

Vivre et dire les douleurs menstruelles

Introduction

Sophie Chaulaic

On R, le podcast. Bonjour à toutes et à tous et bienvenue sur *On R*, le podcast de l'Université Toulouse Jean-Jaurès. Je m'appelle Sophie Chaulaic, je suis journaliste. Ensemble, nous allons tout comprendre sur un sujet de recherche, le temps d'un trajet en métro ou en bus. Le thème du jour est en ce XXI^e siècle, encore méconnu, voire même tabou. Nous allons parler aujourd'hui de ces douleurs, parfois terribles, qui surgissent durant le cycle féminin. Bonjour Olivia Troupel.

Olivia Troupel

Bonjour.

Sophie Chaulaic

Vous êtes maître de conférences en psychologie de l'enfant et de sa famille à l'Université Toulouse 2 Jean-Jaurès, chercheuse au sein du laboratoire Interdisciplinaires Solidarités, Sociétés, Territoires (LISST), co-directrice adjointe d'un groupement de recherche sur le Bébé, la petite Enfance en Contextes (le GIS BECO).

Et si vous êtes au micro de *On R* aujourd'hui, c'est pour nous parler de vos travaux actuels sur les dysménorrhées sévères. C'est le terme médical pour parler des douleurs pendant les règles. Les travaux sont menés dans le cadre du projet DEMETER avec le CHU de Toulouse au sein du service enfance et douleur de l'hôpital de Purpan

Origines du projet DEMETER

Sophie Chaulaic

D'où est parti ce projet de recherche, Olivia Troupel ?

Olivia Troupel

D'abord, ce projet est parti d'une rencontre avec le docteur Suc qui est responsable d'Enfant Do, « Enfant douleur » à l'hôpital pour enfants. D'où est venue cette recherche ? C'est parce que nous avons de plus en plus de jeunes filles qui arrivent dans les équipes de gynécologie, qui sont spécialisées dans l'accueil des jeunes filles et des adolescentes, mais aussi dans le service du docteur Suc des maladies et des douleurs plutôt chroniques.

S'est posée cette question de comment les accueillir et comment on pouvait faire pour les aider au quotidien. Tout à l'heure, vous avez parlé de dysménorrhées qui sont des ménorrhées sévères : cela veut dire des douleurs de règles qui sont très invalidantes dans la vie quotidienne. Surtout, les médicaments n'agissent pas beaucoup sur ces douleurs-là et nous avons beaucoup de jeunes filles qui ont tellement mal qu'elles ne peuvent pas aller à l'école, par exemple.

Cela crée beaucoup d'absentéisme, elles ne peuvent plus faire de sport. Ce qui est vraiment très invalidant dans leur quotidien. C'est pour cela que nous avons essayé de mettre en place une recherche, parce qu'il faut savoir que ces dysménorrhées sévères peuvent être en lien avec de l'endométriose et que l'endométriose, à l'heure actuelle, est un enjeu de santé publique prioritaire au niveau du gouvernement. C'est pour cela que nous avons eu, grâce au projet que nous avons déposé, et grâce à la Fondation pour la recherche sur l'endométriose, un financement nous permettant d'essayer de comprendre comment ces jeunes filles vivent avec ces douleurs de règles qui reviennent tous les mois et qui peuvent ne pas s'arrêter tout le mois.

C'est très compliqué dans leur vie, et ce qui nous intéressait, c'était de comprendre quel était leur vécu. Le leur, en tant que patientes, mais aussi de leurs familles.

Sophie Chaulaic

C'est l'objectif de cette recherche.

Olivia Troupel

C'est tout à fait ça. Pour comprendre un peu ce qu'il se passe. Surtout, quand on regarde les recherches actuelles, nous trouvons beaucoup de recherches qui sont quantitatives, c'est-à-dire avec beaucoup de monde d'interrogé, mais avec des auto-questionnaires. Les parents ne sont pas interrogés non plus, alors que c'est quand même une pathologie qui va influencer, comme on l'a vu dans nos résultats, toute la famille. Donc c'est important de prendre en considération aussi les parents, sachant que nous avons des études qui nous montrent que les parents ne perçoivent pas le vécu de l'adolescente de la même manière que

On R : Vivre et dire les douleurs menstruelles avec Olivia Troupel

l'adolescente.

C'est pour cela que c'est intéressant d'aller voir de tous les côtés au niveau de la patiente mais aussi de sa famille. Nous avons aussi interrogé les médecins pour voir comment ils faisaient avec les patientes qui arrivaient, parce que c'est quelque chose qui n'est pas connu. À savoir que ces patientes peuvent avoir mal au dos, mal au ventre, peuvent avoir des problèmes au niveau de la vessie. Ce sont des problèmes qui peuvent être très différents. Ils peuvent arriver par des parcours, par des médecins très différents.

Les témoignages des jeunes filles *via* les *focus groups*

Sophie Chaulaic

Vous avez donc rencontré ces jeunes filles ?

Olivia Troupel

Tout à fait.

Sophie Chaulaic

Dans quel cadre ? Qu'est-ce qu'il en est ressorti ?

Olivia Troupel

Nous avons décidé de mettre en place un protocole qui est novateur parce que les patientes sont souvent interrogées par le biais de questionnaires. Nous nous sommes dit que nous allions les rencontrer : pas en entretien individuel, mais dans ce que nous appelons un *focus group*, c'est-à-dire que nous réunissions les patientes en petits groupes. Elles étaient à peu près huit par *focus group* et nous leur proposons des thématiques liées aux douleurs, pour voir comment elles vivaient ces douleurs, comment elles vivaient leur parcours de santé, comment cela impactait leur vie quotidienne.

Nous avons fait des *focus groups* avec les patientes, et avec les parents pour voir comment ils vivaient le fait d'avoir leur fille qui n'était pas bien, avec beaucoup de douleur ; ils se sentaient impuissants par rapport à cela. Et nous avons aussi interrogé des médecins au niveau de la pluridisciplinarité puisque nous étions avec des algologues, des médecins qui sont spécialisés dans le traitement de la douleur chronique, des gynécologues, des chirurgiens, des psychologues. Nous nous sommes mis autour d'une table pour voir comment accueillir ces jeunes filles, quelles sont les problématiques, et ce qui aiderait

On R : Vivre et dire les douleurs menstruelles avec Olivia Troupel

aussi dans la prise en charge de ces jeunes filles et de leur famille.

Sophie Chaulaic

Dans les mots qui sont ressortis des jeunes filles lors de ces *focus groups*, quels sont ceux qui vous ont marqués ?

Olivia Troupel

D'abord, ce qui nous a marqué, c'est que les jeunes filles avaient des difficultés à mettre des mots sur ce qu'elle ressentait et à se faire comprendre sur la puissance de ces mots-là. Je vais reprendre quelques mots d'adolescentes. Il y en a une qui nous disait qu'elle avait « une bombe qui explosait dans le ventre et c'était comme un volcan. C'est des coups de poignard dans le ventre. Je préfère mourir que de revivre ces douleurs. ». C'est quelque chose. Il y avait même une adolescente qui nous a dit « J'ai l'impression à chaque cycle de perdre des morceaux de moi et de me décomposer. ». Ce sont des termes vraiment très forts pour décrire ces douleurs qui ne sont pas forcément qu'au niveau du ventre. Je pense à une jeune fille qui a énormément de douleurs au niveau du dos, donc elle n'avait pas été dirigée vers la gynécologie parce que ce sont des douleurs au niveau du dos. Et rien ne fonctionnait. Finalement, il a été découvert que les dysménorrhées donnaient ces douleurs au dos.

Sophie Chaulaic

Vous disiez qu'il n'y a pas de traitement spécifique pour ce type de douleurs. D'où le sentiment d'impuissance du milieu médical, j'imagine ?

Olivia Troupel

Il n'y a pas vraiment de traitement. Une des particularités des dysménorrhées sévères, c'est qu'elles sont résistantes au traitement. Le traitement qui peut exister, c'est la pilule. Certaines prennent une pilule en continu, mais il va falloir tester la bonne pilule. Il y en a qui ont testé deux à trois pilules avant de trouver la bonne.

Sophie Chaulaic

Quel âge ont les jeunes filles dont nous parlons ?

Olivia Troupel

On R : Vivre et dire les douleurs menstruelles avec Olivia Troupel

Celles que nous avons interrogées ont à partir de quatorze ans. Mais nous pouvons avoir des jeunes filles qui ont des dysménorrhées, soit deux ans après les premières règles, soit pour certaines avant les premières règles, soit au tout début. Nous avons des jeunes filles qui ont leurs premières règles à partir de neuf ans.

Sophie Chaulaic

Ce qui est extrêmement jeune.

Olivia Troupel

Ce qui est très jeune, oui. Ce qui est compliqué aussi pour ces jeunes filles, c'est qu'elles n'y connaissent rien. Quand elles ne connaissent pas, elles ne savent pas décrire, ce qui est une des particularités, c'est de se dire « est-ce que ma douleur est normale ou pas normale ? ». Et pour les parents aussi, « est-ce que c'est normal ou pas normal ? » Ce qui alerte vraiment les parents, c'est l'absentéisme qui est dû à ces douleurs.

Les impacts des dysménorrhées sur le quotidien

Sophie Chaulaic

Alors justement, nous allons y venir parce que l'un des aspects de votre recherche, c'est aussi d'évaluer l'impact de ces douleurs sur la qualité de vie de ces jeunes filles, mais pas que, sur leur famille également. Quel est-il ?

Olivia Troupel

Au niveau des impacts sur la jeune fille, il y a beaucoup d'absentéisme scolaire. Soit elles ne vont pas en cours, soit elles y vont mais elles ont tellement mal qu'elles sont obligées d'aller à l'infirmerie. Soit elles sont en cours, mais elles ont du mal à se concentrer. Donc cela a un impact sur les résultats scolaires.

L'impact aussi, c'est dans la vie, avec les copains, parce qu'elles ne peuvent pas sortir de la même manière qu'un autre adolescent, parce qu'il faut trouver un refuge si les douleurs arrivent. C'est une vie qui est quand même impactée, sachant qu'à l'adolescence, l'essentiel c'est la vie avec les pairs. Ce n'est pas simple. Il y a le fait que leurs copines ne connaissent pas ces douleurs-là : les partager, mettre des mots dessus, est plus difficile.

Au niveau de la qualité de vie, elles ne peuvent pas faire n'importe quel sport non plus. Il y en a certaines qui continuent le sport malgré tout, mais ce n'est

pas simple. Il y en a qui vont changer de sport pour pouvoir quand même en faire.

Il y a aussi des impacts relevés au niveau de la vie familiale, c'est-à-dire des parents qui sont obligés de s'adapter dans leur travail parce qu'il faut pouvoir tout lâcher quand il faut aller chercher leur fille à l'école. Les parents le disent qu'ils lâchent tout pour pouvoir aller chercher leur fille. Ils disent aussi qu'ils mettent en pause leur vie avec les amis parce que quand ils sont invités quelque part et qu'ils disent « Nous ne pouvons pas venir, parce que Samanta a trop mal au ventre ». C'est aussi compliqué pour les vacances aussi, quand ils organisent une sortie dans un parc d'attraction avec toute la fratrie, par exemple. Et d'un coup, c'est le jour où il ne faut pas : « Qu'est-ce qu'on fait ? ». C'est novateur parce que ça ne ressort pas dans les autres études. C'est dire qu'il faut vraiment un parent qui s'implique énormément.

Ce qui ressort aussi dans les *focus groups* lorsque nous avons regardé les mots qui sont les plus employés, que ce soit du côté des patientes, du côté de leurs parents, mais aussi des professionnels. Un des mots qui ressort le plus, c'est « rien ». Quand elles vont aux urgences, il n'y a rien de leur donner, c'est « rien ». Il y aussi des médecins qui disent « j'ai tout essayé, je n'ai plus rien dans ma dans ma boîte à outils. Qu'est-ce que je vais faire ? »

Sophie Chaulaic

Parce que ça ne se voit pas physiquement, c'est ça qui est compliqué.

Olivia Troupel

Exactement. C'est-à-dire que quand elles ont trop mal, les parents sont démunis, ils ont tout donné : médicaments, la bouillotte... Ils ont tout fait, ils ont eu l'impression d'avoir tout fait. Ils vont aux urgences pour se rassurer. Et aux urgences, ils font des examens, ils donnent des médicaments plus ou moins forts pour finalement les faire sortir en disant qu'il n'y a rien.

Sophie Chaulaic

Évidemment, Olivia Troupel, les douleurs ont un impact psychologique aussi.

Olivia Troupel

Exactement. Cela a un impact énorme au niveau psychologique, aussi parce que ces douleurs fatiguent beaucoup. Quand nous sommes fatigués, nous avons beaucoup plus de mal à accepter tout ce qui se passe autour. Cet impact est

énorme. Même les mamans vont parler du fait qu'elles perçoivent aussi physiquement les douleurs chez leurs jeunes filles, avec un teint qui n'est plus tout à fait le même, par exemple.

Une jeune fille qui normalement est solaire et là, quand elle a les douleurs, est vraiment refermée sur elle-même ; elle a du mal à entendre les demandes qui peuvent lui être faites, même physiquement. Les mamans remarquent les indices corporels.

Au niveau de leur moral, sachant qu'un adolescent a un moral qui fluctue en fonction des hormones, ce n'est pas simple à la base et le devient encore moins.

Sophie Chaulaic

Est-ce qu'il y a chez les jeunes patientes que vous avez entendu un sentiment de honte lié à l'image du cycle ?

Olivia Troupel

Finalement, non, parce que nous avons rencontré des adolescentes qui ont vraiment la tête sur les épaules et qui prennent leur mal en patience, qui ont appris à gérer elles-mêmes la douleur. Elles le disent comme ça : elles savent que la douleur va passer. Elles peuvent se mettre dans leur chambre, dans le noir, en boule, et il faut que la douleur passe. Les premières fois, la douleur est tellement horrible qu'elles ont peur de mourir mais, petit à petit elles vont s'habituer. Elles vont devenir des expertes par rapport à leur douleur, savoir comment se mettre, comment avoir tout ce qu'il faut sur elles, et elles laissent passer. Le temps est leur meilleur allié.

Elles ont vraiment la tête sur les épaules. Certains médecins ne sont pas tout à fait d'accord. Nous entendons encore parler de « chochotte », parce qu'elles ont mal pour un « rien », alors que les termes qu'elles emploient pour décrire leur douleur sont très forts. Quand nous leur faisons dessiner leur douleur, une patiente s'est mise à pleurer, tellement ses douleurs étaient fortes. Il y en a qui décrivent leur douleur comme si la peau des cuisses à l'intérieur était arrachée. Ce n'est pas du tout anodin.

Elles décrivent bien les douleurs : des coups de poignard, des grosses, énormes douleurs, des pics de douleur. Et ce qui est compliqué aussi, c'est que nous ne savons pas quand cela va arriver. Pour un cycle cela peut durer différemment. Il y a une adolescente qui nous dit pour son cycle : « je peux les avoir autant deux fois par mois, qui dure huit jours, qu'une seule fois, avec du retard qui dure cinq jours. Et souvent quand ça dure cinq jours, c'est très douloureux. ». Rita, quatorze ans, nous dit cela. Elle nous dit que c'est difficile à vivre parce qu'elle ne peut pas avoir de repères, elle ne sait pas vraiment, elle ne peut pas

anticiper.

Sophie Chaulaic

Nous pouvons imaginer combien c'est totalement épuisant, quand même.

Olivia Troupel

Exactement. Épuisant pour la jeune fille, mais aussi pour les parents qui sont impuissants.

L'avenir du projet DEMETER

Sophie Chaulaic

Vous avez terminé la première phase de ce projet de recherche. Quelle va être la suite ?

Olivia Troupel

Quelle va être la suite ? Pour l'instant, nous avons des suites. C'est-à-dire que nous allons mettre en place, essayer de développer des calendriers pour aider les jeunes filles à y voir plus clair et développer aussi des outils qu'elles pourraient peut-être compléter en salle d'attente, avant d'aller voir le médecin pour mettre des mots, avec des repères donnés, pour qu'elles puissent transmettre, expliquer leur douleur avec des mots.

Il y a déjà des travaux qui sont faits avec eux, qui vont être refaits avec les urgences, avec un protocole particulier pour accueillir ces jeunes filles. Le problème, c'est quand elles arrivent aux urgences, dans quel service doivent-elles aller ? Urgences médicales, urgences pour enfants, urgences adultes, urgences gynécologiques... Elles sont renvoyées un petit peu dans tous les endroits. L'objectif est d'avoir des protocoles pour alerter et avoir un accueil particulier pour ces jeunes filles. Ce sont des groupes de travail, des groupes de réflexion et du développement d'outils pour aider au diagnostic et au suivi de ces patientes.

La dernière chose, c'est aussi travailler sur l'information que nous pouvons délivrer au grand public. Alors quand je dis grand public, ce sont les jeunes filles, bien sûr, mais aussi leurs copains et leurs copines. Je dis bien les copains aussi, parce que les garçons doivent connaître ces douleurs de règles. C'est aussi le corps enseignant, les infirmières scolaires, mais aussi tous les animateurs de sport, les coachs sportifs, parce que ce sont eux qui peuvent voir

On R : Vivre et dire les douleurs menstruelles avec Olivia Troupel

si la jeune fille ne peut pas jouer : « Dis donc, ça fait plusieurs entraînements que tu ne peux pas jouer, t'as beaucoup de douleur ». C'est important aussi de les mettre dans la boucle. Ainsi que les médecins généralistes, les pédiatres. C'est vraiment faire une information globale pour toutes ces personnes très différentes.

À la fin du *focus group*, je leur posais cette question : « Qu'est-ce qui pourrait aider au quotidien ? ». Elles ont dit qu'il faudrait qu'ils soient informés, que les professeurs sachent qu'elles ont le droit de sortir pour se changer, parce qu'elles ont mal. À l'heure actuelle, il y en a qui sont bloquées dans leur classe et qui ne peuvent pas en sortir parce que l'enseignant ne veut pas qu'elles sortent.

Sophie Chaulaic

Il y a une méconnaissance, voire quelques tabous qui restent encore.

Olivia Troupel

Complètement.

Recommandation de lecture

Sophie Chaulaic

Olivia Troupel, sur *On R*, nous aimons bien terminer notre discussion par un conseil de lecture, de vidéo, de conférences sur ce que nous venons d'évoquer. Quelles références aimeriez-vous conseiller à celles et ceux qui nous écoutent ?

Olivia Troupel

Moi, je dirais la B.D. de Clara, qui est très bien fait. Je l'ai testée en fait avec des jeunes filles qui avaient une dizaine d'années. C'est une femme qui raconte son parcours, et qui a su après qu'elle avait de l'endométriose. Je trouve que c'est intéressant d'aller regarder. Et en plus ce sont des images, donc ce n'est pas difficile à lire. Ce livre pourrait être intéressant, il n'est pas que sur les dysménorrhées, il est aussi sur l'endométriose. Il n'existe pas de livre sur la dysménorrhée.

Pour informer un peu plus : les principaux résultats de cette recherche seront disponibles sur le site du LISST.

Sophie Chaulaic

On R : Vivre et dire les douleurs menstruelles avec Olivia Troupel

Je précise que l'endométriose est une maladie qui fait que la muqueuse qui tapisse l'intérieur de l'utérus développe des cellules en-dehors de l'utérus. Avec une inflammation et pendant les règles, cela peut être extrêmement douloureux.

Remerciements

Sophie Chaulaic

Un très grand merci Olivia Troupel pour être venue au micro de *On R* et pour avoir accepté notre invitation.

Olivia Troupel

Avec plaisir.

Sophie Chaulaic

On R est une production de l'université Toulouse Jean-Jaurès, portée par le Centre de Promotion de la Recherche Scientifique, le service Communication et le Pôle Production – Le Vidéographe de la Maison de l'Image et du Numérique de l'UT2J. Réalisation Cédric Peyronnet, du Pôle Production – Le Vidéographe. *On R* est diffusé sur *Miroir*, le webmédia de l'université Toulouse Jean-Jaurès, et est accessible via le site www.univ-tlse2.fr de l'université. Vous pouvez aussi retrouver *On R* sur les différents comptes de l'UT2J et sur les plateformes numériques.