

Endométriose : apprendre à écouter pour mieux soigner

Pauline Faverge

DFGSP2

Année 2020-2021

Mémoire de Master 1

Philosophie du corps, Épistémologie, Éthique

SOMMAIRE

Introduction.....	5
Méthodologie	6
Historique de l'endométriose	8
Références actuelles sur l'endométriose	13
I- Etiologies	13
II- Clinique.....	14
III- Diagnostic	14
IV- Traitements.....	15
Analyse des entretiens	16
I- Temporalité du corps	16
A) Découverte de la maladie	16
B) Parenthèse sur la maternité : entre (im)possibilité et deuil	17
C) Douleur et difficultés intercurrentes : une maladie plurielle	19
II- Temporalité de la médecine	20
A) Méconnaissance de la maladie et errance médicale.....	20
B) Rapport au corps médical : entre rejet et écoute	22
C) Focus sur la douleur : prise en compte et accompagnement ...	23
III- Temporalité de l'entourage	26
A) Famille et ami.e.s : entre mécompréhension, acceptation et soutien	26
B) Conjoint.e : vécu, impact et vie de couple	29
C) Aspects psychologiques : douleur, corps médical et entourage	31
IV- Temps de l'adaptation	33
A) Traitements et effets secondaires	33
B) Le vécu singulier de la maladie et son adaptation	36
C) Contributions externes : quelle place pour chacune ?	38
Limites et perspectives de recherche	43
Conclusion	44
Bibliographie	45
Remerciements	47

Introduction

« Mais en fait, c'est normal d'avoir mal ».

Elle s'appelle Morgane¹. Comme pour beaucoup d'autres, la douleur a été là dès le début, dès les premières menstruations. Elle s'est intensifiée au fil du temps, mais elle était présente dès le départ. Comme beaucoup d'autres, elle n'en a pas tenu compte, parce que c'était normal d'avoir mal. Tous les mois. C'est ce qu'on lui avait dit, comme à tous.tes les autres. La douleur liée aux menstruations est banalisée, allant jusqu'à négliger la présence d'une maladie derrière. Et la douleur en dehors des règles trouve d'autres justifications, d'autres explications.

Elles s'appellent Dominique, Charlie, Loïs, Swann. Tout comme Morgane, elles sont atteintes d'endométriose. Une maladie invisible, ou plutôt sur laquelle nous ne nous penchons pas. Et pourtant, la douleur est un terrain d'investigations. Et nous ne manquons pas de témoins, puisqu'une femme sur dix en moyenne serait atteinte d'endométriose.

Cette maladie est complexe. Variable, fluctuante, surprenante. Si nous voulions la décrire, quelle image pourrions-nous alors utiliser ? Un arbre, une toile d'araignée, une rivière ? Quel point commun trouver à ces divers termes ? La présence de ramifications, de voies différentes. C'est de cette façon que nous percevons l'endométriose. Une maladie qui dépend de choix, de coïncidences, de chance parfois. Et pourtant, la santé et la science sont des domaines qui sont peu friands de l'aléatoire. L'endométriose demande cependant aux patient.e.s des changements, de l'adaptation, de la malléabilité et surtout, une capacité certaine à accepter l'incertitude. Face à ces différents aspects, une question s'est alors posée : *Quel est le vécu des patient.e.s atteint.e.s de l'endométriose, une maladie singulièrement plurielle ?*

Loïs témoignait que l'endométriose demande du courage et de la patience, beaucoup. De la tolérance envers soi-même aussi. De l'écoute, de la compréhension, pour trouver la sortie du labyrinthe créé par les aléas de la pathologie. Ou plutôt : ne pas chercher la sortie mais naviguer dans ce labyrinthe, se l'approprier afin de vivre avec, sereinement.

¹ Pour des raisons de confidentialité, les prénoms ont été modifiés. Les entretiens ont été intégralement retranscrits et sont présents en annexe.

Méthodologie

Se lancer dans un mémoire est une affaire pour le moins énigmatique. D'où partir ? Vers où aller ? Choisir un sujet est une chose, l'approfondir en est une autre.

Nos connaissances personnelles sur l'endométriose étant très limitées à l'initiation de ce mémoire, il nous est apparu judicieux de profiter de ces faibles connaissances pour partir en quête d'informations directement sur le terrain. Nous avons souhaité baser la construction de ce mémoire sur les éléments vécus par les patient.e.s, afin de favoriser l'écoute sans se laisser perturber par des préjugés.

Nous avons ainsi réalisé cinq entretiens semi-directifs en avril 2021, qui ont été retranscrits durant les mois suivants. Les entretiens ont été très riches, tant sur la maladie en elle-même que sur le vécu des patient.e.s. Un vécu intense, qui a ouvert de nouvelles formes de réflexion. Dès lors, la question de la problématique est devenue évidente : c'est sur le vécu des patient.e.s que nous souhaitons centrer notre travail, afin de placer leur expérience comme élément par lequel amorcer notre réflexion autour des enjeux liés à cette maladie.

Nous avons donc établi le plan, et commencé à rédiger les différentes parties, créant le corps de ce mémoire. Les éléments apportés par les témoignages ont été parfois enrichis d'apports issus de documents de disciplines variées (sciences humaines, sciences biologiques et pharmaceutiques), permettant de faire émerger certains concepts théoriques.

La complexité de la maladie et de son contexte a été un élément marquant durant toute la rédaction. Il était tentant d'aborder toujours plus de notions, d'aspects, afin d'établir le portrait le plus précis possible du vécu des patient.e.s et de leur maladie. Cette complexité s'est accentuée lors de la rédaction des connaissances actuelles sur l'endométriose : nos recherches n'ont pu nous mener à une définition stricte de la pathologie, mais à plusieurs hypothèses nuancées d'exceptions. C'est ainsi qu'est né le deuxième axe porté par ce mémoire : la complexité de la pathologie.

Il est évident que les deux axes sont intrinsèquement liés : la complexité de la pathologie induit une part du vécu intense des patient.e.s, sans pour autant en être l'unique responsable.

Concernant les supports utilisés en complément des entretiens, il s'agit de thèses, articles, livres, documents gouvernementaux et un témoignage autobiographique publié. Le livre *Pratiques du soin et Maladies chroniques graves* de Michel DELAGE, Antoine LEJEUNE et Aline DELAHAYE a été une prodigieuse ressource concernant le vécu psychologique et familial de la maladie, bien que le sujet ne soit pas centré sur l'endométriose.

Concernant l'organisation du mémoire, nous aborderons les différentes thématiques en lien avec l'endométriose au travers de plusieurs prismes. Le prisme théorique tout d'abord,

puisque nous aborderons dans un premier temps l'historique de la recherche sur l'endométriose, de l'Antiquité à nos jours. La recherche avançant à grands pas, il nous semble important de souligner ici que les derniers travaux de documentation sur le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose ont été effectués lors du mois d'avril 2022. De ce fait, il est possible (et même souhaitable) que ces parties ne soient plus à jour dans les années, voire les mois à venir.

La description de l'endométriose sera ensuite réalisée sous le prisme du vécu, puisque les parties suivantes ont été élaborées à partir des entretiens avec les patientes. Les entretiens ont été retranscrits intégralement en annexe de ce mémoire. Cette partie comportera quatre piliers, soient quatre blocs faisant partie intégrante du vécu de la maladie : le corps, la médecine, l'entourage, et la notion d'adaptation, eux-mêmes composés de plusieurs aspects intrinsèquement liés (la maternité, la douleur, les aspects psychologiques...) à l'endométriose.

Les limites et les perspectives de recherche seront ensuite évoquées, pour finir par une brève conclusion.

Historique de l'endométriose

Il serait illusoire de prétendre être en mesure de dater la découverte de l'endométriose. En effet, la complexité et la multitude des symptômes ne permet que d'effectuer une hypothèse quant aux premiers signes d'endométriose observés et décrits.

Prenant comme critère la présence de douleurs pelviennes ou de ménorragies (menstruations anormalement abondantes et prolongées), nous pouvons observer des signes apparents durant l'antiquité égyptienne, soit 1855 avant JC². Cependant, selon Pedro Acien et Irene Velasco, les premiers symptômes associés potentiellement à l'endométriose auraient été décrits en 1500 avant JC dans le papyrus d'Ebers, dans lequel serait décrit un traitement pour lutter contre des désordres douloureux liés aux menstruations³.

Un point central dans la recherche de l'Histoire de l'endométriose réside au sein du *Corpus Hippocraticum* (V et IVème siècles avant JC), dans lequel les auteurs auraient identifié les troubles menstruels comme une pathologie pouvant être responsable de douleurs, mais aussi d'infertilité⁴. La grossesse était ainsi l'un des traitements proposés, car vue comme thérapeutique. Les auteurs avaient aussi suspecté la nature adhérente de la maladie, soupçonnée d'être en lien avec l'infertilité retrouvée chez les patientes atteintes d'endométriose.

Toujours durant l'Antiquité, le Ier et le IIème siècles après JC furent témoins de la description de violentes contractions utérines, responsables d'un état convulsif ou syncopal, de façon chronique durant toute la durée de la vie, qui semblent être des symptômes appartenant à l'endométriose. Cette observation, réalisée par Celsus et Soranus, est suivie de la description par Dioscoride (fin du Ier siècle) des traitements employés pour soulager les dysménorrhées⁵, mais aussi pour bloquer les menstruations, à base de plantes ou de parties génitales animales.

Le père de l'obstétrique Soranos d'Ephèse a, quant à lui, évoqué au cours du IIème siècle dans son *Traité sur les maladies des Femmes* l'hypothèse d'un processus inflammatoire de l'utérus, provoquant douleurs et ménorragies⁶.

Au IIème siècle, Galien a émis l'hypothèse d'un lien entre les symptômes observés et les ligaments attachant l'utérus. En effet, ceux-ci seraient engorgés par le flux sanguin excessif, provoquant de vives douleurs associées aux contractions utérines. Galien a aussi émis une hypothèse quant à un lien de causalité entre troubles psychiques et d'origine utérine, engendrant une errance scientifique et médicale dans la prise en charge de la douleur pour les siècles suivants, et encore observable de nos jours.

² Petit É, Histoire de l'endométriose de l'Antiquité à nos jours

³ Acien P, Velasco I. Endometriosis : A Disease That Remains Enigmatic

⁴ André B, *Chirurgie coelioscopique robot-assistée de l'endométriose pelvienne profonde avec atteinte du compartiment postérieur, Impact sur la qualité de vie, la sexualité, et la symptomatologie des patientes*

⁵ Menstruation difficile et associée à des douleurs.

⁶ Menstruations anormalement prolongées et abondantes.

Après l'Antiquité et ses nombreuses découvertes, le Moyen-Age est sans doute la période la plus creuse dans l'Histoire de l'avancée de la connaissance de l'endométriose. En effet, les interprétations théologiques et surnaturelles ont été mises en exergue, favorisant les hypothèses indiquant que les femmes touchées étaient sous l'emprise du démon, ainsi que la proposition de thérapies par le hurlement. De patientes durant l'Antiquité, les femmes atteintes d'endométriose sont ainsi devenues coupables, punies pour différents motifs liés à la sorcellerie et au surnaturel.

Durant la Renaissance, Ambroise Paré (1510-1590) a redonné un coup d'éclat aux théories hippocratiques, ré-évoquant les mêmes thèses et faisant le lien entre la périodicité des menstruations et la recrudescence des symptômes, ainsi que l'implication des ligaments dans la pathologie.

Le XVII^{ème} siècle fut de nouveau le siège de théories théologiques de l'endométriose, jusqu'à l'arrivée de Daniel Schrön en 1690, médecin allemand ayant intégré les endométriomes⁷. Dans son livre *Disputatio Inaugularis Medica De Ulceribus Uteri*, il fût le premier à décrire ce qu'il appelait des « ulcérations », soit des lésions péritonéales localisées sur le tube digestif, la vessie, les ligaments larges et la face externe de l'utérus, pouvant entraîner des adhérences comme complications de la maladie. Il fût de même l'un des précurseurs à poser comme hypothèse une potentielle origine héréditaire de l'endométriose.

L'anatomiste hollandais Frederik Ruysch soutient, dans la même période, l'hypothèse d'un reflux menstruel tubaire en cas d'obstruction malformative congénitale de l'utérus. Celui-ci serait à l'origine des douleurs inflammatoires ressenties par les patientes. Bien que véridique, cette théorie dût attendre deux siècles et l'arrivée de Sampson pour être de nouveau mise en exergue.

Au XVIII^{ème} siècle, deux travaux soutenant des thèses antithétiques ont été réalisés en parallèle.

Dans un premier temps, le médecin William Cullen accentua la vision péjorative des femmes atteintes d'endométriose, en liant les symptômes observés chez les patientes à une hystérie. De ce fait, les patientes furent considérées comme « dérangées mentalement », et menacées d'être enfermées.

Paradoxalement, le médecin écossais Arthur Duff publia en 1769 un travail dans lequel il effectua une symptomatologie très exacte de la maladie, reliée aux inflammations présentes dans l'utérus et ses alentours.

Le XIX^{ème} siècle signa de multiples découvertes dans tous les domaines, dont la médecine et la chirurgie.

Lors de la première moitié du XIX^{ème} siècle, un groupe de praticiens français fut ainsi le premier à découvrir, par autopsie de plusieurs patientes, la présence de grosseurs pathologiques, ainsi que de sang dans la cavité péritonéale. Leur trouvaille permit de signer la fin de l'association d'un trouble mental à l'endométriose, pour une conclusion indiquant avec certitude la causalité organique de la maladie.

⁷ Tumeur bénigne constituée d'éléments épithéliaux et conjonctifs identiques à ceux de l'endomètre, se développant à l'extérieur de l'utérus (Larousse).

Gustav Bernutz décrit en 1848 avec une quasi exhaustivité remarquable les signes macroscopiques et cliniques associés à l'endométriose.

Sur le plan thérapeutique, la première moitié du XIX^{ème} siècle vit apparaître de nouvelles formes de traitements, au travers entre autres de douches chaudes, saignées, morphine et autres décoctions visant à diminuer la douleur, ainsi que de sangsues appliquées sur le col utérin. De façon plus invasives voir mortelles, on peut noter les tentatives de repositionnement de l'utérus rétroversé, l'électrification des lésions, ainsi que bien sûr, les chocs électriques visant à « guérir » les femmes suspectées d'hystérie.

En 1852, Edward Tilt montra que la grande majorité des symptômes et des lésions identifiables dans la pathologie de l'endométriose étaient connus, et rassemblés sous la cause d'une seule maladie. Un consensus fut établi sur trois critères (les plus importants) de la pathologie, soit la présence de douleurs, le lien avec les règles et la fluctuation des nodules au cours des différentes périodes du cycle. Nous pouvons de plus souligner que les ménorragies avaient été clairement identifiées, ainsi que les dysménorrhées.

Les travaux d'Armand Trousseau en 1858 menèrent à une ligne de conduite de la marche à suivre en cas de signes d'endométriose. En effet, l'idée fut qu'à chaque fois qu'une femme en période menstruelle souffrait de douleurs pelviennes pouvant la mener à un malaise, le diagnostic pouvait s'orienter vers les hématoécèles cataméniales (ancien nom donné à l'endométriose). Pour revenir un cours instant sur l'étymologie du terme « hématoécèles », il provient de la contraction des termes grecs *haïma* (« sang ») et *kêlê* (« tumeur »), soit une hémorragie provenant de kystes des organes génitaux. Pour celui de « cataméniales », il tient son origine du grec *kataménia* signifiant « menstrues » (aujourd'hui traduit par le terme de menstruations), lui-même issu de la contraction de *katá* (« par ») et de *mén* (« mois »), induisant l'idée de la chronicité.

Carl Von Rokitansky fut le premier à étudier au microscope des lésions pathologiques issues de tissus de l'appareil génital, en 1860. Cependant il ne fit pas le lien avec les autres recherches de l'époque, pensant donc découvrir une nouvelle pathologie, et non celle déjà connue, ajoutant une nouvelle appellation aux nombreuses dénominations déjà présentes.

En effet, la croissance fulgurante du nombre de travaux sur l'endométriose, associée ou non à l'hystérie, engendra une multitude de termes décrivant ce que Schroeder tenta de regrouper sous le nom d' « adénome utérin diffus » à la fin du XIX^{ème} siècle.

En 1890, l'allemand Friedrich Daniel von Recklin-ghausen énonça l'hypothèse d'une origine embryologique de la maladie. Il fût contredit quelques années après par l'américain Thomas Cullen, émettant l'hypothèse que les lésions endométriales provenaient de l'endomètre.

Les tentatives thérapeutiques de la seconde moitié du XIX^{ème} siècle furent largement inspirées par la découverte de l'anesthésie en 1844 par Wells, puis répandue par Jackson et Morton en 1846. De ce fait, les méthodes chirurgicales prirent une ampleur nouvelle, au travers de la ponction trans-vaginale ou abdominale, ainsi que l'hystérectomie totale (ablation de l'utérus et de l'intégralité de ses annexes). Les taux de mortalité atteignirent ainsi un paroxysme de 70% des cas, menant les praticiens à favoriser l'hystérectomie vaginale

(ablation de l'utérus et du vagin), manœuvre délicate mais permettant de réduire drastiquement le taux de mortalité, chutant à 2 à 15%.

Au début du XX^{ème} siècle, Thomas Cullen fit de nouveau une grande apparition, insistant sur la fréquence notable de l'endométriose. Il décrit l'envahissement des nerfs pelviens et le lien avec la force des douleurs, et appuya de nouveau sa théorie sur l'origine endométriale de la pathologie. D'un point de vue thérapeutique, il soumit à ses pairs l'idée selon laquelle la chirurgie pourrait être utilisée en cas d'atteinte digestive.

Il fut suivi de Sampson, gynécologue considéré comme le père de l'endométriose, qui publia en 1927 un article intitulé « Peritoneal Endometriosis due to the Menstrual Dissemination of Endometrial Tissue into the Peritoneal Cavity. » (Endométriose péritonéale due à la dissémination menstruelle de tissu endométrial dans la cavité péritonéale), dans lequel il utilisa pour la première fois le terme « d'endométriose », pour décrire l'observation d'une pathologie dans laquelle se produiraient des menstruations rétrogrades. Il décrit aussi le lien entre la maladie et les cancers malins ovariens.

Dans les années 1930-1940, les zones potentiellement atteintes par l'endométriose furent définitivement décrites, et la pathologie fut repérée chez des adolescentes. Le lien avec une possible infertilité étant réalisé, il fut conseillé aux femmes de se marier et de procréer très rapidement, rejoignant les indications grecques. Les progrès de la recherche en endocrinologie apportèrent les premières thérapies hormonales (par la progestérone et la testostérone), rejoignant ici aussi les recommandations de consommation de parties génitales animales de l'Antiquité. Les interventions chirurgicales, quant à elles, relevèrent d'une approche drastiquement modifiée pour se tourner vers une démarche plus conservatrice des organes génitaux.

En 1957, John Rock et George Pinkus amorcèrent un tournant dans la vie des femmes en mettant au point la contraception hormonale, bien que celle-ci fut initialement indiquée pour le traitement des troubles des règles, dont faisait partie l'endométriose.

La voie chirurgicale coelioscopique développée par Palmer en 1955, puis la coelioscopie vidéo-assistée développée par Nezhat en 1970 permirent une amélioration drastique de la prise en charge chirurgicale des patientes. En effet, la visualisation plus fine des organes engendra une dissection plus précise, et ainsi moins d'effets secondaires post-opératoires, ainsi qu'une meilleure récupération des patientes.

En 1980, le biomarqueur CA 125, déjà connu comme marqueur du cancer de l'ovaire, fit son apparition pour l'endométriose, puisqu'on le retrouvait souvent légèrement augmenté dans la maladie. Bien que non utilisable du fait de son manque de sensibilité concernant la pathologie, la découverte du CA 125 permit ainsi d'ouvrir une nouvelle porte pour son dépistage.

Enfin, les années 1990 furent riches d'apports techniques : en effet, la mise au point de l'IRM a permis, entre autres, de localiser et de préciser l'importance de l'adénomyose⁸. Les différentes formes et position de l'endométriose purent ainsi être mises en exergue par l'imagerie,

⁸ Endométriose localisée dans la partie interne de l'utérus, selon l'association EndoFrance.

que ce soit l'IRM ou l'échographie pelvienne endovaginale, cette dernière étant citée en mai 2014 au congrès mondial de l'endométriose comme l'examen de choix.

Références actuelles sur l'endométriose

I- Etiologies

Selon le document « Endometriosis » co-rédigé par Eleni S. Tsamantioti et Heba Mahdy⁹ en février 2022, il existe plusieurs théories quant aux étiologies possibles du développement de l'endométriose.

La plus plausible resterait celle de Sampson, selon laquelle « les cellules viables existant dans le liquide péritonéal avec des menstruations rétrogrades¹⁰ peuvent s'implanter, se développer et s'infiltrer dans la cavité péritonéale », provoquant une inflammation chronique. Cependant, ces menstruations rétrogrades existant chez des personnes n'étant pas atteintes d'endométriose, d'autres facteurs seraient nécessaires pour développer la maladie.

De nombreuses théories expliquant d'autres aspects de l'endométriose existent, telles que celle de Meyer, selon laquelle une métaplasie¹¹ pourrait engendrer la survenue d'une endométriose chez des personnes ne possédant pas d'utérus ou d'endomètre, ou la théorie des restes de Müller, qui expliquerait la présence d'endométriose au sein du cul-de-sac et des ligaments utérosacrés : selon Müller, une différenciation atypique ou une migration de ces restes pourrait venir mimer le plancher pelvien.

Les cellules souches pourraient aussi tenir un rôle primordial dans le développement de l'endométriose, en étant rejetées dans la cavité pelvienne par des saignements utérins néonataux ou lors de menstruations post ménarche¹².

Concernant la présence d'endométriose dans le cerveau, celle-ci pourrait être expliquée par la théorie des métastases lymphatiques et vasculaires. Le tissu endométrial pourrait ainsi infiltrer le réseau lymphatique et sanguin, venant finalement se déposer au niveau cérébral, ou dans d'autres zones du corps géographiquement éloignées de leur localisation initiale.

Selon le même document, d'autres facteurs ont été étudiés, pouvant posséder un rôle clé à différents niveaux dans le développement de la pathologie, tels que le stress oxydatif ou les facteurs génétiques et épigénétiques. Bien que le profil génétique ne soit pas entièrement compris pour le moment, les chercheurs ont pu observer plusieurs locus spécifiques initiant la maladie. Certaines personnes seraient ainsi plus sujettes que d'autres au développement de la maladie.

De même, les hormones stéroïdiennes possèdent un rôle incontestable dans la mise en place de la pathologie : l'œstrogène permet le développement de l'endométriose et est accentuée localement par l'aromatase, tandis que la progestérone se retrouve incapable de jouer son rôle antagoniste.

⁹ Tsamantioti E S, Mahdy H, *Endometriosis*

¹⁰ Terme utilisé pour décrire le reflux du sang vers l'arrière des trompes de Fallope en direction du péritoine pendant la menstruation. Ce phénomène est assez courant chez une proportion importante de femmes en âge de procréer.

¹¹ Transformation d'un tissu cellulaire différencié en un autre tissu différencié, en lien avec un phénomène adaptatif.

¹² Période suivant les premières menstruations

II- Clinique

L'endométriose est une maladie retrouvée plus fréquemment chez les femmes entre 25 et 29 ans. De même, la prévalence est plus élevée chez les femmes blanches que chez les afro-américaines.

Le même document explique que l'endométriose comporte trois sous-types, parfois entremêlés. Les lésions péritonéales superficielles peuvent provoquer un épaissement ou une hémorragie de la muqueuse. Les endométriomes ovariens, quant à eux, peuvent toucher 17 à 44% des personnes atteintes d'endométriose. Ils correspondent à des lésions d'endométriose dans les ovaires, et à la différence des kystes ovariens, les endométriomes vont saigner à l'intérieur du kyste. Pour finir, l'endométriose infiltrante profonde correspond à des lésions du péritoine supérieures à 5mm, pouvant toucher différents organes tels que la vessie, l'uretère et l'intestin, le septum recto-vaginal et plus rarement le sigmoïde.

Il est important de souligner que l'intensité des manifestations cliniques n'est pas directement corrélée à la taille des lésions, ainsi qu'à l'étendue de l'endométriose.

Les symptômes les plus courants de l'endométriose sont les douleurs pelviennes cycliques chroniques, la dyspareunie, les dysménorrhées (douleurs pelviennes durant les menstruations), la dysurie et la dyschésie (respectivement douleur durant la miction et la défécation), ainsi que l'infertilité (non systématique). Les symptômes cliniques n'étant cependant pas identiques chez toutes les patientes, il est important de ne pas limiter son interprétation à ces seuls indices.

La localisation des atteintes induit des symptômes correspondant aux zones touchées : par exemple, l'endométriose intestinale induit des symptômes gastro intestinaux tels que les diarrhées ou les ballonnements. Concernant l'infertilité, elle touche une part importante de patientes atteintes d'endométriose, et peut ainsi être suspectée chez des patientes asymptomatiques.

III- Diagnostic

L'interrogatoire de la patiente ainsi qu'un examen physique sont nécessaires pour effectuer le diagnostic de l'endométriose, malgré le fait que l'examen physique possède des résultats variables en fonction de différents facteurs tels que la taille et la localisation des lésions. Plusieurs signes permettent alors de poser le diagnostic de l'endométriose : la sensibilité à l'examen vaginal, la présence de nodules palpables dans le fornix postérieur, les masses annexielles¹³ ainsi que l'immobilité utérine. L'absence de ces signes n'exclue cependant pas la présence de l'endométriose.

Plusieurs processus existent afin d'affiner le diagnostic.

¹³ Masses localisées dans la région utérine.

D'un point de vue invasif, la laparoscopie¹⁴ reste l'outil de référence, en association avec une exploration de la cavité abdominale et une biopsie histologique. La laparoscopie pouvant entraîner des complications graves (bien que rares), il est primordial de basculer vers un diagnostic non invasif, permettant de même d'accélérer la pose du diagnostic.

Concernant les techniques d'imagerie peu invasives, l'IRM¹⁵ et la TVUS¹⁶ sont des méthodes ayant fait leur preuve. La sensibilité et la spécificité de cette dernière en font un outil de choix pour le diagnostic de l'endométriose, de même que pour le diagnostic de l'endométriose infiltrante profonde.

Enfin, comme énoncé plus haut, les biomarqueurs tels que le CA125 pourraient posséder un rôle dans le diagnostic de l'endométriose. Un niveau élevé de CA125 ne peut cependant pas suffire à établir le diagnostic, puisque cette élévation peut être due à différentes causes, en dehors de l'endométriose. Certains mi-ARN posséderaient, quant à eux, un rôle dans la mise en place de l'infertilité et de la maladie. Ces éléments restent cependant hypothétiques face aux nombreuses contradictions dans les résultats des études.

Une innovation est venue changer radicalement les méthodes de dépistage, facilitant grandement le diagnostic. Le 11 février 2022, la start up Ziwig¹⁷ a en effet publié un communiqué sur son innovation Endotest, le premier test salivaire permettant de dépister l'endométriose. Ce test non invasif est basé sur le séquençage des microARN récupérés dans un prélèvement salivaire. Il permet donc de diagnostiquer en quelques jours la maladie. Bien que non commercialisé en France pour le moment, ce test pourrait venir révolutionner le dépistage, en réduisant drastiquement l'errance médicale.

IV- Traitements

Les traitements sont, pour le moment, uniquement basés sur le soulagement des symptômes et l'augmentation du taux de fertilité. En effet, l'endométriose reste une maladie chronique et, à ce compte, aucun traitement ne permet aujourd'hui d'induire la régression de la maladie.

Les deux grandes classes de traitements de la maladie relèvent de la pharmacologie et de la chirurgie.

Concernant la pharmacologie, les traitements de première intention sont les AINS¹⁸, les progestatifs ainsi que les contraceptifs hormonaux combinés.

Les premiers ont démontré leur forte efficacité face à la douleur, et sont donc recommandés en tant que traitement facile d'accès (délivrance sans ordonnance) et possédant de faibles effets indésirables.

Les progestatifs permettent d'inhiber l'ovulation et de diminuer la quantité d'œstrogènes, provoquant alors l'atrophie des implants endométriotiques. Ils peuvent permettre de plus une

¹⁴ Aussi appelée coelioscopie, la laparoscopie est une technique chirurgicale permettant d'observer l'intérieur de la cavité abdominale grâce à l'insertion d'une petite caméra au travers de la paroi abdominale.

¹⁵ Imagerie par Résonance Magnétique

¹⁶ Echographie transvaginale

¹⁷<https://ziwig.com/>

¹⁸ Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens

diminution des symptômes au travers de leur action anti-inflammatoire. Nous soulignerons ici la présence d'effets secondaires, tels que la prise de poids et l'acné.

Les contraceptifs hormonaux permettent, quant à eux, d'inhiber le développement folliculaire en abaissant le taux de FSH¹⁹ et de LH²⁰, ainsi qu'en engendrant l'atrophie de l'endomètre. Il est important de noter qu'en cas d'arrêt de la prise de ces médicaments, les patientes peuvent faire face à une récurrence des douleurs endométriales. La prise de ce traitement peut être cyclique, ou continue.

Plusieurs traitements de seconde intention existent : la prise de GnRH (hormone de libération des gonadotrophines), permettant de faire régresser les symptômes liés à la maladie mais possédant plusieurs effets secondaires importants, ou la prise de Danazol (traitement ayant les mêmes objectifs de régression des symptômes et possédant, lui aussi, de nombreux effets secondaires)

Le traitement chirurgical est aussi une option envisageable pour les patientes atteintes d'endométriose superficielle qui ne répondent pas aux différents traitements. Il existe cependant plusieurs risques en lien avec les complications. La chirurgie possède comme principal avantage d'améliorer la fertilité, ainsi que de soulager la douleur, par l'ablation des lésions et des adhérences endométriales. Cette ablation entraîne la diminution de l'inflammation, et ainsi, l'augmentation des possibilités de conception.

Dès lors, nous détenons le tableau officiel de la maladie, entre les abondantes hypothèses qui ont jonché l'Histoire et les connaissances actuelles, plus précises malgré une part importante encore énigmatique.

Pour définir simplement la maladie, nous dirions alors que l'endométriose est une maladie gynécologique, caractérisée par la présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine. Cette définition représentant la vision externe de la maladie, nous souhaitons apporter un point de vue plus personnel sur cette pathologie.

Les parties suivantes visent donc à donner la parole aux patient.e.s, afin de leur permettre d'exprimer leur vécu de l'endométriose.

¹⁹ Hormone Folliculo-Stimulante

²⁰ Hormone Lutéinisante

Analyse des entretiens

I- Temporalité du corps A) Découverte de la maladie

La découverte de l'atteinte endométriale représente souvent à elle-seule la majeure partie du temps que passent les femmes sans diagnostic. En effet, si les douleurs liées aux menstruations sont citées de manière récurrente comme point clé de la découverte, elles retardent paradoxalement la prise en charge médicale, étant donné leur caractère habituel. « Les règles sont douloureuses » est un fait accepté pour la plupart des personnes menstruées, si bien que la recherche d'une pathologie derrière ces dysménorrhées passe, en général, par de longues étapes de non prise en compte de la douleur. La pathologie est souvent identifiée après plusieurs hypothèses alternatives infructueuses, ou alors par hasard, lors de la recherche d'autres causes. Introduisant son témoignage, Morgane soulignait « j'ai eu mes premières règles, j'avais 9 ans. J'ai toujours eu très, très mal. C'est ma maman qui m'a emmenée consulter mon premier gynécologue, j'avais 17 ans, presque 18 ans, par rapport à ces douleurs, puis par rapport à mes règles hémorragiques ». Cette citation permet de mettre en exergue le paradoxe lié à la douleur que l'on retrouve dans l'endométriose : si la douleur est généralement un signal d'alerte, elle n'est pas identifiée comme telle dans les dysménorrhées, et engendre ainsi un retard dans sa prise en compte et son interprétation. Nous reverrons ceci plus longuement dans une partie traitant plus spécifiquement de la douleur.

Toujours concernant la découverte de la maladie, d'autres personnes découvrent qu'elles sont atteintes d'endométriose au moment où une possible infertilité vient bouleverser leurs projets. C'est en effet le cas de Dominique. N'ayant aucun symptôme lié à la maladie, c'est l'infertilité causée par cette dernière qui a mené Dominique à être diagnostiquée comme étant atteinte d'endométriose.

La temporalité liée à l'attente de cette découverte est importante, toujours longue, parfois très pesante. Entre tentative d'apprentissage de son corps, remise en cause personnelle et culpabilité, comme le décrit Charlie au travers des termes « mais c'est toi qui te rends malade », le vécu de l'endométriose non diagnostiquée initie de multiples questionnements, et souvent un effet fort sur l'estime et l'écoute de soi.

B) Parenthèse sur la maternité : entre (im)possibilité et deuil

L'endométriose est, pour beaucoup, synonyme d'infertilité. À l'annonce du diagnostic s'ajoute l'intime conviction que la maternité souvent désirée ne pourra pas voir le jour. De ce fait, l'endométriose est une double peine pour les femmes souhaitant avoir un enfant.

Cependant, selon l'association EndoFrance, 30 à 40% des femmes atteintes d'endométriose seraient infertiles. De fait, la majorité des personnes atteintes d'endométriose peuvent avoir un enfant, ou même être hyperfertiles, comme le souligne Morgane.

Dans le cas de patientes fertiles, l'endométriose peut alors impacter la grossesse au travers d'une plus ou moins forte augmentation des risques associés. Plusieurs études ont été menées sur le sujet, dont celle de Leslie V. Farland et Jennifer Prescott²¹. Ainsi, nous pouvons citer les fausses-couches (ou avortements spontanés), dont la probabilité passe de 12,3% à

²¹ Farland LV, Prescott J : Endometriosis and Risk of Adverse Pregnancy Outcomes

19,3% entre une femme n'ayant pas d'endométriose et une femme atteinte d'endométriose, les grossesses ectopiques²² (passage de 0,8% à 1,8%), ou le risque d'avoir un enfant mort-né, qui passe de 1,4 à 1,8%. Ces chiffres montrent ainsi une majoration des risques associés à la grossesse, bien que l'étude ne soit pas exempte de biais.

D'un point de vue émotionnel, l'impact d'une fausse couche ne doit pas être négligé : à l'espoir (si la grossesse est connue) succède le choc, omniprésent chez une femme souhaitant poursuivre la grossesse, comme le souligne Swann : « ça fait des années que je voulais un enfant, aujourd'hui j'apprends que cette douleur plus horrible que les autres fois, cette perte de sang incroyable que j'ai pu avoir à 2-3 heures du matin, cet effondrement psychologique que j'ai eu à ce moment-là sans comprendre la raison, en fait, c'est ça. C'est ça la fausse couche ».

De plus, les différents stades, la présence ou non d'atteintes colorectales, l'adénomyose sont autant de facteurs qui vont exercer une influence sur la fertilité potentielle et la prise en charge des patientes. Par exemple, selon l'étude « Endométriose profonde et infertilité » réalisée en 2017, « l'endométriose profonde est associée à l'infertilité ». Deux options existent alors pour permettre aux patientes de retrouver une forme de fertilité, la FIV²³ d'emblée ou la chirurgie de première intention.

Bien que plusieurs techniques d'aide à la procréation aient vues le jour depuis les années 70, envisager un parcours PMA²⁴ ou l'adoption après l'annonce d'une infertilité - qu'elle soit causée ou non par l'endométriose – reste une épreuve difficile à surmonter en tant que personne, ainsi qu'en tant que couple.

Le désir d'enfant, défini par la psychanalyste M. Bydlowski comme « la traduction naturelle du désir sexuel dans sa fonction collective d'assurer la reproduction de l'espèce et dans sa fonction individuelle de transmission de l'histoire personnelle et familiale » vient alors se confronter à la nécessité du deuil, qui vient toucher les personnes au plus profond de leur intimité. En effet, la possibilité de donner la vie est parfois un des fondements de la construction de la féminité chez une femme. Dès lors, la stérilité vient faire effondrer ce pilier, pouvant entraîner une remise en cause du vécu en tant que femme. Dans cette société où la natalité est encouragée, moi qui ne peux la donner, en fais-je encore partie ? Suis-je encore une femme ?

Le parcours PMA ou l'adoption peuvent alors être envisagés, mais au préalable un accompagnement psychologique est souvent nécessaire, afin d'aider le couple à passer l'étape du deuil, et d'accepter la possibilité d'une aide à la procréation.

Ici aussi, la personnalité et les opportunités offertes par la vie possèdent une réelle influence sur le vécu du deuil ainsi que sur son avancée et le passage vers une autre forme de maternité. À titre d'exemple, Dominique et son mari ont été confrontés.e.s à leur problème respectif de fécondité au moment de l'attente d'un enfant. De ce fait, la forme d'équilibre engendrée par la stérilité commune, puis la mutation du mari dans un autre pays leur ont permis de tourner le dos à leur précédente vie et à la maternité non accomplie pour se concentrer sur la fondation de leur famille, au travers de l'adoption de deux enfants.

²² La grossesse ectopique, aussi appelée grossesse extra-utérine, correspond à l'implantation de l'ovule fécondé en dehors de l'utérus. Une grossesse ectopique représentant un risque mortel pour la mère, il est indispensable de l'interrompre quand celle-ci est détectée.

²³ Fécondation in vitro

²⁴ Procréation Médicalement Assistée

Pour conclure sur cette partie, nous nous interrogerons un instant sur le lien entre allaitement et endométriose, donc le sujet a été évoqué par Swann lors des entretiens. En effet, lors d'une consultation, un chirurgien-gynécologue a énoncé qu'il « fallait faire un enfant et que l'endométriose allait se calmer ». Nous étudierons ici les deux aspects de cette information : le fondement scientifique, ainsi que l'aspect émotionnel.

Une étude prospective observationnelle a en effet été menée durant deux ans (publiée en octobre 2021) sur des femmes atteintes d'endométriose et allaitant, afin d'identifier un lien potentiel entre l'allaitement et la diminution des symptômes²⁵.

Les résultats montrent que toutes les patientes présentaient une réduction significative de la dysménorrhée, proportionnelle à la durée de l'allaitement. Les douleurs pelviennes chroniques ont significativement diminué chez les personnes allaitantes exclusivement, et les endométrioses utérins ont été significativement réduits.

Plusieurs critiques peuvent cependant être émises sur cette étude : en effet, ce mode d'études ne permet pas d'établir de liens de causalité, mais uniquement des associations entre deux phénomènes.

Pour revenir à l'échange entre le soignant et la patiente, il semble cohérent de noter la maladresse dont a fait preuve le praticien : choisir d'avoir un enfant est une responsabilité et un engagement sur le long terme, et ne peut se circonscrire à une réflexion quant aux bénéfices potentiels sur l'état de santé de la mère.

C) Douleur et difficultés intercurrentes : une maladie plurielle

Les différents témoignages ont pu mettre en exergue la multiplicité des symptômes ainsi que des effets engendrés par l'endométriose.

De ce fait, la douleur est citée en point majoritaire des symptômes de l'endométriose. Une douleur chronique ou par crises, engendrant des effets différents en fonction des personnes et du seuil d'atteinte endométriale.

Loïs expliquait que « l'endométriose étant une maladie chronique, la douleur qu'elle engendre est elle aussi chronique ». De ce fait, une fatigue quasi permanente peut s'installer, renforçant les douleurs déjà omniprésentes, dans un cercle vicieux dont il est délicat de sortir. Cette douleur est décrite par certain.e.s comme des coups de couteau, par d'autres similaire à des contractions d'accouchement, pouvant aller jusqu'à l'évanouissement. Un point similaire dans ces représentations : la symbolique d'une douleur forte et violente. Les adhérences peuvent accentuer cette douleur, elles représentent donc une cible thérapeutique, dont nous reparlerons plus tard. Ici aussi, les témoignages sont divers et variés, comme quasiment tout ce qui touche à cette maladie.

Pour les personnes ayant des atteintes digestives, l'endométriose engendre des soucis importants avec l'alimentation : tous les aliments pro-inflammatoires tels que la viande rouge, le fromage au lait de vache... sont proscrits, demandant une adaptation omniprésente et une discipline de la part des patientes. Les atteintes digestives peuvent tendre vers d'autres organes, engendrant ici aussi une cascade d'autres difficultés. Une illustration de ce phénomène se trouve dans le récit de Loïs : son atteinte digestive tend vers le nerf sciatique, entraînant une difficulté à bouger la jambe droite lors des crises, et donc de marcher. Cette atteinte re-tenait après la crise, durant deux à trois jours.

²⁵ Prosperi Porta R, Sangiuliano C : Effects of Breastfeeding on Endometriosis-Related Pain : A Prospective Observational Study

De la même façon, d'après Loïs les contractions ressenties lors des crises « irradient sur la zone environnante, et laissent donc des séquelles qui vont durer plus ou moins longtemps ». Une crise d'endométriose ne doit donc pas être réfléchie comme un pic unique, mais comme une branche dont les ramifications sont les répercussions de la crise initiale, et qui se poursuivront bien au-delà du temps circonscrit de la crise. Ces crises se terminent pour beaucoup par un épisode de diarrhée.

Toujours concernant l'impact de la douleur, plusieurs témoignages rapportent que les personnes atteintes d'endométriose développent une tolérance à la douleur connue de leur pathologie. Cette habitude, ainsi que la récurrence d'épisodes douloureux engendrent une sous-estimation de la douleur dans sa globalité, pouvant mener à négliger l'appel d'un signal douloureux lié à l'apparition d'une autre pathologie. Parallèlement, la prise d'antalgiques peut masquer aussi les signaux engendrés par une pathologie intercurrente.

Enfin, certaines patientes sont asymptomatiques, l'impact de l'endométriose se retrouvant alors dans l'infertilité.

II- Temporalité de la médecine

A) Méconnaissance de la maladie et errance médicale

L'errance médicale liée pour les patientes atteintes d'endométriose est très élevée, puisqu'elle atteint sept ans et demi en moyenne. Afin d'expliquer cette errance et les multiples facteurs influençant celle-ci, nous nous baserons sur le schéma le plus récurrent, c'est-à-dire que nous partirons des douleurs menstruelles ou des crises vécues par les patient.e.s interrogées, pour cheminer avec elleux selon le parcours de soin qu'iels ont pu rencontrer.

Comme dit précédemment, la douleur est un élément déclencheur dans la recherche de réponses des patient.e.s, qui vont alors se tourner vers un.e médecin. Face à la douleur, le/la praticien.ne prescrit en général des antalgiques, puis différentes hypothèses concernant la source de cette douleur peuvent être énoncées. Les témoignages ont montré une grande diversité des hypothèses, des plus plausibles aux plus surprenantes telles que le stress, un kyste, ou une pubalgie²⁶. La grande majorité des professionnels.les de santé ne connaissant que très peu voire pas du tout l'endométriose, il est ainsi facile de se disperser sur différentes pistes, sans songer à cette maladie. De plus, la non-spécificité des symptômes vient renforcer la difficulté pour les soignant.e.s de poser un diagnostic, ou même de prescrire les examens nécessaires à l'identification de la maladie.

Une fois le diagnostic posé, souvent après plusieurs années de banalisation de la douleur « simple douleur de règles » et/ou d'interrogations menant aux différentes hypothèses mentionnées ci-dessus, les praticiens.nes vont être amenés.es à prescrire un traitement. La méconnaissance de cette maladie peut mener le/la praticien.ne à associer endométriose et infertilité, et donc pour certains.es, de proposer une hystérectomie totale, bien qu'elle ne soit pas le traitement de première intention, selon la Haute Autorité de Santé. De plus, comme vu plus haut, l'infertilité ne touche qu'une partie des personnes atteintes d'endométriose.

D'autres traitements peuvent être proposés, comme la pilule. Si la généralité « à chaque femme sa pilule » est couramment admise, cet adage est d'autant plus vrai concernant les personnes atteintes d'endométriose, pour lesquelles de nombreuses pilules sont essayées avant de trouver celle qui leur convient parfaitement (équilibre entre efficacité et effets secondaires, etc.). En termes d'opérations, une coelioscopie est souvent proposée, permettant d'observer et d'intervenir sur les organes de la cavité abdominale grâce à une petite incision de la paroi abdominale, ou alors d'autres techniques chirurgicales qui permettent de retirer les adhérences.

La difficulté de la prise en charge de la maladie, en lien avec sa singularité (un.e patient.e, une endométriose), rend les traitements et interventions délicats, et pas forcément concluants. Après avoir essayé différents traitements et la chirurgie, il n'est pas rare que les patient.e.s soient laissées à l'abandon par les praticiens.nes qui ne savent pas quelle aide supplémentaire apporter. En effet, certaines personnes du milieu médical considèrent que cette maladie est plus difficile à traiter que le cancer, puisque ses symptômes et les traitements appropriés sont quasiment aléatoires selon les personnes.

²⁶ Déséquilibre musculaire autour du pubis, généré par des microtraumatismes répétés lors de pratiques sportives.

L'errance médicale associée à cette pathologie dépend ainsi de plusieurs facteurs, et en grande partie de la chance de rencontrer un.e praticien.ne connaissant l'endométriose, qui pourra poser rapidement un diagnostic et ainsi permettre une prise en charge plus efficace. Dès lors, ce sera le temps de latence entre deux rendez-vous (concernant par exemple les IRM) qui sera la ligne directrice de la temporalité de la maladie, au stade pré-diagnostic puis par la suite dans sa prise en charge.

B) Rapport au corps médical : entre rejet et écoute

Comme toute maladie, l'endométriose implique une confrontation avec les professionnel.le.s de santé, pour le diagnostic comme pour le suivi et les différents traitements.

Pourquoi employer le terme de confrontation, quand le terme de contact ou de mise en relation aurait une connotation moins péjorative ? Parce que dans les témoignages, toutes les femmes interrogées ont eu à subir une ou des rencontres avec un corps médical inhumain, voir maltraitant.

La liste serait longue à réaliser, et les « raisons » menant à une prise en charge incomplète voire inexistante sont diverses et variées, mais nous pouvons ici citer différents points redondants dans les témoignages.

D'une part, certains.es professionnels.les de santé ne croient tout simplement pas en cette maladie, ou la trouvent trop complexe à traiter, et sont donc réticents à s'engager dans le soin des personnes atteintes d'endométriose. Le manque de formation sur le sujet, la nécessité de recherches personnelles pour les soignants.es sont, de même, des obstacles pouvant nuire à l'initiation de la prise en charge des patientes, qui se trouvent face un manque d'implication du corps médical, ralentissant la possibilité d'une prise en charge adaptée. Cette notion est soulignée par Lois, selon laquelle (les personnes atteintes d'endométriose) « dépendent encore finalement de l'appétence de certains gynécologues à se poser la question et à développer ça [leurs connaissances sur le sujet] ».

Dès lors, que faire ? Partir en quête de renseignements de façon autonome est une possibilité pour les patient.e.s, bien que ce soit une charge non négligeable de questionnements et potentiellement d'angoisses, et que trouver des réponses adaptées à soi ne soit pas une mince affaire. De plus, Swann note qu'une forme de rivalité peut se retrouver de la part des soignants.es quand les patient.e.s possèdent, finalement, plus de connaissances que les professionnels.les. De même, certains.es praticiens.nes refusent à leurs patient.e.s la possibilité de bénéficier de méthodes alternatives de façon complémentaire au traitement qui leur est prescrit, allant jusqu'à des formes de maltraitance²⁷, au travers de chantage, par exemple.

Enfin, le manque d'empathie de la part des professionnels.les, associé à la recherche de lucrativité au travers de la profession, sont des facteurs majeurs d'une prise en charge purement physique, médicale au sens restreint du terme, avec des soignants.es présents uniquement pour réaliser des examens, ou acceptant d'organiser un suivi qui se restreint aux ordonnances pour les pilules. Ici aussi, on peut noter les abus de pouvoir du corps médical, du corps « savant », face à des personnes ayant besoin de réponses, de bienveillance, et de soin.

²⁷ La maltraitance médicale employée par l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements, services sociaux et médicaux-sociaux) correspond à celle du Conseil de l'Europe, comme « tout acte ou omission commis par une personne s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne, ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière. »

L'existence de listes de praticiens.nes « safe » , bien que controversée, prend alors toute son ampleur : face à un corps soignant maltraitant, la possibilité d'être accueilli.e avec respect, considération et empathie est fondamentale dans le parcours de soin des patient.e.s, d'un point de vue physique comme psychique.

Les différents éléments énoncés précédemment rejoignent la notion d'injustice épistémique. En d'autres termes, l'injustice subie par les patient.e.s de par leur statut, face aux professionnel.le.s de santé. Cette notion, explicitée dans l'article *Epidemic injustice in healthcare : a philosophical analysis* co-écrit par Havi Carel et Ian James Kidd implique que l'état présumé des patient.e.s décrédibilise leurs propos face au corps médical. Ce dernier considérera les témoignages des patient.e.s comme non pertinents, chronophages, trop émotifs ou encore confus. Le non emploi des termes médicaux appropriés aux symptômes évoqués par les patient.e.s vient renforcer cette décrédibilisation.

Paradoxalement, le corps médical bénéficie d'un statut épistémique privilégié, lui octroyant la possibilité de choisir sur quelle partie du témoignage du/de la patient.e agir, et faussant ainsi le jugement clinique. Plusieurs expériences ont en effet montré que les à priori des soignant.e.s face au témoignage d'un.e patient.e ont pu les mener à négliger certains appels, ou au contraire sur interpréter certains aspects négligeables du discours du/de la patient.e, nuisant à la possibilité pour les patient.e.s d'être pris.e en charge de façon adaptée.

D'une façon plus positive, les témoignages soulignent l'engagement de certaines personnes face à des patientes atteintes d'endométriose.

Concernant les gynécologues, certains.es réservent des créneaux dédiés à la prise en charge de l'endométriose, tandis que d'autres se spécialisent sur cette maladie, réalisant alors uniquement des consultations sur celle-ci. En effet, Morgane témoigne que les consultations prennent en général une heure, puisqu'il est nécessaire de « tout remettre à zéro à chaque consultation », c'est-à-dire de prendre connaissance des traitements et des effets secondaires observés par le/la patient.e, de l'évolution de son cycle et de ses douleurs, afin d'adapter au mieux le traitement et, finalement, d'améliorer le plus possible la qualité de vie des patient.e.s.

Les professionnels.les de santé des domaines paramédicaux jouent ici un rôle crucial. Iels vont en effet se présenter aux associations de patientes en tant que personnes connaissant l'endométriose, afin de proposer leurs services pour compléter les thérapies « officielles » prescrites par les médecins.

Enfin, la disponibilité, la confiance et la considération ressenties par les personnes atteintes d'endométriose au travers du comportement de leur soignant.e ressortent comme essentielles dans la prise en charge des patient.e.s.

Cette notion est exploitée dans le recueil *Pratiques du soin et maladies chroniques graves*²⁸, où est évoqué le terme d'alliance thérapeutique, soit un « partenariat dénotant une action commune négociée [entre le/la soignant.e et le/la soigné.e] » où le/la patient.e « joue un rôle actif dans le traitement qui lui est proposé, rôle négocié avec le/la soignant.e ». Pouvoir être actif.ve dans la prise en charge de son traitement permet aux patient.e.s de retrouver une forme de contrôle, non négligeable face à la complexité de la maladie. Dans l'absolu, l'alliance thérapeutique permet une écoute mutuelle, dans le respect et la bienveillance, permettant à chaque acteur/actrice de l'alliance de participer au mieux à la réalisation d'objectifs communs.

²⁸ Delage M, Lejeune A, Delahaye A, *Pratiques du soin et Maladies chroniques graves*

La confiance et l'empathie sont alors présentées comme des valeurs essentielles dans les fondements d'une relation soignant.e/soigné.e. En effet, la première permet d'instaurer un climat de sécurité, qui offrira la possibilité aux patient.e.s de s'engager dans des soins potentiellement complexes et douloureux. Quant à la seconde, elle permet au/à la soignant.e de comprendre la situation d'un.e patient.e, son histoire et son point de vue, pour créer un lien fort avec celui/celle-ci, qui permettra entre autres de répondre au mieux à la souffrance du/de la patient.e.

C) Focus sur la douleur : prise en compte et accompagnement

L'Association Internationale d'Étude de la Douleur (International Association for the Study of Pain, IASP) définit la douleur comme « une sensation et une expérience émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes. ». On soulignera ici l'emploi de la tournure « potentielle ou décrite en ces termes », qui permet d'inclure de nombreux phénomènes dont la compréhension est moins instinctive que celle de la douleur éprouvée de part une blessure. Les douleurs neuropathiques en sont un exemple connu : les patients.es vont ressentir de vives douleurs malgré l'absence de lésions visibles, pouvant expliquer cette perception. Cette douleur est en effet générée directement au niveau d'une lésion du système nerveux, ce qui implique une confiance encore plus forte entre soignant.e et soigné.e : le/la patient.e doit d'abord être écouté.e et cru.e pour être soulagé.e. La douleur dite aigüe est un message d'alerte, une mise en garde permettant à la personne qui la ressent de se protéger (retirer la main d'une plaque de cuisine quand on ressent une sensation de brûlure) ou de mettre en place les éléments nécessaires pour diminuer la douleur, et donc potentiellement se soigner. Manon Wallenberger, dans son témoignage *Les Cellules Voyageuses – Comment j'ai rencontré mon endométriose* souligne avec justesse le rôle de cette douleur : « Aucune douleur ne devrait être ignorée, jamais, si elle est là c'est pour dire quelque chose. Même lorsque ce sont des douleurs de règles ».

La douleur chronique est plus complexe, selon l'IASP elle « n'a pas de finalité biologique » : en d'autres termes, elle ne *permet* pas d'engendrer un mouvement, une action visant à la réduire.

Toute la difficulté de la douleur réside alors dans sa dimension subjective. En effet, si l'on peut objectiver une fracture grâce aux rayons X ou mesurer un taux de créatinine grâce à l'étude de sa concentration sanguine, la présence d'une douleur ne sera mise en exergue que de façon verbale ou comportementale (crispation, agitation...). Cependant, ces manifestations ne sont pas spécifiques de la douleur : des émotions comme la peur, la culpabilité ou la colère peuvent entraîner les mêmes réponses comportementales. De plus, ces manifestations seront aussi dépendantes de la douleur en elle-même (douleur de fond ou aigüe...), ainsi que du sujet éprouvant la douleur. Cette dernière assertion est aussi évoquée par Swann : selon elle, les femmes atteintes d'endométriose ont tendance à minimiser les douleurs.

Concernant la prise en charge de la douleur, plusieurs échelles ont vu le jour, afin de permettre aux patient.e.s d'exprimer leur ressenti, et donc de faciliter la communication avec les soignant.e.s. L'échelle visuelle analogique (EVA) est la plus connue : elle permet aux patient.e.s de déplacer un curseur entre le niveau « pas du tout de douleur » et le niveau « douleur maximal imaginable », et ainsi de traduire un niveau de douleur en terme chiffré qui sera pris en compte par le personnel soignant. L'échelle numérique fonctionne selon le même principe, la différence résidant dans le fait que les patient.e.s évaluent leur douleur selon un niveau croissant de 0 à 10. Enfin, l'échelle verbale simple permet au sujet de qualifier sa douleur, ajoutant

ainsi le témoignage personnel du sujet (emploi de ses propres mots pour qualifier sa sensation) qui sera traduit en score pour les soignant.e.s. Utiles et efficaces pour évaluer la douleur dans de nombreuses pathologies, Loïs souligne cependant sa difficulté à se retrouver dans ces échelles, difficulté qui a été évoquée lors de plusieurs des témoignages : « C'est-à-dire qu'il n'y a que mon 10, et mon 10 je le connais parce que c'est ce qui fait que j'atterris aux urgences parce que la douleur elle est trop forte et que je ne peux pas faire quelque chose moi toute seule pour la calmer, mais après finalement en dessous de mon 10 que je connais, que ce soit une douleur à 5 ou une douleur à 8, je me motive je me lève et puis j'y vais. » En d'autres termes, comment différencier deux niveaux de douleur, si les deux sont supportables ?

Ainsi, le vécu, le ressenti, les besoins associés à cette douleur seront différents en fonctions de multiples facteurs. En 2003, Martine Gaillard²⁹ explique qu'« Il n'y a pas une douleur, mais des douleurs, et la façon dont un homme ressent la douleur physique, indépendamment de sa durée, relève de sa perception et de sa sensibilité au moment où elle survient. Elle est auréolée d'une tonalité affective qui dépend de l'état psychique dans lequel il se trouve et qui va jouer un rôle considérable pour la rendre plus ou moins supportable ». Ainsi, en plus de la variabilité interindividuelle, il existe une variabilité intertemporelle, liée à l'état psychologique et physique du sujet. En l'occurrence, comme dit précédemment, la fatigue liée à l'endométriose engendre une diminution de la tolérance envers la douleur éprouvée, et donc une exacerbation de cette douleur.

Ici aussi, ces aspects viennent complexifier la prise en charge des patient.e.s éprouvant de la douleur, puisque les facteurs sont, pour la plupart, indépendants de causes physiques (anxiété, fatigue...). Il est ainsi tentant pour les soignant.e.s de se limiter à la seule interprétation biologique des faits, puisque seuls ceux-ci seront vérifiables. Dans le même témoignage, Manon Wallenberg souligne cette idée : « Surprenant comme il faut parfois un diagnostic médical pour valider des besoins fondamentaux. » Il est en effet frustrant et parfois dénigrant pour les patient.e.s de sentir que leur besoin (je souffre, j'ai besoin d'être soulagé.e) doit être justifié, et plus encore accepté par les soignant.e.s pour être écouté à sa juste valeur (délivrance d'antalgiques, etc).

Les différents facteurs venant nuancer la douleur, et d'une façon plus générale, venant nuancer les maladies, ont mené à une nouvelle approche du soin, au travers du modèle biopsychosocial. Défini en 1977 par le psychiatre Engel, ce modèle estime que trois grandes catégories de facteurs viennent impacter le vécu d'une maladie ou d'une douleur :

- Les facteurs biologiques, tels que les comorbidités, les antécédents familiaux ;
- Les facteurs psychologiques, avec par exemple le rapport au corps médical, ou le vécu de l'annonce d'une pathologie ;
- Les facteurs sociaux enfin, tels que les conditions de vie, la promiscuité, l'hygiène, l'accompagnement familial ou au contraire l'isolement...

Selon la Haute Autorité de Santé³⁰, il est ainsi important de souligner qu'« il n'y a pas de proportionnalité entre la sévérité de la lésion somatique et l'intensité de la douleur ». En effet, ces trois groupes de facteurs sont intrinsèquement liés et vont venir s'influencer mutuellement, dessinant alors le tableau à prendre en compte en tant que soignant.e face à un sujet douloureux.

²⁹ Gaillard M, *Les enjeux de la prise en charge de la douleur, les enjeux éthiques de l'accès aux soins dans ce domaine*

³⁰ Haute Autorité de Santé, *Parcours de soins d'un patient douloureux chronique*

Concernant l'endométriose, une notion supplémentaire vient se mêler au tableau évoqué ci-dessus : celui de la maladie dite « féminine ». En effet, comme énoncé précédemment, cette maladie est majoritairement retrouvée chez des femmes - au sens de personne dotée d'un utérus - ce qui vient influencer sa prise en charge.

D'une façon simplifiée, les témoignages évoquent que certaines femmes gynécologues ont tendance à écouter les plaintes douloureuses de leurs patient.e.s atteint.e.s d'endométriose au travers du prisme de leur vécu personnel des règles : si elles n'ont pas ou peu de douleurs menstruelles, elles ont tendance à ne pas concevoir que leur patient.e puisse éprouver de douleurs gynécologiques insupportables. Du côté des gynécologues masculins, c'est la vision sociétale sexiste de la femme fragile, plaignante, qui vient teinter la réponse face aux patientes. On notera cependant que ce sexisme ordinaire, intégré, influence tout autant les gynécologues féminines. Charlie relate ainsi comme expérience qu'à chaque fois qu'elle se plaignait de la douleur, on lui répondait qu'elle n'avait « qu'à prendre un doliprane et que ça passerait ». On voit bien ici l'absence de considération du besoin de la patiente, avec une réponse quasiment automatique, impersonnelle et inadaptée. A contrario, plusieurs patientes témoignent de la bienveillance et de la confiance de soignant.e.s qui les ont écoutées, les ont cru, et leur ont permises d'être prises en charge avec efficacité, compréhension et bienveillance.

III- Temporalité de l'entourage

A) Famille et ami.e.s : entre mécompréhension, acceptation et soutien

Les relations, qu'elles soient familiales ou amicales, sont construites sur le concept d'attachement. Si celui-ci est initié dès la naissance pour les petits, nécessitant une « base de sécurité »³¹, c'est-à-dire de pouvoir compter sur une ou plusieurs figures de soin, ce concept se poursuit tout au long de la vie. En effet, lors de moments difficiles, chaque personne peut manifester son besoin d'avoir recours à l'autre, afin de l'aider à retrouver une base sécurisante.

La maladie et la détresse qu'elle engendre (ici l'endométriose), sont des facteurs qui vont venir stimuler ce besoin d'être aidé.e par un cercle plus ou moins proche. On pourra constater par la suite que les réponses face à cette demande sont dépendantes de multiples facteurs, et entre autres de la temporalité, c'est-à-dire le moment de la demande. La réponse pourra alors évoluer en fonction de ces différents paramètres, c'est ce que nous étudierons ci-dessous.

Ainsi, concernant la famille, le cheminement semble être le suivant :

- 1) L'incompréhension, l'incapacité à croire la personne atteinte d'endométriose
- 2) L'annonce du diagnostic, point de rupture entre deux moments de l'histoire familiale
- 3) L'adaptation de la famille

Les témoignages concernant la vie familiale avant l'annonce se recoupent. En effet, beaucoup de femmes relatent une remise en question de la part de leur famille face à leurs propos « tu exagères », une interprétation des symptômes selon leurs propres impressions « tu es une fatiguée de nature », voir un rejet intégral du vécu « tu es la seule dans ce cas, ça n'existe pas ». Les professionnel.le.s de santé ne prenant pas le temps, ou n'ayant pas forcément le temps de répondre aux questions de l'entourage, la personne atteinte peut se retrouver isolée, ne sachant comment justifier, légitimer son ressenti face à sa famille.

A contrario, certaines familles vivront ce moment (pré-diagnostique) plus dans une forme d'impuissance totale face à la souffrance, qui se traduira par une angoisse latente.

L'annonce du diagnostic vient marquer un tournant dans la vie familiale puisque, « désormais, il est question d'un avant et d'un après ».³² Le diagnostic est ainsi paradoxalement un soulagement pour la personne atteinte, puisqu'il vient légitimer son vécu en y posant le terme approprié (« j'ai le droit de ressentir ce que je ressens »), tout comme une source d'angoisse, puisque le diagnostic vient initier la nécessité d'aborder l'existence en tenant compte de la présence d'un nouveau facteur : la maladie. De plus, l'annonce peut venir engendrer une forme de détresse ainsi que de multiples interrogations de la part de la personne atteinte, qui va donc espérer recevoir une forme de soutien de la part de son entourage. Celui-ci peut ainsi réagir de deux sortes : manifester un souci d'empathie, ou alors /sa proche et de lui venir en aide, la seconde est, au contraire, une fracture personnelle, une souffrance personnelle si

³¹ Delage M, Lejeune A, Delahaye A, *Pratiques du soin et Maladies chroniques graves*

³² Delage M, Lejeune A, Delahaye A, *Pratiques du soin et Maladies chroniques graves*

forte qu'elle va venir empêcher la personne de se positionner en tant qu'aidante, tant elle confondra son ressenti et celui de la personne malade.

Les témoignages viennent illustrer ces différentes notions.

Concernant la légitimation du vécu, Morgane relate le tournant qu'a été, pour son conjoint et sa mère, les réunions avec d'autres personnes atteintes d'endométriose : « [Iels] écoutaient le témoignage d'autres femmes et se disaient "Mais en fait il n'y a pas que Morgane qui est comme ça, il y a vraiment d'autres personnes ?". Donc voilà, ce n'est pas de la simulation, c'est réel. Et ça, ça a vraiment joué beaucoup pour moi parce que je me suis dit "mais là ils se rendent compte que, voilà, je suis un cas parmi tant d'autres". »

Concernant l'annonce du diagnostic, Charlie évoque le « virage à 180 degrés » du comportement des membres de sa famille, passant de la négation de son vécu à une forme de détresse empathique. En effet, sa sœur a éprouvé la culpabilité de ne pas être celle « victime » de la maladie, tandis que sa mère était dans une forme de culpabilité d'avoir cru les médecins (qui avaient banalisé la douleur ressentie par Charlie durant ses règles), et était donc devenue, antithétiquement, ultra protectrice envers sa fille, la considérant comme « une sorte d'handicapée ». On notera que cette perception ne peut être considérée comme positive de la part du sujet, puisqu'ici, elle implique un empêchement de pouvoir faire preuve d'autonomie.

Toujours au sujet de l'annonce du diagnostic, Loïs exprime le soulagement qu'a été cette annonce, puisque ses proches la voyaient souffrir depuis des années sans savoir comment l'aider. Poser le terme d'endométriose a ainsi permis de mettre un mot sur une souffrance, de confiner les expériences vécues à un terme (mé)connu, mais qui permettait ensuite de savoir vers où avancer, se renseigner.

L'adaptation de la famille peut être de différente nature, comme on a pu le voir précédemment.

Ainsi, Loïs est devenue une personne ressource pour son entourage (professionnel comme familial), puisque, en discutant naturellement de sa pathologie, elle a créé une brèche initiant le dialogue avec des personnes possédant des interrogations ou des symptômes similaires.

Swann évoque quant à elle les changements de ses habitudes -entre autres alimentaires-, qui ont été plus ou moins suivis par sa famille, dénotant une forme de soutien par le suivi dans les actes.

Le soutien familial est aussi exprimé par Morgane, puisque à l'arrivée de son premier enfant, elle narre que sa famille a été très présente pour elle, lui permettant de « tenir de plus en plus ».

Le même schéma chronologique peut être dessiné pour la sphère amicale et/ou professionnelle, parfois complémentaire de la sphère précédente.

En effet, ce sont les contacts sur les réseaux de Swann qui lui ont permis de découvrir le terme « endométriose », ainsi que d'être informée, écoutée et soutenue dans sa découverte.

L'annonce du diagnostic est ici entremêlée à l'adaptation ou la non-adaptation de l'entourage. Par exemple, Loïs évoque le tri amical généré par sa maladie entre les personnes qui comprennent les besoins et imprévus intrinsèquement liés à l'endométriose, et les personnes ne le comprenant pas. En d'autres termes : une crise peut survenir à n'importe quel instant, et donc venir compromettre une sortie prévue le soir, tandis que quelques heures auparavant, la personne atteinte semblait en bonne santé.

Pour sa part, Dominique profitait de ses relations amicales pour penser à autre chose et être soutenue, sans que se manifeste le besoin d'échanger avec des personnes non concernées sur l'endométriose. Une de ses amies proches étant elle aussi atteinte, c'est avec elle qu'échangeait Dominique, impliquant par ailleurs des « avancées » non forcément parallèles entre elles et donc un vécu plus ou moins douloureux de ces différences, puisque la personne en question a pu tomber enceinte, et non Dominique.

Ce sont des collègues de travail qui ont montré une forme de soutien discrète mais efficace envers Swann, puisqu'ils s'organisaient pour lui permettre de se reposer, de faire des journées moins longues et éprouvantes, et de passer le relai si besoin, lui évitant ainsi d'étendre ses limites et de risquer d'accentuer ses douleurs.

B) Conjoint.e : vécu, impact et vie de couple

Grâce aux différents témoignages, nous pouvons observer l'évolution de l'influence de l'endométriose sur le couple, au fur et à mesure du temps. En effet, si le vécu de l'annonce a été très peu voire pas abordé par les patientes, la relation avec le/la conjoint.e a, quant à elle, été évoquée de nombreuses fois. Cette sous-partie aura un certain nombre de similitude avec la sous-partie précédente. La différence notable ici réside en la proximité des deux personnes concernées, et ainsi l'impact quasiment direct de la vie de l'un sur l'autre.

Tout d'abord, la maladie est vécue comme un tiers pesant au sein du couple. Cette notion est tirée du même document que précédemment, « Pratiques du soin et maladies chroniques graves », énoncée dans un premier temps en 1997 par Goldbeter-Merinfeld. Il est ainsi expliqué que la maladie, ici l'endométriose, est ressentie comme un intrus « dont on ne peut se débarrasser et avec lequel il faut désormais compter » au sein du couple. L'idée est alors que la vie auparavant partagée par deux personnes, se trouve influencée par une troisième entité, énonçant ses propres règles et venant menacer l'équilibre précédemment trouvé dans la relation. Il semble alors évident de souligner que l'emploi du terme « pesant » vient ici mettre en exergue l'impact de cette entité sur la vie du couple.

Dès lors, ce tiers vient poser de nouvelles teintes sur tous les aspects de la relation : la vie sexuelle est, par exemple, fortement impactée puisque les personnes atteintes d'endométriose éprouvent fréquemment des dyspareunies³³. Parallèlement, les traitements mis en place pour tenter de réguler cette endométriose possèdent un nombre considérable d'effets secondaires (que nous évoquerons plus tardivement), tels que la baisse de libido, venant renforcer la perturbation de la vie sexuelle du couple. D'un point de vue relationnel, la fatigue permanente ressentie par les patient.e.s rend plus délicates les relations, puisqu'elle est souvent associée à la difficulté de se rendre disponible psychiquement.

De plus, ce tiers pesant occupe parfois l'intégralité de la place dans la vie du/de la patient.e (lors de crises, par exemple) forçant leur conjoint.e à développer une nouvelle forme de présence aux côtés de son/sa partenaire. Swann expliquait ainsi le rôle occupé par son conjoint lors de l'une de ses crises, où la douleur avait pris une intensité inconnue jusqu'alors : celle-ci s'étant déclenchée la nuit, la fatigue ainsi que la surprise engendrée par la violence de cette crise avait empêchées son conjoint de réagir. De ce fait, les seuls mots qu'il avait prononcés étaient « je ne sais pas quoi faire pour t'aider », dévoilant ainsi son impuissance et son incapacité à se positionner en tant que personne aidante, face à cette situation imprévue.

³³ Douleur éprouvée durant les rapports sexuels avec pénétration.

En outre, la maladie peut mener les membres du couple à adopter différents rôles, parfois de façon alternée. Selon le triangle de Karpam (aussi nommé triangle dramatique), trois grands positionnements peuvent être occupés dans une relation conflictuelle, formant ainsi des jeux psychologiques, que nous expliquerons ici brièvement dans le cadre de la relation de couple.

Le rôle de victime peut ainsi être occupé par la personne malade, qui, au travers d'une attitude plaintive, renverra au second membre du couple l'image de tout ce qu'elle subit. En face, deux choix sont alors possibles : le rejet et la colère, qui pourront traduire un moyen de protection face à la souffrance d'une personne aimée, ou alors la rancœur que le/la conjoint.e peut éprouver face à la personne malade, sous forme de reproches « on ne peut jamais faire quoi que ce soit à l'extérieur », « je me sens enfermé.e » etc. Dans ce cas, le second membre adoptera le rôle du/de la persécuteur.trice. La seconde possibilité réside dans le rôle du sauveur ou de la sauveuse : la personne ne peut s'empêcher d'aider, quitte à le faire en excès et à assumer une part de la responsabilité de la personne placée en victime : la personne malade vivrait alors par procuration, au travers de la personne qui l'aiderait sur tous les aspects de sa vie, que ce soit nécessaire ou non.

Changeons les rôles : la personne malade peut aussi se placer en sauveur.se : la difficulté à prendre soin de soi peut mener à avoir besoin de prendre soin d'autrui, de ses proches, afin de leur épargner la souffrance que l'on peut subir. Dans ce cas, la personne en face pourra réagir en tant que persécuteur.trice (rejet de l'aide apportée par une personne qui sera alors soulignée comme non valide...), ou en tant que victime, profitant abondamment de la main tendue pour réaffirmer son besoin de soutien, d'affection au sein de la situation, rejoignant par certains aspects les reproches énoncés précédemment, dans le rôle de persécuteur.trice.

Nous soulignerons ici la nocivité de ces jeux psychologiques, qui ne peuvent permettre aux membres du couple de trouver une place équilibrée au sein de leur relation. Il est alors important de réussir à sortir de ces situations, en prenant conscience des besoins non assouvis qui nous poussent à nous placer dans l'un des rôles, puis à identifier ces rôles lors de situations conflictuelles, afin de pouvoir désamorcer la situation et quitter le triangle.

La maladie peut enfin être un facteur qui va resserrer les liens du couple. En effet, un couple stabilisé est en mesure de faire preuve d'adaptabilité pour surmonter les difficultés liées par la maladie. En effet, si celle-ci marque parfois un coup d'arrêt à certains des projets du couple (en l'occurrence, l'endométrieose peut être un frein à la conception d'un enfant, comme vu précédemment), la souplesse d'esprit des membres du couple peut leur permettre de trouver une nouvelle forme d'équilibre, en prenant en compte les besoins et les attentes de chacun.e. Dans ce cas, la maladie ne représente plus un tiers pesant, mais uniquement un nouveau paramètre à prendre en compte, sans que celui-ci prédomine sur le reste de la relation. Selon le document « Pratiques du soin et maladies chroniques graves », cette adaptabilité au sein du couple est l'un des facteurs permettant à la personne atteinte d'initier le processus de résilience. Les différentes personnes interrogées témoignaient ainsi de l'importance du soutien de leur conjoint : l'accompagnement aux rendez-vous médicaux, la disponibilité du conjoint, ainsi que son écoute, sont des paramètres qui permettent d'engendrer cet espace sécurisant pour la personne malade, qui pourra alors initier un processus de guérison mentale.

La relation entre Dominique et son conjoint est une belle illustration de cet aspect. En effet, c'est leur souhait d'avoir un enfant qui a conduit au diagnostic d'endométrieose pour Dominique, et d'une forme de stérilité pour son conjoint. Le diagnostic a alors été posé comme une entrave au désir d'enfant, engendrant plusieurs difficultés. Cependant, la responsabilité

de la stérilité étant partagée et leur couple étant solide, ils ont pu s'adapter à la situation, en faisant front ensemble (accompagnement aux rendez-vous etc...). Le conjoint de Dominique étant muté au Brésil, iels se sont toustes les deux saisi.e.s de cette opportunité pour fonder une nouvelle vie et avoir de nouveaux projets. Le couple a ainsi réussi à retrouver son équilibre, ainsi qu'à adopter deux enfants.

C) Aspects psychologiques : douleur, corps médical et entourage

Nous initierons l'étude des aspects psychologiques par le vécu de la douleur chez les patientes interrogées. Si cette notion a été et sera amplement abordée tout au long de ce mémoire, étant un point central dans le vécu de l'endométriose chez la majorité des patient.e.s, nous nous attarderons ici plus spécifiquement sur l'impact psychique de cette douleur, et l'adaptation du corps face à celle-ci.

En effet, avant que son endométriose ne soit diagnostiquée, Charlie a expérimenté une forme de sortie de son corps face à la douleur : de façon plus explicite, celle-ci ne ressentait plus rien, tant physiquement que psychiquement, tel un bouclier protecteur derrière lequel la douleur ne l'atteignait pas. Il est intéressant de noter que cette forme de protection a pris fin au cours d'une thérapie où Charlie a pu être réaccordée avec elle, et qu'elle a ensuite pleinement ressentie les douleurs suivantes.

Cette notion a été abordée par le neurologue et psychanalyste Sándor Ferenczi, au travers du terme de « clivage de survie ». Le nom n'est pas dû au hasard : en effet, selon Ferenczi, ce clivage se déclencherait à des degrés divers selon la sévérité de la force traumatique³⁴, ici représentée par la douleur. Cette notion de clivage est un mécanisme défensif, permettant au corps « d'échapper » au traumatisme, du moins de l'occulter pour un temps. L'expérience dont témoigne Charlie pourrait ainsi relever de ce que Ferenczi appellerait un clivage profond, qui affecte la possibilité d'éprouver des sensations.³⁵

Le vécu de la douleur peut ainsi revêtir un aspect traumatique, et il est important d'en avoir conscience pour écouter à leur juste valeur les ressentis des personnes vivant avec ces douleurs. Les différents témoignages évoquaient alors les demandes des patientes au sujet de coordonnées de professionnel.le.s de santé en mesure de comprendre l'impact de la maladie sur leur vie, sur le plan de la douleur comme de la vie sociale et de la vie intime. De ce fait, les psychologues, les psychiatres ainsi que d'autres professionnel.le.s de santé sont nécessaires pour offrir un espace d'écoute et de compréhension envers les patient.e.s, et surtout un espace où iels recevront le soutien dont iels ont besoin. Loïs évoquait ainsi l'aide apportée par la sophrologie, qui lui a permis d'envisager sa pathologie et ses douleurs différemment. Elle a ainsi pu apprendre à accepter la douleur, à se détendre malgré cette dernière pour arriver à la faire passer plus facilement.

Certain.e.s psychologues sont par ailleurs en train de se spécialiser sur le suivi des personnes atteintes d'endométriose, puisque la prise en charge revêt une forme particulière (entre autres à cause de la chronicité de la douleur).

Antithétiquement à ces aspects positifs, le corps médical est encore trop souvent cité comme source d'angoisse et de maltraitance envers les patientes.

³⁴ Smadja C, « Ferenczi, un précurseur de la psychosomatique contemporaine »

³⁵ Roussillon R, « Un processus sans sujet »

Tout d'abord, Dominique témoignait de l'impact considérable qu'a eu sur elle le rythme imposé par les examens. En effet, une partie de sa vie a été établie au rythme de ces derniers, enchainant les résultats aux déceptions (FIV et attente d'un enfant), en un cercle perpétuel et psychologiquement difficile. Elle témoignait aussi de la froideur des membres du corps médical qu'elle a rencontrés. Un corps médical « juste médical », pour les inséminations comme pour les FIV. Cette froideur et ces actes réalisés « sans humanité » ont pour elle été quasiment le pire à vivre durant ces années d'attente.

La maltraitance médicale représente aussi malheureusement une part non négligeable du vécu des patient.e.s. Maltraitance dans les gestes ou l'absence de gestes, dans les termes employés, l'inattention, le travail à la chaîne, sans prendre le temps ou pouvoir le prendre. Dominique témoignait en effet de l'évolution de ses ressentis face à cette prise en charge : sur le moment, son seul souhait était que le projet aboutisse, qu'elle et son conjoint puissent avoir un enfant, peu importait alors l'attitude des professionnel.le.s. Ce n'est qu'avec du recul qu'elle s'est rendue compte de la maltraitance dont le corps médical avait fait preuve à son égard, ainsi que de l'importance de cette bienveillance et de ce respect qui ne lui avaient pas été apportés.

De même, Morgane évoquait les commentaires des soignant.e.s durant sa grossesse. Une grossesse à risque, dont l'aspect anxigène avait été amplement mis en exergue par le corps médical. « Ça ne va pas tenir » : quelques mots qui suffisent à générer une profonde angoisse chez les futurs parents, sans qu'il y ait un intérêt à générer cette dernière.

Le ressenti des patient.e.s à chaque étape de la maladie offre une nouvelle teinte à cette dernière.

Avant le diagnostic, c'est le doute et la remise en question qui priment. Charlie évoquait ainsi le questionnement de « c'est dans ma tête », face à ses douleurs, ses problématiques liées à l'endométriose. C'est alors le diagnostic qui est venu légitimer ses ressentis, lui prouvant « qu'elle n'était pas folle ». On pourra ici souligner le virage qu'ont opéré les membres de sa famille, passant de négationnistes à surprotecteurs (comme vu précédemment). L'annonce du diagnostic permet aussi aux patient.e.s de comprendre leurs droits : le droit d'avoir mal, de l'exprimer, de recevoir de l'aide.

Par ailleurs, l'annonce de ce diagnostic implique le besoin de se redéfinir pour les patient.e.s. En effet, certains mouvements ne sont pas ou plus réalisables, certains aliments vont accentuer les inflammations et sont donc à limiter. Ainsi, c'est une redécouverte de soi, de ses possibilités et de ses limites. Cette acceptation est fonction de différents facteurs, tels que le temps, l'accompagnement, la prise en charge, la personnalité, l'histoire familiale... Loïs soulignait l'importance de considérer la maladie comme « faisant partie de soi, mais ne la définissant pas ». En effet, l'endométriose ne définit pas le/la patient.e, qui doit donc apprendre à redessiner ses contours, en prenant en compte la pathologie, sans que celle-ci n'impose tous les éléments de la vie.

Concernant la possibilité de devenir parent, elle revêt ici aussi une nouvelle tournure dans la vie des patient.es, qui doivent de nouveau trouver une forme d'adaptation. Pour Morgane, la naissance de son enfant a ainsi marqué un grand changement : né grand prématuré, elle a passé les jours suivants la naissance de son fils en état d'alerte. Elle a dû ensuite s'adapter à la vie avec un enfant en bas âge, ainsi qu'apprendre à gérer ses douleurs en tant que parent et plus uniquement en tant qu'adulte. Elle témoignait ainsi de la présence de son entourage, qui lui a permis d'effectuer cette transition tout en bénéficiant d'un immense soutien.

De même, c'est la notion de pouvoir travailler entre autres qui lui permet de se concentrer sur un objectif et ainsi, de ne pas se laisser submerger par les difficultés liées à l'endométriose.

Enfin, l'endométriose représente une expérience dans la vie des patient.e.s. Une expérience aux caractères multiples, complexe et prenante. Dominique expliquait ainsi que cette expérience lui a permis d'avoir un « regard différent sur les choses [...]. Toutes les expériences de la vie font que l'on progresse, soit on arrive à en tirer un bénéfice, soit on l'occulte, mais on ne revient jamais en arrière ».

Nous terminerons cette sous-partie par une citation de Swann, qui illustre avec justesse les notions précédemment abordées : « ça va bien se passer parce que tu n'as pas le choix en fait, il faut que tu avances. Si tu n'avances pas, tu restes dans ton canapé et tu te laisses mourir ».

IV- Temps de l'adaptation

A) Traitements et effets secondaires

Deux grands types de traitements peuvent être proposés pour lutter contre l'endométriose : la pilule et l'opération.

Comme dit plus haut, les traitements hormonaux tels que la pilule possèdent un effet qui va dépendre de la patiente. Quand la pilule convient à la patiente qui en bénéficie, elle permet de stabiliser l'endométriose en faisant régresser les lésions endométriales, diminuant ainsi les douleurs. Il est cependant connu que la pilule possède de nombreux effets secondaires, plus ou moins forts et handicapants selon la personne qui les vit (prise ou perte de poids, provocation de saignements, perte de libido, de cheveux, maux de têtes, sensation de poitrine lourde, nausées, vertiges...). Ainsi, on peut facilement imaginer l'impact majeur des traitements dans un sens comme dans l'autre chez les patient.e.s : si la douleur régresse et permet de vivre d'une façon plus libre, les nombreux effets secondaires vont à leur tour venir impacter la vie personnelle, comme les relations avec l'entourage (famille, société).

De plus, le Lutéran ainsi que le Lutényl, deux traitements progestatifs, engendrent une forte augmentation du risque de développer un méningiome intracrânien (même si le risque reste faible à l'échelle collective), selon une étude de l'Assurance Maladie et de l'Agence Nationale du Médicament (ANSM, 2020³⁶). Selon la même étude, ce risque est multiplié par 12,5 à partir d'une exposition cumulée à 6 g de Lutényl, ou par 6,8 au-delà d'une exposition cumulée à 8,6 g de Lutéran. Ce risque régresse fortement dès l'arrêt du traitement, c'est pourquoi les soignant.e.s ont été invité.e.s à revoir la pertinence de leur prescription quand elle concernait ces deux traitements.

La polémique ayant suivi la sortie de cette étude ainsi que les nombreux effets secondaires des traitements jouent en défaveur des traitements hormonaux. Il est cependant important de noter l'importance de ces derniers comme traitement de fond de la maladie, ainsi que l'importance des médecines parallèles citées dans les différents témoignages, qui permettent de compléter le traitement hormonal ainsi que de venir améliorer la qualité de vie des patient.e.s face aux effets secondaires.

Un autre traitement hormonal, le stérilet au cuivre, est fortement contre-indiqué chez les personnes atteintes d'endométriose. En effet, son fonctionnement est basé sur l'inflammation de l'utérus, ce qui va dans le sens de l'endométriose et peut ainsi révéler une endométriose inconnue, ou alors aggraver les symptômes.

La pose d'un stérilet doit aussi se faire avec prudence chez une personne atteinte d'endométriose. En effet, les cicatrices laissées par de précédentes interventions chirurgicales doivent être prises en compte afin d'éviter de provoquer des douleurs supplémentaires. Swann a illustré cette notion au travers de son expérience : opérée pour retirer ses adhérences et le ligament utérosacré droit, elle a subi de fortes douleurs durant et à la suite de la pose de son stérilet, puisque celui-ci se trouvait en frottement permanent contre la cicatrice de son opération.

³⁶ <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/lutenyl-et-luteran-le-sur-risque-de-meningiome-est-confirme>

Une autre possibilité est d'être mise en ménopause artificielle³⁷, ce qui est le plus fréquemment réversible. Comme énoncé précédemment, l'endométriose étant hormono-dépendante, la ménopause artificielle peut permettre de la réguler et de soigner les lésions présentes.

Concernant les opérations, il existe aussi différentes possibilités.

La coelioscopie est une première approche. Comme dit précédemment, cette technique permet d'observer à l'aide d'une petite caméra l'intérieur de la cavité abdominale. On peut la réaliser pour deux objectifs : de façon observationnelle pour se rendre compte au mieux des atteintes des patientes, ou alors de façon interventionnelle, par exemple pour retirer des adhérences.

Cette opération peut ainsi se réaliser d'une façon précise, afin d'enlever uniquement une partie de l'endométriose, comme le narre Morgane. L'atteinte digestive étant la plus handicapante pour elle, son gynécologue a accepté de ne retirer que les atteintes de cette partie, afin de lui permettre de ne plus en subir la douleur.

La balance bénéfice/risque des opérations n'est cependant pas évidente. En effet, il arrive que la coelioscopie crée plus d'adhérences qu'elle n'en retire, et ainsi engendre plus de douleurs que précédemment. Les adhérences pouvant se situer à des endroits plus ou moins accessibles, les opérations sont souvent délicates, et les échecs peuvent être très handicapants, les patient.e.s devant alors se sonder à vie pour uriner. De plus, les coelioscopies interventionnelles sont des opérations lourdes, impliquant un rétablissement complexe pour les patient.e.s (perte des abdominaux, difficultés à se lever, se mouvoir etc.). Enfin, l'endométriose étant une maladie chronique, les patientes opérées ne sont pas guéries, et reviennent donc finalement avec les mêmes problèmes, d'où l'importance du traitement hormonal pour stabiliser au mieux les effets de l'opération.

Il est aussi possible de bénéficier d'une hystérectomie (ablation de tout ou d'une partie de l'utérus. Si cela comporte aussi l'ablation de tout ou d'une partie des annexes (ovaires, trompes etc.) on parlera d'annexectomie). L'ablation des ovaires empêche la production des hormones induisant l'inflammation de l'utérus, tandis que l'ablation de l'utérus vise tout simplement à retirer le lieu initial de l'inflammation, et donc potentiellement la cause des douleurs.

Cependant, le retrait de l'utérus est employé en dernière intention pour les personnes atteintes d'adénomyose (invasion de l'utérus par les tissus de l'endomètre) et qui ne souhaitent pas ou plus avoir d'enfants.

Nous soulignerons ici la divergence rencontrée entre les témoignages et la littérature. Cette dernière indique en effet que l'hystérectomie doit être utilisée en dernière intention. Paradoxalement, c'est souvent le premier traitement qui a été proposé à la majorité des patientes interrogées. Cette notion rejoint la méconnaissance médicale de cette maladie énoncée précédemment, qui vient impacter directement le corps et la vie des patient.e.s.

La prise en charge de la douleur passe aussi plus simplement par la prescription d'antalgiques, la difficulté résidant ici à la possible accoutumance des patient.e.s. Les traitements peuvent alors baisser en efficacité, impliquant une adaptation de la prescription de la part des

³⁷ Ménopause artificielle : ménopause engendrée par la prise d'un traitement médicamenteux, ou à la suite d'une intervention chirurgicale. Elle peut ainsi être déclenchée à tout moment de la vie.

praticien.ne.s (traitements plus forts ou un changement de molécules). Cette prise d'antidouleurs peut aussi être handicapante au quotidien, entre autres s'ils possèdent des effets secondaires tels que l'endormissement.

Il semble ainsi pertinent de souligner la délicatesse du traitement de l'endométriose. Les recommandations évoluent fréquemment, et il n'existe pas de traitement faisant l'unanimité au sein du corps médical et des patient.e.s. Tout l'art des soignant.e.s réside alors dans l'écoute des besoins du/de la patient.e afin d'adapter les traitements, d'en tenter de nouveaux si les précédents ont échoué, et d'aiguiller les patient.e.s au travers des termes médicaux, des différents princeps ou génériques, leur permettant d'être le plus acteurs.trices possible de leur santé.

En effet, le choix du traitement, en plus de son efficacité, dépend fortement des attentes des patient.e.s. Loïs soulignait cette notion au travers d'un exemple : certaines personnes préféreront ne plus avoir de douleurs et en contrepartie prendre du poids, alors que pour d'autres ce sera l'inverse. De même, la temporalité de la douleur influencera la prise en charge : pour une personne ressentant de fortes douleurs au moment de l'ovulation, il sera bénéfique de bloquer les cycles (à condition que cette possibilité lui convienne en tant que personne), ce qui ne sera pas le cas pour des douleurs s'exprimant à d'autres moments.

La notion de santé prend ici toute son ampleur. Le soin ne peut se résumer au traitement en lui-même d'un amas de symptômes, il est intrinsèquement lié au vécu socio-psychologique de la personne concernée, et l'ensemble conditionne la prise en charge.

Pour ceci, un groupe de soignant.e.s lyonnais.e.s a formé le programme « endomaîtrise », dans le but d'améliorer la qualité de vie des patient.e.s. L'idée de ce groupe est de décroisonner les facettes du soin en prenant en charge les patient.e.s de façon holistique, grâce à trois pôles : le pôle physique, le pôle chimique et le pôle psychologique. Loïs illustre ce décroisonnement au travers de la prise en charge de la douleur. Classiquement, une personne souffrant de maux de têtes prendra un antalgique. Cependant, il arrive que ces maux soient engendrés par le blocage des cervicales. Ainsi, la prise en charge de l'endométriose sera ciblée sur les causes tout comme sur les conséquences, afin d'éviter que les premières engendrent les secondes.

B) Le vécu singulier de la maladie et son adaptation

Le vécu de la maladie est un sentiment personnel, dépendant de multiples facteurs intrinsèques et extrinsèques à la personne concernée. La capacité d'adaptation, que l'on peut relier à la notion de résilience³⁸, permet, elle aussi, de renouer avec l'autonomie des patient.e.s, qui retrouveront une forme de liberté.

L'adaptation du régime alimentaire, dont nous avons déjà parlé préalablement, est un pilier en ce qui concerne l'endométriose. En effet, les aliments pro-inflammatoires, une fois bannis, permettent une réduction conséquente des douleurs et de la survenue des crises. De plus, une personne possédant des atteintes digestives ne pourra pas forcément consommer des fruits et de légumes crus, et devra donc y être vigilante. Les apports alimentaires devront

³⁸ Processus biologique, psychoaffectif, social et culturel qui permet un nouveau développement après un traumatisme psychique, selon Boris Cyrulnik.

ainsi être complétés par d'autres biais, tels que la naturopathie et les compléments alimentaires. Les aliments contenant du gluten sont aussi cités comme étant à éviter.

Il est ainsi important d'adapter son alimentation à ses besoins physiques (alimentation anti-inflammatoire...) mais aussi à ses besoins psychiques : en effet, les restrictions alimentaires peuvent entraîner une perte d'envie de manger chez les patient.e.s, pouvant à terme aboutir à une dénutrition. C'est là où les alternatives jouent pleinement leur rôle, en tant qu'éléments offrant de nouvelles possibilités d'alimentation : le lait de vache peut ainsi être remplacé par du lait de chèvre, qui ne possèdera pas le même impact inflammatoire.

Comme énoncé ci-dessus, les traitements peuvent aussi être adaptés à l'unicité des patient.e.s et de leurs besoins. De même, la grande diversité de professions paramédicales qui existe permet aux personnes atteintes d'endométriose de se tourner vers des thérapies complémentaires aux traitements traditionnels. Les témoignages relatent ainsi les bénéfices rencontrés à aller voir un.e naturopathe (alimentation), à bénéficier de phytothérapie, diététique, acupuncture, ostéopathie... Chaque patient.e peut ainsi rencontrer un.e professionnel.le qui lui correspond et lui permet de soulager ses douleurs, tensions et/ou ses émotions. Ainsi, Loïs relate comme expérience positive la fasciathérapie qui lui a permis de diminuer ses douleurs, ainsi que la sophrologie, où le.la thérapeute lui a permis de ne plus se crispier face à la douleur pour finalement l'accepter, et ainsi éviter son amplification.

De plus, Morgane expliquait que certaines naturopathes atteintes d'endométriose avaient pleinement réussi à sortir de leur douleur, au travers de la mise en place d'une alimentation, de sport et d'une hygiène de vie adaptées. Quant à elle, Swann prend des teintures-mères, en complément ou même en remplacement de la pilule, sur conseil de son homéopathe (le remplacement total de la pilule par des médecines alternatives est cependant déconseillé par les personnes faisant partie des associations de lutte contre l'endométriose). Elle utilise aussi le CBD³⁹ pour lutter contre la douleur, durant les périodes les plus complexes de son cycle.

Le programme endomaîtrise joue ici aussi un rôle clé, permettant aux patientes de repartir avec une boîte à outils qu'elles pourront ainsi employer selon leur convenance, tels que des exercices à faire chez elles afin de faire régresser les douleurs.

Enfin, l'adaptation de son projet d'emploi à ses capacités est une notion primordiale de façon générale dans la population, mais elle trouve ici un écho particulier. En effet, si certaines personnes interrogées ont pu poursuivre leur travail sans souci particulier, d'autres ont dû arrêter, ou envisager des changements de perspectives d'emploi. Une fois de plus, cette notion est relative à la singularité de l'endométriose pour chaque patient.e, et ainsi la singularité de l'adaptation dont iels doivent faire preuve. Morgane témoignait ainsi de ses différents parcours. Initialement intéressée par la profession d'infirmière, elle n'a pu réaliser sa formation, puisqu'elle demandait une présence continue, incompatible avec les crises d'endométriose et la douleur qui en découlaient. Ainsi, elle s'est tournée vers la profession d'auxiliaire de puériculture, afin de bénéficier d'une formation plus courte et ainsi plus réalisable. Ses symptômes se sont alors intensifiés, l'empêchant de suivre la formation. L'idée a alors été de trouver un emploi à domicile afin de pouvoir subvenir à ses besoins plus facilement, c'est donc le métier d'assistante maternelle à domicile qui l'a intéressée. Malheureusement, la récurrence de ses malaises est venue se confronter à la possibilité de garder des enfants en bas âge.

³⁹ Cannabidiol : molécule provenant du chanvre, ne possédant pas d'effet stupéfiant.

On observe ainsi tout le cheminement et la formidable adaptabilité dont doivent faire preuve les personnes atteintes d'une endométriose qui nécessite une adaptation de leur emploi à leurs besoins. De ce fait, c'est actuellement la profession de secrétaire médicale à domicile qui intéresse Morgane, qui lui permettrait de travailler tout en étant dans un cadre où elle peut subvenir à ses besoins rapidement.

Il semble intéressant ici de noter l'importance de la notion d'autonomie, définie par le Petit Robert comme le « droit de gouverner par ses propres lois ». Dans le cadre de l'endométriose, on peut hypothétiser la nature même de ces différentes lois, au travers des différentes composantes de la maladie, énoncées précédemment : les besoins physiques (lutte contre la douleur, alimentation spécifique...), les besoins psychiques (soutien de l'entourage...) ainsi que les besoins sociaux (emploi, sorties...). Ces différents besoins universels sont ainsi teintés des couleurs de l'endométriose pour les patient.e.s, qui doivent alors y ajouter leurs propres teintes pour constituer le tableau final. Les propres lois des patient.e.s découlent alors de la rencontre entre leurs besoins influencés par la prise en charge de l'endométriose, et leurs besoins propre.

Cette défense du droit d'auto-gouvernance est aussi fréquemment citée – ou sous-entendue – dans les différents témoignages : « Je m'accroche à ça [la possibilité de travailler], à me dire qu'il y'a des buts dans la vie », « C'est-à-dire que je vais travailler, alors que si réellement je m'écoutais au plus fin fond de mes symptômes et de ma douleur je resterais sûrement dans mon lit, mais je me dis que non, parce que mine de rien, en serrant un peu les dents je peux y aller, alors j'y vais ! », « Mais ça va bien se passer parce que tu n'as pas le choix en fait, il faut que tu avances. Si tu n'avances pas, tu restes dans ton canapé et tu te laisses mourir ». En d'autres termes : malgré tout j'avance, et je construis ma propre vie.

Loïs illustre cette notion d'autonomie au travers de l'auto-diagnostic de ses douleurs : en effet, la connaissance qu'elle a de son corps et de ses ressentis lui permet de prévoir le cheminement par lequel elle va passer lors de ses crises, et ainsi d'anticiper ses possibilités durant les jours qui suivent la crise (une douleur de type X engendra des conséquences Y et Z, qui peuvent alors être prévisibles).

Il est cependant important de concevoir que la notion d'autonomie comme décrite précédemment, ainsi que sa lecture au travers du prisme de la maladie découlent d'un postulat : le/la patient.e a accepté le diagnostic de la maladie chronique « indélogeable »⁴⁰. B. Gentric poursuit comme suit : « Engager un processus d'autonomisation apparaît dès lors comme un défi lorsque le corps et surtout l'esprit, expriment une vulnérabilité et une perception aliénante de la maladie qui suppose l'acceptation d'une perte de contrôle plutôt que l'autonomie. »

Pour conclure sur cette partie, nous emploierons une citation de Loïs qui illustre avec justesse le rapport à soi au travers de la maladie : « Ça demande de l'adaptation, de l'adaptabilité, et surtout de la patience avec soi-même. Et de la tolérance avec soi-même, c'est-à-dire qu'on n'arrive peut-être plus à faire certaines choses, mais du coup on va en développer d'autres ».

⁴⁰ Gentric B, « Le défi de l'autonomisation des patients dans les maladies chroniques »

C) Contributions externes : quelle place pour chacune ?

Les contributions externes à la lutte contre l'endométriose et ses retentissements sont de différente nature.

Tout d'abord, les associations de patient.e.s telles qu'EndoFrance jouent un rôle majeur dans l'information et le soutien des personnes concernées, ainsi qu'un rôle de revendications, de demandes auprès des pouvoirs publics. En effet, deux piliers centraux dans la lutte contre l'endométriose ont été au cœur des demandes des associations : que chaque professionnel.le de santé soit sensibilisé.e à la pathologie afin qu'iels puissent renvoyer les patient.e.s vers des professionnel.le.s qualifié.e.s, leur permettant ainsi d'être pris.es en charge ; ainsi que l'endométriose soit reconnue comme une affection longue durée (ALD), permettant une prise en charge financière du traitement. Ces deux demandes sont intrinsèquement liées, puisque sans diagnostic, un.e patient.e ne peut bénéficier de l'ALD, qu'elle soit en place ou non.

Depuis l'arrêté du 02 septembre 2020, les facultés de médecine ont intégré l'endométriose dans leur programme, permettant ainsi aux futures générations de médecins de bénéficier des connaissances nécessaires au diagnostic et à la prise en charge générale de la maladie.

Pour autant, la lutte des associations est loin d'être terminée puisque les professionnel.le.s actuel.le.s ne bénéficient pas de formation sur le sujet (cette assertion est à mesurer face à la mise en place du plan national de lutte contre l'endométriose mis en place le 11 janvier 2022).

Les associations sont de formidables actrices sur le terrain qui permettent d'aider les patient.e.s de différentes façons : les réunions de patient.e.s leur permettent un soutien moral, ainsi que de leur enseigner la façon dont elles peuvent aborder le sujet avec leurs proches. Ces réunions permettent aussi de légitimer leur vécu, comme énoncé précédemment.

Les représentant.e.s d'EndoFrance (réparti.e.s selon leur département ou région) orientent les patient.e.s vers des professionnel.le.s de santé au plus proche de leur secteur, en mesure de les diagnostiquer. Iels assurent de même le suivi de certain.e.s patient.e.s, qui les informent de l'avancée de leur situation au fur et à mesure des rendez-vous, ainsi que le soutien psychique des personnes bénéficiant d'une opération.

Différents évènements sont aussi organisés, qu'il s'agisse de rencontres amicales, sensibilisation dans les lycées, conférences avec des professionnel.le.s de santé ou avec des thérapeutes pratiquant les médecines douces. L'idée est alors d'informer, et de permettre l'autonomisation des patient.e.s, tout comme des soignant.e.s.

D'autres réunions sont organisées, internes avec les différent.e.s représentant.e.s d'EndoFrance, ainsi qu'en lien avec le ministère, permettant ainsi de traiter les diverses informations pour les relayer auprès des patient.e.s.

En termes quantitatif, les représentant.e.s de la région AURA observent une augmentation du nombre de mails reçus d'environ 500 par an, corrélé à la visibilité de plus en plus importante de la maladie, et ainsi des différents paramètres qui lui sont associés (demandes de formations dans les écoles, d'informations de la part de soignant.e.s etc.). Le besoin de bénévoles est ainsi de plus en plus important, qu'iels viennent de l'extérieur tout comme des patient.e.s ayant bénéficié du soutien de l'association, souhaitant aider des patientes à leur tour, comme c'est le cas pour Charlie.

D'un point de vue sociétal, il semble cohérent d'évoquer deux aspects qui ont longtemps -et continuent- d'accentuer la difficulté de la prise en charge des patient.e.s atteint.e.s d'endométriose : la vision de la femme, ainsi que celle de la douleur. Ayant évoqué plus amplement ces deux notions précédemment nous ne nous attarderons pas dessus, cependant il est primordial de garder en tête que l'influence de la norme sociale peut être un puissant frein à la santé, dans toutes ses dimensions. Ainsi, désancrer les stéréotypes nuisant au soin est un travail qui demande de la persévérance et du temps, ainsi que le fait que les autorités compétentes aident à promouvoir cette nouvelle image.

Un aspect intéressant à souligner dans les contributions externes est celui de l'ALD. Jusqu'au 13 janvier 2022, l'endométriose n'était pas comptée dans les maladies bénéficiant automatiquement d'une ALD, mais pouvant uniquement bénéficier d'une ALD 31, c'est-à-dire une ALD qui sera conditionnée par l'approbation de la Caisse régionale de Sécurité sociale. De ce fait, les patient.e.s témoignaient de l'aspect aléatoire de la réussite de leur demande : si le/la médecin qui relisait le dossier considérait que le/la patient.e n'avait pas besoin d'une ALD, elle était refusée. Cette notion ajoutait une angoisse supplémentaire aux patient.e.s, celle de ne pas pouvoir bénéficier d'une aide dont iels avaient besoin, comme en témoigne Morgane : « Quand ce sont des reconnaissances tous les deux ans, et bien tous les deux ans il faut refaire un dossier, il faut que le dossier repasse en commission et c'est toujours l'angoisse parce qu'on se dit "mais sur qui on va tomber ? Est-ce que la personne connaît la maladie ?". Et voilà, notre médecin a beau détailler tout ce qu'il faut mettre, au final, ça reste -on le sait- du cas par cas. Il y'a certaines régions où toutes les demandes d'ALD ont été refusées. ».

Concernant cette ALD (aujourd'hui acceptée), plusieurs aspects (positifs et négatifs) avaient été soulignés par les patientes lors des entretiens : les rendez-vous chez les gynécologues, ainsi que chez les kinésithérapeutes peuvent ainsi être pris en charge intégralement, au lieu de 70% précédemment, cependant, les dépassements d'honoraires, ainsi que les soins considérés comme « de support » (naturopathie, ostéopathie...) ne sont pas pris en compte. Certains traitements hormonaux ne sont pas non plus pris en compte dans l'ALD, et restent donc à la charge des patient.e.s. De plus, bénéficier d'une ALD a un impact administratif ainsi qu'économique sur les personnes (immobilier, assurances...). Concernant l'assurance emprunteur, ces dernières peuvent accepter d'assurer les bénéficiaires mais avec un montant de surprime important, ce qui peut les conduire à abandonner leur projet. Bénéficiaire de l'ALD possède ainsi des aspects mitigés, dépendant des personnes concernées et de leurs besoins.

A l'échelle régionale, l'Etat a lancé trois expériences de terrain en 2019, en Ile-de-France, PACA et AURA.

Le projet EndAURA vise ainsi à créer un réseau de professionnel.le.s de santé (gynécologues chirurgien.ne.s., médecins généralistes, sage-femmes...) formé.e.s sur le sujet de l'endométriose, dans le but d'améliorer le diagnostic, d'harmoniser la prise en charge, et de réduire l'errance médicale. Dans le cas d'une endométriose profonde ou complexe, ces soignant.e.s seraient en mesure d'orienter les patient.e.s vers des centres experts ressources, où iels pourraient bénéficier d'interventions chirurgicales pluridisciplinaires, ce travail d'orientation étant actuellement effectué par les associations de patient.e.s.

Un des objectifs de ce projet est aussi de désengorger les salles d'attentes des chirurgien.ne.s, qui sont actuellement les spécialistes de l'endométriose (le traitement chirurgical ayant été en première intention durant plusieurs décennies). De ce fait, les praticien.ne.s s'occupent du suivi de leurs patient.e.s, sans apporter de traitement chirurgical si celui-ci n'est pas

nécessaire, pour le bien-être de leurs patient.e.s. Le réseau EndAURA permettrait alors à d'autres professionnel.le.s de santé de prendre en charge ces patient.e.s, permettant aux chirurgien.ne.s de réorienter leur travail sur l'aspect technique, et moins sur le suivi.

A l'échelle nationale, le plan de lutte contre l'endométriose a vu le jour le 11 janvier 2022. L'objectif est alors « d'améliorer la qualité de vie des patient.e.s, et de mieux les accompagner pour leur permettre de s'épanouir pleinement tout au long de leur vie »⁴¹. Il comprend la prise en compte « de toutes les dimensions de la maladie, ses conséquences sur la vie scolaire, la vie professionnelle, la vie sportive, la vie sexuelle et la fertilité ». Concrètement, la stratégie se base sur cinq axes :

- 1) La formation, la communication et la sensibilisation
- 2) Le renforcement de la formation des professionnel.le.s de santé
- 3) La meilleure détection de la maladie
- 4) La garantie d'une prise en charge globale et personnalisée sur tout le territoire
- 5) La promotion de la recherche et de l'innovation.

Plusieurs critiques ont été émises de la part des associations et des patient.e.s face aux annonces de ce plan national : comme énoncé plus haut, l'ALD a été octroyée uniquement pour les formes graves d'endométriose, laissant les autres patient.e.s en dehors de cette ALD. Concernant le plan, seul l'aspect médical a été mis en avant malgré l'intention énoncée d'inclure un aspect sociétal, aspect qu'il aurait été intéressant d'étudier en parallèle de la recherche médicale afin de modifier l'impact social de la maladie. De plus, il s'avère qu'aucun budget n'a été annoncé pour ce plan, laissant perplexe quant à l'ampleur que ce projet pourra prendre.

Nous avons ainsi pu observer la stratification des actions menées par différents protagonistes, chacun acteurs de changements à leur échelle.

⁴¹ Zacharopoulou C, *Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose*.

Limites et perspectives de recherche

La rédaction de ce mémoire a permis de nous interroger sur plusieurs aspects.

Un aspect social, tout d'abord. En effet, les personnes interrogées étaient toutes de couleur blanche, et des femmes cisgenres. De ce fait, les parcours de patient.e.s appartenant à des minorités (personnes non binaires, intersexes, transgenres ou de couleur...) n'ont pu être étudiés. Il serait ainsi intéressant de pouvoir approfondir le vécu de l'endométriose chez ces patient.e.s qui posséderont alors des doubles ou triples peines⁴², ce qui influencera très certainement leur prise en charge ainsi que la légitimation de leur vécu.

Un autre aspect sociétal serait la prise en charge des femmes ou personnes perçues comme femme. Ici aussi la question du double standard se pose : si la majorité des personnes atteintes par l'endométriose étaient des hommes, ne connaîtrions-nous pas mieux cette maladie ? De même, la douleur liée aux règles ne serait-elle pas communément considérée comme à soulager ?

Le dernier aspect sociétal que nous évoquerons ici est celui de la douleur. Nous en avons longuement parlé durant ce mémoire, puisqu'il revêt un aspect important dans l'endométriose. Pour élargir les notions précédemment évoquées, nous observerons la douleur au travers du prisme sociétal : nous vivons dans une société qui suit un modèle capitaliste, ce qui implique une notion de performance ainsi qu'une quête de productivité. La maladie ainsi que la douleur sont des éléments qui ne s'accordent pas à ce système, puisqu'elles viennent freiner cette recherche de performance.

La prise en charge de l'endométriose intègre ainsi plusieurs dimensions, biologiques comme sociétales, sur lesquelles il serait intéressant de travailler, afin de permettre d'offrir le meilleur des soins aux patient.e.s.

⁴² On entend ici par double peine la différence de traitement face à une situation entre une personne appartenant à une minorité et une personne appartenant au groupe dominant : une femme noire possède ainsi une double peine, la prise en charge d'une situation problématique la concernant sera donc influencé selon ces deux facteurs : sa couleur de peau, ainsi que son sexe. De même, une femme transgenre racisée possèdera une triple peine : sexe, genre, couleur de peau.

Conclusion

Les études médicales nous apprennent à prendre en charge les patient.e.s avec comme point d'amorce leur pathologie, selon la matière qui la concerne : cardiologie, bactériologie... En pharmacie, nous étudions plus en profondeur les médicaments associés à ces différentes pathologies. Ainsi, tout part de la pathologie. Le/la patient.e derrière, nous ne le/la voyons pas, ou quasiment pas. Du moins, au stade des études où nous sommes.

Nous évoquons les patient.e.s au travers de l'évolution de leurs symptômes : l'observance est-elle bonne ? Comment améliorer le suivi de leur traitement ? Comment leur faciliter la tâche ?

Ce mémoire a été une tâche toute autre : celle d'écouter. De poser un instant sa blouse, son savoir, ses certitudes. Celle d'accepter de ne rien savoir, et que tout reste à apprendre. Echanger avec les patientes au sujet de l'endométriose, mais plus encore à leur sujet, sur leur vécu, leurs connaissances, a été profondément enrichissant. Déroutant aussi. Il était difficile d'initier les interviews sans posséder de quelconques connaissances sur l'endométriose. Et pourtant, cette expérience a profondément bouleversé notre vision de la maladie, comme des patient.e.s et du corps médical.

Il est souvent délicat d'avoir un autre point de vue sur ce que l'on réalise. Le travail effectué pour ce mémoire nous a permis de renverser notre façon de procéder pour acquérir des connaissances. De partir du vécu pour comprendre la pathologie et ses enjeux. Comprendre ses multiples liens avec le monde qui nous entoure, aussi.

L'endométriose est une maladie surprenante, qui engendre encore de nombreuses hypothèses, et entrecoupe un grand nombre de domaines de réflexion. Peut-être est-ce ainsi une opportunité d'écouter fondamentalement les personnes concernées, afin de changer de point de vue pour remettre en question les postulats sociétaux, et favoriser ainsi la prise en charge singulière des patient.e.s ?

Bibliographie

1. Delage M, Lejeune A, Delahaye A, *Pratiques du soin et Maladies chroniques graves*, De Boeck supérieur, 2017.
2. Petit É, Histoire de l'endométriose de l'Antiquité à nos jours », *Imagerie de la Femme* [En ligne], P21-25, Mars 2016.
Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.femme.2016.02.001>
3. Acién P, Velasco I. « Endometriosis : A Disease That Remains Enigmatic » ISRN Obstetrics and Gynecology [En ligne]. P1-12, 17 juillet 2013.
Disponible : <https://doi.org/10.1155/2013/242149>
4. André B, *Chirurgie coelioscopique robot-assistée de l'endométriose pelvienne profonde avec atteinte du compartiment postérieur, Impact sur la qualité de vie, la sexualité, et la symptomatologie des patientes* [En ligne]. P6-7, 03 octobre 2016.
5. Tsamantioti E S, Mahdy H, *Endometriosis* [En ligne]. Janvier 2022.
6. <https://ziwig.com/>
7. Farland LV, Prescott J, Sasamoto N, Tobias DK, Gaskins AJ, Stuart JJ, Carusi DA, Chavarro JE, Horne AW, Rich-Edwards JW, Missmer SA. « Endometriosis and Risk of Adverse Pregnancy Outcomes ». *Obstetrics & Gynecology* [En ligne]. Septembre 2019.
Disponible : <https://doi.org/10.1097/aog.0000000000003410>
8. Prospero Porta R, Sangiuliano C, Cavalli A, Hirose Marques Pereira LC, Masciullo L, Piacenti I, Scaramuzzino S, Viscardi MF, Porpora MG. « Effects of Breastfeeding on Endometriosis-Related Pain : A Prospective Observational Study » *International Journal of Environmental Research and Public Health* [En ligne]. 10 octobre 2021.
Disponible : <https://doi.org/10.3390/ijerph182010602>

9. Carel H, Kidd I J, « Epidemic injustice in healthcare : a philosophical analysis », *Médecine, Health Care and Philosophy*, n°10, P529-540. [En ligne]. 2014.
10. Gaillard M, *Les enjeux de la prise en charge de la douleur, les enjeux éthiques de l'accès aux soins dans ce domaine*. 2003.
11. Wallenberger M, « Les Cellules Voyageuses – Comment j'ai rencontré mon endométriose », *Z : Revue itinérante d'enquête et de critique sociale*, Éditions de la dernière lettre, n°10, P176-179. [En ligne]. 2016.
12. Haute Autorité de Santé, *Parcours de soins d'un patient douloureux chronique*. [En ligne]. Novembre 2016.

Disponible : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/app_253_cadrage_douleur_post_coi_2019_11_13_v0.pdf
13. Smadja C, « Ferenczi, un précurseur de la psychosomatique contemporaine », *Revue française de psychosomatique*, Presses Universitaires de France, n°42, P23-34. [En ligne]. 2012.

Disponible : <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-psychosomatique-2012-2-page-23.htm>
14. Roussillon R, « Un processus sans sujet », *Le Carnet PSY* [En ligne]. P31-35. 2015.

Disponible : <https://doi.org/10.3917/lcp.189.0031>
15. <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/lutenyl-et-luteran-le-sur-risque-de-meningiome-est-confirme>
16. Gentric B, « Le défi de l'autonomisation des patients dans les maladies chroniques », *Après-demain*, n°42, P42-44. [En ligne]. 2017.
17. Zacharopoulou C, *Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose*. [En ligne]. Mars 2021.

Remerciements

A Brenda et Mr Goffette, pour votre patience malgré le retard incroyable que ce mémoire a pris, votre douceur, votre compréhension et votre ouverture d'esprit qui rayonne : suivre vos enseignements et échanger avec vous a été un privilège.

A Maud, Cassandra et Hermine, fidèles alliées dans nos études si prenantes.

A Océane et Schéhérazade, pour leurs précieux conseils et leurs doses de motivation.

A l'association Pharma Lyon Humanitaire, pour ses engagements et l'ouverture d'esprit qu'elle tend à promouvoir (nous y arriverons !).

A Amandine, pour sa patience infinie, ses conseils pertinents et sa bienveillance : tu feras une médecin d'exception, Baptiste le sait.

A mes parents, toujours présents et d'un soutien sans faille, et ce depuis toujours.

A Léa, Margot, Clara, Hermine encore, Elodie, Quentin : vous avez été une lueur dans les profondeurs de la PACES, je ne l'oublierai pas.

A ceux qui étaient là depuis le départ.

A ceux qui viennent d'entrer plus profondément dans ma vie et m'ont montré des chemins jusqu'alors méconnus : je ne mettrais que vos initiales mais vous vous reconnaitrez, M, L, L, A, T. Hâte de découvrir la suite à vos côtés.

Et enfin, à Béatrice, Véronique, Marie-Cécile, Sandrine et Stéphanie, sans lesquelles ce mémoire n'aurait pas vu le jour : merci pour votre courage, le temps que vous m'avez accordé, votre bienveillance et nos échanges si riches... Vous m'avez montré la voie du soin, il ne me reste qu'à la suivre.