

Endométriose

1 – Bon à savoir / connaissances générales

- Cette maladie chronique touche, sur le plan mondial, près de 10% des personnes menstruées – incluant les femmes, les adolescents, ainsi que certaines personnes transgenres et non binaires – soit environ 190 millions de personnes.
- Il n'y a pas une mais « des » endométrioses: cette maladie ne se développe pas de la même façon d'une personne à l'autre
- La pénibilité quotidienne est évaluée par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Si les critères sont remplis, une Carte Mobilité Inclusion (CMI) mention « priorité » peut être attribuée. Elle ouvre un droit de priorité d'accès aux places assises, notamment dans les transports en commun, ainsi qu'un passage prioritaire dans les files d'attente.
- L'endométriose est complexe à diagnostiquer: *« Il a fallu un an pour savoir ce que j'avais réellement. J'ai passé 3 ou 4 IRM, un scanner, plein d'échographies. Et en fait, je suis tombée sur un spécialiste de l'endométriose. Et en fait, sur une échographie, lui, il m'a dit qu'on ne voyait rien, mais que pour lui, c'était ça, et qu'il fallait que j'aille voir un autre spécialiste qu'il m'a conseillée. Du coup, j'ai fait l'IRM, et c'est là qu'on a su que j'ai l'endométriose. »*

2 – Manifestations du handicap

- Les symptômes de l'endométriose varient d'une personne menstruée à l'autre. Ils sont généralement imprévisibles et évoluent dans le temps.
- Ces symptômes peuvent comprendre:
 - Des douleurs aiguës (pendant les règles ou en dehors): *« Deux mois dans l'année ça va mais là les douleurs, elles étaient pendant deux semaines, sur un mois, ça commence à faire » ; « Moi, j'étais dans le judo, mais j'ai arrêté. J'ai arrêté en terminale, du coup. Je pouvais plus m'entraîner. A cause des douleurs et des médocs. »*
 - Une grande fatigue chronique
 - Des malaises
 - Des troubles physiques (digestifs, urinaires, au niveau des lombaires, des jambes, ...) : *« A l'heure actuelle, j'ai plus mes règles, mais j'ai quand même des douleurs. »*
 - Le dérèglement du cycle hormonal: *« En gros, moi, je n'avais pas mes règles, sportive de haut niveau, et du coup, je n'avais pas mes règles. J'avais mes règles de deux mois à l'été, quoi. Et arrivée en terminale, j'ai commencé à avoir mes règles tout le temps. Et donc là, j'ai commencé à avoir des douleurs, mais c'était supportable. »*
- Des séances de kinésithérapie peuvent aider à soulager les douleurs: *« j'ai de la kiné toutes les semaines pour me soulager. »*

- Bien que la prise en charge de l'endométriose soit complexe... : « Les massages, ils me font du bien, mais j'ai qu'un massage par semaine. Et les kinés, compliqué d'en trouver. Et puis quand ils tournent, ils préfèrent faire des femmes enceintes que toi, l'endométriose. Une fois qu'ils t'ont donné 2-3 astuces, salut. » ; « Parce que là, moi, je suis déjà à ma 8e pilule. Quand tu commences une pilule, tu sais si elle te va ou elle ne te va pas. T'as déjà fait 4 mois et que pendant 4 mois, t'es en souffrance, tu sais que non. Alors que j'en ai fait 8, quand même. Il y en a que je savais qu'elles m'allaient plus que d'autres, quoi. »

- Les crises de douleurs sont imprévisibles: « Le problème, c'est que l'endométriose, c'est aléatoire parce que tu peux avoir des crises de douleurs qui arrivent en plein milieu de la journée. Après, moi, c'est différent parce que mes phases de douleurs, c'est beaucoup le matin, un peu dans l'après-midi et après surtout le soir. Mais après, oui, tu ne peux pas réellement savoir quand ça arrive. Donc quand ça arrive, t'espères que ça va passer vite. »

- La plupart des pratiques sportives peuvent déclencher les douleurs de l'endométriose: « quand j'ai trop mal, je ne peux pas venir en sport, je ne viens pas. Sinon, je prends mes médicaments juste avant la pratique, et je sais qu'après, il me faudra deux heures pour me remettre de la pratique. Il n'y a que la natation, ça va. Ce n'est pas trop violent. »

- Certaines crises de douleurs ne peuvent être apaisées autrement qu'en attendant qu'elles se dissipent: « quand j'ai vraiment une grosse, grosse crise... Déjà, je ne vais pas en cours. Et non, ils ne font pas... Je reste allonger dans mon lit, en boule, en attendant que la vie passe. »

- Les personnes atteintes d'endométriose aménagent leur vie personnelle autour de leurs douleurs: « Et après, le temps personnel, je l'aménage autour de mes douleurs. J'aménage ma vie autour de ça, quoi. » ; « Toutes mes absences sont justifiées, donc je n'ai pas besoin de donner un certificat. J'ai accès au service PHASE à ce moment-là pour récupérer les cours. Elle m'a mis dans les petits groupes... T'sais, quand tu passes les épreuves. Je ne sais pas, avec tout l'amphi, quoi. »

- Les médicaments présentent des effets indésirables: « Dans l'endométriose, les douleurs sont handicapantes mais aussi les médicaments qui soulagent. Je suis sous Tramadol, j'ai énormément d'effets indésirables (nausée, malaise, rythme cardiaque qui accélère ou diminue pour rien, bouffée de chaleur). Ce médicament produit un effet ou tu es « dans les vapes », et gros soucis d'addiction. Le corps en devient accro, personnellement l'effet dans lequel me met le médicament ne procure aucun plaisir mais tu peux tomber en dépression rapidement par manque. Quand j'ai eu une période sans douleur pendant 6 mois, j'ai eu une période de dépression car mon corps avait besoin de médicaments. »

3 – Préjugés sur l'endométriose

- Les hommes ont davantage de mal à comprendre l'endométriose que les femmes: « *En général, les femmes ont plus de mal à comprendre que les hommes. Pourtant, on pourrait se dire que... Les femmes, elles ont plus tendance à dire qu'on abuse un peu sur la douleur, qu'on ne fait pas beaucoup d'efforts, alors que les hommes sont un peu plus compréhensifs. C'est plus les femmes, quand même, qui sont plus dures.* »

- Douleurs comparables à un accouchement: « *Apparemment, j'ai vu que les crises de douleurs, on pouvait les comparer à un accouchement. Moi, des fois, j'ai des crampes. Tu vois mon ventre bouger, machin, et apparemment, ça peut être comparé aux douleurs de l'accouchement. Pour l'instant, je ne peux pas savoir si c'est réel, je n'ai pas d'enfants.* »

4 – Justes pratiques

- Oser approcher la personne avec une posture bienveillante

- Être en posture d'écoute active

- Informer, si besoin ressenti, sur les services de l'université de Bordeaux

- Liens utiles:

- « Endométriose et travail: comprendre et agir Guide pour les dirigeants et managers », anact: https://www.anact.fr/sites/default/files/2024-03/guide_anact_endometriose_a5_bd_pap.pdf ;
- Documentation sur l'endométriose: <https://endofrance.org/la-maladie-endometriose/qu-est-ce-que-l-endometriose/> ;
- Vidéo information: handicap invisible/endométriose: <https://www.facebook.com/reel/1331634691216190> ;
- Clip de sensibilisation (jeunes femmes/lycéennes) / + langue des signes intégrée (+++) : <https://www.youtube.com/watch?v=jbFdxGeYiUU>
- Service PHASE: <https://rendezvous.u-bordeaux.fr/centre/service-phase-accompagnement-%C3%A9tudiants-besoins-sp%C3%A9cifiques>

Quiz de connaissances