Les freins à l'abord de l'incontinence urinaire des femmes en médecine générale : étude qualitative auprès de 22 patientes

Marine Bion

▶ **To cite this version:**

Marine Bion. Les freins à l'abord de l'incontinence urinaire des femmes en médecine générale : étude qualitative auprès de 22 patientes. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02321322

HAL Id: dumas-02321322

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02321322

Submitted on 21 Oct 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ de CAEN - NORMANDIE

FACULTÉ de MÉDECINE

Année 2019

THÈSE POUR L'OBTENTION

DU GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement **le 3 juillet 2019**

par

Mme BION Marine

Née le 10 avril 1990 à Belfort (*Territoire de Belfort*)

TITRE DE LA THÈSE :

Les freins à l'abord de l'incontinence urinaire des femmes en médecine générale. Etude qualitative auprès de 22 patientes.

Président :	**Monsieur le Professeur LE COUTOUR Xavier**
Membres :	Madame le Docteur DE JAEGHER-NOEL Sophie
	Monsieur le Docteur SAINMONT Nicolas
	Monsieur le Docteur TAISNE Jean-Loup, Directeur de thèse

UNIVERSITÉ DE CAEN · NORMANDIE

UFR DE SANTE – FACULTE DE MEDECINE

Année Universitaire 2018/2019

Doyen
Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs
Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)
Professeur Guy LAUNOY (recherche)
Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3ème cycle)

Directrice administrative
Madame Sarah CHEMTOB

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	**AGOSTINI Denis**	Biophysique et médecine nucléaire
M.	**AIDE Nicolas**	Biophysique et médecine nucléaire
M.	**ALLOUCHE Stéphane**	Biochimie et biologie moléculaire
M.	**ALVES Arnaud**	Chirurgie digestive
M.	**AOUBA Achille**	Médecine interne
M.	**BABIN Emmanuel**	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	**BÉNATEAU Hervé**	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M.	**BENOIST Guillaume**	Gynécologie - Obstétrique
M.	**BERGER Ludovic**	Chirurgie vasculaire
M.	**BERGOT Emmanuel**	Pneumologie
M.	**BIBEAU Frédéric**	Anatomie et cytologie pathologique
Mme	**BRAZO Perrine**	Psychiatrie d'adultes
M.	**BROUARD Jacques**	Pédiatrie
M.	**BUSTANY Pierre**	Pharmacologie
Mme	**CHAPON Françoise**	Histologie, Embryologie
Mme	**CLIN-GODARD Bénédicte**	Médecine et santé au travail
M.	**COQUEREL Antoine**	Pharmacologie
M.	**DAO Manh Thông**	Hépatologie-Gastro-Entérologie
M.	**DAMAJ Ghandi Laurent**	Hématologie
M.	**DEFER Gilles**	Neurologie
M.	**DELAMILLIEURE Pascal**	Psychiatrie d'adultes
M.	**DENISE Pierre**	Physiologie
M.	**DERLON Jean-Michel** **Éméritat jusqu'au 31/08/2020**	Neurochirurgie
Mme	**DOLLFUS Sonia**	Psychiatrie d'adultes
M.	**DREYFUS Michel**	Gynécologie - Obstétrique
M.	**DU CHEYRON Damien**	Réanimation médicale

Mme	**ÉMERY Evelyne**	Neurochirurgie
M.	**ESMAIL-BEYGUI Farzin**	Cardiologie
Mme	**FAUVET Raffaèle**	Gynécologie – Obstétrique
M.	**FISCHER Marc-Olivier**	Anesthésiologie et réanimation
M.	**GÉRARD Jean-Louis**	Anesthésiologie et réanimation
M.	**GUILLOIS Bernard**	Pédiatrie
Mme	**GUITTET-BAUD Lydia**	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	**HABRAND Jean-Louis**	Cancérologie option Radiothérapie
M.	**HAMON Martial**	Cardiologie
Mme	**HAMON Michèle**	Radiologie et imagerie médicale
M.	**HANOUZ Jean-Luc**	Anesthésiologie et réa. médecine péri-opératoire
M.	**HULET Christophe**	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M.	**HURAULT de LIGNY Bruno** **Éméritat jusqu'au 31/01/2020**	Néphrologie
M.	**ICARD Philippe**	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
M.	**JOIN-LAMBERT Olivier**	Bactériologie - Virologie
Mme	**JOLY-LOBBEDEZ Florence**	Cancérologie
M.	**JOUBERT Michael**	Endocrinologie
Mme	**KOTTLER Marie-Laure**	Biochimie et biologie moléculaire
M.	**LAUNOY Guy**	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	**LE COUTOUR Xavier**	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	**LE HELLO Simon**	Bactériologie-Virologie
Mme	**LE MAUFF Brigitte**	Immunologie
M.	**LEPORRIER Michel** **Éméritat jusqu'au 31/08/2020**	Hématologie
M.	**LEROY François**	Rééducation fonctionnelle
M.	**LOBBEDEZ Thierry**	Néphrologie
M.	**MANRIQUE Alain**	Biophysique et médecine nucléaire
M.	**MARCÉLLI Christian**	Rhumatologie
M.	**MARTINAUD Olivier**	Neurologie
M.	**MAUREL Jean**	Chirurgie générale
M.	**MILLIEZ Paul**	Cardiologie
M.	**MOREAU Sylvain**	Anatomie/Oto-Rhino-Laryngologie
M.	**MOUTEL Grégoire**	Médecine légale et droit de la santé
M.	**NORMAND Hervé**	Physiologie
M.	**PARIENTI Jean-Jacques**	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M.	**PELAGE Jean-Pierre**	Radiologie et imagerie médicale
Mme	**PIQUET Marie-Astrid**	Nutrition
M.	**QUINTYN Jean-Claude**	Ophtalmologie
M.	**RAVASSE Philippe**	Chirurgie infantile
M.	**REZNIK Yves**	Endocrinologie
M.	**ROD Julien**	Chirurgie infantile
M.	**ROUPIE Eric**	Médecine d'urgence
Mme	**THARIAT Juliette**	Radiothérapie
M.	**TILLOU Xavier**	Urologie

M.	**TOUZÉ Emmanuel**	Neurologie
M.	**TROUSSARD Xavier**	Hématologie
Mme	**VABRET Astrid**	Bactériologie – Virologie
M.	**VERDON Renaud**	Maladies infectieuses
Mme	**VERNEUIL Laurence**	Dermatologie
M.	**VIADER Fausto**	Neurologie
M.	**VIVIEN Denis**	Biologie cellulaire

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS A TEMPS PLEIN

M.	**VABRET François**	Addictologie

PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

M.	**de la SAYETTE Vincent**	Neurologie
Mme	**DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne**	Dermatologie
Mme	**LESCURE Pascale**	Gériatrie et biologie du vieillissement
M.	**SABATIER Rémi**	Cardiologie

PRCE

Mme	**LELEU Solveig**	Anglais

UNIVERSITÉ DE CAEN · NORMANDIE

UFR DE SANTE – FACULTE DE MEDECINE

Année Universitaire 2018 / 2019

Doyen
Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs
Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)
Professeur Guy LAUNOY (recherche)
Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3ème cycle)

Directrice administrative
Madame Sarah CHEMTOB

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	**ALEXANDRE Joachim**	Pharmacologie clinique
Mme	**BENHAÏM Annie**	Biologie cellulaire
M.	**BESNARD Stéphane**	Physiologie
Mme	**BONHOMME Julie**	Parasitologie et mycologie
M.	**BOUVIER Nicolas**	Néphrologie
M.	**COULBAULT Laurent**	Biochimie et Biologie moléculaire
M.	**CREVEUIL Christian**	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M.	**DE BOYSSON Hubert**	Médecine interne
Mme	**DEBRUYNE Danièle** Éméritat jusqu'au 31/08/2019	Pharmacologie fondamentale
Mme	**DERLON-BOREL Annie** Éméritat jusqu'au 31/08/2020	Hématologie
Mme	**DINA Julia**	Bactériologie - Virologie
Mme	**DUPONT Claire**	Pédiatrie
M.	**ÉTARD Olivier**	Physiologie
M.	**GABEREL Thomas**	Neurochirurgie
M.	**GRUCHY Nicolas**	Génétique
M.	**GUÉNOLÉ Fabian**	Pédopsychiatrie
M.	**HITIER Martin**	Anatomie - ORL Chirurgie Cervico-faciale
M.	**ISNARD Christophe**	Bactériologie Virologie
M.	**LEGALLOIS Damien**	Cardiologie
Mme	**LELONG-BOULOUARD Véronique**	Pharmacologie fondamentale
Mme	**LEPORRIER Nathalie** Éméritat jusqu'au 31/10/2020	Génétique

Mme	**LEVALLET Guénaëlle**	Cytologie et Histologie
M.	**LUBRANO Jean**	Chirurgie générale
M.	**MITTRE Hervé**	Biologie cellulaire
M.	**REPESSÉ Yohann**	Hématologie
M.	**SESBOÜÉ Bruno**	Physiologie
M.	**TOUTIRAIS Olivier**	Immunologie
M.	**VEYSSIERE Alexis**	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

Mme	**ABBATE-LERAY Pascale**	Médecine générale
M.	**COUETTE Pierre-André** (fin 31/08/19)	Médecine générale
Mme	**DE JAEGHER-NOEL Sophie** (fin 31/08/2021)	Médecine générale
M.	**LE BAS François** (fin 31/08/19)	Médecine générale
M.	**SAINMONT Nicolas** (fin 31/08/19)	Médecine générale

Remerciements

Monsieur le Professeur Le Coutour Xavier, vous me faites l'honneur de présider ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Madame le Docteur De Jaegher-Noël Sophie, je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Soyez assurée de ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Docteur Sainmont Nicolas, je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

Monsieur le Docteur Taisne Jean-Loup, je vous remercie d'avoir accepté de diriger cette thèse. Merci pour vos conseils et votre relecture. Soyez assuré de ma sincère gratitude.

A Madame Catherine Gardot, merci d'avoir été si enthousiaste pour mon travail depuis le début. Merci pour votre aide qui m'a été précieuse.

Aux Docteurs Mongin et Zacharias, merci beaucoup de m'avoir aidée à avancer dans ma thèse.

A Anne-Sophie et Justine, pour votre participation et votre implication, cela m'a été très utile. Un grand merci !

Aux patientes qui ont gentiment accepté de participer à ma thèse.

A mes amis, médecins ou non, qui m'ont soutenue et conseillée,
Aline, Clémentine, Elisabeth, Amandine, Anne.

A ma famille,

A toi Maman, tu as toujours été là pour m'écouter et me soutenir depuis le début de ces longues études, et tu as toujours cru en moi. Merci d'être là.

A Robert, toujours à l'écoute et intéressé par mon travail.

A mes beaux-parents, Sylvie et Gilles, pour leur soutien et relecture attentive.

A Clo, ma sœur adorée et « collaboratrice » de thèse. Tu m'as été d'une aide et d'un soutien précieux. Merci mille fois.

A mes grands-parents, mes tantes, oncles et cousins.
A mes belles-sœurs et beaux-frères, nièces et neveux.

A Antoine, mon amour, merci pour ton soutien inconditionnel. Je t'aime.

A Anaé, que j'aime plus que tout au monde et qui m'apporte le sourire et la joie de vivre quoi qu'il arrive.

A toi papa.

Abréviations

AFU : Association Française d'Urologie

AVC : accident vasculaire cérébral

BPCO : broncho-pneumopathie chronique obstructive

BUD : bilan uro-dynamique

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

Dr : Docteur

ECBU : examen cyto-bactériologique des urines

FC : Franche-Comté

HAS : Haute Autorité de Santé

IMC : indice de masse corporelle (exprimé en kilogramme par mètre carré)

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

IU : incontinence urinaire

IUE : incontinence urinaire d'effort

MG : médecin généraliste

Index des tableaux et figures

Figure 1 : Coupe transversale du périnée de la femme

Tableau 1 : Caractéristiques générales des patientes

Tableau 2 : Facteurs de risque d'IU des patientes

Sommaire

I. Introduction 1
A. Justification du sujet 1
B. Incontinence urinaire, définition et diagnostic 2
1. Historique 2
2. Définition 2
3. Rappels anatomiques et physiologiques 2
3.1 Anatomie de l'appareil vésico-sphinctérien et du plancher pelvien 2
3.2 Physiologie 3
4. Physiopathologie 4
4.1 Incontinence urinaire d'effort 4
4.2 Incontinence urinaire par impériosité ou urgenturie 4
4.3 Incontinence urinaire d'origine neurologique 4
4.4 Autres types d'incontinence urinaire 4
5. Epidémiologie 5
6. Diagnostic clinique 5
6.1 Interrogatoire 5
6.2 Examen clinique 6
6.3 Questionnaires de qualité de vie 6
7. Facteurs de risque d'incontinence urinaire de la femme 6
7.1 Age 6
7.2 Obésité 6
7.3 Antécédents gynéco-obstétricaux 6
7.4 Activité physique 7
7.5 Chirurgie abdomino-uro-pelvienne 7
7.6 Constipation 7
7.7 Autres facteurs de risque 7
7.8 Facteurs de risque incertains 7
7.9 Facteurs de risque non prouvés 7
8. Examens paracliniques 8
9. Retentissement de l'incontinence urinaire sur la qualité de vie 8
C. Prise en charge de l'incontinence urinaire 9
1. Règles hygiéno-diététiques 9
2. Rééducation périnéo-sphinctérienne 9
2.1 Généralités 9
2.2 Les différentes techniques 10
2.3 Prescription d'une rééducation 10
2.4 Rééducation du post-partum 11
2.5 Efficacité de la rééducation 11
3. Prise en charge médicamenteuse 11
4. Prise en charge chirurgicale 12
4.1 La correction du défaut de soutien du col vésical ou de l'urètre de l'incontinence urinaire d'effort 12
4.2 Correction de l'insuffisance sphinctérienne 12
5. Les autres traitements 12
5.1 La neuromodulation des racines sacrées 12
5.2 Les autres agents injectables 12
5.3 Les traitements palliatifs 12
II. Matériel et Méthodes 13
1. Choix de la méthode 13
2. Autorisations 13
3. Méthode de recherche bibliographique 13
4. Constitution de l'échantillon 13
4.1 Population cible 13
4.2 Echantillon de patientes 14
4.3 Méthodes de recrutement 14
5. Entretiens 15
5.1 Guide d'entretien 15
5.2 Réalisation des entretiens 15
6. Collecte de l'information 16

III. Résultats **17**
A. Présentation des échantillons **17**
B. Analyse des entretiens **19**
1. Symptômes d'incontinence urinaire 19
1.1 Type d'IU et circonstances 19
1.2 Caractéristiques de l'IU 21
2. Ressenti et retentissement 22
2.1 Définition de l'IU et du périnée 22
2.2 Idées reçues et facteurs de risque 22
2.3 Ressenti 24
2.4 Retentissement 27
3. Aborder le sujet 33
3.1 Avec le médecin 33
3.2 Dans quel contexte les patientes en parlent-elles en consultation ? 33
3.3 Relation avec l'entourage 34
4. Freins pour aborder le sujet avec le MG 38
4.1 Liés aux patientes 38
4.2 Liés aux médecins généralistes 41
4.3 Liés au système de soins 44
4.4 Liés à la thérapeutique 46
4.5 Désinformation par les médias et les spots publicitaires 48
5. Améliorer la prise en charge 48
5.1 Les besoins des patientes 48
5.2 Aborder le sujet 49
5.3 A quelles occasions en parler ? 50
5.4 Que doit-on leur dire ? 51
5.5 De quelle façon apporter l'information ? 52
6. Améliorer la prise en charge thérapeutique 54
6.1 Une prise en charge thérapeutique par le médecin généraliste 54
6.2 Une prise en charge thérapeutique par le spécialiste 55
6.3 Une prise en charge thérapeutique par les paramédicaux 55
6.4 Améliorer le message des médias à propos de l'IU 55

IV. Discussion **56**
1. Points forts du travail 56
2. Faiblesses du travail 57
3. Principaux résultats et confrontation avec la littérature 58
5. Implications pratiques 62

Conclusion **65**

Annexes **70**
Annexe 1 : Echelle Ditrovie 70
Annexe 2 : Formulaire de consentement éclairé 71
Annexe 3 : Mot de présentation aux patientes 72
Annexe 4 : Guide d'entretien (dernière version) 73

I. Introduction

A. Justification du sujet

L'IU (incontinence urinaire) est un véritable enjeu de santé publique car elle concerne plus de trois millions de personnes en France et 200 millions dans le monde (1,2). De nombreuses femmes sont concernées. Les études réalisées retrouvent des chiffres de prévalence de l'IU chez les femmes qui varient de 20 à 53% de femmes atteintes (1,3).
L'IU a un retentissement important dans la vie quotidienne des femmes qui la considèrent comme un véritable handicap.

Elle est insuffisamment prise en charge pour plusieurs raisons.
Tout d'abord, de nombreuses études montrent que l'IU de la femme est insuffisamment diagnostiquée. Une enquête épidémiologique réalisée par la SFMG (Société Française de Médecine Générale) a montré notamment que seul 1,4% des IU des femmes de plus de 40 ans était pris en charge (4).

L'IU est vécu comme un sujet tabou pour la plupart des femmes qui n'osent pas en parler à leur MG (5). De leur côté, les MG abordent peu le sujet avec leurs patientes.

Si le sujet était abordé et le diagnostic d'IU posé, les femmes concernées pourraient être prises en charge. Il existe différents traitements à l'IU, qu'ils soient hygiéno-diététiques, rééducationnels, médicamenteux ou chirurgicaux.

L'analyse de la littérature m'a permis de réaliser que plusieurs thèses avaient déjà été réalisées sur l'IU des femmes. La plupart des thèses étudient la prévalence de l'IU. De nombreux mémoires de sages-femmes étudient IU et grossesse. Il existe quelques thèses travaillant sur le vécu et le ressenti des femmes, souvent réalisées dans des cadre précis : la qualité de vie sexuelle après cure chirurgicale d'IU ou le vécu de la rééducation périnéale en post-partum par exemple.

Une grande partie des thèses qui étudient la prise en charge de l'IU féminine en médecine générale consiste en des études centrées sur le point de vue des médecins. Elles étudient surtout les connaissances et les pratiques des MG, comme l'étude quantitative du Dr Genebes (6). Le Dr Domenger a interrogé des MG afin d'identifier les raisons du tabou de l'IU féminine en consultation de médecine générale (7). Le Dr Guicheteau-Magnier a étudié le ressenti des MG dans la prise en charge de l'IU féminine en réalisant une étude qualitative. Elle souhaitait comprendre la difficulté des MG dans la prise en charge de l'IU féminine (8). Elle a suggéré, dans son ouverture, qu'il lui semblait intéressant d'obtenir le point de vue de patientes concernées par l'IU afin de connaître leur ressenti par rapport aux symptômes et par rapport à la prise en charge.

Du point de vue des femmes, peu de thèses ont été réalisées. Le Dr Jouéo a réalisé une étude quantitative sur les attentes des femmes en matière de communication sur l'IU (9). Le Dr Demirel a interrogé des patientes ayant une IU mais n'en ayant jamais parlé afin de comprendre les raisons pour lesquelles elle n'en parlent pas (10). Le Dr Sampaio a interrogé des femmes dans la région Nord dans l'objectif d'identifier les raisons du tabou de l'IU (11).

On peut alors se demander quel est le ressenti des femmes souffrant d'IU face à l'abord du sujet avec leur MG ? De quelle façon ont-elles abordé le sujet ? Avec quelles difficultés ? Qu'est-ce qui les freine pour parler de leur IU à leur médecin ? Pourquoi le sujet n'est-il pas ou peu abordé en consultation ? Comment peut-on procéder pour améliorer le dépistage et ainsi la prise en charge de l'IU des femmes ?

Il me paraît approprié de compléter et d'approfondir les deux derniers travaux présentés. J'aimerais compléter le travail du Dr Demirel. Il me semble intéressant de rencontrer des femmes concernées par

l'IU et qui, pour la plupart en ont déjà parlé et dont certaines ont déjà été traitées. Cela me permettra de recueillir, à travers leurs expériences et leur vécu, les difficultés qu'elles ont rencontrées. J'aimerais approfondir le travail du Dr Sampaio. Elle aborde le vécu et le ressenti des femmes par rapport à l'IU. Mais les motifs de réticence à consulter et les attentes des patientes concernant l'amélioration de la prise en charge sont assez peu abordés.

Le but de mon travail sera alors d'interroger des patientes souffrant d'IU. J'effectuerai des entretiens individuels afin de percevoir de la meilleure façon possible leur ressenti. Je recueillerai les symptômes d'IU des femmes et leur retentissement au quotidien. Je les interrogerai sur la façon dont elles ont abordé le sujet d'IU avec un médecin et notamment les difficultés qu'elles ont présentées. Je leur demanderai leur point de vue sur la façon dont il serait possible d'améliorer la prise en charge de l'IU.

Mon hypothèse est que les femmes souffrant d'IU ont des raisons multiples qui les empêchent d'en parler à un professionnel de santé.

Mon objectif principal est de connaître les raisons pour lesquelles il est difficile d'aborder le sujet d'IU avec ce professionnel.

L'objectif secondaire de ce travail de thèse étant, en identifiant les freins qui limitent les patientes et les médecins à parler d'IU, d'améliorer son dépistage afin de mieux prendre en charge les patientes qui en souffrent.

B. Incontinence urinaire, définition et diagnostic

1. Historique

Les premières descriptions de l'anatomie du bas appareil urinaire dateraient de l'époque de l'Egypte ancienne (papyrus datant de 2000 ans). L'anatomie du sphincter urinaire aurait été décrite pour la première fois par Léonard de Vinci. La physiopathologie de l'appareil urinaire et les traitements de l'IU ne sont apparus que vers la fin du XIXe siècle et ne se développent qu'à partir du début du XXe siècle (1).

2. Définition

L'IU est définie par l'ICS (International Continence Society) en 2002 comme « la plainte de toute fuite involontaire d'urine » (12).
Il existe plusieurs types d'IU: IUE (incontinence urinaire d'effort), IU par impériosité, IU mixte et IU par rengorgement.

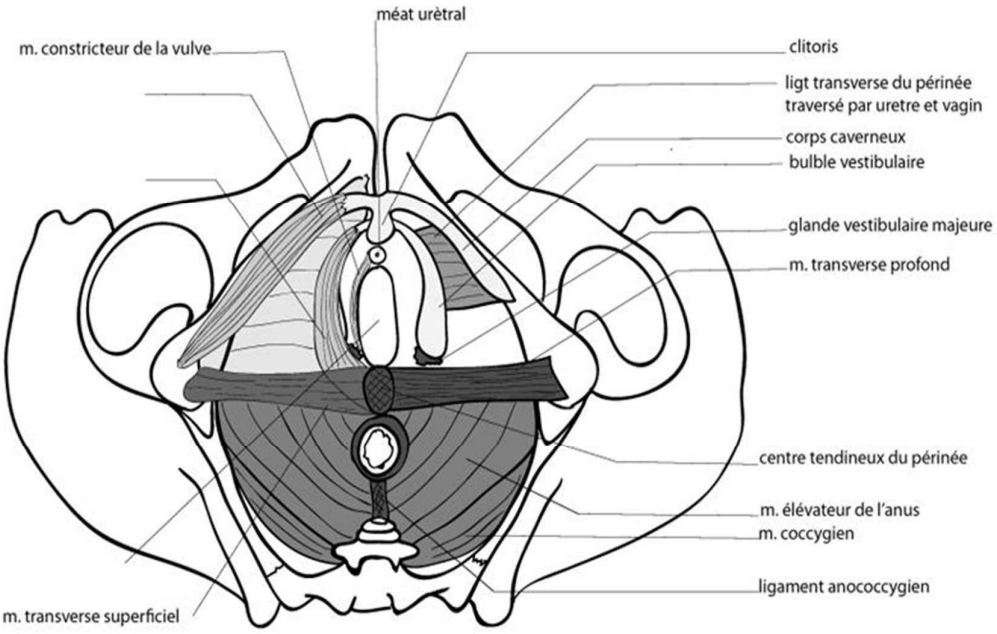
3. Rappels anatomiques et physiologiques

3.1 Anatomie de l'appareil vésico-sphinctérien et du plancher pelvien

Le bas appareil urinaire est constitué de la vessie, de l'urètre et de l'appareil sphinctérien (sphincters lisse et strié). Le muscle détrusor ou muscle vésical est un muscle lisse et l'appareil sphinctérien est constitué de fibres musculaires lisses et striées. Le sphincter lisse est constitué de fibres musculaires lisses circulaires de la base de la vessie. Le sphincter strié s'associe sur le plan fonctionnel avec les muscles du plancher pelvien, et notamment avec le muscle releveur de l'anus.

Le périnée ou plancher pelvien est un ensemble musculo-aponévrotique qui ferme vers le bas la cavité pelvienne **(Figure1)** (13). Il soutient les viscères pelviens, maintient l'équilibre des pressions abdominales afin d'assurer la continence et joue un rôle dans la sexualité. Le périnée est divisé en trois plans musculaires entourés de fascias. Le muscle élévateur de l'anus en particulier joue un rôle clé dans la continence (13,14).

Figure 1 : Coupe transversale du périnée de la femme



3.2 Physiologie

La fonction vésicale est contrôlée à la fois par des phénomènes réflexes et par une commande volontaire d'origine corticale. Le système nerveux volontaire commande le sphincter strié et les muscles périnéaux et le système nerveux parasympathique commandent la contraction du muscle vésical et le sphincter lisse (3,15).

Le bas appareil urinaire assure l'alternance des phases de continence et de miction.
La continence correspond au remplissage progressif de la vessie avec une pression urétrale supérieure à la pression vésicale. La paroi élastique de la vessie lui permet de se distendre sans augmenter la pression intra-vésicale. La continence est assurée grâce à la contraction du sphincter strié (16).
La miction est un phénomène volontaire qui associe la contraction du muscle vésical (et donc une augmentation de la pression intra-vésicale), la relaxation du sphincter strié et des muscles du plancher pelvien et l'ouverture du col vésical. C'est le système nerveux parasympathique qui initie la contraction du muscle détrusor, conséquence de l'étirement du muscle vésical.
La miction permet l'expulsion de l'urine. Elle doit être complète, rapide et confortable.
Le désir de miction apparaît normalement lorsque la vessie contient un volume d'urine de 150 à 250 millilitres. La vessie se vide presque complètement avec la miction. Le résidu post mictionnel normal est inférieur ou égal à 50 millilitres. La fréquence mictionnelle diurne normale est de cinq à sept mictions et entre zéro et une la nuit (3,16).

4. Physiopathologie

L'IU résulte d'une rupture de l'équilibre entre les forces d'expulsion (muscle vésical, pression abdominale transmise à la vessie lors d'un effort) et les forces de retenue (plicature urétro-vésicale, appareil sphinctérien, trophicité de la muqueuse urétrale, mise en tension par la musculature périvésicale des hamacs sous-vésicaux et sous-urétraux sur lesquels l'urètre s'écrase à l'effort) (16).

4.1 Incontinence urinaire d'effort

C'est une fuite involontaire d'urine, non précédée du besoin d'uriner, qui survient à l'occasion d'un effort comme la toux, le rire, l'éternuement, le saut, la course, le soulèvement de charges ou toute autre activité physique augmentant la pression intra-abdominale. L'IU d'effort est due à une pression vésicale supérieure à la pression urétrale lors d'un effort, en dehors de toute contraction vésicale.

Elle est liée à un dysfonctionnement du système ligamento-musculaire qui assure la fermeture du canal de l'urètre. Il existe deux mécanismes :

- Le plus souvent, il s'agit d'une hypermobilité urétrale lors de l'augmentation de la pression intra-abdominale pendant un effort.
- Parfois, il s'agit d'une insuffisance sphinctérienne (congénitale ou acquise suite à des lésions neurologiques par traumatisme obstétrical, chirurgical ou radiothérapique). Elle est due à une insuffisance contractile du col vésical et de l'urètre proximal. Le sphincter urétral ne résiste pas à une augmentation de pression vésicale, parfois pour des efforts minimes. Le tonus du sphincter diminue physiologiquement avec l'âge (1,3,16).

4.2 Incontinence urinaire par impériosité ou urgenturie

L'IU par impériosité est caractérisée par une urgenturie, c'est-à-dire une perte involontaire d'urine précédée ou accompagnée d'un besoin urgent et irrépressible d'uriner aboutissant à une miction qui ne peut être contrôlée. Une pollakiurie et une nycturie peuvent lui être associées.
Elle est fréquemment associée à une contraction involontaire du détrusor ou instabilité vésicale.
L'IU par instabilité vésicale, aussi nommée hyperactivité vésicale est souvent idiopathique mais il arrive qu'elle soit la conséquence d'une pathologie neurologique.
Une IU par impériosité peut également être due à une instabilité urétrale définie par des variations brutales et paroxystiques du tonus urétral (1,3,16).

4.3 Incontinence urinaire d'origine neurologique

La commande neurologique du système vésico-sphinctérien est complexe. Toute pathologie neurologique peut donc entraîner des conséquences sur la fonction de continence : AVC (accident vasculaire cérébral), sclérose en plaque, maladie de Parkinson, traumatisme médullaire, malformation congénitale… (1)

4.4 Autres types d'incontinence urinaire

L'IU mixte est définie par l'association en proportion variable de symptômes IUE et d'IU par urgenturie.

L'IU par rengorgement est une perte involontaire d'urine associée à une distension vésicale ou rétention vésicale chronique. Les représentations cliniques sont variées, incluant des pertes d'urine involontaires « goutte à goutte » fréquentes voire constantes, des symptômes d'IUE ou des urgenturies. Elle est due à un muscle détrusor peu ou non contractile ou à une obstruction du col vésical ou de l'urètre qui laisse une vessie pleine en permanence. Elle est rare chez la femme (16).

Il existe des IU dont les étiologies sont externes à l'appareil urinaire (absence d'anomalies vésico-sphinctériennes). Ce sont les IU dues à des troubles cognitifs, psychiques, métaboliques, à une réduction de la mobilité ou à des causes iatrogènes.

5. Epidémiologie

Selon les études, de 20 à 53% des femmes sont touchées par l'IU. Les chiffres peuvent varier selon les définitions de l'IU déterminées par les études. De nombreuses études ont montré une augmentation de la prévalence et de l'incidence de l'IU avec l'âge. L'IU touche un nombre important de personnes hospitalisées et institutionnalisées. Elle serait estimée entre 50 et 70% chez des sujets âgés vivant en institution.
Il existe une augmentation de la prévalence des symptômes d'IUE de la femme jusqu'à l'âge de 60 ans environ puis elle diminue. Les symptômes d'impériosité et d'IU mixte augmentent de façon linéaire avec l'âge. Ainsi, l'IUE prédomine jusqu'à 60 ans puis c'est l'IU mixte qui est la plus fréquente après cet âge.
La prévalence de l'IU varie en fonction de la parité de la femme. De 8 à 32% des femmes nullipares seraient concernées par l'IU.
L'IUE toucherait de 19 à 31% des femmes, dont 47% l'évaluent comme au moins sévère. 20% d'entre elles trouvent que leurs symptômes retentissent de façon significative sur leur qualité de vie.
Environ 17% des femmes sont concernées par l'hyperactivité vésicale, avec une augmentation avec l'âge (1,2,5,16–18).

6. Diagnostic clinique

6.1 Interrogatoire

Les recommandations HAS (Haute Autorité de Santé) préconisent d'utiliser une question simple pour dépister l'IU comme : « Vous arrive-t-il d'avoir des fuites d'urines ? » (16).

Le diagnostic du type d'IU est un diagnostic d'interrogatoire, il convient de rechercher des pertes d'urine à l'effort (toux, éternuements, saut, port de charges, etc.), des impériosités ou l'association des deux symptômes.

Il convient d'éliminer les causes d'IU d'origine organique en recherchant certains signes fonctionnels : signes fonctionnels urinaires irritatifs ou obstructifs (polyurie, nycturie, etc.), troubles de la sexualité, troubles du transit et troubles ano-rectaux, signes fonctionnels neurologiques, douleurs pelviennes, syndrome confusionnel, syndrome dépressif, troubles cognitifs (3,16,19).

Il convient de rechercher la date et les circonstances d'apparition des troubles, leur évolution et l'existence d'une énurésie dans l'enfance. Le médecin doit demander à la patiente si elle a déjà réalisé des examens complémentaires ou des traitements pour explorer ses symptômes. Les facteurs de risque d'IU sont à rechercher (paragraphe 7).

Il est recommandé d'évaluer la sévérité et le retentissement de l'IU. Pour s'aider, on peut utiliser un questionnaire de qualité de vie (paragraphe 6.3), un pad-test ou un catalogue mictionnel. L'utilisation d'un catalogue mictionnel est recommandée. La patiente y note la fréquence, l'intensité, et les facteurs déclenchants des symptômes sur deux à trois jours. Cela peut permettre également de l'aider à prendre conscience de ses symptômes (19,20).

6.2 Examen clinique

Le médecin doit réaliser un examen clinique général pour rechercher une pathologie associée qui peut déclencher ou aggraver une IU. Puis il réalise un examen uro-gynécologique vessie pleine afin de rechercher une fuite urinaire provoquée (poussée, toux). Si la fuite urinaire est objectivée, il convient de rechercher sa correction par les manœuvres de soutènement du col vésical (manœuvre de Bonney) et de l'urètre moyen (manœuvre de soutènement urétral). Il est nécessaire d'évaluer également la qualité du plancher pelvien et la force de contraction des muscles périnéaux, de rechercher un prolapsus souvent associé et d'évaluer la sensibilité périnéale en cas de symptôme neurologique (16,19).

6.3 Questionnaires de qualité de vie

L'évaluation du retentissement de l'IU par un questionnaire de qualité de vie est recommandée. On peut utiliser des échelles génériques de qualité de vie appliquée à l'IU, par exemple le Short Form (SF)-36. Mais il existe des échelles spécifiques de l'IU (14 selon la littérature) qui peuvent évaluer la quantité des symptômes et/ou le retentissement de l'IU sur la qualité de vie. Les échelles françaises validées et reconnues sont les suivantes : l'échelle Ditrovie **(Annexe 1)** et le questionnaire Contilife qui évaluent le retentissement des symptômes d'IU sur la qualité de vie.
Il existe des questionnaires en anglais comme par exemple l'Urogenital Distress Inventory-6 (UDI-6) et l'Impact Incontinence Questionnaire (IIQ) qui évaluent les circonstances d'apparition et le retentissement de l'IU. Il n'existe pas d'évaluation pour l'utilisation de ces questionnaires en médecine générale (16,19).

7. Facteurs de risque d'incontinence urinaire de la femme

De nombreux facteurs de risque ont été identifiés par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé mais il y en a peu pour lesquels le lien de causalité avec l'IU a été prouvé.

7.1 Age

La fréquence de l'IU augmente avec l'âge. Il existe des modifications anatomiques et physiologiques de l'appareil urinaire notamment un vieillissement de la paroi vésicale et une atrophie du sphincter urétral. L'altération progressive des fonctions cognitives a des conséquences sur les voies neurologiques au niveau de l'appareil urinaire. Avec l'âge, il y a une diminution de la capacité de la vessie, de la compliance urétrale, de la pression maximale de fermeture urétrale et du débit urinaire. Le résidu post-mictionnel et les contractions involontaires du détrusor augmentent avec l'âge (16,18).

7.2 Obésité

Plusieurs études démontrent que l'obésité est un facteur de risque d'IU à part entière quel que soit le type d'IU. L'IMC (indice de masse corporelle) semble corrélé au degré de sévérité de l'IU (16–18).

7.3 Antécédents gynéco-obstétricaux

La grossesse, l'accouchement par voie vaginale et les traumatismes gynéco-obstétricaux de façon générale (extraction instrumentale, poids de naissance de l'enfant) sont associés à un risque d'IU plus élevé mais restent cependant discutés en ce qui concerne les extractions instrumentales. Les données sont contradictoires en ce qui concerne l'épisiotomie.

Le fait d'avoir eu au moins un enfant et non le nombre d'accouchements semble être en cause dans la survenue de l'IU, avec une association âge-dépendante entre parité et IU (16,18,20).

7.4 Activité physique

Il existe une association importante entre activité physique et IU mais elle dépend du type d'activité physique exercée. Une activité physique modérée semble réduire le risque d'IU. Une activité physique intense (sport à haut impact comme le trampoline, la gymnastique acrobatique, l'aérobic, la danse, le saut de haies, le basket-ball, le volley, le handball, le badminton, la course à pied et les arts martiaux) est identifiée comme facteur de risque d'IU.
Une étude chez de jeunes athlètes américaines montre que plus d'un quart d'entre elles ont déjà présenté des symptômes d'IU (21).

7.5 Chirurgie abdomino-uro-pelvienne

Les antécédents d'intervention chirurgicale abdominale ou pelvienne et notamment l'hystérectomie sont un facteur de risque d'IU (16,18).

7.6 Constipation

On retrouve une association avec la constipation qui augmente le risque d'IU (2,16).

7.7 Autres facteurs de risque

Il existe d'autres facteurs de risque d'IU retrouvés dans la littérature : le diabète, la BPCO (broncho-pneumopathie chronique obstructive), l'AVC, les antécédents de cystite à répétition et d'énurésie dans l'enfance, les causes de diminution de la mobilité en général (handicap fonctionnel, syndrome dépressif), le mauvais état général et les troubles cognitifs (16).

7.8 Facteurs de risque incertains

Plusieurs études semblent montrer un risque plus élevé d'IUE chez les femmes caucasiennes par rapport aux femmes afro-américaines mais les données semblent contradictoires (16,18).

Selon plusieurs études il y aurait une influence de la génétique et plus de risque de développer une IU chez les femmes dont la mère est incontinente urinaire mais il existe de nombreux biais et facteurs de confusion (18).

Il existe d'autres facteurs de risque reconnus par les recommandations de pratique clinique mais dont l'association avec l'IU n'a pas été retrouvée dans la littérature : les autres causes de toux chronique (hors BPCO) et l'existence d'une maladie neurologique (hors AVC) notamment la sclérose en plaques et la maladie de Parkinson. (16)

7.9 Facteurs de risque non prouvés

Pour certains facteurs de risque, il n'a pas été retrouvé d'association avec l'IU dans la littérature.
Concernant le tabac, les données sont contradictoires et ne prouvent pas qu'il soit un facteur de risque d'IU. (18)
Parmi les boissons, seules les boissons gazeuses sont associées indépendamment à un risque d'IU plus élevé mais une seule étude a montré ce résultat. En ce qui concerne l'alcool et les boissons sucrées, il y a peu d'études sur le sujet et pas de conclusion.

Concernant la caféine, les résultats sont contradictoires : une étude a montré que la caféine augmentait le risque d'IU par impériosité au-delà de 400 milligrammes par jour mais plusieurs études ont montré qu'il n'y avait pas d'association entre caféine et IU (2,16,18).

Les données concernant le statut socio- économique et l'IU féminine sont contradictoires et ne permettent pas de conclure (18).

Les différentes études ne retrouvent aucune association entre IU et ménopause ni avec la prise d'un traitement hormonal substitutif de la ménopause (16,18).

La prise de diurétiques, de psychotropes (antidépresseurs, benzodiazépines, neuroleptiques) ou d'autres traitements (laxatifs, antibiotiques, médicaments cardio-vasculaires) a été évoquée comme facteur de risque d'IU mais n'a pas été prouvée. Il existe peu d'études à ce sujet et les données sont contradictoires (16).

8. Examens paracliniques

Il n'est pas recommandé de réaliser de bandelette urinaire ni d'ECBU (examen cyto-bactériologique des urines) de façon systématique car une bactériurie asymptomatique ne doit pas être traitée même en cas d'IU. La bandelette urinaire ou l'ECBU seront recommandés en cas d'IU par impériosité ou mixte, et chez les personnes âgées, ainsi qu'avant tout BUD ou cystoscopie (19).

Il n'y a pas d'intérêt démontré à rechercher un résidu post mictionnel en première intention devant une IU. On le recommande dans les cas suivants : si un traitement chirurgical est envisagé dans le cas d'une IU d'effort ou mixte ; si un traitement médicamenteux par anticholinergiques est envisagé dans le cas d'une IU par impériosité ou mixte ; si une rétention aigüe d'urines est suspectée ou systématiquement chez une personne âgée. Il sera alors recherché par échographie sus-pubienne (16,22).

Le BUD (bilan uro-dynamique) ne doit pas être systématique. Il est recommandé en cas d'IUE pure uniquement si un traitement chirurgical est envisagé. Lors d'une IU par impériosité, il est nécessaire de réaliser un BUD en cas d'échec du traitement médicamenteux. Il est également recommandé en cas d'IU mixte et en cas d'IU dans un contexte de maladie neurologique. Le BUD enregistre différents volumes et pressions lors des phases de continence et de miction : débitmétrie, cystomanométrie et sphinctérométrie sont les trois étapes. Le BUD permet de différencier une IU par défaut de transmission, d'une insuffisance sphinctérienne ou d'un problème neurologique ou d'instabilité vésicale, dont les traitements seront différents (20,23).

Il n'est pas recommandé de réaliser d'échographie du haut appareil urinaire, d'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) pelvienne ni d'urographie intraveineuse en première intention (22).

9. Retentissement de l'incontinence urinaire sur la qualité de vie

D'après les études, environ 65,7% des femmes trouvent que l'IU affecte leur qualité de vie (24). Elle est invalidante au quotidien et a des répercussions sur leur vie sociale, familiale et professionnelle avec des conséquences sur les plans physique, psychologique et financier.

Lors d'une étude, parmi un nombre de sportives interrogées, 14,9% d'entre elles se plaignent d'IU dont 31,7% pendant l'exercice physique. Les femmes incontinentes diminuent (20%) voire abandonnent (10,4%) leur activité sportive en raison de leurs symptômes. Les fuites urinaires lors des séances de sport sont perçues comme très invalidantes, pour les femmes elles-mêmes (91%) mais aussi vis-à-vis des autres (90%) (25).

Les femmes souffrant d'IU présentent plus de gêne sexuelle et plus de gêne au quotidien. La gêne ressentie est significativement proportionnelle à la fréquence des symptômes (5,16,24,25).

C. Prise en charge de l'incontinence urinaire

1. Règles hygiéno-diététiques

Les règles hygiéno-diététiques concernent tout type d'IU. Elles sont toujours indiquées, seules ou en association à une rééducation ou un traitement médicamenteux.

Poids

Il a été démontré qu'une perte de poids diminue de façon proportionnelle les épisodes d'IU avec un effet maintenu à 18 mois, chez des personnes à IMC normal, en surpoids ou obèses (2,20).

Alimentation

Une alimentation déséquilibrée pourrait jouer un rôle dans l'IU. Il est conseillé d'éviter la constipation qui favorise l'IU en choisissant une alimentation riche en fibres (2).

Liquides

Il est conseillé de réduire l'apport liquidien devant tout type d'IU en première intention. On note une amélioration des symptômes après réduction de l'apport hydrique (2).

Tabac

Plusieurs essais montrent que les fumeurs sont plus susceptibles de présenter des symptômes d'IU mais il n'y a pas d'étude qui analyse les effets de l'arrêt du tabac (2).

Activité physique

Une activité physique modérée réduit le risque d'IU, tandis qu'une activité intense est un facteur de risque d'IU. Il n'y a pas d'étude qui étudie les modifications d'habitude sportive (2,16,18,25).

2. Rééducation périnéo-sphinctérienne

2.1 Généralités

Il s'agit du traitement de première intention de l'IUE de la femme d'après toutes les recommandations internationales. La rééducation seule ou associée au biofeedback ou à l'électrostimulation est recommandée (26).
Dans le cas de l'IU par hyperactivité vésicale, on associe souvent la rééducation au traitement médicamenteux. En ce qui concerne l'IU mixte, on utilise en première intention la rééducation puis un traitement médicamenteux en cas d'échec.

L'objectif de la rééducation périnéale est d'améliorer le tonus de la musculature striée du périnée à commande volontaire, notamment le sphincter strié de l'urètre et les muscles releveurs de l'anus pour un meilleur contrôle de la continence urinaire (1).

La rééducation périnéale peut être réalisée soit par une sage-femme notamment en post-partum, soit par un kinésithérapeute (1,26).
La rééducation doit se faire chez une patiente valide, motivée et sans troubles cognitifs.

2.2 Les différentes techniques

Le travail manuel intravaginal par exercices musculaires du plancher pelvien

Il est plus efficace que l'absence de traitement pour la prise en charge de l'IU de la femme (20).
Le travail manuel intravaginal est une technique qui permet de renforcer les muscles du plancher pelvien en permettant de faire varier le type de contraction et de localiser les stimulations sur des faisceaux musculaires spécifiques. Ce sont des exercices que les femmes peuvent réaliser seule ou avec un rééducateur avec qui le renforcement musculaire sera plus rapide et plus important. Cette technique est plus efficace que l'électrostimulation fonctionnelle ou les cônes pour le renforcement musculaire. Elle semble efficace pour l'IU d'effort et mixte. Pour ce qui est de l'hyperactivité vésicale, les exercices musculaires pourraient faciliter l'inhibition du détrusor (26).

Le biofeedback instrumental

C'est une technique qui permet d'objectiver la contraction des muscles du plancher pelvien. Elle aide à un meilleur recrutement musculaire et améliore la continence chez les patientes présentant une IU à l'effort ou mixte. Pour l'IUE, le biofeedback et le travail musculaire manuel auraient démontré leur supériorité par rapport à la stimulation électrique et l'utilisation de cônes vaginaux (26).

L'électrostimulation fonctionnelle vaginale

C'est une technique qui envoie des courants électriques grâce à une sonde intravaginale pour provoquer une contraction musculaire ou une inhibition vésicale du détrusor. Elle permet d'améliorer une IUE ou une hyperactivité vésicale mais semble moins efficace qu'une rééducation par travail manuel (16,20,26).

Les cônes vaginaux

On utilise des cônes vaginaux de différents poids et la patiente doit contracter ses muscles du plancher pelvien pour maintenir les cônes en place. C'est une technique qui améliorerait la force des muscles du plancher pelvien lors d'une IUE. Les résultats sont contradictoires. Il y a peu d'études qui prouvent l'efficacité de la rééducation par cônes vaginaux. Cependant, l'étude de Herbison comparant plusieurs essais cliniques retrouve une efficacité des cônes vaginaux (26,27).

La rééducation comportementale

Cette technique, appelée aussi programmation mictionnelle, consiste en une prise de conscience des délais et des fréquences des mictions afin de les rendre les plus proches possibles de la normale. Il s'agit également d'ajuster l'ingestion de liquides sur la journée : diminution de la prise globale de liquide, meilleure répartition des boissons sur la journée et adaptation éventuelle des horaires de prise des médicaments diurétiques. Les patientes peuvent utiliser un calendrier mictionnel.
Elle est souvent associée à des exercices du plancher pelvien, voire au biofeedback ou à l'électrostimulation.
Elle améliore surtout les IU avec symptômes d'urgenturie prédominants, mais aussi les IUE. Elle peut être utilisée en première intention car elle obtient de bons résultats dans le temps. Elle est très utilisée pour les personnes âgées (1,16,20,26).

2.3 Prescription d'une rééducation

Généralement, il est prescrit initialement 10 à 20 séances maximum de rééducation. Si les séances permettent une amélioration mais que celle-ci reste insuffisante, le nombre de séances peut être augmenté. Si l'amélioration des symptômes est satisfaisante pour la patiente, les séances peuvent être

interrompues. Si aucune amélioration clinique n'est notée après une première série de séances, il faut s'interroger sur la nécessité de poursuivre les séances et envisager de demander un avis spécialisé (1,26).

2.4 Rééducation du post-partum

Elle est débutée à partir de six à huit semaines après l'accouchement et après examen clinique complet. L'objectif est d'obtenir un périnée indolore et un bon tonus périnéal. On utilise le plus fréquemment la rééducation manuelle des muscles du plancher pelvien et le biofeedback. Il n'y a pas de preuve qu'une rééducation précoce dans les trois mois post-partum soit plus efficace qu'après trois mois. Elle est indiquée si la patiente présente une IU pendant la grossesse ou en post-partum, ou si il y a eu un traumatisme obstétrical (poids de naissance élevé, forceps, épisiotomie...) (16).

2.5 Efficacité de la rééducation

Les effets de la rééducation périnéo-sphinctérienne à moyen et long terme sont difficiles à évaluer. Les effets durent au moins une année. Pour que les effets se poursuivent dans la durée, il est nécessaire pour la femme de réaliser une auto-rééducation personnalisée et un suivi thérapeutique (26). Actuellement, il est difficile de définir les facteurs prédictifs de l'efficacité d'un type de traitement pour une patiente donnée (1).

3. Prise en charge médicamenteuse

Le traitement médicamenteux est le traitement de première intention de l'impériosité vésicale ou en deuxième intention après échec d'un traitement rééducationnel et/ou comportemental. Il n'est pas recommandé pour l'IUE seule.

Il est recommandé d'utiliser en première intention la classe des anticholinergiques (1,16). Le traitement médicamenteux peut être associé aux mesures comportementales et aux règles hygiéno-diététiques. Il existe plusieurs molécules différentes qui ont l'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché) : oxybutynine, toltérodine, chlorure de trospium, solifénacine, fésotérodine (1,16).
L'efficacité maximale des molécules anticholinergiques n'arrive qu'après cinq à huit semaines de traitement. Il est donc recommandé de ne pas arrêter le traitement avant si il est bien toléré. Si un traitement est mal toléré, il est conseillé de changer de molécule et d'utiliser un autre anticholinergique. Si on ne retrouve pas d'efficacité après un à deux mois de traitement, il est conseillé de changer de molécule si le BUD avait été réalisé, sinon de réaliser un BUD. En dernier recours, on demande l'avis d'un spécialiste.
Les effets indésirables des molécules anticholinergiques sont les effets anti-muscariniques, notamment sècheresse buccale, constipation, rétention aigüe d'urine et troubles cognitifs.
L'efficacité des molécules a été prouvée par les études. Les molécules ont une efficacité modérée et diminuent d'environ un épisode d'IU par 48h (1,16).
La duloxétine est une option médicamenteuse pour le traitement de l'IUE mais n'est pas recommandée en première intention. Son mode d'action principal repose sur une inhibition de la recapture de la sérotonine. Les études n'ont pour l'instant pas démontré de rapport bénéfice-risque satisfaisant (1,20).

L'efficacité d'une estrogénothérapie générale chez la femme ménopausée dans le cadre de la prévention ou du traitement de l'IU n'a pas été prouvée et n'est pas recommandée. Une administration par voie vaginale améliore l'urgenturie et la pollakiurie chez la femme ménopausée (16,20).

4. Prise en charge chirurgicale

4.1 La correction du défaut de soutien du col vésical ou de l'urètre de l'incontinence urinaire d'effort

Ce traitement est indiqué dans le traitement de l'IUE lorsque la rééducation périnéale a échoué. Il existe de nombreuses techniques (16).
Les plus fréquentes sont la pose de bandelettes sous-urétrales par voie rétropubienne ou transobturatrice et la colposuspension par voie haute ou basse de type colpoplexie rétropubienne. Les résultats des bandelettes sous-urétrales montrent des résultats comparables sur la continence urinaire à ceux de la colposuspension. Avec les bandelettes sous-urétrales, l'intervention est plus facile les suites opératoires plus simples par rapport à la colposuspension, et pour un coût inférieur. Cela a conduit à une augmentation significative du nombre d'interventions chirurgicales réalisées pour IUE la femme (1,20).

4.2 Correction de l'insuffisance sphinctérienne

Il est possible de traiter une IU par insuffisance sphinctérienne par injection endo ou périurétrale de substances (téflon, collagène, graisse…) sous contrôle endoscopique ou de petits ballons gonflables ou par implantation de sphincter artificiel. Les implants sont réservés aux hyperactivités vésicales résistant aux traitements médicamenteux (16).

5. Les autres traitements

5.1 La neuromodulation des racines sacrées

La neuromodulation des racines sacrées est utilisée pour traiter l'IU par hyperactivité vésicale. Son efficacité a été démontrée par plusieurs essais contrôlés dans le traitement de l'IU par impériosité rebelle aux traitements comportementaux, médicamenteux et à la rééducation périnéale et semble plus efficace par rapport au traitement médicamenteux ou à la rééducation (16).

5.2 Les autres agents injectables

Différents agents injectables sont proposés pour le traitement de l'IU d'effort de la femme. Actuellement le service médical rendu de ces traitements n'est pas établi. Aucun remboursement n'est accordé pour ces traitements.

5.3 Les traitements palliatifs

Il existe les produits non absorbants pour IU dont les principaux sont les sondes vésicales d'autosondage et les poches collectrices.

Les produits absorbants communément appelés « protections » ou « couches » pour adulte ne bénéficient d'aucune prise en charge et ne sont pas remboursés en France par l'Assurance Maladie. L'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) est la seule aide qui permet de financer l'achat de ces produits palliatifs.

II. Matériel et Méthodes

1. Choix de la méthode

Ce travail a consisté à identifier les freins à l'abord du sujet d'IU. C'est un travail qui cherchait à explorer les représentations et les ressentis des patientes mais il ne s'agissait pas de mesurer les freins. C'est pourquoi j'ai réalisé une étude qualitative. Le but de la recherche qualitative est d'aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel (28).

Afin de faire émerger de nouvelles idées, l'entretien semblait la méthode la plus appropriée. Il permet de laisser les patientes s'exprimer librement. L'information recueillie est vécue. « L'entretien fait produire un discours » (29).
J'ai réalisé des entretiens individuels car il s'agit d'un sujet intime et personnel. Les patientes se laissaient plus aller aux confidences grâce au contact direct que j'ai eu avec elles. Elles m'ont apporté des informations sur leurs expériences individuelles qui sont toutes différentes. L'entretien individuel a permis ainsi d'obtenir des réponses plus riches qu'un entretien de groupe.
Les entretiens étaient semi-directifs dans le but de faire émerger de nouvelles idées en réagissant ou en relançant le discours.

2. Autorisations

Une demande d'autorisation au CPP (Comité de Protection des Personnes) et une information à l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) ont été effectuées. La loi Jardé étant non applicable dans le cas de mon travail, il n'y avait pas besoin de l'avis du CPP. Mon travail de recherche ne relevant pas de la loi « Informatique et Libertés », il ne nécessitait pas de déclaration auprès de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés).
Une inscription au registre des traitements de l'Université de Caen a été déposée, avec validation de la fiche de consentement éclairé **(Annexe 2)**, conformément au RPGD (règlement européen sur la protection des données).

3. Méthode de recherche bibliographique

J'ai effectué mes recherches grâce à différents moteurs de recherche: PubMed, Doc'CISMeF, la bibliothèque Cochrane, le catalogue SUDOC (Système universitaire de Documentation), Google, les sites de l'HAS, de l'AFU (Association Française d'Urologie) et de l'INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques) ainsi que le site docdocpro (archives de la Revue du Praticien, de la Revue du Praticien de Médecine Générale et du Concours Médical). J'ai utilisé le logiciel Zotero pour stocker et organiser mes données bibliographiques puis pour insérer mes références lors de la rédaction de ma thèse.

4. Constitution de l'échantillon

4.1 Population cible

- Les critères d'inclusion étaient les suivants : Toute femme d'âge supérieur à 18 ans concernée ou ayant été concernée par l'IU pouvait être incluse.

- Les critères d'exclusion étaient les suivants : Les femmes ne parlant pas français ont été exclues, de même que les patientes ayant une IU d'origine neurologique.

4.2 Echantillon de patientes

L'objectif du recrutement était d'obtenir un échantillon dit en recherche de variation maximale. Je cherchais à constituer un échantillon diversifié afin d'obtenir les réponses les plus variées possibles. Le but était d'interroger des patientes différentes par leur âge, leur gestité et parité, leur lieu de vie et leur niveau d'études.

4.3 Méthodes de recrutement

Deux méthodes de recrutement ont été utilisées : le recrutement direct et le recrutement indirect par informateur-relais par l'intermédiaire de professionnels de santé.

J'ai recruté la première partie des patientes (6) durant mon internat, lors d'un stage en SASPAS (Stage Ambulatoire en Soins Primaires en Autonomie Supervisée) en consultation. C'était aux mois d'août et septembre 2017 en Normandie dans la Manche.
La deuxième partie des patientes (16) a été recrutée en FC (Franche-Comté) après la fin de mon internat. Je les ai recrutées moi-même au cours de consultation lors de remplacements ou par le biais de différents professionnels de santé.

J'ai recruté 13 patientes avec un premier contact établi lors d'une consultation. Onze patientes ont été interrogées. Dix rendez-vous ont été fixés pendant la consultation. Une patiente recrutée a été recontactée plus tard à sa demande avec un rendez-vous fixé par téléphone. Une patiente n'étant pas disponible tout de suite a été recontactée quelques semaines plus tard à sa demande, sans parvenir à la joindre. A noter un refus immédiat lors de la consultation. La patiente disant n'avoir rien d'intéressant à me dire mais semblait ne pas être intéressée.

J'ai également expliqué mon projet de thèse à différents professionnels de santé (un MG, deux gynécologues, une sage-femme et deux pharmaciens). Ils m'ont aidée à recruter des patientes. Je leur avais fourni un mot de présentation de mon sujet de thèse **(Annexe 3)** avec une adresse e-mail pour que les patientes puissent me contacter. Les professionnels de santé étaient également en mesure de me fournir les coordonnées des patientes intéressées, avec leur accord préalable.

La sage-femme m'a aidée à recruter six patientes entre mars et août 2018. Trois patientes qui avaient accepté que la sage-femme me donne leurs coordonnées ont été contactées par téléphone pour convenir d'une date d'entretien. Trois patientes m'ont contactée par e-mail directement et nous avons convenu d'un rendez-vous pour l'entretien.

Deux gynécologues m'ont aidée à recruter des patientes entre avril et août 2018. Une patiente me contacte d'elle-même par e-mail. J'ai reçu les coordonnées de neuf patientes ayant consulté un gynécologue récemment pour des fuites urinaires. Sur les neuf patientes, j'en ai contacté six par téléphone. L'analyse des entretiens confirmant ensuite la saturation des données, les trois autres patientes n'ont pas été appelées. Quatre rendez-vous ont été pris après les appels téléphoniques. Une patiente n'était pas joignable à plusieurs reprises. Une patiente a refusé disant qu'elle ne souhaitait pas réaliser l'entretien sans plus d'explication. Une patiente ne s'est pas présentée au rendez-vous et elle n'était pas joignable ensuite donc perdue de vue.

Le MG a recruté les patientes à l'occasion d'une consultation. Le motif de consultation pouvait être l'IU mais aussi un autre motif chez une patiente dont le problème d'IU était déjà connu. Trois patientes ont été recrutées entre août et octobre 2018 et leurs coordonnées m'ont été transmises. Une seule patiente a été interrogée car la saturation des données avait déjà été confirmée par l'analyse des entretiens. Le rendez-vous a été pris par téléphone.

Les pharmaciens recrutaient les patientes à l'occasion d'un passage à la pharmacie (ordonnance pour un traitement médicamenteux de l'IU). La première pharmacie ne m'a pas permis de recruter de patiente. La deuxième pharmacie a recruté deux patientes et m'a fourni leurs coordonnées. Après appel de la première patiente, elle présentait un critère d'exclusion (elle présentait des urgenturies sans véritables fuites urinaires). La deuxième patiente est restée injoignable malgré des sollicitations téléphoniques et éléctroniques.

A chaque premier contact avec une patiente, je me présentais puis lui exposais mon sujet de thèse, quelle que soit l'information qu'elle avait reçue auparavant. Puis elle était informée de la méthode d'enregistrement et de l'anonymat des entretiens. La question de recherche n'était pas dévoilée pour que les réponses soient les plus spontanées possibles pendant l'entretien.

Au total 34 patientes ont été recrutées grâce à neuf MG (un médecin contacté et huit médecins remplacés), deux gynécologues, une sage-femme et deux pharmaciens. Vingt-neuf patientes ont été contactées, dont trois patientes exclues (un critère d'exclusion et deux refus). Deux patientes n'étaient pas joignables avant le premier contact. Deux patientes ont été perdues de vue : une patiente n'était pas joignable après le premier contact et une patiente ne s'est pas présentée au rendez-vous. Vingt-deux patientes ont été interrogées en tout.

5. Entretiens

5.1 Guide d'entretien

Le guide d'entretien **(Annexe 4)** structure l'interrogation sans diriger le discours. Il aide l'interviewer à improviser des relances pertinentes sur les différents énoncés de la patiente interrogée, au moment même où ils sont abordés (29).
Le guide d'entretien de ce travail est divisé en cinq parties. Chacune des parties représente un grand thème abordé par une question ouverte. Pour chaque thème étaient associées des questions de relance afin d'aborder tous les points. Une partie supplémentaire correspond aux caractéristiques générales de la patiente (antécédents, facteurs de risque, etc.).

Les thèmes, en rapport avec les hypothèses de recherche, sont les suivants :
- Symptômes d'IU
- Retentissement des symptômes sur la vie quotidienne
- Abord du sujet d'IU
- Freins à l'abord du sujet
- Améliorer la prise en charge

Le premier guide a été modifié à plusieurs reprises après l'entretien-test et les premiers entretiens.

5.2 Réalisation des entretiens

Vingt-deux entretiens semi-directifs ont été réalisés à l'aide du guide d'entretien entre le 25 août 2017 et le 6 septembre 2018.

La plupart des entretiens ont eu lieu au cabinet médical (8) ou au domicile des patientes (10). Deux d'entre eux ont eu lieu à mon domicile et un seul sur le lieu de travail de la patiente. Les lieux ont été choisis en fonction des locaux à ma disposition (cabinets médicaux), des disponibilités des patientes et des miennes.

- **Entretien- test**

Un entretien-test a été réalisé. Il a permis de modifier et de compléter le guide d'entretien en fonction des réponses obtenues. Cet entretien n'a pas été utilisé pour les résultats de l'étude. Il a permis également d'obtenir une première expérience de réalisation d'entretien.

- **Déroulement des entretiens**

Avant de commencer chaque entretien, je remerciais une nouvelle fois la patiente de prendre le temps d'y participer. Puis je présentais à nouveau brièvement mon sujet de thèse sans en dévoiler l'intitulé exact pour préserver la spontanéité des réponses.
Je leur rappelais l'anonymat de l'entretien. La patiente était informée de l'enregistrement de l'entretien et un accord de consentement écrit leur était fait signer avant de commencer **(Annexe 3)**. Il leur était précisé que je n'attendais pas d'elles une réponse précise mais que c'est leur expérience qui était importante.

J'ai réalisé tous les entretiens. Tous les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un smartphone placé sur la table entre la patiente et moi-même.

Le discours était orienté par des questions ouvertes afin de répondre aux grands thèmes du guide d'entretien. Puis la patiente parlait librement. Des questions de relance ont été posées pour préciser les réponses des patientes sur les différents thèmes afin de respecter le plus possible la trame du guide. L'ordre du guide d'entretien n'a pas été forcément respecté de manière à privilégier la spontanéité du discours.

A la fin de l'entretien, si toutes les informations « caractéristiques générales » (antécédents, facteurs de risque, etc.) n'avaient pas été recueillies, des questions fermées ont été posées aux patientes afin de connaître ces différentes caractéristiques. Cela a parfois permis de relancer la discussion et d'obtenir plus d'information à propos des cinq grands thèmes.

6. Collecte de l'information

- **Inclusion et saturation**

Les entretiens ont été menés jusqu'à saturation des données obtenue au vingtième entretien et confirmée par deux entretiens supplémentaires. Vingt-deux entretiens ont été réalisés au total.

La durée moyenne des entretiens est de 27 minutes et 21 secondes. L'entretien le plus court dure 13 minutes et 28 secondes, le plus long 52 minutes et 10 secondes.

L'inclusion au sein de l'échantillon a été réalisée au fur et à mesure de la réalisation des entretiens tout en contrôlant d'une part la diversité des patientes et d'autre part, le phénomène de saturation des données.

- **Retranscription**

L'anonymat fut d'abord ajouté sur chaque fichier. Tous les entretiens ont été intégralement enregistrés et retranscrits sous forme de verbatim c'est-à-dire au mot à mot. La retranscription a été réalisée grâce au logiciel de traitement de texte Word.
La communication non-verbale était également retranscrite : les intonations, les silences, les rires, les hésitations, les gestes et attitudes ont été inclus afin de retranscrire au mieux l'authenticité des propos.

Ils ont été indiqués en italique et entre parenthèses. Les points de suspension représentent des silences. Les interruptions étaient rares mais notées dans les retranscriptions.
Toutes les données qui auraient pu permettre d'identifier la patiente de façon indirecte ont été supprimées et remplacées par trois astérisques (âge, taille, poids, ville, âge des enfants, noms propres...).

- **Analyse**

Nous avons procédé à une analyse de contenu. L'analyse a débuté par une première lecture libre des entretiens. Puis une analyse thématique a été effectuée à l'aide du logiciel de traitement de texte Word. Elle a été débutée dès la réalisation des premiers entretiens et s'est prolongée pendant toute la durée de l'étude.
Dans chaque entretien, les mots, phrases ou expressions correspondant à chaque thématique du guide d'entretien ont été relevés. L'analyse a également identifié des nouveaux thèmes. Pour chaque thème, des sous-thèmes ont pu être mis en évidence. Plusieurs lectures des entretiens ont été nécessaires à ce travail.
Les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par la probabilité d'occurrence. Une seule information donnée par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée plusieurs fois dans des questionnaires (29).

Les thèmes recueillis étaient ensuite classés de manière à construire une grille d'analyse.
L'analyse thématique a été réalisée par un deuxième chercheur en parallèle pour l'ensemble des entretiens (je suis moi-même le premier chercheur). Cela a permis la triangulation des données afin d'enrichir l'analyse et de limiter les biais d'interprétation.
Au fur et à mesure de la triangulation des données, des éléments ont été ajoutés à la grille d'analyse qui a été réorganisée afin de répondre à l'hypothèse de recherche.

III. Résultats

A. Présentation des échantillons

Vingt-deux patientes ont été interrogées. Leurs âges sont variés, avec un âge moyen de 57,2 ans. Les patientes présentent une IU mixte pour beaucoup, une IUE ou des impériosités seules pour certaines.
La majorité des patientes ont eu des enfants mais leur gestité et leur parité restent assez variées.
Elles habitent dans deux régions différentes, la FC et la Normandie. Elles résident majoritairement en zone urbaine.
La plupart des patientes ont fait des études supérieures.
Leur médecin traitant est le plus souvent un homme.

Tableau 1 : Caractéristiques générales des patientes

Patientes	Âge (années)	Type d'IU	Gestité - Parité	Région	Lieu d'habitation	Niveau d'études	Sexe du MG
E1	80-89	mixte	2-2	Normandie	rural	secondaire	homme
E2	70-79	mixte	4-2	Normandie	rural	études supérieures	homme
E3	50-59	mixte	4-2	Normandie	rural	secondaire	femme
E4	60-69	impériosité	2- 2	Normandie	rural	secondaire	femme
E5	80-89	mixte	8- 4	Normandie	rural	secondaire	femme
E6	50-59	mixte	7-5	Normandie	rural	secondaire	homme
E7	80-89	mixte	4-4	FC	urbain	études supérieures	homme
E8	50-59	IUE	2-2	FC	urbain	études supérieures	homme
E9	40-49	IUE	3-2	FC	urbain	études supérieures	homme
E10	40-49	mixte	5-3	FC	urbain	secondaire	homme
E11	40-49	IUE	2-2	FC	rural	études supérieures	homme
E12	30-39	IUE	3-3	FC	urbain	études supérieures	homme
E13	20-29	mixte	6-4	FC	urbain	secondaire	homme
E14	70-79	impériosité	2-2	FC	urbain	études supérieures	homme
E15	50-59	mixte	3-2	FC	rural	études supérieures	homme
E16	40-49	mixte	4-2	FC	urbain	études supérieures	femme
E17	40-49	IUE	4-2	FC	urbain	études supérieures	homme
E18	30-39	mixte	1-1	FC	urbain	études supérieures	femme
E19	40-49	impériosité	0-0	FC	urbain	études supérieures	homme
E20	70-79	impériosité	5-3	FC	urbain	études supérieures	homme
E21	50-59	mixte	8-6	FC	rural	secondaire	femme
E22	60-69	IUE	2-2	FC	urbain	études supérieures	homme

L'âge des patientes a été classé par tranche d'âge de 10 ans afin d'aider à la conservation de leur anonymat.

Le site de l'INSEE définit le terme d'unité urbaine (30) et liste tous les communes françaises appartenant à une unité urbaine (31). Par définition, toutes les communes ne faisant pas partie d'une unité urbaine ont été considérées comme appartenant à une zone rurale.

Le niveau d'études a été défini par :
- secondaire : pas d'études supérieures, niveau baccalauréat ou moins
- études supérieures après le baccalauréat

Le sexe du MG correspond au sexe du médecin traitant que les patientes avaient lors de l'apparition des premiers symptômes d'IU dans le cas de changement de médecin traitant.

Facteurs de risque d'IU

Toutes les patientes interrogées présentent des facteurs de risque d'IU.
La plupart des femmes sont en surpoids voire obèses.
Elles présentent globalement peu de facteurs de risque médicaux d'IU. Elles ont le plus souvent des facteurs de risque chirurgicaux, et encore plus fréquemment des facteurs de risque obstétricaux d'IU.

Tableau 2 : Facteurs de risque d'IU des patientes

Patientes	**Âge** (années)	**Gestité - Parité**	**IMC**	**Facteurs de risque médicaux**	**Facteurs de risque obstétricaux**	**Facteurs de risque chirurgicaux**
E1	80-89	2 - 2	25-29,9	2	2	0
E2	70-79	4-2	25-29,9	1	2	0
E3	50-59	4-2	25-29,9	0	6	2
E4	60-69	2- 2	18,5-25	1	2	3
E5	80-89	8- 4	30- 39,9	2	4	6
E6	50-59	7-5	25-29,9	1	5	5
E7	80-89	4-4	25-29,9	0	4	0
E8	50-59	2-2	18,5-25	0	1	1
E9	40-49	3-2	18,5-25	0	2	0
E10	40-49	5-3	30-39,9	0	3	0
E11	40-49	2-2	25-29,9	0	2	0
E12	30-39	3-3	25-29,9	0	3	0
E13	20-29	6-4	> 40	0	1	1
E14	70-79	2-2	25-29,9	1	2	0
E15	50-59	3-2	25-29,9	0	4	0
E16	40-49	4-2	18,5-25	1	2	1
E17	40-49	4-2	25-29,9	0	2	0
E18	30-39	1-1	18,5-25	0	1	1
E19	40-49	0-0	18,5-25	0	0	1
E20	70-79	5-3	18,5-25	1	3	1
E21	50-59	8-6	> 40	0	6	2
E22	60-69	2-2	30-39,9	0	2	0

Les facteurs de risque médicaux d'IU ont été définis par le nombre d'antécédents parmi les maladies suivantes : BPCO, diabète, AVC et cystites à répétition.

Les facteurs de risque obstétricaux d'IU ont été définis par le nombre d'antécédents parmi : nombre d'accouchements par voie basse, traumatismes obstétricaux (accouchement instrumental ; poids de naissance de l'enfant supérieur à 4 kg ; périnée complet). Le fait d'avoir accouché au moins une fois n'a pas été pris en compte car il apparaît ailleurs dans le tableau ci-dessus (colonne parité).

Les facteurs de risque chirurgicaux d'IU ont été définis par le nombre d'interventions chirurgicales abdominales, urologiques ou pelviennes quelles qu'elles soient.

B. Analyse des entretiens

1. Symptômes d'incontinence urinaire

1.1 Type d'IU et circonstances

IU à l'effort

La plupart des patientes présentent des symptômes à l'effort, E11 : « j'en ai pas comme ça naturellement, moi c'est qu'à l'effort » ; E22 : « Quand je fais un effort, quand je dois porter un petit quelque chose, quand je dois je sais pas moi bêcher le jardin, quand je marche un peu trop, quand je ris, quand je tousse, quand voilà. » Parfois elles ont une IU au moindre effort, E15 : « j'ai des fuites urinaires quand je fais un moindre effort ou quand je rigole » ou lors d'un effort surprise, E12 : « c'est vraiment en cas d'effort je dirais surprise, voilà effectivement l'éternuement ».

Efforts importants

Elles ont une IU lorsqu'elles rient ou ont un fou rire, E1 : « Rire aussi, rire trop aussi. » ; E16 : « Et impossible d'avoir un fou rire quoi. Parce que là c'était sûr que ça coulait direct quoi », et lorsqu'elles toussent, E6 : « c'est quand je tousse beaucoup beaucoup, quand j'ai des grosses bronchites » ; E10 : « C'est-à-dire que dès que je toussais ou que je riais trop fort ».
Les éternuements provoquent une IU, E13 *: «* je sens que quand j'éternue par exemple, ou si je hausse la voix un peu fort je sens que ça coule aussi. » ; E21 : « je m'en suis aperçue parce que dès que j'éternuais ça coulait, j'arrivais plus à me retenir, voilà quoi. », ainsi que le fait de se moucher, E9 : « j'avais le nez pris. Je me suis lavé le nez avec du sérum, j'essayais de me moucher en même temps tout en essayant de serrer pour pas faire pipi et du coup ça a été hyper compliqué *(rit) » ; E10 «* je me suis pris un bon rhume carabiné et là j'ai bien compris que voilà c'était un problème. » ou de vomir, E10 : « Je m'en étais rendu compte dès le départ par les vomissements. »

Efforts modérés

Les femmes ont des fuites urinaires lors d'efforts modérés. Cela arrive lorsqu'elles portent une charge lourde, au quotidien comme au travail, E6 : « quand je porte des choses lourdes, ça a tendance à plus... ben couler, avoir des fuites » ; E10 : « avec la petite quand je la porte ».

Elles ont des fuites lors des activités physiques et sportives, à la marche, E7 : « si je marche, si je descends les escaliers, les fuites sont plus importantes », ou lorsqu'elles sautent, E18 : « en sautant ». Elles ont une IU lorsqu'elles font du sport, E17 : « voilà de la marche, voilà du rameur, tout ce qui était en effort je voyais quand même que j'avais des pertes quoi. »

Elles peuvent avoir des fuites lors des rapports sexuels, E16 : « Mais le problème c'est pareil avec les rapports c'est compliqué parce que ça a tendance à fuir aussi quoi. » ; E17 : « Et même à un rapport c'est arrivé aussi. C'est même arrivé une fois à un rapport et voilà après ça... » Mais cela dépend parfois des positions, E22 « Tout dépend les positions mais voilà. » D'autres patientes ressentent un besoin d'uriner pendant les rapports, E3 : « parce qu'on aurait des problèmes un petit peu de... d'envie d'aller aux toilettes. [...] je sais pas si c'est l'effet du mouvement, mais on a envie d'uriner. »

Efforts simples

Parfois, un effort simple suffit à déclencher une IU. Les femmes décrivent des fuites lors des changements de position. Elles ont des fuites lorsqu'elles se lèvent, E7 : « Pas en position couchée mais quand je me lève ». Elles ont des fuites lorsqu'elles se baissent, E5 : « Simplement me baisser pour ramasser quelque chose, rien que ça. » ; E8 : « au jardin, ça m'arrivait aussi, quand je me

penchais ou que je me levais donc là... » ou s'accroupissent, E16 : « Moi j'étais à un stade où je pouvais même plus me mettre accroupie. Parce que dès que je me mettais accroupie « boup *(imite un geste d'eau qui coule)*. » »

Impériosités

Les femmes se plaignent également d'impériosités, E2 : « je sais que quand j'ai envie d'uriner faut que j'urine tout de suite. Si c'est pas tout de suite, j'urine quoi. » ; E15 : « Ben j'ai fait pipi, j'ai uriné carrément dans la culotte. J'étais chez moi heureusement. Alors que c'est une envie qu'est venue très brutalement ».

Cela arrive le plus souvent quand leur vessie est pleine, E8 : « si je me retiens et que j'ai une grosse envie et ben suivant le mouvement que je veux faire, bon ça va partir. Alors que si j'ai pas beaucoup envie je referai le même mouvement et là il m'arrivera rien quoi. »

Le contact avec de l'eau peut provoquer une fuite urinaire, quand elles se baignent, E18 : « Ca se manifeste aussi particulièrement quand je vais dans l'eau. Piscine... », quand elles entendent de l'eau qui coule, E20 : « Mais c'est surtout à la maison que ça me prend les envies pressantes quand je fais couler un robinet ou un truc comme ça sinon non. » ou quand elles boivent, E16 : « Et puis le fait là où ça me semble aussi bizarre aussi c'est par exemple hop en vacances on boit un peu l'apéro et tout, et après ça coulait direct ! »
Le froid fait apparaître également des fuites urinaires, E16 : « C'est vrai que déjà avec le froid aussi c'était compliqué. »
Parfois c'est le typique syndrome de la clé dans la serrure, E19 : « et j'avais pas le temps de rentrer chez moi, et le simple fait de mettre la clé dans ma serrure en fait, provoquait une fuite plus importante, voilà. »

Elles présentent une pollakiurie, E15 : « quand je vais aux toilettes je me rends compte que j'ai presque rien à faire quoi, j'ai trois gouttes. [...] Alors que j'ai vraiment l'impression d'avoir la vessie qui est en pleine. Je me dis « Oulala faut que j'aille aux toilettes » parce que je sens que ça va déborder. Et quand j'arrive, alors des fois un petit peu de fuite urinaire qui part dans le protège-slip et le temps d'arriver aux toilettes je fais pipi et là je me « Tiens », j'ai fait quoi ? Trois gouttes ? Pas grand chose quoi. Alors que j'avais l'impression que la vessie était pleine. » Leur pollakiurie est diurne, E6 : « je vais faire pipi quatre fois *(insiste sur le quatre)* quatre fois dans une heure *(rit)* » ou il s'agit d'une nycturie, E4 : « c'est surtout la nuit, surtout la nuit *(insiste sur le deuxième mot « surtout »)*... » ; E10 : « Ou la nuit quand à trois heures du mat ou quatre heures du mat je me dis « mince faut que j'aille aux toilettes ». »

Parfois c'est une fuite spontanée qui se présente, E1 : « Je dis c'est comme si j'avais mes règles c'est pareil, ça tombe comme ça sans avertir. » ; E19 : « Je... aucun signe avant-coureur comme quoi j'allais avoir une fuite urinaire. Et je vidais toute ma vessie. Enfin en ce moment, c'est le cas. », parfois même une dysurie, E13 : « Et c'est après avoir été aux toilettes aussi, quand j'ai été aux toilettes et... j'attends parce qu'il faut que j'attende qu'il y ait plus de goutte ni plus rien. Mais après derrière je sens que ça recoule encore. »

Les fuites sont associées à un prolapsus, E14 : « Ca n'avait rien changé en plus j'avais la vessie qui sortait *(rit)* donc fallait bien la remonter, fallait mieux ne pas la laisser dehors *(rit)* ! » Elles sont parfois associées à une incontinence anale, E8 : « J'ai aussi des fuites anales. »

1.2 Caractéristiques de l'IU

Certaines patientes présentent des symptômes d'IU à des moments particuliers de leur vie. Elles ont une IU pendant leur grossesse, E11 : « Et puis quand j'ai eu ma deuxième déjà pendant la grossesse ça allait pas trop ».
Elles ont une IU en post-partum, E12 : « juste après l'accouchement, l'urine coulait dès que j'écartais les jambes en fait vraiment aucune retenue. » ; E13 : « Après l'accouchement de mon premier enfant. »
L'IU apparaît à la ménopause, E14 : « Puisque c'était... la ménopause je commençais déjà à en avoir. »

Elles ont des fuites en quantités variables. Cela peut être de toutes petites quantités, E5 : « C'est quelques gouttes » ; E7 : « des p'tites fuites ».
Parfois elles ont des fuites importantes, E12 : « Je me souviens pour ma fille d'ailleurs y'a un épisode j'ai piqué un fou rire, c'était sur la fin, genre à même pas un mois d'accoucher, j'ai piqué un fou rire et là y'a vraiment beaucoup *(insiste sur le mot « beaucoup »)* d'urine qu'est sortie, j'ai cru que que j'avais perdu les eaux *(rires).* » ; E16 « j'ai eu un fou rire et vraiment là j'avais trempé ma robe, je me rappelle ».

2. Ressenti et retentissement

2.1 Définition de l'IU et du périnée

Les patientes identifient bien le périnée comme un muscle qu'il faut rééduquer, E9 : « c'est un muscle qu'il faut faire travailler » ; E10 : « on contracte moins les périnées ». Mais il est difficile de bien le situer, E9 : « un muscle difficile à visualiser quoi ».

Elles définissent spontanément l'IU comme une absence de contrôle de la miction, E3 : « je pense qu'on doit plus gérer à un certain moment les fuites, on doit plus contrôler. » ; E6 : « même en contractant on peut pas contracter plus ça sort quand même *(rit)* ! »
Elles décrivent l'IU comme un relâchement, une distension du périnée, E8 : « ça c'était distendu à un moment donné » **;** E10 : « le périnée a dû bien se relâcher et ça a dû faire ça ».
Il y a une fragilité du périnée après les grossesses, E13 : « je sais pas si c'est parce que j'ai quatre grossesses rapprochées et que mon périnée il est plus fragilisé, je sais pas si c'est à cause de ça. » Il n'y a « plus de périnée », E8 : « j'avais mon périnée qui était complétement à plat. Mon gynéco m'avait dit que j'avais mon périnée qui était à zéro » ; E17 : « Mon périnée fonctionnait plus du tout quoi. J'avais plus du tout le périnée qui retenait mes organes quoi. »

Plusieurs patientes confondent IU et prolapsus, E2 : « alors est-ce que la vessie qui est descendue, est-ce qu'il faut remuscler... »

C'est la vessie qui a moins de contenance, E3 : « la vessie s'est peut-être un peu plus rétrécie, que quand on est jeune, on se contient un peu plus quand on est jeune. »

La majorité des patientes associent le mot « incontinence » aux fuites de grande quantité uniquement, E9 : « elle on peut considérer qu'elle a des fuites parce que régulièrement elle fait pipi dans sa culotte *(rit)* ! » ; E21 : « Des fois c'est même plus des fuites urinaires quoi hein c'est, c'est un peu plus quoi. »

2.2 Idées reçues et facteurs de risque

Idées reçues

Les femmes banalisent les fuites urinaires, E1 : « « Oh pas faut pas t'en étonner moi aussi y'a longtemps que j'ai ça ». Bon alors je dis si tout le monde est comme ça, ça va. » Elles pensent que l'IU chez les femmes est fréquente, E1 : « je vois que les trois-quarts des femmes c'est comme ça. »
Elles pensent que c'est normal d'en avoir, E13 : « Ben que c'est normal, enfin pour les femmes en tout cas *(sourit)* ! » ; E20 : « j'aurai *** *(âge)* donc c'est un peu normal hein je pense j'en sais rien. »
Elles normalisent les urgenturies en les comparant à une expression familière, E6 : « d'où l'expression ça doit être ça, « ça me prend comme une envie de pisser *(rit) ! » »*

Elles minimisent si cela n'arrive qu'une seule fois, E9 : « c'est arrivé une fois, voilà quoi c'est pas, ça revient pas toutes les semaines, c'est pas quelque chose de régulier » ; E17 : « Et puis bon jme disais hof c'est pas grand chose, c'est arrivé une fois. Je me dis « Bon je vais attendre. » »

IU rime avec fatalité, E6 : « le jour où on commence souvent à mettre des protections, ben on les quitte plus quoi. Et c'est vrai que j'ai essayé de retarder le plus possible ce moment-là parce que moi j'était restée toujours avec l'idée une fois qu'on a commencé, on reste avec *(rit).* »

Facteurs de risque et facteurs déclenchants

Les femmes identifient plus ou moins bien les facteurs de risque d'IU.

<u>Vieillissement</u>

Presque toutes les patientes associent l'IU à l'âge, *E9 : «* c'est lié à l'âge » ; E11 : « c'est un truc de vieux ! » Elles ne pensent pas que ça puisse arriver jeune, E3 : « chose qu'on a pas quand on est toute jeune » ; E6 : « Je comprenais pas que ça puisse aussi être malgré qu'on soit jeune encore, qu'on ait des fuites urinaires. »
Elles associent IU avec la ménopause, E15 : « Donc par là-dessus la ménopause. On sait qu'il y a un relâchement au niveau des tissus. »

<u>Surpoids</u>

Les femmes disent que l'IU est liée au surpoids, E2 : « et puis j'avais grossi aussi à cette époque-là donc je sais pas », en particulier lié à l'obésité abdominale, E10 : « j'ai senti cette pression. Ben le ventre en fait, quand le ventre a commencé a poussé j'ai senti que les les, je sais pas, les intestins enfin tous les organes ne se mettaient pas de la même façon et que du coup là ça appuie sur le périnée. »

<u>Grossesse et accouchement</u>

Les patientes pensent que l'IU est due aux grossesses, E18 : « Au départ je pense que je me suis vraiment dit que la grossesse avait un petit peu bousculé les choses » ; E20 : « ça arrive aux sportifs et aux femmes enceintes. » Elles attribuent l'IU à la prise de poids pendant la grossesse, E16 : « Mais après la deuxième grossesse parce que, est-ce que c'est parce que je prends 30-35 kilos à chaque grossesse je sais pas. »
D'autres patientes pensent que c'est plutôt en post-partum que ça arrive, E13 : « Ben c'est normal, vu que le périnée a été sollicité après les grossesses, c'est normal que du coup ça fuit » ; E15 : « elles ont du mal de se dire « Je peux avoir des fuites urinaires parce que simplement je viens d'accoucher et qu'il faut un certain temps ben pour que ça remuscle, et travailler ce périnée. » »
Certaines patientes pensent que l'IU est due à la parité, E12 : « Mais après j'ai aucune amie qui a eu trois enfants. Elles en ont eu soit un soit deux. Du coup, elles sont je dirais en terme de fuite, elle sont

pas au stade aussi avancé je pense que j'ai pu l'être. » ; E21 : « Ben non je, pour moi voilà, pour moi, c'était normal, je me suis dit « Bon t'as eu des enfants, t'en a eu plusieurs », pour moi c'était normal. »
Les fuites urinaires arrivent si les grossesses sont rapprochées, E13 : « moi je sais pas si c'est parce que j'ai eu quatre grossesses rapprochées et que mon périnée il est plus fragilisé, je sais pas si c'est à cause de ça. Et que ma maman elle les a vraiment eu bien espacés les enfants. Donc c'est peut-être à cause de ça ».
L'IU est la conséquence des traumatismes obstétricaux, E15 : « Après c'est vrai que j'ai eu un accouchement difficile pour mon premier enfant avec ventouse, échec de ventouse, spatule, périnée complet. Donc je savais que de toute façon un jour mon périnée il allait être... »

Activité physique

Les symptômes d'IU sont liés à l'effort physique, E12 : « donc je pense l'effort physique quoi vraiment qui crée des pesanteurs du bassin. », notamment le sport, E10 : « Elle fait beaucoup de sport. Je pense que ça tape un peu sur le périnée. Elle court beaucoup, elle, voilà ! » Les fuites arrivent moins quand elles sont inactives, E3 : « On est moins en mouvement, donc voilà on a moins tendance à faire travailler la vessie. Donc je pense que ça doit être ça aussi. »

Des patientes pensent même que l'activité physique protège de l'IU, E2 : « Mais je pensais pas que ca m'arriverait ce genre de choses ! ... *(silence)* Je me suis toujours dit, moi ca m'étonnerait que ca m'arrive ! Parce que c'est vrai que j'étais assez dynamique, sportive, enfin. »

Les patientes associent très bien l'IU à la musculation des abdominaux, E10 : « l'idée des abdos et de toute façon toutes mes copines qui étaient hyper, pleines d'abdos et qui avaient des problèmes de périnée, toute minces avec des problèmes de périnée j'en connaissais donc j'avais très vite compris qu'il fallait pas travailler vers le bas. »

Rééducation périnéale

Les patientes pensent qu'on ne peut pas avoir d'IU si on a fait la rééducation périnéale en post-partum, E1 : « elles ont fait de la rééducation après les grossesses c'est peut-être pas pareil quand même ».
On n'a pas d'IU si on fait des exercices du périnée quotidiennement, E10 : « Parce qu'on n'a pas fait la prévention qu'il fallait et que on les travaille pas au quotidien. »

Autres facteurs de risque décrits

La constipation peut provoquer une IU, E6 : « Et le fait d'être constipée je pense que ça joue aussi là-dessus. »

On a moins de symptômes quand on y pense moins ou quand on n'en parle pas, E3 : « Si vous voulez là je vous parle, et ben j'ai envie de faire pipi. Vous voyez c'est... je pense que c'est aussi inconscient ou consciemment, ça aussi je pense que ça doit jouer aussi ca. »

Les fuites dépendent de l'apport hydrique des patientes, E17 : « Quand je buvais beaucoup, d'eau, quand je buvais beaucoup d'eau. C'est vrai que j'allais pas forcément tout de suite uriner alors j'avais quand même des p'tites fuites voilà que je m'apercevais quoi. »

Avoir un fibrome augmente le risque d'IU, E14 : « Et en plus elle a un fibrome, ça doit peut-être jouer aussi, appuyer sur la vessie. »

On a plus de fuites quand il fait froid, E15 : « Alors c'est vrai que l'hiver je me dis « C'est peut-être parce que t'as froid » ».

Certains traitements favorisent l'IU, E15 : « Et après je me posais la question est-ce que le traitement, le *** et le *** *(traitements hormonaux du cancer du sein)* est-ce que ça peut jouer là-dessus, ça je sais pas. »

Il existe un facteur génétique, E17 : « Que voilà en plus c'était un peu dans la famille puisque j'ai ma maman qui s'était fait opérer de ça aussi. Vous voyez ? C'est un peu génétique je pense hein voilà. »

Les femmes identifient des facteurs de risque d'IU un peu plus farfelus : l'IU serait liée aux chutes, E5 : « C'est surtout depuis que j'ai, j'ai fait beaucoup de chutes, et ça je crois que ça m'a pas mal perturbé un peu l'intérieur ». L'anorexie mentale favoriserait l'IU, E16 : « Après j'ai fait de l'anorexie, est-ce que ça vient de ça aussi mais je pense pas ? »
Enfin, certaines patientes n'ont pas d'idée quant à l'origine de l'IU, E6 : « Pourquoi, je ne sais pas. »

2.3 Ressenti

Les femmes ont une perception négative de l'IU.

Retentissement sur l'estime de soi

Elles ressentent une certaine frustration, E10 : « Donc ça c'est hyper frustrant, c'est hyper *(insiste sur le hyper)* frustrant ».
Elles n'acceptent pas, E5 : « quand il faut se dire que ben il faut que je mette, que je me protège, que... pour pas que faire pipi sur moi quoi, c'est pas très plaisant. »
C'est une humiliation, E10 : « Oh ben une humiliation, on se sent pas bien. »
C'est dévalorisant voire dégradant pour elles, E2 : « je me sens une demi-personne quoi. Hein quand vous avez une couche entre les jambes sans arrêt, vous vous sentez pas bien hein » ; E10 : « Je pense qu'on est, on est diminué ».

C'est une véritable régression, un retour aux âges extrêmes de la vie, E10 : « Donc on envisage ça que pour les personnes âgées, ou pour les bébés, hein la couche c'est début de vie, fin de vie. Donc on se dit non quoi c'est pas possible. Moi j'ai dû changer les couches de ma grand-mère quand j'avais 17 ans parce qu'elle était alitée et qu'elle pouvait plus bouger. Donc je sais ce que c'est. » ; E11 : « c'est une régression pour moi de, c'est un retour au bébé quoi c'est un truc de vieux qui fait un peu régression, ça va avec je suis gaga je suis en maison de retraite, c'est toute cette, cette image là en fait ».

C'est une honte, E5 : « parce que bon on a un petit peu honte quand il faut se dire que ben il faut que je mette, que je me protège, que... pour pas que faire pipi sur moi quoi, c'est pas très plaisant. » ; E6 : « la honte si les gens ils savent que… *(rit)* je pense qu'il doit y avoir ça ! » La majorité des femmes se sentent mal à l'aise quand ça leur arrive, E16 : « J'étais mal à l'aise en fait ! » ; E17 : « Parce que là c'était vraiment gênant quoi ! »

Elles ont la sensation de manquer de maîtrise de leur corps, E18 : « on n'est pas complétement libre. J'ai l'impression de pas être complétement, de pas maîtriser mon corps complétement. » Beaucoup de femmes ont peur que ça leur arrive de façon inopportune, E16 : « J'avais mais tout le temps mais peur peur peur quoi. » Elles ont peur de l'aggravation des symptômes, E1 : « J'ai toujours peur que ça s'accentue parce que… hein si c'était pire hein… » ; E17 : « Mais d'une année à l'autre, j'ai vu que ça s'arrangeait pas. Ca empirait, ça empirait quoi. C'est ce qui m'a fait peur, ça empirait quoi. »

Importance majeure

Les fuites prennent une importance énorme. L'IU altère la qualité de vie des femmes, E2 : « sincèrement avoir une vie comme ça c'est plus possible » ; E19 : « Mais l'après-midi ça a été une catastrophe, j'avais la protection qu'était pleine, j'avais... Voilà j'ai été dans la nature quoi, faire pipi, juste, mais pas me changer, rien du tout... Et là c'est vrai que ça m'a fait mal au cœur parce que je me suis dit mais c'est vraiment. Là on peut parler par contre effectivement de retentissement sur la vie sociale. »

Elles la vivent très mal, E2 : « enfin vraiment c'est l'horreur » ; E10 : « c'était terrible » ; E21 : « mais bon y'a des moments où voilà c'était vraiment vraiment pénible. »
C'est en tout cas un problème, E10 : « c'était un problème. » ; E19 : « c'était vraiment une problématique ».

Elles le vivent tellement mal qu'elles sont dans l'exagération, E9 : « ça prend des proportions, c'est une goutte mais ça prend des proportions » ; E15 : « Ben quand on a des petites f..., on a l'impression que c'est énorme. Puis finalement quand vous allez aux toilettes ben non y'a une petite tâche grosse comme ça *(montre un petit rond avec ses doigts)* dans le protège-slip. C'est rien ! » C'est une véritable catastrophe, E10 : « c'était la catastrophe. Parce qu'en fait j'étais enceinte mais je portais des serviettes hygiéniques quoi ! » ; E15 : « Y'a des fois ça m'ait déjà arrivé que ce soit une catastrophe. »

Elles associent des expressions péjoratives à l'IU, E11 : « ça fait quand même, ouais ça fait partie des trucs qui sont un peu... ça fait « Elle se pisse dessus quoi ! » *(rit)* ! »

Elles vivent l'IU comme un handicap **,** E16 : « Ah ben oui ben pour tout, dans la vie de tous les jours, c'était, c'était un handicap tout le temps, tout le temps, tout le temps quoi. » **;** E17 « Vous voyez, c'est c'est un handicap quoi quand même, c'est un handicap. C'est vrai. Moi je me sentais à la fin handicapée de ce problème qui s'arrangeait pas et qui arrivait de plus en plus souvent quoi. »

C'est une maladie, E19 : « bon ça fait 10 ans que nous sommes ensemble, et il m'a connue déjà donc malade entre guillemets. »

Acceptation

Certaines patientes ont quand même accepté la situation, E6 : « Ca me gênait à ce moment là, maintenant ça va, ça passe. » ; E15 : « Moi je le prends pas mal. », d'autres semblent plutôt dans le déni, E17 : « Je sais que j'ai une collègue, j'ai une collègue à qui ça lui arrive. Mais elle elle croit que c'est autre chose quoi. Elle pense pas que ça vienne de sa vessie ou... de son périnée. » L'IU est compliquée à gérer pour les femmes, E9 : « ça a été hyper compliqué » ; E19 : « des fois c'est dur ».

Elles expriment ainsi leur incompréhension, E16 : « La seule question que je me pose c'est pourquoi j'ai été ben incontinente comme ça si jeune. »
Elles expriment de la surprise, E17 : « ça fait tout bizarre quand on a des grosses fuites comme ça d'un seul coup qui arrivent... Je m'y attendais pas, Je m'y attendais pas. »
C'est un sentiment inédit, E10 : « je me disais que c'était possible mais voilà j'avais jamais ressenti ça, en tout cas enceinte. »

Elles se retrouvent dans des situations embarrassantes, E16 : « Je me suis déjà retrouvée dans des situations compliquées quoi. Parce que ça avait coulé quoi. » et des situations gênantes, E16 : « Moi je connais une fille elle me dit « Moi je pouvais pas passer à la caisse du supermarché avec des couches quand même exprès quoi. » » ; E19 : « Donc il m'arrivait ben voilà, à plusieurs reprises, bon c'est arrivé deux fois, de sentir couler le long de mes jambes et de ne pouvoir rien faire. Et ça c'était vraiment très très dur parce qu'en fait, ben avec les vêtements, est-ce que j'avais une trace est-ce que non ? Bon comme je vous dis tout hein, il m'est arrivé une fois, c'est un souvenir dans un magasin, j'avais laissé carrément une petite flaque d'eau, dans le magasin. Et là je me suis sentie mal par contre. J'ai pas de problème à en parler mais là c'était, je me suis sentie mal par rapport à ce fait là et je me dis c'est pas possible. »

Sujet tabou

C'est un sujet qui reste très tabou et qu'il ne faut absolument pas montrer aux autres personnes. Les femmes ont l'impression que tout le monde le voit, E6 : « J'ai l'impression que c'était écrit sur moi ». Les femmes ont peur que les gens le voient et le sachent, E11 : « Moi si je vais me faire opérer, je vais pas dire que je vais, ou alors je trouverai autre... ouais non, je sais pas que je dirais. Toute façon on a rien à me dire mais les gens ils posent, les gens ils sont pénibles, ils posent quand même des questions. Ils comprennent pas qu'on peut pas dire. » **;** E12 : « pour pas éveiller le soupçon sur ce qui était en train de m'arriver en fait. » Elles ont peur qu'on voit leurs protections qui sont volumineuses, E14 : « C'est quand même volumineux, ça prend de la place, on a l'impression comme les bébés, d'avoir un gros fessier et quelque chose d'encombrant quand même. » **;** E16 : « Puis les serviettes hygiéniques olalala mais je me disais mais je peux pas mettre des grosses serviettes, ça se voyait quand même, ça se voit quand même. Ca se voit quand même. » Elles ont peur d'être mouillée et que ça se voit, E1 : « J'aime pas qu'on voit le pantalon mouillé quand même » ; E19 : « C'est vrai que j'avais le souci de voir, j'ai dit à mon conjoint j'ai dit « Mais y'a pas traces derrière, y'a pas de traces ? » à cause d'une fuite. »

Elles ont peur d'être jugées, E1 : « ça fait pas très bien ». Elles mentent par gêne, E19 : « Et puis je leur dis bonjour et puis la réaction que j'ai eu tout de suite j'ai dit « Oh ben excusez-moi je suis un peu... » puis je faisais semblant d'avoir transpiré et tout , « Je suis mouillée de partout là parce que là 32 degrés là j'en peux plus. » »

Manque d'hygiène, inconfort

L'IU provoque un inconfort, E10 : « j'ai l'impression que la vessie elle pèse beaucoup plus, elle pressionne plus donc c'est un inconfort. » ; E15 : « Parce que c'est pas très agréable *(rit). »*

L'IU est associée à quelque chose de sale, E2 : « c'est pas hygiénique quoi » ; E16 : « et puis même au niveau, déjà propreté j'avais l'impression d'être tout le temps sale en fait. » Les femmes ont l'impression de sentir mauvais, E3 : « il y a toujours une… une odeur ! Une odeur désagréable » *;* E13 : « Je sais pas pourquoi j'ai tout le temps cette sensation de tout le temps sentir l'urine quoi *(sourit*). *»*

Les protections ne sont pas esthétiques, E9 : « déjà je trouvais ça inesthétique » et sont inconfortables, E14 : « Ca remonte haut, ça tient chaud. Ca, c'est pas très agréable à porter. » ; E16 : « Mais quand je mets des pantalons et qui sont assez slim et tout, bah déjà on n'est pas bien. Parce que ça gêne ça ahh *(mine dégoûtée)* quand on assoit, quand on marche ça colle. Enfin pff j'en avais marre mais marre marre marre. »

L'IU est comparée aux stomies, E6 : « pour moi ça revient un peu, c'est pas la même chose mais, comme les gens qu'ont une poche, ben c'est un peu ça quoi. »

2.4 Retentissement

Retentissement au quotidien

<u>Hypervigilance</u>

Les patientes y pensent tout le temps ou presque, E13 : « C'est pas non plus dans ma tête tout le temps quoi. », à tel point que l'IU est devenue une obsession pour elles, E16 : « Ah mais c'était une obsession après. Pour tout tout tout. Je vous dis pour se laver, pour se changer, pour aller aux toilettes. Pff c'était une obsession après. »

Dans un sens comme dans l'autre ça change la vie, E16 : « c'est vrai que ça me change la vie. Quand il m'a opérée ».

A domicile

Quelques patientes ne sont pas gênées par les fuites urinaires quand elles sont chez elles, E4 : « quand on a envie, on y va. On est à la maison ».
Une patiente est embêtée parce ce qu'elle salit sa maison, E6 : « je le vois par terre ça fait « Toute toute toute » *(imite le bruit du goutte à goutte qui tombe par terre) (rit) »*.

Les fuites urinaires provoque des douleurs abdominales, E6 : « Faut à tout prix que je vide ma vessie parce qu'après ça me donne mal au ventre, ça me fait des suées, ça... »

Les fuites abîment la literie, E2 : « Pour ne pas quand ça arrive, pour ne pas transpercer le matelas ».
Elles perturbent le sommeil, E5 : « ce qui m'embête la nuit, c'est d'être forcée de me lever déjà au moins trois fois. Après il y a des fois je peux plus me rendormir quand je me lève quoi. »

Retentissement sur les sorties et loisirs

L'IU perturbe leurs sorties de loisirs, E16 : « Puis même c'est le pire c'est quand on va à la plage ou la piscine et tout. Enfin je veux dire on peut pas se protéger. Ben du coup pof ça coule enfin pff *(soupire). »* ; E22 : « Ou quand je vais à un concert. Je vais pas sauter en l'air les bras en l'air parce que c'est pas possible. Ou alors je vais... parfois je mets même une serviette. »

Elles doivent être hypervigilantes lors des sorties, E10 : « lors d'une soirée avec des potes où on va rire très fort puis tout d'un coup je vais m'étrangler puis je vais tousser un coup puis je dis mon Dieu là il faut que je parte aux toilettes parce qu'en fait je sais pas si mon périnée va tenir ? »
Elles décrivent une appréhension à sortir ou faire les choses, E1 : « je n'ose pas sortir » ; E8 : « j'appréhendais aussi ». Elles ne font pas d'activités en groupe pour ne pas gêner les autres personnes, E14 : « Donc c'est pas la peine que je sorte et que j'embête tout le monde. »

Parfois elles n'ont pas de fuites en dehors de chez elles E20 « Mais dehors c'est vrai ça m'est jamais arrivé. »

Pratique du sport

Certaines patientes ne sont pas dérangées par l'IU pendant leurs activités sportives, E7 : « Et sur mon vélo je n'ai pas de fuites, voilà. » Alors que d'autres sont très gênées, E17 : « Même au sport, quand je faisais un peu de sport, je m'apercevais quand même que j'avais des fuites voilà à l'effort. »

Les patientes sont incommodées par l'IU quelle que soit l'activité sportive qu'elles réalisent : quand elles courent, E12 : « de temps en temps je cours un peu avec ma fille, le simple fait de trottiner, j'ai très envie de faire pipi. » et quand elles font toutes sortes d'activités sportives, E16 : « skier c'était compliqué parce qu'il suffit que je loupe une bosse ou quelque chose ben » ; E16 : « Le fait de nager, de... hum. En fait dès qu'on ouvre un peu les jambes ben ça partait quoi. » ; E22 : « Oui par exemple si vous faisiez du step. Bon voilà, y'a des petits *(sourit)* moments où ça fuit. Si vous faites un petit effort ou dans certaines positions. »

Au travail

Beaucoup de patientes ont des fuites urinaires sur le lieu de travail, *E16 : «* Et une fois ben au travail je sais pas j'ai pas dû assez serrer et du coup ça a coulé donc j'ai dit « Ben faut que je rentre et

tout » » ; E19 : « Au travail, ben disons que j'ai eu des p'tites gouttes sur la moquette tout ça *(sourit)*. »

Vie relationnelle et activité sexuelle

Certaines patientes disent de pas avoir de fuites lors des rapports sexuels, E10 : « J'ai pas de fuites urinaires, j'ai pas de problèmes de ce côté-là. » Mais les femmes étaient presque toutes gênées de parler de leur vie intime. Beaucoup se contentent d'un « Non » à plusieurs reprises, de réponses brèves ou de silences, et ce, malgré mes reformulations ou relances, alors que je sentais qu'elles hésitaient à compléter leur phrase, E12 : « Non, ça n'a jamais posé de souci. Par contre... non. Non pas dans ces moments là. » ; E15 : « *(réfléchit)* Non, non. [...] *(réfléchit)* Non *(silence). »*

Quelques patientes décrivent un retentissement de l'IU sur leur activité sexuelle, E18 : « J'ai pas évoqué les rapports sexuels, je pense que ça a une influence sur les rapports aussi. » ; E22 « un autre moment où c'est très embêtant c'est dans les rapports sexuels. Ca c'est vraiment bon, très embêtant. » Une patiente décrit une amélioration des symptômes avec les rapports, E10 : « Parce qu'au contraire, j'ai l'impression de travailler mon périnée finalement un petit peu d'une certaine façon. »

Les fuites urinaires perturbent la vie sexuelle et relationnelle des patientes, E21 « Donc voilà. Y'a beaucoup de choses que je fais plus. Et puis mon concubin d'ailleurs il me le dit « On fait plus rien » mais je peux pas, je peux pas. » ; E22 : « Ben c'est quand même compliqué à gérer. Après si c'est une nouvelle relation ça l'est d'autant plus. Si c'est un conjoint avec qui on peut parler… Après si c'est une nouvelle relation c'est compliqué. » Elles ont peur de provoquer un dégoût chez leur conjoint, E13 : « de peur que ça le dégoûte quoi finalement, qu'il ait peur par exemple qu'il y ait une fuite pendant un rapport ou... *(sourit).* C'était surtout ça qui était difficile ».

Les patientes appréhendent d'avoir des rapports sexuels, E17 : « Même déjà, même pour les rapports quoi j'avais même un peu peur pendant les rapports que ça m'arrive encore. » ; E18 : « on a l'appréhension pour les fois suivantes, enfin on n'est pas complétement libre. J'ai l'impression de pas être complétement, de pas maîtriser mon corps complétement. »

Besoin de s'organiser et d'anticiper

Quelques patientes vivent comme d'habitude et ne modifient pas leurs activités, E3 : « j'ai gardé la même façon de vivre » ; E11 : « alors que moi y'a rien que je m'empêche de faire à cause de ça ! »
Les patientes anticipent les situations, E9 : « j'essaie d'anticiper toutes les situations. » ; E17 : « Après faut plus anticiper quoi. Faut anticiper de prendre des rechanges, faut anticiper chaque fois qu'on fait quelque chose quoi. » Elles développent des stratégies pour vivre avec l'IU et changent leurs habitudes, E18 : « Je pense que pendant un long moment je m'en suis tellement accommodée que j'ai mis en place des stratégies pour limiter les symptômes. »
Il faut penser à tout, E19 : « Effectivement faut se dire, on en revient, voilà, tant de protections, après est-ce qu'il y a des toilettes, est-ce que… voilà ! Effectivement comme vous dites je fais quand même les choses mais on doit composer avec. »
Il faut constamment penser à acheter les protections, E13 : « Et il faut tout le temps acheter des protège-slips. » ; E16 « Mais je regrette pas c'est sur que là ça me change la vie parce que quand je voyais toutes les serviettes que j'achetais *(sourit et soupire). »*

Elles cachent leur IU, E16 : « Des fois j'y pensais, alors comme il y a des poubelles hautes dans la cuisine du coup je mettais au fond des poubelles parce que je me disais mais elle va se dire mais qu'est-ce qu'elle a elle *(rires)* ? »

Au quotidien, certaines patientes évitent de faire certaines choses, E12 : « Et puis... éviter je dirais certains gestes » ; E17 : « même les petits trucs tout banals, voilà c'était des choses qui faut penser à

plus faire quoi sinon… » Elles se retiennent de rire, E15 : « des fois je dis « Ne me faites pas rire surtout ne me faites pas rire *! (sourit)* » » Les femmes ne portent plus de charges lourdes, E3 : « Ne plus porter de charges lourdes, déjà », ou portent moins, E9 : « je me chauffe au bois, donc en fait je vais chercher le bois au sous-sol je le remonte et déjà j'en prends un peu moins et puis je serre bien *(mime avec le poing l'action de serrer)* je remonte tout ça, je remonte les escaliers. »

Se protéger

Quasiment toutes les patientes portent des protections, E17 : « je mettais des protections toute la journée pour voilà éviter que d'autres accidents arrivent » ; E19 : « donc ça implique de vivre avec des protections donc du matin au soir. » Elles évoquent une notion de contrainte, et même une obligation, E6 : « au début c'était une contrainte de se mettre une protection » ; E7 : « Je suis obligée de mettre des petites protections, hein *(d'un air évident).* » Les femmes se protègent même la nuit, E1 : « maintenant je me protège quand même parce que j'ai peur de souiller les draps » ; E2 : « je me couche avec deux couches ».

Elles emportent des protections et des lingettes dans leur sac lors des sorties, E19 : « Mais par contre... mais faut surtout penser au fait ben « Est-ce que j'ai pris mes protections, est-ce que j'en ai assez dans mon sac pour aujourd'hui ? » » ; E21 : « mais bon voilà, je le sais maintenant, on prend des serviettes voilà, des lingettes, des serviettes j'emmène tout quoi ! Obligée. » Il faut penser à avoir un paquet de secours, E19 : « Bon au travail je sais que j'ai un paquet de secours. »

Les protections représentent un budget conséquent, E16 : « Enfin j'achetais vraiment les plus chères que je pouvais trouver, les plus sophistiquées pour me sentir bien quoi. Mais j'ai dépensé une fortune là-dedans *(sourit).* Parce que dans les paquets y'en a quoi 12, 15 ? Moi j'en mettais cinq par jour, ça durait trois jours hein ! Et ça je l'ai fait pendant presque un an hein ! »
Les protections sont nocives, E13 : « Et bon après ils mettent jsais pas quoi comme produits dans les protège-slips, pff voilà apparemment c'est cancérigène donc ça me gêne à ce niveau-là. Donc voilà. »

Tenues vestimentaires et hygiène

Les femmes évoquent la contrainte de devoir changer régulièrement de sous-vêtements en cas d'accident, E13 : « obligée de changer de culotte à chaque fois tout le temps. Voilà c'est contraignant à ce niveau-là. » Elles changent même de vêtements, E16 : « Et j'emmenais toujours des rechanges de pantalon parce que, de ski, parce que en fait j'arrivais des fois au bout de deux-trois heures de ski ben en fait j'étais trempée quoi. Le pantalon ça transperçait tout quoi. » Cela implique de toujours prévoir une tenue de rechange, E16 : « Non mais après voilà si il fallait que je parte une journée quelque part, j'étais toujours obligée d'emmener un rechange parce qu'on sait jamais ça pouvait vraiment fuir. » ; E17 : « Faut anticiper de prendre des rechanges ». Il faut prévoir une tenue avec une poche pour cacher la serviette, E16 : « Alors du coup ben toujours une poche. Une veste avec une poche, un jean, hop ! Et je glisse ça dans la poche. »

Elles se lavent beaucoup, E13 : « C'est une question d'hygiène c'est tout. Et puis quand ça reste ça fait des odeurs donc du coup parfois ben je prends deux-trois douches par jour quoi. » ; E16 : « Mais en fait voilà comme je me lavais tout le temps. Chaque changement de serviette je me relavais. »

Aller aux toilettes

Les femmes ont des mictions prophylactiques, E4 : « quand je sors en principe je vais aux toilettes avant, avant de partir » ; E16 : « Mais parce que j'allais tout le temps aux toilettes avant. Parce que j'avais tellement peur en fait d'avoir tout le temps de l'urine et pis que ça coule. En fait j'allais aux toilettes mais tout le temps tout le temps. Dans une journée au moins 15 fois hein ! » ; E18 : « Je sais que avant de faire du sport, je dois aller d'abord aux toilettes. »

Il faut pouvoir trouver des toilettes à l'extérieur si elles ont une fuite ou une envie, E11 : « c'est compliqué parce qu'on trouve pas toujours un coin pour aller aux toilettes donc des fois quand on fait du vélo c'est compliqué pour moi » **;** E14 : « Le seul problème c'est qu'il faut que je trouve des toilettes. » Elles doivent toujours savoir où se situent les toilettes, E6 : « à peine on est arrivé là, la première chose que j'ai faite, les toilettes ! Partout où je vais, j'ai l'impression qu'il faut que je sache où sont les toilettes » ; E14 : « Puisque je connais toutes les toilettes des magasins, même les plus proches *(sourit) ».* Une patiente a eu besoin d'un courrier de son médecin pour qu'on la laisse accéder à des toilettes, E14 : « Alors j'ai demandé à Mme *** *(médecin traitant)* un papier ; elle m'a fait un papier comme quoi on doit me donner accès aux toilettes. »
Elles changent d'endroit ou elles vont dans la nature pour aller aux toilettes, E6 : « obligée de, ben je m'arrête sur le côté n'importe où je m'arrête dans un champ *(rit)* » *;* E15 « Ou je quitte les lieux ou je vais ailleurs ; ou je trouve une petite place dans la nature ; ou je sais pas mais... »

Une patiente a installé des toilettes dans son jardin, E14 : « Mais non parce qu'à la maison j'ai deux toilettes, trois même *(rit).* On en a installé une dans la dépendance c'est-à-dire que mon potager est là derrière la haie. [...] Quand je suis dehors je peux aller aux toilettes rapidement. Quand je suis à la maison j'ai deux toilettes, à chaque niveau et c'est plus facile. »

Parfois les femmes se retiennent d'aller aux toilettes, E12 : « si puisque que j'étais à mon poste de travail pour ma fille... pendant la grossesse. Mais comme j'avais une protection je pouvais rester un petit peu avant de partir aux toilettes. »

<u>Boissons et repas</u>

Les patientes se retiennent de boire, E6 : « je sais que j'évite de boire du café ou même de l'eau avant, quand je dois prendre la route, quand je dois... » ; E19 : « Alors en fait quand je sais, ben par exemple dimanche on était de sortie, on a fait une très belle balade. Je me suis aperçue que j'avais pris que deux protections, ben j'ai arrêté de boire. C'est la seule sortie de secours que je trouve mais c'est à peine tenable, en plus il faisait chaud, en plus… donc voilà. » Elles boivent moins même lorsqu'elles font un effort important, E11 : « Par contre effectivement si on va faire de la rando, du vélo, ben je vais me retenir de boire. » ; E18 : « C'est-à-dire que j'ai pris d'autres habitudes. Je sais que avant de faire du sport, je dois aller d'abord aux toilettes. Pas trop boire avant d'y aller, pas trop boire pendant les séances. Voilà. Faut pas que vraiment que ma vessie soit pleine. Donc oui voilà j'ai pris d'autres habitudes pour m'accommoder un petit peu des symptômes et limiter les symptômes du coup. »

Elles calculent la quantité de liquide ingérée, E7 : « parce que je calcule quand même la quantité d'eau, de liquides que je consomme au cours de la journée ».

Elles modifient leurs habitudes de repas et de prise de boissons par rapport à leurs sorties, E7 : « Mais je m'arrange quand même quand je sais que je dois sortir, aller chez le médecin, faire des courses ou autre pour espacer le moment où j'ai beaucoup bu et le moment où je sors ».

<u>Faire des exercices périnéaux</u>

Les femmes essaient de retenir quand elles sentent la fuite arriver, E8 : « là quand j'éternuais, j'ai dit « Oula », j'ai commencé à faire l'exercice que j'ai pensé parce que j'ai senti que ça partait » ; E12 : « Je croisais les jambes fort *(rit).* Ca marchait ce que ça marchait c'est-à-dire un petit peu, ça retenait un peu ».
Elles font leurs exercices du périnée juste avant de faire un effort à risque, E9 : « en fait je sers, je sers mon périnée, je contracte, j'essaie de rentrer, de tirer comme j'apprends, je serre et je tire vers l'intérieur, avant d'éternuer » ; E12 : « Oui avant de porter une charge, j'essaie de bien bien rentrer le ventre. »

Elles travaillent le périnée de façon régulière, E9 : « je fais mes exercices quotidiennement » ; E11 : « moi c'est ça qui m'embête c'est de faire des exercices tous les jours tout le temps, ça. J'essaie de les inclure dans ma vie de tous les jours mais c'est pas facile de toujours y penser en fait j'ai le réflexe naturel quand j'ai plus de soucis, je fais plus mes exercices. Et ça recommence ! »

Modification des sorties

Les femmes sortent moins**,** E2 : « des sorties, j'en fais très peu parce que chez quelqu'un si je dois rester quatre heures assise bon si ça transperce, faut toujours que je vérifie…» Elles ne sortent plus seules, E14 : **«** Je ne fais pas. Je ne voyage pas. Je ne fais pas de sortie toute seule. »
Elles diminuent la durée de leurs activités extérieures, E7 : « après je sais que je dois pas dépasser un certain temps pour pas avoir de problèmes trop conséquents quoi. » Elles sont souvent obligées de rentrer plus tôt, E1 : « On rentre en vitesse » ; E16 : « Et une fois ben au travail je sais pas j'ai pas dû assez serrer et du coup ça a coulé donc j'ai dit « Ben faut que je rentre et tout » ».

Elles modifient leurs activités en dehors de leur domicile, E1 **:** « j'irais pas ailleurs faire des choses que je fais chez moi ». Elles adaptent leurs horaires, E7 : « je bois encore [...] voilà, je calcule. Donc après ça, je sais qu'il faut pas que je sorte tout de suite. » ; E14 : « D'ailleurs je ne prends rendez-vous avant, qu'en fin de matinée, jamais avant parce que je sais que mes besoins sont avant. »
Les femmes ne voyagent plus, E2 : « Là j'aimerais aller à Paris mais j'y vais pas » ; E14 : « Alors je ne voyage pas, je ne fais pas de voyage du tout, je ne vais nulle part, je reste chez moi. »

Pratique du sport

Les femmes arrêtent leur activité sportive, E1 : « j'ai voulu reprendre ici là, y'a combien deux ans, j'ai pas pu y aller parce que je sentais que ça s'en allait à chaque fois, j'ai dit j'arrête. » ; E17 : « Pis le sport ben j'en faisais plus quoi pareil j'avais tout arrêté. » ; E21 : « Ah y'a beaucoup de choses que je fais plus. J'adorais marcher, j'adorais escalader, parce qu'on allait dans les montagnes... Je le fais plus parce que je sais très bien que le moindre effort… donc je veux plus le faire. »
Elles ne courent plus, E15 : « Mais de temps en temps je me dis ben j'irais bien courir un petit peu. Et là par contre je sens. Au moindre pas que je fais un petit peu scandé « Touc touc » *(imite des gouttes qui tombent)* je sens qu'il y a... et du coup je cours pas. »

Elles changent de sport**,** E16 : « Après je faisais du vélo. Y'avait que le vélo que je pouvais continuer à faire. Parce que j'étais assise. »
Elles modifient leur pratique sportive **:** Elles ne font pas certains exercices ou mouvements, E8 : « donc là je me forçais à pas faire le mouvement, exprès justement parce que j'avais peur que... puis de toute façon je savais que ça allait pas tenir donc. » ; E11 : « Ouais je sais que quand on est allongé sur le dos et qu'il faut remonter comme ça *(imite avec ses mains les jambes en position decubitus dorsal et qui font un mouvement de flexion des hanches et genoux à angle droit)* je le fais pas celui c'est pas la peine, il y a tout, y a tout, il y a tous les abdos qui poussent comme ça faut et ça faut surtout pas les faire, faut surtout pas que ça tremble ça la sage-femme elle m'avait bien expliqué, faut surt… donc ceux-là je les fais pas. Je fais que ceux où j'arrive, si je vois que ça tremble c'est que c'est que ça force ça va pas. » Elles ne sautent plus, E17 **«** Ben voilà c'est vrai qu'on peut plus faire de la corde à sauter, sauter, tout ça, même les petits trucs tout banals, voilà c'était des choses qui faut penser à plus faire quoi sinon… » Elles ne font pas d'abdos, E11 : « j'évite les abdos, je fais pas d'abdos. J'évite tous les sports qui font des abdos. Quand on est allongé par terre, je me relève pas comme ça, je me relève... » ; E13 : « Ben mes abdos parce que j'ai envie de perdre du ventre et du coup, à cause de ça ma kiné elle m'a dit que je pouvais pas faire d'abdos à cause de ça, donc c'est vraiment contraignant. »

Elles raccourcissent ou arrêtent précocement les séances, E16 : « Et c'est vrai qu'on a une maison avec une piscine sur *** *(ville)* et c'est vrai que des fois j'étais obligée de sortir de l'eau en fait. » ; E19 : « Bon à la piscine il faut faire juste attention parce que c'est vrai que je peux pas faire,… je peux pas faire une demi-heure de longueur. Il faut que je sorte parce que je veux pas me faire avoir parce que justement. Là bon. Je dis que ça n'a pas eu d'incidence mais en ce moment j'hésite à y aller parce que depuis le mois de juillet que ça a repris, bon si j'y vais, je reste mettons cinq minutes dans l'eau. Parce qu'on sait jamais. »

Activité sexuelle

Elles diminuent le nombre de rapports sexuels, E17 : « on avait moins de rapports. »
Elles essaient d'améliorer leur activité sexuelle, E3 : « c'est plus sec au niveau de l'utérus si vous voulez, donc même en mettant des crèmes et tout ce qui s'en suit, je sais pas si c'est l'effet du mouvement, mais on a envie d'uriner. »

Au travail

L'IU a des conséquences sur leur travail, E12 : « par exemple si il faut se lever de son poste en pleine réunion, c'est des moments je pense gênants » ; E15 : « Alors c'est vrai que des fois en partant le matin à huit heures et quand je voyais quatre-cinq patientes… et qu'en plus on vous offre le café *(rires)* alors des fois on refuse mais des fois c'est mal vu « Oh parce que chez nous il faut que tout le monde boive quelque chose ! » « Euh, oui. D'accord. » Ben j'hésitais pas hein. Je leur disais « Est-ce que je peux emprunter vos toilettes ? ». Puis c'est tout. »

3. Aborder le sujet

3.1 Avec le médecin

Dans certains cas, c'est la patiente qui aborde le sujet avec son médecin.

C'est parfois une demande spontanée des patientes à leur MG, E2 : « C'est moi qui lui en ai parlé lors d'une consultation. Je lui dis d'autre part j'ai des fuites urinaires » ; E9 : « Je suis allée voir mon médecin généraliste. »

Certaines patientes demandent plutôt à leur gynécologue, E8 : « j'en ai parlé à mon gynéco, en premier. » ; E15 : « Alors c'est vrai que ce soit généraliste ou que ce soit même gynéco, c'est jamais d'eux-mêmes qu'ils m'ont posé la question à savoir est-ce que j'avais des fuites urinaires ou pas. C'est moi qui ai abordé le sujet avec le gynéco. »
Elles demandent parfois à leur sage-femme, E11 : « j'en ai parlé, j'en ai parlé *(réfléchit)* à ma sage-femme ».

Parfois c'est le médecin qui a abordé le sujet en premier. Le MG aborde peu souvent le sujet en premier, E3 : « elle m'avait dit vous allez peut-être avoir cet inconvénient là, vous allez peut-être avoir ce problème là qui vont venir, donc à ce moment là on en parlera au moment voulu. » Le spécialiste aborde le sujet également, E17 : « Après moi c'est mon gynécologue. Lui voilà il m'en a parlé mais… »

Parfois, le sujet n'a jamais été abordé avec un MG, E5 : « on n'en a jamais eu l'occasion disons d'en parler. » ; E15 « Non, je lui en parle pas. » ; E20 « Les fuites urinaires il m'en a jamais parlé ! »
Le médecin même si il est au courant ne parle pas d'IU, E11 : « Ben en fait mon généraliste il le sait parce qu'à chaque fois que je vais voir l'urologue il lui fait une lettre. Et il m'en a jamais parlé et il me pose pas de questions. »

3.2 Dans quel contexte les patientes en parlent-elles en consultation ?

Le sujet est parfois abordé tout de suite, E9 : « j'en ai parlé tout de suite, je pense que c'est bien ! », mais il existe parfois un délai avant d'en parler, E18 : « Donc j'ai quand même mis le temps avant de me dire que c'était vraiment dérangeant et que y'avait peut-être des solutions plutôt que de m'en accommoder. »

Le sujet peut être abordé sans contexte particulier, lors d'une consultation pour un autre motif gynécologique, E3 : « Dans une consultation parce qu'elle me faisait passer des examens réguliers, gynécologiques, frottis, tout ça » ; E18 : « Alors c'était quand même une consultation dans un cadre gynécologique. Et ben en fait je lui ai dit que j'avais quand même parfois des difficultés à me retenir ».

C'est parfois chez le gynécologue lors du suivi annuel, E17 : « Et suite à ma visite annuelle chez le gynéco, mon gynécologue, il m'a parlé quand même que mon périnée voilà il m'a fait fonctionné le périnée, il m'a dit « Il fonctionne plus trop », il m'a dit « Voilà il tient plus rien » ».

Une fois c'était la sage-femme en post-partum à l'occasion de l'interrogatoire de début de rééducation, E12 : « J'ai dû en parler une fois peut-être quand elle m'a posée, enfin l'interrogatoire après l'accouchement. »

Il n'y a parfois pas de contexte particulier, E21 : « C'est venu dans une discussion ».

Elles en parlent pour avoir une ordonnance pour faire de la rééducation, E7 : « j'ai appelé, j'en ai parlé au médecin qui m'a fait une ordonnance, parce qu'il faut une ordonnance, voilà *(air évident). »* ; E10 : « j'ai juste demandé une ordonnance pour faire la rééducation du périnée parce que c'était pas encore fait ».

3.3 Relation avec l'entourage

Les femmes ne parlent d'IU qu'à certaines personnes de leur entourage.

Beaucoup de femmes en parlent facilement avec leur mère, parfois leur sœur ou leurs enfants, E6 : « Et ça c'est une des choses qui, avec mes filles, avec ma mère, on se parle de… là dessus on est très ouvertes ! *(rit) »* ; E13 : « Ma maman, c'est tout qui est au courant. Ma sœur aussi mais c'est tout. »
Une seule patiente n'en parle pas du tout à sa famille, E12 : « Non j'en ai pas parlé je pense, à des personnes, même à mes parents, enfin à ma mère j'en ai pas spécialement parlé. »

Concernant le conjoint, les avis sont mitigés, certaines patientes en parlent spontanément, E19 : « Ben moi j'en ai parlé, bon à mon conjoint bien sûr. » Certaines n'en parlent pas du tout, E17 : « Je lui ai jamais dit. Je lui en ai jamais parlé, non non je lui parlais pas de ça quoi. C'était un peu délicat quoi c'est vrai. »

Les femmes en ont discuté le plus souvent avec des amis proches voire uniquement avec l'amie la plus proche**,** E11 : « ma meilleure amie qui le sait et mon conjoint c'est tout » ; E16 : « A part vraiment mes amies proches quoi c'est tout. » Les femmes en parlent dans un contexte de maternité, E10 : « une copine peut-être dernièrement qui vient d'accoucher » ; E12 : « Des amies proches justement qui connaissent la maternité en ce moment. »

La plupart des patientes refusent d'en parler aux hommes, E12 : « mais c'est pas le genre de choses que j'aborderais avec des amis masculins par exemple ni des connaissances, non. » Les femmes

précisent même le sexe, E8 : « c'était une amie de sexe féminin... » ; E10 : « Avec les amies sans tabou. Avec les amies « ies » *(rit).* »

Le sujet n'est pas abordé avec l'entourage.

De manière générale, les patientes évitent d'en parler, E11 : « on a en juste parl… je lui ai juste dit une fois comme ça et puis c'est tout. J'en parle pas tous les midis quand on mange ensemble *(rit).* » ; E21 : « Sinon j'en parle à personne. » Elles n'en ont parfois jamais parlé, E7 : « et puis ça les regarde pas hein en fait *(sur un ton défensif)*. La vérité, c'est ça, ça les regarde pas tellement, non *(sur un ton défensif)* » ; E21 : « Et moi j'en parle pas. Je peux pas. »

Elles ne ressentent pas le besoin d'en parler, E12 : « J'en ai pas ressenti le besoin, non. Tout simplement je pense. » Elles n'ont pas l'occasion d'en parler, E13 : « Parce que j'en ai jamais eu l'occasion ». L'entourage n'en parle pas, E6 : « ils en parlent pas forcément, et ça reste un peu caché, ça se voit pas, mais ils vont pas particulièrement causer. » ; E11 : « parce que… les gens ils en parlent pas. »

Les proches le savent parce qu'ils voient sans que le sujet ait été abordé auparavant, E6 : « disons que si ça arrivait, si il était là quand ça arrivait ben il voyait mais, sinon on en parlait pas plus. »
Les patientes en parlent par obligation parce que les proches s'en sont aperçu, E11 : « Ben lui il voit bien que je fais mes exercices tous les jours *(rit),* que je vais voir la sag... Y'a un moment j'étais bien obligée de… » ; E12 : « Non, je lui ai dit, je lui ai dit parce que ça s'est trouvé où à un moment donné où c'est arrivé j'ai dû partir de table rapidement. Oui. » ; E21 : « Alors là j'ai une de mes filles qui doit s'en apercevoir parce que la dernière fois on était en train, elle me sort je sais plus quoi et puis j'ai éclaté de rire et tout de suite j'ai dû serrer les jambes et puis je suis partie quoi. Elle me dit « Heinhein » elle me dit « T'es allée faire pipi », je lui dis « Oui, là il est temps que j'y aille ! » Et voilà, j'ai rigolé mais je lui ai pas dit « Voilà j'ai ce problème-là » ».

Elles attendent que quelqu'un leur en parle.

L'entourage des femmes en parle rarement, seule une patiente évoque, cette situation, E7 : « Ben y'a des personnes qui m'en parlent oui ! » Les femmes n'en parlent pas si on ne leur en parle pas en premier, E13 : « on m'a jamais posé la question non plus. » ; E16 : « Y'a que vraiment si quelqu'un me disait « Ben tiens j'ai eu ça », je disais « Ah ben moi aussi du coup je vais me faire opérer. », voilà. » Elles sont gênées d'en parler mais pas si on lui en parle en premier, E11 : « *(chuchote)* Oui en fait ce que j'ai fait je lui ai dit « Moi aussi j'ai des soucis ». Après à partir du moment où elle m'a dit qu'elle avait des soucis ça me gênait plus de dire que moi j'en avais ! » C'est facile d'en parler avec une personne elle aussi concernée, E13 : « Ma maman elle a tout de suite compris parce que elle aussi elle a eu le cas après les grossesses » ; E17 : « Non parce que du fait que elle, elle a eu la même chose, voilà parce qu'en plus j'y posais des questions, j'y demandais comment ça c'était passé, vous voyez. Je m'intéressais plus, enfin je lui en parlais plus à elle du fait qu'elle avait eu la même chose. Plus facile quoi. »

Comment se passe la discussion ?

La discussion est libre et spontanée, E1 : « J'en cause assez facilement. Je me renseigne » ; E3 : « Sans tabou, sans rien, non non … Non là-dessus on est ouverte, y'a pas de soucis » ; E9 : « Ah parce que moi je parle de tout *(rit)* » ; E20 « Ah oui, oui ça me gêne pas. » Le sujet est venu en parlant des « petits » problèmes de santé**,** E8 : « on discutait de problèmes de santé, de petits bobos qu'on avait, tiens je suis en train de faire… En fait ça se passe comme ça, tiens je suis en train de faire de la rééducation. Voilà ! [...] Puis ah ben tiens moi aussi j'en ai fait oui voilà, ça se passe relativement bien quoi. »

C'est un sujet de dérision et d'humour pour beaucoup de femmes, E3 : « Parce que *(rit),* lui ça le fait rire, si vous voulez quand je rigole, puis je dis « Oh faut que... » il me dit « Oh t'as fait pipi sur toi », voilà *(rit).* Vous voyez, ça devient de l'humour si vous voulez. Lui il prend bien la chose, y'a pas de soucis. » ; E15 « Après y'a des collègues avec qui, que je connais depuis très longtemps bon ce serait une bonne partie de rigolade c'est pas grave. » ; E22 « Alors parfois les derniers temps moi j'en riais avec mes amis tout ça. Tout le monde est un peu au courant du coup puisque, quand, enfin faut pas me faire rire trop fort, pas me faire sauter trop fort, quand j'éternue brutalement je, voilà je le dis spontanément que je vais faire pipi dans ma culotte *(sourit)* donc ça fait beaucoup rire les gens autour de moi *(sourit)*. »

Un sujet intime et secret

C'est un sujet tabou, E10 : « Parce que les femmes on cache ça ! Parce que c'est notre *(insiste sur le mot « notre »)* problème ! Et c'est tabou. » C'est plutôt un sujet tabou au travail, E12 : « Et les fuites, surtout dans le monde du travail, enfin faut surtout pas l'aborder quoi », sauf pour quelques femmes, E9 : « on parle plutôt librement avec mon chef, en plus avec mon chef ! La dernière fois, ben si on parlait du périnée, évidemment ! » ; E16 : « Et puis après avec ma directrice je m'entends très bien donc c'est vrai que... » Les sujets de maternité de façon générale sont tabous, E12 : « Je pense qu'encore aujourd'hui y'a beaucoup de choses liées à la maternité que les gens ne veulent pas savoir. Qui sont tabous tout simplement. »

C'est un sujet intime, E12 : « Parce que ça relève encore enfin je pense de l'intime, enfin de mon intime en tout cas ouais. Tout comme d'ailleurs les désagréments qu'on peut connaître lors des grossesses, les accouchements, on les aborde qu'avec les très proches, et encore pas quand elles sont sur le point d'accoucher *(sourit)* pour pas créer d'angoisse. » E20 « Je pense que c'est un truc trop intime ».

C'est un secret**,** E11 : « Le problème c'est que les secrets sont répétés à 2,7 personnes *(rires).* Donc moi je pars du principe que il vaut mieux que pas ça sorte du tout. » ; E16 : **«** après ça restait un peu... ça restait un peu secret quoi, enfin voilà. Comment on dit... le secret médical quoi on va dire ».

C'est parfois compliqué pour en parler

Les femmes n'osent pas en parler : E2 : « J'ose pas en parler de toute façon ». C'est difficile d'en parler, E11 : « Parce que, oui, parce que déjà rien que pour le dire à ma maman j'ai mis plusieurs années hein. Pour lui dire. » ; E17 : « Après c'est pas toujours évident de parler de ça à un conjoint. » Les femmes trouvent courageuses les femmes qui en parlent, E11 : « Puis à un moment elle a lâché le morceau parce que c'est vrai que c'est pas faci... dire qu'on s'est fait opérer, qu'on s'est fait mettre une bandelette à 40 ans, c'est pas... moi j'ai trouvé que c'était courageux *(rit)* ! Moi je l'aurais pas dit *(rit)* ! »

Elles sont gênées pour parler d'IU, E13 : **«** Je me vois mal dire j'ai des fuites urinaires *(rit),* c'est un peu gênant. » ; E22 : « C'est gênant pour moi mais c'est pas compliqué. Pour lui bon ben voilà c'est comme ça. C'est vrai qu'il serait content que je fasse quelque chose mais je vais m'y mettre *(chuchote et sourit). »* Elles sont surtout gênées quand c'est la première fois qu'elles en parlent, E13 : « Mais c'est vrai que c'est la première fois où c'était difficile de lui en parler ».

Elles sont prêtes à mentir à leur conjoint à ce sujet, E17 : « Je lui ai jamais dit. Je lui en ai jamais parlé, non non je lui parlais pas de ça quoi. C'était un peu délicat quoi c'est vrai. Mais voilà, moi je lui ai juste dit que voilà il fallait que je me fasse opérer parce que j'avais une petite descente d'organes et puis que ça pouvait être dangereux, que voilà. » Les femmes ont peur que ça dégoûte leur conjoint, E13 : « c'était difficile de lui en parler de peur que ça le dégoûte quoi finalement, qu'il ait peur par

exemple qu'il y ait une fuite pendant un rapport ou… *(sourit).* C'était surtout ça qui était difficile mais... »

L'IU est un sujet de « moquerie », E19 : « Et le voisin a tout de suite eu le sens de l'humour et c'est ça qui peut faire très très mal parce que moi ça m'a rien fait parce que je me dis « Mais si tu savais », j'avais envie de lui dire mais bon. Et il m'a dit « Mais on sait mamie que t'as des fuites partout on le sait, tout le monde le sait, mais c'est pas grave on le sait ! ». Donc voilà. Donc en fait c'était pas méchant. Mais ! Je me dis « Ben tiens ! » Si il savait, si je lui avais dit, je pense il se serait retrouvé très très mal. »

Les patientes se sentent parfois obligées de le dire pour expliquer une situation, lors d'une hospitalisation par exemple, E4 : « deux ou trois amies parce que bon elles savent que j'étais partie (*s'est fait opérer) »* ; E16 : « puis même au niveau de l'opération il a bien fallu que je dis pourquoi je me faisais opérer enfin je suis pas obligée mais voilà quoi. Après pour le retour y'a des choses que je pouvais pas faire, porter... donc voilà. », ou lors d'une consultation spécialisée, E11 : « J'ai dû le dire à ma mère une fois parce qu'elle comprenait pas pourquoi j'allais voir l'urologue. Euh puis je me suis dis je vais quand même lui dire parce que *(sourit)* en fait, c'est pas que je voulais pas lui dire c'est que je me suis dit si un jour je me fais opérer, puis qu'elle découvre que ça fait 10 ans que j'ai des soucis, elle va râler donc je l'ai quand même dit à ma mère... »
Certaines patientes prennent les devants pour ne pas qu'on ne leur pose de questions, E16 : « Bon après faut en parler à la personne parce que c'est vrai que la personne elle va se dire « Mais qu'est-ce qu'elle fait elle met toujours des serviettes hygiéniques, elle a un problème quoi *(rit)* ! » »

Réaction des proches

Ce n'est pas gênant pour le conjoint, E12 : « Et après il m'a clairement fait comprendre que lui ça lui posait aucun souci, ça faisait partie des choses qui risquaient d'arriver encore et enfin ça le choquait pas du tout quoi. » ; E19 : « Et il est très très compréhensif, il est… bon c'est normal je dirais ». Ce n'est pas gênant pour le conjoint mais uniquement si la femme est en couple avec son conjoint depuis longtemps, E11 : « C'est vrai que, je pense que si je mettais en couple avec quelqu'un, ça serait délicat de lui parler de ça, lui il a vécu, on est ensemble, il a vécu mes grossesses, il a vécu ça, bon c'est le bagage qui me reste avec quoi ! »

Les proches ne comprennent pas ou ne se sentent pas concernés, E2 : « je vois mon mari il n'aime pas trop en parler. C'est pas du tout son problème » ; E15 : « il est assez pudique là-dessus, donc il va pas forcément me poser des questions. Mais par exemple si je lui dis « Olala il est temps que j'aille aux toilettes parce que je sens que je vais avoir des fuites », il va faire *(fait un hochement de tête avec les lèvres pincées)* c'est tout. Je pense qu'il le comprend très bien, mais on va parler plus. »
Les gens ne veulent pas en entendre parler, E12 : « Ils veulent pas en entendre parler *(rit)* je pense ! »

Les bénéfices secondaires d'en parler

Les femmes se rendent compte, après en avoir parlé que cela leur apporte des éléments plutôt positifs. Les femmes partagent des informations sur les symptômes d'IU, E7 : « elle m'en parlé, elle m'a dit « Voilà », ben j'ai dit « Moi aussi », voilà quoi ! » et échangent sur la prise en charge, à propos de la rééducation, E7 : « Je lui ai même donné l'adresse où aller pour… elle me dit oui il faut que je m'en occupe, il faut que je fasse qqch... » ; E8 : « qui elles aussi avaient fait de la rééducation, elles m'avaient dit « Oh oui faut que t'en refasse »... » ou sur la chirurgie, E17 : « Non parce que du fait que elle, elle a eu la même chose, voilà parce qu'en plus j'y posais des questions, j'y demandais comment ça c'était passé, vous voyez. Je m'intéressais plus, enfin je lui en parlais plus à elle du fait qu'elle avait eu la même chose. Plus facile quoi. »

Les femmes incitent les autres à se confier aussi. C'est l'occasion de découvrir que les autres sont aussi concernées**,** E11 : « C'est là que j'ai découvert qu'elle aussi » ; E14 : « Donc y'a une dame chez qui je suis allée elle me dit « Moi aussi ça m'arrive maintenant ». Donc vous voyez, elle, elle se confierait plus quand elle connaît. »

Cela leur permet de se sentir moins seule, E9 : « Si j'en avais pas parlé j'aurais pu croire que j'étais la seule au monde en fait. Mais en fait non. » ; E11 : « moi quand j'ai vu cette fille au sport à côté de moi, et qui m'a dit « J'ai d'autres copines qui se sont fait opérer », là je me suis dit en fait je suis pas toute seule ! J'avais l'impression d'être toute seule, qu'il y en avait pas beaucoup. Bon la sage-femme elle m'a dit non j'en ai quand même quelques-unes et tout mais... mais comme les gens parlent pas on sait pas. »

4. Freins pour aborder le sujet avec le MG

4.1 Liés aux patientes

La plupart des patientes disent dans un premier temps ne pas avoir de problèmes pour aborder le sujet d'IU avec leur médecin, E2 : « moi je suis ouverte à ca, au contraire, ca ne me dérange pas. » ; E14 « Moi ça me gêne pas, c'est vrai ! » avant d'évoquer leurs difficultés. Elles considèrent que le fait de travailler dans le milieu médical aide à en parler, E14 : « Non parce qu'étant du milieu médical pour moi tout est naturel. Je parle facilement de tout ça. » ; E15 « Par contre pour d'autres patientes qui sont... voilà qui sont pas dans le métier, c'est peut-être plus difficile pour eux. »

Les patientes ne connaissent parfois pas les raisons pour lesquelles elles n'en ont jamais parlé, E16 : « Je sais pas *(sourit).* Mais après je suis restée longtemps hein là avant de me faire opérer, bien deux ans à mettre des protections tous les jours. » ; E18 : « Je sais. J'arrive pas à dire pourquoi. »
Une patiente ne savait pas qu'il s'agissait de fuites urinaires, E6 : « je pensais pas, justement que ça pouvait être des fuites vraiment comme on dit ».

Parfois, elles n'avaient pas pensé à en parler, E6 : « Non c'est un truc non, je sais pas ça m'ait pas venu à l'idée de parler de ça. » E17 « Moi tant qu'on me dit pas, qu'on m'alerte pas, j'ai pas dans l'idée d'en parler ni quoi que ce soit quoi... »

Les femmes n'abordent pas le sujet d'IU parce qu'elles n'osent pas en parler, E6 : « c'est vrai que j'osais pas trop en parler, j'osais pas trop en parler, j'osais pas. » Elles trouvent que c'est un sujet gênant, E20 : « ... c'est quand même assez gênant d'en parler je pense hein » ; E22 « Non je leur en avais parlé puis c'est vrai que c'est pas évident, c'est gênant quoi. » La plupart des patientes hésitent d'ailleurs à prononcer le mot « fuite en début d'entretien. Cela se traduit par des silences gênés, E2 : « donc j'avais des petits *(hésite)* … comment dire... des petites fuites oui comme on peut dire *(gêne*). », ou des phrases à la troisième personne en parlant d'elle-même, E6 : « au début on mettait juste une petite protection comme ça ». Elles évoquent un manque de courage, E12 : « Je pense que, ça oui ça peut faire partie des choses qu'il faut demander à une maman qui vient d'accoucher effectivement qu'aura peut-être pas forcément le courage ou qui sera peut-être un peu gênée d'en parler... oui c'est possible. »
Elles éprouvent un sentiment de honte, E19 : « malheureusement parce que pour elles ça représente une honte, n'en parlent pas et par conséquent ne sont pas soignées. »

Une patiente a peur qu'on ne la croit pas à cause de son âge, E6 : « est-ce qu'on va me croire, est-ce qu'on va pas me croire... *(rit)* ? »

Les patientes pensent que la difficulté à parler des fuites urinaires dépend de la personnalité de chaque femme, E9 : « c'est lié à la personne en fait, les gens parlent parce qu'on est habitués à parler, parce

que c'est dans notre nature, parce qu'on verbalise assez facilement. [...] Alors que d'autres qui sont plus introvertis, qui diront rien... » ; E14 : « Tout dépend si elle est libérée, si elle est capable de parler de tout ou. » ; E16 : « Mais après c'est vrai que j'aime bien parler des choses, ça me gêne pas, je suis pas très pudique sur certaines choses parce qu'y a des gens je sais qui en parleraient pas. Mais après... moi je suis pas très très pudique même là pour en parler ça me gêne pas du tout. » Elles pensent que certaines femmes n'en parlent pas par discrétion ou par pudeur, E1 : « Elles sont plus discrètes sans doute » ; E5 : « c'est un petit peu comme par pudeur ».

La barrière de la langue apparaît comme un frein, E15 : « Mais y'a celles qui n'oseront pas ou par exemple celles qui ne parlent pas français, pour qui c'est pas évident. C'est pas évident de parler avec un conjoint et qu'il aille traduire ça. »

Certaines femmes pensent que tout dépend de l'âge. Les personnes âgées auront plus de difficulté à parler de leurs symptômes que les femmes jeunes, E14 : « Parce que... les gens âgés de mon époque sont peut-être encore plus réticents à en parler parce que c'est différent. Vous n'aviez pas le même rapport avec les médecins que maintenant les jeunes ont… on parle plus facilement de tout. C'est vrai que... avec les magazines, la télévision, on parle. Entre elles les jeunes femmes parlent plus facilement de tout. » D'autres pensent que l'âge permet un recul et aide à parler de certains sujets, E6 : « ça me gênerait pas d'en parler, maintenant *(insiste sur le maintenant)*. Y'a quelques années j'en aurais pas parlé, si j'avais eu ça. »

Les patientes ne sont pas réceptives à leurs symptômes en post-partum, E18 : « On est moins disponible pour écouter son corps quand on vient d'avoir un bébé. Enfin moi je l'étais pas en tout cas. Moi j'avais pas cette disponibilité-là pour me dire à ce moment-là, écouter ce qu'il se passait dans mon corps, le fait que ça avait un petit peu chamboulé des choses physiquement, physiologiquement quoi je veux dire. »

Elles ne prennent pas le temps de façon générale, E22 : « Puis je me disais toujours « Oh faut que je fasse quelque chose », puis voilà les mois passent et puis on le fait pas quoi. »

Freins liés au sujet

Pour certaines femmes, l'IU est un sujet comme un autre, E3 : « Oui non y'a pas du tout de tabou, y'a pas du tout... » ; E15 : « Pour moi c'est pas un sujet tabou. Non pas du tout. » .

Mais le plus souvent, l'IU apparaît comme un sujet tabou, E10 : « parce que c'est un sujet tabou dont personne ne parle. » ; E19 « Et on dirait que c'est encore plus tabou que certains sujets, pour certaines femmes. » Ce n'est pas un sujet dont on parle, E10 : « Les fuites urinaires on en parle pas. Tout comme on va pas parler des fausses-couches. » ; E21 : « Parce que c'est pas un sujet qu'on parle quoi. Non. Non. » ; E22 : « Mais sinon non, c'est pas un sujet qu'on aborde comme ça, avec une tasse de thé à la main quoi *(rit).* Non, non. »
On n'en parle pas à cause des représentations associées au sujet, E18 : **«** Je sais pas oui, l'incontinence c'est vraiment un peu un... je sais pas, je pense que c'est des représentations. »

C'est difficile de parler de ce sujet**,** E16 : « Ben c'est toujours compliqué de dire « Je fais pipi dans ma culotte quoi. » » **;** E18 : **«** c'est un sujet qu'il est difficile d'aborder. » **;** E22 : « Ben c'est jamais une partie de plaisir *(sourit)* mais bon quand il faut, il faut ! Je crois que si y'a moyen de faire quelque chose, il faut le faire. »

C'est un sujet intime, E16 : **«** Ben c'est quand même intime. C'est quand même quelque chose d'intime. »

Les femmes n'aiment pas en parler, E2 : « c'est pas tellement des choses, on aime pas trop en parler. C'est pas tellement des choses qu'on met sur la table et qu'on débat comme ça ».

Les femmes n'en parlent pas car elle croient que c'est normal d'avoir une IU, E5 : « Je sais pas j'y pensais pas. Je pensais que bon ben, c'était un peu comme ça que ça devait se passer quand on était un petit plus âgée, que voilà c'est tout. » ; E21 : « J'en ai jamais parlé puis c'est une chose que je parlais pas, fuites urinaires pour moi c'était normal quoi, c'était normal. »

Elles soulignent qu'il est plus facile d'en parler quand le sujet a déjà été abordé en famille, E6 : « ils le savent quoi que j'ai des fuites urinaires, je leur en ai parlé, ils le savent, et je pense qu'elles elles en parleront plus facilement... si ça leur arrivait. »

Elle prennent l'habitude de vivre avec leurs symptômes, E14 : « Non sinon ben je vis avec. » ; E18 : « Donc j'ai quand même mis le temps avant de me dire que c'était vraiment dérangeant et que y'avait peut-être des solutions plutôt que de m'en accommoder. »

Symptômes secondaires

L'IU n'est pas grave, E9 : « Rien. Non c'est pas grave, elle gère *(sourit). »*

Les femmes minimisent leurs symptômes, E21 : « Ah ba moi au début c'était ça, j'en parlais pas, parce que je me disais « Bo allez c'est un petit truc » ». Elles pensent que ça arrive parce qu'elles s'organisent mal, E19 : « Et en fait j'ai commencé à en parler uniquement en 2011. Parce que c'était en fait que des p'tites gouttes où je me dis « Bon ben voilà j'arrive pas assez tôt aux toilettes ». Donc je me suis pas, pour moi c'était pas une question de tabou mais c'est parce que pour moi c'était pas important et parce que j'arrivais pas assez vite aux toilettes. »

Elles n'en parlent pas tant que les symptômes ne sont pas invalidants, E15 : « Mais c'est vrai que tant qu'on est pas au pied du mur en fait des fois on a tendance à laisser un peu aller quoi. » ; E17 : « Ben oui j'ai tout arrêté voilà mes activités. Je pouvais plus rien faire. Vous voyez rien qu'en ayant un fou rire voilà j'avais quand même des pertes quoi alors je me dis bon. Là il fallait que je fasse quelque chose. » Elles gardent leur IU cachée tant que les symptômes ne s'aggravent pas, E15 : « Mais le jour où il y a vraiment un gros problème, j'hésiterais pas à retourner voir le médecin pour voir si au niveau médicaments, si au niveau chirurgie, si on peut faire quelque chose. », E17 : « Voilà je me suis dit bon c'est que ça doit empirer, faut faire quelque chose quoi. » ; E19 : « Donc en fait ça s'est aggravé avec le temps. Donc c'est ce qui m'a amenée à consulter ». Elles abordent le sujet en dernier recours, E16 : « Mais là je pouvais plus faire autrement en fait. »

L'IU est un problème qui passe après les autres problèmes de santé, E7 : « Non, mais comme l'histoire de mon pied, les douleurs de mon pied, ça s'est amélioré. [...] donc j'ai pris la décision de m'occuper de mon problème, voilà ! » ; E10 : « La vie d'une femme elle a beaucoup de choses à gérer puis je pense la santé c'est quelque chose de primordial donc ça c'est les à-côtés ; c'est ce qui gêne le quotidien mais qui ne... tant qu'on sait marcher, tant qu'on n'est pas en fauteuil roulant c'est pas un problème. »
C'est un problème qui est mis au second plan, E10 : « quand on s'en rend compte qu'à 40 ans on a des problèmes, qu'à *** *(âge)* on a des problèmes de périnée et que on nous en a parlé à chaque grossesse, moi à 25 ans j'en ai entendu parlé et tout ça. Mais c'est flou. Et c'est pas quelque chose qui fait partie de l'essentiel, enfin... » ; E22 : « Mais c'est pas... disons que c'est pas vital et j'ai, y'a eu beaucoup d'autres choses entre temps, ce qui fait que c'est passé un peu au second plan puis ben on se débrouille comme on peut, on se protège et puis voilà. » ; E22 : « C'est pas que ça m'embête mais c'est qu'il y a eu plein de choses et puis, j'avais pas vraiment la tête à ça donc je l'ai pas fait. »

Liés à l'examen clinique

Certaines patientes ont peur de l'examen gynécologique, E10 : « Parce qu'elle veut pas voir de gynéco. Parce que ça lui fait peur ».
Elles n'ont pas envie que ce soit leur MG qui les examine sur le plan gynécologique, E11 : « Parce qu'en fait je voulais son avis lors d'un examen gynécologique à ma gynéco. Donc c'est pour ça que je lui en ai parlé à elle. Mon généraliste j'avais pas trop envie qu'il me fasse un... *(rit).* »

D'autres ont peur d'avoir des fuites pendant l'examen, E16 : « Après c'est sûr moi quand j'allais chez le Docteur *** *(gynécologue)* en visite avant mon opération quand il me faisait tousser et tout je disais mais voilà ça va couler direct quoi. Mais bon après c'est comme ça c'est... Ca me gênait un peu mais bon après on n'a pas le choix quoi. »

Une patiente pense que ce sont les médecins qui doivent voir si il y a un problème au moment de l'examen clinique, E17 : « Après je me dis bon c'est lui qui voit quand même voilà comment est mon corps, voilà, comment sont mes organes. »

4.2 Liés aux médecins généralistes

De nombreux freins sont liés aux MG, E10 : « est-ce qu'il a pas posé de questions parce que... parce que c'est pas un sujet intéressant pour les médecins, parce que c'est un homme, ou parce qu'il a pas forcément la connaissance du sujet. Ou est-ce que il a pas posé de questions parce qu'on a parlé d'autre chose ce jour-là ? »

Formation du médecin et compétence

Certaines femmes pensent que les médecins manquent de connaissances sur le sujet, E10 : « Quand on dit à son gynécologue qu'on a des fuites urinaires et qu'il répond « Tout va bien », il y a soit des soucis de dialogue, soit une méconnaissance du sujet par les professionnels ? » ; E12 : « il m'a déjà redirigée vers un gynéco pour certains soucis. Il va regarder en surface ce qu'il se passe, si y'a un gros soucis et tout mais il est pas, je pense qu'il maîtrise pas vraiment le sujet. » Une patiente pense même avoir plus de connaissances à ce sujet que son médecin, E20 : « Il doit dire elle est sportive elle doit pas avoir ça, alors que c'est les sportifs qui ont ça. »

Elles pensent que les MG n'ont pas le temps de se former aux sujets plus spécifiques comme la gynécologie, E12 : « Parce qu'après je sais pas si les médecins généralistes auraient le temps aussi de se former aussi vraiment profondément dans une spécialité gynéco, je sais pas. »

Elles pensent qu'il n'est pas humain de tout savoir, E12 : « Je dirais dans l'idéal ça serait bien qu'un médecin sache tout faire, tout gérer mais est-ce que c'est humainement faisable, je sais pas *(sourit) !*

Un MG n'a pas besoin d'être beaucoup formé à la gynécologie, E12 : « Après je sais pas, oui je suis pas sûre qu'il faille qu'un médecin généraliste soit pointu sur les sujets comme ça gynécologiques. »

Mais certaines patientes pensent que les médecins ne peuvent pas le deviner, E19 : « Mais si c'est pas rattaché à une maladie où la maladie a comme symptôme l'incontinence urinaire, là le médecin peut amener la conversion. Mais si c'est complétement isolé, comment le savoir ? » ; E20 : « Donc le médecin ne peut pas savoir si. »

Rôle du gynécologue

Les femmes pensent que l'IU n'entre pas dans le champ d'action du MG, E2 : « C'est pas du tout son domaine. » ; E17 : « Parce que moi je pense que c'est plus gynécologique que voilà quoi. Médecin

traitant c'est ben voilà, les petits bobos, un problème de tension, un problème de thyroïde… hein c'est vrai les prises de sang pour voir si tout va bien… que les problèmes gynécologiques quoi. C'est vrai. » ; E21 : « Moi je dis que c'est pas trop trop leur rôle. »

C'est le rôle du gynécologue de dépister l'IU, E9 : « Ben c'est son job en fait ! » ; E11 : « Ca faisait partie... moi j'y vais une fois par an pour remettre mon stérilet. Ca fait partie du package *(rit). »* ; E16 : « Ben en fait jsais pas parce que je me disais que, enfin, elle était pas plus concernée que ça en fait. C'était plus au niveau gynéco ou. »

Chaque médecin a sa spécialité, E12 : « enfin quelque part, est-ce qu'il n'y a pas chacun sa spécialité. »

D'autres patientes n'ont pas envie de poser des questions gynécologiques à leur MG, E8 : « Je demanderais pas une question gynéco à mon médecin généraliste *(air évident)* ! » ; E11 : « que ma gynéco me pose la question ça m'aurait pas surpris. Que mon généraliste me pose la question ben ça dépend. »

L'examen gynécologique

La patiente ne souhaite pas voir un médecin qui n'a pas l'habitude de faire des examens gynécologiques, E11 : « Oui, c'est pour ça, donc moi ce qui me dérange c'est quelqu'un qui n'est pas habitué à le faire. Parce qu'il y a cette gêne. »
Les patientes pensent que les MG seraient gênés si ils n'ont pas l'habitude de réaliser fréquemment des examens gynécologiques, E11 : « Et je pense que si je vais voir mon généraliste il fait pas ça toute la journée, ça le dérangerait. »
Les patientes n'ont pas envie que leur MG leur fasse un examen gynécologique, E11 : « Mon généraliste j'avais pas trop envie qu'il me fasse un... *(rit) »*

Elles pensent que ce sont les gynécologues qui doivent réaliser des examens gynécologiques, E17 : « je pense que c'est plus le rôle du gynécologue à l'examen, c'est pas le médecin traitant qui nous fait un examen gynécologique quoi alors. Je pense que c'était plus le gynécologue voilà qui... »
Les spécialistes auraient plus l'habitude des examens gynécologiques que les MG, E11 : « alors que l'urologue finalement il fait ça toute la journée, ça me gêne pas. »

Une patiente est concentrée sur l'examen gynécologique et oublie de parler d'IU, E17 : « Un gynécologue moi je le vois une fois par an c'est pas... je pense plus à mon examen, mon frottis, voir si tout va bien, plutôt que ces choses-là quoi. »

Un médecin refuse d'examiner la patiente, E8 : « une fois à mon médecin je lui ai dit voilà docteur j'ai des fuites anales, vous savez ce qu'il me dit ? Il me dit « Ben je vais pas vous examiner hein ! » »

Routine

Les gynécologues n'en parlent pas à cause de la routine, E17 : « Je sais pas pourquoi il en a jamais parlé, je sais pas. Moi je pense que c'est un peu l'habitude, voilà, on voit des gens tous les ans. On vient juste pour faire un contrôle, voilà on fait le contrôle et puis. Je pense que c'est un peu l'habitude. »

Les patientes ne comprennent pas pourquoi leur gynécologue ne leur en parle pas, E17 : « Moi je dis « Pourquoi elle m'en a jamais parlé avant quoi mon ancienne gynécologue ? » » ; E17 : « Je sais pas. Je sais pas pourquoi il en a jamais parlé, je sais pas. »

Elles ne comprennent pas pourquoi le gynécologue n'en parle pas quand elles le voient, E17 : « Que là vous voyez je change de gynécologue, la première visite il m'en parle déjà quoi. C'est que je me dis bon y'a quelque chose quand même quoi ! Hein ils le voient, ils le voient quand même ! Si il m'en a parlé c'est que... »

Intérêt pour le sujet

Les patientes voient une sorte de déni du problème par les MG, E2 : « Tandis que là on ne me parle de rien. C'est comme si ça n'existait pas, rien n'existait quoi. »

Elles pensent qu'ils minimalisent le problème, E10 : « Elle en avait parlé à son gynécologue qui l'a examinée et lui a dit « Tout va bien, pas besoin de séances *(air choqué)* ! » Quand on dit à son gynécologue qu'on a des fuites urinaires et qu'il répond « Tout va bien », il y a soit des soucis de dialogue, soit une méconnaissance du sujet par les professionnels ? » **;** E15 : « il trouvait que c'était pas si affolant que ça. Même si il trouve qu'il y a un début de prolapsus qui en train de se faire. » Elles croient qu'ils reportent le problème, E3 : « mon généraliste il me disait on va encore attendre un petit peu, que vous soyez un peu plus dedans ».

Les femmes pensent que les médecins ne veulent pas en parler, E2 : « c'est possible que les médecins ne veulent pas en parler. »

Elles croient qu'ils manquent d'intérêt pour ce sujet, E10 : « est-ce qu'il a pas posé de questions parce que… parce que c'est pas un sujet intéressant pour les médecins » ; E11 : « Donc j'ai compris que c'était pas son truc, donc du coup je... »
Le médecin n'en parle pas même quand il est au courant, E11 : « Ben en fait mon généraliste il le sait parce qu'à chaque fois que je vais voir l'urologue il lui fait une lettre. Et il m'en a jamais parlé et il me pose pas de questions. »

Les médecins penseraient que la rééducation est inefficace, E9 : « il m'a dit « *(avec une grosse voix)* euh non ça sert à rien. » »

C'est un problème secondaire, E10 : « C'est secondaire pour eux. »

Caractéristiques du médecin et de la relation à sa patiente

La relation de la patiente avec son MG peut être un facteur favorisant ou empêchant l'abord du sujet d'IU.

Certaines femmes parlent plus facilement à un médecin qui les connaît depuis longtemps, E3 : « C'était une femme que j'avais depuis... 13 ans... *(réfléchit)* oui même 13-15 ans » ; E18 : « Non parce que je lui fais confiance et puis parce que je le connais depuis très longtemps. »
C'est plus facile de se confier à un MG avec qui elles ont une relation de confiance et qui les connaissent bien, E5 : « mon médecin personnel, bon ça me gêne pas, parce que bon c'est un peu, je vais pas dire comme la famille mais bon on se, il connaît mon état, il a disons mes papiers enfin tout ce qu'il peut y avoir pour me connaître. » ; E18 : « Non mais je veux dire spontanément dire qu'on a des fuites urinaires, à part à un médecin ou à un professionnel en qui on a confiance et puis qu'on va se sentir à l'écoute, c'est pas quelque chose dont on parle. »

Pour d'autres femmes, la relation trop proche qu'elles ont avec leur MG les empêche de leur parler d'IU, E15 : « Je le vois aussi à l'extérieur par l'intermédiaire des amis. Donc en fait c'est mon médecin traitant mais c'est aussi un ami. Et c'est beaucoup plus délicat de discuter de ça… » Elles trouvent moins gênant si elles ne connaissent pas le médecin, E16 : « Mais après je pense qu'au niveau de la médecine du travail ça peut être, ouais ça pourrait être abordé ça serait bien quoi en fait.

Parce qu'en plus des fois c'est quelqu'un qu'on voit, qu'on va peut-être pas forcément voir donc on osera peut-être plus parler. C'est pas quelqu'un qu'on va recroiser souvent. Enfin, pour moi, pour ma part c'est pas gênant. Mais peut-être des dames qui sont plus intimes, qu'elles osent pas parler de choses là. Peut-être que là elle en parlera peut-être plus parce qu'elles savent que la dame elles la reverront peut-être pas l'année prochaine parce que ça sera une autre. »

Le sexe du MG peut aider ou freiner les femmes à leur parler d'IU. Certaines femmes trouvent plus difficile d'en parler avec un homme, E3 : « C'est plus facile avec une femme. Un homme, je sais pas si il en parle, il est au courant sûrement mais c'est pas pareil qu'une femme, une femme elle ressent les choses, c'est pas pareil, c'est autre chose. Comme un homme va plus facilement parler de ses problèmes à lui quand il a une cinquantaine d'années que une femme quoi, enfin je pense. » **;** E20 : « Ou à moins que ce soit une femme mais un médecin homme c'est gênant, non ? » Pour certaines, le sexe du médecin importe peu, E11 : « le fait que mon urologue soit un homme ça me gêne pas » ; E14 : « Ca me semble tout naturel d'en parler même à un médecin homme ou femme. »

Les femmes osent moins aborder le sujet selon l'âge du MG. C'est parfois plus facile si il est âgé, E3 : « C'était plus facile. Parce que bon en plus, elle avait, elle était un petit peu plus âgée que moi. » ou parfois plus difficile, E15 : « Alors après c'est vrai que… je trouve que c'est, enfin des fois on est plus mal à l'aise, moi je le connais depuis gamine. Il a 70 ans. Il va bientôt partir en retraite. Et je pense que ça me gêne un petit peu parce qu'il a un certain âge et qu'il y a un certain respect, enfin, c'est plus délicat. »

La personnalité du médecin met la patiente plus ou moins à l'aise, E5 : « et puis je sais pas, vous avez été d'un abord assez agréable, aimable, voilà *(rit)*. »

4.3 Liés au système de soins

Liés à la consultation

Le médecin répond à un motif de consultation unique, E10 : « Ou est-ce que il a pas posé de questions parce qu'on a parlé d'autre chose ce jour-là ? » ; E12 : « Après c'est comme pour n'importe quelle visite chez le médecin, on y va pour un problème auquel on pense. C'est enfin, moi je connais pas de médecins qui vont spontanément nous dire on fait un bilan de ça ça ça aujourd'hui. Ils répondent juste à nos questions ponctuelles mais… »

L'IU est un motif secondaire de consultation, E10 : « Je pense que c'est un sujet parallèle, on vient pour un problème et on en profite pour demander l'ordonnance pour la rééducation du périnée. » ; E15 : « pour en revenir pour les fuites urinaires, c'est pareil. Si une patiente va le voir parce qu'elle a je sais pas, un problème de sein, parce qu'elle a une tendinite, elle va pas forcément penser à... » ; E18 : « Déjà parce que je, j'ai pas consulté pour ça, c'est à l'occasion d'une consultation pour autre chose qu'on a évoqué ça. »

Les femmes trouvent étrange d'en parler si l'IU n'est pas le motif principal de consultation, E11 : « Que mon généraliste me pose la question ben ça dépend moi quand j'y vais c'est parce que j'ai une angine, si il me pose la question de savoir si j'ai des fuites, je trouverais ça bizarre comme question *(rit)* ! » ; E16 : « Parce que moi si je vais chez le docteur je vais dire « Ecoutez j'ai mal à la gorge et tout », elle va pas me dire « A part ça *(rit)* ? » Je vais même pas penser à parler de ça. »

Les MG n'ont pas le temps, E10 : « il est débordé » ; E10 : « Mais si vous avez trois patients ou quatre qui attendent dans la salle d'attente. »
Les médecins doivent penser à beaucoup de choses, E15 : « Mais c'est vraiment qu'en même temps ils ont tellement de trucs à penser que il faudrait presque qu'ils se fassent un listing si ils veulent pas oublier quelque chose ; c'est difficile pour eux quoi. »

Les patientes pensent que les MG n'examinent plus les patientes, ou moins, E8 : « Et puis maintenant on se déshabille plus chez le médecin c'est pas comme avant, donc pour nous examiner... c'est plus compliqué. » ; E11 « il m'examine mais bon pour ce qu'il fait ça sert à rien parce que finalement la sage-femme elle me dit la même chose, hein l'autre fois ça a duré deux minutes ».

Les patientes ne vont pas chez le MG, E15 : « Et puis... parce que c'est vrai quand on est jeune et en bonne santé, on va pas forcément chez son médecin généraliste. » ; E16 : « Mais je vais très rarement chez le médecin en fait. Si j'y vais deux fois dans l'année... donc en fait c'est pour ça aussi. »

Les patientes sont pressées, E16 : « Parce que des fois on attend, on est pressé donc voilà, on n'est pas bien donc c'est vrai, on traîne pas. »

Les patientes croient que les médecins ne font pas de consultations dédiées à la prévention, E12 : « moi je connais pas de médecins qui vont spontanément nous dire on fait un bilan de ça ça ça aujourd'hui. » ; E16 : « Après on peut pas demander « Est-ce que voilà, est-ce que vous avez des fuites urinaires, est-ce que vous avez ci est-ce que vous avez ça ? Est-ce que...? » On peut pas poser, c'est pas un bilan, après je sais pas. »

Elles émettent l'hypothèse que les médecins n'y pensent pas tout simplement, E14 : « Il faudrait que vous pensiez à l'aborder, oui ! » ; E15 : « Donc c'est difficile pour lui aussi de... enfin d'évaluer enfin de remettre ça à chaque fois sur le carreau, c'est difficile. »

Une patiente se demande même si les MG ont des quotas pour la prescription de la rééducation périnéale, E9 : « Je sais pas peut-être que, peut-être qu'ils ont le droit à des quotas ? [...] *(rit)* Pas le droit de plus de 10 par mois, tu vois, j'en sais rien du tout ? »

Démographie médicale

Il manque de MG, E10 : « ça dépend des endroits. Je crois qu'ici, étant donné que c'est compliqué d'avoir un rendez-vous, on passe à l'essentiel. Peut-être que dans un endroit où le médecin, les médecins, y'a pas de désert médical, ce serait peut-être plus facile. »

Certaines patientes se retrouvent sans MG, E3 : « Je me retrouve si vous voulez *(rit)* sans médecin pour en parler quoi. » ; E5 : « mais bon ben c'était Madame *** *(médecin généraliste)* et puis ben voilà on n'a pas eu le temps disons vraiment de tout nous dire quoi. »

Hyperspécialisation et absence de prise en charge de premier recours

Les femmes n'en parlent pas à leur MG car ils les adressent directement vers le spécialiste concerné, le plus souvent gynécologue, parfois urologue, E2 : « Vous avez telle chose, ben vous prenez rendez-vous avec tel autre médecin. » Quand il s'agit d'un problème gynécologique, la femme est adressée directement à un gynécologue, E11 : « Lui c'est pas forcément… je me souviens j'étais allée le voir j'avais des soucis pendant ma grossesse, j'avais fait une crise d'herpès ou je sais pas quoi il m'avait envoyée vers la gynéco. J'ai l'impression que dès que ça touche tout ce qui est grossesse, enfantement, ce qui va derrière et tout, il préfère envoyer vers un spécialiste. » ; E12 : « Parce que je pense qu'il aurait pas eu d'autres solutions, peut-être à tort, pas forcément eu d'autres solutions à me proposer. [...] Enfin de solutions à me proposer parce que je pense qu'il m'aurait dirigée vers mon gynéco. »

Chaque médecin spécialiste s'occupe des problèmes qui concernent sa spécialité, mais que reste-il pour le MG ? E12 : « Mais effectivement on n'y pense pas forcément parce que ouais dans notre tête

on se dit ouais, c'est pas vers le généraliste que je vais en parler au premier abord et on se dit pas que oui ça pourrait être abordé par le généraliste oui. On est conditionnées... »

Les femmes ont pris l'habitude de réaliser leur suivi gynécologique avec un gynécologue, E15 : Parce que je pense que j'ai plus l'habitude avec le gynéco pour parler de tous ces problèmes de gynéco proprement dits. » Elles ne penseraient pas à demander à leur MG, E15 : « Ouais. C'est marrant j'en ai jamais parlé au médecin traitant. Je vais le voir pour un tas de choses, j'ai eu une tendinite y'a pas si longtemps, des problèmes de dos et tout, mais ça je lui en parle jamais ! » Le gynécologue est le premier recours en cas de problème gynécologique, E12 : « Je l'aurais fait quand même ! Ouais, si j'avais pas eu de rendez-vous rapidement avec mon gynéco, oui je l'aurais fait. »

Les femmes aiment l'avoir l'avis d'un spécialiste, E11 : « je vais voir l'urologue une fois par an ; pour avoir mon ordonnance. Alors une fois il m'a dit que je pouvais aller voir mon médecin généraliste mais. C'est pareil lui j'aime bien avoir son avis aussi quand même. » E11 : « Parce qu'en fait je voulais son avis lors d'un examen gynécologique à ma gynéco. Donc c'est pour ça que je lui en ai parlé à elle. »

Présence des sages-femmes

Les sages-femmes sont les interlocutrices privilégiées en cas de problèmes en cours de grossesses ou lors du post-partum, E12 : « Ben du coup j'en ai pas reparlé spécialement. D'ailleurs pour le suivi post-accouchement, j'ai juste vu mon généraliste une fois pour une analyse, le reste c'est vraiment une sage-femme qui m'a soutenue pour tout le reste. » ; E15 « Alors c'est vrai que maintenant toutes les patientes qui sortent de la maternité en général ont une sage-femme à domicile. Donc avec la sage-femme c'est plus facile d'en parler. »

Les femmes ont une relation privilégiée avec leur sage-femme en post-partum, E12 : « Parce qu'en plus c'est vrai qu'il y a les sages-femmes qui interviennent un peu en parallèle de ça, en satellite autour de ça. Et moi aujourd'hui, par mon expérience avec mes trois enfants, j'ai plus confiance en ma sage-femme ».

Liés à l'organisation du cabinet médical

La connaissance des lieux rend la parole plus facile, E5 : « Peut-être parce que je connais ici, l'ambiance. »

4.4 Liés à la thérapeutique

Prise en charge globale

Les patientes manquent d'informations sur la prise en charge de l'IU.
Elles pensent qu'il n'y a pas d'amélioration possible à cause de l'âge élevé, E1 : « C'est trop vieux ! » ; E21 : « Ben je me dis maintenant vu mon âge, je sais pas si on peut faire quelque chose, je sais pas... donc. C'est vrai que j'en ai jamais parlé en sachant si on pouvait faire quelque chose, voilà vu mon âge quoi. Donc c'est pour ça. Non je sais pas *(sourit).* »

Elles pensent qu'il n'y a pas de prise en charge thérapeutique possible de l'IU, E1 : « mais si y'a rien à leur donner c'est pas la peine ! » ; E5 : « apparemment, enfin pour moi il me semble qu'il n'existe pas de médicaments pour empêcher... » ; E13 : « on m'a déjà dit que ça disparaissait pas *(sourit)* malgré la rééducation, que voilà, que c'était comme ça tout le temps donc... »

Elles ne savent pas si on peut traiter l'IU, E3 : « mais à part ça j'ai jamais entendu de traitement. » ; E5 : « Je ne sais pas. Au point de vue médical je ne sais pas ce qu'on peut y faire. » ; E21 : « Parce

que je savais pas. Je savais pas qu'il y avait pour faire de la rééducation, je le savais absolument pas. J'en ai jamais parlé puis c'est une chose que je parlais pas, fuites urinaires pour moi c'était normal quoi, c'était normal. »

Certaines patientes pensent que ça va s'améliorer spontanément, E8 : « je me suis dit peut-être que ça c'était distendu à un moment donné puis que ça se serait après remusclé avec le sport que je faisais ou... » ; E15 : « Non parce que je me disais « Oh c'est l'âge, bon voilà et puis ça va bien finir par se calmer. » » ; E18 : « Et puis je sais pas pourquoi mais je me disais que ça allait se rétablir tout seul. Au départ je pense que je me suis vraiment dit que la grossesse avait un petit peu bousculé les choses, et puis que ça allait se remettre en place tout seul. »

Les solutions palliatives sont considérées comme la prise en charge normale de l'IU, E4 : « On se protège et puis c'est tout » ; E6 : « le jour où on commence souvent à mettre des protections, ben on les quitte plus quoi. Et c'est vrai que j'ai essayé de retarder le plus possible ce moment-là parce que moi j'étais restée toujours avec l'idée une fois qu'on a commencé, on reste avec *(rit).* » ; E13 : « Parce qu'on va dire que j'ai pris l'habitude avec et du coup c'est systématique de mettre des protège-slips tout le temps pour ça du coup... »

Liés aux examens

Les femmes pensent que si les examens sont normaux, il n'existe pas de prise en charge possible, E1 : « apparemment je n'ai rien à la vessie *(air surpris).* » ; E2 : « je me suis dit il va me trouver quelque chose ».

Elles ont peur des effets indésirables des examens, E1 : « elle connaît des cas qui ont été pour tout le restant de leur vie abimés par ça ».

Liés aux traitements

Traitements inefficaces

Les femmes ne reparlent pas d'IU car la rééducation est inefficace, E1 : « Mais j'en avais déjà fait, il y a combien... trois ans, mais ça ne m'avait pas fait » ; E7 : « et c'est vrai que ca n'a pas été très efficace son truc. »

Elles pensent que les médicaments ne sont pas efficaces, E1 : « et puis ça ne fait rien », et que la chirurgie n'améliore pas les symptômes d'IU non plus, E14 : « je me suis dit c'est pas possible, ça a rien fait c'est pas la peine de refaire autre chose. Je vivais avec c'est tout, je vivais avec. » ; E16 : « Mais non mais après j'ai pas, après j'ai une copine elle me dit « Ouais mais moi tu te rends compte là moi ça fait un an que je l'ai fait. L'autre jour j'ai eu un fou rire et tout avec des copines, ça a coulé et tout ». J'ai dit « Oh mais qu'est-ce que je vais encore aller faire ça, ça va encore pas durer... » »

Effets indésirables des traitements

Une patiente ne reparle pas d'IU car le médicament avait des effets indésirables, E1 : « Justement il m'avait donné un traitement... ça séchait la bouche. »

D'autres patientes ont peur des effets indésirables de la chirurgie, E16 : « Et puis après j'avais un peu peur tout le monde me disait « et puis c'est douloureux et puis ci et puis ça. », et de l'anesthésie, E16 : « Puis moi j'ai déjà peur de me faire opérer et, parce que je supporte mal l'anesthésie et bien souvent après je vomis, enfin je supporte très mal. Et du coup j'ai toujours peur d'être malade, de pas être bien, de... c'est ça aussi moi qui me freinait. »

Manque d'information sur la prise en charge

Les femmes en parleraient plus si elles avaient plus d'informations sur la prise en charge, E18 : « Et sa méthode m'a convenu tout à fait, et je pense que si j'avais eu une meilleure connaissance des alternatives, des possibilités, de l'efficacité et puis du fait que ça allait pas se faire tout seul *(sourit),* ben je l'aurais peut-être fait avant. » ; E21 : « Ben disons que… c'est vrai qu'on n'est pas beaucoup informées sur ça. »

Elles manquent d'informations sur la rééducation périnéale, E18 : « Un petit peu quels sont les modes de rééducation aussi. Parce que j'avais aussi des a priori par rapport à ça je pense. Je me voyais pas aller chez le kiné comme pour un mal de cervicales, qu'il me mette dans une salle avec, avec des je sais pas comment des émetteurs ou je sais pas comment ça s'appelle. »

Elles ne savent pas en quoi consiste la chirurgie de l'IU, E8 : « Ben non c'est que je me suis dis je sais pas je sais pas en quoi ça consiste. » ; E18 : « C'est vrai que moi il m'en a beaucoup parlé de l'opération, voilà, il m'a rassurée. Et c'est peut-être aussi la peur aussi de se dire faut se faire opérer, on sait pas comment ça va se passer. »

Une patiente se demande pourquoi l'urologue refuse qu'elle aille voir une sage-femme, E11 : « je suis retournée voir l'urologue il voulait pas *(insiste sur le mot « pas »)* que j'aille chez la sage-femme il me dit « Chacun son métier la sage-femme c'est pour les enfants, vous allez voir un kiné ! » Je lui fais « Ouais mais le kiné ça marche pas, la sage-femme ça marche, alors à un moment donné faut que j'aille voir ce qui marche ! » Il voulait me vendre sa sonde. Je sais pas ils doivent avoir une commission. »

4.5 Désinformation par les médias et les spots publicitaires

Les spots publicitaires apportent de mauvaises informations aux patientes et normalisent l'IU et les solutions palliatives, E10 : « la dame de 50 ans avec les cheveux blancs là puis qui, c'est quoi la pub c'est *** *(marque de protection)* là ? Moi c'est celle là que je vois. […] On voit la femme qui sourit qui est super heureuse, puis d'ailleurs qui est canon, qu'en fait 10 ans de moins *(rit).* » ; E11 : « les pubs là ils disent c'est bon je peux danser tout va bien là ! Et y'en a plein qui sont comme ça ! Ils disent c'est bon tout va bien, j'ai trouvé une solution, c'est bon. » ; E18 : « Mais après je pense que ça peut aussi banaliser les choses qu'on se dise que du coup c'est un semblant de solution et en fait on se... on s'en accommode de... »

Mais quelques femmes trouvent les spots publicitaires plutôt positifs car elles approuvent les protections hygiéniques, E14 : « parce qu'on en parle quand même beaucoup maintenant. Y'a les couches à la télé, ils en parlent. On voit, ils font des jolies choses. Même des slips intégrés carrément pour fuites urinaires légères hein pas pour moi. Mais donc, voilà. »

D'autres femmes trouvent que les spots publicitaires sont tellement choquants qu'ils provoquent un effet inverse, E22 : « « Vous avez des fuites, portez une serviette. », ça me gêne beaucoup en fait. Plus, maintenant que j'y réfléchis, et d'ailleurs je crois que c'est ça qui m'a fait un... *(rit)* presque ça m'a fait un déclic inverse *(sourit)* ; Un jour j'ai regardé cette publicité je me suis dit « Mais nous les femmes on est vraiment « Vous avez des fuites, ben c'est normal, mettez une couche et tout ira mieux. » » Ben non ! »

5. Améliorer la prise en charge

5.1 Les besoins des patientes

Elles manquent d'informations sur le thème d'IU et essaient de trouver les réponses par leurs propres moyens.
Les patientes voudraient voir leurs symptômes s'améliorer, E2 : « Ca les fuites, au contraire, j'essaie de les combattre » ; E4 : « on va pas rester comme ça hein ».

Elles cherchent par elles-mêmes comment elles peuvent se soigner, E2 : « j'essaie de trouver, de poser les questions mais, de savoir ce que je dois faire ».
Elles demandent des conseils à leur entourage, E2 : « Elle me dit alors moi je prends un citron le matin à jeun et puis voilà..., mais moi j'ai pris un citron, mais ça m'a rien fait, donc ».
Elles recherchent les informations dans des livres, E2 : « j'ai un vieux Vidal. J'ai compulsé tout mon Vidal mais bon je connais pas trop les produits » ; E20 : « j'achète beaucoup le livre santé là je sais plus là *** *(nom de magazine)* ».
Elles regardent sur internet, E19 : « Et puis pareil j'y vais également, si vous voulez, pour les solutions à l'incontinence urinaire parce que là j'ai appris que les médicaments c'était en première intention, injection de toxine botulique en général c'est deuxième intention. Et puis donc après on parle de chirurgie. Donc là grande inconnue mais j'espère que... on verra je ne sais pas si... »

5.2 Aborder le sujet

Les patientes pensent qu'il faut passer par une facilitation de la parole autour de ce thème, E19 : « Il faudrait, il faudrait pouvoir délier les langues » ; E22 : « Bon ce qu'on peut faire c'est éventuellement faciliter la parole, mais comment faciliter la parole, c'est pas évident. »

Il est important que les professionnels de santé en parlent, E10 : « Informer mieux le gens. » ; E17 : « c'est important quand même que le médecin nous alerte et voilà nous en parle. »

Qui doit en parler ?

Quelques patientes pensent que c'est aux patientes d'aborder le sujet, E7 : « Pour moi, personnellement, c'était à moi à lui en parler, voilà. » ; E20 : « Ben c'est-à-dire, je vois pas pourquoi elle poserait la question alors que la patiente ne se plaint pas ! Je sais pas ? » ; E22 : « Des choses à faire, c'est personnel hein comme chose à faire. Puisque bon c'est à soi-même de faire la rééducation, de se prendre en main, d'aller voir un gynéco, de se faire faire une ordonnance, de prendre les rendez-vous, je crois que voilà. Et puis après faire les exercices qu'on nous conseille de faire. Je crois que c'est personnel hein. Anticiper. »

Plusieurs patientes pensent que c'est le médecin qui doit parler d'IU en premier, E15 : « Alors c'est vrai qu'après est-ce qu'il faudrait pas que le généraliste puisse en parler à la femme, aborde le sujet lui-même et pas attendre que ce soit elles. » ; E17 : « Je pense que du fait que c'est un médecin qui fasse peut-être le premier pas pour nous en parler, qu'après on a le déclic. » ; E22 : « Moi si on m'en avait parlé j'en aurais parlé. »

Quel professionnel ?

Les professionnels de santé doivent en parler, E22 : « Oui. Oui je pense vraiment que les professionnels de santé ils ont un vrai rôle à jouer. Après lesquels, à quels moments ? »

Concernant le professionnel de santé concerné, les avis sont partagés.

Rôle du médecin généraliste

Pour certaines, le sujet doit être abordé avec un médecin quelle que ce soit sa spécialité, E8 : « Que ce soit médecin traitant ou gynéco pour moi c'est pareil, ça pose pas de problème. »

Certaines patientes pensent que c'est au MG de le faire, E5 : « Je suis moins gênée de vous en parler à vous que d'aller voir un spécialiste » ; E19 : « Donc je pense que c'est peut-être au médecin généraliste peut-être de l'englober » ; E22 : « moi je pense que le médecin traitant c'est quand même une bonne porte d'entrée, parce que c'est quand même le médecin qui nous voit de manière régulière même si c'est pas, pour ses demandes-là ça permet quand même, enfin c'est celui qui a la meilleure connaissance du parcours un petit peu du patient. »

Dans tous les cas, ce n'est pas à un spécialiste de le faire, E5 : « Mais j'aimerais pas aller voir un obstétricien, un gynéco. »

Par un autre professionnel de santé

Certaines patientes préfèrent en parler au gynécologue, E8 : « c'est plus naturellement que c'était avec la gynéco puisque, enfin je suis passé par elle pour l'accouchement, enfin c'est pas elle qui m'a accouché mais je suis passée par elle pour toutes les consultations tout ça. » ; E21 : « Les gynécos devraient en parler en disant « Voilà ». »

D'autres patientes pensent que c'est le rôle de la sage-femme, E10 : « j'ai pas pris de rendez-vous chez un gynéco et j'ai été directement voir la sage-femme. Et en fait j'ai réalisé qu'avec la sage-femme je pouvais faire déjà l'essentiel » ; E12 : « J'en aurais parlé si j'avais un souci, effectivement... oui *(réfléchit)* mais comme j'avais la sage-femme en parallèle. »

Entre patientes

Une patiente propose de s'entraider pour que les patientes souffrant d'IU et ayant déjà abordé ce sujet avec des professionnels aident d'autres patientes à en parler, E19 : « Mais moi j'aimerais bien aider des personnes à parler. A dire que non c'est pas une honte, que non c'est pas tabou. »

5.3 A quelles occasions en parler ?

On pourrait aborder le sujet de l'IU de façon systématique lors de certaines consultations propices :

- Au cours de la grossesse, E21 : « Moi je dis que ils devraient en parler déjà quand on est enceinte. »

- En post-partum, E12 : « Je pense que, ça oui ça peut faire partie des choses qu'il faut demander à une maman qui vient d'accoucher effectivement qu'aura peut-être pas forcément le courage ou qui sera peut-être un peu gênée d'en parler… oui c'est possible. » ; E15 : « Par exemple après l'accouchement, vous venez d'accoucher, vous aller voir votre médecin généraliste un mois ou deux mois après. [...] C'est peut-être l'occasion aussi de demander à la maman est-ce qu'elle a des fuites ou pas, est-ce qu'elle a des soucis, est-ce qu'elle veut en parler ? Parce que je pense que y'a des personnes qui vont en parler facilement ou qui vont attendre la visite. » ; E17 : « Après est-ce qu'il faut pas en parler après les accouchements, vous voyez ? »

- A la visite médicale du nouveau-né, E15 : « Ou par exemple ne serait-ce que pour la visite pour le bébé. Vous voyez le bébé pour la première ou deuxième visite. C'est peut-être l'occasion aussi de demander à la maman est-ce qu'elle a des fuites ou pas, est-ce qu'elle a des soucis, est-ce qu'elle veut en parler ? »

- Lors de la consultation gynécologique annuelle, E15 : « le rendez-vous chez le gynéco quand on y va pour un frottis annuel. » ; E22 : « Peut-être que les gynécos quand ils font les examens pourraient demander plus régulièrement si la femme a des soucis ou pas. Je pense que ça, ça pourrait peut-être faciliter la parole. »

Les médecins pourraient demander à certaines patientes en particulier. Les femmes suggèrent d'en parler :

- A l'occasion de la ménopause, E14 : « Oh arrivée à la cinquantaine, à la ménopause. Parce que les gros problèmes arrivent là. Je vois que les gros problèmes commencent à ce niveau-là à tous points de vue. Donc peut-être commencer demander si il y a déjà de légères fuites urinaires, enfin. »

- Aux femmes âgées, E15 : « enfin tous les médecins systématiquement par exemple après un certain âge parce que ça arrive pas à 20 ans ce genre de choses même si on vient d'accoucher. Ca arrive avec l'âge beaucoup plus tard. » ; E20 : « Chez des personnes d'un certain âge oui ».

- Pas avec les adolescentes, E10 : « faire de la prévention pour leur périnée alors qu'elles ont 15 ans ou 17 ans, pff elles s'en fichent, elles s'en fichent ! »

Il est nécessaire que les médecins adaptent leur demande à leurs patientes, E14 : « et puis après vous connaissez votre malade enfin votre patient parce qu'ils sont pas malades forcément quand ils viennent. »

Il paraît indispensable que les femmes en discutent avec l'entourage, afin d'encourager d'autres personnes à en parler, E14 : « Et puis en disant ça ça libère aussi les autres. »

Une femme suggère que la médecine du travail puisse aborder la question de l'IU avec les patientes, E16 : « Est-ce que au niveau de la médecine du travail peut-être que ça peut être abordé ? » Elle se justifie en disant que la consultation de médecine du travail ayant un rôle de prévention, les patientes comprendraient mieux qu'on leur pose certaines questions, E16 : « Puisqu'elle pose des questions quand même... pff *(réfléchit)* elle pose quand même beaucoup de questions, enfin ils posent quand même beaucoup de questions à la médecine du travail. Quand ils font jsais pas l'analyse d'urine. Aborder le sujet « Est-ce que vous avez des problèmes, des fuites urinaires ? » ou je sais pas. »
Les femmes pourraient ainsi en parler à un médecin qui ne les connaît pas, E16 : « Parce qu'en plus des fois c'est quelqu'un qu'on voit, qu'on va peut-être pas forcément voir donc on osera peut-être plus parler. C'est pas quelqu'un qu'on va recroiser souvent. »

5.4 Que doit-on leur dire ?

Prévention

Les patientes pensent qu'il faut améliorer la prévention, E10 : « la prévention je pense qu'il faut trouver un moyen. »

Elles souhaiteraient être informées sur le périnée, son fonctionnement et son dysfonctionnement, E10 : « Peut-être que petit à petit on va pouvoir apprendre aux femmes à s'occuper du périnée avant. » ; E18 : « Et puis aussi je pense une meilleure connaissance du muscle du périnée finalement. Que, quand on n'est pas dans le domaine, on sait pas trop comment ça fonctionne. Que c'est un muscle, que ça se rééduque, que... enfin voilà. »

Elles aimeraient être informées sur l'IU et sur le fait qu'elle peut arriver à tout âge, E16 : « est-ce que il y a des affiches quelque part dans les salles d'attente où on peut, justement là ils disent qu'on peut en parler, que ça arrive, jeune, pas jeune. »

Elles pensent qu'il est nécessaire de montrer les conséquences de l'IU au quotidien, E10 : « Faut quelque chose... faut du concret, faut du concret. Faut leur montrer autrement que par une pub *** *(nom de marque de protections)* ce que c'est que *(rit)* le quotidien quand on tousse trop fort et que c'est pas seulement les dames de 70 ans quoi *(rit).* »

Il faudrait informer sur les risques liés aux abdominaux, E10 : « je pense que des bouquins comme « Abdominaux *** *(nom du livre)* », il paraît enfin *** *(sage-femme)* m'a dit qu'il y a des trucs bien mieux maintenant depuis, qui sont peut-être plus… c'est pas les mêmes cibles. Alors nous grand public on voit peut-être pas la différence. Mais je pense que ça devrait être une base quoi. Surtout aujourd'hui où les jeunes ils font beaucoup les salles de sport. »

Elles pensent que les médecins devraient informer davantage sur les risques de ne pas faire la rééducation, E18 : « Enfin je pense pas qu'on ne m'a pas informée. Je pense qu'au départ, on me l'a prescrite cette rééducation du périnée. Mais peut-être pas en me disant suffisamment que si je la faisais pas, y'avait ce risque-là, que c'était des risques qui pouvaient aggraver, que... »

Informer sur la prise en charge

Les femmes attendent des conseils et aimeraient discuter de la prise en charge de l'IU avec leur médecin, E2 : « Il aurait pu me conseiller quand même.» ; E13 : « j'aurais aimé en discuter plus pour avoir d'autres solutions » ; E14 : « qu'il me conseille. Qu'il me dise « Bon ben voilà, ça n'a pas marché point de vue massage, enfin traitements là. » »

Elles attendent des informations sur la prise en charge et qu'on leur propose différents traitements, E2 : « donc j'aimerais bien qu'on me dise, bon ben il y a telle chose à faire, telle chose, telle chose quoi. » ; E13 : « proposer plusieurs solutions, plusieurs traitements possibles » ; E18 « peut-être que à ce moment-là, dans ce laps de temps si un professionnel m'en avait reparlé, m'avait donné un petit peu quelles étaient les possibilités et ce qui était possible de faire, j'aurais peut-être fait la démarche avant. »

Elles aimeraient connaître les méthodes de rééducation périnéale, E18 : « Un petit peu quels sont les modes de rééducation aussi. »

5.5 De quelle façon apporter l'information ?

En consultation

Les patients attendent que les médecins leur en parlent pendant la consultation**,** E6 : « peut-être que j'aurais abordé le truc plus facilement en disant ah ben oui tiens j'ai ça ».

Il ne faut pas que les médecins hésitent à demander plus fréquemment, E18 : « Alors je sais que de manière assez systématique c'est prescrit après une grossesse. Après la question c'est quand on y va pas pour des raisons qui sont, soit personnelles ou par manque de temps, ou je sais pas quelles sont les raisons qui font qu'on y va pas mais... mais j'aurais trouvé assez intéressant que mon médecin traitant ou mon gynécologue me fassent des petites piqûres de rappel de temps en temps parce que je pense que j'y serais allée. »

Il faudrait même que les médecins en parlent plusieurs fois de suite, E17 : « moi ça faisait deux fois qu'il m'en parlait je me dis « Bon il faut peut-être que je fasse quelque chose » avant que ce soit trop tard quoi ! »

Comment procéder ?

Le rôle des MG est de rassurer les patientes, E17 : « C'est vrai que moi il m'en a beaucoup parlé de l'opération, voilà, il m'a rassurée. Et c'est peut-être aussi la peur aussi de se dire faut se faire opérer, on sait pas comment ça va se passer. » ; E19 : **«** Et surtout en tant que professionnel, faire comprendre à la personne qu'il y a pas de honte. » ; E19 : « Quelle est la honte d'en parler ? » Je dis si on ressent une honte par rapport à notre employeur, à nos amis, je dirais à notre vie sociale, mais on n'en parle pas. Mais par rapport à un professionnel, à un médecin, il faut… je veux dire on n'a pas à être honteux vis-à-vis d'un médecin. Un médecin c'est là pour ben pour nous soigner, pour nous écouter, ou. »

Ils peuvent rappeler aux patientes qu'elles sont protégées par le secret médical, E19 : « Que, on est… c'est vous professionnel vous êtes soumis au secret médical et y'a aucune raison que ben demain, on peut prendre avec humour la personne, ben ça se retrouve en une de *** *(journal local) (sourit). »*

Les femmes pensent que les médecins devraient poser des questions générales de façon à aiguiller la patiente sur le sujet sans en parler directement, E14 : « demander quels troubles elle a par exemple, et elle vous parlera peut-être de fuites. Vous l'aiguillez là-dessus. » ; E19 : « Donc... est-ce que le fait de poser une question, mais de la rentrer dans une conversation. Peut-être parler d'une patiente ou d'un patient, imaginaire pourquoi pas ou... *(réfléchit)* »

Les femmes aimeraient que les MG parlent de façon délicate afin de ne pas les braquer, E19 : « Parce que comme on l'a évoqué, on risque de se retrouver... si le médecin y va trop brutalement la personne va être braquée et c'est fini. Et là on risque même que la personne ne veuille plus revoir le médecin généraliste qu'elle voyait ou on peut arriver à des choses comme ça moi je pense. Donc il faut faire très attention et mettre à l'aise la personne. *»*

Au contraire, une patiente pense qu'il faut plutôt leur faire peur **:** E10 « Je crois qu'il faut faire peur aux gens. » ; E10 « Et je pense que cette prévention là elle est brutale, mais elle marche. »

Les médecins devraient inciter les patientes à parler, E19 : « échanger et inciter ces personnes à en parler. » ; E22 : « ce qu'on peut faire c'est éventuellement faciliter la parole ».

Les femmes pensent que disputer les patientes ne fonctionne pas, E10 : « C'est, sans engueuler la femme parce qu'elle se fait assez engueuler chez le médecin. Parce que si on engueule en disant « Mais vous allez pas voir votre périnée ! » »

En dehors de la consultation

On devrait informer les coachs sportifs, E10 : « aujourd'hui où les jeunes ils font beaucoup les salles de sport. Est-ce que les coachs sportifs ils savent leur dire qu'il faut pas appuyer vers le bas. »

On pourrait mettre des fascicules dans les salles d'attente, E11 : « Faudrait peut-être chez les gynécos distribuer des petits fascicules en expliquant les risques de rien faire. » ; E16 : « Ou même des petits flyers ou je sais pas dans les... Comme dans les maisons de santé, les choses comme ça, les pôles de santé, mettre je sais pas des petits flyers dans les petits présentoirs ou je sais pas. »

On pourrait accrocher des affiches, E16 : « Après je pense que dans les salles d'attente oui mettre des affiches. Après ils mettent bien des affiches pour arrêter de fumer, pour... je sais pas pour les frottis, pour les jeunes pour le vaccin là, pour le col de l'utérus. Enfin y'a des choses comme ça. »

On pourrait faire une campagne publicitaire, E16 : « Pourquoi pas faire des affiches, une campagne publicitaire sur les fuites urinaires. »

On devrait organiser des conférences, E19 : « un débat en fait entre des médecins généralistes, des urologues, et... organiser un genre de conférence mais au sein d'un hôpital déjà. Et... mais comment en fait parce que si on invite des personnes qui souffrent d'incontinence urinaire, cette personne va se dire « Ah ben oui mais. » »

Les difficultés d'informer

La prévention est un sujet qui n'intéresse pas les personnes, E9 : « personne ne s'y intéresse » ; E10 « Mais la prévention ça intéresse pas les gens. »

Il est difficile d'inciter les patientes à parler, E11 : « C'est pas facile parce que là je vois avec ma maman qui veut rien faire ben je sais pas comment lui dire d'aller voir un médecin » ; E22 : « comment faciliter la parole, c'est pas évident. »

6. Améliorer la prise en charge thérapeutique

6.1 Une prise en charge thérapeutique par le médecin généraliste

Les patientes qui osent en parler attendent une réponse de leur médecin, E14 : « Et il n'a rien dit de particulier. »

D'après les patientes, c'est le MG qui doit prescrire la rééducation périnéale en post-partum, E17 : « Et ça c'est... ouais je pense que le médecin derrière devrait, lui déjà nous donner les séances. Et suivre derrière après pour voir... »

Elles aimeraient que les MG expliquent que ça peut leur arriver au moment où ils leur donnent l'ordonnance de rééducation en post-partum, E15 : « souvent les patientes on leur a fait une ordonnance de rééducation du périnée au cas où y'en aurait besoin. Donc déjà le fait de donner l'ordonnance et d'expliquer à la patiente que ça peut lui arriver, qu'elle peut en avoir besoin. Je pense que déjà là on délie un petit peu les choses. Et du coup les patientes trouvent ça normal et elles vont plus facilement en parler » ; E18 : « J'avais cette impression-là que c'était quelque chose qu'il fallait que je fasse parce que j'avais eu un bébé comme toutes les choses dont on est un petit peu, qu'il faut faire quoi quand on a un suivi, ou comme on fait un frottis tous les ans, ou comme on fait quelque chose de l'ordre du suivi, mais pour moi ça n'avait pas forcément de sens, ça n'a pris sens tout de suite. Ca a été une ordonnance de faite de façon systématique et puis après... »
Elles trouvent que les MG banalisent la demande de prescription de rééducation en post-partum, E9 : « Bon après il s'est pas étendu sur le sujet, Il a pas donné ni un avis pour ni un avis contre quoi. Il a fait la prescription et puis voilà. » ; E10 : « il me l'a fait et il me pose pas de question. »

Les patientes voudraient pouvoir faire de la rééducation périnéale sans ordonnance, E11 : « les femmes elles viennent pas spontanément parce que ça les amuse de faire de la rééducation du périnée *(rit)* ! Je comprenais même pas que j'avais besoin d'une ordonnance pour ça mais *(rires)* ! »

Il faut croire la patiente qui se plaint d'IU et ne pas refuser sa demande de rééducation périnéale, E9 : « il m'a dit « *(avec une grosse voix)* euh non ça sert à rien. » »

Les patientes s'attendent à un suivi de la prise en charge

Elles pensent que les médecins doivent s'intéresser à la suite de la prise en charge, E2 : « on n'en a même pas reparlé, il m'a pas posé de question, rien, donc » ; E13 : « Le médecin qui me l'a prescrit par exemple, sur mon dossier c'est marqué, ben oui, y'a tellement d'ordonnances que oui... mais jamais le médecin traitant m'a reposé la question derrière. »

Elles attendent un suivi après la rééducation périnéale, E13 : « Voilà oui. Qu'il y ait un suivi derrière mais le médecin derrière me repose pas la question de savoir si ça va mieux après les séances de kiné ou pas quoi. » ; E17 : « Parce que on se dit bon on va faire de la rééducation, on va faire 10 séances de rééducation du périnée. Mais sans autre suivi derrière, on vous donne vos séances puis et… Moi c'est ce qui m'est arrivé après les accouchements. Après il y a plus de suivi quoi. On se dit « Bon elle fait sa rééducation quoi terminé. » C'est là peut-être que le médecin qui nous prescrit ça devrait plus suivre. Vous voyez ? Plus en parler, voir comment ça s'est passé, si il y a encore des fuites, si y'en a plus, si... »

Les patientes sont plus observantes pour l'auto-rééducation si elles ont un suivi régulier, E11 : « ça me motive pour faire mes exercices. Parce que si j'ai pas de rendez-vous je fais pas mes exercices. »

6.2 Une prise en charge thérapeutique par le spécialiste

Il faudrait faciliter l'accès aux spécialistes et pouvoir les consulter sans courrier du MG, E14 : « Et je suis allée le voir de moi-même. Et il m'a dit qu'il pouvait m'opérer. [...] Sans passer par le médecin parce qu'à l'époque on n'était pas obligés. »

Il ne faudrait pas avoir toujours le même médecin spécialiste, E17 : « Il faut changer des fois je pense de spécialiste ».

Les patientes aimeraient une prise en charge plus rapide par les spécialistes, E2 « J'avais toujours pas de traitement, j'étais comme ça à l'air, et puis ça fuyait sans même que personne me dise quoi que ce soit. »

6.3 Une prise en charge thérapeutique par les paramédicaux

Les patientes voudraient que les formations des kinésithérapeutes soit améliorées, E11 : « lui était un kiné pour sportif, qui me faisait faire des abdos comme ça *(montre avec sa main la position decubitus dorsal avec les jambes en l'air)* et en parallèle je continue de voir la sage-femme. Qui m'avait dit « Ouais c'est bon pour les abdos ça va aller là mais surtout faut pas pousser comme ça. » Il commence à me faire faire ça, je lui dis « Non mais c'est pas ça que je veux et tout ». Et en fait c'est pas ça que je veux et tout et en fait on se comprenait pas, lui il me faisait faire des trucs de sportifs. Et en fait j'ai arrêté, j'ai fait cinq-six séances et c'est là que je me suis dit, j'ai vu la méconnaissance du périnée de la femme chez certains kinés. Et donc du coup j'ai arrêté les séances parce que c'était en contradiction avec ce que je faisais avec la sage-femme Ma priorité c'était quand même le périnée, c'était pas les abdos. »

Les patientes pensent que les sages-femmes devraient être mieux formées, E11 : « ma sage-femme après mon premier, elle m'a limite dit que j'avais pas besoin de séances de rééducation, c'est moi qui ai insisté, j'ai dit « Si mais j'aimerais quand même en faire quelques-unes ». Elle me fait « Ah oui mais si vous voulez en faire, oui. » Heureusement, si j'avais dit non *(sourit).*» E11 : « Parce qu'en fait c'est pareil. Elle me fait faire l'exercice, elle met deux doigts, elle dit de serrer. Ben oui ça je sais faire ça serrer *(rit).* Elle fait « c'est bon ». « Ah bon ? Ok, ça marche » *(rit)*. »

Il faudrait mieux accueillir les femmes avec enfants en bas âge lors de la rééducation afin d'améliorer l'observance des séances de rééducation, E12 : « Que ça dépend du personnel accueillant. Qu'il y a des personnes ben justement qui vont accueillir très volontiers les petits pour pratiquer la rééducation et d'autres qui font comprendre qu'il vaudrait mieux le faire garder. »

Les sages-femmes ont un rôle à jouer après l'accouchement et peuvent inciter les femmes à prendre soin d'elles, E18 : « Inciter les femmes à prendre soin d'elles, je pense que les sages-femmes elles peuvent faire ça. »

6.4 Améliorer le message des médias à propos de l'IU

Il est nécessaire d'arrêter de diffuser des spots publicitaires qui normalisent les fuites urinaires et préconisent les solutions palliatives, E10 : « Elles commencent à dire stop « Arrêtez vos pubs avec le bleu joli ». « Arrêtez. » » ; E18 : « Moi je suis toujours très gênée par les publicités qui sont diffusées. »

Il serait intéressant de créer de nouveaux spots publicitaires pour inciter les femmes à prendre en charge leurs symptômes d'IU, E18 : « Ca m'a gênée et je me dis comment on peut faire une publicité inverse, je sais pas trop. »

La majorité des femmes avouent que la solution parfaite est difficile à trouver. E10 : « En fait le problème il est là, j'arrive à le voir mais après la solution... » ; E11 : « Je sais pas, je sais pas comment, ouais je sais pas trop comment faut. » ; E19 : « mais comment faire ? Il faut réfléchir sur comment faire. »

Pour conclure avec les paroles des patientes, E19 : « c'est vrai que c'est un sujet qu'il faudrait réfléchir et approfondir parce qu'il y a beaucoup de personnes qui seraient soignées et soulagées. »

IV. Discussion

1. Points forts du travail

J'ai choisi la méthode qualitative car elle m'a permis de faire émerger le ressenti et le vécu de chaque patiente. Les entretiens m'ont paru la méthode la plus appropriée afin d'observer le comportement des patientes. Il est impossible par une étude quantitative de qualifier correctement un comportement, un sentiment ou une impression.

J'ai décidé d'interroger les patientes en entretien semi-directif. Cela m'a permis de les orienter sur les différents thèmes mais de façon à ce qu'elles puissent s'exprimer librement. Après l'analyse, j'ai pu retrouver les thèmes et sous-thèmes qui en ressortaient en lien avec la problématique.

Les entretiens individuels semblaient les plus pertinents. Les patientes m'ont parlé facilement. Elles étaient en contact direct avec moi. Les réponses étaient plus précises, car les sujets ont été approfondis en réagissant immédiatement, ou au contraire en réorientant la discussion en cas de digression. J'ai ainsi pu recueillir leur ressenti et leur expérience. La communication non verbale a également été étudiée. Des entretiens en focus groupe n'auraient pas été appropriés par rapport à la problématique qui est un sujet intime et personnel. Les focus groupes n'auraient pas incité les patientes à se confier aussi facilement.

Le recrutement de patientes a été opéré en recherche de variation maximale. Les patientes présentaient des caractéristiques variées afin d'obtenir les réponses les plus diversifiées possibles. Les

patientes provenaient de différentes régions et lieu de vie (urbain/rural). Elles avaient des âges variés et présentaient des caractéristiques différentes en terme de facteurs de risque d'IU (antécédents, gestité, parité...).

Le recrutement a été réalisé par différentes méthodes: direct et indirect. Cela permet d'avoir des patientes très différentes et de réduire le biais de sélection.

Un smartphone a été utilisé pour le recueil des données au cours des entretiens. Le consentement écrit éclairé **(Annexe 2)** des patientes interrogées a été demandé au préalable. L'anonymat a été respecté. Les fichiers audio ont été détruits après utilisation et les trames d'entretiens anonymisées pour ne pas pouvoir identifier indirectement les femmes.

Le recrutement a été effectué jusqu'à saturation des données avec une recherche de variation maximale permettant une bonne validité interne à l'étude.

La communication non verbale a été retranscrite pour une meilleure compréhension des réponses des femmes.

La triangulation des données pour l'analyse réduit les biais d'interprétation et augmente la validité interne de l'étude.

Cette étude est applicable à toutes les patientes concernées par l'IU, quel que soit leur âge et leur région d'origine. L'étude ayant été réalisée chez des patientes majeures et de provenances différentes, on peut généraliser ces résultats à toute femme majeure concernée par l'IU, ce qui assure une bonne validité externe à l'étude.

2. Faiblesses du travail

La sélection de l'échantillon en recherche de variation maximale a des limites. Les différents critères sélectionnés (âge, région et lieu de vie...) n'étaient pas exhaustifs. Certains autres paramètres auraient pu amener à des profils de patientes différents, permettant de recueillir davantage de données.

La participation réside sur une base de volontariat, ce qui implique un biais de sélection. Le refus de participer des patientes ne nous permet pas de connaitre les raisons exactes pour lesquelles elles refusent de parler. Leur refus peut être lié à l'enquête pour diverses raisons, gêne, peur ou mauvaise expérience ? Il peut également être indépendant de l'enquête.

Les patientes recrutées par le biais des différents professionnels de santé ont été recrutées par un mode d'accès indirect. Ce n'est donc pas neutre car j'ai moi-même contacté les professionnels de santé qui ont demandé à leurs patientes. Les patientes recrutées par le biais des différents professionnels de santé avaient déjà parlé de leurs symptômes. Les chances de connaître les raisons pour lesquelles elles n'en parlent pas étaient donc diminuées.

J'ai déterminé les facteurs de risque d'IU **(Tableau 2)** en fonction de la littérature. Certains facteurs de risque étant discutés, la définition des facteurs de risque aurait pu être différente. D'autres types de patientes auraient ainsi pu être recrutés afin d'obtenir des réponses plus variées.

Les entretiens n'étaient pas reproductibles d'un entretien à l'autre. Les endroits et les moments de la journée où ils ont été effectués étaient différents selon les patientes. Les lieux restaient calmes mais n'étaient pas toujours neutres. La plupart des entretiens ont eu lieu au cabinet médical (8) ou au domicile des patientes (10). Deux ont eu lieu à mon domicile et un seul sur le lieu de travail de la patiente. Les lieux ont été choisis en fonction des locaux (cabinets médicaux) à ma disposition, des

disponibilités des patientes et des miennes. De rares entretiens ont été interrompus quelques secondes par l'arrivée d'une tierce personne. Cela a pu modifier le déroulement de la suite de l'entretien.

Afin de pouvoir analyser au mieux les entretiens, j'ai décidé de les enregistrer. Il est alors possible que, se sachant enregistrées, cela ait bloqué d'une certaine façon le discours de certaines patientes.

C'était ma première expérience de conduite d'entretiens ce qui a pu amener à un biais d'investigation. J'ai suivi le script d'entretien de la façon la plus neutre possible. J'ai posé les questions de manière à ce qu'elles soient fermées le plus souvent possible et sans orienter la réponse. Malgré tout, cela était parfois difficile. Les patientes ont pu être influencées par mes réactions, mes intonations ou par la formulation de mes questions. Leurs réponses ont pu être différentes. L'interviewer et le chercheur était une même personne, moi-même. La neutralité nécessaire à l'étude a donc pu être tronquée. La double analyse en aveugle a permis de diminuer ce risque.

Le thème des entretiens étant un sujet intime et délicat, certaines réponses ont pu être influencées par la honte ou la crainte du jugement.

Enfin, il pouvait également exister un biais lié à la méthode d'analyse et d'interprétation. Celui- ci a été réduit au maximum par une analyse des verbatims par deux personnes différentes. Il n'a pas été utilisé de logiciel de codage, le codage a été fait manuellement. Le deuxième chercheur n'était pas médecin ce qui implique un biais d'analyse. Il a cependant réalisé un travail d'analyse satisfaisant car à la confrontation, les analyses du premier et du deuxième chercheur étaient presque superposables. Cela a permis une triangulation des données pour l'analyse.

3. Principaux résultats et confrontation avec la littérature

Avec ce travail, j'ai souhaité étudier les freins à l'abord de l'IU en consultation de médecine générale.

Il a semblé nécessaire de recueillir dans un premier temps les symptômes des femmes. Il paraissait utile de savoir à quels moments de leur vie quotidienne et de quelle façon les femmes étaient gênées. Les femmes étaient mises en confiance et contentes de raconter leur expérience, ce qui facilitait le dialogue pour la suite. Leurs symptômes d'IU avaient des conséquences très importantes sur leur vie quotidienne. Le retentissement de l'IU au quotidien permet de comprendre l'importance d'une prise en charge médicale.
Ensuite il semblait indispensable de recueillir leurs idées reçues et ressentis à propos de l'IU. Les femmes ont beaucoup d'idées reçues sur l'IU et sa prise en charge, qui sont parfois erronées. Ces informations aident à comprendre les raisons pour lesquelles elles ne parlent pas de leurs symptômes, ou avec difficulté. Cela aide à améliorer la prise en charge de leur IU.

Le tabou lié à l'IU n'a pas empêché les femmes d'en parler. Les femmes attendent cependant un certain délai avant d'en parler et présentent des difficultés à aborder le sujet. Elles en parlent assez peu à leur entourage, cela est réservé à l'entourage très proche.
En lisant la littérature, je m'attendais à ce que plus de femmes n'aient pas parlé de leur IU à leur MG. Dans la littérature, peu de femmes discutent spontanément de leurs problèmes d'IU avec leur médecin : moins de la moitié des patientes concernées par cette pathologie en parleraient (5). D'après une étude chez des athlètes féminines, 51,9 % des 291 femmes interrogées ont déjà présenté des symptômes d'IU mais seulement 5 % d'entre elles en ont déjà parlé à un médecin (5,16,25). La plupart des femmes interrogées trouvent qu'il s'agit d'un sujet difficile à aborder que ce soit avec son entourage (80 % des sportives interrogées) ou avec un médecin (48 % des sportives intensives). Les femmes jeunes présentent plus de difficulté à en parler à leur médecin (25). L'IU fait partie des sujets intimes que les femmes appréhendent d'aborder en consultation. Parfois elles abordent le sujet mais il peut être nécessaire de déchiffrer leur demande à travers d'autres symptômes qui n'appartiennent pas

toujours à la sphère gynécologique (32). D'après les études épidémiologiques, plus de la moitié des adultes concernés par l'IU ne souhaitent en parler à personne, médecins inclus (1).

D'après les patientes interrogées, la personne qui aborde le sujet d'IU en premier n'est pas toujours la même. Parfois il s'agit de la patiente, parfois d'un professionnel de santé qui peut être différent (MG, sage-femme, gynécologue). Il est intéressant de noter que l'urologue n'est pas mentionné par les patientes dans ce contexte. Les rares patientes suivies par un urologue ont déjà eu un premier abord du sujet avec leur MG.
Lors de l'abord du sujet, le motif principal de consultation n'est jamais l'IU. Le sujet est parfois abordé lors d'une consultation pour un autre motif gynécologique, parfois pour un tout autre motif dans le seul but d'obtenir une ordonnance de rééducation.

Les motifs qui empêchent les patientes d'aborder le sujet d'IU en consultation retrouvés dans la littérature sont superposables aux résultats de ce travail. Les femmes présentent beaucoup de raisons qui les empêchent d'en parler à leur MG.

Ce travail suggère que les freins sont d'abord liés aux patientes elles-mêmes.
Certaines patientes ne pensent pas ou n'osent pas en parler. Certaines patientes ne parlent pas de l'IU par manque d'information sur cette pathologie et sur sa prise en charge. Elles n'en parlent pas par fatalité car elles croient que l'IU est normale ou ne se soigne pas. Une étude menée aux États-Unis chez de jeunes athlètes corrobore cette idée en montrant que parmi les femmes atteintes d'IUE, 92 % n'en ont jamais parlé à personne par manque d'information sur la rééducation périnéale dont elles n'ont jamais entendu parlé pour 91 % d'entre elles (21).

Certaines femmes ne parlent pas d'IU ou présentent des difficultés à en parler pour des raisons variées. Dans ce travail, comme dans la littérature, l'IU est ressentie comme un tabou entraînant des sentiments négatifs empêchant les femmes d'en parler. L'enquête réalisée par la SFTG (Société de Formation Thérapeutique du Généraliste) qui a étudié les représentations psychosociales de l'IU chez les patientes, a montré et confirmé les données existantes de la littérature : l'IU provoque une importante blessure narcissique chez les femmes qui se sentent alors dévalorisées, ce qui les amène à se taire (15). Elles ressentent de la gêne, de la pudeur, et ont une mauvaise image d'elles-mêmes (16). L'IU est assimilée à quelque chose de sale car elle fait référence aux fonctions d'excrétion de l'organisme. Par ailleurs elle est associée au vieillissement pour beaucoup de patientes et donc à la perte d'autonomie, à la dépendance, à la perte du contrôle de soi. Les femmes interrogées dans ce travail associent également l'IU à l'âge et donc par conséquent à une certaine normalité de leurs symptômes qui les empêche d'en parler.
D'après l'enquête réalisée par la SFTG (Société de Formation Thérapeutique du Généraliste), les femmes considèrent ce sujet comme tabou et elles ne prendront pas l'inititative d'en parler à leur médecin ni à leur entourage (15). Le sentiment de honte ressenti empêche les patientes de pouvoir en parler à un médecin, mais également à leur entourage. Elles sont amenées à avoir des comportements irrationnels pour gérer leurs symptômes et cela leur prend beaucoup d'énergie. Elles appréhendent les regards de leur entourage et ont peur d'être moquées ou dénigrées. Cela induit un isolement social et donc une souffrance. Elles peuvent aller jusqu'au déni des symptômes. Quand elles ne peuvent plus le cacher, l'IU est vécue par les femmes comme une fatalité (1,4,15,16). Les femmes interrogées dans ce travail soulignent aussi que le sujet est trop intime et personnel pour en parler. De plus, l'IU est un sujet qui passe au second plan pour elles, après d'autres symptômes jugés plus importants. De nombreuses patientes minimisent et banalisent leurs symptômes et n'en parlent que quand ceux-ci deviennent invalidants. La personnalité, l'âge ou la période de vie de la patiente peuvent les freiner pour en parler.

Les freins à parler d'IU viennent aussi des MG.
Dans ce travail, certaines femmes émettent l'hypothèse que les médecins manquent de connaissances sur l'IU. Une étude randomisée interrogeant 650 médecins canadiens retrouve que 38 % des médecins

interrogés pensent qu'ils ne comprennent pas bien l'IU et que seulement un tiers dit se sentir à l'aise pour gérer cette pathologie. Les deux tiers présentent des difficultés pour discerner les différents types d'IU. Prendre en charge l'IU est difficile pour 60 % d'entre eux (33). Une enquête à Genève évoque le fait que certains médecins hospitaliers manquent de connaissances pour poser un diagnostic d'IU (5).
Une étude auprès de gynécologues médicaux et de MG confirme le manque de connaissances des MG comme des gynécologues des différentes recommandations au sujet de l'IU. Seulement 47 % des MG connaissent la recommandation pour la pratique clinique concernant l'IU de l'HAS, 4% celle du CNGOF (Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français) et 4 % celle de l'AFU. 34 % des MG et 12 % des gynécologues déclaraient ne pas connaître la différence entre IUE et IU par impériosité ce qui pose problème car la prise en charge est tout à fait différente (34).
Plusieurs enquêtes qualitatives ont montré le manque d'information des professionnels de santé sur les techniques et modalités de la rééducation de l'IU et donc les difficultés qu'ils présentent pour expliquer précisément ces modalités aux patientes (4,16).

Cependant, les femmes interrogées dans ce travail pensent que les MG n'ont pas besoin d'être formés sur l'IU. Certaines femmes associent IU avec gynécologie. Elles pensent que les MG n'ont pas le temps de se former en gynécologie et qu'ils ne peuvent pas tout savoir. Les patientes pensent que l'IU n'entre pas dans le domaine de compétence des MG mais que chaque médecin a sa spécialité. Elles affirment que c'est le rôle des gynécologues d'interroger et d'examiner les femmes sur le plan gynécologique, de dépister et de traiter l'IU. Mais elles n'en parlent pas pour autant à leur gynécologue. Les patientes soulignent également dans ce travail leur réticence face à l'examen gynécologique, notamment quand il est réalisé par un MG.

Les femmes, dans ce travail, pensent que les MG ne sont pas intéressés par l'IU et qu'ils la minimisent. Elles pensent que l'IU est secondaire pour eux qui n'ont pas le temps nécessaire pour la dépister et la prendre en charge. Les études soulignent aussi que certains médecins présentent un désintérêt pour le symptôme d'IU et le banalisent comme le font certaines patientes. Dans une étude hospitalière à Genève, 44% des médecins abordent le sujet de l'IU avec leurs patients, toutes spécialités confondues. Très peu de médecins évoquent les sujets intimes notamment sexuels en consultation (5,16,32). De nombreux médecins n'approfondissent pas la question alors que la patiente a réussi à leur parler de ses symptômes (5). Ils ressentent de la frustration et de l'impuissance face aux patients incontinents urinaire, ce qui peut avoir comme conséquence des attitudes inadéquates comme le recours aux solutions palliatives (5).

Les femmes interrogées dans ce travail ont parlé d'un sujet tabou pour elles, mais pas pour les médecins. Or, l'étude de la Société de Formation Thérapeutique du Généralistes souligne aussi que de nombreux professionnels de santé se sentent encore gênés par le sujet d'IU. Le sujet serait tabou autant pour les médecins femmes, qu'hommes (15). Une étude canadienne interrogeant 1500 médecins conclut qu'une grande majorité (83,5 %) des MG pense que les patientes seraient gênées de parler d'IU (33). Les médecins n'osent pas parler aux patientes des modalités de la rééducation, notamment de la rééducation par voie vaginale qui reste taboue (5,16).

Dans ce travail, les femmes évoquent également leurs préférences personnelles. Chaque médecin est différent, et les patientes ont plus envie de leur parler d'IU en fonction de la relation qu'elles ont avec lui, de l'âge et de la personnalité de leur médecin.

Les difficultés peuvent également être liées à l'organisation du système de soins.
Le déroulement de la consultation peut être à l'origine du refus d'en parler des patientes. Les femmes, dans ce travail, relèvent qu'une consultation médicale doit n'avoir qu'un motif de consultation unique car le MG n'a pas le temps d'en traiter plusieurs. L'IU n'étant la plupart du temps, pas le motif de consultation principal est une raison pour laquelle elles n'en parlent pas. Je ne retrouve pas cet élément pratique dans la littérature.

Les femmes rapportent que les médecins qui doivent penser à beaucoup de choses, n'ont pas le temps nécessaire pour dépister l'IU. Certaines femmes interrogées croient que les médecins ne font pas de consultation de prévention. Certaines patientes ne vont pas du tout chez le MG.

Les femmes, dans ce travail, comme celles des autres études se sentent plus à l'aise dans un endroit qu'elle connaisse bien. Elles se sentent plus à l'aise de consulter dans un cabinet en ville plutôt qu'à l'hôpital car elles retrouvent plus de confidentialité et une meilleure relation avec leur médecin. Elles trouvent plus agréable d'aller dans un cabinet privé qui est plus facile d'accès, plus petit et plus proche de leur domicile plutôt qu'à l'hôpital (35).

Les femmes interrogées m'ont parlé du problème de démographie médicale que je n'ai pas retrouvé dans la littérature, peut-être car il s'agit d'un problème récent ou qui s'aggrave actuellement. Il manque de plus en plus de MG et le nombre de patientes qui n'ont pas médecin traitant augmente. Si il est difficile d'obtenir un rendez-vous ou si les femmes ne connaissent pas le médecin qu'elle consulte, il paraît plus compliqué pour elles de parler d'IU à ce professionnel.

De plus, les patientes trouvent que les MG adressent de plus en plus facilement leurs patientes vers les spécialistes de l'IU et elles semblent apprécier d'être vues d'emblée par un gynécologue ou un urologue. Il est important de noter également la présence des sages-femmes qui sont de plus en plus nombreuses. Les patientes interrogées ont une relation privilégiée avec leurs sages-femmes et préfèrent s'adresser directement à elles pendant la grossesse et le post-partum.

Certaines femmes interrogées dans ce travail manquent d'information de façon générale sur la prise en charge de l'IU. Elles sont demandeuses d'informations. Elle ne savent pas si et de quelle façon l'IU peut se traiter. Elles croient qu'il peut y avoir une rémission spontanée des symptômes. Elles ont peur des effets secondaires et de l'inefficacité des examens paracliniques et des différents traitements quels qu'ils soient en raison de leur méconnaissance et de leurs préjugés. Ces données ne réapparaissent pas dans la littérature, peut-être par manque d'études à ce sujet. Le problème paraît pourtant bien réel pour les patientes.

Les femmes interrogées soulignent l'effet négatif des spots publicitaires pour les solutions palliatives contre l'IU. Télévision, radio, sites internet... tous présentent l'IU comme normale. Ils présentent des femmes souriantes et heureuses d'avoir trouvé une solution pourtant palliative à leurs symptômes. Ils véhiculent une image erronée de la réalité en banalisant l'IU. Sur un site internet d'une des marques de protections, on peut trouver ceci : « Les moments Ooups peuvent surprendre la première fois, [...] il est important de savoir que les fuites ne doivent pas nécessairement affecter votre mode de vie. En utilisant une protection adaptée contre les petites fuites, vous pouvez continuer à faire ce que vous aimez, moment Ooups ou non. Avec *** *(nom de marque de protections)*, vos petites fuites n'ont plus à vous gâcher la vie. » Le site internet décrit les solutions palliatives comme la solution pour vivre avec une IU. Le problème doit pourtant être pris dans l'autre sens : quelle est la solution pour arrêter l'IU et vivre normalement ?

Malgré ces difficultés, la majorité des femmes interrogées dans ce travail et dans les autres études éprouvent le besoin de parler de leurs symptômes d'IU à leur médecin. Mais elles ne prendront pas l'initiative d'elles-mêmes. D'après la plupart des études, comme dans notre travail, elles souhaitent que ce soit le médecin qui aborde le sujet de l'IU en premier et se sentent soulagées lorsqu'il le fait**.** Elles se sentent alors moins gênées et elles peuvent parler de leurs symptômes sans réticence. Elles peuvent répondre aux questions et aux questionnaires sans difficultés, hormis en ce qui concerne la question de la gêne sexuelle qui reste une question gênante (16).

Confrontation de mon travail aux travaux de thèse

Le Dr Demirel a réalisé un travail similaire au mien (10). Elle a interrogé uniquement des femmes qui n'ont jamais parlé de leur IU. Elle conclut sa thèse en disant qu'il est nécessaire d'informer les femmes sur le thème de l'IU, notamment en ce qui concerne sa thérapeutique. Elle suggère que c'est le rôle des MG d'en parler systématiquement afin d'améliorer le dépistage et la prise en charge de l'IU. Elle propose que les médias jouent un rôle dans le dépistage de l'IU sans préciser ce rôle. Ses résultats sont superposables aux miens. Cependant, il serait intéressant de savoir de quelle façon précise cette information peut se faire. Il s'agit de l'objectif secondaire de mon travail qui complète ses conclusions et précise les modalités envisageables concernant le dépistage de l'IU.

Le Dr Guicheteau-Magnier a interrogé des médecins sur le thème de l'IU (8) et retrouve des résultats comparables à mon travail. Elle conclut qu'il est nécessaire de sensibiliser les femmes et les MG. Certains des médecins ont proposé de faire une campagne de sensibilisation pour informer les femmes. Cela permettrait aux femmes d'aborder le sujet d'IU avec leurs médecins quand ceux-ci ne l'ont pas fait. Cela passe par la télévision, des affiches ou des prospectus. Les médecins interrogés pensent que ce sont les MG qui doivent dépister l'IU, notamment lors de consultations propices. Pour y parvenir, il serait possible de les aider en proposant des formations et la diffusion des recommandations, notamment par des dépliants HAS. Le Dr Guicheteau-Magnier conclut en disant que la sensiblisation des médecins semble avoir plus d'effet sur la prise en charge de l'IU. Ces résultats sont précis et intéressants. Ils sont complémentaires de mon travail qui possède des objectifs et résultats similaires en interrogeant des patientes.

Le Dr Sampaio a travaillé sur les raisons du tabou de l'IU (11). Contrairement à mon travail qui recherche toutes les raisons possibles au non-abord du sujet d'IU avec le médecin, le Dr Sampaio part du principe que l'IU est un tabou et cherche à savoir pourquoi. Elle a présenté des difficultés dans son recrutement, l'obligeant à recruter par « effet boule de neige » et par l'intermédiaire de connaissances personnelles. Cela peut rendre les résultats moins représentatifs et moins diversifiés. Elle se concentre surtout sur le ressenti, le vécu et le retentissement de l'IU chez les femmes. Elle ne relève d'ailleurs que quelques motifs de non-consultation succincts. Elle suggère la façon d'améliorer le dépistage de l'IU uniquement par la littérature mais n'interroge pas les patientes à ce sujet. Je pense que mon travail permet d'enrichir ses résultats en les complétant.

Hypothèses

Comme le suggérait mon hypothèse, les femmes ont des raisons multiples de ne pas aborder le sujet d'IU avec leur médecin.

Mon objectif principal était de connaître les raisons pour lesquelles il a été difficile d'aborder le sujet d'IU avec ce professionnel. Les femmes ont répondu à mon objectif en soulevant de nombreux freins à l'abord du sujet d'IU.

Mon objectif secondaire était d'obtenir des pistes d'amélioration pour le dépistage de l'IU afin de mieux prendre en charge les patientes qui en souffrent. Là aussi, les femmes ont fait de nombreuses suggestions à ce sujet.

5. Implications pratiques

<u>Informer les femmes : rôle du MG</u>

Comme nous l'avons vu, les femmes cherchent à obtenir des informations sur l'IU. Certaines pensent qu'elles doivent se prendre en charge elles-mêmes. D'autres aimeraient être épaulées par un médecin, qu'il soit généraliste ou non. Je pense que ces différences peuvent être expliquées par les

personnalités des patientes, leurs ressentis et leurs expériences face à l'IU qui sont tous différents. L'enquête de la Société de Formation Thérapeutique du Généraliste a montré que les femmes souhaiteraient être informées par leur médecin des différentes possibilités de prise en charge (16).
Selon toutes les recommandations établies pour la prise en charge de l'IU, qu'elles soient françaises (HAS) ou internationales (Organisation Mondiale de la Santé), les médecins et en particulier le MG doit être le premier acteur de la prise en charge du problème de l'IU. En effet, la prise en charge initiale repose principalement sur une démarche d'interrogatoire et d'examen clinique (1,5,16).
Les différentes enquêtes réalisées en France ont montré que 67% des patientes souffrant d'IU consultent en premier leur MG pour ce problème. Cependant le gynécologue, lui, aurait plus l'habitude de prendre en charge l'IU et les troubles de la statique pelvienne et certaines patientes trouvent que le moment idéal pour évoquer un sujet intime et notamment sexuel est la consultation gynécologique (1,32).
Différents professionnels de santé sont donc à même de dépister l'IU mais le MG semble jouer un rôle primordial.

On peut profiter de certaines « consultations-clés » pour aborder le sujet.
La prévalence de l'IU est élevée, y compris chez les femmes nullipares, et les nombreux facteurs de risque font que presque toutes les femmes en présentent au moins un. Il serait donc justifié de rechercher une IU chez toutes les femmes consultant en médecine générale. Cependant, par facilité, il est proposé de rechercher une IU lors d'une consultation propice, en fonction du motif de consultation.
L'ANAES dans ses recommandations pour la pratique clinique recommande de la rechercher dans les situations suivantes (16) :

- une consultation dont le motif est en rapport avec la sphère uro-génitale, notamment lors d'un examen pré ou post-natal, lors d'une demande de contraception, ou lors d'une consultation de suivi de la ménopause ou pour troubles sexuels
- devant une toux chronique
- face à un problème lié au diabète
- face à une constipation ou un trouble de la fonction ano-rectale
- lors d'une consultation pour un certificat de non-contre-indication à la pratique du sport
- lors d'une consultation pour un problème neurologique
- voire de façon systématique en fin de consultation

Les femmes interrogées dans ce travail ont elles-mêmes émis des propositions. Elles suggèrent que l'on dépiste de façon systématique l'IU lors de certaines périodes de vie comme le recommande l'ANAES (grossesse, post-partum, ménopause, personnes âgées, visite gynécologique annuelle).
Une patiente suggère également que le rôle de dépistage de l'IU pourrait être attribué à la visite régulière en médecine du travail.

Les patientes interrogées suggèrent que les MG leur parlent fréquemment de l'IU, sans hésiter à se répéter. Certaines patientes pensent qu'il faut plutôt orienter la discussion et ne pas forcément poser la question directement. La plupart des patientes pensent que le MG doit rassurer les patientes. Les recommandations actuelles vont également dans ce sens.
L'HAS pense que la question : « Vous arrive-t-il d'avoir des fuites d'urine ? » permet de dépister une IU simplement (16). Il est nécessaire pour un sujet aussi complexe d'utiliser des mots simples et des questions ouvertes et simples qui permettent à la patiente de parler de ses troubles. Ne pas utiliser le terme d'IU qui peut être disqualifiant pour la patiente. Etre disponible et avoir de l'empathie afin de pouvoir écouter l'expression des symptômes de la patiente sont des choses simples à mettre en pratique (16,21,32).

Pour que les patientes vivent mieux l'examen gynécologique, qui est très intime, les médecins utilisent certaines techniques. Un paravent peut être utilisé pour que le déshabillage soit plus discret et moins gênant. Pendant l'examen, le médecin discute souvent d'autres sujets, médicaux mais non

gynécologiques voire non médicaux pour détourner l'attention et que la patiente vive mieux l'examen intime (35).

Les différentes recommandations demandent aux MG d'informer la patiente sur l'IU et ses différents types, ainsi que les possibilités de traitement. Cela doit aboutir à une décision partagée et faire comprendre aux patientes que la prise en charge dépend du type d'IU, mais aussi de sa gêne et de son choix personnel et éclairé.
Il est utile de donner à la patiente des explications accessibles sur l'anatomie à l'aide de planches anatomiques simples, sur la physiologie et sur l'importance de la structure et du rôle de la sangle périnéale.
Il est important que les médecins apprennent aux patientes quels sont les facteurs de risque, les sports à risque ainsi que les médicaments pouvant aggraver une IU.
Les femmes doivent être rassurées. Il est important de dédramatiser en leur disant que la prévalence est importante, qu'elles ne sont pas les seules concernées, qu'il est important d'en parler à leur médecin si elles présentent des symptômes car la prise en charge est efficace.
Le médecin doit expliquer aux patientes les modalités précises de la rééducation périnéo-sphinctérienne dans le cadre d'IUE afin de préparer les femmes et de favoriser leur adhésion au travail de rééducation. Il est recommandé d'insister sur l'importance d'un travail personnel d'auto-rééducation entre chaque séance de rééducation et même au long cours. La patiente est également informée des possibilités de chirurgie et de ses modalités.
Pour les femmes concernées par l'IU par impériosité ou mixte, elles sont informées des différentes modalités thérapeutiques. Ces modalités sont les règles hygiéno-diététiques, les traitements comportementaux, de rééducation et leurs modalités, avantages ainsi qu'inconvénients des traitements médicamenteux notamment anticholinergiques (16,26,32).
Les femmes interrogées dans ce travail sont tout à fait en accord avec ces données de la littérature. Au delà du dépistage, elles demandent également des explications sur la physiopathologie de l'IU et sur la prise en charge. Elles aimeraient avoir plus de consultations de prévention sur l'IU et ses conséquences. Elles insistent sur le fait d'informer sur le risque lié aux exercices musculaires abdominaux.
On trouve également dans une revue de la littérature des conseils pour le dépistage et le diagnostic des troubles de la sexualité qui pourraient s'appliquer à l'IU. Il s'agit notamment de ne pas oublier de vérifier les traitements qui pourraient causer ou aggraver des symptômes. Il est conseillé au médecin s'il ne se sent pas compétent ou qu'il ne ressent pas l'envie de diagnostiquer ou de prendre en charge un sujet avec lequel il ne sent pas l'aise, d'au minimum ouvrir le dialogue avec les patientes. Il pourra ensuite les orienter vers d'autres professionnels pour la suite du diagnostic et de la prise en charge (32).

Informer le grand public

L'AFU a créé depuis 2001 la « Semaine de l'Incontinence » avec pour objectif principal d'informer le grand public sur cette pathologie : dossiers de presse, communiqués de presse, affiches, brochures d'informations, catalogue mictionnel, vidéos et plus récemment live sur les réseaux sociaux pour répondre aux questions des femmes. Ce sont des événements très positifs mais qui n'ont lieu qu'une semaine par an.
Il existe également une brochure d'information pour le grand public créée en 2004 par le département d'Education de santé de la CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) de Paris. Cette brochure a connu un vif succès démontrant le besoin d'éducation sur cette thématique (1). C'est une idée intéressante, qu'il faudrait penser à renouveler.
Actuellement le site internet de la CPAM met à disposition des patientes des fiches d'information sur le thème de l'IU. Cependant, seules les patientes qui prennent l'initiative d'aller chercher des informations sur l'IU ont la chance de pouvoir les trouver.

Les patientes interrogées dans ce travail suggèrent que les MG mettent des fascicules et affiches dans les salles d'attente.
Elles aimeraient que l'on crée de nouveaux spots publicitaires. Ceux-ci devraient, au contraire des spots actuels faire passer de nouveaux messages. Expliquer que l'IU n'est pas normale tout d'abord. Ensuite, expliquer que l'IU se prend en charge et dire aux femmes qu'elles doivent aller consulter leur médecin par exemple.

Informer les soignants

Au cours d'une étude à l'hôpital de Genève, les soignants (toutes professions confondues) ont demandé à être formés pour améliorer la prise en charge de leurs patients atteints d'IU. Ils souhaitaient avoir des recommandations et plus d'informations sur le sujet (5).
Le rôle de la formation paraît primordial chez les soignants quelle que soit leur profession. Etre formé permettrait d'aborder plus facilement le sujet et de mieux prendre en charge l'IU (5). Des outils didactiques ont été mis en place auprès des soignants hospitaliers de Genève afin de modifier les représentations qu'ils avaient sur l'IU. Cela leur a permis d'être plus ouverts à l'acquisition de nouvelles connaissances à ce sujet. Les soins ont été ensuite de meilleure qualité : le sentiment de banalisation, de pitié ou encore le lien entre IU et vieillissement étant moins présents, les soignants présentaient plus de compassion, devenaient plus professionnels et utilisaient également moins de protections pour les patients incontinents (5).

Certaines femmes dans ce travail souhaitent que l'on améliore en particulier la formation des sages-femmes et des kinésithérapeutes. Ils ont un rôle important à jouer car ce sont eux qui prennent en charge la rééducation périnéale des femmes.
Exceptés les soignants, les femmes soulignent que les coachs sportifs devraient eux aussi être formés. Ce sont eux qui font travailler les muscles abdominaux, et parfois au détriment du périnée.

Améliorer la documentation pour les soignants

Les patientes dans ce travail remettent en cause la formation des médecins. Elles leur reprochent simplement de ne pas parler d'IU notamment par manque de connaissance sur le sujet. L'amélioration de la formation des médecins n'est cependant pas évoquée dans les propos des patientes. Cela s'explique sûrement par le fait qu'elles ne connaissent pas en détails les formations initiales et continues qui peuvent être proposées aux MG.

Dans la littérature, se retrouve un autre problème à l'insuffisance de prise en charge de l'IU : le manque de documentation professionnelle ou d'études sur ce sujet. Il n'existe par exemple pas de consensus sur les techniques de rééducation, y compris en post-partum, les méthodes utilisées dépendent des préférences du rééducateur. Il est donc plus compliqué pour le médecin d'expliquer les modalités de la rééducation aux patientes (5,16).

La diffusion simple des RPC (Recommandations pour la pratique clinique) ou l'apport de l'information seule ne suffit pas (34). Concernant la diffusion des recommandations, les MG interrogés dans les études souhaitent de préférence avoir des formations du type organisme gestionnaire conventionnel et développement personnel continu (OGC-DPC) sur une ou deux journées. Ils demandent également la diffusion des recommandations par la Presse (revue Prescrire), des mailings et des plaquettes HAS lors d'un entretien avec un délégué CPAM (34). Plus on communique et plus on diversifie les moyens de communiquer, plus les changements de pratiques sont effectifs. Selon les données de la littérature, seules certaines techniques de diffusion de recommandation pour la pratique clinique seraient efficaces et permettraient de modifier les pratiques médicales :
- les visites à domicile par un délégué CPAM
- les audit-retour d'information à l'occasion de ces entretiens

- le DPC (développement personnel continu)
- les rappels informatiques au moment de la prescription
- les rappels papiers (prospectus ou posters)

La multiplicité des recommandations sur un même sujet rend leur diffusion et leur mise en pratique plus compliquée (34). Concernant l'IU, les recommandations sont multiples (HAS, AFU, CNGOF (Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français)). Il pourrait être intéressant de rassembler ces recommandations en un seul document.

Dans la prolongation de mon travail, il serait sans doute intéressant de réaliser une étude complémentaire ciblée sur l'amélioration du dépistage de l'IU. L'étude pourrait interroger des femmes afin de perfectionner les idées d'amélioration du dépistage. Cela pourrait même permettre de créer, à l'aide des patientes un document d'information (prospectus, affiche, vidéo...) destiné à la sensibilisation du grand public.

Conclusion

Les femmes sont très nombreuses à souffrir d'IU mais ne le savent pas. L'IU entraine un retentissement psycho-social conséquent et altère leur qualité de vie. Malgré cela, les femmes n'osent pas en parler à leur MG. Les femmes aimeraient être informées sur le sujet d'IU par leur MG mais de nombreux freins les empêchent de leur en parler. Les MG, quant à eux dépistent peu l'IU. L'IU est ainsi sous-diagnostiquée.

Afin d'améliorer le dépistage de l'IU, il est nécessaire de sensibiliser femmes et médecins sur le sujet d'IU. Il est nécessaire d'informer les femmes et de mettre un terme à leurs idées reçues sur l'IU pour les aider à en parler. La sensibilisation des femmes sur le thème de l'IU peut se faire par des moyens multiples : affiches et fascicules en salle d'attente, spots d'information expliquant la réalité de l'IU.

Le MG doit lui aussi jouer un rôle primordial dans le dépistage de l'IU. Il doit profiter de consultations propices pour poser une question simple à la patiente, comme « Vous arrive-t-il d'avoir des fuites d'urine ? ». Au-delà du dépistage, il doit informer les femmes sur la physiopathologie de l'IU ainsi que sur les modalités précises de la prise en charge. Pour cela, il semble utile d'améliorer les connaissances des MG et leur formation sur le thème de l'IU.

Il est important que les différents acteurs du périnée soient également mieux formés, qu'il s'agisse des kinésithérapeutes ou des sages-femmes pour la rééducation périnéale ou des coachs sportifs qui pratiquent la musculation des abdominaux parfois au détriment du périnée.

Bibliographie

1. Haab F, Bas P. Rapport sur le thème de l'incontinence urinaire. Ministère de la Santé de des Solidarités. [Internet]. 2007. Disponible sur: https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/074000283.pdf

2. Imamura M, Williams K, Wells M, McGrother C. Lifestyle interventions for the treatment of urinary incontinence in adults. In: Cochrane Database of Systematic Reviews. John Wiley & Sons, Ltd; 2015.

3. Lansac J, Lecomte P, Marret H, Rochet Y, Péron A. Gynécologie pour le praticien. Issy-les-Moulineaux: Elsevier, Masson; 2013.

4. Martinez L, Duhot D. Incontinence urinaire de la femme. Rev Prat Med Gen. 2004;18:1403-15.

5. Gogniat V, Rae A-C, Séraphin M-A, De Rosso A, Herrmann FR. Incontinence urinaire : connaissances, représentations et pratiques des soignants. Enquête aux Hôpitaux universitaires de Genève. Rech Soins Infirm. 2011;107(4):85.

6. Genebes N. Prise en charge de l'incontinence urinaire féminine non neurologique, non post-partum en médecine générale en Béarn et Soule: enquête sur la mise en place des traitements de première intention [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine Générale]. Bordeaux; 2017.

7. Domenger M. L'incontinence urinaire des femmes en Médecine Générale : Sujet tabou ? Point de vue des médecins généralistes. [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine Générale]. Lille 2; 2017.

8. Guicheteau-Magnier A-C. La prise en charge de l'incontinence urinaire de la femme en médecine générale [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine Générale]. Rennes; 2015.

9. Jouéo épouse Isla Y Ortiz G. Incontinence urinaire en médecine générale: attentes et attitudes des femmes en matière de communication et d'informations. Etude de 165 cas. [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine Générale]. Paris XI; 2011.

10. Demirel S. Incontinence urinaire: Pourquoi les femmes n'en parlent pas ? Une enquête qualitative auprès de 15 patientes en médecine générale [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine Générale]. Besançon; 2016.

11. Sampaio E. L'incontinence urinaire des femmes en Médecine générale: Sujet tabou? Point de vue des patientes. [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine Générale]. Lille 2; 2014.

12. Abrams P, Cardozo L, Fall M, Griffiths D, Rosier P, Ulmsten U, et al. The standardisation of terminology in lower urinary tract function: report from the standardisation sub-committee of the International Continence Society. Urology. janv 2003;61(1):37-49.

13. Association française d'urologie. Périnée, mode d'emploi. Semaine nationale de la Continence urinaire. [Internet]. 2013. Disponible sur: https://www.urofrance.org/fileadmin/medias/semaine-continence/2013/dossier-presse.pdf

14. Yiou R, Costa P, Haab F, Delmas V. Anatomie fonctionnelle du plancher pelvien. Prog En Urol. déc 2009;19(13):916-25.

15. Prise en charge de l'incontinence urinaire de la femme en médecine générale. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé; 2003.

16. Amarenco G, de Beco I, Brun J-C. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Recommandations pour la pratique clinique. Prise en charge de l'incontinence urinaire de la femme en médecine générale. Argumentaire. 2003 mai.

17. Bart S, Ciangura C, Thibault F, Cardot V, Richard F, Basdevant A, et al. Incontinence urinaire d'effort et obésité. Prog En Urol. sept 2008;18(8):493-8.

18. Faltin D-L. Epidémiologie et définition de l'incontinence urinaire féminine. J Gynecol Biol Reprod. 2009. 38:146-52.

19. Hermieu J-F, Cortesse A, Cardot V, Le Normand L, Lapray J-F, Ballanger P, et al. Synthèse des recommandations pour l'exploration d'une incontinence urinaire féminine non neurologique. Prog En Urol. 2007;17:1239–1241.

20. Jacquetin B, Fauconnier A, Fritel X, Bader G, Debodinance P, Deffieux X. Diagnostic et prise en charge de l'incontinence urinaire de la femme adulte. J Gynecol Biol Reprod. déc 2009;38:135-7.

21. Carls C. The prevalence of stress urinary incontinence in high school and college-age female athletes in the midwest: implications for education and prevention. Urol Nurs. 2007;27(1):21.

22. Lapray J-F, Ballanger P, Hermieu J-F. Recommandations pour la pratique de l'imagerie dans l'évaluation d'une incontinence urinaire féminine non neurologique. Pelvi-Périnéologie. 2009;4(4):291–303.

23. Gaillet S, Karsenty G. Le bilan urodynamique : pour qui ? Pour quoi ? Comment ? Prog En Urol. nov 2010;20(11):827-31.

24. Christian Temml, Haidinger G. Urinary incontinence in both sexes: prevalence rates and impact on quality of life and sexual life. Neurourol. 2000;

25. Jean-Baptiste J, Hermieu J-F. Fuites urinaires et sport chez la femme. Prog En Urol. juill 2010;20(7):483-90.

26. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Bilans et techniques de rééducation périnéo-sphinctérienne pour le traitement de l'incontinence urinaire chez la femme à l'exclusion des affections neurologiques. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé; 2000.

27. Herbison GP, Dean N. Weighted vaginal cones for urinary incontinence. In: Cochrane Database of Systematic Reviews. John Wiley & Sons, Ltd; 2013.

28. Borgès Da Silva G. La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. Rev Médicale L'assurance Mal. 2001;32(2):117–121.

29. Blanchet A, Gotman A. L'entretien. Armand Colin. 2015. (128, Tout le savoir).

30. Unité urbaine/ Agglomération / Agglomération multicommunale / Agglomération urbaine. https://www.insee.fr. 2016.

31. Bases des aires urbaines. https://www.insee.fr. 2018.

32. Collier F, Cour F. En pratique, comment faire devant une femme exprimant une plainte sexuelle ? Prog En Urol. juill 2013;23(9):612-20.

33. Swanson JG, Skelly J, Hutchison B, Kaczorowski J. Urinary incontinence in Canada. National survey of family physicians' knowledge, attitudes, and practices. Can Fam Physician. janv 2002;48:86-92.

34. Cado-Leclerc D, Thubert T, Demoulin G, Faivre E, Trichot C, Naveau A, et al. Diffusion des recommandations pour la pratique clinique concernant l'incontinence urinaire de la femme. Prog En Urol. avr 2012;22(4):233-9.

35. Guyard L. Consultation gynécologique et gestion de l'intime. Champ Psy. 2002;27(3):81.

Annexes

Annexe 1 : 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 nécessité 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 obligée de vous relever plusieurs fois pendant 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.

Interprétation 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

Annexe 2 : Formulaire de consentement éclairé

Formulaire de consentement éclairé

Je soussignée ....

accepte de contribuer à la thèse de Docteur en médecine de Marine Bion.

Je suis volontaire pour participer un entretien individuel.

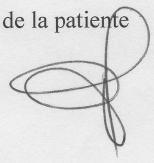
J'ai été informée et je donne mon consentement pour que l'entretien soit enregistré.

J'ai été informée que toutes les informations que je donne lors de cet entretien resteront confidentielles et seront traitées de façon totalement anonyme.

Les données sont collectées à l'usage exclusif du travail de thèse réalisé. Le responsable de traitement est l'Université de Caen Normandie.
Les enregistrements des entretiens sont supprimés dès retranscription, aucune donnée permettant une identification directe ou indirecte n'est retranscrite.
Conformément au règlement européen sur la protection des donnée (RPGD) n°EU-2016/679, vous bénéficiez d'un droits d'accès, rectification et suppression des données vous concernant. Vous pouvez exercer ce droit en contactant Mme Bion par courriel à l'adresse ou, en cas de difficultés en saisissant le Délégué à la Protection des Données par courriel à l'adresse rgpd@unicaen.fr ou par téléphone au +33 (0)2 31 56 56 60
Ce traitement a fait l'objet d'une inscription au registre des traitements de l'Université de Caen Normandie sous le numéro 14-20180330-01R1.

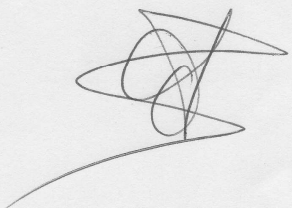
Fait à Raye, le 3 juillet 2018

Signature de la patiente



Signature de la personne réalisant l'entretien

Bion Marine



Annexe 3 : Mot de présentation aux patientes

Bonjour,

Je m'appelle Marine, je termine actuellement mon diplôme de médecine générale.
Je réalise ma thèse sur le sujet des **fuites urinaires des femmes**. Pour cela, je recherche des **femmes de tout âge** ayant déjà eu des fuites urinaires (même en petites quantités ; même si vous n'en avez plus) pour réaliser un entretien. Un entretien c'est une discussion avec moi uniquement, où vous me parlez de votre expérience et de vos symptômes. Tout est bien sûr anonymisé. Mon objectif est d'améliorer la prise en charge des patientes concernées par les fuites et donc leur bien-être.
Vous pouvez me contacter par e-mail :
Cela m'aiderait beaucoup ! Merci d'avance.

Annexe 4 : Guide d'entretien (dernière version)

- **Caractéristiques générales (à recueillir à la fin de l'entretien si non complètes)**

Âge
Parité et gestité, IVG (interruption volontaire de grossesse), avortement spontané précoce, grossesse extra-utérine
Accouchements : voie basse, césarienne, accouchement instrumental
Rééducation périnéale du post-partum
Antécédents principaux médicaux (notamment BPCO, cystites répétées, diabète, maladie neurologique, prolapsus), chirurgicaux (abdomino-pelviens, gynécologiques, urologiques)
Traitement au long cours (classe de traitement) ? Contraception ?
Poids, taille
Ménopause ?
Profession / études supérieures
Activité sportive
Sexe du médecin traitant
En couple ou célibataire
Lieu habitation (ville et région)

- **Parlez-moi de vos fuites urinaires.**
  Décrivez-moi vos symptômes de fuites urinaires.

Est-ce que vous vous souvenez quand / comment ont commencé vos symptômes ?
Depuis combien de temps avez-vous des fuites ?
En quelle quantité ? A quelle fréquence ?
Avez-vous des envies urgentes qui ont pour conséquence de ne pas pouvoir vous retenir d'uriner ?
Comment ont évolué vos symptômes depuis le début / Pendant la grossesse / Depuis l'accouchement ?

- **Quels problèmes ces fuites vous posent-elles dans votre vie de tous les jours ?**
  A quels moments avez-vous des fuites urinaires dans votre vie quotidienne ?

Dans quelles circonstances / A quelles occasions avez-vous des fuites ?

Est-ce que vous vous souvenez avoir eu des fuites pendant une séance de sport ?
Et au travail ? Dans quelles circonstances avez-vous déjà eu des fuites au travail ?
Et dans votre vie sociale ? Lors de vos sorties en famille / avec des amis ?
Et au niveau de la sexualité ? Avez-vous déjà eu des fuites au moment des rapports sexuels ? Quels problèmes pour les rapports sexuels ?

Quelles habitudes avez-vous modifiées dans votre vie quotidienne à cause des fuites urinaires ?
Qu'est-ce que vous avez arrêté de faire à cause des fuites ?
Quelles précautions prenez-vous pour ne pas être dérangée par les fuites ?
Que faites-vous pour pallier ces retentissements dans votre vie quotidienne ?
Qu'avez-vous fait pour améliorer vos symptômes ? / Qu'avez-vous fait pour empêcher ces symptômes de continuer ?

- **Est-ce que vous avez déjà parlé de vos fuites à quelqu'un ?**

Est-ce que vous vous souvenez de la première fois où vous avez parlé de vos fuites urinaires ?
Comment cela s'est passé quand vous avez parlé pour la première fois de vos fuites?

A qui ? Il y a combien de temps ?

Est-ce que vous vous souvenez de la première fois où vous en avez parlé un professionnel de santé ? Avec quel professionnel de santé ? Est-ce que votre médecin généraliste est au courant ? De quelle façon a été abordé le sujet / avez-vous ou a-t-il abordé le sujet ?

Qui est au courant de vos fuites dans votre entourage ? A qui avez-vous déjà parlé de vos symptômes dans votre entourage ? Vos amis ? Votre famille ? Et votre conjoint ?
Comment cela s'est passé pour aborder le sujet avec eux ? Est-ce que c'était difficile de leur en parler ? Qu'en pensent-t-il ?
Connaissez-vous des proches / personnes ayant des fuites urinaires ? Est-ce que certaines personnes vous ont déjà dit qu'elles avaient des fuites urinaires ?

- **Qu'est-ce qui vous empêcherait de parler de vos fuites urinaires à votre médecin généraliste ? Pour quelles raisons n'en avez-vous pas parlé (plus tôt) à votre médecin ?**

Pourquoi vous hésiteriez à lui en parler ? Est-ce que c'est difficile d'en parler ?

Est-ce que vous en auriez parlé à un professionnel de santé si il ne l'avait pas fait ? Pourquoi ?
Est-ce que vous auriez préféré en parler à un autre professionnel / spécialiste ? A quel autre professionnel auriez-vous préféré en parler ? A quel professionnel pensez-vous qu'on puisse parler d'IU ?

Avez-vous un suivi gynécologique ? Quel est le médecin qui fait votre suivi gynécologique ? Votre médecin traitant vous a-t-il déjà examiné sur le plan gynécologique ?

Selon vous, qu'est-ce que pensent les gens des fuites urinaires?

- **Comment pourrait-on améliorer la prise en charge de l'IU ?**

Est-ce qu'on peut améliorer la prise en charge de l'IU ?
Qu'est-ce qu'on pourrait changer pour améliorer la prise en charge de l'IU ?
Quelle prise en charge de l'IU attendez-vous ? Qu'attendez-vous de votre médecin ?

Comment auriez-vous voulu que le sujet d'IU soit abordé avec votre médecin ?
Qui du médecin ou la patiente doit aborder le sujet ?
Comment le médecin doit-il aborder le sujet ?
Est-ce que vous auriez voulu que votre médecin vous pose la question plus tôt / vous demande si vous aviez des fuites / avant que vous ne lui en parliez ?
Est-ce que vous attendez de votre médecin qu'il vous demande si vous avez des fuites urinaires ?
Est-ce que vous souhaiteriez que le sujet soit abordé de façon systématique en consultation ? Dans quelles circonstances ?
Doit-on aborder le sujet de façon systématique avec un certain type de patientes ou dans un contexte particulier ?

Est-ce qu'on devrait mieux informer les femmes / améliorer les connaissances des femmes ?
Est-ce qu'on devrait mieux former les médecins ?

Souhaitez-vous parler d'autre chose dont nous n'avons pas parlé à propos des fuites urinaires ?
Est-ce qu'il y a d'autres choses que nous n'avons pas évoquées que vous souhaiteriez dire à propos des fuites ?

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse

VU, le Doyen de l'UFR Santé

VU et permis d'imprimer
en référence à la délibération
du Conseil d'Université
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen de l'UFR de Santé

2019
BION Marine

Les freins à l'abord de l'incontinence urinaire des femmes en médecine générale. Etude qualitative auprès de 22 patientes.

Introduction : L'incontinence urinaire féminine constitue un problème de santé publique majeur par sa fréquence mais aussi par son retentissement sur la qualité de vie des femmes. Elle est cependant très rarement abordée en consultation de médecine générale.
Objectif : L'objectif principal de l'étude est d'identifier les freins à l'abord du sujet d'incontinence urinaire des femmes en consultation de médecine générale. L'objectif secondaire est d'en améliorer le dépistage.
Matériel et Méthodes : C'est une étude qualitative de 22 entretiens semi-dirigés de patientes de tout âge souffrant d'incontinence urinaire.
Résultats : Les femmes ont abordé le sujet avec leur médecin malgré les freins multiples qui les retiennent d'en parler. Les femmes ressentent de la honte et de la gêne à en parler. Elles banalisent et minimisent ce sujet qu'elles jugent tabou et intime. Elles trouvent que les médecins généralistes manquent d'intérêt pour ce sujet. Elles attribuent d'ailleurs le rôle de dépistage aux gynécologues. Les difficultés sont également liées à l'organisation du système de soins. L'incontinence urinaire est un motif secondaire de consultation. Les médecins généralistes manquent de temps pour la dépister. La démographie médicale, par le manque de médecins généralistes et par la présence des gynécologues et des sages-femmes est aussi en cause. Enfin, le manque de connaissances et l'appréhension des patientes de la prise en charge thérapeutique les empêchent d'en parler.
Discussion : Informer et sensibiliser femmes et médecins généralistes pour qu'ils parlent d'incontinence urinaire sont des pistes d'amélioration pour le dépistage de l'incontinence urinaire en médecine générale.

Mots-clés : incontinence urinaire ; incontinence urinaire d'effort ; hyperactivité vésicale ; femme ; médecine générale ; prise en charge ; recherche qualitative

Barriers to women's urinary incontinence in general practice. Qualitative study of 22 patients.

Introduction : Female urinary incontinence is a major public health problem not only because of its frequency but also because of its impact on women's quality of life. However, it is very rarely discussed in general medecine consultation.
Objective : The main objective of the study is to identify the barriers to women's urinary incontinence in general practice. The secondary objective is to improve screening.
Material and Methods : This is a qualitative study of 22 semi-directed interviews of patients of all ages with urinary incontinence.
Results : Women discuss the subject with their general practitionner despite the multiple barriers they face in discussing it. Women feel ashamed and embarassed to talk about it. They trivialize and minimize this issue, which they consider taboo ad intimate. They find that general practitioners lack interest in this subject. They also assign the screening role to gynaecologists. The difficulties are also related to the organization of the health care system. Urinary incontinence is a secondary reason for consultation. The general practitioners do not have enough time to screen it. Medical demography, with the lack of general pratitioners and the presence of gynaecologists and midwives are also responsible for this. Finally, patient's lack of knowledge and apprehension of therapeutic management prevents them from talking about it.
Discussion : Informing and sensitizing women and general practitioners to talk about urinary incontinence are ways to improve the screening of urinary incontinence in general pratice.

Key words : urinary incontinence ; urinary stress incontinence ; overactive bladder ; urinary bladder ; female ; general practice ; management ; qualitative research