



ANNEE 2016 - N° 16 – 003

**INCONTINENCE URINAIRE : POURQUOI LES FEMMES N'EN PARLENT PAS ?
UNE ENQUETE QUALITATIVE AUPRES DE 15 PATIENTES EN MEDECINE GENERALE**

THÈSE

présentée et soutenue publiquement

le **12 janvier 2016**

pour obtenir le Diplôme d'Etat de

DOCTEUR EN MEDECINE

PAR

Sevim DEMIREL

Née le 13/11/1983 à Montbéliard (25)

La composition du jury est la suivante :

Président :	. Rajeev RAMANAH	Professeur des Universités
Directeur de la thèse :	. François DUMEL	Professeur des Universités associé
Juges :	. Benoit DINET	Maître de conférences associé
	. Ahmad ATASSI	Docteur en médecine

UNIVERSITÉ DE FRANCHE-COMTÉ
U.F.R. DES SCIENCES MÉDICALES & PHARMACEUTIQUES DE BESANÇON

DIRECTEUR	Professeur Emmanuel SAMAIN	
ASSESEURS MÉDECINE	Professeur Bernard PARRATTE Professeur Benoît de BILLY Professeur Gilles CAPELLIER Professeur Thierry MOULIN	Directeur des études
DOYEN PHARMACIE	Professeur Marie-Christine WORONOFF-LEMSI	Directrice Adjointe
ASSESEUR PHARMACIE	Professeur Laurence NICOD	Directrice des études
CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS	Mme Florence PRETOT	

MÉDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	Olivier	ADOTEVI	IMMUNOLOGIE
M.	Frédéric	AUBER	CHIRURGIE INFANTILE
M.	Didier	AUBERT	CHIRURGIE INFANTILE
M.	François	AUBIN	DERMATO-VÉNÉRÉOLOGIE
Mme	Yvette	BERNARD	CARDIOLOGIE
Mme	Alessandra	BIONDI	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE
M.	Hugues	BITTARD	UROLOGIE
M.	Christophe	BORG	CANCÉROLOGIE
M.	Jean-François	BOSSET	RADIOTHÉRAPIE
M.	Hatem	BOULAHDOUR	BIOPHYSIQUE ET MÉDECINE NUCLÉAIRE
M.	Jean-Luc	BRESSON	BIOLOGIE ET MÉDECINE DU DÉVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION
M	Gilles	CAPELLIER	RÉANIMATION
M.	Jean-Marc	CHALOPIN	NÉPHROLOGIE
Mme	Catherine	CHIROUZE	MALADIES INFECTIEUSES
M.	Jean-Claude	CHOBAUT	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
M	Sidney	CHOCRON	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
M.	Jean-Luc	CHOPARD	MÉDECINE LÉGALE ET DROIT DE LA SANTÉ
M.	Alain	CZORNY	NEUROCHIRURGIE
M.	Jean-Charles	DALPHIN	PNEUMOLOGIE
M.	Siamak	DAVANI	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
M.	Benoît	DE BILLY	CHIRURGIE INFANTILE
M.	Eric	DECONINCK	HÉMATOLOGIE
M.	Bruno	DEGANO	PHYSIOLOGIE
M	Eric	DELABROUSSE	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE
M.	Bernard	DELBOSC	OPHTALMOLOGIE
M.	Thibaut	DESMETTRE	MÉDECINE D'URGENCE

M.	Vincent	DI MARTINO	HÉPATOLOGIE
M.	Didier	DUCLoux	NÉPHROLOGIE
M.	Gilles	DUMOULIN	PHYSIOLOGIE
M.	Dominique	FELLMANN	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
M	Patrick	GARBUIO	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
M.	Emmanuel	HAFFEN	PSYCHIATRIE d'ADULTES
M.	Georges	HERBEIN	VIROLOGIE
M.	Bruno	HEYD	CHIRURGIE GÉNÉRALE
M.	Didier	HOCQUET	HYGIÈNE HOSPITALIÈRE
M.	Philippe	HUMBERT	DERMATO- VÉNÉRÉOLOGIE
M.	Bruno	KASTLER	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE
M	François	KLEINCLAUSS	UROLOGIE
Mme	Nadine	MAGY-BERTRAND	MÉDECINE INTERNE
M.	Robert	MAILLET	GYNÉCOLOGIE - OBSTÉTRIQUE
M.	Georges	MANTION	CHIRURGIE GÉNÉRALE
M.	Jacques	MASSOL	THÉRAPEUTIQUE
M.	Frédéric	MAUNY	BIostatISTIQUES, INFORMATIQUE MÉDICALE ET TECHNOLOGIE DE COMMUNICATION
M.	Nicolas	MENEVEAU	CARDIOLOGIE
M.	Christophe	MEYER	CHIRURGIE MAXILLO FACIALE ET STOMATOLOGIE
Mme	Laurence	MILLON	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
Mme	Elisabeth	MONNET	EPIDÉMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION
Mme	Christiane	MOUGIN	BIOLOGIE CELLULAIRE
M.	Thierry	MOULIN	NEUROLOGIE
Mlle	Sylvie	NEZELOF	PÉDOPSYCHIATRIE
M	Laurent	OBERT	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
M.	Bernard	PARRATTE	ANATOMIE
M.	Julien	PAUCHOT	CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHÉTIQUE
M.	Sébastien	PILI-FLOURY	ANESTHÉSIOLOGIE RÉANIMATION
M.	Xavier	PIVOT	CANCÉROLOGIE
M.	Patrick	PLESIAT	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
M.	Rajeev	RAMANAH	GYNÉCOLOGIE - OBSTÉTRIQUE
M.	Jacques	REGNARD	PHYSIOLOGIE
M	Didier	RIETHMULLER	GYNÉCOLOGIE - OBSTÉTRIQUE
M.	Simon	RINCKENBACH	CHIRURGIE VASCULAIRE
M.	Christophe	ROUX	BIOLOGIE ET MÉDECINE DU DÉVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION
M.	Maher	SALEH	OPHTALMOLOGIE
M	Emmanuel	SAMAIN	ANESTHÉSIOLOGIE RÉANIMATION
M.	François	SCHIELE	CARDIOLOGIE
M.	Daniel	SECHTER	PSYCHIATRIE d'ADULTES
M	Laurent	TATU	ANATOMIE
M.	Laurent	TAVERNIER	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
M.	Thierry	THEVENOT	HÉPATOLOGIE
M.	Gérard	THIRIEZ	PÉDIATRIE
M.	Pierre	TIBERGHIE	IMMUNOLOGIE
M.	Eric	TOUSSIROT	THÉRAPEUTIQUE
M.	Yves	TROPET	CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHÉTIQUE

Mme Séverine	VALMARY-DEGANO	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
M. Pierre	VANDEL	PSYCHIATRIE d'ADULTES
M. Lionel	VAN MALDERGEM	GÉNÉTIQUE
M. Fabrice	VUILLIER	ANATOMIE
M. Daniel	WENDLING	RHUMATOLOGIE
Mme Virginie	WESTEEL-KAULEK	PNEUMOLOGIE

PROFESSEURS EMÉRITES

M. Paul	BIZOUARD	PÉDOPSYCHIATRIE
M. Alain	MENGET	PÉDIATRIE
Mme Dominique	VUITTON	IMMUNOLOGIE

MAITRES DE CONFÉRENCES

Mme Clotilde	AMIOT	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
M. Sébastien	AUBRY	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE
M. Jamal	BAMOULID	IMMUNOLOGIE
Mlle Anne-Pauline	BELLANGER	PARASITOLOGIE
Mme Sophie	BOROT	ENDOCRINOLOGIE, DIABÈTE ET MALADIES MÉTABOLIQUES
Mme Malika	BOUHADDI	PHYSIOLOGIE
M. Alain	COAQUETTE	VIROLOGIE
Mme Cécile	COURIVAUD	NÉPHROLOGIE
M. Benoît	CYPRIANI	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
M. Pierre	DECAVEL	MÉDECINE PHYSIQUE ET RÉADAPTATION
M. Alain	DEVEVEY	PSYCHOLOGIE
Mme Katy	JEANNOT	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
M. Daniel	LEPAGE	ANATOMIE
Mme Elisabeth	MEDEIROS	NEUROLOGIE
M. Christian	MOUSSARD	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
M. Patrice	MURET	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
M. Fabien	PELLETIER	DERMATO-VÉNÉRÉOLOGIE
M. Gaël	PITON	RÉANIMATION
M. Clément	PRATI	RHUMATOLOGIE
M. Jean-Luc	PRETET	BIOLOGIE CELLULAIRE
Mme Evelyne	RACADOT	HÉMATOLOGIE
M. Antoine	THIERY-VUILLEMIN	CANCÉROLOGIE
M. Jean-Pierre	WOLF-BERTHELAY	PHYSIOLOGIE

ENSEIGNANTS ASSOCIÉS

M. Régis	AUBRY	Pr associé THÉRAPEUTIQUE
M. Rémi	BARDET	Pr associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M. François	DUMEL	Pr associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M. Pascal	JORDAN	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M. José-Philippe	MORENO	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M. Jean-Michel	PERROT	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE

PHARMACIE

PROFESSEURS

M. Xavier	BERTRAND	MICROBIOLOGIE - INFECTIOLOGIE
M. Franck	BONNETAIN	BIostatISTIQUES
Mme Céline	DEMOUGEOT	PHARMACOLOGIE
Mme Francine	GARNACHE-OTTOU	HÉMATOLOGIE
Mme Corine	GIRARD-THERNIER	PHARMACOGNOSIE
M. Yves	GUILLAUME	CHIMIE ANALYTIQUE
M. Samuel	LIMAT	PHARMACIE CLINIQUE
M. Dominique	MEILLET	PARASITOLOGIE – MYCOLOGIE
Mme Laurence	NICOD	BIOLOGIE CELLULAIRE
Mme Lysiane	RICHERT	TOXICOLOGIE
M. Bernard	REFOUVELET	CHIMIE PHYSIQUE ET CHIMIE MINÉRALE
M. Philippe	SAAS	IMMUNOLOGIE
Mme Estelle	SEILLES	IMMUNOLOGIE
Mme Marie-Christine	WORONOFF-LEMSI	PHARMACIE CLINIQUE

PROFESSEURS EMÉRITES

M. Alain	BERTHELOT	PHYSIOLOGIE
Mme Françoise	BÉVALOT	PHARMACOGNOSIE
Mme Mariette	MERCIER	BIOMATHÉMATIQUES ET BIostatISTIQUES

MAITRES DE CONFÉRENCES

Mlle Claire	ANDRE	CHIMIE ANALYTIQUE
Mlle Aurélie	BAGUET	BIOCHIMIE
M. Arnaud	BEDUNEAU	GALÉNIQUE
M.. Laurent	BERMONT	BIOCHIMIE
M. Oleg	BLAGOSKLONOV	BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE
Mme Oxana	BLAGOSKLONOV	GÉNÉTIQUE
M. Eric	CAVALLI	CHIMIE PHYSIQUE ET MINÉRALE
Mme Sylvie	DEVAUX	PHYSIOLOGIE
M. Yann	GODET	BIOLOGIE CELLULAIRE
M. Lhassanne	ISMAILI	CHIMIE ORGANIQUE
Mme Isabelle	LASCOMBE	BIOLOGIE CELLULAIRE
Mme Katy	MAGUIN GATÉ	PHARMACOLOGIE
Mme Carole	MIGUET ALFONSI	TOXICOLOGIE
M. Johnny	MORETTO	PHYSIOLOGIE
M. Frédéric	MUYARD	PHARMACOGNOSIE
Mlle Virginie	NERICH	PHARMACIE CLINIQUE
M. Yann	PELLEQUER	PHARMACIE GALÉNIQUE
M. Marc	PUDLO	CHIMIE THÉRAPEUTIQUE
Mme Nathalie	RUDE	BIOMATHÉMATIQUES ET BIostatISTIQUES

PROFESSEUR AGRÉGÉ DU SECOND DEGRÉ, PROFESSEURS ASSOCIÉS A TEMPS PARTIEL

M. Patrice	BLÉMONT	DROIT (jusqu'au 30/09/14)
Mme Mylène	COSTER	ANGLAIS
Mme Florence	VAN LANDUYT	PHARMACIE CLINIQUE – OFFICINE (à compter du 1/10/14)

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette École, de mes chers condisciples, je promets et je jure, au nom de l'Être Suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité, dans l'exercice de la Médecine.

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

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me sont confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

SOMMAIRE

I INTRODUCTION	5
II MATERIEL ET METHODE.....	7
III RESULTATS	15
IV DISCUSSION.....	39
V CONCLUSION.....	51
ANNEXES	53
BIBLIOGRAPHIE	83

LISTE DES ABREVIATIONS

IU	Incontinence urinaire
ICS	International Continence Society
HAS	Haute Autorité de Santé
SFDRMG	Société Française de Documentation et de Recherche en Médecine générale
AFU	Association Française d'Urologie
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
SFTG	Société de Formation Thérapeutique du Généraliste

I INTRODUCTION

Selon l'International Continence Society (ICS), l'incontinence urinaire (IU) se définit comme « toute perte involontaire d'urine dont se plaint le patient ». (1)

Chez la femme en population générale, les principaux types sont l'incontinence urinaire à l'effort, l'incontinence urinaire par impériosité, et l'incontinence urinaire mixte.

Avec trois à six millions de femmes touchées en France, l'IU constitue un réel problème de santé publique, avec un retentissement physique, psychosocial et économique important. (2)

Selon la population étudiée et la définition retenue de l'IU, la prévalence de l'IU de la femme adulte en population générale est évaluée entre 25 et 45 %, cette prévalence augmentant avec l'âge. (3)

L'IU altère la qualité de vie de façon importante et peut devenir handicapante. Cette altération de la qualité de vie peut être plus sévère que celle entraînée par d'autres pathologies chroniques considérées souvent comme plus morbides (hypertension artérielle, diabète). (4)

Elle peut engendrer des coûts importants pour les personnes atteintes. En termes de santé publique, le coût global annuel, direct et indirect, de l'IU en France a été estimé en 2003 à 4.6 milliards d'euros. (5)

Des traitements éprouvés existent, et dans la majorité des cas, il est possible de traiter l'IU, ou du moins de diminuer considérablement la gêne qu'elle peut causer.

Cependant, malgré le retentissement socio-économique important, et l'existence de thérapeutiques efficaces, peu de femmes consultent pour leurs symptômes.

En effet, une enquête, réalisée en 2005, auprès de 80 médecins généralistes, par la Société Française de Documentation et de Recherche en Médecine Générale (SFDRMG), sur la prévalence de l'IU féminine en France, retrouvait un taux de consultation de 42.6 % des femmes atteintes d'IU. (6)

Une autre étude conduite en 2003, dans quatre pays européens, retrouvait des taux de consultation encore plus bas, avec en France seulement une femme sur trois qui avait consulté un professionnel de santé. (7)

Les études montrent également qu'il existe un délai de sept ans entre les premiers symptômes et le moment du diagnostic. (8)

On peut alors se demander pourquoi les femmes abordent si peu ce problème avec un professionnel de santé.

En 2003, la Haute Autorité de Santé (HAS) a édité des recommandations sur la prise en charge de l'IU de la femme en médecine générale ; il apparaît que le médecin généraliste est le premier acteur dans la prise en charge de l'IU. (9)

L'objectif de notre étude est donc de recueillir le vécu des patientes souffrant d'IU, et de comprendre les raisons pour lesquelles les femmes consultent si peu.

II MATERIEL ET METHODE

II.1 Type d'étude

Il s'agit d'une enquête qualitative par entretien semi-dirigé.

L'objectif de l'enquête était de recueillir le vécu et l'opinion des femmes incontinentes urinaires. Il semblait essentiel de pouvoir les laisser s'exprimer librement sur la thématique, afin de recueillir leurs expériences tout en les influençant le moins possible dans leurs réponses.

Les questionnaires utilisant des questions fermées et préconçues, dont la pertinence n'est pas toujours établie, risquaient de passer à côté d'un certain nombre de notions non envisagées, c'est pourquoi l'enquête qualitative avec des questions ouvertes a été privilégiée.

L'IU touchant l'intimité des femmes, nous avons décidé d'effectuer des entretiens individuels, ceux-ci permettant d'aborder les sujets délicats dans un climat de confiance.

La méthode qualitative est issue à l'origine de la psychologie sociale. Elle est utilisée actuellement dans des domaines aussi vastes que la sociologie, l'ethnologie, la santé publique, l'anthropologie, le marketing...

Elle est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer.

La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste à recueillir des données, verbales le plus souvent, permettant une démarche interprétative.

Elle permet d'explorer les émotions, les sentiments des patients, ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles. A ce titre, elle est particulièrement adaptée à la recherche en médecine générale, car elle permet un abord plus élargi de la compréhension de la santé et des déterminants des soins. (10)

II.2 Réalisation du guide d'entretien

Un guide d'entretien a été défini, afin d'avoir une trame commune, et pouvoir par la suite comparer les données obtenues.

Les questions étaient courtes, claires et ouvertes, ayant pour but de laisser les patientes s'exprimer librement sur le thème de l'IU, sur leur vécu, leur choix, leur ressenti.

Le guide comporte au final cinq grandes parties :

- La description des symptômes urinaires
- La répercussion des symptômes sur la vie quotidienne, le vécu et le retentissement émotionnel de l'IU
- Les connaissances des patientes sur les traitements disponibles
- Les motifs de non-consultation
- Les attentes des patientes vis-à-vis du médecin traitant

L'entretien débute par le recueil des caractéristiques sociodémographiques des patientes : âge, profession, lieu de résidence, origine.

Les antécédents médico-chirurgicaux, en particulier au niveau abdominopelviens, et gynécologiques (nombre de grossesses, type d'accouchement), ainsi que les traitements en cours, étaient demandés.

Ces caractéristiques étaient recherchées afin de recruter un échantillon le plus hétérogène possible, dans le but de faire émerger le plus grand nombre de point de vue sur le sujet.

Ce guide a été au préalable testé sur deux patientes afin de vérifier la compréhension et la pertinence des questions posées. Ces tests ont permis de modifier légèrement la façon de poser les questions, afin que l'entretien ressemble plus à une discussion libre qu'à un questionnaire.

Par ailleurs, au fil des entretiens, de nouvelles questions surgissaient, celles-ci ont alors été intégrées dans les entretiens suivants.

Guide d'entretien

- Recueil des informations générales :
 - o Age, profession, lieu de résidence (urbain, rural, semi-rural)
 - o Antécédents médico-chirurgicaux, et gynéco-obstétriques
 - o Traitements au long cours

- Décrivez-moi votre problème de santé.
 - o Circonstances d'apparition de vos fuites, fréquence, quantité, début des symptômes ?

- Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?

- Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?
 - o Sur vos activités quotidiennes, vos loisirs ?
 - o Sur votre vie professionnelle, vos projets ?
 - o Sur votre vie personnelle, familiale ?
 - o Sur votre sexualité ?
 - o Sur l'image de soi ? retentissement émotionnel ?

- Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'IU ?
 - o Que pensez-vous de leur efficacité ?

- En avez-vous déjà parlé avec des personnes de votre entourage (famille, amis) ?
 - o Que vous ont-elles dit ?

- Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?

- Attendriez-vous plutôt de votre médecin que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?

- Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?

- Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ? Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?

Questions rajoutées au fil des entretiens :

- Que pensez-vous des images véhiculées par les médias ?
- Avez-vous fait la rééducation post-natale ? Que pensez-vous de son intérêt et de son efficacité ?

II.3 Population étudiée

Critères d'inclusion :

Etaient inclus, les femmes de plus de 18 ans, avec ou sans enfants, ménopausées ou non, présentant des symptômes d'IU, et n'ayant jamais consulté un professionnel de santé pour ces symptômes.

Critères d'exclusion :

Etaient exclues, les patientes présentant une IU due à une affection neurologique ou souffrant d'énurésie, les femmes enceintes, et celles ayant accouchées depuis moins d'un an.

Les patientes ne parlant pas correctement le français n'étaient pas exclues car elles pouvaient justement nous apporter des opinions différentes.

La taille de l'échantillon n'était pas définie à l'avance. Nous avons inclus les patientes jusqu'à saturation des données recueillies lors des entretiens, c'est-à-dire jusqu'à ce que tout nouvel entretien n'apporte plus aucune nouvelle donnée.

II.4 Recrutement des patientes

Le recrutement des patientes s'est déroulé d'avril à juillet 2015. Il était réalisé par moi-même au cours de mes remplacements au sein de différents cabinets de médecine générale, ainsi que par mes confrères et consœurs généralistes ayant accepté de participer au recrutement, et à qui le sujet de la thèse avait été présenté.

Les cabinets étaient tous situés en Franche-Comté, en milieu urbain ou semi-rural.

Le recrutement a été assez complexe, dans la mesure où les patientes n'étaient pas connues comme étant incontinente urinaire. Il fallait donc d'abord les dépister, puis vérifier les critères d'inclusion.

L'étude de la thèse leur était présentée, sans entrer dans les détails, afin que l'entretien ultérieur soit le plus spontané possible.

Les patientes ayant été à ce stade en majorité plutôt réceptives et enthousiastes, il fallait faire attention au moment du dépistage à ne pas réaliser une consultation sur l'IU, ce qui aurait par la suite faussé les résultats de l'enquête, mais leur préciser qu'une information générale leur serait donnée à la fin de l'entretien, et que ce problème de santé pourra être abordé au cours d'une prochaine consultation si elles le souhaitent.

Un rendez-vous était fixé dans les jours suivants, selon la disponibilité des patientes. Les patientes recrutées par mes collègues étaient contactées par téléphone, après leurs accords, afin de vérifier les critères d'inclusion et de convenir d'un rendez-vous le cas échéant.

Il n'y a eu aucun refus de participation de la part des patientes dépistées, les patientes étant intéressées et enthousiastes dans la majorité des cas.

Une patiente a tout d'abord présenté une réticence en déclarant ne pas présenter de symptômes, puis nous a recontacté quelques jours plus tard en demandant à participer à l'enquête, déclarant alors effectivement souffrir d'IU.

II.5 Déroulement des entretiens

Dix-neuf patientes ont été recrutées au total, par six médecins généralistes différents.

Trois patientes initialement recrutées par mes collègues ne répondaient pas aux critères d'inclusion et n'ont donc pas été retenues. Une patiente ne répondait pas aux appels téléphoniques.

Quinze patientes ont donc été retenues, sept ont été recrutées par mes collègues et huit par moi-même.

Le lieu de l'entretien a été laissé au choix de la patiente : cinq se sont déroulés au domicile des patientes et dix au cabinet de leur médecin traitant habituel.

La durée des entretiens étaient de 15 à 45 minutes. Ils étaient enregistrés sur deux sources différentes : téléphone portable et dictaphone.

Une présentation type était utilisée pour introduire l'entretien.

Les patientes étaient informées du respect de l'anonymat, de l'enregistrement, et de la durée de notre échange. Leur consentement oral était demandé.

« Dans le cadre de ma thèse, j'effectue un travail sur les femmes présentant des symptômes d'IU et n'ayant jamais consulté de professionnel de santé pour ce motif. L'objectif est de connaître les raisons pour lesquelles les femmes n'abordent pas ces symptômes en consultation, et également de recueillir les opinions et expériences personnelles des patientes sur ce problème de santé. L'enquête est anonyme, et si à certains moments vous ne voulez pas répondre, vous en avez tout à fait le droit. A la fin de l'entretien, si vous le souhaitez, je vous apporterai une information générale sur le thème de l'IU, et je répondrai aux interrogations que mon questionnement aurait pu susciter chez vous. »

II.6 Analyse du contenu

Les entretiens, après avoir été rendus anonymes, ont été retranscrits le soir même, ou dans les jours suivants, sur un fichier Word.

Les entretiens ont été retranscrits dans leur intégralité, mot à mot, en toute objectivité. Les erreurs de langage, hésitations, bafouillages ont été préservés. Les éléments non verbaux ont également été retranscrits : silences, mimiques, rires, ceci dans le but d'aider à l'analyse des entretiens qui a été faite dans un second temps.

La deuxième étape était la phase de codage proprement dite. Le principe de l'analyse était de découper ces paroles en *verbatim*, de les classer, de les comparer et de les confronter. Tous les *verbatim* étaient étiquetés en fonction de l'idée ou du sous-thème qui pouvait les résumer : "les nœuds". Les nœuds étaient ensuite regroupés en grands thèmes. Il s'agit d'une analyse inductive du contenu thématique. (11)

Le codage a été fait à l'aide du logiciel NVivo®.

Une centaine de codes ou idées différentes ont été mises en évidence, regroupées et classées par sous-thèmes et thèmes pour donner du sens à cette importante collecte de données.

III RESULTATS

III.1 Population étudiée

Parmi les 15 patientes retenues, toutes ont accepté de participer à l'enquête.

Leurs âges étaient compris entre 24 et 78 ans.

Le délai écoulé depuis l'apparition des symptômes s'étalait de trois à quarante ans.

La saturation des données a été obtenue au bout du douzième entretien. Trois entretiens supplémentaires ont été réalisés afin de vérifier ce seuil de saturation.

Les caractéristiques individuelles des patientes sont regroupées dans le tableau ci-dessous.

Un numéro a été attribué à chacune des patientes afin de respecter leur anonymat.

Patiente	Age	Lieu de résidence	Type d'IU	Gestité/Parité Ménopause (M)	Age au début des symptômes	Ancienneté des symptômes	Sexe du médecin traitant
1	35 ans	urbain	mixte	G3P4	26 ans	9 ans	F
2	24 ans	urbain	mixte	G1P1	21 ans	3 ans	F
3	45 ans	urbain	effort	G4P3	30 ans	15 ans	M
4	25 ans	rural	impériosité	G0P0	16 ans	9 ans	F
5	40 ans	semi-rural	effort	G4P4	35 ans	5 ans	F
6	36 ans	urbain	effort	G2P2	31 ans	5 ans	F
7	58 ans	semi-rural	mixte	G1P1 (M)	28 ans	30 ans	F
8	78 ans	urbain	mixte	G5P5 (M)	~ 40 ans	~ 38 ans	M
9	34 ans	urbain	mixte	G2P3	26 ans	8 ans	M
10	54 ans	urbain	mixte	G6P6 (M)	42 ans	12 ans	M
11	62 ans	semi-rural	effort	G0P0	~ 20 ans	~ 40 ans	F
12	55 ans	urbain	mixte	G2P2 (M)	50 ans	5 ans	M
13	36 ans	urbain	effort	G3P3	30 ans	6 ans	F
14	32 ans	semi-rural	mixte	G3P3	20 ans	12 ans	M
15	29 ans	urbain	impériosité	G1P1	22 ans	7 ans	F

III.2 Analyse des résultats

Les citations des patientes sont retranscrites en italiques ; leurs réactions et leurs gestes sont notés entre parenthèses.

Il est possible de retrouver la citation dans son contexte intégral dans l'annexe « *Retranscription complète des entretiens* » à partir du numéro attribué à chaque patiente.

III.2.1 Symptomatologie et facteurs de risque

III.2.1.1 Description des symptômes

Les patientes décrivent bien leurs symptômes.

- **IU d'effort :**

- *Ce ne sont pas des grosses fuites, mais parfois à l'effort, par exemple lorsque je monte les escaliers, ou lorsque je tousse. [...] Depuis récemment, j'ai commencé le sport et lorsque je cours j'ai des petites fuites, je n'arrive pas à me retenir. P5*
- *Lors des efforts, ou lorsque je ris, ou aussi quand je tousse, je vais avoir des fuites. P13*

- **IU par impériosité :**

- *J'ai souvent envie d'uriner, quand ça m'arrive je n'arrive pas à me retenir, faut vraiment que j'aille aux toilettes. P4*
- *J'ai dû mal à me retenir, [...], même si j'essaie de me retenir à un moment donné je peux plus. Quand je sens que j'ai envie, j'ai pas forcément la vessie pleine, au bout d'une demi heure grand maximum, il faut que j'y aille quoi, parce que sinon (rires) après c'est l'hécatombe. P15*

- **IU mixte**

- *Lorsque j'ai envie d'uriner, j'arrive à me retenir mais je dois régulièrement aller aux toilettes : toutes les une à deux heures [...]*
J'ai également quelques gouttes lorsque j'éternue, ou tousse, ou rigole. P2
- *Lorsque je porte quelque chose de lourd, ou lorsque je tousse, je vais avoir des fuites.*
Quand j'ai envie, il faut que j'y aille tout de suite, je me retiens cinq minutes au maximum. P7

III.2.1.2 Facteurs favorisant l'IU

Les patientes identifient différents facteurs de risques, en particulier les causes gynéco-obstétricales.

- **Grossesse :**
 - *Je pense que c'est aussi dû à ma grossesse, parce que tout le long de ma grossesse, le petit a beaucoup appuyé contre la vessie et au niveau du col, apparemment il était toujours très bas. P15*
- **Accouchement :**
 - *C'est dû à l'accouchement, la résistance du périnée relâche après les accouchements. P5*
 - *A l'accouchement, comme c'était des jumeaux, je pense que ça a tout tiré là dedans. P8*
- **Parité :**
 - *Et vous savez j'ai eu cinq enfants, ça n'aide pas. P8*
- **Absence de rééducation post natale :**
 - *Je pense que c'est dû à mon périnée, au fait que je n'ai pas fait de rééducation après l'accouchement. P2*
 - *La rééducation que je n'ai pas faite après les accouchements. P6*
- **Age :**
 - *Ou alors la vieillesse, c'est peut-être la vieillesse, les inconvénients de la vieillesse;
T'as les règles, t'as les accouchements, et puis après un certain âge et ben t'as les fuites. P12*
 - *A l'âge, c'est normal d'avoir ça à mon âge. P8*
- **Ménopause :**
 - *Et puis la ménopause. P11*
- **« Familiale »:**
 - *J'ai des fuites depuis toute jeune, [...], mais ma maman était comme ça, ma mère était comme ça, donc je me disais, (rires), c'est de famille. P11*
- **Apports hydriques excessifs :**
 - *Si j'ai bu beaucoup d'eau j'y vais plus souvent. P1*
 - *Peut être parce que je bois beaucoup d'eau, environ un litre et demi par jour. P7*

- **Infections urinaires :**
 - *Et peut-être à cause de mes infections urinaires aussi, non ? Comme j'en ai souvent ça a peut-être abimé ma vessie ? P9*
- **Interventions chirurgicales au niveau de la sphère urogénitale :**
 - *Je pense que c'est par rapport à la conisation que j'ai eu pour une lésion précancéreuse au niveau de l'utérus. P12*
- **Surpoids :**
 - *Et aussi je pense que mon poids doit pas aider, ça doit sûrement pousser là dedans. Oui peut-être que si je perdais un peu de poids, ça m'aiderai un peu. P13*
- **Activités sportives :**
 - *J'ai lu quelque part que le sport pouvait favoriser les fuites, j'en ai beaucoup fait étant plus jeune. P6*
- **Médicaments :**
 - *Et les médicaments aussi, j'avais demandé un jour à mon médecin si on pouvait baisser le médicament pour la tension, parce que ça me fait uriner. P8*
- **Idées reçues :**
 - *C'est parce que j'ai une petite vessie, le gynécologue m'avait dit pendant ma grossesse que j'avais une petite vessie, donc du coup c'est pour ça que je dois toujours avoir envie. P15*

Au total, les patientes, bien que n'ayant jamais reçu d'informations par un professionnel de santé sur le thème de l'IU, arrivent à citer spontanément de nombreux facteurs pouvant favoriser ou aggraver une IU.

III.2.2 Qualité de vie des patientes incontinentes urinaires

III.2.2.1 Répercussions sur la vie quotidienne

a. Activités quotidiennes : une vie pleine de contraintes

- Limitation des sorties :

- *Ah ben, c'est embêtant, [...] quand je sors il ne faut pas que je sorte longtemps parce qu'il faut qu'il y ait des toilettes.
[...] Les longs trajets, j'évite au maximum, là c'est la catastrophe. P4*
- *J'aime pas trop bouger parce que je me dis que je vais avoir envie et que je ne vais pas pouvoir y aller, parce qu'il n'y en aura pas. P10*

- Organisation au niveau des sorties :

- *[...] Quand je pars en courses parfois je suis obligée de faire demi-tour. Du coup je m'organise, si je sais que je dois faire plusieurs magasins et que ça va me prendre du temps, je remets à une autre fois, je fais pas tout d'un coup. P1*
- *Je ne pouvais pas aller au centre ville de B. car il n'y a pas de toilettes au centre ville, donc à chaque fois, je devais aller sur M. pour faire du shopping. C'était super contraignant. P2*

- Activités sportives

Les patientes expriment une gêne pendant les activités sportives qui les poussent parfois à limiter leurs activités :

- *Depuis récemment, j'ai commencé le sport et lorsque je cours j'ai des petites fuites, [...], c'est désagréable. P5*
- *J'ai acheté un trampoline dernièrement et j'ai toujours des fuites lorsque j'en fais, du coup j'aime pas trop en faire. P9*

- Tâches ménagères :

Elles sont interrompues pendant les tâches ménagères ordinaires.

- *Du coup à la maison, quand je fais quelque chose, je m'arrête tout le temps pour aller aux toilettes. P1*

- **Activités spirituelles :**

- *[...] Vu que je fais la prière cinq fois par jour, à chaque fois que je suis mouillée je me change automatiquement, vous savez chez nous il faut être propre pour pouvoir faire la prière, ça peut aller jusqu'à trois changes par jour. P1*

- **Moments conviviaux :**

Les moments entre amis sont vécus comme des moments désagréables, gênants avec demande de justification.

- *Quand je vais chez des amis aussi si j'ai une fuite ça va être gênant, on se sent pas très bien avec de l'urine sur soi, même si il y a une couche qui protège, on n'est jamais à l'aise. P9*
- *Et quand on est avec d'autres personnes il faut aller se changer et les personnes demandent : alors pourquoi tu t'es changée ? Donc c'est assez gênant. P14*

b. Travail

Certaines doivent souvent s'interrompre, d'autres n'en ont pas la possibilité. L'incontinence urinaire peut être une source de stress ou entraîner une altération des performances de travail.

- *Au travail c'est embêtant, car je me lève plus souvent que les autres pour aller aux toilettes, je le vois bien. Je ne me retiens pas car sinon je ressens cette pesanteur sur la vessie et je n'arrive plus à me concentrer sur ce que je fais, je pense plus qu'à cette envie de faire pipi, c'est très embêtant en fait. P4*
- *Au boulot, je suis hôtesse de caisse donc je peux pas me lever comme ça quand j'en ai envie pour aller aux toilettes, du coup je me retiens et des fois ben j'ai des petites fuites. P6*
- *Si je reprends le boulot, ça va être perturbant parce que j'aurai pas les toilettes à disposition. [...] Si je reprends le boulot, franchement ce sera des couches. P1*

c. Tenues vestimentaires :

- **Changement fréquent de vêtements :**

- *[...] J'essaie de me changer à chaque fois que ça arrive, mais parfois quand c'est quelques gouttes, je laisse comme ça, c'est fatiguant de toujours devoir se changer. Du coup je fais attention à avoir toujours plusieurs culottes propres de rechange. P8*
- *Et l'odeur c'est insupportable donc faut tout de suite aller se changer. P14*

- **Choix du type de vêtements :**

- *Je fais attention aux sous vêtements depuis que j'ai des fuites, je ne porte plus de sous vêtements en dentelles ou string, ça va traverser si j'ai des fuites. P2*
- *Je ne porte jamais de gris ou de choses comme ça, car dès que c'est humide ça fait tout de suite une grosse tâche, donc le noir, le blanc ça passe mieux. P13*

d. Santé :

- **Sommeil perturbé :**

- *La nuit je me lève exprès pour ça, et si je me retiens ça me fait mal au bas ventre, et c'est ça qui me réveille. P1*
- *Par exemple le soir souvent je vais cinq ou six fois aux toilettes avant d'aller me coucher même pour quelques gouttes. Avant même la nuit j'étais réveillée par ça, donc je calculais avant d'aller me coucher pour ne pas me réveiller dans la nuit. P2*

- **Source d'anxiété :**

- *J'avais une angoisse de la route, des sorties, des grandes journées ! P2*
- *[...]Je trouve des moyens psychologiques pour ne pas y penser, c'est vraiment pas évident. [...]Quand je suis dans une situation où je sais que je ne vais pas pouvoir aller aux toilettes comme je veux, ça m'angoisse encore plus, et j'ai encore plus de mal à me retenir. P4*

- **Douleurs abdominales :**

- *J'essaie de me retenir, mais si je me retiens trop longtemps je vais avoir super mal au ventre, je ne peux plus bouger sinon je vais me faire dessus. P4*
- *Mais depuis que je me suis fais opérée de la hernie il y a un an, si je sers ça tire et ça fait mal. P14*

- **Infections urinaires :**

- *[...]Quand je dois sortir, d'une manière plus générale, je ne bois pas d'eau. Mais du coup c'est un cercle vicieux, parce qu'après ça favorise les infections urinaires, et après je suis doublement gênée. P4*

e. Sexualité :

- La majorité des patientes ne se sont pas attardées sur ce point et ont déclaré ne pas avoir de répercussions sur la sexualité, les réponses étaient assez brèves :
- *Au niveau des rapports sexuels ça va, ça a pas de répercussions, j'ai pas de fuites pendant les rapports. P1*
 - *Au niveau des rapports, non ça va, il n'y a pas de problème. P2*

- Deux patientes disent prendre des précautions avant les rapports et cherchent à masquer leurs symptômes à leur conjoint.
 - *Si j'ai envie d'intimité sur le moment il faut que j'aie vite enlever la serviette, et me laver s'il y a eu des fuites, pour qu'il ne s'en aperçoive pas, il est au courant parce que je lui en ai parlé mais je pense qu'il ne fait pas attention. P3*
 - *Je vais aux toilettes avant les rapports, car j'ai peur que ça m'arrive pendant le rapport, pour me rassurer. P5*

III.2.2.2 Mise en place de stratégies

Les patientes se sont adaptées à leurs situations en mettant en place des stratégies :

- **Mictions régulières, prophylactiques :**
 - *Si je ne vais pas régulièrement aux toilettes je vais avoir des fuites, du coup chez moi j'y vais toutes les heures, c'est devenu une habitude. P1*
 - *Dehors je n'aime pas aller dans les toilettes des autres. Du coup je vais aux toilettes à chaque fois avant de sortir. P6*
- **Restrictions hydriques :**
 - *Quand je sors, j'évite de boire [...] Aussi avant d'aller me coucher. P1*
 - *Quand je fais des longs voyages, je fais des longs trajets, j'évite de boire beaucoup, je fais attention quoi. P11*
- **Recours aux solutions palliatives quotidiennement ou ponctuellement :**
 - *[...] Quand je suis malade je porte des serviettes car ça coule constamment, en dehors je mets des serviettes de temps en temps lorsque je sais que je vais faire un long trajet ou que je vais aller quelque part. P3*
 - *Et je porte tout le temps des serviettes même si je n'ai pas des fuites tous les jours, mais comme on sait jamais quand est-ce que ça va arriver, je préfère comme ça. P6*
- **Recherche systématique de toilettes en dehors du domicile :**
 - *Je vais aux toilettes dans les magasins dès que j'ai envie. P5*
 - *Si on va sortir, la première chose à laquelle je vais penser c'est « est-ce qu'il y a des toilettes ? ». Donc c'est devenu automatique maintenant, mais j'ai toujours ce truc de me dire que si on va au restaurant ou quelque part il faut qu'il y ait des*

toilettes parce que je sais que forcément je vais avoir envie, pour moi maintenant c'est un automatisme mais c'est vrai que c'est pénible. P15

- **Recherche d'alternatives aux toilettes :**

- *[...] Si je peux pas aller aux toilettes je vais faire dans la baignoire, sinon je vais me faire dessus, si il faut j'irai faire dehors mais j'irai (rires). [...]Si je vais dans un magasin et qu'il n'y a pas de toilettes dans les magasins, je vais faire pipi dehors dans la nature, [...], ou alors je vais au Flunch pour faire pipi, faut que je trouve un truc, je me débrouille toujours, ou si j'ai une copine qui habite pas très loin je vais aller chez elle pour faire pipi. P12*

III.2.2.3 Altération de l'estime de soi

Certaines patientes expriment un mal être vis-à-vis de leurs symptômes.

- **Sentiment de honte :**

- *[...] C'est quelque chose qui arrive normalement aux personnes âgées, c'est la honte. P2*
- *[...]Je voulais pas que d'autres le sachent, [...] c'est un peu tabou. P6*

- **Sentiment de malpropreté, d'impureté**

- *[...] On se sent sale déjà, parce que l'urine est sur soi, même si on a une serviette, au bout d'un moment ça sent, ça prend les odeurs. P3*
- *J'ai toujours cette envie de me laver tout le temps, on se sent sale [...].C'est désagréable. P6*

- **Dévalorisation :**

- *c'est un peu dévalorisant, ça te réduit un peu. P10*

- **Infantilisation :**

- *Et aussi, quand j'ai envie d'uriner il faut que j'y aille tout de suite sinon je vais faire pipi dans ma culotte, comme les enfants. P12*
- *Se faire pipi dessus, c'est quand même la honte. P14*

- **Sentiment d'être moins séduisante et peur de paraître vieille :**

- *Je porte des protections mais c'est gênant, parce que j'ai l'impression d'être une mamie.
Je me sens moins séduisante. P3*

III.2.2.4 Retentissement émotionnel

- **Gêne :**

La majorité des patientes se disent gênées par leurs symptômes.

- *Sur le moment c'est gênant, car je me rends bien compte que ce ne sont pas des pertes vaginales. P2*
- *C'est toujours gênant parce que, ... ça ne se voit pas en face de nous les gens ne le voient pas, mais nous on le ressent, et je ne suis pas forcément toujours très à l'aise par rapport à ça, c'est gênant. P12*

- **Pas de gêne au quotidien :**

D'autres au contraire l'acceptent sans ressentir de gêne, dans la mesure où elles se sont adaptées à la situation :

- *Ça ne me gêne pas, quand ça m'arrive je cours vite aux toilettes, et si je me fais dessus je vais me changer. P7*
- *En fait je gère, pour le moment ça ne me gêne pas ; au travail si j'ai envie d'y aller j'y vais et chez moi je vais aux toilettes ou dans la baignoire si c'est occupée. P12*

- **Anxiété :**

- *J'avais une angoisse de la route, des sorties, des grandes journées ! P2*
- *Je trouve des moyens psychologiques pour ne pas y penser, c'est vraiment pas évident. [...] Quand je suis dans une situation où je sais que je ne vais pas pouvoir aller aux toilettes comme je veux, ça m'angoisse encore plus, et j'ai encore plus de mal à me retenir. P4*

- **Focalisation sur les symptômes :**

- *[...] Je ne me retiens pas car sinon [...] je n'arrive plus à me concentrer sur ce que je fais, je pense plus qu'à cette envie de faire pipi.
Des que je dois sortir, c'est là que je vais tout analyser, que je vais prendre le problème en main pour être sûr que je vais pouvoir le surmonter : ne pas boire, chercher des toilettes à proximité, ne pas sortir trop longtemps. P4*
- *[...] On devient obnubilé par ça, ça devient une forme de stress. P 14*

- **Peur que les autres s'en aperçoivent :**

La crainte que les personnes autour s'en aperçoivent revient assez fréquemment, en particulier au niveau des odeurs.

- *Je suis obligée de porter des protections tous les jours, de peur d'avoir des fuites et que ça se remarque. P9*
- *[...] Vis-à-vis des autres on se demande si ils vont le voir, si ça sent mauvais, tu n'es pas bien !! P2*
- *On a peur aussi que les autres s'en aperçoivent, surtout au niveau des odeurs. P3*

- **Frustration, exaspération :**
 - *En fait c'est assez frustrant. Je dirais même que c'est très chiant, excusez moi du terme. P4*
 - *On serait quand même mieux sans ! P6*
- **Perte de patience :**
 - *Parfois je perds patience le soir quand je tousse et que je suis obligée de me lever pour me laver. P6*
 - *Avant j'arrivais à gérer mais là ça commence à devenir vraiment gênant parce que quand ça arrive il y a tout qui lâche, c'est pas que quelques gouttes. P14*
- **Regrets :**
 - *[...] Je ne voyais pas ça comme quelque chose qui allait se transformer comme ça. Mais du coup je regrette beaucoup. P3*
- **Désespoir, découragement**
 - *Je désespère un peu quand même, je me dis que ça va durer toute ma vie. P3*
 - *Et je me dis que ça ne va pas s'améliorer avec le temps malheureusement. P9*
 - *Mais je suis un peu découragée, je me dis que maintenant ça ne va jamais changer. P6*

III.2.2.5 Perception de l'IU

- **Normalité :**

L'incontinence urinaire est perçue comme quelque chose de normal, qui est entrée dans le quotidien des patientes. Les patientes s'y sont habituées, sans même s'en rendre compte.

- *Ça ne me gêne pas vraiment, je sais que c'est quelque chose de normal [...]*
Ça ne me gêne pas car peut être que je me suis mise dans la tête que c'est normal pour quelqu'un qui a accouché et qui n'a pas fait la rééducation. P5
 - *[...] Pour moi c'est pas un problème, c'est dans mon quotidien donc j'y fais pas forcément gaffe en fait, ça ne me gêne pas plus que ça, c'est devenu une habitude. P15*
- **Fatalité :**
- *C'est pour ça que j'en n'ai pas parlé, il y a rien à faire, juste à subir. P8*
 - *T'as les règles, t'as les accouchements, et puis après un certain âge et ben t'as les fuites. P12*

- **Contrainte, handicap :**

- *C'était super contraignant. Ahhh c'était toute une histoire, c'était la galère ! P2*
- *Je me suis rendu compte que c'était vraiment un problème, que ça m'handicape vraiment, il faut vraiment régler ça. P1*

- **Idées reçues :**

- *Déjà c'est quelque chose qui arrive normalement aux personnes âgées, c'est la honte. P2*

Au total, l'IU est une contrainte au quotidien, avec des répercussions sur la vie sociale, intime et amicale. Les patientes mettent en place des stratégies, adoptent des conduites d'évitement, et se désociabilisent.

Pour certaines, l'IU a un retentissement émotionnel important avec une altération de l'image de soi. Pour d'autres, l'IU est plutôt bien vécue, les patientes s'y sont adaptées et perçoivent leurs symptômes comme une normalité.

III.2.3 Traitements

III.2.3.1 Connaissance des thérapeutiques disponibles

La rééducation périnéale a été citée fréquemment par les patientes, mais les opinions sur son efficacité étaient assez mitigées.

- **Rééducation périnéale :**

- *On peut peut-être faire de la rééducation du périnée, mais je ne sais pas comment ça se passe. P1*
- *Peut être la rééducation mais je pense pas que ce serait efficace, peut être que ça améliorerait un petit peu mais j'aurai toujours des fuites. , et l'histoire des dessins avec le vagin je vois pas comment ça pourrait être efficace. P6*
- *Après les accouchements il faut faire de la rééducation pour limiter le risque de fuites, mais maintenant c'est trop tard. P9*
- *La rééducation du périnée (avec timidité), c'est tout ! L'efficacité je sais pas, j'ai pas fait. J'en ai entendu parler, apparemment ça a l'air efficace oui et non parce*

que du coup il faut y retourner très souvent j'ai l'impression, ça me paraît assez contraignant. P13

- **Traitements chirurgicaux et médicamenteux :**

Le traitement chirurgical était peu cité, et les traitements médicamenteux par une patiente seulement.

- *Dans une émission, j'ai vu qu'on pouvait faire de la rééducation et que ça marche, et parfois on peut se faire opérer. P5*
- *Je sais qu'on peut se faire opérer, mais vous savez à mon âge, est-ce que c'est nécessaire de passer par là. J'ai une amie qui s'est fait opérée aussi, mais elle me dit que ça a pas marché, [...] , mais si c'est pour se faire opérer et encore en avoir, autant ne pas y toucher. P8*
- *Apparemment il y a des solutions, il me semble qu'il y a un traitement par comprimé et si ça ne fonctionne pas il y a une histoire de languettes, de petite chirurgie. P10*

- **Solutions palliatives :**

Deux patientes ont cité les solutions palliatives comme seuls traitements connus de l'incontinence urinaire.

- *Ben franchement, à part les couches, pff. P2*
- *Rien. A part mettre des couches, (silence) si un jour je devais en porter, et ben j'en porterai, si il faut, il y a pas le choix avec l'âge. Je pense qu'il faut que tout le monde y passe. P12*

Les autres patientes, bien que n'ayant pas cité les solutions palliatives comme traitement, exprimaient spontanément leurs points de vue sur ce type de solutions : certaines en ont une image négative alors que d'autres voient cela comme un moyen efficace d'éviter les désagréments des fuites urinaires :

- *[...] Mais ce genre de culottes pour moi ça reste une couche pour moi ce n'est pas une culotte, ça fait vieillo, bébé ou malade. P3*
- *Quand je suis malade et que je sais que je risque d'avoir des fuites je mets une couche. Mais c'est gênant de mettre une couche, c'est comme si t'avais tes règles. P14*
- *[...] C'est désagréable aussi de se sentir mouillé, du coup je préfère porter des protections. Je m'y suis fait aux protections. P10*

Elles représentent également une charge financière difficile à supporter :

- *Chez moi, je ne mets pas de couches, mais quand je sors, je suis obligée d'en mettre. Ce serait plus simple pour moi d'en porter tout le temps, mais vous savez c'est pas facile, j'ai une petite retraite, financièrement ça revient vite cher. P8*

- **Ignorance**

Deux patientes ont dit ne connaître aucun traitement disponible

- *Aucun, je n'ai jamais cherché de solutions « médicales » on va dire, car pour moi c'est normal, tout le monde doit être comme moi, plus ou moins. [...] ça je ne vois pas comment on pourrait le régler, c'est impossible, je ne vois pas par quel mécanisme ! P4*
- *Franchement aucun. P15*

III.2.3.2 Place de la rééducation post-natale

Un certain nombre de patientes disent ne pas avoir fait la rééducation post-natale par manque de temps, ou alors parce que cela ne leur a tout simplement pas été proposé par le corps médical.

- *Au fait de ne pas avoir fait de la rééducation. « Pourquoi n'en avez-vous pas fait ? » Par manque de temps, je préférerais à l'époque être à la maison auprès des petits. P3*
- *Je n'ai pas fait de kiné, on ne m'a jamais proposé. P1*
- *J'en avais parlé avec ma gynécologue mais elle m'a juste dit qu'il fallait faire des exercices à la maison, elle m'a pas orienté vers un spécialiste. P14*

Au total, les connaissances des patientes sur la prise en charge thérapeutique de l'IU sont souvent limitées à la rééducation périnéale, les traitements chirurgicaux et médicamenteux étant peu connus. Cependant, elles sont souvent peu convaincues de leur efficacité.

Celles qui préfèrent éviter les désagréments des fuites urinaires ont donc recours aux solutions palliatives, même si ces-dernières sont souvent perçues comme désagréables, dégradantes et coûteuses.

La rééducation post-natale quand à elle a souvent été négligée par les femmes concernées, soit parce qu'elles n'en ont pas eu connaissance, soit parce qu'elles considéraient l'investissement à fournir trop important.

III.2.4 Les motifs de non-consultation

III.2.4.1 Place de l'entourage

Bien que les patientes n'aient pas abordé le sujet avec leur médecin traitant, elles en avaient dans la majorité des cas discuté avec les femmes de leur entourage. Quand au mari elles préféreraient qu'il ne soit pas au courant. Certaines par contre exprimaient une gêne même vis-à-vis de leur entourage.

Lorsque le sujet avait été abordé, l'entourage souvent conseillait aux patientes de consulter un médecin ; toutefois, pour certaines, les mauvaises expériences qui leur étaient relatées pouvaient au contraire être un frein à la recherche de solutions.

- Discussion du sujet avec l'entourage :

o Famille :

- *Oui, avec mes sœurs, une ou deux fois. elles ont sûrement dû me dire de faire de la kiné, parce que elles, elles ont fait de la rééducation, mais je les ai pas écouté (rires). P1*
- *Ma mère me disait que c'était pas normal, qu'il fallait que je fasse des examens mais je ne l'ai pas écouté. Je n'ai pas fait de rééducation après l'accouchement, car j'avais eu un retour de ma belle sœur qui avait accouché deux mois avant, et qui m'avait dit que ça ne servait à rien. P2*
- *[...]Ma belle-sœur m'a dit que c'était pas efficace, donc je ne me suis pas inquiétée. [...]Elle a fait de la gymnastique là, et elle m'a dit que ça ne lui avait servi à rien, que toutes les femmes sont comme ça, donc je me suis dit, bon il n'y a rien à faire. P11*

o Mari :

- *oh non quand même pas, il ne sait pas, c'est gênant, c'est intime, ce ne sont pas des choses qu'on va dire à son mari. P1*

- *Par contre je n'en ai jamais parlé à mon mari, j'ai peur qu'il le perçoit comme un signe de vieillissement. P5*
 - Amis :
 - *Oui avec mes amis, elles m'ont conseillé d'en parler avec le médecin. Une de mes amis n'en a pas parlé pendant longtemps car elle avait honte d'en parler, et elle me dit de ne pas faire comme elle, de ne pas attendre. P5*
 - **Pas de discussion :**
 - *Non, ce n'est pas des choses dont on parle avec les autres, c'est intime. Mes sœurs me diront que ce n'est pas leur problème, on n'a pas de très bons rapports. P7*
 - *Ah non, c'est trop gênant, personne n'est au courant. P9*
 - **Incompréhension et critiques de l'entourage :**
 - *C'est embêtant aussi, quand on est avec des personnes de notre entourage qui ne comprennent pas le problème. [...]Quand je sors avec ma sœur [...] c'est elle qui perd patience, et qui limite m'engueule, elle me dit que c'est pas compliqué pourtant de se retenir, que c'est psychologique. P4*

III.2.4.2 Influence des médias

Les médias permettent aux patientes de s'informer sur le sujet, mais les messages publicitaires ont tendance à mettre l'accent sur les solutions palliatives ce qui peut fausser le jugement des patientes vis-à-vis de leurs symptômes.

- **Rôle d'information :**
 - *Dans une émission, j'ai vu qu'on pouvait faire de la rééducation et que ça marche, et parfois on peut se faire opérer. P5*
 - *Je regarde les émissions de santé parfois, vous savez sur France 5, j'aime bien, on apprend beaucoup de choses avec cette émission, ils parlent aussi de la rééducation. P8*
- **Mise en avant des traitements palliatifs :**
 - **Embellissement :**
 - *Mais à la télé tout est embelli, les serviettes sentent bon, tout est beau, les nouvelles culottes sont magnifiques, ça va bien, mais ce n'est pas la réalité, mais ce genre de culottes pour moi ça reste une couche pour moi ce n'est pas une culotte, ça fait vieillo, bébé ou malade. P4*

- **Normalité, banalisation :**
 - *[...] Tout ce qu'on voit dans les publicités, ce sont les serviettes, c'est pour ça que j'ai normalisé ça, à force de voir ces pubs là, je me suis dit et bien c'est normal, finalement je me suis mise cette image là, à la télé c'est ce qu'on nous montre, donc je me suis dit tout le monde a le même souci donc c'est normal. P1*
- **Problème fréquent :**
 - *Mais de ce que j'en vois à la télé je me dis que ça va il n'y a pas que moi. P3*
- **Fausses informations véhiculées :**
 - *Dans les émissions je vois que ça arrive plutôt chez les femmes ménopausées, et je vois que chez elles c'est plus grave, elles portent des couches, donc il faut que je règle cela avant que ça ne s'aggrave, et que je me retrouve dans une situation délicate. P5*

III.2.4.3 Motifs de non-abord avec un professionnel de santé

- **Problème secondaire :**
 - *J'avais d'autres problèmes de santé : sinusite, problèmes dentaires, pour moi c'était secondaire. P1*
 - *J'ai longtemps été focalisée que sur mon cancer, le reste était beaucoup moins important. [...] Chez moi je me disais qu'il fallait que j'en parle un jour, mais je ne suis jamais venue que pour ça et du coup à chaque fois j'oubliais d'en parler. P7*
- **Problème perçu comme non grave**
 - *C'est très gênant mais ce n'est pas grave au niveau de ma santé, je pense P2*
 - *je me dis que c'est pas quelque chose de grave, malgré que je le supporte de moins en moins. P6*
- **Normalité :**
 - *Pour moi c'est une normalité, c'est les suites de l'accouchement, ça fait parti du lot avec le gros ventre. P1*
 - *Après, pour moi ce n'est pas un vrai problème de santé on va dire, c'est comme ça et puis c'est tout. P4*
 - *T'as les règles, t'as les accouchements, et puis après un certain âge et ben t'as les fuites. P12*

- **Déni, non acceptation :**

- *Moi j'ai minimisé, en fait j'ai des fuites urinaires, mais je refoule, je passe à autre chose à chaque fois. P1*
- *[...] Je ne voulais pas voir cela comme un problème de santé en fait, je voulais voir ça comme un truc qui allait se passer, pour moi c'était pas grave, je refoulais. P3*

- **Gêne, Tabou**

- *[...] J'étais un peu gênée, déjà c'est quelque chose qui arrive normalement aux personnes âgées, c'est la honte. P2*
- *Par gêne, par honte, c'est comme ça que je le vois, c'est comme ça que je le ressens. [...] Quand vous m'avez posé la question il y a trois jours j'ai pas osé vous en parler, (silence) vous voyez, j'étais un peu gênée, je préférais le garder pour moi, je voulais pas que d'autres le sachent, c'est pas des choses qu'on raconte comme ça, c'est un peu tabou. P6*
- *Avec mon médecin j'en ai jamais parlé [...] Se faire pipi dessus, c'est quand même la honte, je préfère pas qu'il le sache. S'il me le demandait, je lui dirai que je n'ai pas de fuites. P14*

- **Manque de temps :**

- *Et puis je n'avais pas le temps. P2*
- *Je me suis mis entre parenthèses (rires), donc du coup c'est un problème qui m'embête, mais j'ai pas le temps de m'en occuper maintenant donc on verra plus tard. P13*

- **Problème temporaire, rémission spontanée**

- *Ça m'est jamais venu à l'idée parce que je me suis dit que ça allait passer, mais plus les années passent et plus ça s'accroît et plus ça devient difficile à gérer. P3*

- **Pas de traitement disponible ou mauvaise expérience thérapeutique**

- *Pour moi il n'y a de toute façon pas de solution, donc il n'y a pas d'intérêt à ce que j'en parle. P4*
- *Et si c'est pour qu'on me redise de faire de la kiné, ça ne sert à rien, je n'en ferai pas, j'en ai gardé une mauvaise impression la première fois. P6*

- **Crainte de la prise en charge diagnostique ou thérapeutique**

- *Il y a deux choses que je n'aime pas: c'est l'examen gynécologique et le dentiste, donc si je n'en parle pas aussi c'est parce que je ne veux pas que le médecin m'examine au niveau gynécologique. P5*
- *Non et puis évidemment après je devrais aller voir un spécialiste, faire des examens, vous voyez, si ça va plus loin, leur histoire de bandelettes et tout ça me foutrai les jetons d'une intervention. Si je commence à y aller il faudra compléter, et puis ça ça ne va pas, et puis ça faut revoir ça. Je n'ai pas envie d'être mal, que*

tous les jours on me trouve un problème. Je crois beaucoup au psychologique.
P10

- **Problème peu fréquent, encore gérable :**
 - *[...] Je me disais si vraiment ça évolue trop je me mettrai à consulter mais pour l'instant je gère (rires). P10*
 - *Parce que je n'en ressens pas le besoin, parce que de toute façon on va rien faire pour ça, j'en n'ai pas beaucoup donc je gère mon truc. P12*

- **Mais certaines patientes se rendent compte qu'elles devraient consulter :**
 - *Des fois je me dis que ce serait mieux que je consulte. P10*

III.2.4.4 Influence du sexe du médecin

Certaines femmes avouent qu'il est plus facile d'aborder le sujet avec un médecin femme, pour d'autres au contraire cela n'a aucune importance.

- **Pas d'influence du sexe**
 - *Non je pense que j'en parlerai même si c'était un homme, il est médecin après tout. P7*
 - *Peu importe. C'est pas un sujet tabou. P15*

- **Influence du sexe :**
 - **Certaines patientes éprouvent une certaine gêne vis-à-vis des médecins hommes**
 - *S'il avait été un homme cela aurait été plus gênant, surtout vis-à-vis de l'examen gynécologique. P5*
 - *Ce serait encore pire avec un homme, je ne me vois pas du tout en parler avec un homme. P6*

 - **Elles avancent souvent la notion de proximité, les patientes s'identifient plus facilement aux médecins femmes, ces dernières étant perçues comme plus accessibles sur ce sujet**
 - *Avec une femme c'est plus facile car je me dis que c'est un problème de femme, peut être qu'elle-même peut en avoir, ou qu'elle en voit tout le temps donc j'en aurais parlé plus facilement. P3*

- *C'est plus facile avec une femme, car la femme est plus proche de moi. Et une femme sera plus ouverte à régler mon problème, car elle se sentira plus concernée que si c'est un homme. P4*

III.2.5 Attentes des patientes vis-à-vis du médecin traitant

- **Attentes que le médecin aborde le problème le premier:**
 - *Les médecins devraient poser la question, parce que nous on n'y pense pas, ou on n'ose pas aussi des fois. J'avais hâte de vous en parler. P1*
 - *Oui je pense que cela aurait été plus facile pour moi. Je lui en aurais probablement parlé plus facilement si c'est lui qui m'avait lancé sur le sujet. P9*
 - *Si lui m'avait posé la question je lui en aurais sûrement parlé, mais pas spontanément. Après oui, c'est un peu son rôle aussi je pense de rechercher ce type de problème. P12*
- **D'autres pensent que ce n'est pas forcément au médecin d'aborder le sujet :**
 - *Non je ne sais pas, pas forcément. Je pense que si elle m'avait demandé je lui aurais dit oui, que j'en ai, mais je me serai pas attardée là dessus. P10*
 - *Non pas spécialement, ça viendra de moi... ,quand je voudrai. P13*
- **Ecoute de la part des médecins :**
 - *Je suis contente d'en avoir parlé, ça m'a permis de me confier un peu sur mon ressenti par rapport à ce problème, j'en ai pas eu l'occasion avec mon médecin. P4*
 - *En tout cas, ça a été un soulagement de pouvoir enfin en parler, et je vous remercie de m'avoir posé la question l'autre jour et de m'avoir écouté, vous savez on a besoin d'être écouté. P3*
- **Elles justifient le non dépistage par le manque de temps du médecin :**
 - *Oui, c'est vrai que la gynécologue je l'ai vu souvent mais on n'a jamais parlé de ce problème, mon médecin traitant c'est pareil. Moi je pense pas à lui en parler car quand j'y vais c'est pour autre chose, après elle aussi n'a pas le temps de penser à tout. P7*
 - *C'est vrai qu'il ne m'a jamais posé la question non plus. [...]Je l'aime bien c'est un bon médecin, mais il a pas toujours le temps, vous savez bien je pense que c'est partout pareil, et moi je veux pas l'embêter encore avec ça. P8*

Au total, l'entourage et les médias influencent les patientes sur la perception qu'elles ont de leurs symptômes, et sur leur motivation ou non à rechercher des soins.

Les raisons principales avancées par les patientes pour expliquer l'absence de consultation sont : la pudeur, le fait de considérer l'IU comme un sujet tabou, la croyance erronée de la normalité des symptômes, la faible fréquence des symptômes qu'elles estiment être capable de pouvoir gérer seules, ainsi que le manque de connaissances sur l'évolution de la maladie et sur ses possibilités de prise en charge.

Le sexe du médecin semble avoir une importance pour la majorité des femmes qui se sentent plus à l'aise pour discuter de leurs symptômes avec un médecin du même sexe.

La majorité des patientes préféreraient également que le médecin dépiste les symptômes, elles seraient alors plus enclins à en parler. Cela permettrait de mieux les informer, et en verbalisant la gêne de rassurer et soulager celles qui n'osent pas faire le premier pas.

III.2.6 Apports de l'entretien

Globalement l'entretien a eu un apport positif et a naturellement emmené les patientes vers une réflexion sur leur état de santé. Elles ont pris conscience du caractère pathologique de leurs symptômes, et bon nombre d'entre elles ont décidé de se confier à un professionnel de santé. Elles se sont senties écoutées, et rassurées bien qu'aucune réponse n'a été apportée aux patientes pendant l'entretien.

- Prise de conscience

- *Je n'y ai vraiment pas accordé d'importance. Mais quand vous avez mis le point dessus, je me suis dit franchement il y a un problème. [...] il faut vraiment régler ça. J'avais hâte de vous en parler. P1*
- *Je me dis que si vous faites un travail là-dessus ça doit être un problème fréquent et ça doit être vraiment une maladie et qu'il faudrait peut-être avoir moins honte et plus en parler. P3*
- *Ça m'a fait réfléchir, ça me donne envie d'aller me faire soigner pour ça, parce qu'en plus les enfants grandissent, le jour où ça va arriver devant les enfants, ils vont se demander pourquoi leur maman se fait pipi dessus. Ça m'a quand même donné du courage pour en parler. P14*

- **Décision d'aborder le sujet avec un médecin :**

- *Ah oui c'est sûr, du coup je vais aller en reparler avec mon médecin
Depuis que vous m'avez posé la question l'autre jour en consultation, j'ai souvent pensé à vous quand j'avais des fuites, et je me suis rendu compte que c'était vraiment un problème, il faut vraiment régler ça [...] Après que vous m'avez demandé, je me suis dit c'est vrai pourquoi n'ai-je pas consulté ? Mais après je me suis dit qu'à la télé ils en parlent normalement. P1*
- *Maintenant j'en parlerai plus facilement avec mon médecin, je serai moins gênée d'aborder le sujet. Quelque part vous avez libéré quelque chose en moi. P9*
- *Oui, je ne vais pas rester sur l'avis des autres. P11*

- **Cependant certaines patientes privilégient tout de même le gynécologue pour aborder ce sujet**

- *Oui j'en parlerai avec un médecin, mais ce sera plus facile avec mon gynéco parce que c'est une femme. P3*
- *Mais je préfère aborder le sujet avec mon gynécologue, le médecin de famille c'est pour les autres problèmes, je serai gênée de lui montrer cette partie de mon corps, même si c'est une femme aussi. P5*

- **Pas de changement de position sur décision d'aborder le sujet avec médecin**

- *[...] Ça m'a soulagé un peu de pouvoir partager ça. Mais non je n'en parlerai pas car ce n'est pas encore assez fréquent. P2*
- *[...] J'étais déjà consciente du problème mais dans la mesure où c'est pas grave, je laisse aller. Si ça se dégrade j'en parlerai, mais pas pour le moment. P11*

- **Soulagement**

- *Je me sens plus soulagée, c'est bizarre, j'ai l'impression d'avoir retiré un poids. P6*
- *C'est un soulagement quand même de pouvoir le dire, je l'ai jamais dit à personne. C'est fait enfin, et ça va mieux ! P9*

- **Sentiment d'une prise en charge globale**

- *Lorsque vous m'avez posé la question, j'ai beaucoup apprécié, car effectivement c'est un problème que j'ai mais je ne pense pas à en parler, le fait de parler d'autres problèmes que le motif de consultation prouve que le médecin s'intéresse à moi et qu'il est là pour m'aider. P5*

- **Rassurance :**

- *Quand vous m'avez posé la question il y a trois jours j'ai pas osé vous en parler (silence). Et après quand je suis rentrée chez moi ça m'a travaillé, je me suis dit que si vous faites un travail là dessus c'est que je dois pas être la seule, et qu'il doit sûrement y avoir des solutions, donc ça m'a un peu rassuré, c'est pour ça que je me suis dit qu'il fallait que j'en parle, ça pourrait peut-être m'aider. En fait, en m'en parlant vous avez brisé le tabou. P6*
- *Et du coup je pense que je dois pas être la seule en fait, et c'est rassurant de savoir ça. P10*

IV DISCUSSION

IV.1 Symptomatologie et facteurs de risques

Les femmes décrivent parfaitement leurs symptômes lorsque la question leur est posée.

La Haute Autorité de Santé (HAS) a émit en 2003 des recommandations destinées au médecin généraliste sur la prise en charge de l'IU de la femme. Dans ce rapport, les experts précisent que le diagnostic de l'IU est un diagnostic d'interrogatoire et qu'une simple question comme « Vous arrive-t-il d'avoir des fuites urinaires ? » permet de dépister une IU. (9)

Il apparaît donc aisé pour le médecin de dépister une IU, et d'en faire préciser ensuite le type par d'autres questions tout aussi simple.

Pourtant l'IU est dépistée par le médecin dans seulement un tiers des cas.(6)

L'enquête réalisée en 2012, par Cado-Leclerc et al., sur la diffusion des recommandations concernant l'IU de la femme a montré qu'un tiers des médecins généralistes ne faisait pas la distinction entre les deux grands types d'IU, ce qui est problématique puisque cela détermine toute la prise en charge et que le médecin généraliste est l'acteur principal dans la prise en charge de l'IU de la femme. (8)

Il apparait donc nécessaire, comme le souligne le rapport du Professeur Haab, d'améliorer les connaissances des médecins sur ce sujet en renforçant leur formation initiale et continue. (12)

Les femmes identifiaient d'elles-mêmes différents facteurs favorisant l'IU. Ceux qui revenaient le plus fréquemment étaient la grossesse et l'accouchement, le fait de ne pas avoir fait la rééducation post-natale, et l'âge.

La HAS, dans son rapport en 2003, a précisé les facteurs de risque d'IU, qui sont : l'augmentation de l'âge, la ou les grossesses antérieures, les antécédents d'accouchement par voie vaginale et de traumatismes gynéco-obstétricaux en général, la parité, les antécédents de chirurgie abdomino-pelvienne, l'obésité, l'activité physique intensive, et l'énurésie dans l'enfance. (9)

Bon nombre de ces facteurs de risque ont été cités par les patientes.

Cependant, l'IU étant une maladie multiforme et d'étiologie complexe, l'évaluation d'un lien de causalité direct entre un facteur et le développement de la maladie est délicate.

Concernant les principaux facteurs de risques cités par les patientes, les études montrent effectivement une augmentation de la prévalence et l'incidence de l'IU avec l'âge, qui s'atténue ou disparaît cependant après 65 ans. Par ailleurs l'effet de l'âge varie en fonction du type d'IU. (13)

L'accouchement par voie basse est également associé à un risque accru d'IU à l'effort. L'étude norvégienne EPINCONT, portant sur un peu plus de 15000 femmes, retrouve après ajustement pour l'âge, une prévalence de l'IU, tous types confondus, de 10 % pour les femmes nullipares, 16 % pour les femmes ayant accouché par césarienne et 21 % pour celles ayant accouché par voie basse. (14)

L'absence de rééducation post-natale est fréquemment citée par les patientes comme facteur favorisant l'IU. Cependant Deffieux et al concluent à partir d'une revue exhaustive de la littérature que la rééducation périnéale améliore l'incontinence urinaire à court terme (un an), mais pas à long terme (six à douze ans). Par ailleurs, aucun essai randomisé n'a évalué la rééducation périnéale chez des femmes asymptomatiques dans le but de prévenir une incontinence urinaire à moyen ou long terme. Elle n'est donc pas recommandée. (15)

En raison de la multiplicité des facteurs déclenchants ou aggravants une IU, l'HAS recommande de rechercher une incontinence urinaire chez la femme consultant en médecine générale lorsque le motif de consultation est : en rapport avec la sphère urogénitale, une toux chronique, un diabète, une constipation ou un trouble de la fonction ano-rectale, un certificat de non-contre-indication à la pratique du sport, une atteinte neurologique. On voit donc ici qu'il existe de nombreuses occasions de dépister une IU au cours d'une consultation de soins primaires. (9)

IV.2 Qualité de vie

Les répercussions de l'IU dans la vie quotidienne sont nombreuses, tant au niveau social, qu'intime ou amical.

Dans notre étude, l'altération de la qualité de vie est une plainte fréquente.

Pour bon nombre de patientes, l'IU est vécue comme une contrainte au quotidien, un véritable handicap.

Elle est responsable d'une réduction des activités sociales avec limitation des lieux et des temps de sorties, un arrêt fréquent des activités pour aller aux toilettes, et un renoncement à certaines activités de loisirs ou sportives. Elle perturbe les relations amicales et intimes avec une grande énergie déployée pour masquer les symptômes aux yeux des autres. Elle réduit l'efficacité professionnelle. Elle interfère même parfois dans les activités d'ordre religieuses.

Elle peut avoir également des répercussions physiques en perturbant les habitudes de sommeil ou en favorisant les infections urinaires. Elle est parfois une source d'anxiété avec focalisation sur les symptômes.

On voit donc ici l'ampleur des répercussions que l'incontinence urinaire peut avoir dans la vie d'une femme, en intervenant dans toutes les sphères de sa vie privée.

Cette altération de la qualité de vie est retrouvée dans de nombreuses études.

Dans l'étude, déjà ancienne, de Minaire et Jacquetin, 34 % des patientes incontinentes urinaires déclaraient être gênées dans leur vie quotidienne par leurs troubles urinaires ; 24 % l'étaient dans les activités de la vie quotidienne, 12 % dans la vie professionnelle, et 11 % dans les activités sportives. (16)

Dans l'enquête de Temm et al, en 2000, 66 % des femmes souffrant d'IU mentionnaient une diminution de leur qualité de vie, et 18.3 % ressentaient un handicap modéré ou sévère. (17)

Dans l'étude de Brocklehurst en 1993, entre 34 et 45 % des patientes déclaraient que leur IU avait changé « considérablement » leur vie quotidienne. (18)

Cette altération de la qualité de vie augmente proportionnellement à la sévérité des symptômes. (19)

Pour pallier à ces contraintes, les patientes mettent en place des stratégies : mictions régulières prophylactiques et restrictions hydriques, limitation des temps de sorties et choix des lieux de sorties en fonction de la présence ou non de toilettes, tenues vestimentaires adaptées, recours aux solutions palliatives quotidiennement ou dans les situations à risque.

Mais, comme le montre notre étude, pour un même degré d'invalidité, l'impact de l'IU sur la qualité de vie est très variable d'une patiente à l'autre. En effet, cet impact varie selon l'âge, le type d'IU, les variations individuelles dans la réponse à la maladie et les variations des réactions de l'environnement. (3)

Ainsi, un certain nombre de patientes, bien qu'ayant des répercussions sur leur vie quotidienne, ne se sentent pas pour autant gênées par leurs symptômes. Ces patientes se sont adaptées à la situation et perçoivent leurs fuites urinaires comme une normalité.

Au niveau émotionnel, l'IU entraîne une perte de l'estime de soi et peut être une source d'isolement.

Elle est souvent considérée comme honteuse, embarrassante, avec parfois de gros efforts fournis pour essayer de la masquer.

Les patientes se sentent dévalorisées et vivent leur pathologie comme une régression, comme le montre parfois le vocabulaire employé de l'ordre de l'infantilisation ou au contraire du vieillissement.

Certaines se sentent impuissantes et acceptent leurs pathologies non sans un certain fatalisme.

En 2005, Ko et al. ont évalué l'impact respectif sur la qualité de vie de plusieurs pathologies chroniques. Dans le domaine psychique, c'est l'IU qui avait le plus fort impact. (4)

De part ses conséquences sur la qualité de vie et de son fort impact au niveau émotionnel, l'IU apparaît être un problème majeur de santé publique, qui mérite d'être dépisté et pris en charge précocement, afin de soulager le quotidien des patientes, qui souvent en souffrent en silence.

Afin d'aider les professionnels de santé à apprécier l'impact sur la qualité de vie de l'IU, l'HAS recommande l'utilisation de questionnaires spécifiques (Echelle Ditrovie®,

Questionnaire Contilife®). En pratique courante, ceux-ci sont malheureusement peu connus et peu utilisés. (8)

IV.3 Prise en charge thérapeutique de l'incontinence urinaire

L'étude démontre que les connaissances des femmes sur les thérapeutiques disponibles pour prendre en charge l'IU sont limitées.

Même si la rééducation périnéale a souvent été citée par les patientes, ses modalités d'application et son efficacité étaient peu connues.

Pourtant quelque soit la pathologie et les techniques de rééducation utilisées, les études ont montré l'intérêt de la prise en charge rééducative en premier lieu. (12)

Certaines études avec un recul de deux à sept ans font état de 55 % de résultats corrects dans le temps (11 % de guérisons, 44 % d'amélioration). (12)

Les traitements chirurgicaux et médicamenteux étaient trop peu connus des patientes.

Par ailleurs certaines patientes ne connaissent que les solutions palliatives pour prendre en charge l'IU.

Dans l'étude de Van Gerwen réalisée aux Pays-Bas, et publiée en 2009, il a été montré que 12.7 % des patientes ont comme seule prise en charge des protections absorbantes, et que cette proportion augmente avec l'âge. (20)

Alors que 20 % des femmes incontinentes urinaires portent des garnitures, ils ne devraient se concevoir que de façon très ponctuelle en attendant l'efficacité d'un traitement curatif ou plus durablement si aucune autre prise en charge n'est envisageable. (6)

Concernant la rééducation post-natale, lorsque celle-ci avait été proposée aux femmes concernées, elle avait souvent été négligée, avec comme argument principal avancé le manque de temps, l'investissement requis paraissant trop important aux yeux des patientes.

Ces résultats démontrent que les femmes sont insuffisamment ou mal informées sur le thème de l'IU.

Or la connaissance de l'existence de thérapeutiques efficaces est indispensable pour inciter les patientes à rechercher de l'aide. En effet la méconnaissance des thérapeutiques disponibles est une des raisons du silence des patientes sur ce sujet. (21)

Un travail de communication doit être fait en ce sens, aussi bien par le corps médical que par les médias.

Au niveau médical, ceci pourrait se faire par la mise en place d'affiches ou de brochures d'information dans les salles d'attentes.

Au niveau national, l'Association Française d'Urologie (AFU), organise chaque année depuis 2003, une campagne d'information du public sur cette pathologie, avec « La Semaine de l'Incontinence ». (22)

La Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Paris (CPAM) a également imprimé en 2004, une brochure d'information destinée au grand public, sur le thème de l'IU. Cette brochure a connu un vif succès, démontrant le besoin d'éducation sur cette thématique. (23)

Les médias, par l'intermédiaire des spots publicitaires ont une part de responsabilité dans cette désinformation. Les protections absorbantes sont trop souvent mises en avant, et les symptômes sont banalisés, perçus alors comme une normalité par les téléspectatrices.

Mais bien que souvent embellies, banalisées, beaucoup de patientes ont une image péjorative des protections absorbantes, leur utilisation étant perçue comme une régression de leur état de santé (infantilisation, vieillissement ou maladie). Le mot « couche », qui renvoie à l'inconscient du « pipi dans la culotte » revenait assez souvent dans le vocabulaire des patientes.

Et même si ces dernières se sont beaucoup améliorées ces dernières années, tant en confort qu'en efficacité, il persiste un problème de coût pour les patientes. Contrairement à la majorité des pays européens et à la différence des étuis péniens chez l'homme, les protections absorbantes ne sont pas remboursées en France. Le panier moyen d'un incontinent qui utilise des protections adéquates est compris entre 30 et 150 euros par mois selon le type d'incontinence. Cela a représenté en 2006 pour la France, un marché de l'ordre de 170 millions d'euros. On comprend mieux ici l'enjeu économique favorable aux fabricants de

produits palliatifs qui favorisent les non-dits. Rembourser les protections palliatives, comme proposé dans le rapport ministériel du Professeur Haab, permettrait, même si cela a un coût, d'améliorer la prise en charge de l'IU en impliquant davantage les professionnels de santé dans son dépistage et sa prise en charge. (12)

IV.4 Place de l'entourage et des médias

Bien que les patientes n'aient pas discuté de leurs symptômes avec un professionnel de santé, elles se confiaient plus facilement aux membres de leur entourage. Le mari par contre était mis à l'écart, par honte et par peur de paraître moins séduisante à ses yeux.

Les réactions de l'entourage étaient dans l'ensemble positives, ces derniers étant le plus souvent à l'écoute et de bons conseils, encourageant les patientes à consulter.

Cette influence positive de l'entourage dans la recherche de soins est retrouvée dans l'étude de Kinchen et al en 2003. (24)

Mais parfois les expériences négatives relatées par ces-derniers pouvaient également être un frein à la recherche de solutions.

L'entourage pouvait également être une source de moqueries, d'agacements ou de dénigrements.

L'étude en 2011 de Joueo, montre que les femmes abordaient leurs problèmes de fuites urinaires en premier lieu avec leur entourage, puis avec leur gynécologue, et enfin en troisième position avec le médecin généraliste. Aux yeux des femmes, le médecin généraliste ne semble donc pas être l'interlocuteur privilégié pour aborder ce sujet, alors que la HAS place le médecin généraliste comme l'acteur principal dans la prise en charge de l'IU. (25)

Les patientes ont parfois du mal à faire le tri dans les informations qu'elles reçoivent de leur entourage, des médias, voire d'internet.

Une étude évaluant la qualité de l'information concernant l'IU chez la femme disponible sur les sites francophones, met en évidence la faible qualité de l'information disponible sur internet. Les médecins se doivent donc d'évaluer ou de participer au développement de ce type de sites. (26)

IV.5 Motifs de non-consultation

Dans l'enquête européenne de 2004, la prévalence de l'IU chez la femme en France était de 44 %. Parmi elles, seulement 33 % avaient consulté un professionnel de santé. (7)

Dans l'enquête de la SFDRMG, seulement une femme sur deux souffrant d'IU se disait prête à faire quelque chose : tabou ou fatalisme ? (6)

Dans notre étude, divers motifs sont avancés pour expliquer les raisons de leur silence auprès du corps médical.

L'IU est considérée comme un tabou ; par gêne, par pudeur, les patientes qui en souffrent préfèrent le cacher du corps médical, alors même qu'elle constitue un handicap au quotidien.

Mais lorsque la gêne ressentie au niveau de la qualité de vie est faible, ou lorsque les fuites urinaires sont peu fréquentes, les symptômes peuvent être perçus comme non grave. La pathologie est alors perçue comme secondaire par rapport à d'autres problèmes de santé, et est mise de côté.

De nombreuses études confirment en effet que la recherche de soins est plus marquée en cas d'IU sévère ou en cas d'altération de la qualité de vie importante. (27)

Un certain nombre de patientes considèrent l'IU comme une normalité. Elle fait parti des modifications inéluctables du corps de la femme, secondaire aux grossesses et accouchements, à l'avancée de l'âge ou à la ménopause. Il faut l'accepter et s'y adapter.

Le manque de connaissance sur la physiopathologie ou sur la prise en charge de l'IU est également un frein à la recherche de soins : les croyances erronées d'une possibilité de rémission spontanée, la méconnaissance des traitements disponibles et de leur efficacité, ou encore les craintes sur la prise en charge diagnostic ou thérapeutique sont autant d'obstacles à la recherche de soins.

D'autres études retrouvent des motifs de non-soins similaires : idée fausse selon laquelle l'IU n'est pas un problème médical légitime (21), sentiment de gêne qui entoure l'IU (28), perception de l'IU comme une normalité faisant parti du processus de vieillissement (24), ou du résultat naturel de l'accouchement (29). Ces croyances sont aggravées par un manque de

connaissance sur les possibilités de traitement et la peur d'une intervention médicale invasive. (30)

Dans l'étude de MacKay et Hemmett en 2001, dans laquelle deux tiers des patientes incontinentes urinaires n'avaient pas consulté de médecin, les raisons citées étaient, par ordre décroissant, le fait qu'elles arrivaient à gérer seules leur problème (43%), le fait que l'incontinence était inévitable avec l'âge (26%), et enfin le fait qu'elles éprouvaient une gêne à en parler avec leur médecin (14%). (31)

Parallèlement, Welch et al., en 2011, se sont attardées à rechercher les facteurs influençant la recherche de soins. Les raisons avancées étaient : la sévérité des symptômes, l'altération importante de la qualité de vie, la perte de contrôle devant l'ampleur des symptômes, les patientes n'arrivant plus à y faire face, la peur d'une pathologie plus grave dont les fuites urinaires seraient un des symptômes, la persistance des symptômes dans le temps, les encouragements de l'entourage à consulter, et enfin la relation de confiance avec le praticien. (32)

Les patientes semblent être plus à l'aise pour aborder ce problème avec les médecins femmes, ce qui confirme le côté intime qu'elles attribuent à leurs fuites. Le fait que le médecin généraliste soit un homme pourrait donc être un obstacle à la prise en charge.

Dans l'ensemble, les patientes attendent du médecin que ce soit lui qui aborde le sujet le premier.

Cette notion est retrouvée dans l'enquête qualitative réalisée sous l'égide de la Société de Formation Thérapeutique du Généraliste (SFTG) sur les représentations psychosociales de l'IU : les patientes exprimaient leurs attentes vis-à-vis du médecin traitant pour qu'il aborde le premier le problème de l'IU et les informe sur le sujet. (33).

Pourtant en pratique cela ne semble pas souvent être le cas, puisque les médecins ne recherchent l'IU que chez un tiers des patientes présentant des symptômes. Les patientes ne s'estiment par ailleurs pas nécessairement écoutées puisque seulement un tiers des patientes ayant parlé de leur symptômes affirment être pris en charge. (6)

Le problème de la mise en évidence de l'incontinence urinaire semble donc être double : peu de femmes discutent spontanément de leurs problèmes d'incontinence avec leur médecin et peu de médecins interrogent les patientes sur ce sujet : « Don't ask, don't tell ». (34)

En 2013, Domenger a essayé de mettre en évidence, dans son étude, les motifs de réticence des médecins à dépister l'IU : la gêne, le manque de connaissance sur la prise en charge, et le manque de temps étaient les principaux arguments avancés par ces-derniers. (35)

Les médecins généralistes ont essentiellement un rôle de soins primaires. La prévention occupe une place de plus en plus importante en médecine générale mais les médecins n'ont pas toujours le temps d'aborder les thèmes de prévention lors d'une consultation qui aborde déjà plusieurs motifs. Ils doivent donc prioriser les affections à prendre en charge, et l'IU apparaît malheureusement souvent à leurs yeux comme secondaire. (35)

Au vu des nombreux motifs de réticence des patientes incontinentes urinaires à consulter, il apparaît essentiel que les médecins s'investissent davantage dans son dépistage, afin d'inciter les femmes à en parler, en verbalisant cette gêne qui fait partie de l'intimité féminine.

IV.6 Forces et limites de l'étude

IV.6.1 Forces de l'étude

- Parmi les patientes dépistées et recrutées, toutes ont accepté de participer à l'enquête, il n'y a eu aucun refus de participation, ce qui montre l'intérêt qu'a suscité ce sujet et leur besoin d'en parler.

- Le choix du type d'étude, en laissant les patientes s'exprimer librement sur le sujet, a permis de mieux percevoir le ressenti et le vécu des patientes.

Contrairement aux enquêtes quantitatives qui utilisent des questions fermées, les entretiens ont permis d'élargir l'éventail des réponses recueillies et ont permis d'explorer véritablement les représentations et les sentiments cachés des femmes.

Par ailleurs nous avons pu faire un recueil très panaché, provenant de patients de catégories socioprofessionnelles variées. Les participants analphabètes n'ont pas été exclus de l'étude.

- Les entretiens ont été bien accueillis par les patientes et ont suscité de l'intérêt chez bon nombre d'entre elles.

Ils ont permis de nourrir la réflexion, et les ont fait évoluer sur la perception qu'elles avaient de leurs symptômes et de ses conséquences, ouvrant la voie à un désir d'aborder le sujet avec leur médecin chez un certain nombre d'entre elles.

Les patientes ont fait part de leur soulagement de pouvoir en parler. Elles se sont senties écoutées, rassurées, et étaient demandeuses de plus amples informations comme le témoignaient les nombreuses questions posées sur le sujet une fois l'entretien terminé.

IV.6.2 Limites de l'étude

- Biais de recrutement : les patientes n'étant pas connues comme incontinentes urinaires, il a fallu les dépister. Les patientes ne souhaitant pas aborder le sujet, ont pu masquer leurs symptômes au moment du dépistage, et n'ont pû être incluses dans l'étude.
- Certains thèmes un peu plus sensibles pouvaient entraîner une gêne et les réponses ont pu être modifiées.
- Biais de présentation : les apparences, tons de voix, attitudes, réactions aux réponses, commentaires effectués hors du contexte de l'entretien ont pu influencer les réponses, et même si l'attention a été portée à être le plus neutre possible, cette notion reste subjective et interfère forcément dans toute relation, consciemment ou inconsciemment.
- Biais d'interprétation : aucune réponse standardisée n'était possible, l'interprétation des résultats prend en compte les paroles, les gestes, le tout dans une ambiance très subjective. Des résultats ont pu avoir une exploitation insuffisante, ou erronée, de toute façon variable d'un enquêteur à l'autre.

V CONCLUSION

Notre étude a permis de mettre en avant les nombreuses conséquences psychosociales, physiques et économiques de l'IU chez les patientes qui en souffrent, et ce quelque soit le type d'IU.

L'IU apparaît être un réel handicap, en interférant sur la vie sociale, intime, amicale et professionnelle. Les patientes mettent en place de nombreuses stratégies pour y faire face, parfois sans même s'en rendre compte.

Mais malgré le fort impact de l'IU au quotidien, elle est souvent vécue comme une fatalité, et peu de femmes en parlent avec leur médecin.

Alors que pour certaines elle est vécue comme une dégradation honteuse qu'il faut absolument cacher, d'autres la considèrent comme un phénomène naturel ne nécessitant aucune prise en charge et auquel il faut tout simplement s'adapter. Le manque de connaissances sur les possibilités de prise en charge est également un frein à la recherche de solutions.

Ce travail met donc en évidence la nécessité d'informer la population féminine sur ce sujet, afin de les aider à mieux comprendre leur pathologie, dédramatiser la situation, et les inciter à sortir de l'isolement dans lequel elles se sont enfermées.

Les médecins généralistes ont un rôle important à jouer, en participant activement à son dépistage. Mais ce dépistage n'aura de sens que s'il permet une amélioration de la qualité de vie, et donc si les médecins s'impliquent réellement dans sa prise en charge.

L'IU est sous évaluée, un réel travail de communication doit être réalisé autour de ce sujet. Elle ne pourra être reconnue que si les patientes arrivent à en parler librement et que les médecins la recherchent systématiquement.

ANNEXES

Retranscription complète des entretiens

PATIENTE N1

- Décrivez-moi votre problème de santé

Dans la journée, j'ai souvent envie d'uriner, je ne peux pas me retenir très longtemps, il faut que j'y aille tout de suite quand j'ai envie, sinon je risque de me faire dessus.

Quand je sors, si j'ai envie, il faut absolument que je retourne à la maison pour aller aux toilettes, quand je pars en courses parfois je suis obligée de faire demi-tour. Du coup, je m'organise, si je sais que je dois faire plusieurs magasins et que ça va me prendre du temps, je remets à une autre fois, je fais pas tout d'un coup.

Ca m'arrive souvent d'avoir des fuites urinaires. Ca m'est encore arrivé hier. En plus qu'il fait très froid dans le nouvel appartement, et ben ça doit être ça qui fait que je ne sens pas.

Quand je porte quelque chose de lourd, j'ai des fuites, je me rappelle pendant le déménagement j'avais des fuites assez souvent quand je portais les cartons.

Quand je suis chez moi, ça va, car comme il y a les toilettes à côté, j'y vais souvent, donc j'ai moins de fuites quand je suis à la maison.

Si je ne vais pas régulièrement aux toilettes je vais avoir des fuites, du coup chez moi j'y vais toutes les heures, c'est devenu une habitude, et si j'ai bu beaucoup d'eau j'y vais plus souvent. Si je ne fais pas attention, je vais avoir des fuites tous les jours. Et la nuit je me lève exprès pour ça, et si je me retiens, ça me fait mal au bas ventre, et c'est ça qui me réveille la nuit.

Ces problèmes existent depuis que j'ai accouché, ça a commencé entre la première et la deuxième grossesse, mais en fait pour moi c'est normal, mais c'est devenu plus important après la dernière, et à chaque fois je me dis que c'est à cause de l'utérus.

Je n'ai pas fait de kiné, on ne m'a jamais proposé.

- Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?

A l'utérus, aux césariennes, (*silence, réflexion*) je sais pas.

- Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?

Il y a des périodes où ça me gêne plus, par exemple en hiver quand je suis malade et que je tousse, j'avais des fuites tout le temps donc là c'était gênant, ou quand je rigolais.

Si je reprends le boulot, ça va être perturbant parce que j'aurai pas les toilettes à disposition, mais là comme je suis à la maison ça va.

Quand je suis dehors, je rentre rapidement à la maison parce que ça je sais que ça va me faire mal et je sais que je vais pas pouvoir me retenir. Je peux pas utiliser les toilettes des magasins, je n'aime pas. Mais moi je m'y suis habituée, pour moi c'est mon quotidien, je le gère comme ça, je l'ai accepté, mais si je reprends le boulot, franchement (*rires*) ce sera des couches (*rires*).

Du coup à la maison, quand je fais quelque chose, je m'arrête tout le temps pour aller aux toilettes.

Quand je suis avec d'autres personnes je n'y pense pas.

Je ne porte pas de protections, je n'aime pas ça.

Au niveau des vêtements, je ne m'habille pas différemment, mais vu que je fais la prière cinq fois par jour, à chaque fois que je suis mouillée, je me change automatiquement, vous savez chez nous il faut être propre pour pouvoir faire la prière, ça peut aller jusqu'à trois changes par jour, même plus parfois quand je suis malade, mais en fait je n'y porte pas attention, c'est devenu une habitude.

Au niveau des rapports sexuels ça va, ça a pas de répercussions, j'ai pas de fuites pendant les rapports.

Des fois quand je sors, j'évite de boire, ça c'est rentré, parce qu'après je me dis que sinon il va encore falloir que je revienne pour les toilettes, c'est vrai que tout ça je n'y pense pas, mais c'est devenu mécanique, c'est rentré dans le quotidien.

Aussi avant d'aller me coucher.

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

Je ne me suis jamais posée la question. Je ne sais pas. On peut peut-être faire de la rééducation du périnée, mais je ne sais pas comment ça se passe.

Et que pensez-vous de l'efficacité de la rééducation périnéale ? : Je ne sais pas, ça dépend du tonus musculaire, je ne sais pas.

Est-ce que vous envisageriez de faire de la rééducation ? : Si c'est encore faisable pourquoi pas.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Oui, avec mes sœurs, une ou deux fois.

Que vous ont-elles dit ? Pas grand-chose. (*Réflexion*) Elles ont sûrement dû me dire de faire de la kiné, parce que elles, elles ont fait de la rééducation, mais je les ai pas écouté (*rires*).

Avec votre mari, vous en avez parlé ? (*Rires*) Oh non quand même pas, il ne sait pas, c'est gênant, c'est intime, ce ne sont pas des choses qu'on va dire à son mari.

Mais vous savez, avec les publicités, tout ce qu'on voit dans les publicités, ce sont les serviettes, c'est pour ça que j'ai normalisé ça, à force de voir ces pubs là, je me suis dis et bien c'est normal, finalement je me suis mise cette image là, à la télé c'est ce qu'on nous montre, donc je me suis dis tout le monde a le même souci donc c'est normal ; elles disent j'ai accouché, j'ai tant d'enfants, du coup je me suis faite une idée. Après que vous m'avez demandé, je me suis dit c'est vrai pourquoi n'ai-je pas consulté, mais après je me suis dit qu'à la télé ils en parlent normalement.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

J'avais d'autres problèmes de santé : sinusite, problèmes dentaires, pour moi c'était secondaire.

Pour moi c'est une normalité, c'est les suites de l'accouchement, ça fait parti du lot avec le gros ventre (*rires*).

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Je n'y ai vraiment pas accordé d'importance, j'étais surmenée. Mais quand vous avez mis le point dessus, je me suis dit franchement il y a un problème. Moi j'ai minimisé, mais comme je me change à chaque fois, en fait j'ai des fuites urinaires, mais je refoule, je passe à autre chose à chaque fois.

Vous savez l'autre jour, j'étais contente que vous me posiez la question. Les médecins devraient poser la question, parce que nous on y pense pas, ou on n'ose pas aussi des fois (*rires*).

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

(*Rires et sur un ton gêné*) C'est sûr, c'est clair et net.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**
- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

Ah oui c'est sûr, du coup je vais aller en reparler avec mon médecin. C'est sûr que c'est pas très propre.

Depuis que vous m'avez posé la question l'autre jour en consultation, j'ai souvent pensé à vous quand j'avais des fuites, et je me suis rendu compte que c'était vraiment un problème, que ça m'handicape vraiment, il faut vraiment régler ça. J'avais hâte de vous en parler.

PATIENTE N2

- Décrivez-moi votre problème de santé

Lorsque j'ai envie d'uriner, j'arrive à me retenir mais je dois régulièrement aller aux toilettes, toutes les une à deux heures selon que je suis chez moi ou au boulot, plus chez moi.

J'ai également quelques gouttes lorsque j'éternue, ou tousse, ou rigole.

Ca m'arrive environ cinq à huit fois par mois.

Ca a commencé il y a trois ans suite à mon accouchement.

Mais avant d'accoucher, j'avais envie d'aller aux toilettes toutes les 30 minutes, maximum une heure, j'étais tout le temps aux toilettes, je n'arrivais pas à me retenir, mais ce problème bizarrement s'est corrigé après l'accouchement.

Ahhh c'était toute une histoire, c'était la galère ! (*en levant les bras en l'air*)

- Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?

Je pense que c'est dû à mon périnée, au fait que je n'ai pas fait de rééducation après l'accouchement. Je n'en ai pas fait car j'avais eu un retour de ma belle sœur qui avait accouché deux mois avant, et qui m'avait dit que ça ne servait à rien ; ma belle sœur avait fait deux séances et a arrêté parce que c'était pas efficace ; et après je n'ai jamais eu le temps avec le travail donc j'ai abandonné l'idée.

Mon problème pendant l'adolescence et encore maintenant, mais moins maintenant, avec cette envie de tout le temps uriner et ben ça par contre je ne sais pas à quoi c'est dû !

- Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?

Sur le moment c'est gênant, car je me rends bien compte que ce ne sont pas des pertes vaginales ; la sensation au travail, huit heures avec la culotte mouillée !! Mais je n'en ai pas énormément donc c'est encore gérable. Mais c'est perturbant, parce qu'on ne peut pas se doucher quand ça arrive au travail, on a qu'une envie, c'est de rentrer chez soi, et vis-à-vis des autres on se demande si ils vont le voir, si ça sent mauvais, tu n'es pas bien !!

Je ne porte pas de protection car je déteste ça, ça doit être désagréable de porter ça tous les jours.

Oh là là !! Quand on allait à Lyon par exemple on devait s'arrêter deux ou trois fois sur les aires de repos sur un trajet de trois heures.

Je ne pouvais pas aller au centre ville de Belfort car il n'y a pas de toilettes au centre ville, donc à chaque fois, je devais aller sur Mulhouse pour faire du shopping.

C'était super contraignant.

En cours j'allais tout le temps (*en insistant sur le mot*) pendant les interclasses.

J'avais une angoisse de la route, des sorties, des grandes journées !

Au travail je me retenais au maximum, mais le grand max c'était une heure.

Jusqu'à ma grossesse je me retenais de boire toute la journée pour ne pas aller aux toilettes.

Au niveau vestimentaire, je fais attention aux sous vêtements depuis que j'ai des fuites, je ne porte plus de sous vêtements en dentelles ou string, ça va traverser si j'ai des fuites.

Au niveau des rapports, non ça va, il n'y a pas de problème.

- Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?

Ben franchement, à part les couches, pff.

Mais j'en porterai pas, c'est trop désagréable.

- En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?

Ben en fait tout le monde le savait, j'étais tout le temps aux toilettes, donc ma famille, mon mari (copain à l'époque) le savait.

Ma mère me disait que c'était pas normal, qu'il fallait que je fasse des examens mais je ne l'ai pas écouté.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

Je ne sais pas, j'étais un peu gênée, déjà c'est quelque chose qui arrive normalement aux personnes âgées, c'est la honte.

Et puis je n'avais pas le temps.

C'est très gênant mais ce n'est pas grave au niveau de ma santé, je pense ; par exemple le soir souvent je vais cinq ou six fois aux toilettes avant d'aller me coucher, même pour quelques gouttes. Avant même la nuit j'étais réveillée par ça, donc je calculais avant d'aller me coucher pour ne pas me réveiller dans la nuit.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Ce serait plus facile si c'est le médecin qui nous lance sur le sujet, je serai moins gênée.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

Je serais effectivement plus gênée si c'est un homme. Je pense que les femmes sont plus compréhensives dans le sens où elles le vivent je pense, chaque femme va le vivre au moins une fois dans sa vie. C'est plus simple avec les femmes.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**
- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

Oui ça m'a soulagé un peu de pouvoir partager ça.

Mais non je n'en parlerai pas, (silence) car ce n'est pas encore assez fréquent.

PATIENTE N3

- **Décrivez-moi votre problème de santé**

J'ai des fuites urinaires tout les jours, dès que j'ai envie, j'ai du mal à me retenir, dès que j'arrive aux toilettes je baisse la culotte, si je serre pas je vais avoir des fuites, lorsque je sors de la douche à peine si j'écarte les jambes ça coule.

Quand je tousse, quand je suis malade je porte des serviettes car ça coule constamment, en dehors je mets des serviettes de temps en temps lorsque je sais que je vais faire un long trajet ou que je vais aller quelque part.

Je n'arrive pas à me retenir, même en serrant j'ai l'impression que ça ne serre pas.

J'ai ces symptômes depuis ma deuxième grossesse, depuis 2000, mais ça s'est bien aggravé suite à la troisième grossesse, il y a huit ans.

- **Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?**

La grossesse.

Au fait de ne pas avoir fait de la rééducation.

Pourquoi n'en avez-vous pas fait ? Par manque de temps, je préférerais à l'époque être à la maison auprès des petits, je ne voyais pas ça comme quelque chose qui allait se transformer comme ça. Mais du coup je regrette beaucoup.

- **Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?**

C'est gênant (silence), on se sent sale déjà, parce que l'urine est sur soi, même si on a une serviette, au bout d'un moment ça sent, ça prend les odeurs.

On a peur aussi que les autres s'en aperçoivent, surtout au niveau des odeurs.

Je porte des protections mais c'est gênant, parce que j'ai l'impression d'être une mamie.

Je me sens moins séduisante.

Si j'ai envie d'intimité sur le moment il faut que j'aïlle vite enlever la serviette, (silence) et me laver s'il y a eu des fuites, pour qu'il ne s'en aperçoive pas, il est au courant parce que je lui en ai parlé mais je pense qu'il ne fait pas attention.

Je désespère un peu quand même, je me dis que ça va durer toute ma vie (*d'un air exaspéré*).

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

Rien du tout.

Ou peut-être la rééducation, mais je ne l'ai pas faite. Mais je ne sais pas si c'est efficace, aucune idée.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Je n'en ai jamais parlé à personne, il y a juste ma petite fille qui est au courant car elle est toujours scotchée à moi, donc la pauvre je l'ennuie avec ça. (*Rires*)

Mais de ce que j'en vois à la télé je me dis que ça va il n'y a pas que moi.

Mais à la télé tout est embellie, les serviettes sentent bon, tout est beau, les nouvelles culottes sont magnifiques ça va bien, mais ce n'est pas la réalité, mais ce genre de culottes pour moi ça reste une couche pour moi ce n'est pas une culotte, ça fait vieillir, bébé ou malade.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

Parce que j'avais d'autres problèmes de santé, pour moi ce n'est pas une priorité.

Ca m'est jamais venu à l'idée parce que je me suis dit que ça allait passer, mais plus les années passent et plus ça s'accroît et plus ça devient difficile à gérer.

Et ça me gêne aussi, ... car c'est le médecin traitant (*d'une petite voix*).

Et comme j'ai eu d'autres problèmes de santé, ça faisait encore une chose en plus, je ne voulais pas voir cela comme un problème de santé en fait, je voulais voir ça comme un truc qui allait se passer, pour moi c'était pas grave, je refoulais.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Je pense que s'il avait abordé le sujet, je lui en aurais parlé.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

C'est plus gênant avec un homme, avec une femme c'est plus facile car je me dis que c'est un problème de femme, peut être qu'elle-même peut en avoir, ou qu'elle en voit tout le temps donc j'en aurais parlé plus facilement.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**
- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

Je me dis que si vous faites un travail là-dessus, ça doit être un problème fréquent et ça doit être vraiment une maladie et qu'il faudrait peut-être avoir moins honte et plus en parler.

Oui j'en parlerai avec un médecin, mais ce sera plus facile avec mon gynéco parce que c'est une femme.

En tout cas, ça a été un soulagement de pouvoir enfin en parler, et je vous remercie de m'avoir posé la question l'autre jour et de m'avoir écouté, vous savez on a besoin d'être écouté.

PATIENTE N4

- **Décrivez-moi votre problème de santé**

J'ai souvent envie d'uriner, quand ça m'arrive je n'arrive pas à me retenir, faut vraiment que j'aïlle aux toilettes. Mais c'est rare que je me fasse dessus, parce que quand j'ai envie j'y vais tout de suite.

Le matin j'y vais quatre ou cinq fois, l'après midi, quatre ou cinq fois également, donc en moyenne j'y vais dix fois par jour.

Plus les années passent, et plus ça s'accroît.

Quand j'étais petite je n'avais pas du tout envie, au lycée c'était moins, ça s'est vraiment aggravée à la fac, vers dix-neuf ans on va dire.

- **Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?**

Je ne sais pas.

Pour moi c'est normal, ce n'est pas un problème, c'est comme ça, quand on a envie d'uriner il faut aller au toilette, même si c'est souvent, c'est normal.

- **Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?**

Ah ben , c'est embêtant, parce que lorsqu'on est chez soi, ça va, on a les toilettes à proximité, mais quand je sors il ne faut pas que je sorte longtemps parce qu'il faut qu'il y ai des toilettes !

Au travail c'est embêtant, car je me lève plus souvent que les autres pour aller aux toilettes, je le vois bien, je ne sais pas s'ils s'en rendent compte, mais si c'est le cas, ils doivent se dirent « celle-ci va toujours aux toilettes » ; je ne me retiens pas car sinon je ressens cette pesanteur sur la vessie et je n'arrive plus à me concentrer sur ce que je fais, je pense plus qu'à cette envie de faire pipi, c'est très embêtant en fait.

Les longs trajets, j'évite au maximum, là c'est la catastrophe. J'essaie de me retenir, mais si je me retiens trop longtemps je vais avoir super mal au ventre, je ne peux plus bouger sinon je vais me faire dessus, et je trouve des moyens psychologiques pour ne pas y penser, c'est vraiment pas évident.

L'autre jour des amis voulaient qu'on monte à Paris en voiture, j'ai refusé, à cause de ce problème entre autres, mais aussi pour d'autres raisons ; quand je suis dans une situation où je sais que je ne vais pas pouvoir aller aux toilettes comme je veux, ça m'angoisse encore plus, et j'ai encore plus de mal à me retenir. Ça n'aurait pas été possible, je n'aurais pas pu tenir cinq heures, même deux heures (*pires*), je pense qu'on aurait quand même fait une pause ; je pourrai pas leur expliquer le problème, et j'aurais été stressé tout le long.

C'est embêtant aussi, quand on est avec des personnes de notre entourage qui ne comprennent pas le problème. Quand je sors avec ma sœur, et que je lui dis qu'il faut qu'on aille aux toilettes, elle me dit toujours d'essayer de me retenir, c'est elle qui perd patience, et qui limite m'engueule, elle me dit que c'est pas compliqué pourtant de se retenir, que c'est psychologique. Oui ben c'est pas elle qui a ce problème, comme si je faisais ça pour l'embêter !! (*sur un ton énervé*)

Si je dois faire un long trajet ça va me préoccuper, ou au travail, ou quand je sors, dans la vie de tous les jours ; je me dis que j'espère que je n'aurai pas trop envie comme ça après je pourrai faire plus de choses, je pourrai rester à l'extérieur plus longtemps. En fait c'est assez frustrant. Je dirai même que c'est très chiant, excusez moi du terme.

Le matin avant d'aller au travail, ou quand je dois sortir d'une manière plus générale, je ne bois pas d'eau.

J'ai l'impression qu'il y a quelque chose de psychologique lorsque je suis à l'extérieur, dès que je bois de l'eau j'ai l'impression que ma vessie est déjà pleine.

Dès que je dois sortir, c'est là que je vais tout analyser, que je vais prendre le problème en main pour être sûr de pouvoir le surmonter : ne pas boire, chercher des toilettes à proximité, ne pas sortir trop longtemps.

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

Aucun, je n'ai jamais cherché de solutions « médicales » on va dire, car pour moi c'est normal, tout le monde doit être comme moi, plus ou moins.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Oui, ma sœur mais qui m'a dit que c'est psychologique, qui ne me prend pas au sérieux, qui ne comprend pas pourquoi j'ai tout le temps envie d'uriner, surtout lorsqu'on sort à l'extérieur.

Ma mère qui m'a dit d'aller consulter.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

Pour moi il n'y a de toute façon pas de solution, donc il n'y a pas d'intérêt à ce que j'en parle.

Les fuites ça c'est pas vraiment un problème, ça m'arrive très rarement, mais c'est cette envie de tout le temps uriner qui est gênante. Mais ça je ne vois pas comment on pourrait le régler, c'est impossible, je ne vois pas par quel mécanisme.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Oui, parce que c'est quand même assez handicapant au quotidien, et s'il y a des solutions je suis preneuse. Après, pour moi ce n'est pas un vrai problème de santé on va dire, c'est comme ça et puis c'est tout, mais si je pouvais en être débarrassé, ça m'arrangerait bien quand même (*rires*).

Et moi, déjà à la base je suis pudique, et là du coup c'est vraiment pas le truc dont je parlerai ouvertement avec le médecin. Ça faciliterait quand même les choses que ce soit le médecin qui en parle le premier.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

C'est plus facile avec une femme, car la femme est plus proche de moi.

Et une femme sera plus ouverte à régler mon problème, car elle se sentira plus concernée que si c'est un homme.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**

- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

Oui, je me rendais pas compte auparavant que c'était réellement un problème, je pensais que c'était quelque chose de normal.

Et maintenant je me rends compte que ce n'est pas normal.

Oui, maintenant j'ai envie de connaître les solutions.

Je suis contente d'en avoir parlé, ça m'a permis de me confier un peu sur mon ressenti par rapport à ce problème, et que pour une fois on me prenne au sérieux, et apparemment contrairement à ce que ma sœur me dit c'est pas que psychologique.

PATIENTE N5

- **Décrivez-moi votre problème de santé**

Ce ne sont pas des grosses fuites, mais parfois à l'effort, par exemple lorsque je monte les escaliers, ou lorsque je tousse, mais ce n'est pas souvent, cela m'arrive trois à quatre fois dans la semaine. Depuis récemment, j'ai commencé le sport et lorsque je cours j'ai des petites fuites, je n'arrive pas à me retenir, je ressens une pesanteur sur la vessie puis j'ai tout de suite des fuites. Ça a commencé à ma dernière grossesse, auparavant j'en avais très peu.

Parfois je ressens une boule dans le vagin, et parfois je vais aux toilettes et il faut que j'y retourne tout de suite après.

- **Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?**

C'est dû à l'accouchement, la résistance du périnée relâche après les accouchements.

- **Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?**

Ca ne me gêne pas vraiment, je sais que c'est quelque chose de normal.

Avez-vous fait la rééducation après les accouchements ? Je n'ai fait la rééducation qu'après le premier accouchement, par une sage femme, je n'en ai pas fait sur les autres accouchements. *Pourquoi ?* Parce que je n'avais pas le temps, et ensuite comme j'ai eu les problèmes d'estomac, j'ai ignoré les fuites par rapport à mes problèmes d'estomac qui me paraissaient plus grave, je me suis dit que j'en parlerai plus tard.

Avez-vous mis en place des stratégies vis-à-vis de vos fuites urinaires ?

Je vais aux toilettes dans les magasins dès que j'ai envie.

Je porte parfois des protections mais à cause de pertes gynécologiques, pour les pertes urinaires, je me change dès que ça arrive.

Ca ne me gêne pas car peut être que je me suis mise dans la tête que c'est normal pour quelqu'un qui a accouché et qui n'a pas fait la rééducation. Et je compare par rapport à mes problèmes d'estomac et je trouve que ça c'est secondaire, ce n'est pas un problème grave. Je pourrai peut être le résoudre plus tard. Parfois je vais aux toilettes avant les rapports, car j'ai peur que ça m'arrive pendant le rapport, pour me rassurer.

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

Dans les émissions je vois que ça arrive plutôt chez les femmes ménopausées, et je vois que chez elle c'est plus grave, elles portent des couches, donc il faut que je règle cela avant que ça ne s'aggrave, et que je me retrouve dans une situation délicate.

Dans une émission, j'ai vu qu'on pouvait faire de la rééducation et que ça marche, et parfois on peut se faire opérer.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Oui avec mes amis, elles m'ont conseillé d'en parler avec le médecin. Une de mes amis n'en a pas parlé pendant longtemps car elle avait honte d'en parler, et elle me dit de ne pas faire comme elle, de ne pas attendre. Par contre je n'en ai jamais parlé à mon mari, j'ai peur qu'il le perçoit comme un signe de vieillissement.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

Souvent je parle des choses plus importantes et j'oublie de parler de ça.

Il y a deux choses que je n'aime pas: c'est l'examen gynécologique et le dentiste, donc si je n'en parle pas aussi c'est parce que je ne veux pas que le médecin m'examine au niveau gynécologique. *(Rires)*

Mais je préfère aborder le sujet avec mon gynécologue, le médecin c'est pour les autres problèmes, je serai gênée de lui montrer cette partie de mon corps, même si c'est une femme aussi.

Ce n'est pas un problème de honte.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Lorsque vous m'avez posé la question, j'ai beaucoup apprécié, car effectivement c'est un problème que j'ai mais je ne pense pas à en parler, le fait de parler d'autres problèmes que le motif de consultation prouve que le médecin s'intéresse à moi et qu'il est là pour m'aider.

J'aurai effectivement bien aimé que mon médecin m'en parle avant.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

S'il avait été un homme cela aurait été plus gênant, surtout vis-à-vis de l'examen gynécologique.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**
- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

C'était super.

Ah oui je vais en parler finalement !

PATIENTE N6

- **Décrivez-moi votre problème de santé**

J'ai des petites fuites, de temps en temps, et à part mettre des serviettes hygiéniques il n'y a pas grand-chose.

Là il y a quelques jours, j'avais de la toux, et honnêtement c'est la cata.

(Toux) Et vous voyez, quand je tousse ou quand j'éternue, je suis obligée de m'arrêter et de me contracter pour éviter qu'il y ait des fuites, et même quand je marche, je m'arrête, et c'est devenu un automatisme.

J'ai ces symptômes depuis cinq ans, après mon deuxième accouchement.

Je n'ai pas fait la rééducation car je suis allée voir la sage femme une première fois, elle m'avait fait acheter un appareil, elle m'a dit qu'elle allait me faire faire des dessins avec mon vagin, donc ça m'a un peu choqué, et la machine ne fonctionnait pas ce jour là donc je n'y suis pas retournée. Manque de temps également. J'ai toujours l'appareil chez moi mais je m'en suis jamais servi, il est bien rangé dans sa petite boîte. Après le deuxième accouchement, j'ai voulu faire la rééducation mais je n'avais pas le temps, j'avais déjà le premier qui n'avait que 16 mois.

Ça m'arrive en moyenne une à deux fois par semaine si je suis pas malade, par contre si je suis malade, là ça va être tous les jours.

- **Selon vous, à quoi sont dues de fuites urinaires ?**

La rééducation que je n'ai pas faite après les accouchements.

- **Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?**

J'ai toujours cette envie de me laver tout le temps, quand je suis malade je me lave tout le temps.

C'est désagréable.

Dehors, je n'aime pas aller dans les toilettes des autres.

Je vais aux toilettes à chaque fois avant de sortir

Quand je sors du boulot, je cours tout de suite aux toilettes chez moi, heureusement je suis à mi - temps. Au boulot, je suis hôtesse de caisse, donc je peux pas me lever comme ça quand j'en ai envie pour aller aux toilettes, du coup je me retiens et des fois ben j'ai des petites fuites.

Du coup je bois pas trop.

Et je porte tout le temps des serviettes même si je n'ai pas des fuites tous les jours, mais comme on sait jamais quand est-ce que ça va arriver, je préfère comme ça (silence) ; mais ça ne me gêne pas, je m'y suis habituée.

J'ai peur également des odeurs.

Mais je suis un peu découragée, je me dis que maintenant ça ne va jamais changer.

Mais depuis que vous m'en avez parlé ça m'a rassuré, je me dis que je ne suis pas la seule, je pensais qu'il y en avait quelques unes mais pas beaucoup.

Parfois je perds patience le soir quand je tousse et que je suis obligée de me lever pour me laver.

On serait quand même mieux sans !

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

Rien. Peut être la rééducation mais je pense pas que ce serait efficace, peut être que ça améliorerait un petit peu mais j'aurai toujours des fuites.

Mais je n'en ferai pas je n'aime pas ce qui est physique, je suis assez pudique, et l'histoire des dessins avec le vagin je vois pas comment ça pourrait être efficace.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Non jamais, j'ai deux sœurs mais je n'en ai jamais parlé, avec mes copines non plus. Par gêne.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

Par gêne, par honte, c'est comme ça que je le vois, c'est comme ça que je le ressens.

Et si c'est pour qu'on me redise de faire de la kiné, ça ne sert à rien, je n'en ferai pas, j'en ai gardé une mauvaise impression la première fois.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Quand vous m'avez posé la question il y a trois jours j'ai pas osé vous en parler (silence), vous voyez, j'étais un peu gênée, je préférerais le garder pour moi, je voulais pas que d'autres le sachent, c'est pas des choses qu'on raconte comme ça. Et après quand je suis rentrée chez moi ça m'a travaillé, je me suis dit que si vous faites un travail là-dessus c'est que je dois pas être la seule, et qu'il doit sûrement y avoir des solutions, donc ça m'a un peu rassuré, c'est pour ça que je me suis dit qu'il fallait que j'en parle, ça pourrait peut-être m'aider, et vous aider aussi. En fait en m'en parlant vous avez brisé le tabou.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

Ce serait encore pire avec un homme, je ne me vois pas du tout en parler avec un homme.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**
- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

Oui, je me sens plus soulagée, c'est bizarre, j'ai l'impression d'avoir retiré un poids.

Mais par contre je n'en parlerai pas, j'ai moins de gêne car vous m'avez quand même aidé mais je me dis que c'est pas quelque chose de grave, malgré que je le supporte de moins en moins, je pense que j'en parlerai le jour ou je ne supporterai plus.

PATIENTE N7

- **Décrivez-moi votre problème de santé**

Ça m'arrive par moment.

Là, j'ai envie d'aller au toilette ça me presse sur la vessie, je fais et à la fin ça continue de couler, j'ai l'impression d'avoir fini, mais en fait ça coule encore.

Lorsque je porte quelque chose de lourd, ou lorsque je tousse, je vais avoir des fuites.

Quand j'ai envie, il faut que j'y aille tout de suite, je me retiens cinq minutes au maximum.

Je pense que j'en avais un peu déjà après m'être marié, il y a bien 30 ans, mais ça s'est accentué ces dernières années, il y a quatre ou cinq ans.

Mais quand je sors je mets un protège slip quand même des fois qu'il y ait un accident, je m'y suis fait au protège slip, c'est mieux que de rester toute la journée avec cette sensation désagréable de culotte mouillée.

- **Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?**

Peut être parce que je bois beaucoup d'eau, environ un litre et demi par jour. Non ? Ca doit être dû à ça ?

- **Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?**

Ca ne me gêne pas, quand ça m'arrive je cours vite au toilette, et si je me fais dessus je vais me changer.

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

Rien du tout. (Réflexion) La rééducation périnéale. La kiné nous avait appris à faire des exercices, c'est ce que je fais de temps en temps, je fais des exercices.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Non, ce n'est pas des choses dont on parle avec les autres, c'est intime. Mes sœurs me diront que ce n'est pas leur problème, on n'a pas de très bons rapports.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

J'avais déjà voulu en parler mais à chaque fois j'oubliais. J'ai longtemps été focalisée que sur mon cancer, le reste était beaucoup moins important, et après quand ça allait mieux au niveau du cancer, je venais moins souvent ; chez moi je me disais qu'il fallait que j'en parle un jour, mais je ne suis jamais venue que pour ça et du coup à chaque fois j'oubliais d'en parler.

Ma gynéco je la vois régulièrement mais je n'ai jamais pensé à lui en parler, comme elle me suit au niveau du cancer, quand je la vois je ne pense pas à lui parler de ça.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Oui, c'est vrai que la gynécologue je l'ai vu souvent mais on n'a jamais parlé de ce problème, mon médecin traitant c'est pareil. Moi je pense pas à lui en parler car quand j'y vais c'est pour autre chose, après elle aussi n'a pas le temps de penser à tout.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

Non je pense que j'en parlerai même si c'était un homme, il est médecin après tout.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**
- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

Oui je vais en parler, je voulais déjà en parler avant, mais j'oubliais toujours. En fait il faudrait que je prenne rendez-vous que pour ça, comme ça je suis sûr de pas oublier, car en fait ça devient quand même agaçant par moment. Mais maintenant qu'on en a parlé, je crois que je vais y penser la prochaine fois.

PATIENTE N8

- **Décrivez-moi votre problème de santé**

Oh ben, j'ai des fuites un peu tous le temps dans la journée. Faut que je me dépêche d'aller aux toilettes, et vous savez avec mes douleurs aux genoux, je marche pas très vite, donc des fois je me fais dessus. Quand je tousse, ou quand je porte quelque chose d'un peu lourd, parfois juste en me relevant du canapé je vais avoir des fuites. Mais vous savez à mon âge c'est normal, ça tient plus très bien.

A quel âge ont débuté vos symptômes ? Oh là là ma pauvre, si je vous disais ! Ca fait bien longtemps, ça devait être vers la quarantaine, par là, et d'années en années ça s'est aggravée. Mais ça n'a pas toujours été comme maintenant, au départ c'était moins, on va dire que ça doit faire sept ou huit ans que c'est devenu vraiment régulier.

- **Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?**

A l'âge, c'est normal d'avoir ça à mon âge.

Et vous savez j'ai eu cinq enfants, ça n'aide pas, les jeunes de maintenant en font moins, ils ont raison, c'est moins de problème.

- **Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?**

Oh, c'est sûr que c'est assez désagréable d'avoir les sous-vêtements de mouillés, j'essaie de me changer à chaque fois que ça arrive, mais parfois quand c'est quelques gouttes, je laisse comme ça, c'est fatiguant de toujours devoir se changer. Du coup je fais attention à avoir toujours plusieurs culottes propres de rechange. Chez moi, je ne mets pas de couches, mais quand je sors, je suis obligée d'en mettre. Ce serait plus simple pour moi d'en porter tout le temps, mais vous savez c'est pas facile, j'ai une petite retraite, financièrement ça revient vite cher.

La nuit aussi parfois je mets des couches, quand je suis malade, parce que si je tousse ou que je n'arrive pas à me lever assez vite, ça va couler, et déjà que quand on est malade on n'est pas bien, si en plus fallait s'enquiquiner avec ça, oh ben non alors !

Le soir j'aime bien boire une tisane, mais ça me fait relever la nuit, alors des fois je me dis à moi-même qu'il ne faut pas que j'en bois.

Et les médicaments aussi, j'avais demandé un jour à mon médecin si on pouvait baisser le médicament pour la tension, parce que ça me fait uriner, il m'avait répondu que non, que j'en avais besoin et que c'était le but du médicament. Moi j'ai pas insisté, mais je lui ai pas raconté que j'avais des fuites, de toute façon je me dis que j'avais déjà ce problème bien avant le médicament.

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

Je sais qu'on peut se faire opérer, mais vous savez à mon âge, est-ce que c'est nécessaire de passer par là ? Je regarde les émissions de santé parfois, vous savez sur France 5, j'aime bien, on apprend beaucoup de choses avec cette émission, ils parlent aussi de la rééducation, mais pour ça c'est trop tard, ça fait trop longtemps que j'ai ça. Et puis de toute façon je m'y suis fait, je vis avec ça ne me dérange plus, et ça dérange pas les autres non plus alors pourquoi s'embêter avec tout ça.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Mes enfants le savent, mes filles m'ont dit d'en parler avec le médecin. Une fois ma fille m'avait fait acheter des granules d'homéopathies, je les ai pas pris longtemps, ça marchait pas.

J'ai une amie qui s'est fait opérée aussi, mais elle me dit que ça a pas marché, elle a toujours des fuites, moins quand même je crois, mais si c'est pour se faire opérer et encore en avoir, autant ne pas y toucher.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

Parce que j'ai toujours vécu avec. C'est vrai que ça se dégrade au fil des années, mais de toute façon je me dis qu'il n'y a rien à faire, donc ça ne sert à rien d'en parler. C'est pour ça que j'en n'ai pas parlé, il y a rien à faire, juste à subir.

Et vous savez ma pauvre, il y a des choses beaucoup plus grave dans la vie.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Pourquoi pas. C'est vrai qu'il ne m'a jamais posé la question non plus. S'il m'avait demandé, je lui aurais raconté, je l'aime bien c'est un bon médecin, mais il n'a pas toujours le temps, vous savez bien je pense que c'est partout pareil, et moi je veux pas l'embêter encore avec ça.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

Non, vous savez le Dr ... me suit depuis longtemps, il me connaît bien, ça ne m'aurait pas gêné de lui en parler.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**
- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

Je vais quand même lui en parler pour qu'il soit au courant, je verrai bien ce qu'il va me proposer, mais bon je pense qu'il n'y aura rien de plus à faire.

PATIENTE N9

- **Décrivez-moi votre problème de santé**

Depuis mon premier accouchement, j'ai des fuites urinaires lorsque je tousse, ou lorsque je fais du sport : j'ai acheté un trampoline dernièrement et j'ai toujours des fuites lorsque j'en fais.

Lorsque j'ai une infection urinaire également, je vais avoir beaucoup de fuites, alors là je vais tout le temps avoir envie, et là ça tient pas, bien souvent j'ai pas le temps d'aller aux toilettes que c'est déjà parti, c'est super embêtant quand j'ai une infection urinaire.

Lorsque j'ai envie, il faut que j'y aille rapidement, ça presse sur la vessie et ça devient douloureux ; pourtant je ne fais pas forcément de grandes quantités. Je dirais que dans la journée, je vais aux toilettes au moins six fois, peut-être même huit fois par jour.

Ca m'arrive trois fois par semaine on va dire lorsque je n'ai pas d'infection urinaire, et si j'ai une infection urinaire, ben c'est comme je vous ai dit.

- **Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?**

A l'accouchement, comme c'était des jumeaux, je pense que ça a tout tiré là dedans. Et peut-être à cause de mes infections urinaires aussi, non ? Comme j'en ai souvent ça a peut-être abimé ma vessie ?

- **Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?**

Ben c'est quand même gênant.

Je suis obligée de porter des protections tous les jours, de peur d'avoir des fuites et que ça se remarque, c'est désagréable aussi de se sentir mouillée, du coup je préfère porter des protections. Je m'y suis fait aux protections. Quand je vais chez des amis aussi, si j'ai une fuite ça va être gênant, on se sent pas très bien avec de l'urine sur soi, même si il y a une couche qui protège, on n'est jamais à l'aise.

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

Rien, je pense qu'il n'y a rien à faire. Après les accouchements il faut faire de la rééducation pour limiter le risque de fuites, mais maintenant c'est trop tard.

Et je me dis que ça ne va pas s'améliorer avec le temps malheureusement.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Ah non, c'est trop gênant, personne n'est au courant.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

C'est trop gênant. C'est un homme et c'est un bon ami à mon mari en plus, je n'aurai pas pu lui en parler.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Oui je pense que cela aurait été plus facile pour moi. Je lui en aurais probablement parlé plus facilement si c'est lui qui m'avait lancé sur le sujet.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

Ah oui, c'est plus facile d'en parler avec une femme. Mais c'est vrai qu'il ne faudrait pas avoir honte d'en parler avec un homme, il est médecin après tout, on peut tout lui dire.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**

- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

C'est un soulagement quand même de pouvoir le dire, je l'ai jamais dit à personne. C'est fait enfin, et ça va mieux !

Maintenant j'en parlerai plus facilement avec mon médecin, je serais moins gênée d'aborder le sujet. Quelque part vous avez libéré quelque chose en moi.

Et du coup je pense que je dois pas être la seule en fait, et c'est rassurant de savoir ça.

PATIENTE N10

- **Décrivez-moi votre problème de santé**

Quand je tousse j'ai l'impression que si je ne me retiens pas ça partira.

Je ne peux pas me retenir plus de cinq minutes, il faut que j'aille vite aux toilettes.

Au travail ça va, j'arrive à me retenir bizarrement, c'est quand même plus à la maison.

Ça m'arrive tous les jours les fuites, depuis des années, plus d'une dizaine d'années, ça fait longtemps quand même.

- **Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?**

A l'âge.

Et puis je n'ai pas fait d'exercice, je n'ai pas entretenu.

Après les grossesses, je faisais le pipi-stop, mais bon après j'ai lâché, je me suis laissée aller on va dire (*rires*).

- **Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?**

C'est un peu gênant, si je me retrouve dans un magasin, j'aime pas trop bouger parce que je me dis que je vais avoir envie et que je ne vais pas pouvoir y aller, parce qu'il n'y en aura pas.

Mais bon je me débrouillerai pour trouver un endroit.

Et c'est un peu dévalorisant, ça te réduit un peu.

Des fois je me dis que ce serait mieux que je consulte.

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

Apparemment il y a des solutions, il me semble qu'il y a un traitement par comprimé et si ça ne fonctionne pas il y a une histoire de languettes, de petite chirurgie, donc je me disais si vraiment ça évolue trop je me mettrai à consulter mais pour l'instant je gère (*rires*), quand j'ai envie, je me retiens mais il faut que je m'organise vite quand même.

Si vraiment ça m'embête de plus en plus j'envisagerai, parce que je n'ai vraiment pas envie de porter des couches.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Oui avec ma sœur, elle sait que si j'ai envie d'aller aux toilettes je ne peux pas me retenir.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

Je néglige.

Déjà mon médecin traitant ça fait trois quatre ans que je ne suis pas allée le voir.

J'ai eu de petites bricoles.

Quand j'y suis allée, je pense que ça devait être le début, et puis je n'ai pas prêté attention.

Non et puis évidemment après je devrais aller voir un spécialiste, faire des examens, vous voyez, si ça va plus loin, leur histoire de bandellettes et tout ça me foutrai les jetons d'une intervention.

Si je commence à y aller il faudra compléter, et puis ça ça ne va pas, et puis ça faut revoir ça.

Je n'ai pas envie d'être mal, que tous les jours on me trouve un problème.

Mais ça c'est général, ce n'est pas juste avec ce problème là, c'est avec tout; je crois beaucoup au psychologique.

Après d'un autre côté ce n'est pas bien, car dépister certaines choses avant c'est beaucoup mieux, je le sais ça, je le sais.

Ce n'est pas gênant d'en parler avec un médecin, il est là pour ça.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Non je ne sais pas, pas forcément. Je pense que si il m'avait demandé je lui aurais dit oui, que j'en ai, mais je me serai pas attardé là dessus.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

Non ça ne change rien, que ce soit un homme ou une femme ne change rien, parce que de toute façon c'est pas par gêne que je n'en ai pas parlé.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**
- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

Pas vraiment, j'étais déjà consciente du problème mais dans la mesure où c'est pas grave, je laisse aller. Si ça se dégrade oui, mais pas pour le moment.

PATIENTE N11

- **Décrivez-moi votre problème de santé**

Quand je ris beaucoup, je cours vite aux toilettes et puis je ne peux pas me retenir.

Sinon vraiment quand j'ai envie d'uriner, j'arrive juste juste.

Mais bon c'est quelques gouttes qui s'échappent.

J'ai fait du sport par le passé, beaucoup de gymnastique, maintenant je fais de la marche.

J'ai des fuites depuis toute jeune, quand je rigolais vraiment fort, j'avais du mal à me retenir, mais ma maman était comme ça, ma mère était comme ça, donc je me disais, (*rires*), c'est de famille.

Ça m'arrive trois à six fois par mois.

Depuis la ménopause, à 51 ans, ça s'est accentué.

- **Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?**

C'est de famille (*rires*).

- **Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?**

Ça me gêne quand vraiment je suis entourée, si je suis chez quelqu'un il faut que je me dépêche d'aller aux toilettes, donc c'est un peu gênant.

Ca me dérange quand ça m'arrive, mais j'en fais pas toute une histoire, surtout que j'ai ma belle-sœur qui est comme ça, mais elle a fait de la gymnastique là, et elle m'a dit que ça ne lui avait servi à rien, que toutes les femmes sont comme ça, donc je me suis dit, bon il n'y a rien à faire.

Quand je fais des longs voyages, je fais des long trajets, j'évite de boire beaucoup, je fais attention quoi.

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

A part la rééducation périnéale, pas grand-chose.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Avec ma belle-sœur et ma sœur, mais bon ma belle-sœur m'a dit que c'était pas efficace, donc je ne me suis pas inquiétée.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

Alors déjà je vais rarement chez le médecin, la dernière fois ça devait être en 2011, je touche du bois je suis rarement malade.

En 2011, c'était moins important.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Oui je pense qu'à partir d'un certain âge il faut poser la question pour le dépister car je pense que ça doit être plus fréquent après la ménopause.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

Oh je sais pas, c'est sûr je suis plus à l'aise avec une femme.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**
- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

Oui, je ne vais pas rester sur l'avis des autres.

PATIENTE N12

- **Décrivez-moi votre problème de santé**

J'ai des fuites urinaires quand j'éternue ou lorsque je rigole ou que je tousse.

Ça m'arrive un jour sur deux on va dire.

Ça a commencé à la ménopause, il y a trois ou quatre ans.

Et aussi, quand j'ai envie d'uriner il faut que j'y aille tout de suite sinon je vais faire pipi dans ma culotte; je peux tenir cinq minutes au maximum, si je peux pas aller aux toilettes je vais faire dans la baignoire, sinon je vais me faire dessus, si il faut j'irai faire dehors mais j'irai (*pires*).

- **Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?**

Je pense que c'est par rapport à la conisation que j'ai eu pour une lésion précancéreuse au niveau de l'utérus, c'est depuis là que je suis embêtée, il y a quatre ou cinq ans.

Ou alors la vieillesse, c'est peut-être la vieillesse, les inconvénients de la vieillesse.

T'as les règles, t'as les accouchements, et puis après un certain âge et ben t'as les fuites.

- **Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?**

C'est pas vraiment gênant, si j'ai envie d'aller aux toilettes j'y vais tout de suite et puis c'est tout.

Si ça m'arrive je vais me changer.

En fait je gère, pour le moment ça ne me gêne pas ; au travail si j'ai envie d'y aller j'y vais et chez moi je vais aux toilettes ou dans la baignoire si c'est occupée.

Si je vais dans un magasin et qu'il n'y a pas de toilettes dans les magasins, je vais faire pipi dehors dans la nature, je dis à mes gosses qu'ils restent devant moi, ou alors je vais au Flunch pour faire pipi, faut que je trouve un truc, je me débrouille toujours, ou si j'ai une copine qui habite pas très loin je vais aller chez elle pour faire pipi.

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

Rien. A part mettre des couches ; si un jour je devais en porter, et ben j'en porterai ; (silence) si il faut, il y a pas le choix avec l'âge.

Je pense qu'il faut que tout le monde y passe.

Non mais ça ne me gêne pas, je pense que ça fait parti de l'âge.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Avec ma sœur, parfois quand on est en soirée les deux et qu'on a des fuites parce qu'on rigole trop ou autre, mais sinon on n'en parle pas trop.

Mais ça me gêne pas plus que ça, quand ça m'arrive je vais me changer et puis c'est tout.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

Parce que je n'en ressens pas le besoin, parce que de toute façon on va rien faire pour ça, j'en n'ai pas beaucoup donc je gère mon truc.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Si lui m'avait posé la question je lui en aurais sûrement parlé mais pas spontanément, parce que pour moi c'est pas un problème pour le moment. Après oui, c'est un peu son rôle aussi je pense de rechercher ce type de problème.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

Non, ça change rien, c'est pareil.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**
- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

Pas vraiment, parce que c'est pas fréquent.

Je n'en parlerai pas pour le moment parce que ça ne me gêne pas, mais si ça commençait à devenir gênant alors je lui en parlerai, enfin, je crois (*rires*).

PATIENTE N13

- **Décrivez-moi votre problème de santé**

Lors des efforts, ou lorsque je ris, ou aussi quand je tousse, je vais avoir des fuites

Ca a commencé à la première grossesse, et après ça c'est accentué au fil des années, surtout avec la dernière.

C'est régulier.

En ce moment c'est tout le temps avec les quintes de toux, cinq à six fois par jour en ce moment, donc les protections c'est obligatoire (*rires*).

Même quand je ne suis pas malade si je fais un effort, ou que je tousse ou que j'ai un éclat de rire ou quelque chose comme ça, c'est, voilà donc il y a une fuite donc je porte en continue des couches, au cas où.

- **Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?**

Aux accouchements, aux grossesses, est ce que ça peut être ça ?

Et aussi je pense que mon poids doit pas aider, ça doit sûrement pousser là dedans. Oui peut-être que si je perdais un peu de poids, ça m'aiderai un peu, en plus de soulager mes articulations (*rires*).

- **Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?**

C'est toujours gênant parce que, (réflexion) ça ne se voit pas, en face de nous les gens ne le voient pas, mais nous on le ressent, et je ne suis pas forcément toujours très à l'aise par rapport à ça, c'est gênant.

J'ai surtout peur que les gens s'en aperçoivent, et que ça sente mauvais.

Je ne porte jamais de gris ou de choses comme ça, car dès que c'est humide ça fait tout de suite une grosse tâche, donc le noir, le blanc ça passe mieux.

J'ai tendance à mettre beaucoup de tunique aussi mais c'est aussi à cause de mon surpoids.

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

La rééducation du périnée (*avec timidité*), c'est tout !

L'efficacité je sais pas, j'ai pas fait.

J'en ai entendu parler, apparemment ça a l'air efficace oui et non parce que du coup il faut y retourner très souvent j'ai l'impression.

J'en ai pas fait avec les petits, j'ai toujours un petit à la maison, donc pas le temps. Là j'ai toujours pas le temps, donc là je peux pas. J'ai l'impression d'avoir mis ma vie entre parenthèses, quand celui-ci sera à l'école je pourrais m'occuper de moi (*rires*).

Faire de la rééducation maintenant je pense que ça peut toujours être utile, en tout cas ça ne peut pas faire de mal.

Les couches c'est une solution provisoire.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Non, jamais, ça m'est pas venu à l'esprit.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

La gynéco m'avait dit qu'après l'accouchement faudrait voir pour la rééducation du périnée, mais bon après j'ai pas redemandé, elle m'a pas reproposé donc...

Je me suis mis entre parenthèses (*pires*), donc du coup c'est un problème qui m'embête, mais j'ai pas le temps de m'en occuper maintenant donc on verra plus tard.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Non pas spécialement, ça viendra de moi, quand je voudrai.

S'il m'avait posé la question j'aurais répondu, j'en aurais parlé, s'il y a d'autres traitements « médicamenteux » j'aurais peut être essayé, parce que je connais pas les traitements, je connais que la rééducation du périnée mais pour le moment c'est quelque chose que je suis dans l'incapacité de faire, s'il y a autre chose, oui peut être que je l'aurais fait.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

Non parce qu'un médecin reste un médecin, homme ou femme ça ne me dérange pas

Je ne suis pas gênée d'aborder le sujet, parce que c'est mon médecin, ça ne me pose pas de problème, justement on peut parler de tout avec.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**
- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

Je veux bien en parler s'il y a quelque chose d'autre à faire, oui pourquoi pas, mais c'est vrai que les séances de kiné j'aurais toujours pas le temps pour le moment, donc si il y a pas d'autres solutions, il y a pas d'intérêt pour moi.

PATIENTE N14

- **Décrivez-moi votre problème de santé**

Ca part tout seul quand j'éternue ou quand je tousse, et parfois ça part d'un coup sans que je le sache, sans que je puisse me retenir. Depuis six mois c'est devenu fréquent, ça m'arrive deux à trois fois par semaine. Et aussi quand je suis vraiment pressée, je ne peux pas me retenir plus de cinq minutes, sinon ça part.

- **Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?**

Je pense que c'est dû aux accouchements, on m'avait dit de faire la rééducation mais je ne l'ai pas faite. La gynécologue m'avait dit de le faire aux toilettes, de serrer et relâcher mais je ne l'ai pas fait spécialement. J'ai essayé mais ça ne marchait pas, j'arrivais pas à me retenir, à chaque fois que j'essayais et ben ça partais directement.

J'ai jamais fait la rééducation chez le kinésithérapeute, la gynécologue me l'a pas proposé.

Ça a commencé avec la première grossesse et ça c'est accentué au fil des années.

Une fois, dans la rue j'ai toussé et c'est parti d'un coup, j'ai dû aller me changer, j'ai bien eu honte ce jour là, j'ai dû rentrer chez moi me changer, j'allais faire les courses, j'étais avec mon mari. Mon mari est compréhensif de ce côté-là.

- **Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?**

On ne sait jamais quand ça va arriver.

C'est gênant parce qu'on se sent mouillé.

Avant j'arrivais à gérer mais là ça commence à devenir vraiment gênant parce que quand ça arrive il y a tout qui lâche, c'est pas que quelques gouttes.

Quand je suis malade et que je sais que je risque d'avoir des fuites je mets une couche. Mais c'est gênant de mettre une couche, c'est comme si t'avais tes règles.

Ça m'arrive aussi quand je fais le ménage.

Au niveau des vêtements, je porte systématiquement assez long pour que ça cache au cas où il y aurait un accident.

Et l'odeur c'est insupportable donc faut tout de suite aller se changer.

Et quand on est avec d'autres personnes il faut aller se changer et les personnes demandent alors pourquoi tu t'es changée ? Donc c'est assez gênant.

Là dans la rue, si ça venait à m'arriver j'ai pas de rechange, je vais rester mouillée jusqu'à pouvoir rentrer chez moi.

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

La rééducation : serrer et relâcher aux toilettes.

Mais depuis que je me suis fais opérer de la hernie il y a un an, si je sers ça tire et ça fait mal.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Avec mes deux belles sœurs.

Elles m'ont dit qu'il fallait faire de la rééducation chez le kinésithérapeute mais je sais pas si c'est efficace.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

J'en avais parlé avec ma gynécologue mais elle m'a juste dit qu'il fallait faire des exercices à la maison, elle m'a pas orienté vers un spécialiste.

Avec mon médecin j'en n'ai jamais parlé parce que déjà c'est un homme, c'est gênant quoi (rires). Se faire pipi dessus, c'est quand même la honte, je préfère pas qu'il le sache.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

(Moment de réflexion), Eeeuh, Non, c'est gênant. Je préfère qu'il ne sache pas que j'ai des fuites, s'il me le demandait, je lui dirais que je n'ai pas de fuites.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

Oui je pense, c'est moins gênant, une femme comprendrait plus facilement qu'un homme, peut être qu'elle-même en a ou elle a dans sa patientèle des patientes qui en ont, donc elle sait ce que c'est.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**
- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

Ça m'a fait réfléchir, ça me donne envie d'aller me faire soigner pour ça, parce qu'en plus les enfants grandissent, le jour où ça va arriver devant les enfants, ils vont se demander pourquoi leur maman se fait pipi dessus. Ça m'a quand même donné du courage pour en parler.

PATIENTE N15

- **Décrivez-moi votre problème de santé**

J'ai du mal à me retenir, c'est-à-dire qu'à un certain moment quand je sens que j'ai la vessie qui est pleine il faut que j'aille aux WC assez rapidement, même si j'essaie de me retenir à un moment donné je peux plus, je ne dirais pas que c'est de l'incontinence. Quand je sens que j'ai envie, j'ai pas forcément la vessie pleine, au bout

d'une demi heure grand maximum, il faut que j'y aille quoi, parce que sinon (*rires*) après c'est l'hécatombe, c'est pas que je me fais pipi dessus, c'est la panique quoi, oui si je n'y vais pas je pourrais arriver à me faire pipi dessus, d'ailleurs c'est déjà arrivé. C'est vrai qu'il y a des fois où ça a été compliqué, par exemple quand on va faire la foire ou un truc comme ça et qu'il y a des manèges à faire et que j'ai vraiment envie de faire pipi dans le manège ça devient compliqué, parce que j'ai vraiment envie d'aller aux toilettes donc faut que je trouve vite un endroit pour aller faire, donc en général je trouve, on devient obnubilé par ça, ça devient une forme de stress. Je sens qu'il faut que j'aille aux toilettes.

Mais maintenant j'arrive à le contrôler, quand je sens que j'ai envie de faire pipi ou que ça va pas tarder, hop j'y vais quoi, mais en général dans la journée j'y vais assez régulièrement aux toilettes hein (*rires*), une dizaine de fois environ, au moins. Bon la vessie est pas forcément pleine donc je fais pas forcément énormément.

J'ai ce souci depuis que j'ai mon fils, avant j'avais pas forcément ce problème là, un tout petit peu c'était minime, mais ça a été amplifié avec la naissance de mon fils. Et pourtant j'ai fait la kiné, la rééducation du périnée comme c'était conseillé, ça avait un petit peu aidé mais c'est vrai qu'après l'accouchement on sait pas trop, tout est un peu à l'envers là-dedans donc c'est pas évident quoi.

- **Selon vous, à quoi sont dues vos fuites urinaires ?**

C'est parce que j'ai une petite vessie, le gynécologue m'avais dit pendant ma grossesse que j'avais une petite vessie, donc du coup c'est pour ça que je dois toujours avoir envie.

Je pense que c'est aussi dû à ma grossesse, parce que tout le long de ma grossesse, le petit a beaucoup appuyé contre la vessie et au niveau du col, apparemment il était toujours très bas et c'est vrai que déjà pendant ma grossesse j'allais régulièrement aux toilettes parce qu'il appuyait tout le temps et c'était assez pénible, ça c'est intensifié à ce moment là.

- **Quelles sont les répercussions de vos symptômes sur votre vie quotidienne ?**

Si on va sortir, la première chose à laquelle je vais penser c'est « est-ce qu'il y a des toilettes ? » donc c'est devenu automatique maintenant, mais à un moment donné c'était pénible quoi, c'était gênant quoi, mais j'ai toujours ce truc de me dire que si on va au restaurant ou quelque part il faut qu'il y ait des toilettes parce que je sais que forcément je vais avoir envie, pour moi maintenant c'est un automatisme mais c'est vrai que c'est pénible.

Au travail ça va, quand j'ai envie j'y vais, ça ne me gêne pas plus que ça.

- **Que connaissez-vous comme traitements disponibles pour prendre en charge l'incontinence urinaire ?**

Franchement aucun.

- **En avez-vous déjà parlé avec une personne de votre entourage ?**

Non pas forcément parce que pour moi c'est pas un problème, c'est dans mon quotidien donc j'y fais pas forcément gaffe en fait, ça ne me gêne pas plus que ça, c'est devenu une habitude.

- **Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'en avez jamais parlé avec un professionnel de santé ?**

Pour les mêmes raisons, pour moi ça ne me paraît pas un problème, disons que c'est même plus une gêne, c'est automatique j'y fais même plus gaffe au fait.

C'était peut-être gênant après l'accouchement parce que tout était relâché donc là c'était un peu plus perturbant, mais après je pense que j'ai pris un automatisme et j'y ai plus forcément fais gaffe.

- **Attendriez-vous plutôt de votre médecin traitant que ce soit lui qui aborde le sujet en premier ?**

Euuuh, oui, oui. Je pense que ça peut être pas mal de poser la question. Ça ne m'aurait pas gêné de lui en parler si elle m'avait posé la question.

- **Parleriez-vous plus facilement de vos symptômes avec votre médecin si celui-ci est une femme plutôt qu'un homme ?**

Peu importe. C'est pas un sujet tabou.

- **Cet entretien a-t-il changé la perception de vos symptômes ?**
- **Envisageriez-vous d'en parler avec un médecin après cet entretien ?**

Ben non, je vis comme ça, ça me gêne pas donc ; si, après s'il y a des méthodes pour que ça s'améliore pourquoi pas, je suis pour, tant que c'est pas des choses gênantes ou au quotidien, donc voilà, je m'y suis adaptée, c'est une habitude maintenant, pour moi c'est plus un problème.

Après si un jour ça commence vraiment à me poser de gros problèmes, à ce moment là on fera ce qu'il faut.

Questionnaire d'évaluation de la Qualité de Vie liée à l'incontinence urinaire de la femme (CONTILIFE™)

Comment remplir le questionnaire :

Les questions qui suivent portent sur votre état de santé au cours des 4 dernières semaines.

Choisissez la réponse qui décrit le mieux ce que vous ressentez ou avez ressenti au cours des 4 dernières semaines en ne donnant qu'une seule réponse par ligne.

Si vous n'êtes pas concernée par certaines activités (ex. : gêne pour prendre les transports en commun alors que vous n'en prenez pas), mettez une croix dans la case "non concernée".

Nous vous demandons d'essayer de répondre seule à ce questionnaire.

Pour répondre, faites une croix dans la case de votre choix.

Exemple : Au cours des 4 dernières semaines...

	Non concernée					
Question a	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

En cas d'erreur, noircissez la mauvaise réponse et entourez celle qui s'applique le mieux à votre cas.

Nous vous remercions de votre collaboration.

➤ *Avant de commencer à remplir le questionnaire, merci d'inscrire la date d'aujourd'hui :*

□□□□□□□□□□□□□□□□
Jour Mois Année

ACTIVITES QUOTIDIENNES

Au cours des 4 dernières semaines, vos troubles urinaires vous ont-ils gênée :

(Cochez la case de votre choix, une par ligne)

	Non concernée	Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beaucoup	Enormé- ment
1. lorsque vous étiez à l'extérieur de chez vous ?		<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. lorsque vous conduisiez ou vous faisiez conduire ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. lorsque vous montiez ou descendiez les escaliers ?		<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. pour faire les courses ou des achats ?		<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. pour attendre, faire la queue (bus, cinéma, supermarché...) ?		<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Au cours des 4 dernières semaines, à cause de vos troubles urinaires :

(Cochez la case de votre choix)

	Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beaucoup	Enormé- ment
6. avez-vous dû vous interrompre fréquemment pendant votre travail ou vos activités quotidiennes ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Au cours des 4 dernières semaines, à cause de vos troubles urinaires, avec quelle fréquence :

(Cochez la case de votre choix)

	Jamais	Rarement	De temps en temps	Souvent	En permanence
7. vous êtes-vous réveillée mouillée ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

SITUATIONS D'EFFORT

Au cours des 4 dernières semaines, vos troubles urinaires vous ont-ils gênée :

(Cochez la case de votre choix, une par ligne)

	Non concernée	Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beaucoup	Enormé- ment
8. pour soulever ou porter quelque chose de lourd ?		<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. pour faire du sport (course à pied, danse, gymnastique) ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. lorsque vous vous êtes mouchée ou que vous avez éternué ou toussé ?		<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11. lorsque vous avez eu un fou rire ?		<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

IMAGE DE SOI

Au cours des 4 dernières semaines, à cause de vos troubles urinaires, avec quelle fréquence :

(Cochez la case de votre choix, une par ligne)

	Jamais	Rarement	De temps en temps	Souvent	En permanence
12. vous êtes-vous sentie moins séduisante ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13. avez-vous craint de “ sentir mauvais ” ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. avez-vous eu peur que les autres ne s'aperçoivent de vos troubles ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. avez-vous eu peur de faire des taches chez les autres ou au travail ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. avez-vous dû changer de tenue ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Au cours des 4 dernières semaines, malgré vos troubles urinaires, avec quelle fréquence :

(Cochez la case de votre choix)

	Jamais	Rarement	De temps en temps	Souvent	En permanence
17. vous êtes-vous sentie bien dans votre peau ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Au cours des 4 dernières semaines, à cause de vos troubles urinaires :

(Cochez la case de votre choix)

	Je ne porte jamais de protections	Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beaucoup	Enormé- ment
18. avez-vous été <u>gênée</u> par le fait d'avoir à porter des protections ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

RETENTISSEMENT EMOTIONNEL

Au cours des 4 dernières semaines, à cause de vos troubles urinaires, avec quelle fréquence :

(Cochez la case de votre choix, une par ligne)

	Jamais	Rarement	De temps en temps	Souvent	En permanence
19. vous êtes-vous sentie découragée ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
20. avez-vous perdu patience ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
21. la crainte d'avoir des troubles urinaires vous a-t-elle préoccupée ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
22. avez-vous eu l'impression de ne pas pouvoir maîtriser vos réactions ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
23. vos troubles ont-ils été une obsession, une hantise pour vous ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
24. avez-vous dû penser à emporter des protections avant de sortir ?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

SEXUALITE

Au cours des 4 dernières semaines, à cause de vos troubles urinaires :

(Cochez la case de votre choix, une par ligne)

	Non concernée	Pas du tout	Un peu	Moyen- nement	Beaucoup	Enormé- ment
25. vous êtes-vous sentie anxieuse à l'idée d'avoir des rapports sexuels ?		<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
26. avez-vous modifié votre comportement sexuel ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
27. avez-vous craint d'avoir des fuites au cours des rapports sexuels ?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

QUALITE DE VIE GLOBALE

28. Compte-tenu de vos troubles urinaires, comment évaluez-vous actuellement votre Qualité de Vie ?

(Entourez la réponse de votre choix)

1	2	3	4	5
Mauvaise				Excellente

ECHELLE DITROVIE

Au cours des 4 dernières semaines, vos troubles urinaires :

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
(1) vous ont-ils gênés lorsque vous étiez à l'extérieur de chez vous ?	1	2	3	4	5
(2) vous ont-ils gênés pour faire les courses ou les achats ?	1	2	3	4	5
(3) vous ont-ils gênés pour porter quelque chose de lourd ?	1	2	3	4	5
(4) ont-ils nécessités que vous interrompiez fréquemment votre travail ou vos activités quotidiennes ?	1	2	3	4	5

Au cours des 4 dernières semaines, à cause de vos troubles urinaires, avec quelle fréquence :

	Jamais	Rarement	de temps en temps	souvent	en permanence
(5) avez-vous éprouvé un sentiment de honte, de dégradation ?	1	2	3	4	5
(6) avez-vous craint de sentir mauvais ?	1	2	3	4	5
(7) avez-vous perdu patience ?	1	2	3	4	5
(8) avez-vous craint de sortir de chez vous ?	1	2	3	4	5
(9) avez-vous été obligé de vous relever plusieurs fois <u>pendant</u> votre sommeil ?	1	2	3	4	5

(10) Compte tenu de vos troubles urinaires, comment évaluer vous actuellement votre qualité de vie ? (entourez la réponse de votre choix)

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Excellente

Mauvaise

TOTAL :

SCORE GLOBAL : somme des scores aux 10 questions divisé par 10

INTERPRETATION DU SCORE :

1 = correspond à une patiente peu gênée dans ses activités, son psychisme, son sommeil et qui a une excellente qualité de vie

5 = correspond à une patiente extrêmement gênée dans ses activités, son psychisme, son sommeil et qui a une mauvaise qualité de vie

BIBLIOGRAPHIE

1. Abrams P, Cardozo L, Fall M, Griffiths D, Rosier P, Ulmsten U et al. The standardisation of terminology of lower urinary tract function: Report from the standardisation sub-committee of the International Continence Society -Neurourol Urodyn - 2002 ; 21(2) : 167-78.
2. Agence Nationale pour le Développement de l'Évaluation Médicale. Évaluation et état des connaissances concernant l'incontinence urinaire de l'adulte. Paris: ANDEM; 1995.
3. Faltin D-L. Épidémiologie et définition de l'incontinence urinaire féminine. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. déc 2009;38(8):S146-52.
4. Ko Y, Lin S, Salmon J, et al. The impact of urinary incontinence on quality of life of the elderly. - Am J Manag Care, 2005 ; 11 : S 103-11.
5. Lecomte D. Aides techniques aux personnes handicapées : situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge. [Internet]. Disponible sur: http://archives.handicap.gouv.fr/point_presse/rapports/lecomte/part2.pdf, 2003.
6. Vallée J-P, Charpentier J-M, Noc YL. Prévalence de l'incontinence urinaire féminine en France - Une enquête transversale en médecine générale. Médecine. 1 oct 2005;1(1):32-7.
7. Hunskaar S, Lose G, Sykes D, Voss S. The prevalence of urinary incontinence in women in four European countries. BJU Int. févr 2004;93(3):324-30.
8. Cado-Leclerc D, Thubert T, Demoulin G, Faivre E, Trichot C, Naveau A, Deffieux X. Diffusion des recommandations pour la pratique clinique concernant l'incontinence urinaire de la femme. Prog Urol, 2012, 22, 4, 233-239.
9. Haute Autorité de Santé - Prise en charge de l'incontinence urinaire de la femme en médecine générale - Recommandations pour la pratique clinique- Actualisation 2003.
10. Aubin Auger I. Introduction à la recherche qualitative. exercer 2008;84:142-5.
11. Moreau A, Dedienne MC and Al. S'approprier la méthode du focus group. La revue du praticien médecine générale. Mars 2004 ; (18) ; 382-384.
12. Haab F. Rapport sur le thème de l'incontinence urinaire - Ministère de la Santé et des Solidarités. Avr. 2007. [Internet]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/074000283/index.shtml>
13. Shamliyan T, Wyman J, Bliss DZ, Kane RL, Wilt TJ. Prevention of Fecal and Urinary Incontinence in Adults. In: Quality AfHRa,ed. Evidence Report/Technology Assessment, 2007.

14. Rortveit G, Daltveit AK, Hannestad YS, Hunskaar S; Norwegian EPINCONT Study. Urinary incontinence after vaginal delivery or cesarean section. - N Engl J Med. 2003 Mar 6;348(10):900-7.
15. Deffieux X, Vieillefosse S, Billecocq S, Battut A, Nizard J, Coulm B, Thubert T. Rééducation périnéale et abdominale dans le post-partum : recommandations - Postpartum pelvic floor muscle training and abdominal rehabilitation: Guidelines Doi : 10.1016/j.jgyn.2015.09.023.
16. Minaire P, Jacquetin B. The prevalence of female urinary incontinence in general practice. J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris). 1992 ; 21(7) : 731-738.
17. Temml C, Haidinger G, Schmidbauer J, Schatzl G, Madersbacher S. Urinary incontinence in both sexes: prevalence rates and impact on quality of life and sexual life. Neurourol Urodyn 2000;19(3):259-71.
18. Brocklehurst JC. Urinary incontinence in the community: analysis of a MORI poll. BMJ 1993;306(6881):832-4.
19. Gasquet I, Tcherny-Lessenot S, Gaudebout P, Bosio Le Goux B, Klein P, Haab F. Influence of the Severity of Stress Urinary Incontinence on Quality of Life, Health Care Seeking, and Treatment: A National Cross-Sectional Survey. Eur Urol. oct 2006;50(4):818- 25.
20. Van Gerwen MA, Schellevis FG, Lagaro-Janssen AL. Management of urinary incontinence in general practice : data from the second Dutch National Survey. J Eval Clin Prat.2009 Ap;15 (2):341-5.
21. Dugan E, Roberts CP, Cohen SJ, et al. Why older community-dwelling adults do not discuss urinary incontinence with their primary care physicians. J Am Geriatr Soc April 2001 49(4):462-5.
22. Urofrance : Semaine de la Continence Urinaire - 2015 [Internet]. [cité 14 déc 2015]. Disponible sur: <http://urofrance.org/lurologie-grandpublic/actions-dinformation/semaine-nationale-de-la-continence/semaine-continence-2015.html>
23. Caisse Primaire d'Assurance Maladie de Paris : « l'Incontinence urinaire, ça se soigne, parlons-en » - 2004.
24. Kinchen KS, Burgio K, Diokno AC, Fultz NH, Bump R, Obenchain R. Factors associated with women's decisions to seek treatment for urinary incontinence. Journal of Women's Health. 2003;12:687-698.
25. Joueo G. Incontinence urinaire en médecine générale : attentes et attitudes des femmes en matière de communication et d'informations. Etude de 165 cas. Thèse pour le Doctorat en Médecine. Faculté de Médecine Paris Sud. 2011.
26. Givron P, Coudeyre E, Lopez S, Mares P, Herisson C, Pelissier J. Évaluation de la qualité de l'information concernant l'incontinence urinaire féminine sur le web francophone. Annales de Réadaptation et de Médecine Physique. June 2004, 47(5), 217-23.

27. Wallner LP, Porten S, Meenan RT, Rosetti MCO, Calhoun EA, Sarma AV, et al. Prevalence and severity of undiagnosed urinary incontinence in women. *Am J Med.* nov 2009;122(11):1037-42.
28. Shaw C, Tansey R, Jackson C, Hyde C, Allan R. Barriers to help seeking in people with urinary symptoms. *Fam Pract* February 2001 18(1):48-52.
29. Goldstein M, Hawthorne ME, Engeberg S, McDowell BJ, Burgio KL. Urinary incontinence. Why people do not seek help. *J Gerontol Nurs* April;1992 18(4):15-20.
30. Norton PA, MacDonald LD, Sedgwick PM, Stanton SL. Distress and delay associated with urinary incontinence, frequency, and urgency in women. *BMJ* November 5;1988 297(6657):1187-9.
31. MacKay K, Hemmett L. Needs assessment of women with urinary incontinence in a district health authority. *Br J Gen Pract* 2001 ; 51 : 801-4.
32. Welch LC, Taubenberger S, Tennstedt SL. Patients' Experiences of Seeking Health Care for Lower Urinary Tract Symptoms. *Res Nurs Health.* déc 2011;34(6):496-507.
33. Société de Formation Thérapeutique du Généraliste. Enquête sur les représentations psychosociales de l'incontinence urinaire. Paris: SFTG; 2003.
34. Cochran A. Don't ask, don't tell : the incontinence conspiracy. *Manag Care Q* 2000;8(1):44-52.
35. Domenger M. Incontinence urinaire des femmes en médecine générale : Sujet tabou-? Point de vue des médecins généralistes. [Thèse pour le doctorat de médecine générale, Faculté de médecine de Lille]. 2014.

TABLE DES MATIERES

I INTRODUCTION	5
II MATERIEL ET METHODE.....	7
II.1 Type d'étude	7
II.2 Réalisation du guide d'entretien.....	8
II.3 Population étudiée	10
II.4 Recrutement des patientes	11
II.5 Déroulement des entretiens	12
II.6 Analyse du contenu	13
III RESULTATS	15
III.1 Population étudiée	15
III.2 Analyse des résultats	16
III.2.1 Symptomatologie et facteurs de risque	16
III.2.1.1 Description des symptômes	16
III.2.1.2 Facteurs favorisant l'IU.....	17
III.2.2 Qualité de vie des patientes incontinentes urinaires	19
III.2.2.1 Répercussions sur la vie quotidienne.....	19
III.2.2.2 Mise en place de stratégies	22
III.2.2.3 Altération de l'estime de soi	23

III.2.2.4 Retentissement émotionnel.....	24
III.2.2.5 Perception de l’IU.....	25
III.2.3 Traitements.....	26
III.2.3.1 Connaissance des thérapeutiques disponibles	26
III.2.3.2 Place de la rééducation post-natale.....	28
III.2.4 Les motifs de non-consultation.....	29
III.2.4.1 Place de l’entourage.....	29
III.2.4.2 Influence des médias.....	30
III.2.4.3 Motifs de non-abord avec un professionnel de santé	31
III.2.4.4 Influence du sexe du médecin.....	33
III.2.5 Attentes des patientes vis-à-vis du médecin traitant.....	34
III.2.6 Apports de l’entretien.....	35
IV DISCUSSION.....	39
IV.1 Symptomatologie et facteurs de risques	39
IV.2 Qualité de vie	41
IV.3 Prise en charge thérapeutique de l’incontinence urinaire.....	43
IV.4 Place de l’entourage et des médias	45
IV.5 Motifs de non-consultation	46
IV.6 Forces et limites de l’étude	48
IV.6.1 Forces de l’étude.....	48
IV.6.2 Limites de l’étude	49

V CONCLUSION	51
ANNEXES	53
Retranscription complète des entretiens.....	53
Questionnaire Contilife.....	75
Echelle Ditrovie.....	81
BIBLIOGRAPHIE	83



PERMIS D'IMPRIMER

Thèse pour obtenir le **Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine**

Présentée par : Sevim DEMIREL

Née le : 13/11/1983

à : Montbéliard (Doubs)

Et ayant pour titre : Incontinence urinaire : pourquoi les femmes n'en parlent pas. Enquête qualitative auprès de 15 patientes en médecine générale.

Vu,

Besançon, le 17/12/2015

Le Président de jury de Thèse,

Le Professeur R. RAMANAH

Docteur R. RAMANAH MD PhD
Professeur de Gynécologie-Obstétrique

Université de Franche-Comté
Pôle Mère-Femme

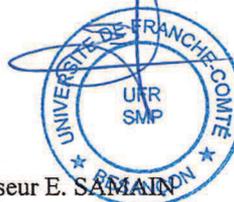
CHRU Jean Minjoz
25030 BESANCON Cedex

Vu et approuvé,

Besançon, le

17 12 2015

Le Directeur de l'UFR SMP,



Le Professeur E. SAMAIN



RÉSUMÉ

Nom – Prénom : DEMIREL Sevim
Thèse soutenue le : mardi 12 janvier 2016

Titre de la thèse : Incontinence urinaire : pourquoi les femmes n'en parlent pas ? Une enquête qualitative auprès de 15 patientes en médecine générale.

Résumé :

Introduction : Malgré la forte prévalence de l'incontinence urinaire féminine en France, peu de femmes abordent ce problème avec leur médecin.

L'objectif de l'étude est de recueillir le vécu et le ressenti des patientes souffrant d'incontinence urinaire afin d'essayer de comprendre pourquoi elles consultent si peu pour ce problème de santé.

Matériel et méthodes : Enquête qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 15 patientes présentant des symptômes d'incontinence urinaire, non diagnostiqués par un médecin. Enquête réalisée en cabinet de médecine générale, entre avril et juillet 2015. Analyse des données à l'aide du logiciel NVivo®.

Résultats : L'incontinence urinaire a un retentissement psychosocial important. Elle altère la qualité de vie de manière non négligeable. Les patientes s'y sont adaptées en mettant en place de nombreuses stratégies, si bien que la perception de la gêne occasionnée est souvent amoindrie.

Une certaine ignorance des patientes sur les possibilités de prise en charge montrent la nécessité d'informer les femmes sur ce sujet, d'autant plus que les médias tendent à véhiculer des informations erronées en banalisant les symptômes. L'influence de l'entourage est quand à elle mitigée ou réduite.

Par pudeur, mais également par méconnaissance des possibilités thérapeutiques, ou par la fausse croyance de la normalité des symptômes, beaucoup de femmes hésitent à consulter, et estiment qu'il est du rôle du médecin de dépister cette pathologie.

Conclusion : L'importance des répercussions de l'IU sur le quotidien des patientes impose une meilleure communication et information entre les médecins et leurs patientes, afin d'en améliorer son dépistage et améliorer ainsi la qualité de vie de ces patientes.

Mots clés : incontinence urinaire féminine, médecine générale, vécu, non recherche de soins