

Equeter Charline¹

Les conséquences d'un endomètre à la mauvaise place

Laëtitia Milot, la chanteuse Lorie, Pamela Anderson, Cyndi Lauper, ... des célébrités au nom bien connu partagent un point commun : l'endométriose. Il s'agit d'une maladie gynécologique chronique et complexe causée par la présence du tissu endométrial² (tissu semblable à la muqueuse utérine) en dehors de l'utérus causant des dégâts considérables dans toutes les facettes de la vie d'une femme atteinte³.

Une méconnaissance saillante

Ce n'est que depuis quelques années que l'endométriose « fait du bruit » autour d'elle. En effet, pendant longtemps, il s'agissait d'une maladie méconnue et ignorée à la fois de la population mais aussi des praticien.ne.s. Pourquoi une telle ignorance ? Plusieurs hypothèses peuvent être formulées. La première réside dans le fait que l'endométriose est une maladie qui touche les plus profondes entrailles d'une femme et qui revêt toute une série de tabous : la sexualité, les menstruations, l'intimité⁴. La seconde relève du fait que nous vivons dans une société dans laquelle il est communément admis qu'il est normal d'avoir des douleurs durant les règles tant aux yeux des médecins, gynécologues que des femmes elles-mêmes⁵. Par ailleurs, le diagnostic de cette pathologie s'avère être complexe en raison d'un manque de connaissances et de moyens des gynécologues mais également en raison de non-dits des femmes qui en souffrent⁶. Enfin, l'endométriose est encore, à ce jour, considérée par beaucoup comme une maladie psychosomatique (« tu exagères un peu », « la douleur, c'est dans ta tête », etc.⁷) alors qu'il s'agit bien en réalité d'une pathologie physique devant être traitée⁸. Cette méconnaissance de la maladie engendre une grande souffrance chez les femmes atteintes qui se sentent alors incomprises, seules, délaissées par le monde médical et par leur entourage.

¹ Étudiante en 2e master de Sciences de la Famille et de la Sexualité, UCL et stagiaire chez Corps écrits

² L'endomètre est le tissu qui tapisse l'utérus. Sous l'effet des hormones (œstrogènes), au cours du cycle, l'endomètre s'épaissit en vue d'une potentielle grossesse, et s'il n'y a pas fécondation, il se désagrège et saigne : ce sont les menstruations. En cas d'endométriose, des cellules vont remonter et migrer via les trompes. Le tissu semblable au tissu endométrial qui se développe hors de l'utérus provoque alors des lésions, des adhérences et des kystes ovariens dans les organes colonisés. Cette colonisation, si elle a principalement lieu sur les organes génitaux et le péritoine peut fréquemment s'étendre aux appareils urinaire, digestif, et plus rarement pulmonaire.

³ Cité dans Demouche, S. (2019), *Endométriose et fertilité*, mémoire, Université de Montpellier, Faculté de Médecine Montpellier-Nîmes

⁴ Endométriose Québec (2015), *Une maladie méconnue* - <https://endometriose.quebec/meconnaissance/>

⁵ Chapron, C. (2018), *Idées reçues sur l'endométriose (1^{er} éd.)*, Le Cavalier Bleu

⁶ Culley and al. (2013), The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review, *Human Reproduction Update*, Volume 19, Issue 6, November/December 2013, pages 625–639 - <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>

⁷ Propos personnels recueillis – Equeter Charline

⁸ Endométriose Québec (2015), *op.cit.*

Un diagnostic peu aisé et lourd

Le diagnostic de l'endométriose est une étape lourde, intrusive et peu agréable à vivre. Premièrement, ce dernier se révèle souvent tardif, pouvant atteindre un délai de 6 à 10 ans pour des raisons déjà évoquées ci-dessus : manque de connaissances des médecins, perpétuation des mythes autour des règles, sujet trop intime et tabou pour être exprimé, etc. Ce retard de diagnostic pèse lourd sur les femmes qui en souffrent. En effet, selon Facchin et al., plus un diagnostic tarde, plus l'impact néfaste sur l'état psychologique sera considérable, se soldant, par exemple, par un sentiment d'abandon chez ces femmes. Et selon ces mêmes auteurs, « une santé psychologique faible accroît le ressenti et la perception émotionnelle et cognitive de la douleur »⁹. En somme, plus le diagnostic est précoce, mieux se portera la personne autant dans sa santé physique (soins précoces) que mentale.

De plus, un diagnostic certain de la maladie passe par de nombreux examens relativement invasifs de l'intimité féminine. Dans un premier temps, les praticien.ne.s (le plus souvent des gynécologues) procèdent à un examen clinique de l'organe génital¹⁰. De plus, la zone rectale, étant également souvent inspectée, cause généralement une grande gêne chez les patientes. Ensuite, est couramment réalisée une IRM¹¹ ainsi qu'une échographie pelvienne. Enfin, la méthode la plus fiable pour attester la présence de la maladie est la laparoscopie ou coelioscopie. Il s'agit d'une intervention chirurgicale, réalisée sous anesthésie générale, qui consiste à examiner « l'intérieur » de la cavité abdominale en pratiquant une double incision au niveau de l'ombilic pour y insérer une petite caméra. Il s'agit d'un réel acte chirurgical et n'est donc pas sans risque. De plus, elle s'accompagne de conséquences pénibles telles que le repos forcé, un arrêt de travail, un alitement¹².

Des conséquences considérables sur la qualité de vie

Trois types de conséquences sont analysées ici : médicales, psychologiques, sexuelles (et conjugales). Il est néanmoins, important de préciser que le vécu de chaque femme sera différent. Il dépend de la réponse du corps de la femme, de la localisation des lésions mais aussi de son entourage, du milieu dans lequel elle vit, du contexte socio-culturel et médical.

Des conséquences médicales

Il est difficile d'aborder toutes les conséquences médicales de cette maladie chronique tant elles sont nombreuses, variées et variables selon les femmes. Il me semble pertinent d'aborder celles qui sont les plus courantes et/ou celles qui atteignent le plus les femmes dans leur intimité et dans leur ressenti « d'être une femme ». Dès lors, la première conséquence

⁹ Facchin and al. (2017), Mental health in women with endometriosis: searching for predictors of psychological distress, *Human Reproduction*, Volume 32, Issue 9, September 2017, Pages 1855–1861 -

<https://academic.oup.com/humrep/article/32/9/1855/4055583>

¹⁰ Cité dans Demouche, S. (2019), *op.cit.*

¹¹ Imagerie par résonance magnétique

¹² Hôpitaux universitaires de Genève (2017), L'endométriose, des réponses à vos questions - <https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/endometriose.pdf>

semble évidente. Il s'agit de l'infertilité qui n'est, cependant, pas systématique puisqu'elle touche environ 47% des femmes¹³. L'infertilité peut occasionner la dépression, l'anxiété et même un sentiment de culpabilité¹⁴. En effet, nous vivons dans un monde où le fait d'être mère est hautement valorisé socialement et est perçu comme étant la concrétisation « d'une vie ». Comme l'exprime également Françoise-Romaine Ouellette, « la maternité comme une condition essentielle pour devenir elles-mêmes des femmes à part entière »¹⁵. Pire, certaines femmes font l'objet de pressions de la part de leur mari pouvant mener le couple à la rupture. La vie sexuelle est donc, elle aussi, atteinte par l'infertilité. Certaines femmes voient une véritable obsession au fait de tomber enceinte amenant à des rapports sexuels motivés exclusivement par cette finalité.

Par ailleurs, l'endométriose cause des troubles gynécologiques rendant pénible la vie quotidienne des femmes. Premièrement, certainement le plus impactant, les douleurs peuvent être chroniques ou périodiques. Il s'agit de douleurs ressenties en dehors du cycle menstruel corrélées à la gravité de la maladie¹⁶ : repos forcé, immobilité, évanouissements, anxiété, émotions négatives, etc. Les femmes peuvent également souffrir de douleurs pendant les règles que l'on appelle des dysménorrhées : 75% à 90% des femmes atteintes d'endométriose en souffrent¹⁷. La période des règles, en plus de la douleur, peut s'accompagner de ménorragies assez « handicapantes » et nécessitent d'être toujours en alerte (avoir constamment sur soi des protections hygiéniques, des toilettes à proximité).

Enfin, bien d'autres impacts existent, tels que la difficulté à aller à selles en cas de lésions digestives, des difficultés physiques et de mobilité, une perte d'énergie et de vitalité, une difficulté à dormir¹⁸.

Des conséquences psychologiques

De nombreuses études attestent un niveau d'anxiété plus élevé chez les femmes atteintes d'endométriose par rapport à un groupe cible de femmes non atteintes¹⁹. De plus, ces femmes présentent un état psychologique relativement singulier caractérisé par du stress, des symptômes dépressifs et de vulnérabilité, de la morosité ou encore « d'une hypersensibilité à la douleur »²⁰.

¹³ Culley and al. (2013), *op.cit.*

¹⁴ Ouellette, F-R. (1998), *L'expérience de l'infertilité féminine vécue sous assistance médicale*, in *Sociologie et sociétés*, 20 (1), 13–32 - <https://www.erudit.org/fr/revues/socsoc/1988-v20-n1-socsoc97/001538ar/>

¹⁵ *Idem*, p.21

¹⁶ Cité dans Demouche, S. (2019), *op.cit.*

¹⁷ *Idem*

¹⁸ Culley and al. (2013), *op.cit.*

¹⁹ Audebert A. (2005), *La femme endométriosique est-elle différente ?*, in *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, volume 33, n° 4, pages 239-246 - <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1297958905000561>

²⁰ *Idem*

Ces femmes présentent une moindre estime d'elle-même et une altération de leur image corporelle par le fait que c'est leur intimité qui est touchée. Elles montrent également davantage d'émotions négatives comme la tristesse et la colère²¹.

De plus, l'ensemble des relations sociales et notamment des relations conjugales sont impactées. Les douleurs, saignements et autres conséquences directes de l'endométriose empêchent la femme de vivre une vie normale :

- les douleurs obligent à rester alitée et donc ne pas pouvoir participer à un événement à l'extérieur ;
- une pratique sportive peut être compliquée en raison des douleurs, des saignements ou de la mauvaise qualité du sommeil.

Voilà deux exemples parmi de bien nombreux qui témoignent d'un possible isolement de la femme souffrant de la maladie.

La santé mentale joue un rôle considérable dans la gestion de la maladie au quotidien puisqu'il existerait comme une « sorte de boucle » entre la santé psychologique de la patiente et le ressenti des douleurs. Comme dit précédemment, plus l'intensité de la douleur est importante, plus la santé mentale sera affectée. Mais cela va aussi dans le sens inverse, suivant un cercle vicieux puisqu'une santé mentale fragile accroît le ressenti et la perception émotionnelle et cognitive de la douleur²².

Enfin, la vie professionnelle est également fortement atteinte. Les nombreux rendez-vous médicaux, la fatigue engendrée, la douleur perturbent l'efficacité et la performance professionnelle. D'après Culley et al. (2013), la perte de temps de travail peut avoisiner les 13%.²³

Des conséquences sexuelles et conjugales

L'endométriose étant une pathologie touchant directement l'intimité des femmes, il est aisé de comprendre qu'elle peut influencer la vie sexuelle et conjugale. Les rapports sexuels peuvent être douloureux. On appelle cela les dyspareunies ou troubles sexuels avec douleurs selon le DSM IV. Pour illustrer ces propos en matière de chiffre, l'étude WERF EndoCost démontre que 47% des « endo-girls », comme certaines associations les nomment, souffrent de dyspareunie²⁴.

De plus, les symptômes de la maladie (douleurs pelviennes chroniques, extrême fatigue) ne sont pas propices à une sexualité épanouie. Ces maux entraînent généralement une perte de

²¹ Facchin and al. (2017), *op.cit.*

²² *Idem*

²³ Culley and al. (2013), *op.cit.*

²⁴ Cité dans Shabanov et al. (2017), *Quand le sexe fait mal au couple : le cas particulier de l'endométriose*, in Rev Med Suisse, volume 13, 612-616 - <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-554/Quand-le-sexe-fait-mal-au-couple-le-cas-particulier-de-l-endometriose>

désir sexuel, un manque de lubrification, des troubles de la pénétration, un sentiment de culpabilité vis-à-vis du partenaire, de l'anxiété entraînant une diminution des rapports et, plus important, de la satisfaction sexuelle²⁵.

L'altération de l'image corporelle a elle aussi une influence sur le désir sexuel et donc sur la sexualité globale de ces femmes. On sait à quel point la perception du corps joue un rôle clef dans le désir sexuel féminin. Cette dernière, étant entravée par la maladie, entrave la libido et mène en toute logique à un comportement d'évitement des rapports²⁶

Comme expliqué précédemment, la sexualité est aussi impactée par l'infertilité. Dans un tel contexte, les rapports sexuels sont parfois exclusivement motivés à concevoir un enfant nuisant fortement à la satisfaction du rapport sexuel. Ainsi, on assiste à une perte de spontanéité dans les rapports sexuels mais aussi une perte d'érotisme de ces derniers. Enfin, l'infertilité peut occasionner de la dépression, de l'anxiété, un sentiment de culpabilité et peut aller jusqu'à la rupture du couple²⁷.

Les traitements de l'endométriose ne sont pas non plus bénéfiques à la sexualité. En effet, les traitements hormonaux peuvent être à l'origine de désagréments sexuels (perte de désir sexuel, manque de lubrification) liés au dosage des hormones et plus particulièrement des œstrogènes²⁸. Par contre, le traitement qui améliore de manière significative la qualité de la vie sexuelle des femmes est le traitement par laparoscopie. De nombreuses études attestent d'une envie sexuelle plus manifeste ainsi qu'une augmentation du nombre d'orgasmes. Néanmoins, certaines femmes se sentant touchées dans leur intimité par l'acte chirurgical, et ressentent un inconfort sexuel.

Une moindre satisfaction conjugale et sexuelle est souvent répertoriée dans des couples dont la femme est atteinte de la maladie. Le manque d'interactions conjugales ainsi que la difficulté des partenaires à supporter l'ensemble des symptômes sont des facteurs favorisant la survenance de conflits conjugaux²⁹ et même des séparations.

Conclusion : ce qu'il faut retenir

L'endométriose est une pathologie qui impacte toutes les sphères de la vie d'une femme. Une vraie reconnaissance et un diagnostic plus rapide de la maladie aideraient ces femmes dans la gestion quotidienne de celle-ci. Aujourd'hui, même si l'endométriose, est davantage sur le devant de la scène, il est important de prendre conscience des conséquences considérables de ce trouble sur la qualité de la vie des femmes. Pour faire face à toutes ces nuisances majeures, les partenaires et le corps médical (médecins, gynécologues, sexologues) seront de

²⁵ *Idem*

²⁶ Hubin et al. (2011), *Les facteurs étiologiques du désir sexuel hypoactif féminin*, in *Sexologies*, Volume 20, n°3, pages 149-157 - <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1158136010001350?via%3Dihub>

²⁷ Huyghe et al. (2013), *Dysfonctions sexuelles et infertilité*, Association française d'urologie, *Prog Urol*, 2013, 23, 9, 745-751 - <https://www.urofrance.org/base-bibliographique/dysfonctions-sexuelles-et-infertilite>

²⁸ Shabanov et al. (2017), *op.cit.*

²⁹ *Idem*

sérieux alliés. Il est urgent d'accompagner, d'encourager et de libérer la parole des femmes autour de cette maladie.