspective, la douleur est considérée comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à, ou ressemblant à celle associée à, des lésions tissulaires réelles ou potentielles »<sup>5</sup>

---

<sup>5</sup> Traduction libre



(Raja & al., 2020, p. 14). La douleur est donc une expérience personnelle et subjective où l'individu apprend de sa douleur. La personne passe donc autant par une expérience physique qu'émotionnelle ; son origine variera selon divers facteurs bio-psycho-sociaux (Raja, & al. 2020 ; Institut National du Cancer, s. d.b). Nous pouvons donc établir que la douleur peut avoir des effets néfastes sur le fonctionnement et le bien-être social et psychologique de la personne, pouvant alors affecter sa qualité de vie.

La douleur est retrouvée chez 50 à 91% des femmes françaises atteintes d'endométriose, soit une très grande majorité (EndoFrance, 2020). Nous retrouvons alors « la douleur » comme caractéristique clinique prédominante de l'endométriose. Celle-ci est notamment présente lors des règles et la période autour. Elle peut donc arriver à tout moment et « évoluer de façon variable et imprévisible » (Von Théobald, 2022, p. 58). Dans le cadre de l'endométriose, son origine reste compliquée à définir. Elle peut être causée par différents mécanismes, telles que la nociception, l'inflammation, la neuropathie, le neurovasculaire et l'hormonal, mécanismes que nous ne développerons pas dans ce mémoire. La persévérance de la douleur sur le long terme crée la **douleur chronique** (Bourdel & al., 2020). Divers auteurs (Bourdel & al., 2020 ; EndoFrance, 2023 ; Drabble, Long, Alele & O'Cathain, 2021) s'accordent à dire que ces femmes présentent, le plus souvent, les symptômes douloureux suivants : la dysménorrhée, la dyspareunie et ainsi que les douleurs pelviennes chroniques appelées « triade douloureuse » (Bourdel & al., 2020, p. 4) (**Annexe 4**). Cependant, d'autres types de symptômes douloureux sont possibles tels que les dysuries, les dyschésies, les troubles intestinaux, les douleurs au bas du dos, aux épaules et aux membres inférieurs (Annexe 4) (ENDOmIND, 2019 ; Drabble & al., 2021). Mezerai et Pensa en 2019, ajoute qu'« il n'est pas rare que d'autres pathologies viennent se rajouter au tableau classique de l'endométriose » (Mezerai & Pensa, 2019, p. 26). Nous pouvons retrouver le syndrome du côlon irritable, les douleurs musculosquelettiques périphériques (dans les muscles et les articulations) ainsi que la fibromyalgie.

#### b) Autres types de symptômes

Par ailleurs, Smolarz, Docteur en Sciences Biologiques, et ses collègues Szyłto et Romanowicz précisent dans leur article en 2021, qu'il existe d'autres symptômes inhabituels liés à l'endométriose tels que : la présence de fièvre, de nausées, d'étourdissements, de maux de



tête, la possibilité d'être en hypoglycémie, d'avoir des saignements rectaux et urinaux pendant la menstruation, ou encore d'être plus susceptible aux infections et aux allergies (Smolarz & *al.*, 2021). De plus, des pathologies peuvent être présentes telles que la fatigue chronique, les troubles de l'humeur ou de la dépression (liés aux douleurs chroniques et leurs conséquences) ainsi que les maladies auto-immunes (Mezerai & Pensa, 2019). La fatigue chronique (ou asthénie) va engendrer un « sentiment d'épuisement » ainsi que des « stations debout/assise difficiles » (ENDOMind, 2019), aussi évoquée dans l'enquête exploratoire chez 4 femmes sur 6.

Finalement, ces symptômes ne sont pas présents chez toutes les femmes, et « les douleurs ne sont pas forcément proportionnelles à la gravité des lésions » (Mezerai et Pensa, 2019, p. 26). Le ressenti et l'expérience vécue de ces symptômes sont alors différents chez chaque femme atteinte d'endométriose. Drabble, chercheuse en santé et *al.* (2021) exposent un schéma sur les constellations de la douleur, comprenant les types, les schémas et les intensités de la douleur, dans le but de montrer leur interdépendance. Cela signifie que l'expérience complexe de la douleur de la femme est unique et diverse, les douleurs ne sont alors pas expérimentées de la même manière (**Annexe 5**).

Enfin, Bourdel, gynécologue obstétricien, et *al.* (2021), ainsi que d'autres auteurs se rejoignent pour dire que la douleur liée à l'endométriose a un impact majeur sur la qualité de vie de la femme atteinte d'endométriose. L'ensemble des symptômes va avoir **un impact sur la vie** de ces femmes, les empêchant de vivre une vie « normale » dans le sens où elle n'est pas contrainte par la maladie (capacité à exercer une profession, à avoir un rôle familial et conjugal, à réaliser ses activités de la vie quotidienne, etc.) sur une certaine période ou quotidiennement (EndoFrance, 2020).

Notre enquête exploratoire ainsi que la littérature tendent à montrer que la femme atteinte d'endométriose fait **l'expérience d'une variabilité de symptômes douloureux avec un schéma et une intensité de douleur différente et complexe**. D'autant plus que d'autres pathologies peuvent s'ajouter au tableau clinique de l'endométriose. L'ensemble ayant potentiellement un impact négatif significatif sur leur qualité de vie au quotidien. (En ce sens, une approche multidisciplinaire pourrait être nécessaire.)



## 5) Le diagnostic de l'endométriose

L'endométriose est une maladie difficilement diagnostiquée. En effet, le manque de connaissance sur la maladie et la présence d'une symptomatologie complexe et variable, rend son analyse difficile, que ce soit pour la femme ou le professionnel (Chapron & Candau, 2020). En France, le délai moyen de diagnostic est de 7 à 10 ans car il est influencé par des éléments tels que la variabilité des symptômes, la normalisation de la douleur, la stigmatisation, l'asymptomatologie, etc. (Santé.fr, 2023 ; Von Théobald, 2022).

Selon l'HAS (2017), le diagnostic de l'endométriose repose sur la **détection des symptômes** à travers une évaluation des symptômes douloureux (intensité et retentissement sur le quotidien), suivi de divers examens, dont l'**examen gynécologique**, l'**échographie pelvienne**, l'**Image par Résonance Magnétique (IRM)** et éventuellement la **chirurgie** accompagnée d'une **biopsie**, en fonction de la situation clinique de la patiente et les résultats des différents examens effectués en amont. De plus, une **évaluation de la qualité de vie** y est recommandée, avec des outils spécifiques tels que l'*Endometriosis Health Profile-30 (EHP-30)* et sa version courte l'*EHP-5* ou par d'autres outils plus génériques. L'ensemble permet d'affirmer la présence d'endométriose.

## 6) Les traitements et la prise en charge de l'endométriose

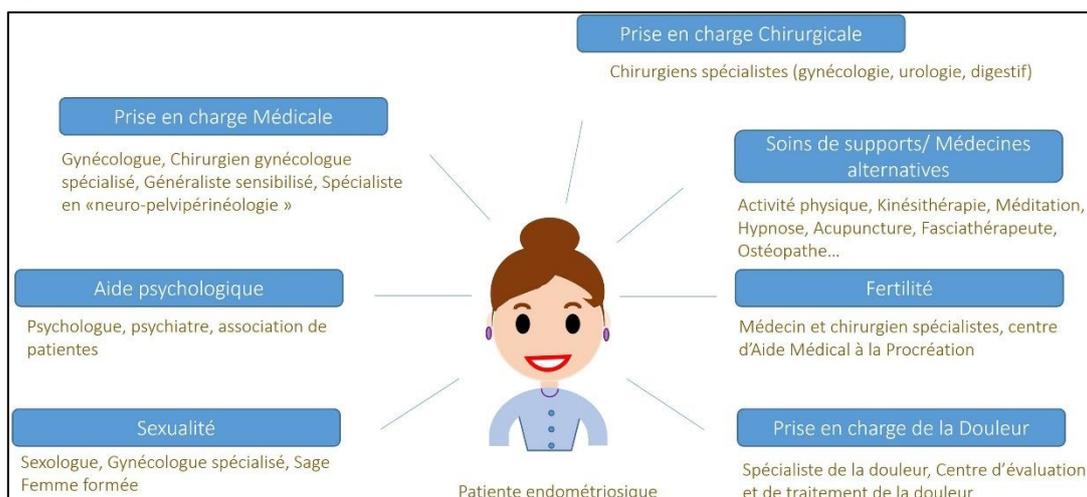
### a) Les traitements

Von Théobald expose qu'« on ne connaît pas la cause de l'endométriose » (Von Théobald, 2022, p. 71). Il n'y a donc pas de traitement curatif (Von Théobald, 2022 ; Zacharopoulou, 2022). Pour rappel, lors des menstruations l'endométriose va engendrer des saignements au niveau du ventre ce qui va causer des douleurs, mais aussi en dehors des règles. Cela signifie qu'il faudra soit « arrêter tout saignement en supprimant par un traitement les règles », soit « on enlève chirurgicalement toutes les lésions d'endométriose présentes dans l'abdomen » (Von Théobald, 2022, p. 71). Donc, pour lutter contre l'endométriose nous retrouvons trois possibilités de traitement (Von Théobald, 2022) : le traitement médicamenteux, le traitement chirurgical et le traitement non-médicamenteux. En tant qu'ergothérapeute, nous pourrions nous situer dans le traitement non-médicamenteux.

## b) Une prise en charge multidisciplinaire

L'endométriose est une maladie multifactorielle (OMS, 2023). Les manifestations étant variées et ayant un fort impact sur le quotidien et la qualité de vie de la femme atteinte d'endométriose, une prise en charge multidisciplinaire est alors nécessaire (HAS, 2017). Bourdel *et al.* (2020) proposent un schéma (**Figure 3**), qui montre les différents professionnels pouvant intervenir selon les diverses sphères de la maladie.

A notre connaissance, l'ergothérapeute n'est ni cité dans les recommandations que propose l'HAS (2017), ni dans cette étude (Bourdel & *al.*, 2020). Cependant, l'ergothérapeute pourrait potentiellement intervenir dans la catégorie « prise en charge de la douleur », selon son champ de compétences en matière de gestion de la douleur ou dans la catégorie « soins de support » visant à l'amélioration de la qualité de vie par la participation aux activités de la vie quotidienne, ou encore dans la partie sexualité car celle-ci fait partie des activités du quotidien où l'ergothérapeute pourrait potentiellement intervenir.



**Figure 3 : Prise en charge adaptée et pluridisciplinaire de l'endométriose : les différents acteurs proposés par Bourdel *et al.* (2020)**

Pour conclure cette partie, nous avons pu constater au travers de notre enquête exploratoire et de la littérature, que l'endométriose est une maladie invalidante par ces nombreux symptômes persistants à chaque période de menstruations et parfois en dehors des périodes de menstruations, ce qui entraîne une chronicité de la maladie. Cette maladie semble entraîner un impact important sur le quotidien de ces femmes, engendrant alors une diminution de leur satisfaction de leur qualité de vie. Nous avons donc résumé l'endométriose en un schéma (**Annexe 6**).



## B) L'impact de l'endométriose sur la qualité de vie de la femme

En effet, notre première enquête exploratoire a questionné les femmes atteintes d'endométriose sur leur satisfaction de leur qualité de vie. Il en ressort que 4 femmes sur 6 ne sont pas totalement satisfaites de leur qualité de vie malgré la présence d'un traitement médicamenteux ou chirurgical. Cette non-satisfaction est causée par les douleurs intenses et chroniques qui vont engendrer un impact sur le quotidien. Ainsi, l'ensemble des femmes considère que l'endométriose a impacté leur quotidien plusieurs fois dans leur vie. Toutefois, uniquement 3 femmes sur 6 ont répondu que leur quotidien était encore impacté par l'endométriose, notamment par les douleurs et la fatigue chronique. L'autre moitié considère que leur quotidien n'est plus ou moins impacté par la maladie grâce à un traitement hormonal. La majorité des femmes questionnées expliquent qu'elles ont été, à plusieurs reprises, restreintes dans leur quotidien, parfois lors de moment important, ce qui a chez certaines créer une sorte de « **désengagement** ».

Nous allons donc commencer par décrire ce qu'est la « qualité de vie » puis nous ferons un lien avec l'endométriose.

### 1) Définition de la qualité de vie

C'est dans les années 1970 que ce concept de « Qualité de Vie » (QV) émerge, devenant un critère d'évaluation de la santé. En 1993, l'OMS définit la qualité de vie comme :

*« La perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement »<sup>6</sup> (OMS, 1993).*

Le groupe de l'OMS (1996) propose alors six domaines et les aspects pris en compte dans l'évaluation de la QV (**Figure 4**) :

---

<sup>6</sup> Traduction libre

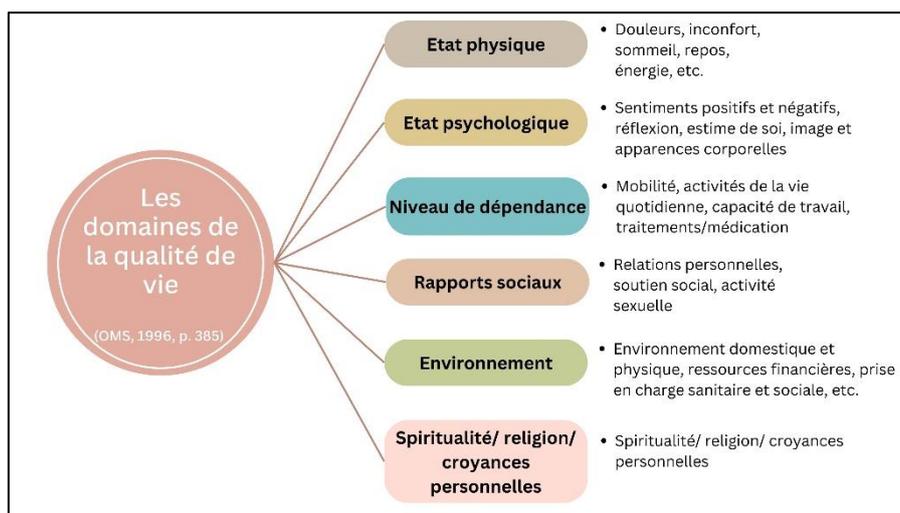


Figure 4 : Illustration inspirée des domaines de la qualité de vie selon l'OMS (1996)

D'après Ruzala, Docteur en médecine, et *al.* (2022), à travers ces domaines, la QV est représentative de la santé de la personne, faisant ressentir chez elle : un « sentiment de bien-être, de santé, de confort, et de bonheur » dans sa vie (Ruzala & *al.* 2022, p. 2)<sup>7</sup>. Celui-ci est représenté par l'environnement unique de la personne comprenant : « La richesse, l'emploi, l'environnement, la santé physique et mentale, l'éducation, les loisirs, l'appartenance sociale, les croyances religieuses, la sûreté, la sécurité et la liberté » (Ruzala & *al.*, 2022, p. 2)<sup>8</sup>. L'environnement de vie de la personne et son expérience autour de celui-ci, lui est propre, d'où le terme de qualité de vie subjective. La QV est aussi le « degré auquel un individu est en bonne santé, à l'aise et capable de participer ou d'apprécier les événements de la vie » (Jenkinson, 2023).

Nous pouvons alors définir la QV comme : un sentiment de satisfaction unique que ressent une personne dans un environnement qui lui est propre, construit à travers d'expériences et de vécus, où l'ensemble est plus ou moins harmonieux, lui permettant d'être libre de ses choix et d'avoir la capacité de vivre la vie qu'elle souhaite, par rapport à ses objectifs de vie et l'environnement externe, l'ensemble lui permettant de se sentir bien.

La QV d'une personne n'est pas toujours satisfaisante. Dans le domaine de la santé, une maladie ou un état peut impacter une ou plusieurs sphères de la QV (Ruzala & *al.*, 2022). Effectivement, la « Qualité de Vie Liée à la Santé » (QVLS) se rapporte à l'aspect sanitaire, représentant « l'impact de la maladie et du traitement sur le niveau de handicap et le

<sup>7</sup> Traduction libre

<sup>8</sup> Traduction libre



fonctionnement au quotidien »<sup>9</sup> (Haralsdad, & *al.*, 2019, p. 2642). Ce terme reprend donc le concept de santé, « état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, s. d.). Selon, Haralsdad, professeure en sciences de la santé, et *al.* (2019), il est important de prendre en compte ce concept « pour améliorer le soulagement des symptômes, les soins et la réadaptation des patients » (Haralsdad, & *al.*, 2019, p. 2641)<sup>10</sup>.

## 2) La qualité de vie liée à l'endométriose

Effectivement, l'OMS (2023) reconnaît que « la gravité de l'endométriose et de ses effets » ont un impact sur « la qualité de vie et le bien-être global » de la personne.

En raison de sa chronicité, cette maladie est considérée comme influençant les divers domaines de la vie (Ruszala & *al.*, 2022). Les symptômes en sont la cause principale entraînant alors une diminution de la qualité de vie de la femme atteinte d'endométriose. D'ailleurs, Bergen, Docteur en santé publique et *al.* (2023) exposent que les symptômes faisant face à cette maladie sont caractérisés de débilissants, insupportables et atroces. L'une des premières raisons est la douleur constante. Des déficiences psychologiques plus précisément des « détresses émotionnelles » vont parfois s'y associer, selon Kashi, professeur en sciences, et *al.* (2018), ainsi que Marki, Docteur en psychologie, et ses collègues Bokor, Rigo et Rigo (2017). Le retard de diagnostic est aussi un facteur qui influencera la qualité de vie (Marki & *al.*, 2017). C'est pourquoi l'HAS (2017) recommande de prendre en compte la qualité de vie de la femme atteinte d'endométriose et de l'évaluer. La maladie entraîne alors un manque de satisfaction dans la vie quotidienne de la femme atteinte d'endométriose, altération qu'on ne retrouve pas chez la population féminine générale (Ruszala & *al.* 2019).

## 3) Impacts de l'endométriose sur le quotidien de la femme

De nombreuses études illustrent l'impact de l'endométriose sur l'ensemble des différents domaines de la vie. Cette maladie a un impact sur la sphère physique, psychologique, sociale et économique de la femme atteinte d'endométriose, mais aussi dans la sphère des soins

---

<sup>9</sup> Traduction libre

<sup>10</sup> Traduction libre



personnels, la sphère intime (relations conjugales et sexuelles), la sphère éducative et la sphère professionnelle. Nous développerons donc l'impact à travers ces différentes sphères.

#### a) Impacts physiques

Dans leur étude de 2014, Moradi, Docteur en médecine et ses confrères Parker, Sneddon, Lopez et Elwood mettent en évidence que les conséquences physiques de l'endométriose résultent principalement des symptômes de la maladie, de la prise des traitements ainsi que de leurs effets secondaires, l'ensemble causant la modification de l'apparence du corps. Par ailleurs, Namazi, Docteur en santé sexuelle et reproductive, et ses partenaires de recherche Moghadam, Zareiyani et Jafarabadi (2021) démontrent que l'endométriose peut causer une **grande souffrance physique** notamment à travers des ***troubles menstruels*** et des ***douleurs pelviennes invalidantes***.

- Ces troubles menstruels entraînent des conséquences sur l'intensité des saignements et sur la coagulation lors du cycle, la présence de tâches pré- et post- menstruelles ainsi qu'une irrégularité menstruelle (menstruations non prévisibles).
- Ces manifestations physiques sont principalement causées par la douleur. Les douleurs pelviennes sont considérées comme invalidantes, malgré la prise d'analgésique. La gravité des douleurs peut amener à l'hospitalisation. Les femmes interrogées par Namazi et al. (2021) éprouvent une détresse émotionnelle. La douleur se traduit par une **diminution de la réalisation des activités quotidiennes** de la femme atteinte, comme la pratique d'une activité physique ou encore le fait de se déplacer, de s'occuper de ses enfants, d'avoir des relations sexuelles, qui entraîne alors une prise de poids, et la possibilité d'infertilité. Cette douleur se rattache à une fatigue importante et un manque d'énergie (Moradi & al., 2014). Cette douleur périodique et imprévisible va entraver la capacité de la personne à travailler (Ruszala & al., 2022). Hunsche, Docteur en économie et en santé, et ses confrères Gauthier, Witherspoon, Rakov et al. (2023) mentionnent que ces femmes ont du mal à rester debout et ont un besoin constant de s'allonger.

En somme, l'impact sur le physique va affecter les capacités de la personne à réaliser ses activités quotidiennes :



- Les activités de la vie quotidienne sont donc perturbées, plusieurs auteurs rejoignent cette idée (Moradi & *al.*, 2014 ; Namazi & *al.*, 2021 ; Hunsche & *al.*, 2023). Par conséquent, la gravité des symptômes telle que la dysménorrhée va compromettre leurs capacités à effectuer leurs activités quotidiennes. Certaines femmes ont abandonné leurs activités sportives ou de loisirs (Moradi & *al.*, 2014). En outre, elles considèrent qu'elles ne peuvent « rien faire du tout » (Namazi & *al.*, 2021). Finalement, elles ne peuvent pas sortir de chez elles pour réaliser leurs activités, car elles ont besoin de repos face aux douleurs intenses. Se déplacer pour aller au travail est parfois même impossible pour ces femmes (Namazi & *al.*, 2021).

Ainsi, Soliman, chercheur en économie et santé, et *al.* (2017) démontrent dans leur étude la diminution de productivité de la femme atteinte d'endométriose. En effet, elles font face à une perte hebdomadaire de 2,3 heures dans le présentisme<sup>11</sup> au domicile et 2,5 heures dans l'absentéisme<sup>12</sup> au domicile, à la suite des symptômes. De ce fait, un impact significatif est présent dans la réalisation des activités ménagères telles que la cuisine, les courses, le nettoyage et la garde des enfants (Soliman & *al.*, 2017).

#### b) Impacts psychologiques

Divers éléments tels que le retard de diagnostic, l'incompréhension médicale, la douleur, les traitements non adaptés et d'autres facteurs ont un impact psychologique sur ces femmes. Elles se sentent « bouleversées, en colère, déprimées, incertaines, faibles, impuissantes, sans défense, désespérées, vaincues, déçues, frustrées, épuisées et se sentent comme un fardeau pour les autres »<sup>13</sup> (Moradi & *al.*, 2014). Elles font également face à d'autres effets négatifs importants notamment avec une perte de leur identité, car celles-ci n'ont plus d'activités sexuelles, ne peuvent pas avoir d'enfants, ou encore ne sont pas les mères qu'elles auraient souhaitées être, elles se considèrent comme incapables de réaliser leurs activités quotidiennes simples. Ainsi, elles n'ont plus confiance en elles et présentent une baisse de l'estime de soi avec un sentiment d'impuissance car elles n'ont plus de contrôle sur leur vie. (Moradi & *al.*, 2014). De plus, la crainte de la douleur est omniprésente chez ces femmes, elles ressentent sans cesse des pensées d'inquiétudes intrusives et sont dans le catastrophisme

---

<sup>11</sup> Présentéisme : C'est une personne qui se rend au travail en étant malade, ce qui l'empêche d'être productif car il va puiser de son énergie et se fatiguer plus rapidement.

<sup>12</sup> Absentéisme : C'est une personne qui ne se rend pas à son travail alors que sa présence est requise.

<sup>13</sup> Traduction libre



(Moradi & *al.*, 2014 ; Ruzala & *al.*, 2022). Un sentiment de frustration est aussi très présent face à la récurrence de la maladie. La maladie les amène à avoir un comportement de comparaison. Elles se comparent sans cesse aux autres femmes (Namazi & *al.*, 2021).

La qualité de vie est donc moins bonne chez les femmes atteintes d'endométriose car celles-ci présentent d'autant plus de symptômes de dépression et d'anxiété que les femmes en bonne santé présentant ces mêmes types de symptômes (Ruzala & *al.*, 2022).

#### c) Impacts sociaux

L'endométriose a notamment un fort impact sur la vie sociale de ces femmes. Les femmes atteintes d'endométriose se retrouvent « isolées » (Moradi & *al.*, 2014 ; Namazi & *al.*, 2021). En effet, l'ignorance de la maladie ainsi que le manque de compréhension par autrui favorisent leurs préférences à rester seules (Namazi & *al.*, 2021). Toutefois, la gravité de leurs symptômes les amène aussi à rester chez elles, les contraignant parfois à manquer des événements (Moradi & *al.*, 2014). A cela, s'ajoutent, les conséquences psychologiques (comme une humeur négative) que certaines femmes pensent avoir et qui pourrait affecter leurs relations avec les autres (Moradi & *al.*, 2014). Ces femmes voient donc leur participation sociale réduite.

#### d) Impacts sur la relation intime

La douleur est l'une des causes principales contribuant à l'impact sur la relation intime. Se manifestant pendant ou après le rapport, elle va engendrer une diminution du nombre de rapport, ainsi que la création d'une peur autour du rapport sexuel menant alors à l'évitement de celui-ci (Moradi & *al.*, 2014). En conséquence, elle va conduire à une insatisfaction sexuelle chez les femmes (Namazi & *al.*, 2021). De plus, la relation avec le partenaire peut être perturbée par le risque d'infertilité liée à l'endométriose, menant parfois à une rupture. Ces éléments vont alors créer une tension émotionnelle dans le couple, au travers d'une incompréhension et le manque de soutien des partenaires (Namazi & *al.*, 2021 ; Moradi & *al.*, 2014). Certaines femmes craignent alors ses conséquences et décident de rester célibataires (Moradi & *al.*, 2014).



#### e) Impacts professionnels et éducatifs

L'endométriose a un impact sur l'éducation et sur la sphère professionnelle de la femme atteinte d'endométriose.

- L'effet négatif de l'endométriose sur l'éducation, notamment chez les adolescentes, sont l'absentéisme à l'école, des difficultés à se concentrer, une diminution de la productivité dans les travaux scolaires avec un impact sur les résultats scolaires, le fait d'être partiellement présente pour étudier. Certaines se voient interrompre leur scolarité. (Moradi & al., 2014)
- Ces effets négatifs se retrouvent aussi sur l'impact de l'emploi de la femme adulte atteinte avec toujours un absentéisme, des arrêts maladies répétitifs, une productivité médiocre, des abandons de travail, des pertes d'opportunités professionnelles comme une promotion, ou encore dans l'obligation de choisir un travail à temps partiel et non signifiant pour la personne. Certaines femmes font face à des employeurs non compréhensifs, les contraignant à aller travailler malgré la présence de symptômes douloureux, au vu de perdre leur travail (Moradi & al., 2014). En effet, Soliman et al. (2017), montrent de manière significative, qu'en moyenne, 6,3 heures de travail par semaine sont perdues : absentéisme et présentéisme compris. Cette perte de productivité se retrouve chez les femmes ayant des symptômes graves.

#### f) Impacts financiers

L'endométriose affecte aussi la sphère financière (Moradi & al., 2014). Les traitements tels que les protections hygiéniques, les médicaments, la chirurgie, le traitement de l'infertilité ou encore les traitements alternatifs non-médicamenteux nécessaires pour traiter l'endométriose représentent un certain coût. De même, la perte de l'emploi, la mise en place de travail à temps partiel, les nombreuses absences causent une baisse de revenu.

En résumé, ces auteurs semblent montrer que l'endométriose influence significativement la qualité de vie de ces femmes, affectant à la fois plusieurs domaines. Finalement, nous constatons à travers la littérature et notre enquête exploratoire que ces femmes ne sont pas dans un état de bien-être du fait des conséquences des symptômes (notamment les symptômes douloureux), du manque de contrôle sur leur vie et de leur manque d'indépendance, favorisant alors une **diminution voire une restriction de la participation** due



aux difficultés qu'elles rencontrent. Cela semble tendre au fil du temps vers un possible **désengagement**. La femme atteinte d'endométriose ne trouve plus l'envie de sortir, de réaliser ses activités. **L'ensemble semble engendrer une diminution de la qualité de vie**. La participation aux activités quotidiennes se trouve être le domaine de l'ergothérapeute. Nous verrons donc dans la prochaine partie la profession de l'ergothérapeute et de son potentiel rôle auprès des femmes atteintes d'endométriose. Les concepts de rendement et d'engagement occupationnels seront développés.

## **C) L'ergothérapie comme approche complémentaire dans la prise en charge de l'endométriose**

### **1) Généralités sur l'ergothérapie**

En 2017, Charret et Thiébaud, ergothérapeutes, définissent l'ergothérapie comme une profession ciblée sur l'activité humaine. L'émergence de cette profession s'est faite par le constat que « l'être humain est un être d'agir et que les activités peuvent être utilisées pour améliorer la santé » (Charret & Thiébaud, 2017, p. 18). L'activité était au départ un moyen thérapeutique, actuellement elle est devenue aussi « un but à rechercher et à promouvoir » (Charret & Thiébaud, 2017, p. 32), c'est-à-dire que l'ergothérapie va prendre en compte la personne et ses représentations, ses activités quotidiennes et son environnement (Charret & Thiébaud, 2017). D'après l'Association Nationale des Ergothérapeutes (ANFE, 2017), l'ergothérapeute est spécifié comme un professionnel de santé spécialisé dans le « rapport entre l'activité et la santé », donc comme le professionnel de l'occupation (ANFE, 2017). Son champ d'exercices est varié passant par le sanitaire, le médico-social, le social jusqu'au libéral. Il a la possibilité de travailler avec divers professionnels de différents secteurs d'exercices. Concernant le public, l'ergothérapeute peut intervenir auprès d'un large public, notamment chez les personnes qui rencontrent « des difficultés dans la réalisation de leurs activités, en situation de handicap ou susceptibles de l'être » (ANFE, 2017). En effet, si l'individu voit ses capacités limitées dans certaines sphères de son quotidien par une maladie, une blessure ou encore d'autres types de problèmes, l'ergothérapeute a pour but de « favoriser l'autonomie de la personne, permettre aux personnes d'avoir une qualité de vie satisfaisante, faciliter leur maintien dans un milieu de vie répondant à leurs besoins et à leurs préférences, ainsi que



faciliter leur intégration dans la communauté » (OEQ, 2023 ; ANFE, 2017). Selon l'Ordre des Ergothérapeutes du Québec (OEQ, 2023), la profession d'ergothérapeute vise à « la protection et la promotion de la santé et de la qualité de vie de la personne, notamment par la promotion de l'occupation » permettant à la personne **d'agir à nouveau**, de **retrouver un rôle social** et **une vie satisfaisante** (OEQ, 2023). En résumé, l'objectif de l'ergothérapeute est **d'intervenir afin de garantir à un individu l'accès à ses activités quotidiennes, soit ses occupations.**

Pour cela, l'ergothérapeute va devoir mener des actions pour prévenir et modifier les activités afin d'en assurer l'accès pour les individus, et rendre leur accomplissement possible de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace.

## 2) La place de l'ergothérapeute auprès des femmes atteintes d'endométriose

### a) Constats sur les connaissances actuelles

Dans le but de confirmer notre constat de départ sur l'absence de l'ergothérapeute auprès de cette population et son potentiel rôle, nous avons pu réaliser une deuxième enquête exploratoire (**Annexe 7**) auprès de quatre ergothérapeutes travaillant sur le département réunionnais, sollicités via une plateforme de réseau social en ligne. Les résultats de notre enquête ont montré que la majorité des ergothérapeutes ne collaborent avec aucun des professionnels principaux de la prise en charge de l'endométriose (gynécologue, sage-femme, sexologue, algologue). Aucun des ergothérapeutes questionnés n'a déjà accompagné de femme atteinte d'endométriose. La première enquête exploratoire (**Annexe 3**) menée auprès des femmes atteintes d'endométriose a montré que les **occupations quotidiennes** de ces femmes étaient impactées dans diverses sphères. Bien que les sphères aient été impactées avant un traitement ou sont encore impactées malgré un traitement, nous pouvons généraliser l'impact de l'endométriose par catégories : **les soins personnels** (manger, se laver, bouger dans son lit, avoir des rapports sexuels, dormir, ...), **les loisirs** (sorties avec ses amis, se balader, aller en vacances/voyages, cuisiner, pratiquer un sport, aller à des invitations/des soirées, ...), et **la productivité** (obtenir un emploi, pouvoir travailler dans de bonnes conditions, pouvoir s'occuper de ses enfants, réaliser les tâches ménagères, chercher un emploi adapté, l'absentéisme et le présentéisme au travail). Ici, 4 femmes sur 6 ont déclaré avoir été à de nombreuses reprises restreintes dans leur activité, elles avaient alors dû mal à s'engager, et parfois elles ne préféraient simplement plus faire l'activité. Lors de ce questionnaire, 2 femmes sur 6 ont déclaré connaître la profession d'ergothérapie, cependant



elles n'ont jamais rencontré un ergothérapeute pour leur maladie. Nous constatons alors que l'enquête de terrain rejoint la littérature actuelle.

En effet, à travers nos recherches, nous avons identifié uniquement deux articles faisant un lien entre l'endométriose et l'ergothérapie : celui de Manon Véron, ergothérapeute en France Métropolitaine, qui a publié un court article dans la catégorie développement professionnel, dans l'ouvrage *Le Monde de l'Ergothérapie* (Véron, 2021). Elle aborde l'idée que l'ergothérapeute n'intervient pas encore auprès de ce public malgré l'impact sur le quotidien et le déséquilibre occupationnel engendré par la maladie ; et, celui de l'ergothérapeute Lozano-Lozano et ses collègues (2021), chercheur espagnol en ergothérapie, dans le *Journal Américain de l'Ergothérapie*. Ces derniers, Lozano-Lozano et *al.* (2021) ont, à travers leur étude, constaté que la douleur pelvienne chronique, la fatigue chronique et les pensées catastrophiques liées aux douleurs causent une limitation dans les Activités de la Vie Quotidienne (AVQ) et les Activités Instrumentales de la Vie Quotidienne (AIVQ) chez les femmes en Espagne. Les activités impactées les plus signalées étaient : la continence intestinale, les tâches ménagères, les courses, et la préparation des repas, notamment chez les femmes avec une douleur pelvienne chronique intense. Cette étude aborde donc les difficultés de performance occupationnelle rencontrées par ce public.

#### b) Pistes d'actions en ergothérapie pour l'endométriose

Malgré le peu de connaissances actuelles prouvant la place de l'ergothérapeute auprès de ce public, cette deuxième enquête exploratoire met en avant que l'ensemble des ergothérapeutes questionnés pensent que l'ergothérapeute pourrait jouer un rôle important auprès de ce public. Les champs d'actions cités sont : interventions sur les activités quotidiennes significatives impactées par les douleurs, propositions alternatives pour réaliser ses occupations, conseils sur la posture, la gestion de la douleur, accompagnement type éducation thérapeutique du patient, aménagement de l'emploi du temps occupationnel, et dossier Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH).

De plus, à travers leurs recherches, Lozano-Lozano et ses collègues (2021) mettent en avant la nécessité d'intervention ergothérapique chez ces femmes. Selon ces auteurs, l'intervention peut inclure « l'adaptation de l'équipement et de l'environnement, la conservation de



l'énergie ou des techniques de relaxation pour améliorer les symptômes liés à l'endométriose et les difficultés à accomplir les AVQ et les AIVQ »<sup>14</sup> (Lozano-Lozano & *al.*, 2021, p. 8).

Cette partie semble bien nous montrer que l'ergothérapie est une discipline encore non pratiquée auprès des femmes atteintes d'endométriose, que ce soit à la Réunion ou ailleurs. Cependant, au vu des impacts présents dans diverses occupations de la femme atteinte d'endométriose, celle-ci tend à se développer. De plus, diverses pistes d'actions sont proposées par les ergothérapeutes ainsi que par la littérature, montrant le besoin d'un accompagnement en ergothérapie.

Afin de montrer pourquoi l'ergothérapeute pourrait agir auprès des femmes atteintes d'endométriose à la Réunion, nous allons utiliser un outil souvent utilisé dans la pratique d'ergothérapie dans le but de guider l'accompagnement : le modèle conceptuel.<sup>15</sup>

### 3) Le Choix du MCREO pour guider la pratique ergothérapique

Le Modèle Canadien Du Rendement et De l'Engagement Occupationnels (MCREO) est un modèle conceptuel mettant en avant l'occupation. L'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE, s. d.) reprend l'approche proposée par Dunton en 1919 (dans ACE, s. d.) que l'occupation est un besoin essentiel chez tout humain. L'occupation va comprendre « tout ce qu'une personne fait pour prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édifice social et économique de la communauté (productivité) » (ACE, s. d., p. 24). ACE (s. d.) met donc en avant l'importance de l'occupation dans la vie d'une personne et son interdépendance avec la santé et le bien-être, pouvant alors influencer son mode de vie (sa contribution au quotidien et sa satisfaction quotidienne), en prenant en compte les différents facteurs gravitant autour d'elle tel que l'environnement.

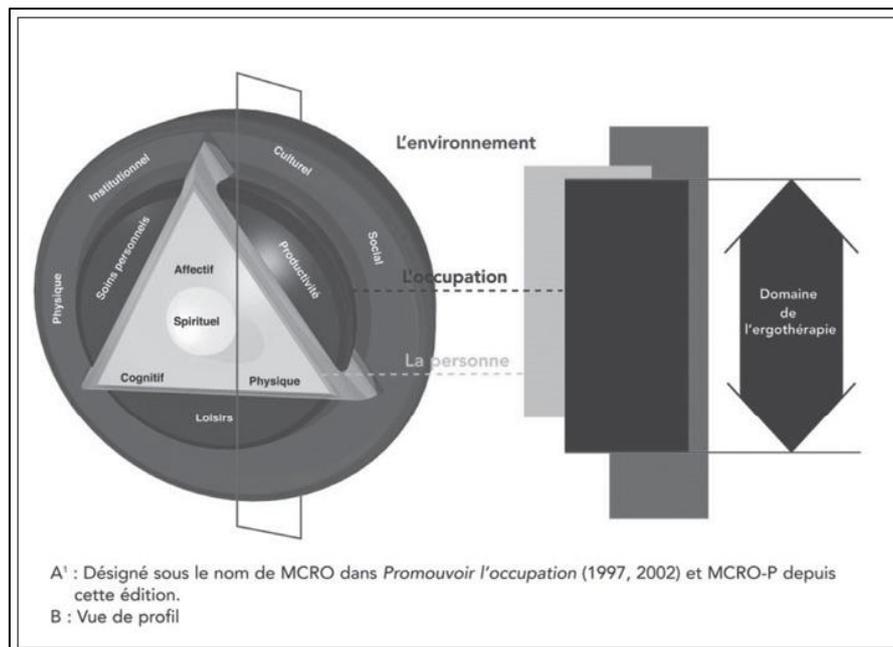
« La santé est souvent mise à l'épreuve dans les périodes de transition de la vie, ce qui exige de nouveaux modes d'occupation » (ACE, s. d., p. 25). Nous pouvons traduire cette définition telle que : la santé de la personne peut être altérée par des déficiences, comme chez la femme atteinte d'endométriose, engendrant alors des incapacités (par exemple : dans la réalisation des activités quotidiennes), soit selon les termes utilisés par l'OMS dans la CIF : « une

---

<sup>14</sup> Traduction libre

<sup>15</sup> Un « modèle conceptuel » est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel-Bracq, 2017, p. 2).

restriction de participation » (dans Larsson-Lund & Nyman, 2016). L'ensemble affecte donc la vie de la personne et ses occupations, menant à une diminution de participation occupationnelle voire un désengagement dans les occupations. Pour aider la personne à reprendre ses occupations, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur le modèle de MCREO (**Figure 5**). Celui-ci va guider l'ergothérapeute dans sa démarche d'accompagnement, contribuant ainsi à forger son identité professionnelle.



**Figure 5 : Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) élaborée par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (Morel-Bracq, 2017)**

Comme nous pouvons le voir, ce modèle se découpe en trois parties interdépendantes. Effectivement l'occupation, telle que définie en amont, se trouve au centre avec trois catégories d'activités (soins personnels, productivité, et loisirs). Depuis 2013, un nouveau domaine existe, celui du repos. Ces occupations seront réalisées par la personne, en prenant en compte ses dimensions (affective, cognitive, physique et spirituelle), en lien avec son environnement (physique, institutionnel, culturel et social). L'ensemble montre l'expérience subjective, les désirs et les besoins de la personne. Ce modèle met en avant le rendement occupationnel de la personne, par son engagement et son habilitation à pouvoir, à être et à agir dans le but de l'aider à tirer profit de ses capacités restantes. (Morel-Bracq, 2017).

De plus, nous avons aussi choisi ce modèle d'analyse car il est souvent utilisé pour aborder les enjeux occupationnels liés à la douleur chronique (Lagueux, Dépelteau, & Masse, 2018). Ce modèle du MCREO nous permet de mettre en évidence le contexte de l'endométriose. Par



conséquent, pour traduire l'expérience de la femme, nous avons recréé un exemple du MCREO avec les composantes possibles de la femme atteinte d'endométriose inspiré de l'ensemble de notre étude (**Annexe 8**). Pour le comprendre davantage, nous allons définir les notions théoriques de ce modèle : l'engagement occupationnel et le rendement occupationnel, et faire lien avec notre sujet d'étude.

#### a) L'engagement occupationnel

Nous pouvons commencer par clarifier ce qu'est l'engagement. Selon le dictionnaire de l'Académie Française (s. d.), l'engagement se définit comme « l'acte par lequel une personne s'oblige volontairement » à faire quelque chose. Toutefois, le groupe ENOTHE (European Network of OccupationTherapy) (dans Meyer, 2013) propose une autre définition plus globale de l'engagement. Celui-ci se définit comme « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation » (Meyer, 2013, p.15). L'engagement dans l'occupation met en avant le concept « d'engagement occupationnel».

D'après, Black et al. (2019), bien que ce concept soit couramment utilisé en ergothérapie, il reste encore « flou » du fait des différentes définitions possibles. Certains auteurs tels que, Wilcock, définit ce concept comme l'exécution d'occupations prenant en compte les aspects physiques, mentaux et le spirituel de la personne, ou encore, Polatajko, qui postule que l'engagement occupationnel comprend « l'intérêt personnel, la motivation et la signification qui peuvent être associées à l'occupation »<sup>16</sup> (dans Black & al., 2019, p. 1). Dans le livre Les modèles conceptuels en ergothérapie, Morel-Bracq et ses collègues (2017) définissent ce terme d'engagement occupationnel comme une « participation autant psychologique qu'active physiquement » (Morel-Bracq & al., 2017, p.88). Finalement, ce concept met en avant l'expérience positive vécue par la personne lorsqu'elle participe, lui apportant alors un sentiment de satisfaction et de bien-être. Comme nous avons pu le voir en amont, les femmes atteintes d'endométriose font face à des symptômes douloureux et chroniques qui peuvent potentiellement affecter leur motivation, implication et satisfaction dans la participation de l'activité, pouvant tendre à un désengagement occupationnel. Ce qui peut donc influencer sur sa participation à des activités ainsi que le sentiment de bien-être et de satisfaction.

---

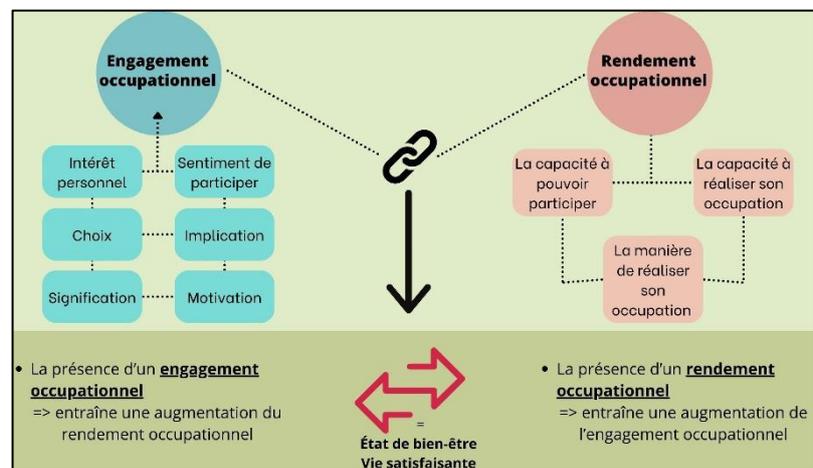
<sup>16</sup> Traduction libre

Ces concepts vus ci-dessus font lien avec le concept de « rendement occupationnel ».

## b) Le rendement occupationnel

Le rendement occupationnel est « la participation active à une occupation » ayant un sens pour la personne (Black & *al.*, 2019). Finalement ce concept fait référence à leur performance occupationnelle, soit la capacité de la personne à réaliser son occupation et la manière dont elle le réalise, si l'action est efficace et satisfaisante, au quotidien. Ainsi le rendement occupationnel mène au bien-être et à la satisfaction globale vécue au travers de l'expérience subjective de la personne (Black & *al.*, 2019 ; Morel-Bracq & *al.*, 2017). Nous comprenons que c'est l'expérience vécue par la personne au moment de la réalisation. Il est aussi défini comme « un rapport dynamique qui s'établit tout au long de la vie entre la personne, l'environnement et l'occupation », mettant en avant la capacité de pouvoir participer en effectuant des occupations significatives qui lui procurent une certaine satisfaction (ACE, 1997). Au regard de notre recherche, les femmes atteintes d'endométriose sont parfois dans l'incapacité de réaliser leur occupation de manière performante pour cause des symptômes douloureux chroniques présents. Cela peut donc potentiellement amener à une diminution de leur rendement occupationnel voire une impossibilité de participer.

A partir des définitions et de cette analyse à travers notre sujet d'étude, nous constatons que les deux concepts sont interconnectés et bidirectionnels. (Figure 6)

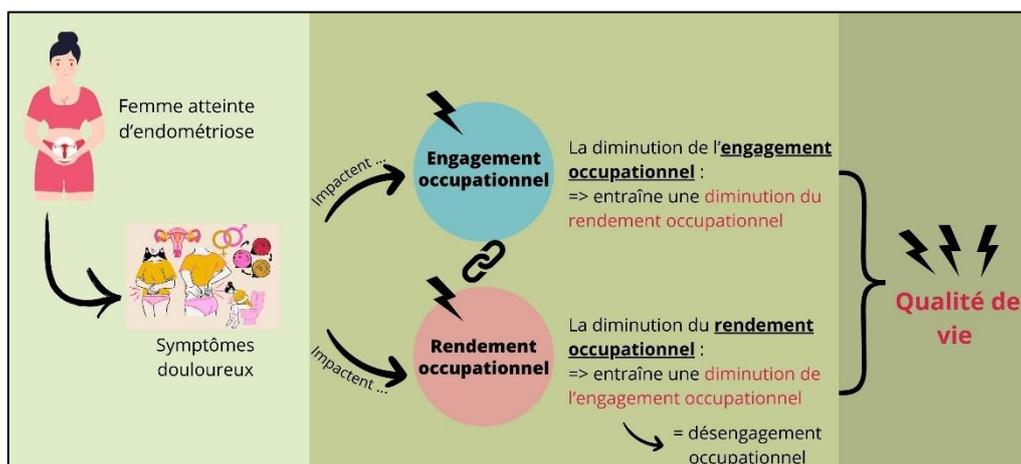


**Figure 6 : Relation entre l'engagement occupationnel et le rendement occupationnel**

La présence d'un engagement occupationnel et d'un bon rendement occupationnel favorise le bien-être et un sentiment de satisfaction par suite de l'expérience vécue, permettant alors une qualité de vie satisfaisante.

En lien avec nos recherches littéraires et exploratoires faites en amont, nous supposons que les symptômes douloureux vont impacter l'un de ces deux concepts. Les deux concepts étant interdépendants, il est donc possible que finalement les deux concepts soient touchés. Nous

avons constaté tout au long de notre étude que les problèmes de santé que rencontrent ces femmes notamment avec la présence de symptômes douloureux et chroniques, ainsi que les autres symptômes tels que la fatigue chronique, limitent leur capacité à réaliser leurs occupations (diminution du rendement occupationnel) et semblent entraîner un désengagement occupationnel (**Figure 7**).



**Figure 7 : Compréhension de l'impact de l'endométriose sur la qualité de vie**

A travers cette analyse du MCREO et ses concepts théoriques, nous constatons que le MCREO offre un cadre structuré et holistique dans l'accompagnement de la femme atteinte d'endométriose. Il nous permettrait d'aborder les défis liés à l'engagement et au rendement occupationnel, orientant une approche centrée sur la personne dans le but d'améliorer sa participation aux occupations ainsi que sa qualité de vie.

Pour évaluer les occupations impactées, l'ergothérapeute peut utiliser l'outil d'évaluation suivant : le MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel), outil spécifique du MCREO qui prend en compte la performance occupationnelle de la personne ainsi que sa satisfaction sur l'occupation.

De ces problématiques constatées à travers des évaluations spécifiques, et ce modèle par exemple, l'ergothérapeute pourrait potentiellement intervenir et travailler en collaboration avec la personne pour lui permettre d'agir de nouveau dans les activités problématiques, par conséquent favoriser son engagement. L'ergothérapeute pourrait donc opter pour une approche centrée sur le rendement de la femme atteinte d'endométriose présentant des douleurs chroniques (Lagueux, Dépelteau, et Masse, 2018).



#### 4) Le potentiel rôle de l'ergothérapeute auprès de ces femmes atteintes d'endométriose

L'ergothérapeute possède un éventail de compétences lui permettant d'intervenir auprès d'un large public. L'objectif de l'ergothérapeute « n'est pas de guérir la douleur, mais d'influencer le contexte complexe de l'expérience de la douleur et de fournir les conditions d'une meilleure qualité de vie en aidant les patients à mieux gérer la douleur et ses conséquences dans la vie quotidienne »<sup>17</sup> (Kallhed & Martensson, 2017, p. 1). Par conséquent, l'ergothérapeute ne va pas intervenir sur le processus de la maladie mais plutôt sur l'expérience de la maladie partant des symptômes aux répercussions sur le quotidien tels que la participation aux occupations. Ainsi, Lagueux, Dépelteau, et Masse (2018) montrent que l'ergothérapeute possède un rôle dans la gestion de la douleur. Selon ces auteurs, son but serait d'améliorer les activités et la participation pour favoriser l'engagement occupationnel et la performance dans les activités. Dans cette continuité, il doit aussi « assurer la réadaptation occupationnelle », « promouvoir la participation », « promouvoir l'indépendance fonctionnelle, la mobilité et l'autonomie », « aborder l'équilibre occupationnel », « restaurer l'identité occupationnelle » (Lagueux, Dépelteau, et Masse, 2018, p. 4)<sup>18</sup>. Silvestri (2016) a réalisé une étude sur les douleurs chroniques à l'épaule dans laquelle nous nous inspirons et supposons que l'approche peut être la même avec les femmes atteintes d'endométriose. Selon l'auteur, une réduction de la douleur peut favoriser une augmentation de la qualité de vie et améliorer l'engagement occupationnel de la personne (Silvestri, 2016). « L'engagement occupationnel et la qualité de vie peuvent être améliorés ou rétablis par une participation réussie à des occupations significantes »<sup>19</sup> (Silvestri, 2016, p. 3).

Pour faciliter la participation, l'ergothérapeute peut travailler sur la gestion de la douleur. Hill (2016) exprime que l'intervention en ergothérapie peut comprendre : la gestion des activités qui prendra en compte la réduction des obstacles à la participation par l'ajustement de l'environnement, la mise en place d'objectifs réalisables pour favoriser l'engagement, la mise en place d'un rythme adapté dans l'activité pour ne pas réveiller la douleur et conserver de l'énergie, ainsi l'ergonomie pour permettre à la personne de réaliser d'une autre manière l'activité (l'éducation aux bonnes postures et mouvements, la modification de

---

<sup>17</sup> Traduction libre

<sup>18</sup> Traduction libre

<sup>19</sup> Traduction libre



l'environnement par des équipements adaptés) (Hill, 2016). Elle peut aussi comprendre la mise en place de stratégies d'adaptations, avec la gestion du sommeil, de l'humeur et du stress, ainsi que le développement de compétences en communication. Selon, Silvestri (2016), l'ensemble permettra à la personne de retrouver une auto-efficacité de ces compétences. L'auto-efficacité permet de faire des choix occupationnels et participe alors à un engagement plus élevé. La personne peut développer sa motivation permettant de retrouver le bien-être avec une meilleure qualité de vie.

## 5) Problématisation

L'endométriose est une maladie gynécologique multifactorielle qui tend à être de plus en plus reconnue. Actuellement, La Réunion est le département français avec le taux d'incidence le plus élevé (ORS,2023). Cette maladie, souvent diagnostiquée tardivement, impacte considérablement la qualité de vie des femmes qui en sont atteintes, avec les formes d'endométrioses, leurs localisations et leurs tableaux cliniques. En effet, ces dernières font l'expérience unique de divers symptômes, principalement des douleurs intenses lors des menstruations et parfois en dehors des périodes de menstruations. La littérature ainsi que notre première enquête exploratoire montrent que dans la majorité des cas, la douleur chronique est l'un des principaux symptômes de la maladie. Celle-ci semble entraîner une diminution voire une restriction de participation dans les occupations pouvant mener la femme vers un désengagement occupationnel, menant à une diminution de sa qualité de vie.

Au vu de l'impact de la maladie sur la personne, une prise en charge multidisciplinaire serait nécessaire. Nous avons constaté que l'ergothérapeute n'est pas cité dans la prise en charge de la femme atteinte d'endométriose, malgré qu'il y ait une répercussion sur ses occupations. L'ergothérapeute pourrait intervenir dans l'analyse de cette non-satisfaction de la qualité de vie au travers de modèles de pratique tels que le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO). Ce modèle pourrait faire ressortir les occupations impactées et les obstacles limitant la participation de la personne. De plus, l'ergothérapeute possède aussi un éventail de compétences lui permettant d'intervenir et d'accompagner les personnes sur le champ de la douleur, ici, symptôme principal de l'endométriose. L'ergothérapeute pourrait alors intervenir sur ce champ pour améliorer la qualité de vie de ces femmes et favoriser leur engagement occupationnel.



Ce constat nous amène donc à la problématique suivante :

**De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement occupationnel des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion pour améliorer leur qualité de vie ?**

Pour répondre à cette problématique, nous proposons une première hypothèse (H1) :

- **H1 : L'évaluation de l'impact de la maladie sur leur quotidien et la satisfaction de leur qualité de vie permet d'établir un programme d'intervention axé sur le rendement occupationnel en vue de favoriser son engagement occupationnel.**

Cette hypothèse permet de montrer le potentiel rôle de l'ergothérapeute par l'identification d'un mauvais rendement occupationnel engendrant une mauvaise satisfaction de la performance dans la réalisation des occupations de la femme atteinte d'endométriose à travers des évaluations spécifiques ergothérapeutiques. Celui-ci permet de prouver notre rôle.

D'autant plus, que la femme atteinte de l'endométriose se voit impacté dans ses occupations par la douleur, l'hypothèse 2 (H2) repose sur :

- **H2 : La mise en place d'un programme de gestion de la douleur chronique par l'ergothérapeute favorise le rendement occupationnel de la femme atteinte d'endométriose à la Réunion.**

Cette deuxième hypothèse permettrait d'inclure l'ergothérapie comme approche complémentaire dans la prise en charge de l'endométriose.



## II. CADRE RÉFLEXIF

Ce travail de recherche vise à questionner le potentiel rôle de l'ergothérapeute auprès des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion à travers la problématique suivante : « **De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement occupationnel des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion pour améliorer leur qualité de vie ?** »

Pour répondre à notre problématique, nous avons pu mettre en avant les hypothèses suivantes :

<u>Hypothèse 1</u>	<u>Hypothèse 2</u>
L'évaluation de l'impact de la maladie sur le quotidien et la satisfaction de la qualité de vie de la femme atteinte d'endométriose à La Réunion permet d'établir un programme d'intervention axé sur le rendement occupationnel en vue de favoriser son engagement occupationnel.	La mise en place d'un programme de gestion de la douleur chronique par l'ergothérapeute favorise de nouveau le rendement occupationnel de la femme atteinte d'endométriose à la Réunion.

*Tableau 1 : Les hypothèses de notre étude*

Ainsi, nous allons établir la méthodologie qui mettra en avant notre démarche pour collecter et analyser les données, dans le but de confronter nos hypothèses à la réalité du terrain. Puis, nous exposerons les résultats obtenus à la suite de l'enquête terrain, pour ensuite les interpréter. L'ensemble nous permettra de répondre à nos hypothèses et à notre problématique.

### A) Méthodologie de recherche

#### 1) Les objectifs de l'enquête

L'objectif de notre enquête exploratoire est donc de confirmer ou d'infirmer les hypothèses émises à la suite de la question de recherche. Lorsque nous arrivons à ce stade, nous devons « expliciter ce que l'on cherche à faire au travers de l'étude » (Salès-Wuillemin, 2006, p. 7).

Les objectifs de notre recherche sont alors les suivants :

- Évaluer la prévalence de l'engagement occupationnel chez les femmes atteintes d'endométriose à La Réunion.



- Étudier le lien entre le rendement occupationnel et la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion.
- Déterminer les occupations les plus touchées à travers le modèle du MCREO et leur niveau de satisfaction.
- Étudier le lien entre la douleur et les autres concepts, c'est-à-dire le rendement occupationnel, l'engagement occupationnel et la qualité de vie.
- Mettre en lumière les compétences de l'ergothérapeute sur le champ de la douleur.

## 2) Notre population cible

### a) Choix de la population et critères d'éligibilité à l'étude

En rapport à nos objectifs, nous avons décidé de questionner la population principale de notre étude, soit les femmes atteintes d'endométrioses à La Réunion. Selon le site Notre Recherche Clinique (s.d.), afin de cibler au mieux notre population, des critères d'inclusion<sup>20</sup> et d'exclusion<sup>21</sup> sont à prendre en compte pour définir « les caractéristiques des personnes qui doivent être incluses dans une étude ». Les critères que nous prendrons en compte, sont les suivants :

<u>Critères d'inclusion</u>	<u>Critères d'exclusion</u>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Femmes diagnostiquées d'endométriose (tous types d'endométrioses confondus)</li><li>• Résidant à La Réunion</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Autres pathologies gynécologiques (ex : fibrome utérin, syndrome des ovaires polykystiques, ...)</li></ul>

*Tableau 2 : Les critères d'éligibilité de notre étude*

### b) Mode de recrutement et échantillonnage

Ainsi pour recruter les femmes atteintes d'endométriose à La Réunion, nous faisons un recrutement sur les réseaux sociaux, par envoi de courriels à nos partenaires notamment en lien avec nos lieux d'enquête ciblés, par bouche-à-oreille, par des envois directs à des personnes identifiées ainsi que par la mise en place d'une affiche de recrutement dans les

<sup>20</sup> Critères d'inclusion = "critères positifs décrivant les caractéristiques que doivent présenter les personnes pour être incluses"

<sup>21</sup> Critères d'exclusion = "critères négatifs, c'est -à -dire qu'ils décrivent les caractéristiques que ne doivent pas présenter les personnes pour être incluses dans l'essai".



structures de nos partenaires (**Annexe 9**). De cette manière, nous attendons de ce questionnaire un minimum de **30 réponses**.

### 3) Lieux d'enquête et partenaires

Afin de rester dans le contexte de notre étude, les lieux d'enquêtes choisis se situent à La Réunion. Ainsi, les femmes atteintes d'endométriose à La Réunion vont être sollicitées pour participer à notre étude au travers de divers organismes et moyens, tels que :

<b>Associations ou groupe de soutien pour les femmes atteintes d'endométrioses sur les réseaux sociaux</b>	<u>Les associations sur le réseau social Facebook et/ou Instagram :</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Association Mon Endométriose Ma Souffrance</li><li>• Association Endo Espoir Océan Indien</li></ul>
<b>Hôpitaux et cliniques spécialisés en gynécologie et endométriose</b>	<u>En milieu hospitalier :</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• CHU SUD – Gynécologie obstétrique Sud</li><li>• CHU NORD - Gynécologie obstétrique Nord</li><li>• CHOR – Gynécologie OUEST</li><li>• GHER – Gynécologie obstétrique EST</li></ul> <u>En clinique :</u> <ul style="list-style-type: none"><li>• Centre AMR Réunion – Clinique Les Orchidées au Port</li><li>• Service gynécologie - Clinique DURIEUX du Tampon</li></ul>
<b>Cabinets libéraux</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Cabinet libéral de gynécologue et sage-femme</li><li>• Cabinet libéral médical</li><li>• Pharmacies</li></ul>
<b>Entourage proche</b>	Connaissance de femmes atteintes d'endométriose par notre entourage proche (famille, amis, collègues...)

**Tableau 3 : Lieux d'enquêtes et partenaires sollicités pour entrer en contact avec notre population cible**

### 4) Choix des outils d'enquête

Ainsi, pour répondre aux objectifs de l'enquête, Yves Reuter et *al.* (2013) précisent que divers moyens de recueils de données existent. En effet, nous retrouvons : le questionnaire, l'entretien, et l'observation.

Afin de récolter des données précises et quantitatives sur le niveau de qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose ainsi qu'analyser leur niveau d'engagement occupationnel au quotidien, nous avons choisi d'utiliser le « questionnaire » comme outil d'investigation (**Annexe 10**). Cette méthode d'enquête quantitative nous permet de recueillir des données auprès d'un large échantillon de notre population, dans le but de répondre précisément à nos objectifs formulés en amont. En effet, Claude (2019) définit l'étude quantitative comme « une



technique de collecte de données qui permet au chercheur d'analyser des comportements, des opinions, ou même des attentes en quantité ». Ce type d'étude nous oriente pour tester des théories ou des hypothèses. Ainsi, le questionnaire « permet de poser plusieurs questions à un échantillon représentatif de la population étudiée » (Claude, 2019). Les résultats que nous recevons sont statistiquement précis, et nous permettent ainsi de confirmer ou d'infirmer nos hypothèses.

## 5) Description de notre outil

### a) Construction de notre questionnaire

La construction de notre questionnaire s'adapte à notre population cible. Celui-ci sera principalement, sous forme de questions simples et fermées, et de quelques réponses ouvertes. Par leurs spécificités, fiabilités et validités, les outils d'évaluations choisis sont :

- L'outil d'évaluation WHOQOL-BREF pour évaluer la qualité de vie globale de la femme atteinte d'endométriose (H1-H2).
- L'instrument EHP-30 pour préciser le niveau de qualité de vie liée à la douleur (H1-H2). Effectivement, c'est le seul outil créé pour évaluer la qualité de vie liée à la santé des femmes atteintes d'endométriose, selon divers domaines spécifiques (douleur, contrôle et impuissance, accompagnement social, bien-être émotionnel et image de soi) ainsi que des sous-catégories (Oxford University Innovation, 2023).
- L'outil du MCRO, outil spécifique à l'ergothérapie pour analyser le rendement occupationnel chez ce public (H1). C'est un modèle « élaboré en cohérence avec le modèle » du MCREO qui vise donc à évaluer la performance et la satisfaction de la personne dans les occupations, qui sont notamment importantes pour elle (Morel-Bracq & al., 2017, p. 91).

### b) Composition du questionnaire

Pour cette enquête, la première partie de notre questionnaire a pour but de s'adresser à notre public en nous présentant, en exposant l'objet de notre recherche, et la manière dont sera réalisé le questionnaire, en précisant le respect de l'anonymat et de la confidentialité des données. Puis, la suite du questionnaire s'articule de la manière suivante :



Les parties du questionnaire		Caractéristiques/objectifs
1	Echantillonnage	Filtrer les données pour répondre aux critères d'inclusion.
2	Renseignements socio-administratifs	Collecter les informations essentielles, de manière anonyme dans le but de contextualiser nos futures réponses.
3	Auto-évaluation de la Qualité de Vie	Evaluer la Qualité de Vie des femmes atteintes d'endométriose à partir du WHOQOL-BREF (H1-H2)
4	Auto-évaluation de la Qualité de Vie liée à la douleur	Evaluer la Qualité de Vie liée à la douleur des femmes atteintes d'endométriose à partir d'une sélection de questions issues du domaine de la " douleur ", de l'outil EHP-30 (H1-H2).
5	Auto-évaluation de l'engagement occupationnel	Vérifier la présence d'un engagement dans les occupations quotidiennes par le MCRO (H1).

Tableau 4 : La composition de notre questionnaire

### c) Les cotations et interprétations de notre questionnaire

Afin d'assurer une analyse rigoureuse et pertinente des données recueillies, nous allons suivre le système de cotation suivant pour les trois évaluations choisies (**Annexe 11**). Pour le WHOQOL-BREF et le l'EHP-30, nous gardons la cotation validée des outils, cependant pour le MCRO, nous avons créé notre propre échelle de cotation pour notre étude. Ainsi, l'interprétation de nos résultats se base sur le système de cotation utilisé (**Annexe 11**).

### 6) Modalité de diffusion

Dans un premier temps, le questionnaire sera créé via la plateforme **Google Forms**. L'avantage de cette application facilite la diffusion massive de notre questionnaire sur internet et il peut être partagé par des messageries. De plus, nous avons mis en place, sur nos affiches de recrutement, un lien QR code pour faciliter l'accès au Google Forms. La diffusion de ce questionnaire sera donc permise par les modes de recrutement fait en amont. Ainsi, ce questionnaire se fera **par auto-administration** (remplis directement par l'enquêté).

Afin de vérifier l'efficacité de notre outil, une phase pré-test a été réalisée auprès de 5 personnes non concernées. En effet, celle-ci consiste à essayer le questionnaire avant sa diffusion auprès d'un petit groupe de personnes lambda (Marquet, Campenhoudt et Quivy, 2022). Il nous permet de « détecter les questions déficientes, les oublis, les ambiguïtés et tous les problèmes que soulèvent les réponses » (Marquet & al., 2022, p. 190). Ce pré-test nous a permis de reformuler certains termes incompris et non adapté au public et d'estimer la durée, qui est d'environ 15 à 20 minutes maximum.



Dans le but de rester organisés dans notre récolte de données, nous avons mis en place un calendrier de diffusion de notre questionnaire, ci-joint en annexe (Annexe 10).

## 7) Méthode d'analyse

Dans cette analyse, nous allons, d'abord analyser l'échantillon, puis analyser de manière descriptive les résultats de chaque variable. Enfin, nous ferons une analyse de corrélation, c'est-à-dire que nous évaluerons le lien entre les variables. Pour répondre à nos hypothèses, nous fixons le seuil de significativité à 5%.

## 8) Analyse du protocole au regard de la loi JARDE et RGPD

Selon le Code de la Santé Publique faisant référence aux « recherches impliquant la personne humaine », notre démarche d'enquête met en avant la catégorie 3 de la Loi Jardé, soit « Les recherches non-interventionnelles qui ne comportent aucun risque ni contrainte dans lesquelles tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle » (Légifrance, 2024). En effet, notre travail de recherche n'implique pas une personne humaine directement, et ne modifie pas leur prise en charge.

De plus, la récolte des données suit le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), par la mise en place de mesures appropriées pour notre étude : anonymisation de notre questionnaire et le respect de la confidentialité ; selon les principes évoqués par la CNIL (s.d.).

## B) Analyse des résultats

Pour rappel, notre étude vise à répondre à la problématique suivante : « **De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement occupationnel des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion pour améliorer leur qualité de vie ?** ». Ainsi pour ce questionnement, nous avons émis deux hypothèses :

- L'évaluation de l'impact de la maladie sur le quotidien et la satisfaction de la qualité de vie de la femme atteinte d'endométriose à La Réunion permet d'établir un programme d'intervention axé sur le rendement occupationnel en vue de favoriser son engagement occupationnel.

- La mise en place d'un programme de gestion de la douleur chronique par l'ergothérapeute favorise de nouveau le rendement occupationnel de la femme atteinte d'endométriose à la Réunion.

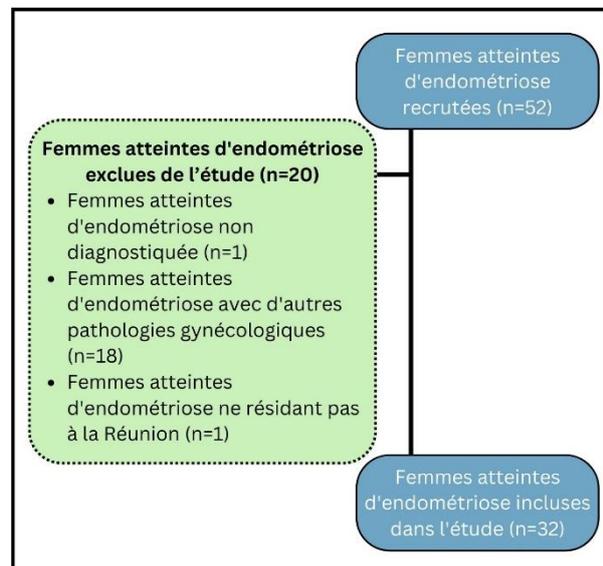
Nous allons donc dans cette partie, faire part des données récoltées et confirmer ou infirmer nos hypothèses.

## 1) Présentation et analyse des résultats bruts du questionnaire

### a) Description de l'échantillonnage

Nous avons réalisé un questionnaire qui a été diffusé, sur la période prédite, par différentes méthodes, à destination des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion.

Actuellement, nous avons pu récolter 52 réponses à notre questionnaire, l'ensemble en version numérique. Ainsi, nous avons réalisé un filtrage des réponses au questionnaire, ce qui nous a mené à retirer 20 femmes qui ne répondaient pas aux critères d'inclusion. Nous avons donc un échantillon exploitable composé de 32 participantes (**Figure 8**).



**Figure 8 : Organigramme montrant le nombre de participantes inclus à l'étude**

### b) Profils des répondantes

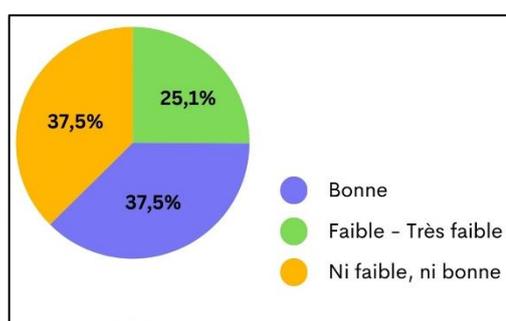
Parmi les 32 femmes de notre échantillon, atteintes d'endométriose et résidant à La Réunion, l'âge moyen était de 31,31 ans +/- 8,48 ans [18-47 ans]. La majorité des participantes interrogées avait un diagnostic d'endométriose inférieur à 7 ans (75 %), sont en couple (56%) ou célibataire (37%), n'ont pas d'enfants mais pour projet d'en avoir (40%) ou en ont déjà (46%), et la majorité travaillent actuellement (56%). Les résultats montrent qu'une majorité des femmes ne sont pas suivies par une équipe pluridisciplinaire pour l'endométriose (72%). (**Annexe 13**).

c) Les résultats de l'auto-évaluation de la Qualité de Vie des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion selon le WHOQOL-BREF

Dans cette partie, les participantes ont pu auto-évaluer leur qualité de vie via l'outil du WHOQOL-BREF. Pour rappel, cet outil évalue la *qualité de vie globale*, la *qualité de vie liée à la santé générale*, et 4 domaines : santé physique (Domaine 1), santé psychologique (Domaine 2), relations sociales (Domaine 3) et santé environnementale (Domaine 4). Le choix de réponse est unique et se base sur une échelle de Likert en 5 points allant de 1 à 5.

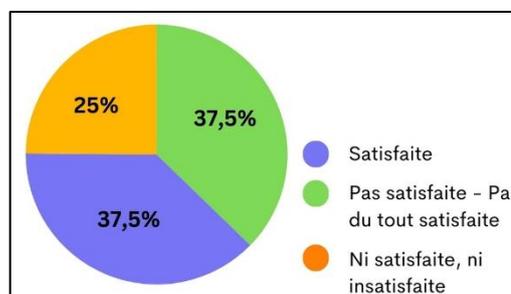
Tout d'abord, les participantes ont évalué leur niveau de qualité de vie globale (**Figure 9**) et leur qualité de vie liée à la santé générale (**Figure 10**).

Ainsi, sur un échantillon de 32 personnes, 37,5% des participantes considèrent leur qualité de vie de « ni faible, ni bonne » ou encore de « bonne » pour la question « **Comment évaluez-vous votre qualité de vie ?** ». Une minorité exprime avoir une faible ou très faible qualité de vie, soit 25,1% regroupés (**Figure 9**).



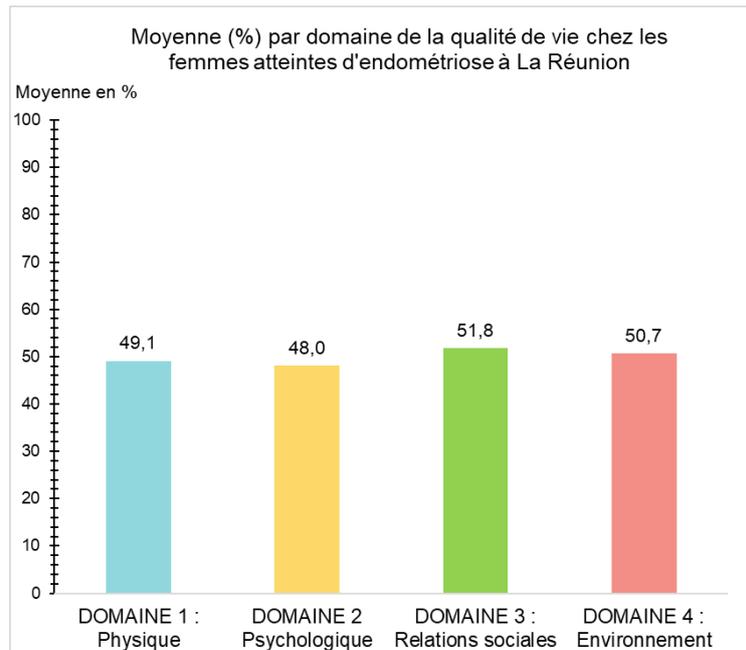
**Figure 9 : Réponses des femmes atteintes d'endométriose en % à la question : « Comment évaluez-vous votre qualité de vie ? »**

Pour la question « **Êtes-vous satisfaite de votre qualité de vie ?** » (**Figure 10**), une majorité des femmes sont « satisfaites », soit 37.5% de l'échantillon contre 37,5% des femmes qui considèrent ne pas être satisfaites de leur qualité de vie. D'autres ne sont ni satisfaites, ni insatisfaites, soit 25%.



**Figure 10 : Réponse des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion en % à la question : « Êtes-vous satisfaite de votre qualité de vie ? »**

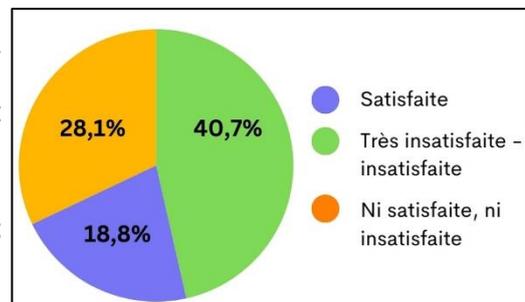
Ainsi, après une analyse descriptive des résultats obtenus au questionnaire, basée sur le protocole d'interprétation du WHOQOL-BREF, il nous a été possible d'obtenir des résultats représentatifs pour la Qualité de Vie. La moyenne générale de qualité de vie (tous domaines confondus) de notre échantillon est de 49,9%. Nous pouvons voir que les domaines les plus impactés, avec une moyenne plus faible, sont le domaine « psychologique » avec un taux de 48% et le domaine « physique » avec un taux à 49,1% (**Figure 11**).



**Figure 11 : Moyenne par domaines de la qualité de vie évalués par les participantes atteintes d'endométriose à La Réunion**

Nous avons représenté ces résultats sous forme de boîte à moustaches (**Annexe 13**) qui nous permet de voir la distribution des moyennes dans chaque domaine de qualité de vie. Ainsi, nous constatons, qu'entre les deux extrémités, qu'il y a une grande variété de score qui mettent en avant l'expérience unique de chaque femme.

De plus, nous constatons dans les réponses à la Q17<sup>22</sup> qu'une majorité des répondantes, soit 40,7%, ne sont pas satisfaites de leur capacité à accomplir leur activité quotidienne, **contre seulement 18,8% qui s'estiment satisfaites, soit moins de la moitié (Figure 12).**



**Figure 12 : Réponse des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion en % à la question : « Êtes-vous satisfaite de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ? »**

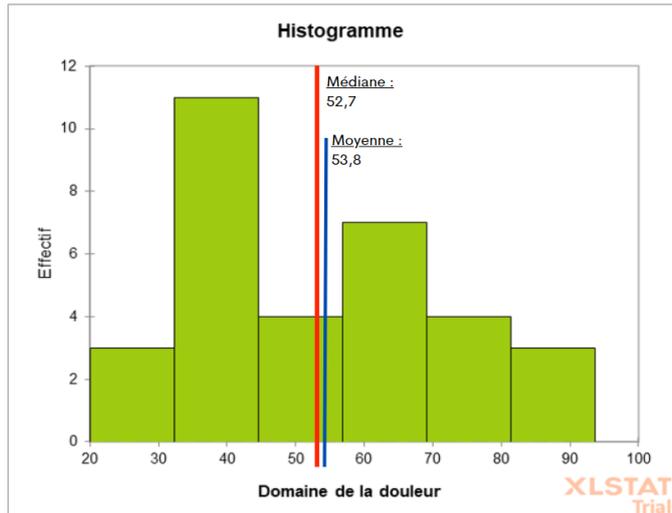
**d) Les résultats de l'auto-évaluation de la Qualité de Vie liée à la douleur des femmes atteintes d'endométriose à la Réunion selon l'EHP-30**

Ce questionnaire cible uniquement le domaine de la douleur pour notre étude. Nous prenons en compte que les résultats tendant vers 0 signifient « une faible qualité de vie » à cause de la douleur et tendant vers 100 « une bonne qualité de vie » sans la présence de la douleur.

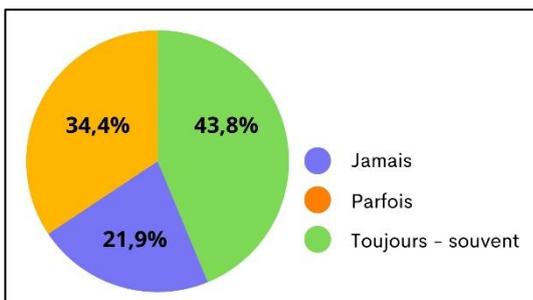
<sup>22</sup> Q17 : Êtes-vous satisfaite de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ? (1 seule réponse possible)

Parmi les 32 réponses, l'analyse montre qu'une majorité des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion voit leur qualité de vie altérée liée à la présence de la douleur.

Le score de qualité de vie médian liée à la douleur est de 52,7. Cela signifie que 50% de notre échantillon a une qualité de vie inférieure à ce score. Le score qui revient le plus souvent se situe en dessous de la médiane (mode = 41,8). Les différences de réponses accentuent l'expérience individuelle que rencontrent ces femmes (**Figure 13**).

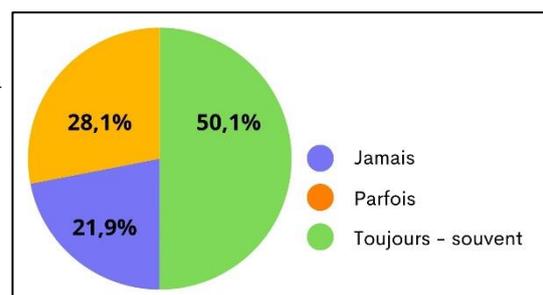


**Figure 13 : Histogramme sur le domaine de la douleur évalué par les participantes de l'étude**



**Figure 14 : Réponse des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion en % à la question : « Vous n'avez pas pu faire ce que vous vouliez faire à cause de la douleur ? »**

Concernant la gestion de cette douleur, la Q11<sup>24</sup> montre que 50,1% des répondantes se sentent incapables de faire face à la douleur liée à l'endométriose (**Figure 15**).



**Figure 15 : Réponse des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion en % à la question : « Vous vous êtes senti(e) incapable de faire face à la douleur ? »**

<sup>23</sup> Q10 : Vous n'avez pas pu faire ce que vous vouliez faire à cause de la douleur ? (1 seule réponse possible)

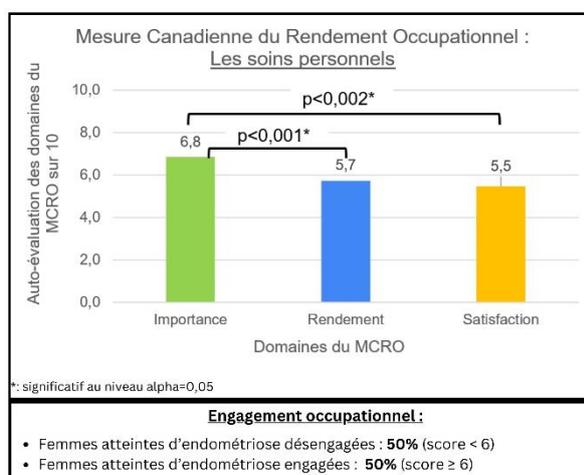
<sup>24</sup> Q11 : Vous vous êtes senti(e) incapable de faire face à la douleur ? (1 seule réponse possible)

e) Les résultats du rendement et de l'engagement occupationnel chez les femmes atteintes d'endométriose à la Réunion selon le MCRO

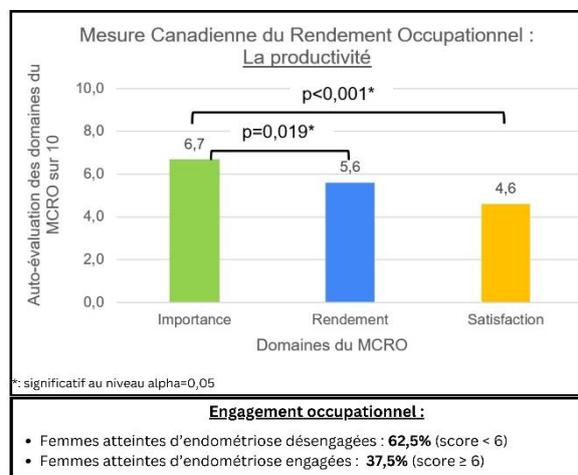
La MCRO utilise une échelle de 1 à 10 pour évaluer l'importance des activités, le rendement occupationnel et la satisfaction. De là, nous avons défini un seuil permettant d'évaluer l'engagement de la femme atteinte d'endométriose dans ces occupations en général. Ainsi, si la femme atteinte d'endométriose à un rendement et/ou une satisfaction totale dans l'occupation inférieur à 6, on suppose un possible **risque de désengagement occupationnel** et au contraire si le score est supérieur ou égal à 6, il y a le **maintien d'un engagement occupationnel** pour les occupations.

Parmi les résultats bruts obtenus, nous constatons que les femmes atteintes d'endométriose à La Réunion portent **une importance** à la réalisation de leurs occupations. En effet, nous retrouvons une moyenne supérieure à 6 pour les trois domaines d'occupations (soins personnels, productivité et loisirs) (**Figures 16, 17 et 18**). Cependant, en analysant les données moyennes du rendement et de la satisfaction pour les trois domaines d'occupations, nous observons la présence d'un problème occupationnel. Effectivement, les trois domaines d'occupations (soins personnels, productivité et loisirs) montrent des scores inférieurs à 6 sur 10, pour le rendement et la satisfaction (**Figures 16, 17 et 18**).

En examinant de plus près les données, nous avons pu mettre en évidence le nombre de femmes avec un rendement et/ou une satisfaction inférieure ou égale/supérieure à 6 dans cette étude, et ainsi démontré leur niveau d'engagement occupationnel (**Figures 16, 17 et 18**).



**Figure 17 : Résultats du MCRO pour le domaine "soins personnels"**



**Figure 16 : Résultats du MCRO pour le domaine "productivité"**

Cette représentation des résultats indique que les femmes atteintes d'endométriose à La Réunion ont un niveau plus faible de rendement occupationnel dans le domaine du « loisir », et de la « productivité ».

En résumé, 56,3% des femmes sont en désengagement occupationnel (tous domaines confondus) et montrent une insatisfaction moyenne à 61,5% (Figures 16, 17 et 18).

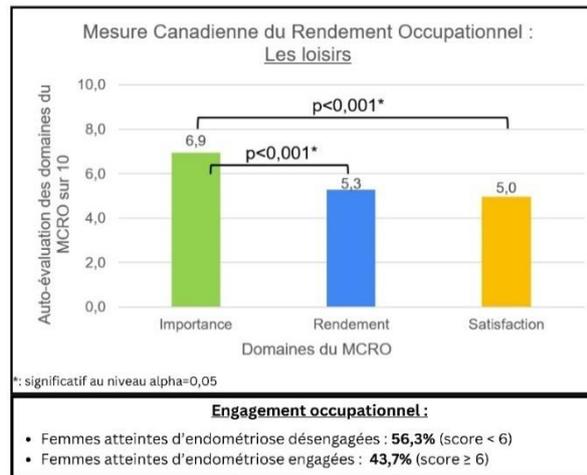


Figure 18 : Résultats du MCRO pour le domaine "loisirs"

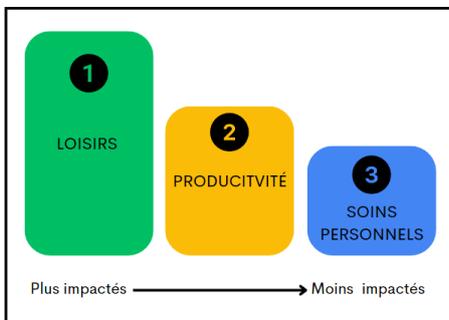


Figure 19 : Classement des domaines d'occupations du moins impactés au plus

En effet, nous pouvons confirmer ces données par le classement réalisé par les participantes (Figure 19). Ainsi, nous retrouvons une majorité de femme qui se trouvent actuellement « désengagée » dans ces deux domaines d'occupations (Figures 17 et 18).

Toutefois, l'expérience de chaque femme reste unique. En effet, certaines femmes ont voté pour un autre classement, car il est possible que l'expérience vécue à la suite de la maladie est différente.

Afin de comprendre ce qui impacte les occupations, nous avons analysé la Q5<sup>25</sup> en utilisant une approche de codification par thématiques récurrentes jusqu'à saturation des données. Ainsi, les thématiques récurrentes identifiées sont les suivantes (Tableau 5) :

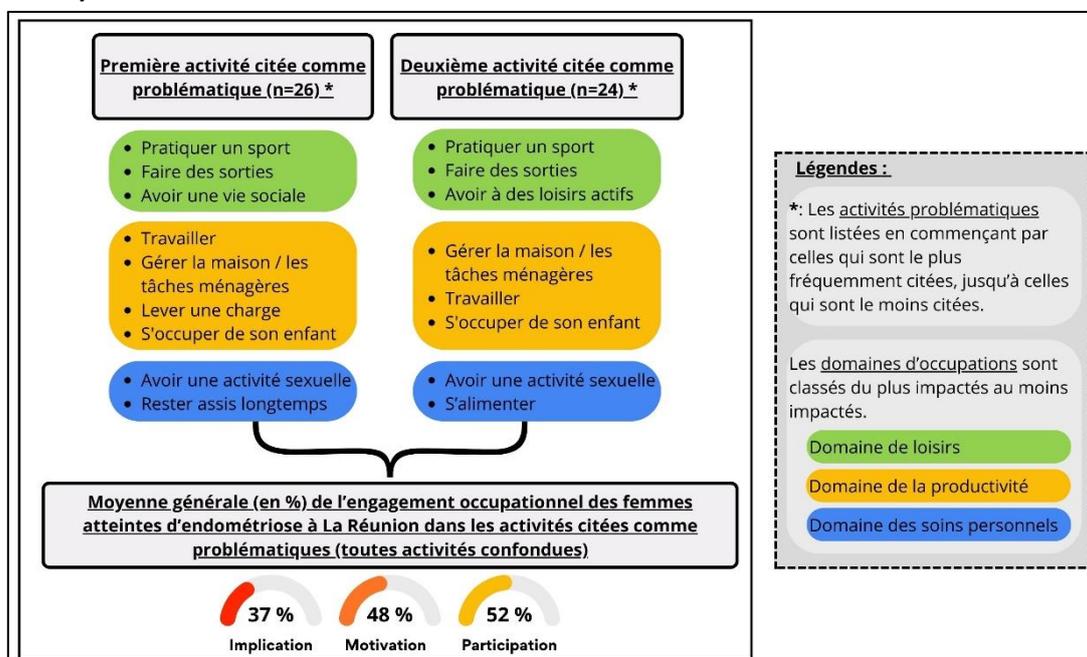
Thématique	Echantillon d'exemples
L'endométriose engendre des impacts physiques sur le quotidien des femmes atteintes	<ul style="list-style-type: none"> <li>« Je souffre énormément »</li> <li>« Fatigue intense »</li> <li>« Les douleurs sont très fortes et m'empêchent de me concentrer et d'effectuer correctement mes tâches »</li> </ul> 
L'endométriose engendre des répercussions sur le travail	<ul style="list-style-type: none"> <li>« Changement de travail obligé pour cause de fatigue intense »</li> <li>« Il m'arrive de ne pas réussir à aller travailler avec les douleurs et migraine »</li> </ul> 
L'endométriose limite les femmes atteintes dans la réalisation des activités de loisirs	<ul style="list-style-type: none"> <li>« Le loisir, j'ai dû un peu oublier à cause des douleurs imprévues »</li> <li>« Mes loisirs sont plus impactés car il y a le regard des autres, le manque de compréhension »</li> </ul> 
L'endométriose engendre des impacts émotionnels sur le quotidien des femmes atteintes	<ul style="list-style-type: none"> <li>« Je prends beaucoup sur moi »</li> <li>« Aujourd'hui je me sens bête et non comprise »</li> <li>« Je me sens très épuisé »</li> </ul> 

Tableau 5 : Analyse de la question « Pouvez-vous expliquer le choix de cet ordre ? » par thématique

<sup>25</sup> Q5 : Pouvez-vous expliquer le choix de cet ordre ?

Les différentes répercussions de la maladie et ses symptômes sur la vie quotidienne de la femme atteinte sont la fatigue et la douleur, limitant ainsi leur participation dans ces domaines d'occupations.

D'autres questions ouvertes ont permis de récolter les activités les plus impactées chez les femmes atteintes d'endométriose à La Réunion, et d'évaluer leur niveau d'engagement<sup>26</sup> actuel dans les activités quotidiennes (**Figure 20**). Nous nous sommes axés sur les questions<sup>27</sup> avec le plus de répondantes pour traiter les données, soit les Q1 (26 répondantes) et les Q2 (24 répondantes), dans le but d'avoir des résultats plus représentatifs. De ce fait, 11 activités problématiques différentes ont été abordées par ces femmes atteintes d'endométriose (**Figure 20**).



**Figure 20 : Les activités les plus impactées par l'endométriose réparties dans les trois domaines d'occupations (soins personnels, productivité et loisirs) et le niveau d'engagement occupationnel de ces femmes**

L'analyse révèle des tendances cohérentes à travers les réponses. En effet, les activités citées comme les plus problématiques font partie du domaine des loisirs, notamment « la pratique sportive » et « les sorties », qui sont limitées. Dans le domaine de la productivité, c'est le « travail » qui est l'activité la plus problématique au quotidien, avec « les tâches quotidiennes/gestion de la maison ». Enfin, des activités restent impactées dans le domaine des soins personnels telle que « l'activité sexuelle ».

<sup>26</sup> Pour rappel, l'engagement occupationnel est représenté par la présence de l'« implication » dans une activité, la « motivation » à réaliser l'activité, et la « participation » à l'activité (cf p.25)

<sup>27</sup> Nous avons dû faire des modifications. Les réponses aux questions n'étaient plus obligatoires.



## 2) Analyse globale de l'enquête

### a) Analyse globale des données

A la suite de l'analyse de nos résultats par thématique, nous avons fait une analyse globale de nos données. Pour cela, nous avons utilisé les tests de corrélation de Spearman, de Mann Whitney et de Wilcoxon afin d'établir la relation existante entre nos thématiques et ainsi répondre à nos hypothèses.

Premièrement, nous allons tenter de démontrer qu'un faible niveau de rendement occupationnel<sup>28</sup> chez la femme atteinte d'endométriose à La Réunion entraîne une diminution de sa qualité de vie. Pour cela, nous avons exploré le lien entre les « **4 domaines du WHOQOL-BREF** » et le « **rendement occupationnel** » chez deux groupes de femmes : les femmes engagées<sup>29</sup> et les femmes désengagées<sup>30</sup> (**Annexe 15**). Dans un premier temps, nous avons noté une différence significative ( $p=0,01$ ) dans le domaine 4 « Environnement » en lien avec la productivité. Effectivement, les femmes désengagées voient leur qualité de vie significativement diminuée par rapport aux femmes engagées.

Concernant les autres domaines de qualité de vie (physique, psychologique, relations sociales) et d'occupations, bien que nous n'observons pas de différence significative ( $p>0,05$ ) de qualité de vie en fonction des deux groupes selon le rendement occupationnel, il y a une tendance positive qui se dégage (visible sur les représentations graphiques de type « boîte à moustache ») (**Annexe 15**). Effectivement, nous pouvons constater que la moyenne de qualité de vie des femmes du groupe « désengagées » est toujours inférieure à celle du groupe « engagées ». Cela tend à montrer que le niveau de qualité de vie peut diminuer si le niveau du rendement occupationnel est faible.

Même si cette corrélation n'est pas statistiquement significative, à nouveau, nous pouvons constater que les différences de moyennes entre les deux groupes de femmes concernant la qualité de vie sont toujours plus importantes dans les occupations de productivité et de loisirs en relation avec les scores du domaine physique et du domaine de l'environnement, ce qui rejoint ce que nous avons évoqué plus haut.

---

<sup>28</sup> Pour rappel, le rendement occupationnel fait référence à la performance occupationnelle, soit la capacité de la personne à réaliser une occupation et la manière dont elle le réalise (p.25).

<sup>29</sup> Femme engagée = femme atteinte d'endométriose avec un rendement égal ou supérieur à 6 dans une occupation (selon notre seuil)

<sup>30</sup> Femme désengagée = femme atteinte d'endométriose avec un rendement inférieur à 6 dans une occupation



De ce fait, nous avons analysé la Q17<sup>31</sup> du domaine 1 « Physique » (**Annexe 16**). Les analyses effectuées illustrent une corrélation significative ( $p < 0,05$ ) de la faible satisfaction du rendement qu'ont ces femmes atteintes dans les domaines de la « productivité » et du « loisir ». En effet, les deux groupes de femmes, et principalement les femmes désengagées, expriment ne pas être satisfaites de leur capacité à réaliser leurs activités dans ces deux domaines, influençant par conséquent leur qualité de vie. Concernant, le domaine des soins personnels, nous notons une tendance positive.

Par la suite, nous avons cherché à mettre en évidence la relation entre la « **qualité de vie liée à la douleur (EHP-30)** » et le « **rendement occupationnel** » chez les mêmes groupes de femmes, soient les femmes « **engagées** » et les femmes « **désengagées** » (**Annexe 17**). Les données tendent à montrer que le groupe des femmes désengagées ont une qualité de vie d'autant plus impactée à cause de la douleur, notamment dans le domaine de la productivité et des loisirs, que le groupe des femmes engagées. Toutefois, cette tendance n'est pas soutenue par des résultats statistiquement significatifs ( $p > 0,05$ ).

Ainsi, nous avons approfondi notre lien de compréhension entre **les trois domaines d'occupations** (soins personnels, productivité, et loisirs) chez ces mêmes groupes de femmes « engagées » et « désengagées » en rapport à certaines questions que nous avons ciblés dans notre analyse brute : **Q10<sup>32</sup>, Q11<sup>33</sup> (Annexe 16)**.

- Pour la Q10 : Les données recueillies révèlent des tendances positives pour les domaines du loisir et de la productivité, mais qui ne sont pas significatives ( $p > 0,05$ ). Les femmes atteintes d'endométriose à La Réunion, et principalement les femmes désengagées sont, en partie, limitées à faire ce qu'elles voudraient faire au quotidien, à cause de la douleur.
- Pour la Q11 : Nous identifions une différence statistiquement significative ( $p = 0,03$ ) uniquement dans le domaine du loisir. Effectivement, les femmes désengagées se sentent incapable de faire face à la douleur dans ce domaine contrairement aux femmes engagées.

---

<sup>31</sup> Q17 (WHOQOL-BREF) : « Êtes-vous satisfaite de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ? » (Échelle : 1=Très insatisfait à 5=Très satisfaite)

<sup>32</sup> Q10 (EHP-30) : « Vous n'avez pas pu faire ce que vous vouliez faire à cause de la douleur ? » (Échelle : 1=Toujours à 5=Jamais)

<sup>33</sup> Q11 (EHP-30) : « Vous vous êtes senti(e) incapable de faire face à la douleur ? » (Échelle : 1=Toujours à 5=Jamais)



De plus, nous observons une différence très significative ( $p < 0,01$ ) de la relation entre « **l'importance** » perçue par la femme atteinte d'endométriose à La Réunion dans ses occupations et « **son rendement** » et/ou « **sa satisfaction occupationnelle** » (**Annexe 18**). Bien que l'activité soit signifiante (importante), le rendement et la satisfaction occupationnelle ont toujours des scores plus bas, et ne dépendent donc pas de l'importance accordée. Cela met donc en avant qu'une majorité de femme rencontrent des défis/obstacles altérant leur performance occupationnelle<sup>34</sup> et leur expérience positive vécue lors de la réalisation de l'activité. Ainsi, nous notons que le rendement occupationnel de la femme atteinte d'endométriose à La Réunion et sa satisfaction sont significativement interdépendants ( $p < 0,05$ ) (**Annexe 19**). De ce fait, si la femme présente une diminution de son rendement occupationnel, elle exprimera une diminution de sa satisfaction.

#### b) Réponses aux hypothèses

L'ensemble des données récoltées auprès d'un échantillon de 32 femmes atteintes d'endométriose à La Réunion, nous permettent de ne donner qu'une réponse partiellement favorable à notre première hypothèse : « **L'évaluation de l'impact de la maladie sur le quotidien et de la satisfaction de la qualité de vie de la femme atteinte d'endométriose à La Réunion permet d'établir un programme d'intervention axé sur le rendement occupationnel en vue de favoriser son engagement occupationnel** ».

Les analyses statistiques brutes montrent que l'endométriose impacte considérablement les différents domaines de la qualité de vie des femmes qui en sont atteintes, notamment dans les domaines « physiques », « psychologiques » et « environnementaux ». Par conséquent, nous retrouvons une qualité de vie modérée pour l'ensemble des participantes, principalement dû à la douleur physique ressentie.

Par une évaluation du rendement et de la satisfaction occupationnelle, nous avons pu vérifier la présence de l'engagement de ces femmes dans leurs occupations quotidiennes. Effectivement, l'analyse démontre que, par suite de l'endométriose, une majorité des femmes rencontrent des difficultés à réaliser leurs activités quotidiennes (rendement), notamment dans les occupations de « productivité » et de « loisirs », et sont ainsi insatisfaites de leur

---

<sup>34</sup> Pour rappel, la performance occupationnelle est un sous-concept du rendement occupationnel. C'est la capacité de la personne à réaliser l'activité.



performance, malgré l'importance accordée à l'activité. Par conséquent, les résultats montrent que les femmes souffrant d'endométriose à La Réunion peuvent se retrouver désengagées dans certaines occupations qui sont pourtant signifiantes pour elles. La diminution du rendement occupationnel, partiellement liée à la présence de la douleur (tendance positive), est la principale cause.

Cependant, il est encore difficile de dire que la femme qui présente un désengagement occupationnel voit significativement sa qualité de vie impactée par suite d'une diminution du rendement occupationnel, mais il y a une tendance positive à cette idée.

L'évaluation statistique nous permet individuellement de voir qu'il y a un réel impact, cependant, cela reste des tendances positives. Dans le but de pouvoir valider cette hypothèse, il aurait nécessité d'avoir un échantillon plus grand.

Concernant notre seconde hypothèse, les données confirment partiellement et de manière indirecte que « **La mise en place d'un programme de gestion de la douleur chronique par l'ergothérapeute favorise de nouveau le rendement occupationnel de la femme atteinte d'endométriose à la Réunion** ».

Tout d'abord, il est important de rappeler que nous avons effectué des recherches littéraires sur le potentiel rôle de l'ergothérapeute dans le champ de la douleur. Ces recherches nous ont montré que l'ergothérapeute avait effectivement un rôle à jouer dans la prise en charge des douleurs chroniques, et notamment pour favoriser le rendement et l'engagement occupationnel.

Ainsi, nous avons constaté au travers des données obtenues que les femmes atteintes d'endométriose à La Réunion présentent une qualité de vie, estimée comme « moyenne », en lien avec la présence des douleurs. Grâce à notre questionnaire, nous avons pu récolter des témoignages écrits des participantes qui mettent en avant leur expérience unique face à l'impact de la douleur dans la participation à leurs activités quotidiennes, ce qui rejoint notre première enquête exploratoire. Les femmes expriment ne pas être capable de faire face à la douleur dans leur vie quotidienne.

Après analyse de ces réponses et en lien avec notre recherche exploratoire, nous pouvons établir que l'ergothérapeute pourrait procéder à une évaluation des impacts de la douleur sur les activités quotidiennes, au travers des outils d'évaluations l'EHP-30 et la MCRO, afin de



mettre en place un programme de gestion de la douleur et ainsi améliorer possiblement leur rendement dans leurs activités significatives.

Ainsi, pour résumer, **nos deux hypothèses restent partiellement valides**. Bien qu'il y ait des données non significatives entre certains concepts, des tendances positives<sup>35</sup> sont présentes, comme présentées ci-dessus. Par conséquent, face à l'ensemble des données collectées et corrélées, nous mettons en avant que l'ergothérapeute peut contribuer et intervenir dans la prise en charge de femmes atteintes d'endométriose à La Réunion dans le but d'améliorer leur qualité de vie.

### 3) Interprétation

- **Qualité de vie générale** :

L'OMS (2023) avait exprimé que l'endométriose pouvait fortement impacter « la qualité de vie et le bien-être global » de la femme. En effet, l'existence de l'endométriose chez les femmes à La Réunion montre la présence d'obstacles et de complications importants dans leur vie quotidienne. Par conséquent, l'endométriose va venir influencer les quatre domaines de qualité de vie (physique, psychologique, relations sociales et environnement) de la femme réunionnaise atteinte, comme l'a démontré Ruzala (2022) et Namazi (2021) dans leur étude.

Notre étude montre des scores moyens pour les domaines « physique » (49,1%) et « psychologique » (48,6%) comparable à une étude réalisée par Endofrance en partenariat avec le laboratoire Gedeon Richter et Ipsos en 2020. Bien que ces deux études soient différentes (par son échantillon, son contexte géographique et possiblement son outil d'évaluation), nous constatons que les moyennes de qualité de vie sont proches pour les mêmes domaines (physiques : 50% ; psychologiques : 54%) (EndoFrance, 2020). Dans notre enquête, cette diminution de qualité de vie est représentée par une auto-évaluation jugée « insatisfaite et très insatisfaite » face à l'incapacité à réaliser leurs activités de vie quotidienne, causées principalement par les symptômes de l'endométriose.

Selon les résultats de cette étude, la santé mentale des femmes réunionnaises peut également être affectée par la maladie et les symptômes. En effet, le domaine de qualité de vie liée au

---

<sup>35</sup> A noter qu'un échantillon plus large aurait permis de valider ces deux hypothèses, aux vues des différentes tendances positives constatés dans la partie « B) 1) Analyse des données ».



domaine psychologique avait la plus faible moyenne, soit 48%. Les témoignages libres exposés en amont (**Tableau 5**)<sup>36</sup> ont permis d'apporter des éléments complémentaires, permettant de comprendre leur expérience vécue. En effet, notre enquête met en avant que la douleur est un facteur qui perturbe la santé mentale, mais la stigmatisation aussi. Ces propos s'accordent avec l'étude de Kocas, Rubin et Lobel (2023) et celle de Moradi (2014).

- **Qualité de vie liée à la douleur :**

Nous pouvons affirmer que « le manque de satisfaction au quotidien est principalement dû à une douleur constante » (Ruszala, 2022). Cela fait écho à notre enquête exploratoire et à notre principale enquête.

La douleur est en partie responsable des différentes incidences sur les domaines de la qualité de vie. Ce fait s'aligne avec Bourdel (2021), Ruszala (2022) et Bergen (2023) qui se rejoignent pour dire que la « douleur » liée à l'endométriose engendre un « impact important sur la qualité de vie » de ces femmes. Ainsi, cette approche corrobore les résultats de notre étude, représentée par l'auto-évaluation de la qualité de vie liée à la douleur et par les témoignages.

La moitié de notre échantillon auto-évalue leur qualité de vie comme inférieur à 52,7 sur 100 à cause de la douleur. Ces femmes expriment être contraintes à la douleur « constante » et parfois « imprévue ». De ce fait, « les femmes qui ressentent des douleurs sont plus limitées physiquement, émotionnellement et ont une moins bonne santé générale » (Guillemot, Garraux et Sordes, 2023). Effectivement, plus d'un tiers, soit 37,5% de notre échantillon expriment « ne pas être satisfaite ou pas du tout satisfaite » de leur qualité de vie liée à la santé générale. De plus, 43,8% de notre échantillon se voient limitées physiquement, les empêchant de faire ce qu'elles veulent.

Drabble et *al.* (2021) avaient exprimé que chaque femme atteinte d'endométriose possède une expérience unique et diverse de la douleur. La convergence de son approche et de nos résultats renforce l'idée que la douleur est un impact commun, bien qu'il y ait des différences d'expérience, notamment par la diversité des réponses à l'EHP-30 et aux témoignages (**Tableau 5**). En référence au modèle de constellation de la douleur de Drabble (2021) (**Annexe 5**), des éléments complémentaires peuvent être mis en avant suite aux témoignages. En effet,

---

<sup>36</sup> Cf tableau 5 p.40



certaines abordent le type de douleur (« douleurs lombaires », « dyspareunie », « migraines » etc.), d'autres les schémas de douleur (« chronique », « imprévue », « crise hebdomadaire », « constante »), et d'autres le niveau d'intensité (« intense », « très fortes »). Ainsi, « chaque type de douleur a son propre schéma et sa propre intensité » qui *in fine*, impactera la femme différemment (Drabble, 2021). Quelques soient leur engagement occupationnel, les boîtes à moustaches obtenues au EHP-30 démontrent cette variabilité entre les deux groupes de femmes, soulignant les expériences uniques.

Ainsi, nous constatons que la qualité de vie de la femme atteinte d'endométriose semble dépendante des symptômes de la maladie et de l'expérience vécue. Une majorité des femmes sont restreintes face à la douleur, elles ne peuvent pas faire ce qu'elles veulent et n'arrivent pas à gérer cette douleur.

- **L'ergothérapie autour des concepts de rendement et d'engagement occupationnels :**

Pour rappel, nous avons orienté notre étude en suivant les principes et concepts du MCREO. L'ACE (s.d) met en avant que l'occupation relève d'un besoin nécessaire chez tout humain, comprenant ainsi ce que la personne va faire au quotidien pour se sentir bien.

Ainsi, les concepts de rendement occupationnel et d'engagement occupationnel ont pu être mis en avant dans notre enquête, notamment dans les 3 domaines d'occupations : les soins personnels, la productivité et les loisirs, du MCREO. L'outil d'évaluation MCRO a permis « d'identifier les occupations ou activités que la personne perçoit comme limitant ou affectant sa performance dans la vie quotidienne » (Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, 2022). L'utilisation du MCRO, nous permet d'affirmer que l'endométriose restreint la femme atteinte dans sa capacité à réaliser les activités quotidiennes qui lui font sens, soit une diminution significative de son rendement occupationnel suite à la douleur, en lien avec l'étude de Lagueux (2018). Ces résultats confirment l'approche de Moradi (2014) et Namazi (2021) qui avaient indiqué dans leur étude que l'endométriose pouvait perturber la réalisation des activités quotidiennes, et favoriser l'abandon de celles-ci. L'abandon est synonyme de désengagement occupationnel, signifiant une mauvaise expérience vécue par la personne. Or, l'engagement occupationnel se base sur l'expérience positive qu'a la personne lorsqu'elle participe à une activité, c'est ce qui tend au sentiment de satisfaction.



Grâce au seuil que nous avons créé pour la MCRO, notre analyse des résultats démontre donc un mauvais rendement occupationnel dans les trois domaines d'occupations (soins personnels, productivité et loisirs), avec un score « inférieur à 6 », pouvant être source de désengagement chez ces femmes. Les données récoltées montrent une validation empirique<sup>37</sup> de ce seuil. Cette validation empirique a été permise par l'analyse des données qui a pu faire ressortir qu'une atteinte du seuil inférieur à 6 sur 10 équivaut à une diminution significative de l'engagement occupationnel par suite d'une diminution du rendement occupationnel, mis en avant par la présence d'une majorité de réponses. Par conséquent, à la suite de cette enquête, nous considérons que certaines femmes présentent un désengagement occupationnel et d'autres sont à risques. Cela renforce les constats<sup>38</sup> que nous avons fait dans notre théorie.

Ainsi, au sein de notre étude, une moyenne de 56,3% des femmes de notre échantillon sont désengagées et 61,5% expriment ne pas être satisfaites de leur rendement occupationnel. Les résultats obtenus nous ont permis de confirmer que la diminution du rendement occupationnel s'accompagne d'une diminution significative ( $p < 0,05$ ) de la satisfaction liée à la performance de la personne, bien que l'activité soit importante pour elle. Les théories actuelles expriment que l'occupation est « une source première de sens » chez la personne, un « un déterminant de satisfaction de vie » et surtout « un déterminant de la santé et du bien-être » (Connor & *al.*, 2016). En effet, le sens accordé à l'activité est important et joue un rôle sur l'engagement de la personne dans celle-ci (Soum-Pouyalet & *al.*, 2018).

Bien que ces trois domaines d'occupations soient importants pour ces femmes, celles-ci n'ont pas la capacité d'y participer, ce qui peut engendrer une diminution de leur implication, de leur motivation et de la volonté d'y prendre part (Moradi, 2014). Or, l'importance accordée à l'occupation est interdépendante du bien-être (ACE, s.d.). Une diminution du rendement occupationnel mène à un risque de désengagement occupationnel chez les femmes réunionnaises, altérant possiblement leur qualité de vie. Ainsi, la « douleur » et la « fatigue » associées à la maladie sont les principales causes de la diminution de leur rendement occupationnel, engendrant ainsi une faible satisfaction de leurs capacités d'action.

---

<sup>37</sup> « Le niveau de validation empirique décrit le degré auquel un concept est issu de faits expérimentaux ou validé par l'expérience ». (SACO, s.d.)

<sup>38</sup> « Nous constatons que les deux concepts semblent interconnectés et bidirectionnels » (Figure 6) (p.26).



Dans le cadre de notre enquête, le **domaine du loisir** est particulièrement touché avec un score moyen de 5,3 sur 10 pour le rendement et un score de satisfaction à 5 sur 10. Ce domaine a été classé comme le plus impacté par la majorité de ces femmes. Cela fait écho aux dires des auteurs Moradi (2014) et Namazi (2021) qui avaient abordé l'importance de l'impact social dans leurs études, où les symptômes dus à l'endométriose empêchaient les femmes de sortir à des événements. Elles se retrouvent alors « isolées », favorisant leur envie de rester seules chez elles et entraînant finalement des abandons dans les activités de sport et de loisirs (Moradi, 2014 ; Namazi, 2021). Notre étude fait ressortir les mêmes défis. Certaines participantes de notre étude ont exprimé (**Tableau 5**) les mêmes répercussions développées par Moradi (2014) : « les loisirs c'est un choix d'y participer ou d'arrêter » suite à la présence de la douleur, « plus de vie sociale », « faire du sport devenait trop compliqué pour moi avec les douleurs et la fatigue », « je ne peux plus sortir comme avant », « je suis très sportive et l'endométriose me freine dans certains sports », « je ne suis plus capable de sortir », « mes loisirs sont impactés car il y a le regard des autres, le manque de compréhension ».

Similairement à ce que postule Moradi (2014), nos résultats démontrent qu'une majorité des femmes réunionnaises atteintes d'endométriose (62,5%) sont aussi désengagées dans le **domaine de la productivité**, notamment en lien avec le domaine de l'environnement ( $p=0,01$ ). En effet, ce résultat, que nous avons eu, pose question sur l'environnement au travail. Cela fait échos à des éléments complémentaires que nous avons eu lors de notre première enquête exploratoire. Les notions qui ressortaient étaient : le temps de travail et les missions de postes/tâches non adaptés à leur besoin et à leur capacité. Le lieu de travail n'était pas forcément adapté. La présence d'aide humaine pour effectuer certaines tâches était nécessaire pour certaines par suite de la présence de douleur et de fatigue accrue. Ces discours sont, en effet, congruents. Lorsque l'environnement n'est pas adapté, cela provoque des perturbations chez la personne (Trouvé, 2016). Cet auteur explique que :

*« Les exigences spécifiques des activités et l'environnement dans lequel elles se déroulent (dans toutes ses composantes), ainsi que les caractéristiques propres des personnes (motrices, sensorielles, émotionnelles, psychiques ou motivationnelles) constituent les raisons pour lesquelles ces dernières n'arrivent pas à réaliser les activités qu'elles souhaitent ou doivent, de manière aussi efficace et sécuritaire que possible »*  
Trouvé (2016).



Mon Parcours Handicap du Gouvernement (2024) exprime que l'endométriose peut nécessiter « des aménagements spécifiques » dans le travail. Ces aménagements se font par le médecin du travail, qui peut offrir des « aménagements de postes adaptés » et des « adaptations des horaires de travail » selon les besoins spécifiques de la personne. Ces aménagements passent par la mise en place d'une « demande de reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH) » (Mon Parcours Handicap du Gouvernement, 2024). Ces propositions d'accompagnement accentuent la présence du réel l'impact de la maladie sur l'activité « travail ».

Les activités citées comme les plus problématiques sont le sport, les sorties à l'extérieur, le travail, les tâches ménagères et les activités sexuelles, contrairement à l'étude de Lozano-Lozano (2021) qui indique que les activités de vie quotidiennes les plus touchées étaient : les tâches ménagères, les courses, la préparation des repas. Les résultats montrent qu'une majorité des femmes tendent vers un désengagement dans ces activités (**Figure 20**).

En alignement avec Lozano Lozano (2021), sur les impacts de performance dans les occupations, notre enquête ajoute un poids supplémentaire à la recherche en démontrant que l'ergothérapeute pourrait avoir une place dans l'accompagnement des femmes atteintes d'endométriose. En effet, l'ensemble de ces faits met en avant notre rôle qui serait axé sur une approche centrée sur le rendement occupationnel pour favoriser l'engagement occupationnel. Cela peut passer par la gestion de la douleur (Lagueux, 2018), principalement dans le domaine du loisir pour la pratique sportive et les sorties et dans le domaine de la productivité pour le travail et la gestion de la maison/les tâches ménagères ; cela pourrait potentiellement améliorer leur qualité de vie.

L'ANFE (2017) et l'OEQ (2023) mettent en avant que l'ergothérapeute est un professionnel de la santé et de l'activité, qui peut intervenir dans le but de « favoriser l'autonomie de la personne, permettre aux personnes d'avoir une qualité de vie satisfaisante, faciliter leur maintien dans un milieu de vie répondant à leurs besoins et à leurs préférences » (OEQ, 2023 ; ANFE, 2017). Ainsi, l'ergothérapeute doit « maximiser les performances d'une personne » et « minimiser les bouleversements dans sa vie quotidienne » dans le but de « soutenir l'engagement » de la personne dans ces activités (Connor, 2016 ; Bernez & Launois, 2022). L'ensemble fait sens, bien que le rendement occupationnel et la qualité de vie liée à la



douleur montrent une tendance positive pour cette étude. Nous observons malgré tout une certaine cohérence avec notre cadre théorique. De ce fait, intervenir sur le rendement occupationnel permettrait de diminuer la douleur et d'améliorer la qualité de vie sur d'endométriose à La Réunion (Lagueux, Dépelteau, et Masse, 2018).

Par conséquent, si nous prenons référence sur le schéma<sup>39</sup> de Bourdel (2020) et que nous faisons un lien avec nos données, nous pouvons confirmer nos hypothèses faites dans notre théorie, concernant le domaine de prise en charge où l'ergothérapeute pourrait intervenir en complémentarité. Ainsi, nos résultats ont, en effet, montrer que l'ergothérapeute peut intervenir dans « les soins de support/Médecines alternatives » et dans la « prise en charge de la douleur » pour diminuer les problématiques occupationnels, ainsi que dans la « sexualité » car celle-ci est une activité étant citées comme problématique (**Figure 20**). EndoFrance (2024) propose un schéma du « parcours de soin pour une meilleure qualité de vie » (**Annexe 20**). Ainsi, entre les soins de supports et la prise en charge, nous retrouvons l'éducation thérapeutique du patient (ETP), et entre le diagnostic et les soins de support, il y a la médecine du travail. Ce sont des axes sur lesquels nous pouvons agir et contribuer en tant que thérapeute, en référence à nos champs de compétences.

En résumé, les éléments recueillis au cours de notre enquête renforcent la théorie, et apportent de nouvelles données dans le contexte de l'endométriose. De ce fait, nous pensons que **l'ergothérapeute a son rôle auprès des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion, et pourrait donc intégrer une équipe pluridisciplinaire dans la prise en charge de l'endométriose.**

Nous avons mis en avant que les tendances positives, validant partiellement les liens investigués dû à une faible taille d'échantillon. Ainsi, une **étude complémentaire** avec un nombre de participants plus important, pourrait renforcer et confirmer, les tendances positives présentes.

De plus, une étude qualitative permettrait d'en apprendre plus sur la diversité du vécu de la maladie chez ces femmes.

---

<sup>39</sup> Cf Figure 3 (p.11) : Prise en charge de l'endométriose

## C) Discussion

### 1) Limites, biais, et ajustements de la recherche

Cette étude possède des limites, des biais que nous avons rencontrés au cours de notre étude, ainsi nous allons les aborder dans cette partie.

- **Partie théorique :**

Dans un premier temps, nous avons rencontré des difficultés concernant la recherche littéraire. Il existe très peu de littératures faisant lien entre l'endométriose et l'ergothérapie, nous avons créé notre propre fil conducteur en nous basant sur des modèles de pratiques ergothérapeutiques.

- **Partie méthodologique :**

Pour cette étude, nous avons eu un total de 52 participantes à l'étude dont 32 répondaient aux critères d'inclusions. Cependant une majorité des autres participantes n'ont pas pu répondre aux questionnaires, par suite de la présence d'une autre pathologie gynécologique. Au vu du nombre de personnes exclues (n=20), celui-ci reste discutable. La présence d'autres pathologies gynécologiques est peut-être à prendre en compte.

Dans cette recherche, nous nous sommes principalement axés sur le public des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion, au travers d'un questionnaire. Il est possible que si nous avons choisi de faire une étude mixte, nous aurions eu plus d'informations précises sur l'expérience individuelle de ces femmes, et nous aurions pu croiser et préciser certaines données. En effet, bien que nous ayons questionné la qualité de vie, la douleur, et l'engagement occupationnel de ces femmes et que cette notion d'expérience unique ressort, nous devons préciser que les notions de notre étude sont subjectives à la personne. De ce fait, certains détails n'ont pas pu être abordés, dont la nécessité d'une étude qualitative. Nous pensons par exemple, au domaine de la qualité de vie qui aurait pu davantage être développée afin de comprendre certains impacts ou encore la manière dont une activité peut être impactée et influencée.

De plus, pour enrichir nos données, nous aurions pu élargir notre étude auprès de professionnels ergothérapeutes. Cependant, notre enquête de terrain nous avait montré qu'il



n'y avait qu'un seul ergothérapeute sur la France, situé en Métropole, qui accompagne les femmes atteintes d'endométriose. Néanmoins, nous n'avons pas réussi à entrer en contact avec cette personne. De ce fait, cela aurait été aussi avantageux de questionner d'abord, les femmes atteintes d'endométriose afin d'aller à la rencontre de l'impact de la maladie sur leur quotidien et d'ensuite aller à la rencontre d'ergothérapeutes pour des entretiens, après avoir obtenus les résultats auprès des femmes atteintes. Cela aurait permis d'avoir des précisions supplémentaires, à notre première enquête exploratoire auprès des ergothérapeutes, sur les champs de compétences que nous pourrions mobiliser auprès de ces femmes pour répondre à leurs besoins et améliorer leur qualité de vie.

Puis, nous avons décidé d'ajuster notre étude pour recueillir davantage d'informations. Pour cela, nous devons rencontrer les professionnels sage-femmes et gynécologues, ainsi que notre public principal, les femmes atteintes d'endométrioses, qui étaient accueillies en consultation externe dans un centre hospitalier de la Réunion, sur une matinée. Cependant, en raison d'un défi d'organisation, comprenant plusieurs facteurs, la validation attendue pour le moment planifiée a été reçue plus tard que prévu. Nous n'avons pas pu rencontrer les professionnels et notre public. De ce fait, l'avis supplémentaire d'un gynécologue ou d'une sage-femme sur notre étude, aurait été intéressant, afin de guider au mieux le cheminement de notre étude.

Concernant le choix de nos outils, même si les résultats aient été pertinents, nous avons décidé de faire passer la MCRO sous forme de questionnaire à la place de le faire en entretien, aussi nous tenons compte que les résultats sont peut-être moins précis. Bien que le choix de notre seuil ait montré des résultats pertinents, il reste arbitraire. Une étude portée uniquement sur ce seuil pourrait être envisagée pour le valider.

La deuxième partie de notre questionnaire en ligne, « auto-évaluation de l'engagement occupationnel dans les activités citées comme problématiques » nous avons dû faire des modifications à cause de sa longueur. Les réponses n'étant plus obligatoires, nous avons eu un échantillon différent du reste de l'enquête, ne nous permettant pas de rendre ses résultats significatifs.

Enfin, nos deux hypothèses ont été partiellement validées. Des études complémentaires, avec un échantillon plus grand et une approche qualitative sur l'expérience vécue de la maladie



chez les femmes atteintes permettraient de renforcer nos résultats et de confirmer nos hypothèses.

## 2) Forces de l'étude :

L'endométriose est un phénomène de santé publique. La Réunion est l'un des départements français avec le taux d'incidence le plus élevé (ORS, 2023). Actuellement de nombreux projets se développent en vue d'aider les femmes avec leur maladie. A La Réunion, les associations et les centres hospitaliers universitaires font leur possible pour mettre en place des dispositifs. Récemment, en mars 2024, il a été annoncé par le Centre Hospitalier Universitaire de la Réunion « la création d'un centre expert régional, baptisé « Endo Réunion » » pour favoriser et améliorer la prise en charge de l'endométriose dans l'Océan Indien (La1ere, 2024). Nous avons aussi pu échanger avec les associations de l'île, mettant en avant la présence d'études qui se font pour une possible création d'un centre dédié à l'éducation thérapeutique pour les femmes atteintes d'endométriose à La Réunion.

Ainsi, à notre connaissance, aucune étude n'a été réalisée sur l'impact de l'endométriose sur l'engagement occupationnel et sur la qualité de vie des femmes à La Réunion, et aussi en Europe. Notre étude peut donc apporter de nouvelles données, et potentiellement faire évoluer la recherche et la pratique.

## 3) Analyse réflexive

Ce travail d'initiation de recherches nous a permis de développer autant des compétences en termes de recherches que d'écriture. Au départ de notre étude, la recherche littéraire faisant lien entre l'endométriose et l'ergothérapie a été complexe. Bien qu'il y eût pratiquement aucune littérature à ce sujet, nous avons pu rassembler plusieurs éléments, faire des liens et émettre des hypothèses. Par ce sens, nous avons pu développer nos connaissances sur l'endométriose, et même approfondir nos connaissances sur l'ergothérapie et les domaines de Qualité de Vie. Finalement, nous avons pu obtenir des réponses intéressantes permettant de prouver notre rôle au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Cependant, des questionnements se posent quant à nos connaissances dans le domaine de la gynécologie. Certes l'ergothérapeute pourrait intervenir car il y a la présence d'une diminution du rendement occupationnel tendant ou engendrant une diminution de l'engagement occupationnel affectant ainsi la qualité de vie de la femme atteinte d'endométriose. Mais, ce



manque de connaissances et de compétences dans le domaine gynécologique pourrait-il biaiser notre collaboration au sein d'une équipe pluridisciplinaire, avec un accès limité au vocabulaire et à la compréhension des échanges avec ces femmes ou encore des comptes-rendus ? Car, nous n'avons pas forcément, au cours de notre formation, des cours sur la sphère gynécologique. Nous nous interrogeons, aussi, sur où pouvons-nous accompagner ces femmes ? D'autant plus, que notre étude a montré que 75 % des femmes ne sont pas suivies par une équipe pluridisciplinaire.

#### 4) Perspective et positionnement professionnels

Cette étude questionne particulièrement le rôle de l'ergothérapeute. Effectivement, l'utilisation d'un modèle général spécifique à l'ergothérapie a pu mettre en avant les problèmes occupationnels que rencontrent ces femmes souffrant d'endométriose. De ce fait, l'ergothérapie se voit être une approche nécessaire et complémentaire à la prise en charge de l'endométriose. Une intervention ergotherapique auprès des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion permettrait de prévenir et/ou de limiter un désengagement occupationnel, et par conséquent améliorer leur qualité de vie. L'ensemble des données recueillies, en passant par la littérature et par les enquêtes exploratoires, sont congruents et soulignent la plus-value de cette profession dans la prise en charge de l'endométriose.

Finalement, la douleur est au centre de notre questionnement. Comme, nous l'avons pu voir en amont, la douleur touche toutes les sphères autant la personne que son environnement et ses occupations. L'ensemble étant interdépendant, la femme atteinte se voit limitée au quotidien. Notre postulat sur la mise en place d'un programme d'intervention axé sur la gestion de la douleur pour permettre le rendement, s'accorde à certains objectifs et mesures mis en avant dans le plan de « stratégie nationale de lutte contre l'endométriose » (Zacharopoulou, 2022). Ainsi, nous rentrons dans les objectifs suivants : « **Améliorer la prise en charge de la douleur chronique** » et « **Améliorer la formation initiale et continue des professionnels de santé** ».

Donc, en référence, à l'ensemble des éléments mis en avant dans notre étude, nous présentons les **perspectives d'évaluations du problème occupationnel (Figure 21)** et **d'interventions (Figure 22)** sous forme d'un processus d'intervention type. Ces axes



d'interventions pourraient être considérés comme des missions de poste d'un ergothérapeute accompagnant les femmes atteintes d'endométriose à La Réunion.

A ce jour, peu de littérature met en avant le potentiel rôle de l'ergothérapeute auprès des femmes atteintes d'endométriose. Cette étude rend visible de nouveaux champs d'action, voire une spécialisation pour les ergothérapeutes dans ce domaine. Les perspectives d'interventions qui en ressortent sont transposables dans notre pratique, et nous mènent à avoir une réflexion sur la **formation spécifique** et la **recherche continue** dans ce domaine pour **établir des stratégies d'interventions prouvées, notamment dans les domaines du loisir et de la productivité**, pour appuyer davantage notre rôle d'ergothérapeute.



De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement occupationnel des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion pour améliorer leur qualité de vie ?

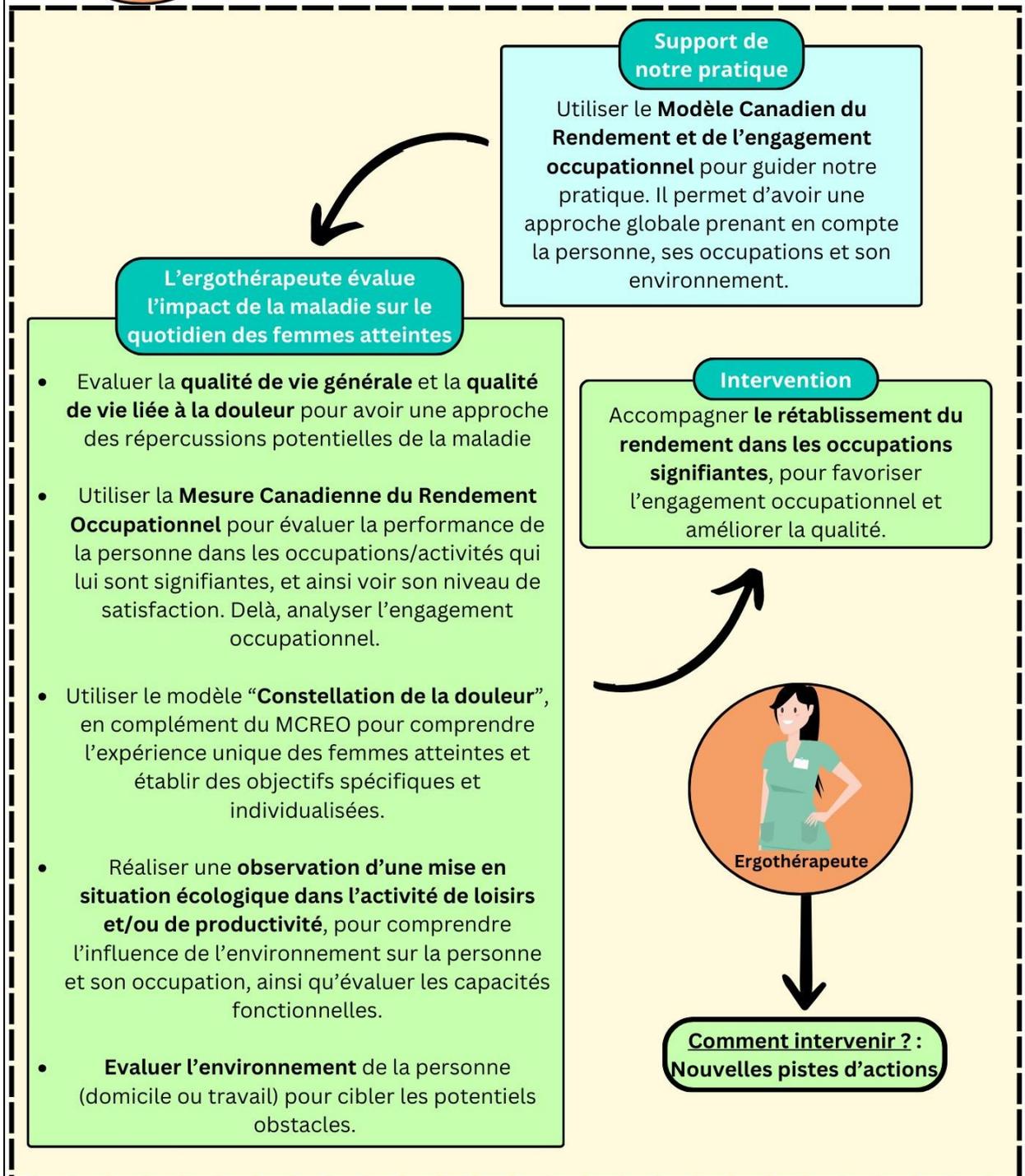


Figure 21 : Schéma des perspectives d'évaluations du problème occupationnel chez la femme atteinte d'endométriose

## Comment intervenir ? : Nouvelles pistes d'actions

### L'ergothérapeute intervient sur la personne

- L'ergothérapeute intègre, propose ou met en place un **programme d'éducation ou de conseils thérapeutique sur la gestion de la douleur** ciblée sur les besoins de la femme atteinte, en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire, dans un centre dédié à la prise en charge de l'endométriose à La Réunion.
- L'ergothérapeute **accompagne les femmes présentant un impact émotionnel**, à reprendre confiance en elle, en favorisant la motivation, l'intérêt, et la satisfaction par des activités thérapeutiques.

### L'ergothérapeute intervient sur l'environnement (physique et social) de la personne

- L'ergothérapeute **modifie l'environnement de travail/de loisir** pour minimiser l'impact de la douleur et de la fatigue chronique, et ainsi éviter tout risque de désengagement dans cette activité.

*La modification de l'environnement pourrait se faire par la préconisation d'adaptations et d'aménagements ergonomiques de l'environnement, en collaboration avec la personne et sa structure de travail/son entourage. Cela favorise le présentisme de la femme atteinte autant dans son travail, que dans ses relations sociales lors d'activité de loisirs.*

- L'ergothérapeute **collabore** avec les associations, les professionnels cités dans la prise en charge de l'endométriose, et l'entourage personnel et professionnel de la femme pour **prévenir et sensibiliser sur le risque et l'influence du désengagement occupationnel liée à la douleur** chez les femmes atteintes.

### L'ergothérapeute intervient directement sur l'occupation

- L'ergothérapeute **propose des stratégies d'adaptations des occupations de loisirs et de productivité** basées sur l'adaptation de tâches à exécuter, la graduation de l'activité, le rythme de l'activité.

*Le but est de retrouver un rendement satisfaisant, et ainsi lui permettre de sortir de nouveau, pratiquer un sport, de pouvoir travailler, réaliser des tâches ménagères, ou d'autres activités, sans être contrainte par la douleur.*

- L'ergothérapeute **collabore avec un enseignant en activité physique adaptée (APA)** pour permettre la reprise des activités sportives.



L'ergothérapeute **développe sa pratique** sur l'endométriose en participant à des formations spécifiques ou en réalisant le "DU endométriose" pour améliorer ses connaissances.

Figure 22 : Perspectives d'interventions

## CONCLUSION

Ce mémoire d'initiation à la recherche a commencé par une réflexion autour des expériences observées et vécues dans un environnement proche, faisant naître divers questionnements qui alimenta notre curiosité sur la thématique de l'endométriose. C'est ainsi, nous avons mis en avant les femmes atteintes d'endométriose à La Réunion.

Nous avons souhaité au travers de ce mémoire mettre en évidence les diverses répercussions de l'endométriose sur la vie quotidienne des femmes réunionnaises qui en souffre. L'expérience du vécu de la maladie est marquante et unique à chaque femme. Ainsi, l'approche méthodologique par questionnaire m'a permis de faire un état des lieux de l'impact de l'endométriose sur la qualité de vie de la femme réunionnaise atteinte, et de démontrer la nécessité de l'intervention de l'ergothérapeute comme approche complémentaire. L'ergothérapeute est un professionnel qui n'est pas cité dans la prise en charge de l'endométriose. C'est une maladie gynécologique encore peu connue mais avec de grandes répercussions sur le quotidien des femmes qui en sont atteintes. Tout comme, l'ergothérapie est encore une profession peu connue de certains et en développement.

Par suite d'une recherche littéraire avancée sur les caractéristiques de l'endométriose et ces impacts sur la qualité de vie, ainsi que des enquêtes de terrain, j'ai réussi à établir des hypothèses. Bien qu'elles soient partiellement validées, elles donnent des éléments de réponse à notre question de recherche : **De quelle manière l'ergothérapeute peut-il favoriser l'engagement occupationnel des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion pour améliorer leur qualité de vie ?**

En effet, l'endométriose impacte considérablement la qualité de vie des femmes atteintes, principalement par la présence de symptômes douloureux. Cette qualité de vie se voit en partie influencée par une diminution de l'engagement occupationnel de la femme atteinte dans les activités qui lui sont significatives. Ainsi, les résultats de notre étude démontrent les bienfaits potentiels d'une approche personnalisée, sur la gestion de la douleur permettrait de retrouver un rendement occupationnel satisfaisant, notamment dans les domaines de loisirs et de productivité, qui sont actuellement les plus impactés. Cette approche doit être holistique, c'est-à-dire qu'elle doit prendre en considération autant les facteurs personnels,



qu'environnementaux et occupationnels, pour comprendre le vécu et l'expérience unique des femmes qui sont atteintes d'endométriose.

Ces éléments de réponses affirment la nécessité d'une intervention ergothérapique pour pallier ces difficultés occupationnelles. En effet, comme le définit son référentiel de compétences, l'ergothérapeute se doit d'intervenir sur les activités problématiques, de favoriser le rendement dans l'occupation pour permettre à la femme de retrouver ce sentiment de satisfaction et de participation à l'occupation, l'ensemble permettant ainsi d'améliorer sa qualité de vie.

Les perspectives d'interventions futures abordées ciblent l'intégration de l'ergothérapeute dans la gestion de la douleur pour améliorer le rendement dans les loisirs et la productivité. Cependant, il serait intéressant d'approfondir celles-ci pour donner de la valeur et de la précision à nos interventions futures. Cependant, des éléments restent à approfondir. La diversité de point de vue, basée sur le ressenti et l'expérience vécue de la maladie, chez les femmes atteintes à la Réunion pourrait être approfondie au travers d'une étude qualitative.

Plusieurs orientations sont possibles à l'issue de ce travail qui a ciblé les femmes réunionnaises atteintes d'endométriose à La Réunion. Le schéma de « parcours de soins pour une meilleure qualité de vie » proposé par EndoFrance (2024), démontre un accompagnement par la médecine du travail en lien avec les soins du support. Nous avons proposé de faire de la prévention auprès des structures de travail. De ce fait, **une collaboration entre l'ergothérapeute et la médecine du travail, permettrait-elle de prévenir et soutenir le désengagement occupationnel dans l'environnement professionnel ? L'ergothérapeute peut-il participer, en collaboration avec la médecine du travail, pour l'aménagement de l'environnement de travail adapté de la femme souffrant d'endométriose ?**

Dans cette initiation à la recherche, nous avons su mettre en lumière plusieurs faits importants sur la vie des femmes réunionnaises atteintes d'endométriose. En tant que futurs professionnels, nous aspirons à prendre en compte ces éléments, et à développer notre pratique pour contribuer à une prise en charge auprès de ces femmes pour leur permettre de retrouver un engagement dans leur vie quotidienne. Les prémices de cette étude, et ces nouveaux questionnements pourraient être davantage développés en collaboration avec d'autres ergothérapeutes du territoire réunionnais, pour étendre notre profession d'ergothérapie dans le domaine gynécologique.



## RÉFÉRENCES

### BIBLIOGRAPHIE :

- Bergen, S., Murimi, D., Gruer, C., Munene, G., Nyachio, 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>
- Bernez, A. & Launois, M. (2022). Ergothérapie : vers une vie porteuse de sens. VST - Vie sociale et traitements, 153, 94-100. <https://doi.org/10.3917/vst.153.0094>
- Black, M., Milbourn, B., Desjardins, K., Sylvester, V., Parrant, K. & Buchanan, A. (2019). Understanding the meaning and use of occupational engagement: Findings from a scoping review. *British Journal of Occupational Therapy*, 82(5), 1–16. <https://doi.org/10.1177/0308022618821580>
- Bourdel, N., Comptour, A., Chauvet, P. & Canis M. (2020). Douleurs et endométriose. *Douleurs Evaluation – Diagnostic – Traitement*, 21, 3-10. <https://doi.org/10.1016/j.douler.2019.11.001>
- Chapron, C. & Candau, Y. (2020). Idées reçues sur l'endométriose (2e édition). *Le Cavalier Bleu Editions*.
- Charret, L. & Thiébaud Samson, S. (2017). Histoire, fondements et enjeux actuels de l'ergothérapie. *Contraste*, 45, 17-36. <https://doi.org/10.3917/cont.045.0017>
- Connor, L., Wolf, T., Foster, E., Hildebrand, M. & Baum, C. (2016). Chapitre 9. Participation et engagement dans les occupations des adultes en situation de handicap. Dans : éd., *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (pp. 125-137). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur
- Drabble, S-J., Long J., Alele, B. & O’Cathain, A. (2021). Constellations of pain: a qualitative study of the complexity of women’s endometriosis-related pain. *The British Pain Society*, 5(3), 345-356. <https://doi.org/10.1177/2049463720961413>
- Gauthier, A. (2018). Sciences de l’occupation de la théorie à la pratique : Petit guide d’une écriture professionnelle centrée sur les occupations. [https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME\\_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique\\_Dec2018\\_40.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/LME_Sciences-de-loccupation-de-la-theorie-a-la-pratique_Dec2018_40.pdf)
- Groupe OMS qualité de vie. (1996). Quelle qualité de vie ?. Forum mondial de la Santé 1996, 17(4), 384-386. [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/54757/WHF\\_1996\\_vol.17\\_no.4\\_p384-386\\_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/54757/WHF_1996_vol.17_no.4_p384-386_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Guillemot, C., Garraud, C. & Sordes, F. (2023). Endométriose et qualité de vie : le rôle du soutien social et des stratégies de coping. *Bulletin de psychologie*, 579, 47-58. <https://doi.org/10.3917/bupsy.579.0047>
- Haraldstad, K., Wahl, A. K., Andenæs, R., Andersen, J. R., Andersen, M. H., Beisland, E. G., Borge, C. R., Engebretsen, E., Eisemann, M., Halvorsrud, L., Hanssen, T. A., Haugstvedt, A.,



Haugland, T., Johansen, V. A., Larsen, M. H., Løvereide, L., Løyland, B., Kvarme, L. G., Moons, P. & Helseth, S. (2019). A Systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Quality of Life Research*, 28(10), 2641-2650. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02214-9>

- Hill, W. (2016). The role of occupational therapy in pain management. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, 17(9), 451-453. <https://doi.org/10.1016/j.mpaic.2016.06.008>
- Hovette, C. (2022). *Accompagner votre SOPK au naturel* (Editions Jouvence). Jouvence.
- Hunsche, E., Gauthier, M., Witherspoon, B., Rakov, V. & Agarwal, S. (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, 893–904. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S409733>
- Kallhed, C. & Martensson, L. (2017). Strategies to manage activities in everyday life after a pain rehabilitation program. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1651-2014. <http://dx.doi.org/10.1080/11038128.2017.1283442>
- Kashi, A., Moradi, Y., Chaichian, S., Najmi, Z., Mansori, K., Salehin, F., & Khater, S. (2018). Application of the World Health Organization Quality of Life Instrument, Short Form (WHOQOL-BREF) to patients with endometriosis. *Obstetrics & Gynecology Science*, 65(5), 598-604. <https://doi.org/10.5468/ogs.2018.61.5.598>
- Kocas, H-D., Rubin L., et Lobel, M. (2023). Stigma and mental health in endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, volume 19 (100228). <https://doi.org/10.1016/j.eurox.2023.100228>
- Lagueux, E., Dépelteau, A. et Masse, J. (2018, novembre 12). Occupational Therapy's Unique Contribution to Chronic Pain Management: A Scoping Review. *Pain Research and Management* 5378451), 1-19. <https://doi.org/10.1155/2018/5378451>
- Larsson-Lund, M. & Nyman, A. (2016). Participation and occupation in occupational therapy models of practice: A discussion of possibilities and challenges. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1651/2014. <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1267257>
- Lozano-Lozano, M., Mundo-Lopez, A., P. San-Sebastian, A., Galiano-Castillo, N., Fernandez-Lao, C., Cantarero-Villanueva, I. & Artacho-Cordon, F. (2021). Limitations in activities of daily living among Spanish women diagnosed with endometriosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 75, 7506205050. <https://doi.org/10.5014/ajot.2021.044974>
- Márki, G., Bokor, A., Rigó, J., & Rigó, A. (2017). Physical pain and emotion regulation as the main predictive factors of health-related quality of life in women living with endometriosis. *Human reproduction* (Oxford, England), 32(7), 1432–1438. <https://doi.org/10.1093/humrep/dex091>
- Marquet, J., Van Campenhoudt, L. & Quivy, R. (2022). Manuel de recherche en sciences sociales (6e édition). *Armand Colin*. <https://www.cairn.info/manuel-de-recherche-en-sciences-sociales--9782200633950.htm>



- Meyer, S. (2013). De l'activité à la participation. DE Boeck Supérieur. [https://books.google.com/books?id=ZVUvDwAAQBAJ&pg=PA7&hl=fr&source=gbs\\_selected\\_pages&cad=2#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com/books?id=ZVUvDwAAQBAJ&pg=PA7&hl=fr&source=gbs_selected_pages&cad=2#v=onepage&q&f=false)
- Mezerai, S. & Pensa, S. (2019). Soulager l'endométriose sans médicaments (Leduc.s Editions). Leducs.S Pratique.
- Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives : a qualitative study. *BMC Women's Health*, 14(1), 123. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>
- Morel-Bracq, M., Margot-Cattin, P., Margot-Cattin, I., Mignet, G., Doussin-Antzer, A., Sorita, É. & Rousseau, J. (2017). Chapitre 2. Modèles généraux en ergothérapie. Dans M-C Morel-Bracq éd., *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (pp. 51-130). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0051>
- Namazi M., Behboodi Moghadam Z., Zareiyan A., & Jafarabadi M. (2021). Exploring the impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study in Iran. *Nurs Open*, 8, 1275–1282. <https://doi.org/10.1002/nop2.744>
- Pizzi, M-A., et Richards, L-G. (2017). Guest Editorial-Promoting health, well-being, and quality of life in occupational therapy: A commitment to a paradigm shift for the next 100 years. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 7104170010p1–7104170010p5 <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.028456>
- Raja, S-N., Carr, D-B., Cohen, M., Finnerup, N-B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F-J., Mogil, J-S., Ringkamp, M., Sluka, K-A., Xue-Jun, C., Stevens, B., Sullivan, M-D., Tutelman, P-R., Ushida, T., & Vador, K. (2020). The Revised International Association for the Study of Pain Definition of Pain : Concepts, Challenges, and Compromises. *Pain*, 161(9), 1976–1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
- Reuter, Y., Cohen-Azria, C., Daunay, B., Delcambre, I. & Lahanier-Reuter, D. (2013). Chapitre : Méthodes de recherche. Dans : Y. Reuter, C. Cohen-Azria, B. Daunay, I. Delcambre & D. Lahanier-Reuter (Dir), *Dictionnaire des concepts fondamentaux des didactiques* (3e édition, pp.129-134). <https://doi.org/10.3917/dbu.reute.2013.01.01298>
- Ruszała, M., Dłuski, D-F., Winkler, I., Kotarski, J., Rechberger, T., Gogacz, M. (2022). The State of Health and the Quality of Life in Women Suffering from Endometriosis. *Journal of Clinical Medicine*, 11(7), 2059. <https://doi.org/10.3390/jcm11072059>
- Salès-Wuillemain, E. (2006). Méthodologie de l'enquête. Dans : M., Bromberg et A., Trognon (dir.), *Psychologie Sociale 1* (pp 45-77). <https://www.researchgate.net/publication/263849642>
- Silvestri, J. (2016). Effects of chronic shoulder pain on quality of life and occupational engagement in the population with chronic spinal cord injury: preparing for the best outcomes with occupational therapy. *Disability and Rehabilitation*, 1464-5165. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2016.1140829>



- Smolarz, B., Szyłto, K., & Romanowicz, H. (2021). Endometriosis: Epidemiology, Classification, Pathogenesis, Treatment and Genetics (Review of Literature). *International Journal of Molecular Sciences*, 22(19), 10554. <https://doi.org/10.3390%2Fijms221910554>
- Soliman, A., Coyne, K., Gries, K., Castelli-Haley, J., Snabes, M., & Surrey, E. (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>
- Soum-Pouyalet, F., Sorita, É. & Belio, C. (2018). 14. L'ergothérapie comme appui à la mise en place d'une pratique interprofessionnelle en cancérologie. Dans : Norbert Amsellem éd., *Le cancer : un regard sociologique: Biomédicalisation et parcours de soins* (pp. 212-232). Paris: La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01.0212>
- Véron, M. (s.d.) *L'accompagnement des personnes souffrant d'endométriose*. [LME48-SITE.pdf \(anfe.fr\)](https://www.anfe.fr/LME48-SITE.pdf)
- Von Theobald, P. (2022). *L'endométriose : Comprendre la maladie, soigner la douleur et traiter l'infertilité* (Editions Eyrolles), Eyrolles.
- World Health Organization. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res*, 2(2), 153-9. [Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument \(WHOQOL\) - PubMed \(nih.gov\)](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10531200/)
- Zacharopoulou, C. (2022). *Stratégie nationale : DE LUTTE CONTRE L'ENDOMÉTRIOSE*, Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie-endometriose.pdf>

#### **SITOGRAPHIE :**

- ACE. (s. d.). *Prise de position ACE : les occupations et la santé*. [https://caot.ca/document/4210/L%20%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20\(2008\).pdf](https://caot.ca/document/4210/L%20%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20(2008).pdf)
- ACE. (s. d.). *Prise de position ACE : les occupations et la santé*. [https://caot.ca/document/4210/L%20%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20\(2008\).pdf](https://caot.ca/document/4210/L%20%20Les%20occupations%20et%20la%20sant%C3%A9%20(2008).pdf)
- ANFE. (2023, septembre 28). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?*. <https://anfe.fr/qu-est-ce-que-l-ergotherapie/>
- ANFE. (2023, septembre 28). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?*. <https://anfe.fr/qu-est-ce-que-l-ergotherapie/>
- Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre. (2022, mars). *Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)*. <https://extranet.inlb.qc.ca/recherche-et-innovation/orvis/mcro-fiche-orvis/>
- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (2012). *Diagnostic*. <https://www.cnrtl.fr/definition/diagnostic>



- Claude, G. (2019, 12 décembre). Étude quantitative : définition, techniques, étapes et analyse. <https://www.scribbr.fr/methodologie/etude-quantitative/>
- CNIL. (s.d.) Quels sont les grands principes des règles de protection des données personnelles ?. <https://www.cnil.fr/fr/cnil-direct/question/quels-sont-les-grands-principes-des-regles-de-protection-des-donnees>
- Dictionnaire de l'Académie Française. (s. d.). Engagement. <https://www.dictionnaire-academie.fr/article/A9E1592>
- EndoFrance. (2020). Les *symptômes*. <https://www.endofrance.org/la-maladie-endometriose/symptomes-endometriose/> <https://www.endofrance.org/la-maladie-endometriose/symptomes-endometriose/>
- EndoFrance. (2020, 17 juin). *Résultats D'une Grande Enquête Sur La Vie Des Femmes Souffrant D'endométriose*. [https://endofrance.org/communiquede\\_presse/resultats-dune-grande-enquete-sur-la-vie-des-femmes-souffrant-dendometriose/](https://endofrance.org/communiquede_presse/resultats-dune-grande-enquete-sur-la-vie-des-femmes-souffrant-dendometriose/)
- EndoFrance. (2023). Endométriose : douleurs pelviennes, douleurs chroniques, neuropathiques. <https://www.endofrance.org/la-maladie-endometriose/symptomes-endometriose/douleurs-pelviennes-lombaires/>
- EndoFrance. (2024, 5 janvier). *Le parcours de soins et la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose*. <https://endofrance.org/nos-actions/le-parcours-de-soins-et-la-qualite-de-vie-des-femmes-atteintes-dendometriose/>
- ENDOmind. (2019). *Les différentes formes d'endométrioses*. <https://www.endomind.org/les-formes-endometriose>
- ENDOmind. (2019). Les symptômes. <https://www.endomind.org/les-symptomes>
- HAS. (2017). Prise en charge de l'endométriose : Démarche diagnostique et traitement médical. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise\\_en\\_charge\\_de\\_lendometriose\\_-\\_demarche\\_diagnostique\\_et\\_traitement\\_medical\\_-\\_fiche\\_de\\_synthese.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_demarche_diagnostique_et_traitement_medical_-_fiche_de_synthese.pdf)
- INSERM. (2018, décembre 11). *Endométriose : Une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue*. <https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/>
- Institut national du cancer. (s. d.a). *L'endomètre*. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-l-endometre/L-endometre>
- Institut National Du Cancer. (s. d.b). *Douleur : qualité de vie*. <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Qualite-de-vie/Douleur>
- Jenkinson, C. (2023, janvier 8). *Quality of life*. <https://www.britannica.com/topic/quality-of-life>. Consultée le 12 September 2023
- La1ere. (2024, 24 mars). *Endométriose : le CHU de La Réunion créé un centre expert "Endo Réunion"*. <https://la1ere.francetvinfo.fr/reunion/endometriose-le-chu-de-la-reunion-cree-un-centre-expert-endo-reunion-1476347.html>
- Légifrance. (2024). *Titre II : Recherches impliquant la personne humaine : Article L1121-1 - Chapitre 1er : Principes généraux relatifs aux recherches impliquant la personne humaine*.



[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section\\_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006154978/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006154978/)

- Lelivrescolaire.fr Éditions. (s. d.). *Comment fonctionne l'appareil reproducteur féminin ?*. <https://www.lolivrescolaire.fr/page/16121151>
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2023a). *Vivre avec une maladie chronique*. [Vivre avec une maladie chronique - Ministère de la Santé et de la Prévention \(sante.gouv.fr\)](https://sante.gouv.fr)
- Ministère de la Santé et de la Prévention. (2023b). *Qu'est-ce que l'endométriose ?*. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/endometriose-11356/endometriose>
- Mon Parcours Handicap du Gouvernement. (2024). *Comment adapter votre travail avec une endométriose ?* <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/actualite/comment-adapter-votre-travail-avec-une-endometriose>
- Notre Recherche Clinique. (s.d). *Critères d'inclusion et d'exclusion*. <https://notre-rechercheclinique.fr/>
- OMS. (2023, mars). *Endométriose*. [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis?gclid=Cj0KCQjwxuCnBhDLARIsAB-cq1rCLevpCRVxTUQ-NoqX0Q6J- raTIfOax7YmFL9sLDI7V1I-QBfZjUaAiHtEALw\\_wcB](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis?gclid=Cj0KCQjwxuCnBhDLARIsAB-cq1rCLevpCRVxTUQ-NoqX0Q6J- raTIfOax7YmFL9sLDI7V1I-QBfZjUaAiHtEALw_wcB)
- OMS. (2023, mars). *Endométriose*. [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis?gclid=Cj0KCQjwxuCnBhDLARIsAB-cq1rCLevpCRVxTUQ-NoqX0Q6J- raTIfOax7YmFL9sLDI7V1I-QBfZjUaAiHtEALw\\_wcB](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis?gclid=Cj0KCQjwxuCnBhDLARIsAB-cq1rCLevpCRVxTUQ-NoqX0Q6J- raTIfOax7YmFL9sLDI7V1I-QBfZjUaAiHtEALw_wcB)
- OMS. (2024). WHOQOL : Mesurer la qualité de vie. <https://www.who.int/tools/whoqol>
- OMS. (s. d.). Constitution. <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>
- Ordre des ergothérapeutes du Québec. (2023). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?*. <https://www.oeq.org/m-informer/qu-est-ce-que-l-ergotherapie.html>
- ORS. (2023). *Endométriose à la Réunion – Infographie*. <https://www.ors-reunion.fr/endometriose-a-la-reunion-infographie.html>
- Oxford University Innovation. (2023, 8 décembre). *The endometriosis health profile*. <https://innovation.ox.ac.uk/outcome-measures/endometriosis-health-profile-ehp/>
- SACO. (s.d). *Niveau de validation empirique*. <http://www.saco.uqam.ca/definition/niveau-de-validation-empirique#:~:text=Le%20niveau%20de%20validation%20empirique,ou%20valid%C3%A9%20par%20l'exp%C3%A9rience>
- Santé publique France. (2022). *Épidémiologie de l'endométriose prise en charge à l'hôpital en France de 2011 à 2017*. [file:///C:/Users/abhnn/Downloads/493521\\_spf00003524%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/abhnn/Downloads/493521_spf00003524%20(1).pdf)
- Santé.fr. (2023, septembre 6). *Endométriose : Le diagnostic souvent tardif de l'endométriose*. <https://www.sante.fr/endometriose/le-diagnostic-souvent-tardif-de-lendometriose>
- Toi, mon endo. (2023). *Endométriose*. <https://toimonendo.com/l-endometriose/>



## ANNEXES

<b>Annexe 1 : Les différentes formes d'endométriose</b> .....	69
<b>Annexe 2 : Les différentes localisations possibles de l'endométriose (ENDOmind, 2019)</b> .....	70
<b>Annexe 3 : Enquête exploratoire 1 auprès des femmes atteintes d'endométriose à la Réunion (trame d'entretien et questionnaire)</b> .....	71
<b>Annexe 4 : Tableau des différents types de douleurs liées à l'endométriose</b> .....	78
<b>Annexe 5 : Illustration inspirée du schéma sur les constellations de la douleur, comprenant les types, les schémas et les intensités de la douleur de Drabble (2021)</b> .....	79
<b>Annexe 6 : Schéma résumé : qu'est-ce que l'endométriose ?</b> .....	80
<b>Annexe 7 : Enquête exploratoire 2 auprès des ergothérapeutes à La Réunion</b> .....	81
<b>Annexe 8 : Exemple de situation d'une femme atteinte d'endométriose à travers le MCREO</b> .....	84
<b>Annexe 9 : Affiche destinée à nos partenaires pour faciliter la diffusion de notre questionnaire</b> .....	85
<b>Annexe 10 : Questionnaire à destination des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion</b> .....	86
<b>Annexe 11 : Tableau des cotations et interprétations des outils d'évaluations</b> .....	101
<b>Annexe 12 : Calendrier des diffusions</b> .....	102
<b>Annexe 13 : Caractéristiques socio-administratives des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion</b> .....	103
<b>Annexe 14 : « Boîte à moustache » des scores moyens de qualité de vie selon les quatre domaines du WHOQOL-BREF</b> .....	104
<b>Annexe 15 : « Boîte à moustache » de la relation entre les domaines de qualité (D1 et D4), p-valeur des autres domaines (D2-D3) et le rendement occupationnel dans les trois domaines d'occupations</b> .....	105
<b>Annexe 16 : Analyse par domaines d'occupations et questions sur la qualité de vie (WHOQOL-BREF et EHP-30)</b> .....	106
<b>Annexe 17 : La relation entre la « qualité de vie liée à la douleur (EHP-30) » et le « rendement occupationnel » chez les deux groupes femmes « engagées » et « désengagées »</b> .....	108
<b>Annexe 18 : La relation entre « l'importance » perçue par la femme atteinte d'endométriose à La Réunion dans ses occupations et « son rendement » et/ou « sa satisfaction occupationnelle »</b> .....	109
<b>Annexe 19 : Analyse linéaire de la relation entre satisfaction et rendement dans les trois domaines d'occupations</b> .....	109
<b>Annexe 20 : Le parcours de soins et la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose (EndoFrance, 2024)</b> .....	110



## Annexe 1 : Les différentes formes d'endométriose

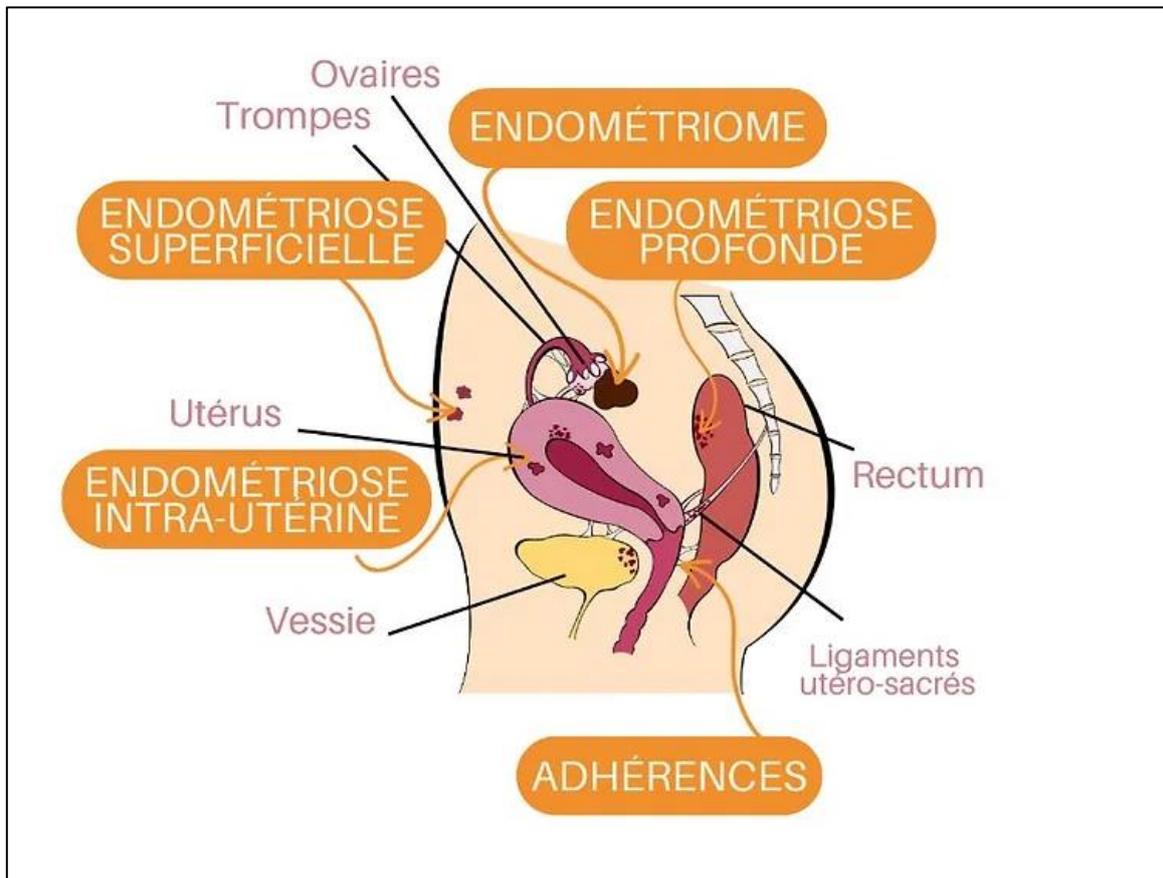
L'endométriose superficielle : les tissus endométriaux sont situés dans le péritoine pelvien. Le sang des règles s'écoule aussi dans le ventre de manière abondante et provoque alors des douleurs intenses. Puis, ce saignement continue, écorche de nouveau les lésions précédentes et va mal se cicatriser, créant alors des fibroses, des adhérences (deux parties ensanglantées qui se relie lors de la cicatrisation) et abîment ainsi les structures à proximité. Ces adhérences provoquent des douleurs en dehors des règles (Von Théobald, 2022).

Le kyste ovarien endométriosique, aussi appelé endométriome, se situe dans les ovaires. Celui-ci va causer un saignement dans l'ovaire, provoquant alors un hématome qui va modifier la forme de l'ovaire et l'abîmer. Cela engendre des douleurs extrêmes (Von Théobald, 2022).

L'endométriose profonde : les tissus endométriaux peuvent se greffer en profondeur (sous le péritoine), notamment au niveau du septum recto-vaginal (tissu séparant le rectum et le vagin), de la vessie et du rectum. Lors des règles, un hématome se crée, et peut se rompre, répandant alors le saignement dans la cavité abdominale, ou encore il peut coller les zones à proximité entre elles (exemple : l'utérus peut se coller à la vessie) (Von Théobald, 2022).

Plus rarement, d'autres lésions sont possibles, en dehors du bassin : sur le diaphragme, les poumons, le cerveau et les sinus (Von Théobald, 2022).

Annexe 2 : Les différentes localisations possibles de l'endométriose (ENDOmind, 2019)





## Annexe 3 : Enquête exploratoire 1 auprès des femmes atteintes d'endométriose à la Réunion (trame d'entretien et questionnaire)

Rubrique 1 sur 2

### L'apport d'un accompagnement ergothérapique auprès des femmes atteintes d'endométriose

**B** *I* U  

Bonjour, je suis Annabelle HOAREAU, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IRFE de la Réunion. Je réalise un mémoire de fin d'études sur la thématique de l'endométriose. Mon objectif est d'investiguer le potentiel rôle de l'ergothérapeute auprès des femmes atteintes d'endométriose. Votre point de vue en tant que femmes atteintes d'endométriose me permettrait de préciser et de confirmer mon questionnement, de comprendre l'impact de la maladie sur votre quotidien et d'identifier vos besoins. Ce questionnaire dure environ 10-15 minutes.

1) Quel âge avez-vous (en années) ? \*

Réponse courte

2) Depuis quand avez-vous été diagnostiqué ? \*

- Il y a moins de 7 ans
- Il y a plus de 7 ans
- Autre...

3) Le diagnostic, a-t-il été tardif ? \*

- Si oui, combien de temps ?

Réponse longue

4) Êtes-vous suivi médicalement ? \*

- Oui
- Non
- Autre...

5) Quel est votre type de traitement ? \*

- Traitement médicamenteux
- Traitement non médicamenteux
- Autre...

6) Si vous avez répondu à la question précédente "traitement non médicamenteux" : \*

Quels sont ces traitements non médicamenteux ? Et, êtes vous satisfaites de ces traitements ?

Réponse longue  
.....

7) Quelle est votre situation conjugale ? \*

- Célibataire
- Mariée
- Veuve
- Divorcée

8) Avez-vous des enfants ?

- Si non, avez-vous pour projet d'en avoir ?

Réponse longue

---

9) Actuellement, exercez-vous une activité professionnelle ? \*

- Si oui, quelle est la catégorie de votre profession ?

- Agriculteurs exploitants
- Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
- Cadres et professions intellectuelles supérieurs
- Professions intermédiaires
- Employés
- Ouvriers
- Non, je n'exerce pas d'activité professionnelle
- Autre...

10) Votre quotidien est-il impacté par l'endométriose ? \*

- Oui
- Non

11) Quels sont les symptômes qui impactent le plus votre quotidien ? \*

Réponse longue

---

12) Présentez-vous des douleurs ? \*

- Si vous ne présentez pas de douleurs, vous pouvez vous passer directement à la question 16.

- Oui
- Non

...

13) Où se localisent vos douleurs de manière générale ?

Réponse longue  
.....

14) Quelle est l'intensité de ses douleurs de manière générale ? \*

- Vous pouvez, si vous le voulez, décrire les ressentis de vos douleurs dans "autre", et expliquez à quel moment ses douleurs sont plus ou moins intenses.

- Nulle
- Très faible
- Faible
- Moyenne
- Grande
- Très grande
- Autre...

15) La douleur vous limite-t-elle dans certaines de vos occupations ? \*

- Si oui, pouvez-vous citer les occupations (activités/tâches) qui sont les plus impactés, selon vous ? (avant et/ou actuellement)

Une occupation :

*L'occupation comprend l'ensemble des **activités et tâches** qu'une personne fait dans sa vie quotidienne. Les personnes donnent à leurs occupations une structure, une valeur, un sens et une signification.*

*L'occupation permet de jouir de la vie, de contribuer au tissu social de la société, de s'entretenir, etc.*

*Les occupations sont regroupées dans des catégories telles que : **les soins personnels** (se doucher, se coiffer, se retourner dans le lit, avoir des rapports sexuels, dormir, faire les courses, etc.), **les loisirs** (se balader, cuisiner, pratiquer un sport, aller au cinéma, rendre visite à des amis, organiser des repas, etc.) et **la productivité** (exercer une profession, faire du bénévolat, gestion du foyer, s'occuper des enfants, chercher un emploi, etc.) (ACE, 2002).*

Réponse longue  
.....

16) L'endométriose a-t-elle un impact sur votre santé émotionnelle ?

- Si oui, comment ?

Oui

Non

Autre...

17) Votre santé émotionnelle impacte-t-elle vos occupations ?

- Si oui, pourquoi ?

Réponse longue  
.....

...

18) Avez-vous déjà trouvé des solutions pour améliorer votre quotidien afin de pouvoir réaliser vos occupations ? \*

- Vous pouvez, si vous le souhaitez préciser les solutions trouvées dans "autre".

Oui

Non

Autre...

.....

19) Êtes-vous satisfaite de votre qualité de vie ? \*

- Si non, pourquoi ?

*Qualité de vie : "La qualité de vie est définie comme la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement." (World Health Organization, 1993)*

Réponse longue

.....

20) Actuellement, quels sont vos besoins ? \*

Réponse longue

.....

21) Connaissez-vous le métier d'ergothérapeute ? \*

" L'ergothérapeute (Occupational Therapist) est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat...), il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes.

**Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé**, il mène des actions d'une part **pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé**, et d'autre part **pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace.** "  
(ANFE, s.d.)

- Oui
- Non
- Autre...

22) Avez-vous déjà rencontré un ergothérapeute pour votre endométriose ? \*

- Si oui, dans quel contexte ?

Réponse longue  
.....

Après la section 1 Passer à la section suivante

Rubrique 2 sur 2

REMERCIEMENTS ✕ ⋮

Je vous remercie d'avoir répondu à mon questionnaire.

Pourrais-je si besoin vous recontacter pour la suite de mon mémoire ?

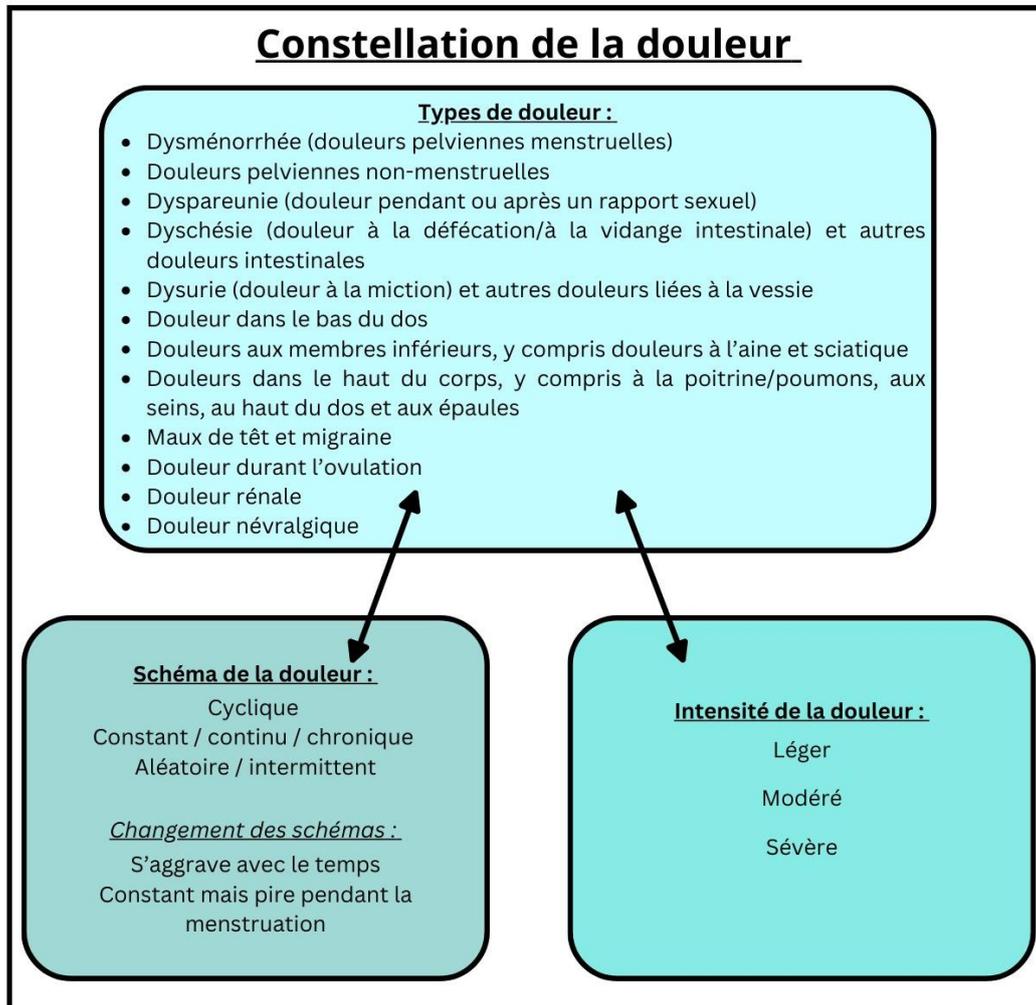
- Si oui, pouvez me donner un contact (nom, prénom, numéro ou adresse mail), s'il vous plaît ?

Réponse courte  
.....

## Annexe 4 : Tableau des différents types de douleurs liées à l'endométriose

Type de douleur	Définition du type de douleur (ENDOmind, 2019 ; Drabble et <i>al.</i> , 2021).
La dysménorrhée ou douleurs pelviennes menstruelles	Ce sont des règles douloureuses dues à une inflammation. Elles sont considérées comme symptômes de l'endométriose dès lors qu'elle est « cyclique et revient avec les règles », « elle résiste à un simple antalgique type paracétamol », et « elle empêche de mener à bien ses activités quotidiennes (empêche de se lever, de travailler, d'aller en cours » (EndoFrance, 2023). Ces douleurs menstruelles peuvent être associées à d'autres symptômes pelviens cités ci-dessous.
Les douleurs pelviennes chroniques	Douleurs dans le bas du ventre en dehors de la période de règle. La douleur pelvienne peut se situer dans l'appareil génital (sur les ovaires, lors de contractions utérines) ou encore dans les structures de l'abdomen (vessie, rectum, intestin).
La dyspareunie	Douleur pendant ou après les rapports sexuels.
Les dysuries	Douleurs urinaires. La personne peut avoir des problèmes lors de la miction, subir de nombreuses infections, l'envie d'uriner de manière fréquente.
Les dyschésies et les troubles intestinaux	Douleur pour éliminer les selles, et autres douleurs liées à l'intestin avec la présence de ballonnements, une alternance entre les types de selles (diarrhée et constipation).
Douleurs de dos, d'épaules et aux membres inférieurs	L'endométriose peut s'assimiler à une lombalgie. Et, elle peut causer d'importantes douleurs au niveau du membre supérieur et inférieur.

## Annexe 5 : Illustration inspirée du schéma<sup>40</sup> sur les constellations de la douleur, comprenant les types, les schémas et les intensités de la douleur de Drabble (2021)



<sup>40</sup> Traduction libre

## Annexe 6 : Schéma résumé : qu'est-ce que l'endométriose ?

### ENDOMÉTRIOSE

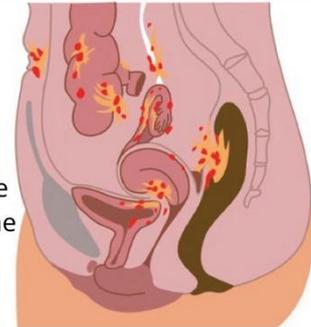
« Le développement de tissu semblable à la muqueuse utérine en dehors de l'utérus »  
(OMS, 2023)

**Maladie :**

- gynécologique
- chronique
- inflammatoire

**Formes :**

- Endométriose superficielle
- Endométriose profonde
- Endométriose ovarienne
- Autres



- 1,5 à 2,5 millions de femmes concernées par l'endométriose en France
- Plus de femme atteinte à la Réunion qu'en France Métropolitaine



- Diagnostic : RETARD de 7 à 10 ans en moyenne en France
- 0 traitement spécifique à l'endométriose



- Maladie handicapante au quotidien
- Symptômes les plus courants : **douleurs chroniques** et **fatigue chronique**

#### Symptômes



etc...

L'ensemble **impacte le quotidien** de la femme et entraîne une **mauvaise satisfaction de la qualité de vie**



- Prise en charge : multidisciplinaire

Et l'ergothérapeute ?



## Annexe 7 : Enquête exploratoire 2 auprès des ergothérapeutes à La Réunion

Rubrique 1 sur 4

### Enquête exploratoire - L'apport d'un accompagnement ergothérapeutique auprès des femmes atteintes d'endométriose

Bonjour, je suis Annabelle HOAREAU, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IRFE de la Réunion. Je réalise un mémoire de fin d'études sur la thématique de l'endométriose. Mon objectif est d'investiguer le potentiel rôle de l'ergothérapeute auprès des femmes atteintes d'endométriose. Votre point de vue en tant qu'ergothérapeute me permettrait de préciser et de confirmer mon questionnement. Ce questionnaire dure environ 3 à 6 minutes.

Après la section 1 Passer à la section suivante

Rubrique 2 sur 4

#### L'endométriose :

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2023), l'**endométriose** est une maladie gynécologique complexe, inflammatoire et chronique, touchant près de 10 % des femmes et filles en âge de procréer à l'échelle mondiale.

L'endométriose se distingue par la **présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine**.

Les **symptômes** associés à cette maladie sont multiples. Des douleurs aiguës sont souvent présentes dans le bassin, surtout pendant les règles. D'autres femmes ont aussi des douleurs lors des rapports sexuels, pour déféquer ou uriner, des douleurs pelviennes chroniques, des ballonnements, des nausées, une fatigue intense, une dépression, de l'anxiété ou encore des difficultés à tomber enceintes, etc.

Les symptômes de cette maladie ont alors d'**importantes répercussions sur la qualité de vie** de ces femmes, celles-ci caractérisées par un **retentissement sur leur vie personnelle, conjugale, professionnelle et sociale**.

J'ai choisi la thématique de l'endométriose, car, à ce jour, peu d'études et de littérature montrent le potentiel rôle de l'ergothérapie auprès des personnes atteintes d'endométriose, alors que cette maladie induit un impact sur le quotidien. Parmi les divers professionnels proposés pour le dépistage, l'évaluation et la prise en charge interdisciplinaire ainsi que les diverses techniques non-médicamenteuses, par l'HAS en 2017, l'ergothérapeute n'est pas cité. Or, selon moi, l'ergothérapeute est le professionnel de l'occupation, il fait le lien entre l'occupation et la santé. Il devrait alors avoir une place dans la prise en charge des femmes souffrant d'endométriose, vu l'impact sur leur quotidien. C'est pourquoi je cherche à comprendre si nous pourrions potentiellement avoir un rôle auprès de ce public.

1) Depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'ergothérapeute ? \*

- Moins de 10 ans
- Plus de 10 ans

2) Dans quel service/secteur travaillez-vous ? \*

Réponse longue  
.....

3) Collaborez-vous avec des professionnels de santé tels que : \*

- Gynécologue
- Sage-femme
- Sexologue
- Algologue
- Non, je ne collabore avec aucun de ces professionnels
- Autre...

4) Si vous collaborez avec l'un de ces professionnels cités ci-dessus, pouvez-vous préciser le contexte dans lequel vous collaborez avec lui.

Si vous ne collaborez pas avec l'un d'eux, vous pouvez passer directement à la question 5.

Réponse longue  
.....



#### Rubrique 3 sur 4

### REMERCIEMENTS



Je vous remercie pour votre participation et d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.

Pourrais-je si besoin vous recontacter pour la suite de mon mémoire ?

- Si oui, pouvez-vous me donner un contact ( nom, prénom, numéro ou adresse mail), s'il vous plaît ?

Réponse longue

Après la section 3 Passer à la section suivante

#### Rubrique 4 sur 4

### Bibliographie :

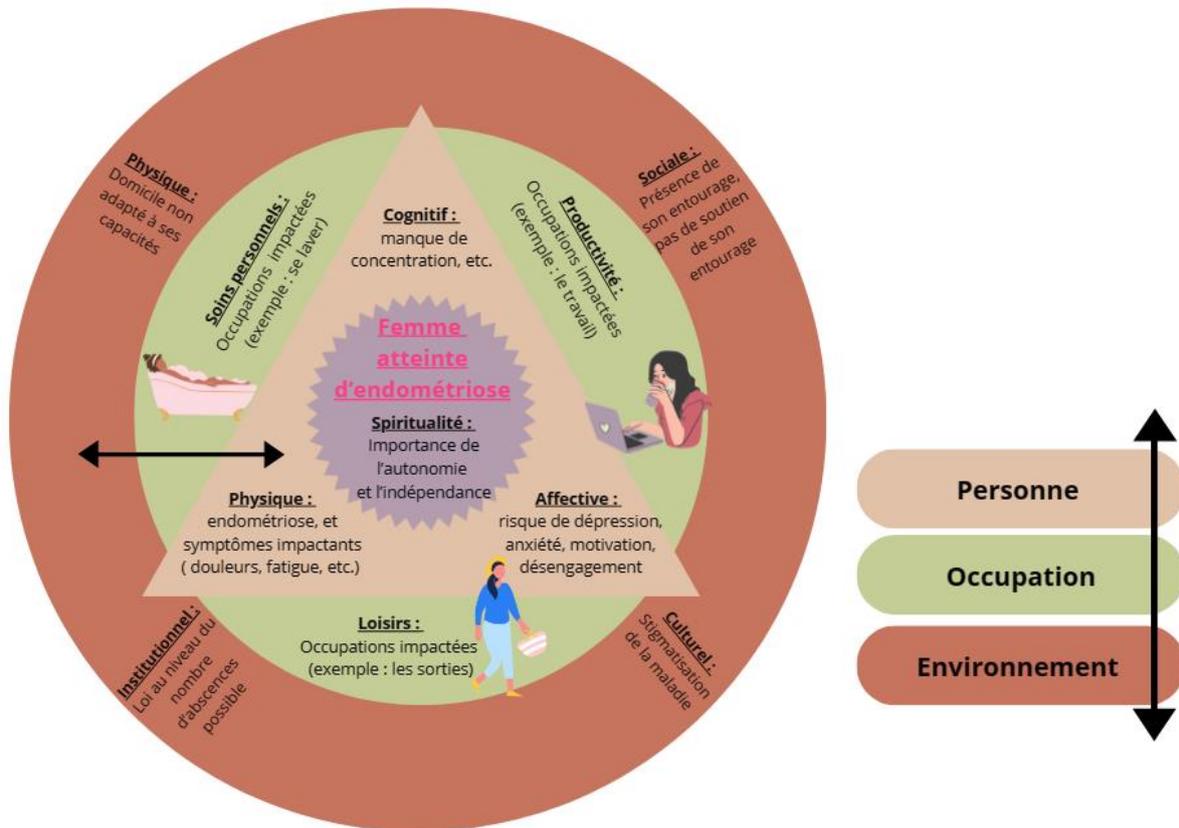


OMS. (2023, mars). *Endométriose*. [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis?gclid=Cj0KCQjwXuCnBhDLARIsAB-cq1rCLEvpCRVxTUQ-NoqX0Q6J- raTifOax7YmFL9sLDI7V1l-QBfZJUaAiHtEALw\\_wcB](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis?gclid=Cj0KCQjwXuCnBhDLARIsAB-cq1rCLEvpCRVxTUQ-NoqX0Q6J- raTifOax7YmFL9sLDI7V1l-QBfZJUaAiHtEALw_wcB)

HAS. (2017, décembre). *Prise en charge de l'endométriose : Méthode Recommandations pour la pratique clinique*. HAS. [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise\\_en\\_charge\\_de\\_lendometriose\\_-\\_recommandations.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometriose_-_recommandations.pdf)

Autre...

## Annexe 8 : Exemple de situation d'une femme atteinte d'endométriose à travers le MCREO





## Annexe 9 : Affiche destinée à nos partenaires pour faciliter la diffusion de notre questionnaire



### Enquête sur l'impact de l'endométriose au quotidien et sur la Qualité de Vie de la femme atteinte d'endométriose à La Réunion

**Qui peut participer ?**

- Femmes atteintes d'endométriose (tous types d'endométriose confondus)
- Résidant à La Réunion



**Comment participer ?**

Remplissez le questionnaire en ligne via ce QR code ou le lien ci-dessous.

 Durée : 15-20 minutes

 Questionnaire anonyme

 Du 15/02/2024 au 30/03/2024

  
 **SCANNE MOI**



<https://forms.gle/StABGfcVN2QdvzFr5>

### Merci par avance pour votre participation !

Pour toutes questions relative à l'étude vous pouvez me contacter à l'adresse suivante :  
**annabelle.16hoareau@gmail.com**

*Enquête réalisée dans le cadre d'un mémoire de fin d'études d'ergothérapie - IRFE  
Par HOAREAU Annabelle  
Encadré par Laurie KICHENAPANAÏDOU et Chloé LHOMMEDE*



## Annexe 10 : Questionnaire à destination des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion

### **Enquête sur la Qualité de Vie des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion**

Bonjour,

Je me présente, Annabelle HOAREAU, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation Régional d'Ergothérapie à La Réunion.

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études pour l'obtention du Diplôme d'État (DE) d'ergothérapeute, je réalise une enquête. La thématique de mon étude porte une attention particulière aux femmes atteintes d'endométrioses à La Réunion.

L'objectif de cette enquête vise à comprendre comment la maladie affecte votre quotidien et votre qualité de vie.

Mon questionnaire s'adresse à toutes les femmes atteintes d'endométriose à La Réunion. Vous n'avez pas besoin de connaître l'ergothérapie pour répondre à ce questionnaire. Celui-ci dure environ 15 à 20 minutes.

Ce questionnaire de recherche traite les informations recueillies dans le **respect de l'anonymat** et de la **confidentialité des données**, selon la Loi Jardé et RGPD.

Je vous remercie du temps que vous accorderez à ce questionnaire et pour votre participation.

Si vous avez des questions, vous pouvez me contacter par mail : [annabelle.16hoareau@gmail.com](mailto:annabelle.16hoareau@gmail.com)

Ce questionnaire se clôture le 10/04/2024

### ECHANTILLONAGE

- 1) Êtes-vous une femme diagnostiquée d'endométriose (tous types d'endométriose confondus) ?
  - Oui
  - Non (fin du questionnaire)
- 2) Présentez-vous d'autres pathologies gynécologiques (ex : fibrome utérin, syndrome des ovaires polykystiques, ...) ?
  - Oui (fin du questionnaire)
  - Non
- 3) Résidez-vous à La Réunion ?
  - Oui
  - Non (fin du questionnaire)

### RENSEIGNEMENTS SOCIO-ADMINISTRATIFS

- 1) Quel âge avez-vous (en années) ?
  - .... ans
- 2) Depuis quand avez-vous été diagnostiqué ?
  - Il y a moins de 7 ans
  - Il y a plus de 7 ans
- 3) Êtes-vous suivi par une équipe pluridisciplinaire ?
  - Oui
  - Non
- 4) Quelle est votre situation conjugale ?
  - Célibataire
  - Mariée
  - Veuve
  - Divorcé
  - Autre : ...
- 5) Avez-vous des enfants ? Si non, avez-vous pour projet d'en avoir ?
- 6) Actuellement, exercez-vous une activité professionnelle ? Si oui, quelle est la catégorie de votre profession ?
  - Agriculteurs exploitants
  - Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
  - Cadres et professions intellectuelles supérieurs
  - Professions intermédiaires
  - Employés
  - Ouvriers



- Non, je n'exerce pas d'activité professionnelle
- Autre : ....

### **AUTO-EVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE GLOBALE**

*Définition : « La perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est donc un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales et sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (OMS, 1993).*

1) Comment évaluez-vous votre qualité de vie ? (1 seule réponse possible)

Très faible <input type="checkbox"/>	Faible <input type="checkbox"/>	Ni faible, ni bonne <input type="checkbox"/>	Bonne <input type="checkbox"/>	Très bonne <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	---	-----------------------------------	--

2) Êtes-vous satisfaite de votre qualité de vie ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout satisfaite <input type="checkbox"/>	Pas satisfaite <input type="checkbox"/>	Ni satisfaite, ni insatisfaite <input type="checkbox"/>	Satisfaite <input type="checkbox"/>	Très satisfaite <input type="checkbox"/>
--	--	--	--	---

3) La douleur (physique) vous empêche-t-elle de faire ce que vous avez envie de faire ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Complètement <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	--

4) Avez-vous besoin d'un traitement médical pour faire face à la vie de tous les jours ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Complètement <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	--

5) Trouvez-vous la vie agréable ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Complètement <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	--

6) Vos croyances personnelles donnent-elles un sens à votre vie ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Complètement <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	--



7) Êtes-vous capable de vous concentrer dans votre vie de tous les jours ? *(1 seule réponse possible)*

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Complètement <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	--

8) Vous sentez-vous en sécurité dans votre vie de tous les jours ? *(1 seule réponse possible)*

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Complètement <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	--

9) Trouvez-vous que votre environnement physique (logement intérieur/extérieur, quartier, ville, région) est sain ? *(1 seule réponse possible)*

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Complètement <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	--

10) Estimez-vous avoir assez d'énergie au quotidien ? *(1 seule réponse possible)*

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Complètement <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	--

11) Acceptez-vous votre apparence physique ? *(1 seule réponse possible)*

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Complètement <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	--

12) Avez-vous assez d'argent pour satisfaire vos besoins quotidiens ? *(1 seule réponse possible)*

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Complètement <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	--

13) Avez-vous le sentiment d'être assez informée sur « l'endométriose » pour faire face à la vie de tous les jours ? *(1 seule réponse possible)*

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Complètement <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	--

14) Avez-vous la possibilité d'avoir et de réaliser des activités de loisirs ? *(1 seule réponse possible)*

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Complètement <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	--



15) Comment trouvez-vous votre capacité à vous déplacer seule ? (1 seule réponse possible)

Très mauvaise <input type="checkbox"/>	Mauvaise <input type="checkbox"/>	Ni bonne, ni mauvaise <input type="checkbox"/>	Bonne <input type="checkbox"/>	Très bonne <input type="checkbox"/>
---	--------------------------------------	---	-----------------------------------	--

16) Êtes-vous satisfaite de votre sommeil ? (1 seule réponse possible)

Très insatisfaite <input type="checkbox"/>	Insatisfaite <input type="checkbox"/>	Ni satisfaite, ni insatisfaite <input type="checkbox"/>	Satisfaite <input type="checkbox"/>	Très satisfaite <input type="checkbox"/>
---	--	--	--	---

17) Êtes-vous satisfaite de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ? (1 seule réponse possible)

Très insatisfaite <input type="checkbox"/>	Insatisfaite <input type="checkbox"/>	Ni satisfaite, ni insatisfaite <input type="checkbox"/>	Satisfaite <input type="checkbox"/>	Très satisfaite <input type="checkbox"/>
---	--	--	--	---

18) Êtes-vous satisfaite de votre capacité à travailler ? (1 seule réponse possible)

Très insatisfaite <input type="checkbox"/>	Insatisfaite <input type="checkbox"/>	Ni satisfaite, ni insatisfaite <input type="checkbox"/>	Satisfaite <input type="checkbox"/>	Très satisfaite <input type="checkbox"/>
---	--	--	--	---

19) Êtes-vous satisfaite de vous-même ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Extrêmement <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	---

20) Etes-vous satisfaite de vos relations sociales ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout satisfaite <input type="checkbox"/>	Pas satisfaite <input type="checkbox"/>	Ni satisfaite, ni insatisfaite <input type="checkbox"/>	Satisfaite <input type="checkbox"/>	Très satisfaite <input type="checkbox"/>
--	--	--	--	---

21) Etes-vous satisfaite de votre vie sexuelle ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout satisfaite <input type="checkbox"/>	Pas satisfaite <input type="checkbox"/>	Ni satisfaite, ni insatisfaite <input type="checkbox"/>	Satisfaite <input type="checkbox"/>	Très satisfaite <input type="checkbox"/>
--	--	--	--	---



22) Etes-vous satisfaite du soutien que vous recevez de vos amis ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout satisfaite <input type="checkbox"/>	Pas satisfaite <input type="checkbox"/>	Ni satisfaite, ni insatisfaite <input type="checkbox"/>	Satisfaite <input type="checkbox"/>	Très satisfaite <input type="checkbox"/>
--	--	--	--	---

23) Etes-vous satisfaite de l'endroit où vous vivez ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout satisfaite <input type="checkbox"/>	Pas satisfaite <input type="checkbox"/>	Ni satisfaite, ni insatisfaite <input type="checkbox"/>	Satisfaite <input type="checkbox"/>	Très satisfaite <input type="checkbox"/>
--	--	--	--	---

24) Avez-vous facilement accès aux soins dont vous avez besoin pour gérer votre maladie ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout <input type="checkbox"/>	Un peu <input type="checkbox"/>	Modérément <input type="checkbox"/>	Beaucoup <input type="checkbox"/>	Tout à fait <input type="checkbox"/>
---	------------------------------------	--	--------------------------------------	---

25) Etes-vous satisfaite de votre capacité à prendre un moyen de transport pour vous déplacer ? (1 seule réponse possible)

Pas du tout satisfaite <input type="checkbox"/>	Pas satisfaite <input type="checkbox"/>	Ni satisfaite, ni insatisfaite <input type="checkbox"/>	Satisfaite <input type="checkbox"/>	Très satisfaite <input type="checkbox"/>
--	--	--	--	---

26) Eprenez-vous souvent des sentiments négatifs comme le cafard, le désespoir, l'anxiété ou la dépression ? (1 seule réponse possible)

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Très souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--	--------------------------------------

#### **AUTO-EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE LIÉE A LA DOULEUR**

Au cours des 4 dernières semaines, combien de fois, du fait de votre endométriose ...

1) Vous n'avez pas pu participer à des événements sociaux à cause de la douleur ? (1 seule réponse possible)

Jamais <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

2) Vous n'avez pas pu effectuer des tâches ménagères à cause de la douleur ? (1 seule réponse possible)

Jamais <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

3) Vous avez du mal à vous tenir debout à cause de la douleur ? (1 seule réponse possible)

Jamais <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

4) Vous avez eu du mal à vous asseoir à cause de la douleur ? (1 seule réponse possible)

Jamais <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

5) Vous trouvez difficile de marcher à cause de la douleur ? (1 seule réponse possible)

Jamais <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

6) Vous avez eu du mal à faire de l'exercice ou à pratiquer les activités de loisirs que vous aimeriez faire à cause de la douleur ? (1 seule réponse possible)

Jamais <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

7) Vous avez perdu l'appétit et/ou n'avez pas pu manger à cause de la douleur ? (1 seule réponse possible)

Jamais <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

8) Vous n'avez pas pu dormir correctement à cause de la douleur ? (1 seule réponse possible)

Jamais <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

9) Vous avez dû vous coucher ou vous allonger à cause de la douleur ? (1 seule réponse possible)

Jamais <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

10) Vous n'avez pas pu faire ce que vous vouliez faire à cause de la douleur ? (1 seule réponse possible)

Jamais <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------



11) Vous vous êtes senti(e) incapable de faire face à la douleur ? *(1 seule réponse possible)*

Jamais <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	--------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

### IMPACT SUR VOS ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (partie 1)

Dans chacun des domaines d'activités ci-dessous, les critères suivants vont être investigués :

- L'**importance** que vous accordez aux activités
- Votre **capacité à participer activement à l'activité**
- Votre niveau de **satisfaction de votre performance** suite à la réalisation de l'activité

( 1 seule réponse possible par ligne )

SOINS PERSONNELS		
Hygiène personnelle	Mobilité fonctionnelle	Vie communautaire
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se laver</li> <li>- Se brosser les dents</li> <li>- S'habiller</li> <li>- Aller aux toilettes</li> <li>- Se maquiller</li> <li>- Se raser</li> <li>- Entretenir ses ongles</li> <li>- Avoir des rapports sexuels</li> <li>- Préparer ses vêtements</li> <li>- Prendre des médicaments</li> <li>- Dormir</li> <li>- Doser les activités</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se retourner dans le lit</li> <li>- Entrer dans la baignoire et en sortir</li> <li>- Monter des escaliers</li> <li>- Monter dans une voiture/bus/taxi et en descendre</li> <li>- Tolérance quant à la station debout/à la marche</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conduire un véhicule</li> <li>- Prendre les transports publics</li> <li>- Utiliser le téléphone</li> <li>- Remplir des formulaires</li> <li>- Faire des courses</li> </ul>

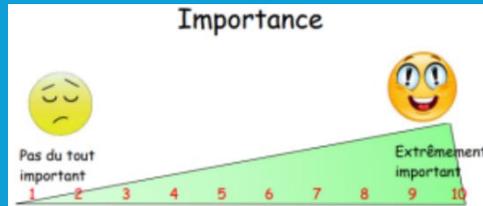
PRODUCTIVITÉ		
Travail rémunéré ou non	Gestion du foyer	Travail scolaire
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Chercher un emploi</li> <li>- Passer des entretiens</li> <li>- Choisir un emploi</li> <li>- Travailler le temps prévu</li> <li>- Gérer des responsabilités</li> <li>- Apprendre de nouvelles tâches</li> <li>- Tisser des liens avec les collègues</li> <li>- Être ponctuel</li> <li>- Gérer les problèmes et les conflits</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Faire l'épicerie</li> <li>- Prévoir le repas</li> <li>- Suivre une recette</li> <li>- Préparer à manger</li> <li>- Débarrasser la table</li> <li>- Laver la vaisselle</li> <li>- Nettoyer la cuisine</li> <li>- Nettoyer les meubles</li> <li>- Balayer le plancher</li> <li>- Faire la lessive</li> <li>- Repasser</li> <li>- Faire des petites réparations</li> <li>- S'occuper des enfants</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Découvrir et manipuler des objets</li> <li>- Escalader, lancer des objets, courir, sauter</li> <li>- Jouer avec ses amis</li> <li>- Attendre son tour</li> <li>- Participer à des sports</li> <li>- Faire ses devoirs</li> <li>- Prendre des notes de cours</li> </ul>

LOIRSIRS		
Activités récréatives paisibles	Loisirs actifs	Vie sociale
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ecouter de la musique</li> <li>- Regarder la télévision, lire des livres</li> <li>- Activités manuelles</li> <li>- Participer à des activités artistiques/culturelles</li> <li>- Jouer à des jeux de société</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pratiquer un sport</li> <li>- S'occuper d'un animal domestique</li> <li>- Aller au cinéma/théâtre</li> <li>- Aller au restaurant</li> <li>- Sortir dans des bars</li> <li>- Conduire</li> <li>- Aller au parc/plage/terrain de jeux</li> <li>- Assister à des services religieux</li> <li>- Prendre des cours</li> <li>- Aller à la bibliothèque</li> <li>- Voyager</li> <li>- Assister à des événements</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rendre visite à des amis/famille</li> <li>- Converser au téléphone</li> <li>- Assister à des fêtes</li> <li>- Organiser des fêtes</li> <li>- Planifier des rencontres sociales</li> <li>- Assister à des réunions de groupe</li> </ul>

Tableau des trois domaines d'occupations du MCREO (soins personnels, productivité, loisirs) issu du cours 1 de M. Bourrel en 2022

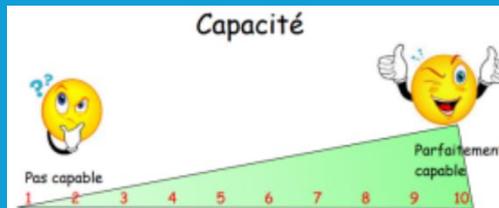
**b) SOINS PERSONNELS**

a) Pouvez-vous évaluer l'importance que vous portez aux activités de soins personnels sur une échelle de 1 à 10.



	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Hygiène personnelle (se laver, s'habiller, aller aux toilettes, ...)										
Mobilité fonctionnelle (se retourner dans le lit, monter les escaliers, rester debout, ...)										
Vie communautaire (Conduire, prendre des transports, ...)										

b) Pouvez-vous évaluez votre capacité à participer et à réaliser ses activités de soins personnels sur une échelle de 1 à 10 ?



	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Hygiène personnelle (se laver, s'habiller, aller aux toilettes, ...)										
Mobilité fonctionnelle (se retourner dans le lit, monter les escaliers, rester debout, ...)										
Vie communautaire (Conduire, prendre des transports, ...)										

c) Êtes-vous satisfaite de la manière dont vous réalisez et vous participez à vos activités de soins personnels, en cotant votre niveau de satisfaction de 1 à 10 ?



	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Hygiène personnelle (Conduire, prendre des transports, ...)										
Mobilité fonctionnelle (se retourner dans le lit, monter les escaliers, rester debout, ...)										
Vie communautaire (Conduire, prendre des transports, ...)										

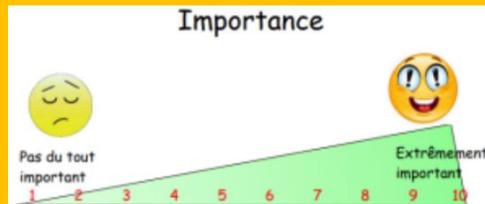
c) **PRODUCTIVITÉ**

a) Pouvez-vous évaluer l'importance que vous portez aux activités de productivité sur une échelle de 1 à 10.

*Vous pouvez répondre à "Travail rémunéré ou non" si vous travaillez ou souhaitez travailler.*

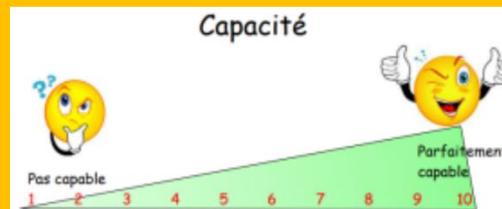
*Vous pouvez répondre à "Travail scolaire" si vous êtes étudiante.*

*Si l'une de ces deux cases ne correspond pas à votre parcours, vous ne répondez pas.*



	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Travail rémunéré ou non</b> (chercher un emploi, travailler le temps prévu, passer des entretiens, ...)										
<b>Gestion du foyer</b> (préparer à manger, laver la vaisselle, faire les tâches ménagères, s'occuper des enfants, ...)										
<b>Travail scolaire</b> (faire ses devoirs, prendre des notes de cours, jouer avec ses amis, ...)										

b) Pouvez-vous évaluer votre capacité à participer et à réaliser ses activités de productivité sur une échelle de 1 à 10 ?



	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Travail rémunéré ou non (chercher un emploi, travailler le temps prévu, passer des entretiens, ...)										
Gestion du foyer (préparer à manger, laver la vaisselle, faire les tâches ménagères, s'occuper des enfants, ...)										
Travail scolaire (faire ses devoirs, prendre des notes de cours, jouer avec ses amis, ...)										

c) Êtes-vous satisfaite de la manière dont vous réalisez et vous participez à vos activités de soins personnels, en cotant votre niveau de satisfaction de 1 à 10 ?

Satisfaction										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Travail rémunéré ou non (chercher un emploi, travailler le temps prévu, passer des entretiens, ...)										
Gestion du foyer (préparer à manger, laver la vaisselle, faire les tâches ménagères, s'occuper des enfants, ...)										
Travail scolaire (faire ses devoirs, prendre des notes de cours, jouer avec ses amis, ...)										

**d) LOISIRS**

a) Pouvez-vous évaluer l'importance que vous portez aux activités de loisirs sur une échelle de 1 à 10.

Importance										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Activités récréatives paisibles (regarder la télévision, faire des activités manuelles, participer à des activités, ...)										
Loisirs actifs (pratiquer un sport, aller au restaurant, aller au cinéma, ...)										
Vie sociale (assister à des fêtes, planifier des rencontres sociales, rendre visite à des amis, ...)										

b) Pouvez-vous évaluer votre capacité à participer et à réaliser ses activités de loisirs sur une échelle de 1 à 10 ?

Capacité										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Activités récréatives paisibles (regarder la télévision, faire des activités manuelles, participer à des activités, ...)										
Loisirs actifs (pratiquer un sport, aller au restaurant, aller au cinéma, ...)										
Vie sociale (assister à des fêtes, planifier des rencontres sociales, rendre visite à des amis, ...)										

c) Êtes-vous satisfaite de la manière dont vous réalisez et vous participez à vos activités de loisirs, en cotant votre niveau de satisfaction de 1 à 10 ?



	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Activités récréatives paisibles (regarder la télévision, faire des activités manuelles, participer à des activités, ...)										
Loisirs actifs (pratiquer un sport, aller au restaurant, aller au cinéma, ...)										
Vie sociale (assister à des fêtes, planifier des rencontres sociales, rendre visite à des amis, ...)										

e) Quels sont les domaines d'occupation (soins personnels/ productivité/ loisirs) qui ont été les plus impactés à la suite de votre maladie ? (1 seule réponse possible par ligne)

Classez de 1 à 3, du moins impactés au plus impactés.

	<u>Soins personnels</u>	<u>Productivité</u>	<u>Loisirs</u>
1			
2			
3			

f) Pouvez-vous expliquer le choix de cet ordre ?  
(Réponse courte).....

### IMPACT SUR VOS ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE (partie 2)

Dans cette partie, vous allez devoir décrire les 5 activités qui vous sont importantes et problématiques au quotidien, suite à votre expérience de la maladie.

1) Citez une **première** activité problématique

- Réponse courte .....

a) Êtes-vous impliquée dans cette première activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

b) Êtes-vous motivée dans cette première activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

c) Actuellement participez-vous encore à cette première activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

2) Citez une **seconde** activité problématique

- Réponse courte .....

a) Êtes-vous impliquée dans cette seconde activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

b) Êtes-vous motivée dans cette seconde activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

c) Actuellement participez-vous encore à cette seconde activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

3) Citez une **troisième** activité problématique

- Réponse courte .....

a) Êtes-vous impliquée dans cette troisième activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

b) Êtes-vous motivée dans cette troisième activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

c) Actuellement participez-vous encore à cette troisième activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

4) Citez une **quatrième** activité problématique

- Réponse courte .....

a) Êtes-vous impliquée dans cette quatrième activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

b) Êtes-vous motivée dans cette quatrième activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

c) Actuellement participez-vous encore à cette quatrième activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

5) Citez une **cinquième** activité problématique



- Réponse courte .....

a) Êtes-vous impliquée dans cette cinquième activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

b) Êtes-vous motivée dans cette cinquième activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

c) Actuellement participez-vous encore à cette cinquième activité ?

Jamais <input type="checkbox"/>	Parfois <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Toujours <input type="checkbox"/>
------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	--------------------------------------

Commentaires libres

Actuellement, quelles sont vos besoins ? (Réponse courte) : .....

Fin du questionnaire – Remerciements

Je vous remercie pour votre participation à cette enquête. Vos réponses me permettront de mieux comprendre.

Références

- Bourrel, F. (2022). Cours 1 : *Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel* [Diapositives]. IRFE de la Réunion.
- World Health Organization. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Qual Life Res, 2(2)*, 153-9. [Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument \(WHOQOL\) - PubMed \(nih.gov\)](#)

## Annexe 11 : Tableau des cotations et interprétations des outils d'évaluations

Outil d'évaluation	Cotation et interprétation de l'outil				
WHOQOL-BREF	<p>Cet outil comprend 4 domaines de qualité de vie : la santé physique (1), la psychologique (2), les relations sociales (3) et l'environnement (4).</p> <p><u>La cotation de cet outil est la suivante :</u></p> <p>Les 26 questions sont cotées sur une échelle à 5 niveaux (de 1 à 5) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 = 1, 2 = 2, 3 = 3, 4 = 4, 5 = 5</li> <li>• <u>Sauf</u> Q3, Q4 et Q26 car ce sont des phrases négatives : 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1</li> </ul> <p>Le score de chaque domaine sera évalué et classé dans une grille spécifique, où apparaît le score total et les scores transformés du WHOQOL sur 20 ou 100.</p>				
EHP-30	<p>Cet outil comprend 5 domaines. En rapport à notre étude, nous ciblons le domaine de la « douleur ». La cotation de l'outil se fait sur une échelle à 5 niveaux (de 1 à 5). L'échelle est notée de 0 à 100, où 0 indique le meilleur état de santé jusqu'à 100 le pire état de santé.</p>				
MCRO	<p>L'importance, le rendement occupationnel et la satisfaction, se font par une auto-évaluation sur une échelle de 1 à 10.</p> <p>Lorsque la personne interrogée à coter chacun de ces trois domaines, nous pouvons calculer les scores totaux. Pour calculer le score total, nous reprenons les scores totaux du rendement ou de la satisfaction divisée par le nombre d'occupations/activités citées comme problématiques.</p> <p>Afin d'évaluer l'engagement occupationnel, nous avons créé un seuil. Celui-ci se compose de 2 catégories :</p> <table border="1"> <tbody> <tr> <td>Femme engagée</td> <td>La femme attribue une note égale ou supérieure à 6 sur 10 concernant son rendement dans l'activité.</td> </tr> <tr> <td>Femme désengagée</td> <td>La femme attribue une note inférieure à 6 concernant son rendement dans l'activité.</td> </tr> </tbody> </table>	Femme engagée	La femme attribue une note égale ou supérieure à 6 sur 10 concernant son rendement dans l'activité.	Femme désengagée	La femme attribue une note inférieure à 6 concernant son rendement dans l'activité.
Femme engagée	La femme attribue une note égale ou supérieure à 6 sur 10 concernant son rendement dans l'activité.				
Femme désengagée	La femme attribue une note inférieure à 6 concernant son rendement dans l'activité.				



## Annexe 12 : Calendrier des diffusions

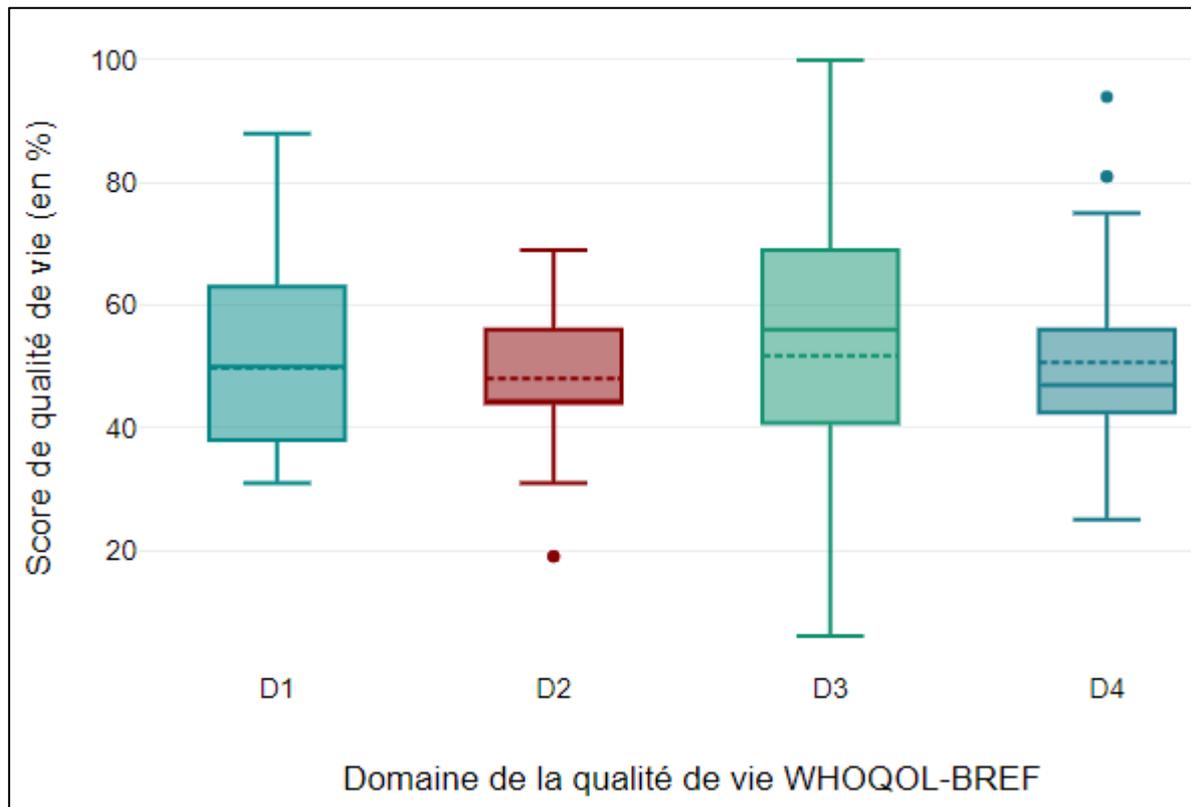
<b>JANVIER/FÉVRIER – Phase de construction de l’outil et phase pré-test</b>	
28/01/2024	Finalisation de la construction de notre questionnaire.
29/01/2024 au 04/02/2024	Envoi de notre questionnaire auprès de 5 personnes lambdas et collecte des retours.
0/02/2024 au 08/02/2024	Modifications de notre questionnaire basées sur les retours du pré-test.
09/02/2024	Commission des protocoles : échange sur la validation de l’outil avec notre formatrice référente et notre directrice scientifique. Avis favorable.
<b>FÉVRIER/MARS – Diffusion du questionnaire validé</b>	
14/02/2024	Contacte des partenaires pour informer d la diffusion de notre questionnaire.
15/02/2024	Lancement de notre questionnaire : diffusion en ligne et envoi par courriel aux différents partenaires.
15/02/2024 au 15/03/2024	Période de récolte des données.
15/03/2024 au 18/03/2024	Période de récolte des données. Relance de notre questionnaire si inférieur à 30 répondants.
<b>AVRIL – Clôture de notre questionnaire</b>	
10/04/2024	Fin de diffusion de notre questionnaire



## Annexe 13 : Caractéristiques socio-administratives des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion

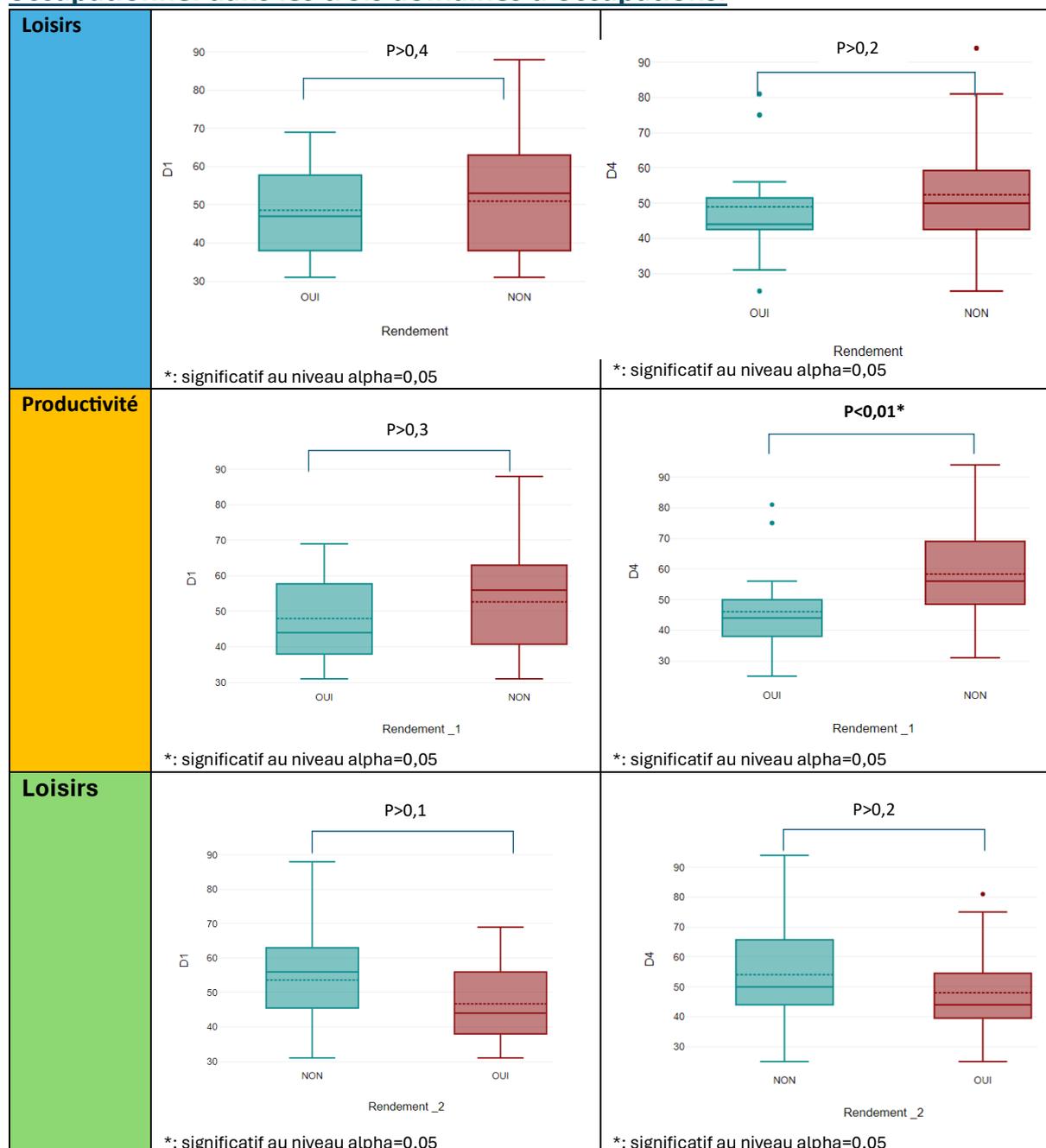
<u>Total des participantes</u>	
N = 32	
<u>Caractéristiques socio-administratives</u>	<u>Valeurs</u>
<b>Âge (ans)</b>	
• En année	31.31 [18-47]
<b>Durée de la maladie (date de diagnostic)</b>	
• Il y a moins de 7 ans	24 (75%)
• Il y a plus de 7 ans	8 (25%)
<b>Prise en charge par une équipe pluridisciplinaire</b>	
• Oui	9 (28%)
• Non	23 (72%)
<b>Situation conjugale</b>	
• Célibataire	12 (37,5%)
• En couple (non mariée)	18 (56,2%)
• Mariée	1 (3,1%)
• Pacsée	1 (3,1%)
<b>Statut Parental</b>	
• Oui, j'ai des enfants.	15 (46,8%)
• Non, je n'ai pas d'enfants. C'est un projet.	13 (40,6%)
• Non, je n'ai pas d'enfants. Pas de projet.	1 (3,1%)
• Non	3 (9,3%)
<b>Catégories professionnelles</b>	
• Agriculteurs exploitants	2 (6,2%)
• Cadres et professions intellectuelles supérieurs	6 (18,7%)
• Employés	8 (25%)
• Professions intermédiaires	2 (6,2%)
• Non, je n'exerce pas d'activité professionnelle	7 (21,8%)
• Non, je suis encore en étude	7 (21,8%)

## Annexe 14 : « Boite à moustache » des scores moyens de qualité de vie selon les quatre domaines du WHOQOL-BREF





## Annexe 15 : « Boîte à moustache » de la relation entre les domaines de qualité (D1 et D4), p-valeur des autres domaines (D2-D3) et le rendement occupationnel dans les trois domaines d'occupations.



Autres domaines (D2 et D3) :

	D2	D3
<b>Soins personnels</b>	p>0,5	p>0,4
<b>Productivité</b>	p<0,3	p>0,4
<b>Loisirs</b>	p>0,3	p>0,1



## Annexe 16 : Analyse par domaines d'occupations et questions sur la qualité de vie (WHOQOL-BREF et EHP-30)

	SOINS PERSONNELS		
	Femmes engagées (n=16) Moyenne (E-T)	Femmes désengagées (n=16) Moyenne (E-T)	P valeur
<b>Q17 (W-B)</b> : « Êtes-vous satisfaite de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ? » <i>1=Très insatisfait – 5=Très satisfaite</i>	2,9 (1,1)	2,5 (1,2)	0,14
<b>Q10 (EHP-30)</b> : « Vous n'avez pas pu faire ce que vous vouliez faire à cause de la douleur ? » <i>1=Toujours – 5=Jamais</i>	2,7 (1,2)	2,5 (1,1)	0,36
<b>Q11 (EHP-30)</b> : « Vous vous êtes senti(e) incapable de faire face à la douleur ? » <i>1=Toujours – 5=Jamais</i>	2,7 (1,3)	2,6 (1,2)	0,38

	PRODUCTIVITE		
	Femmes engagées (n=12) Moyenne (E-T)	Femmes désengagées (n=20) Moyenne (E-T)	P valeur
<b>Q17 (W-B)</b> : « Êtes-vous satisfaite de votre capacité à accomplir vos activités quotidiennes ? » <i>1=Très insatisfait – 5=Très satisfaite</i>	<b>3,3 (0,8)</b>	<b>2,4 (1,2)</b>	<b>0,02*</b>
<b>Q10 (EHP-30)</b> : « Vous n'avez pas pu faire ce que vous vouliez faire à cause de la douleur ? » <i>1=Toujours – 5=Jamais</i>	2,9 (1,2)	2,4 (1,1)	0,12
<b>Q11 (EHP-30)</b> : « Vous vous êtes senti(e) incapable de faire face à la douleur ? » <i>1=Toujours – 5=Jamais</i>	2,8 (1,3)	2,5 (1,2)	0,25

\* : significatif au niveau alpha=0,05

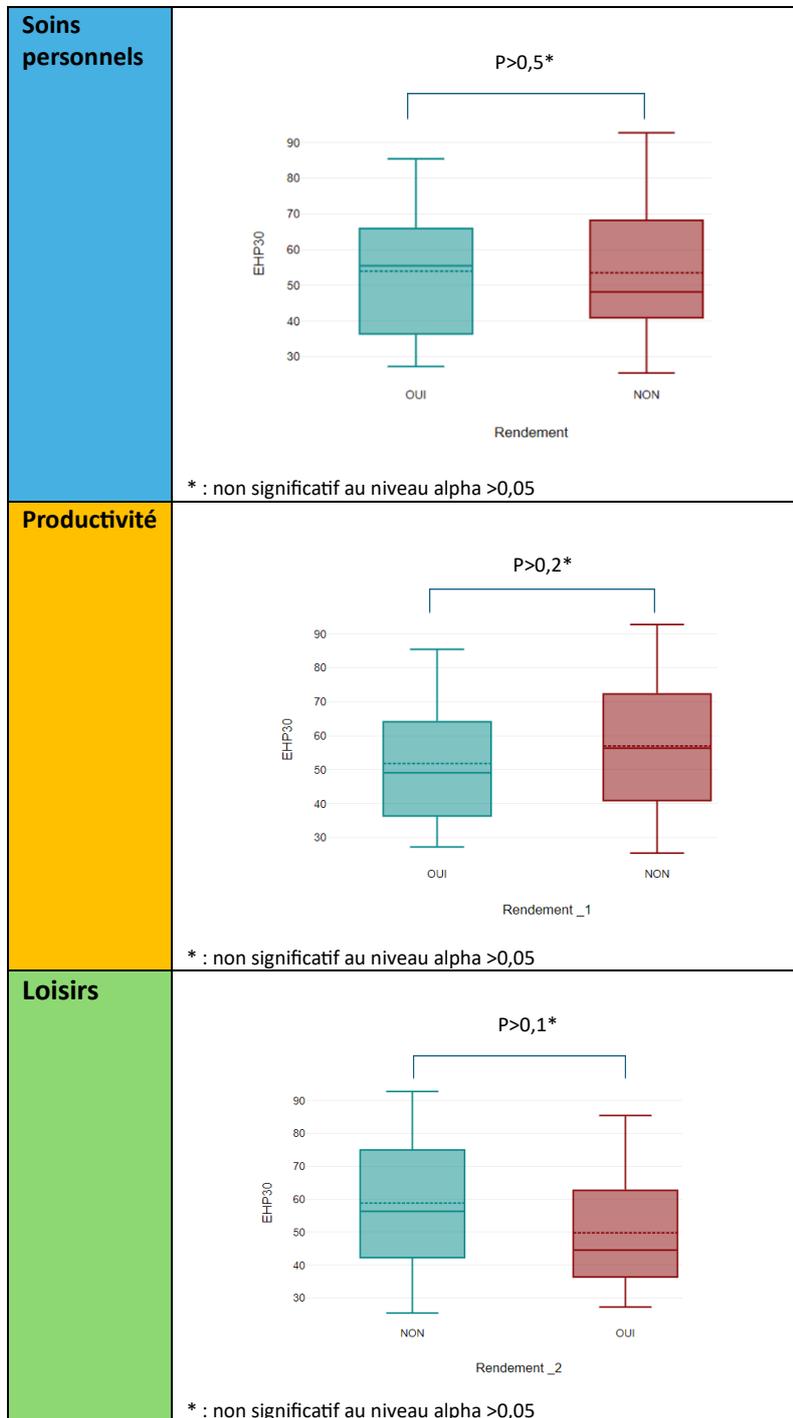
	LOISIRS		
	Femmes engagées (n=14) Moyenne (E-T)	Femmes désengagées (n=18) Moyenne (E-T)	P valeur
<b>Q17 (W-B)</b> : « Vous n'avez pas pu faire ce que vous vouliez faire à cause de la douleur ? » <i>1=Très insatisfait – 5=Très satisfaite</i>	<b>3,3 (0,9)</b>	<b>2,3 (1,1)</b>	<b>0,005*</b>
<b>Q10 (EHP-30)</b> : « Vous n'avez pas pu faire ce que vous vouliez faire à cause de la douleur ? » <i>1=Toujours – 5=Jamais</i>	2,9 (1,1)	2,3 (1,1)	0,08



<b>Q11(EHP-30)</b> : « Vous vous êtes senti(e) incapable de faire face à la douleur ? » <i>1=Toujours – 5=Jamais</i>	<b>3,1 (1,1)</b>	<b>2,3 (1,2)</b>	<b>0,03*</b>
---	------------------	------------------	--------------

\* : significatif au niveau  $\alpha=0,05$

**Annexe 17 : La relation entre la « qualité de vie liée à la douleur (EHP-30) » et le « rendement occupationnel » chez les deux groupes femmes « engagées » et « désengagées ».**



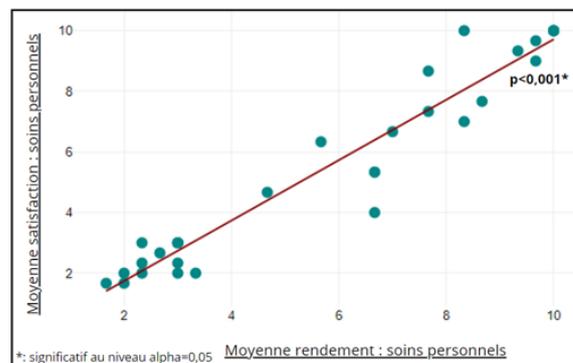
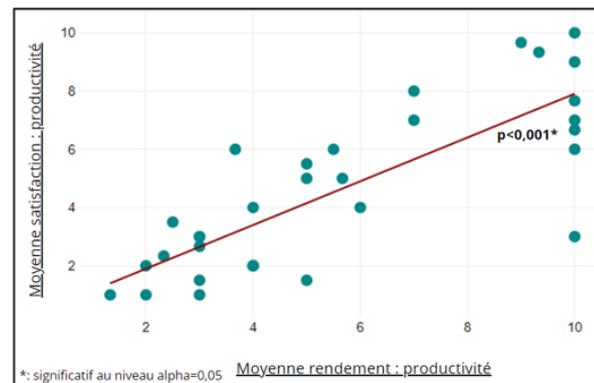
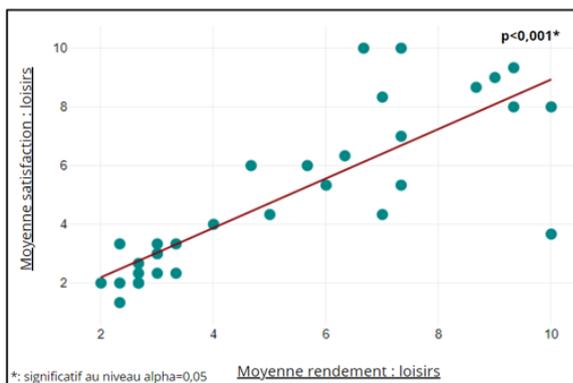


## Annexe 18 : La relation entre « l'importance » perçue par la femme atteinte d'endométriose à La Réunion dans ses occupations et « son rendement » et/ou « sa satisfaction occupationnelle »

	SOINS PERSONNELS	PRODUCTIVITÉ	LOISIRS
IMPORTANCE VS RENDEMENT	p<0,001*	p<0,019*	p<0,001*
IMPORTANCE VS SATISFACTION	p<0,002*	p<0,001*	p<0,001*

\* : significatif au niveau alpha=0,05

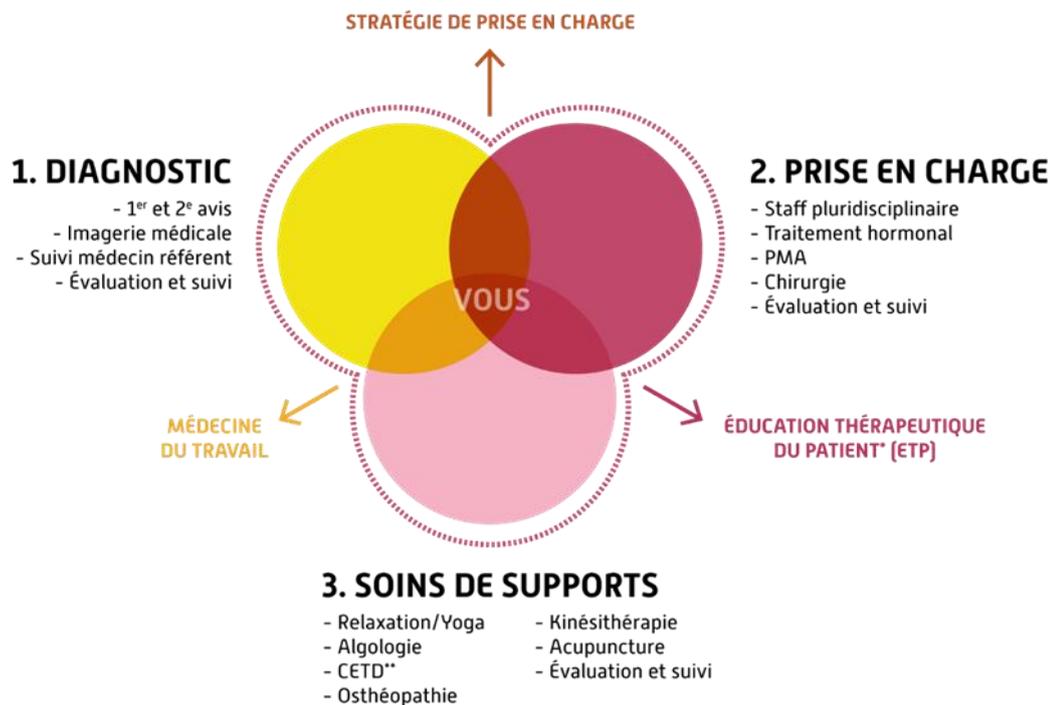
## Annexe 19 : Analyse linéaire de la relation entre satisfaction et rendement dans les trois domaines d'occupations



## Annexe 20 : Le parcours de soins et la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose (EndoFrance, 2024)

### UN PARCOURS DE SOIN POUR UNE **MEILLEURE QUALITÉ DE VIE**

EndoFrance vous accompagne à chaque étape de votre parcours de soin.



\*EndoFrance a co-construit le 1<sup>er</sup> programme ETP spécifique à l'endométriose en 2016 avec le CHU de Montpellier « Mieux vivre avec l'endométriose ».

\*\*Centre d'évaluation et de traitement de la douleur



## ABSTRACT

### **Influence of occupational disengagement on quality of life in women with endometriosis on Reunion: *The potential role of the occupational therapist***

**Introduction:** Endometriosis is a gynecological disease widespread in Reunion. Many chronic pain symptoms associated with endometriosis affect the quality of women's lives. Indeed, the impact of pain leads to decrease or even a restriction of participation which can limit their engagement in activities of daily life. However, the person needs to act and engage in activities to support their health and well-being. Currently, occupational therapist, occupational professional, are not included in the supporting women with endometriosis.

**Objective:** This study aims to assess the impact of pain on quality of life and occupational engagement of women with endometriosis in Reunion, and illustrate the role of the occupational therapist.

**Methods:** A quantitative approach was used, in which 32 women, diagnosed with endometriosis and living in Reunion, were able to self-assess their overall quality of life (via the WHOQOL-BREF) their pain-related quality of life (via the EHP-30) and their occupational engagement (via the MCRO), through an online questionnaire.

**Results:** Results bring forward that a majority of Reunionese women affected with endometriosis have a low quality of life due to pain which tends to limit their involvement in activities that are important to them. The decrease in their performance, particularly in the areas of leisure and productivity, is one of the principal reasons for this. Occupational therapists can help by providing intervention programs focused on pain management and occupational performance.

**Conclusion:** Endometriosis has a considerable impact on occupational performance, affecting women's ability to remain engaged and satisfied with their lives. The contribution of occupational therapy is clearly needed to improve their daily lives.

**Key words :** Role of the occupational therapist - Endometriosis in women on Reunion - Pain - Quality of life - Occupational engagement



## RÉSUMÉ

### L'influence du désengagement occupationnel sur la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion : *Le potentiel rôle de l'ergothérapeute*

**Introduction :** l'endométriose est une maladie gynécologique répandue à La Réunion. De nombreux symptômes douloureux chroniques associés à l'endométriose altèrent la qualité de vie de ces femmes. En effet, l'impact de la douleur entraîne une diminution voire une restriction de participation pouvant limiter leur engagement dans les activités de vie quotidienne. Or, une personne a besoin d'agir et de s'engager dans des activités, pour soutenir sa santé et son bien-être. A l'heure actuelle, l'ergothérapeute, professionnel de l'occupation, n'est pas sollicité dans l'accompagnement des femmes atteintes d'endométriose.

**Objectifs :** cette étude vise à évaluer l'impact de la douleur sur la qualité de vie et sur l'engagement occupationnel des femmes atteintes d'endométriose à La Réunion, dans le but de démontrer le rôle de l'ergothérapeute.

**Méthode :** une approche quantitative a été utilisée, dans laquelle 32 femmes, diagnostiquées de l'endométriose et résidant à La Réunion, ont pu auto-évaluer leur qualité de vie globale (via le WHOQOL-BREF), leur qualité de vie liée à la douleur (via l'EHP-30) et leur engagement occupationnel (via la MCRO), par le biais d'un questionnaire en ligne.

**Résultats :** Les résultats de cette étude mettent en avant qu'une majorité des femmes réunionnaises atteintes d'endométriose montre une faible qualité de vie liée à la douleur tendant à limiter leur engagement dans les occupations qui leurs sont importantes. La diminution de leur rendement, notamment dans les domaines de loisirs et de productivité, est l'une des premières causes. L'ergothérapeute peut jouer un rôle clé dans la proposition de programme d'intervention ciblé sur la gestion de la douleur pour favoriser le rendement occupationnel.

**Conclusion :** L'endométriose exerce un impact important sur le rendement occupationnel, compromettant la capacité des femmes à rester engagée et à être satisfaite de leur vie. L'apport complémentaire de l'ergothérapie se voit évident et nécessaire pour améliorer leur quotidien.

**Mots-clés :** Rôle de l'ergothérapeute– Endométriose chez les femmes à La Réunion - Douleur- Qualité de vie - Engagement occupationnel