



# L'endométriose comme source de handicap



## ETUDE ENDOCAP

Pierre Panel

Centre Hospitalier de Versailles

Arnaud Fauconnier

Centre Hospitalier Poissy-Saint Germain

Stéphanie Staraci

Laboratoire de recherche EA 7285 (RISCQ), UVSQ  
Institut de recherche en santé de la femme (IRSF)

*Cette étude a reçu le soutien de :*





# Pourquoi parler de handicap ?

L'endométriose est une maladie souvent chronique

**1 femme sur 10 dans le monde.**

Dans ses formes les plus symptomatiques : elle a une incidence sur la qualité de vie des femmes : vie intime, sociale et professionnelle.

L'endométriose est devenue un **enjeu de santé publique important.**

**Pas de reconnaissance sociétale**





# « L'Endométriose c'est comme un cancer dont on ne meurt pas »

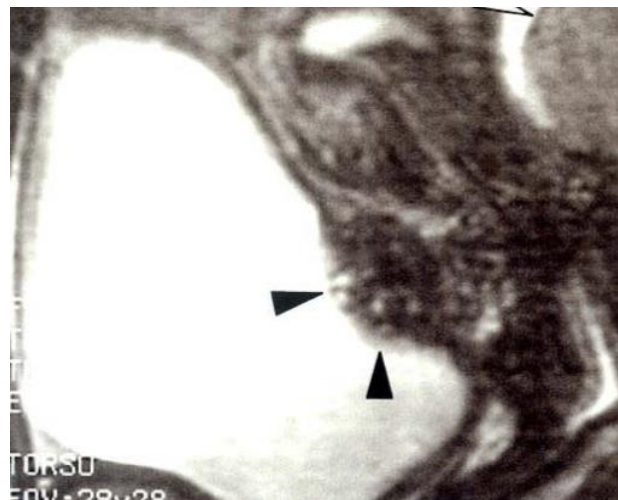
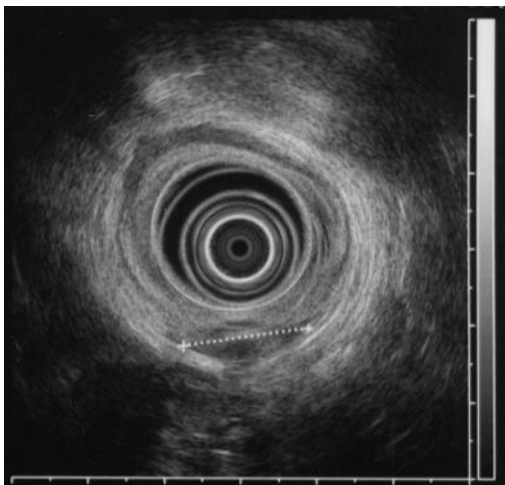
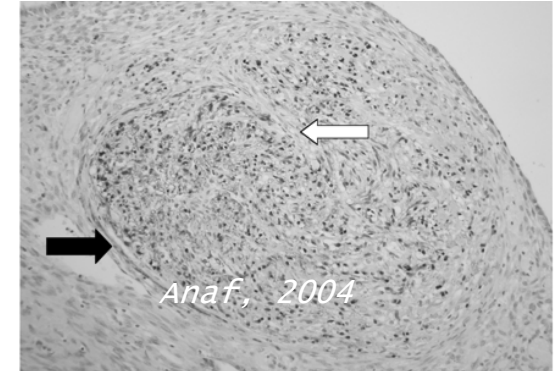
[www.lexpress.fr/actualite/societe/sante](http://www.lexpress.fr/actualite/societe/sante)

Infiltration des nerfs

Infiltration de la paroi des organes

Intestin

Vessie, uretère





# L'endométriose peut être responsable de douleurs intenses



**Votre douleur principale**

**I.1** Décrivez votre douleur principale :

Douleur en bas du ventre pendant les règles

**I.2** En vous basant sur les trois derniers mois, entourez ci-dessous la note de 0 à 10 qui mieux l'importance de votre douleur. La note 0 correspond à « pas de douleur ». La note 10 correspond à la « douleur maximale imaginable »

**a** Pouvez-vous donner une note à votre douleur **au moment présent** ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aucune douleur = 0 La pire douleur imaginable = 10

**b** Pouvez-vous donner une note à votre douleur **habituelle** ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aucune douleur = 0 La pire douleur imaginable = 10

**c** Pouvez-vous donner une note à votre douleur **au pire moment** ?

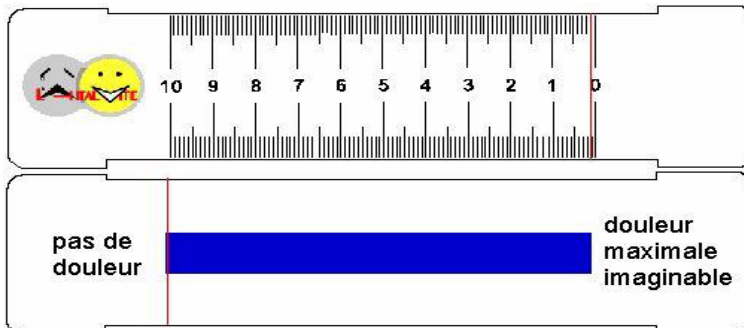
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Aucune douleur = 0 La pire douleur imaginable = 10

**I.3** **Hachurez** sur les schémas, la totalité des zones où vous avez ressenti la douleur. **Me croix** pour désigner l'endroit où vous ressentez la douleur la plus intense

Face Dos

Droite Gauche Gauche Droite





# Objectif de l'étude ENDOCAP

Les objectifs de cette étude sont premièrement de **contribuer à la reconnaissance de l'endométriose comme source de handicap chez la femme** .

Deuxièmement, d'évaluer l'état de santé des femmes atteintes d'endométriose **avant et après le traitement médical**.



# Population de l'étude

- **40 patientes** consultant pour endométriose pour une première prise en charge et souhaitant bénéficier d'une prise en charge thérapeutique chirurgicale ou bien médicamenteuse.
- **3 centres hospitaliers concernés** : CHI de Poissy Saint Germain en Laye (Pr Fauconnier), CH de Versailles (Dr Panel), CHU de Tenon (Pr Darai).



# Déroulement de l'étude

**ETAPE 1, avant le début du traitement** : mesure du handicap, de la qualité de vie, de l'état de santé et de l'anxiété-dépression + entretien clinique semi-directif de recherche.

**ETAPE 2, 6 mois après la mise en place du traitement** :

Afin d'évaluer l'évolution sous traitement, les patientes traitées médicalement ou opérées ont fait l'objet d'un suivi par la passation d'un protocole de recherche similaire au protocole de l'étape 1.



# Premiers résultats

- ✓ débutée en mars 2017 ; actuellement toujours en cours.
- ✓ après l'accord du Comité de Protection des personnes IDF XI
  
- ✓ Inclusion temps 1 de la recherche:
  - 40 patientes
  - Age moyen : 34 ans
  
- ✓ Inclusion temps 2 de la recherche :
  - 28 patientes pour le moment
    - 20 patientes opérées,
    - 4 traitements hormonaux,
    - 4 traitement purement symptomatique.



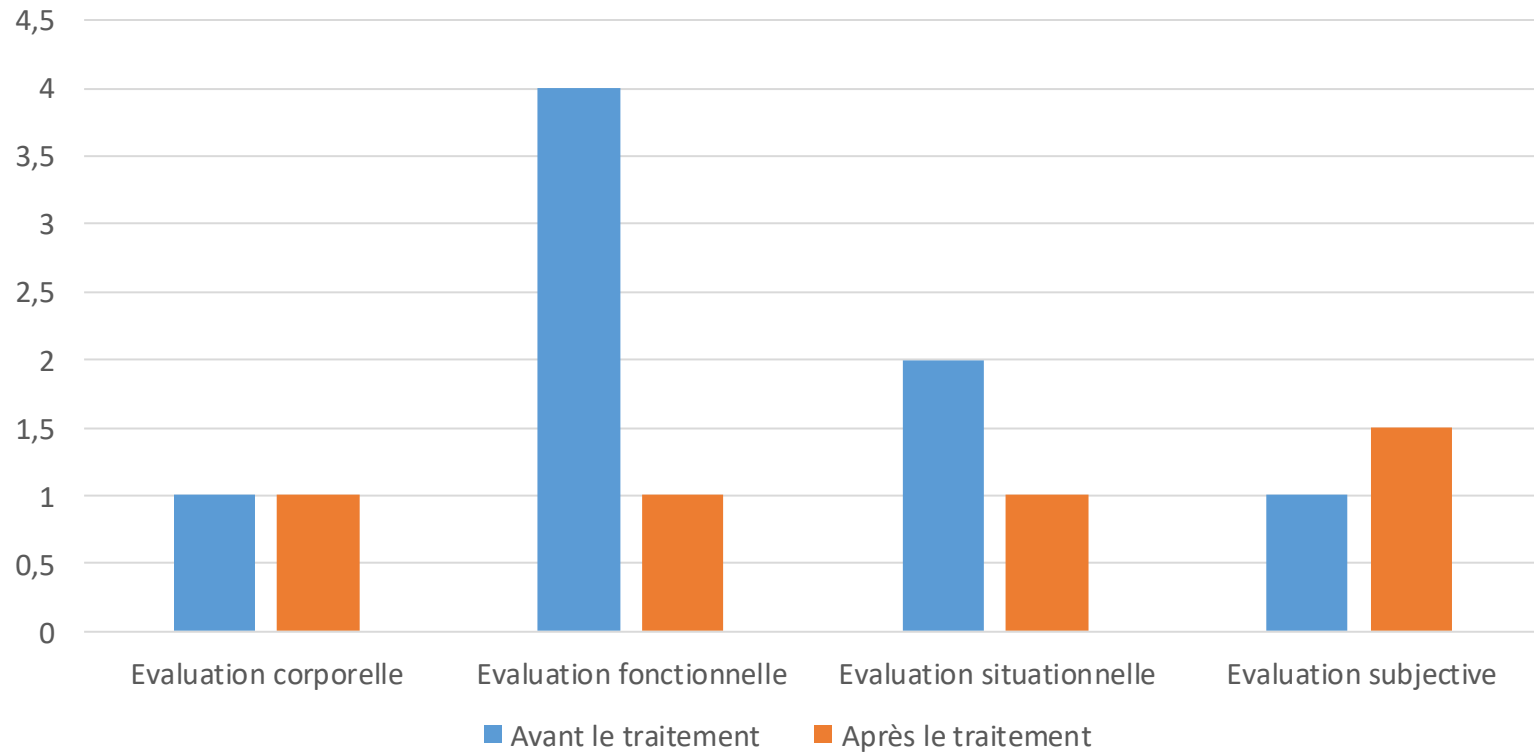


# Mesure du handicap avant le traitement

Échelles	Degré de handicap
<b>Évaluation corporelle :</b> Appareil urinaire, sexuel et reproduction, organes digestifs.	<b>Handicap léger</b>
<b>Évaluation capacités fonctionnelles :</b> déplacement, sexualité, contrôle des sphincters, affectivité.	<b>Grand Handicap</b>
<b>Évaluation situationnelle :</b> vie courante, professionnelle, affective et sociale.	<b>Handicap moyen</b>
<b>Évaluation subjective :</b> sentiment d'exclusion, d'être diminuée, d'être différente.	<b>Handicap léger</b>

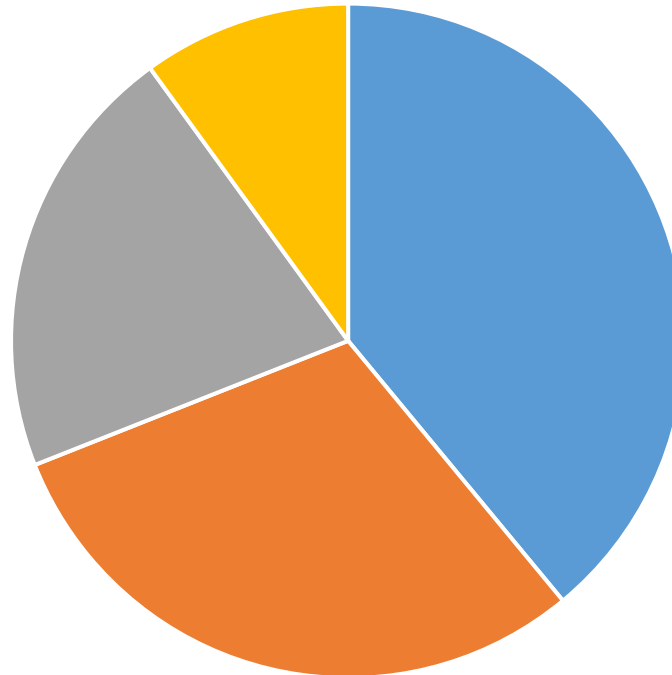


# Mesure du handicap avant et après le traitement





# Résultats mesure de l'anxiété/dépression avant le traitement



■ Etat de Dep/anxiété très élevé 39% ■ Etat de Dep/anxiété 30%  
■ Etat de Dep/anxiété élevé 21% ■ Normal 10%



# Résultats mesure de l'anxiété/dépression 6 mois après le traitement

**54%** des patientes présentent une **baisse significative** de leur état d'anxiété/dépression.

**33%** des patientes présentent une **augmentation significative** de leur état d'anxiété/dépression.

**13%** pas de changement de leur état.



# Handicap lié aux douleurs

- **Douleurs pelviennes, troubles digestifs ou urinaires, douleurs pendant les rapports, altération de la fertilité.**

*« C'est comme s'il y avait un combat qui se livrait à l'intérieur de moi. »*

*« Je la vis comme une agression de mon corps contre moi. »*

*« Nous n'avons plus de rapports sexuels avec mon mari depuis plusieurs années. Il ne veut plus me faire souffrir. »*

*« Cela m'a tout bouffé. Je n'ai pas pu avoir d'enfant et maintenant cela me gâche la vie. »*



# Entretiens de recherche Avant le traitement

## *Handicap lié au parcours médical*

**Errance dans le diagnostic, non reconnaissance et banalisation des douleurs chez la femme, non-respect de l'intimité du corps des femmes.**

*« Il y a vraiment des progrès à faire du côté médical. Avant d'être diagnostiquée, j'ai consulté 6 médecins différents qui m'ont examiné sous toutes les coutures. »*

*« Je ne veux pas que d'autres femmes subissent ce que j'ai subi. C'est d'une violence inouïe de dire à une femme qui est pliée en deux de douleurs que **c'est dans sa tête le problème.** »*



# Entretiens de recherche Avant le traitement

## *Handicap lié aux thérapeutiques*

- « *Je ne prends plus rien, j'en ai marre des médicaments, des hormones, cela altère ma vie. »*
- « *Je n'ai plus de libido. J'ai envie de pleurer, je broie du noir et ce n'est pas du tout mon caractère. »*
- « *Je ne veux plus prendre de traitement. Je préfère encore avoir mal. »*
- « *On donne la pilule comme solution à la douleur. J'ai dit que je voulais un enfant et on m'a mise sous pilule. »*
- « **Ce sont les médicaments et les douleurs chroniques qui nous dépriment. »**



# Entretiens de recherche Avant le traitement

## ***Handicap lié au parcours de vie***

- « *Quand j'étais jeune fille, les autres femmes me disaient que mes douleurs étaient normales. »*
- « *Je ne me suis pas sentie reconnue et respectée lorsque j'étais enfant ».*
- « *J'ai appris très tôt à me couper de moi-même pour survivre.»*

## ***Cela conduit ensuite:***

- « *J'avais l'habitude de me dépasser. J'ai appris à tenir avec la douleur, à ne pas l'écouter, à ne pas m'écouter, comme on me disait qu'elle n'existait pas. C'est comme si on m'avait appris à ne pas écouter ce que je pouvais ressentir.»*





# Entretiens de recherche après le traitement

- **Amélioration globale de l'état de santé** des femmes lorsqu'il y a une prise en charge médicale adaptée.
- **Difficulté à supporter le traitement médicamenteux.**
- **L'opération semble mieux acceptée** que le traitement médicamenteux.

*« Cela a été une libération cette opération. »*

*« L'opération a participé à faire reconnaître la maladie par mon entourage mais aussi pour moi même. Cela m'a aidé à prendre conscience de ma féminité. »*

*« J'ai vraiment moins de douleur depuis l'opération. Cela ouvre aussi la possibilité d'être mère un jour. »*



# L'endométriose est une source de handicap dans notre étude

- **Handicap lié aux douleurs de l'endométriose.**
  - dans quatre domaines : **le corps, les capacités, les situations de la vie et la subjectivité.**
- **Handicap lié au parcours médical:**
  - manque de reconnaissance et de compréhension de la maladie.
- **Handicap lié au parcours de vie :**
  - manque de considération des douleurs par l'entourage, multi-traumatismes dans le parcours de vie.
- *La prise en charge dans les trois centres hospitaliers va dans le sens d'une amélioration des symptômes et de la qualité de vie pour les patientes.*

# Conclusion

**L'endométriose est une maladie invisible avec des conséquences majeures pour la femme dans laquelle il existe une demande implicite pour la femme à se couper de son ressenti.**

C'est une expérience douloureuse de la féminité qui met en péril la construction de soi et la possibilité de devenir mère.

Les femmes ont un **besoin de reconnaissance** de la maladie pour se **sentir légitime** concernant la réalité de leur douleur afin d'être mieux soignées et accompagnées.

Les femmes veulent que la maladie soit reconnue mais elles ne veulent pas avoir le statut d'handicapée, ce qui à leur yeux serait une **double peine**.