

L'endométriose, une maladie encore mal connue



© Madrolly / Fotolia

En Suisse, une femme sur dix est concernée par l'endométriose. Certains professionnels de la santé banalisent les douleurs et le diagnostic est retardé, avec de graves conséquences. Pistes pour améliorer la prise en charge des patientes.

Par **Corine Redondo - Lambert**, master de psychologie de la santé, et **Angélick Schweizer**, 1ère assistante, Université de Lausanne

La recherche [1] présentée dans cet article s'est attachée à étudier le vécu des femmes atteintes d'endométriose en Suisse afin de mettre en avant des pistes d'amélioration dans leur prise en charge. Dans ce qui suit, nous allons d'abord définir l'endométriose et souligner les lacunes de sa prise en charge actuelle. Puis, la méthodologie de la recherche menée sera brièvement décrite. Enfin, quelques principaux résultats seront présentés.

Une maladie méconnue et mal comprise

L'endométriose est une maladie féminine encore mal connue, qui se définit par la présence anormale de tissu utérin, l'endomètre, à l'extérieur de l'utérus. Ce tissu suit le rythme hormonal comme s'il se trouvait dans l'utérus, mais au moment des menstruations, il n'a pas la possibilité d'être évacué par le vagin. Ils se développent autour et à l'intérieur des autres organes et cela peut alors causer de fortes douleurs, principalement pelviennes, qui surviennent en général durant la période des règles. De plus, la maladie entraîne souvent des douleurs pendant les rapports sexuels et une infertilité. Finalement, l'endométriose peut également causer toute une palette d'autres symptômes moins connus comme de la fatigue chronique ou des troubles digestifs par exemple (Dunselman, 2014).

En Suisse, une femme sur dix en âge de procréer serait concernée par cette maladie (Nau, 2018). Bien que l'endométriose a été décrite pour la première fois en 1860 déjà (Benagiano, Brosens et Lippi, 2014), elle reste mal comprise. Les causes de la maladie sont encore aujourd'hui mal identifiées, et aucune des théories existantes n'est en mesure d'expliquer la totalité des cas d'endométriose (Gallard et al., 2014).

Comment citer cet article ?

Corine Redondo-Lambert et Angélick Schweizer, «L'endométriose, une maladie encore mal connue», REISO, Revue d'information sociale, mis en ligne le 24 octobre 2019, <https://www.reiso.org/document/5109>

La méconnaissance de la maladie par la population et par une partie du corps médical contribue au retard diagnostique. Il a été évalué en Europe à un délai compris entre 4 et 10 ans (Culley et al. 2013). Du point de vue économique, on estime aujourd'hui en Suisse à 1.5 milliards de francs le coût moyen de l'endométriose, avec le traitement et l'incapacité de travail qui en résulte (Lachat et al., 2013). Ces coûts sont équivalents à ceux générés par le diabète ou la maladie de Crohn (Simoens et al., 2012).

Le traitement de l'endométriose consiste principalement en une prise de médicaments hormonaux et des anti-douleurs. A cette médication s'ajoute parfois une intervention chirurgicale, le plus souvent si la patiente est atteinte d'une forme profonde d'endométriose, s'il y a la présence d'un kyste d'endométriose sur l'ovaire ou si les traitements s'avèrent insuffisants pour diminuer les douleurs. Ce type de chirurgie s'apparente à celle réalisée en oncologie, à la différence que le chirurgien va chercher à conserver au mieux les organes touchés. Il n'est pas rare qu'elle puisse s'accompagner de complications, surtout après plusieurs opérations. Dans certains cas, le médecin peut également retirer l'utérus, mais cela devrait toujours se faire avec l'accord de la patiente. Celle-ci devrait également être mise au courant que cela ne constitue pas une solution pour guérir de la maladie et faire disparaître les douleurs.

Il faut d'emblée savoir que, actuellement, il n'existe aucun traitement à même de guérir la maladie. Les effets secondaires des traitements sont nombreux et difficiles à vivre pour certaines femmes. L'efficacité des traitements et leurs effets secondaires varient grandement d'une personne à une autre (Dunselman et al., 2014). Les thérapies complémentaires aident souvent les patientes endométriosiques, en leur redonnant du contrôle et du pouvoir sur leur vécu de la maladie et en leur permettant d'adopter une meilleure hygiène de vie (Culley et al. 2013).

Les impacts psychosociaux sont multidimensionnels et nombreux. Ils ne sont pas corrélés à la gravité et la sévérité des atteintes de la maladie. Une personne peut ainsi avoir une endométriose minime et souffrir de douleurs invalidantes. Inversement, une autre peut avoir une atteinte sévère et être asymptomatique. La maladie étant évolutive, une prise en charge rapide et adaptée de l'endométriose et de ses conséquences assurerait une meilleure qualité de vie sur le long terme.

Pour cette étude, sept entretiens semi-structurés ont été réalisés avec des femmes entre 22 et 41 ans. Trois résultats principaux de l'analyse thématique de contenu vont être présentés ici.

Une culture qui normalise les douleurs féminines

L'analyse a mis en évidence que notre culture tend à normaliser les douleurs féminines. Selon le discours des interviewées, ce phénomène se produit en grande partie car les douleurs menstruelles et/ou féminines sont considérées comme normales, aussi bien par les personnes concernées que par leurs proches, ou par une partie du personnel médical. En premier lieu, les femmes souffrantes tardent à demander de l'aide. Elles n'imaginent pas que leurs ressentis sont peut-être la manifestation des symptômes d'une maladie. « On ne sait pas ce que ça doit faire comme douleurs, si c'est normal » témoigne par exemple l'une des participantes. La douleur ne joue pas son rôle de signal d'alarme dans ce contexte, et est tolérée.

Si certaines femmes découvrent leur maladie en cherchant les causes de leur infertilité, d'autres commencent à rechercher de l'aide quand les douleurs ne sont plus du tout tolérables malgré la prise d'anti-douleurs et qu'elles deviennent handicapantes. Une participante raconte : « [Mon ami] m'a accompagné aux urgences parce je n'arrivais pas... J'avais mal aux fesses, je n'arrivais plus à marcher ».

Pour quatre des interviewées, la recherche d'aide a été décevante. En effet, leurs symptômes ont été normalisés, banalisés, voire non-légitimés par les professionnels de la santé. Une participante raconte ce que son médecin généraliste lui a répondu : « C'est normal d'avoir mal au ventre. C'est normal, les règles ça fait mal, Madame. »

Un manque d'informations lourd de conséquences

Au moment du diagnostic, seule une participante avait déjà entendu parler de l'endométriose. Les six autres n'en n'avaient jamais entendu parler. Elles ne connaissaient ni l'endométriose, ni ses conséquences sur le long terme. Celles-ci ont d'ailleurs été peu, voire pas expliquées par le médecin. Plusieurs participantes ont fait des recherches sur internet après le diagnostic pour mieux comprendre ce qu'elles vivaient. A travers les informations et les témoignages accessibles sur la toile, elles se sont constituées une représentation de la femme atteinte d'endométriose, à laquelle elles se sont identifiées.

Or, si ce besoin d'information était nécessaire pour donner un sens à ce qu'elles vivaient, l'analyse des entretiens montre que le prototype des représentations disponibles en ligne est constitué de trajectoires développementales particulièrement négatives de la maladie. Cette représentation prototypique a provoqué un effet de panique chez elles, engendrant un stress important et un mal-être plus ou moins profond en fonction des expériences de vie passée et de l'âge au moment du diagnostic.

Toutes les personnes interviewées ont relevé s'être montrées très vigilantes envers leurs sensations corporelles après le diagnostic, provoquant un stress élevé. Elles n'arrivaient plus à savoir quand l'inconfort physique était normal ou le signe du développement de la maladie. Pour certaines, cette hypervigilance était encore bien présente au moment de l'entretien. Même si elles constatent que le stress a diminué avec le temps, elles soulignent leur impression que le danger ne prend jamais fin. Une participante témoigne de la nécessité pour elle de réussir à lâcher prise : « Je me suis dit non, mais c'est pas viable, je ne peux pas vivre comme ça au taquet pour la moindre petite sensation. »

Un manque de soutien à combler

Les interviewées qui ont été bien entourées dès le début se retrouvent être également, selon l'analyse de leurs discours, celles ayant réussi à mieux s'adapter à la vie que la maladie leur imposait. L'inverse s'observe également.

Dans le cas de l'endométriose, le soutien de l'entourage est plus difficile à obtenir que pour d'autres maladies de par, comme souligné précédemment, une méconnaissance de la maladie dans la société, ainsi que par une culture qui normalise les douleurs féminines. L'analyse relève qu'il est plus difficile pour les femmes interviewées de parler de leur maladie lorsqu'elles se sentent incomprises ou qu'elles se ressentent jugées. De plus, la maladie touche à des domaines tabous – sexualité, difficulté de conception, douleurs intimes, difficultés sexuelles, menstruation – ce qui exacerbe la difficulté à communiquer à ce sujet. Cela a pour conséquence que les personnes souffrant d'endométrioses se referment sur elles-mêmes, augmentant ainsi leur mal-être psychologique et les fragilisant d'autant plus.

Finalement, chaque vécu de la maladie est unique et est influencé par les différentes épreuves qu'elles ont vécues ou peuvent vivre. De par ses impacts multidimensionnels, la prise en charge de l'endométriose est complexe et nécessite une collaboration pluridisciplinaire autant pour le traitement que pour les conséquences psycho-sociales de la maladie.

Une meilleure connaissance de l'endométriose et des difficultés qu'elle engendre dans la population et au sein du corps médical parviendra-t-elle à améliorer le soutien et les prises en charge des femmes atteintes d'endométriose et de leur couple en Suisse ?

Bibliographie

- Benagiano, G., Brosens, I., & Lippi, D. (2014). The history of endometriosis. *Gynecologic and obstetric investigation*, 78(1), 1-9. <https://doi.org/10.1159/000358919>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human reproduction update*, 19(6), 625-639. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>
- Dunselman, G. A. J., Vermeulen, N., Becker, C., Calhaz-Jorge, C., D'Hooghe, T., De Bie, B., ... & Prentice, A. (2014). ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Human reproduction*, 29(3), 400-412. <https://doi.org/10.1093/humrep/det457>
- Gallard, F., Comby, F., & Desmoulière, A. (2014). Quelle prise en charge pour l'endométriose ? *Actualités pharmaceutiques*, 52(538), 20-26. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2014.06.005>
- Nau, J.Y. (2018). Endométriose : améliorer le diagnostic, clarifier les modalités de traitement. *Revue Médicale Suisse*, 14, 346-347.
- Simoons, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshoj, L., Bokor, A., Brandes, I., ... & Falcone, T. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction*, 27(5), 1292-1299. <https://doi.org/10.1093/humrep/des073>

NDLR du 10 novembre 2020. La France vient de définir l'endométriose comme un enjeu de santé publique. [En savoir plus.](#)

[1] Corine C. M. Lambert, «Face à l'imprévisible de l'invisible. Une approche corporo-sociéto-psychologique du vécu de la femme atteinte d'endométriose», travail de mémoire en Master de psychologie de la santé, sous la direction de Dr Angélico Schweizer, Université de Lausanne, 206 pages, disponible [en ligne](#)