

Syndrome des ovaires polykystiques, de l'incertitude à l'incompréhension dans la relation médecin-patient-e

Le syndrome des ovaires polykystiques, ou SOPK touche en moyenne 8 à 13% des femmes en âge de procréer. Il est considéré comme masculinisant en raison de l'hirsutisme et de l'alopecie notamment, mais également car il est lié à une quantité élevée d'androgènes, ou hormones dites « masculines » dans le corps. Il n'est pour le moment pas possible de guérir du SOPK, uniquement d'en traiter les symptômes.

16 novembre 2021

Incertitude médicale, Médecine, Relation médecin-patient-e, Santé, Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)

Par Marie Reynard

Le SOPK, marqué par l'incertitude

À la suite d'une recherche exploratoire, j'ai pu déduire de manière inductive la problématique suivante : Comment l'incertitude médicale entoure le SOPK et impacte la relation médecin-patient-e ? Cette recherche se base sur une méthode qualitative, à travers 4 entretiens semi-directifs menés par zoom avec 4 femmes âgées entre 20 et 30 ans, et résidentes en Suisse, France, Angleterre et à la Réunion. Ces femmes sont d'origines diverses : suisse-italienne, réunionnaise-antillaise, tunisienne-française et française. Deux sont issues de formations professionnelles, et deux de hautes écoles. Enfin, deux d'entre elles ont été diagnostiquées très jeunes (10 et 12 ans) et deux d'entre elles plus tardivement (27 et 28 ans).

Un diagnostic complexe

Le SOPK est marqué par l'incertitude médicale à plusieurs niveaux. Tout d'abord, lors de son diagnostic qui se fait en fonction des 3 critères de Rotterdam : hyperandrogénie clinique, troubles des menstruations et morphologie ovarienne. Chacun de ces critères est en réalité très difficile à déterminer. L'hyperandrogénie clinique se caractérise par une quantité élevée d'hormones dites « masculines » dans le sang, les androgènes. Cependant, les taux « normaux » d'androgènes chez une femme sont déterminés selon une moyenne, qui crée une frontière finalement très ténue entre homme et femme en termes d'hormones. De plus, les symptômes visibles de l'hyperandrogénie, tel que l'hirsutisme, sont particulièrement subjectifs. Qui peut affirmer quelle quantité de poils peut être considérée comme « normale » chez une femme ?

Les troubles des menstruations peuvent concerner un large panel de situations : règles hémorragiques, faibles, absentes, douloureuses, irrégulières etc... Ce critère ne permet donc pas non plus de poser un diagnostic certain. Enfin, la morphologie ovarienne concerne l'aspect des ovaires, généralement plus gros que la moyenne et contenant une grande quantité de follicules ovariens, longtemps pris pour des kystes (d'où l'appellation « polykystiques »). Cette morphologie varie cependant durant le cycle. Ainsi un diagnostic différent peut être posé en fonction du moment de l'examen. Cette difficulté pèse non seulement sur les médecins, mais également sur les patientes qui peuvent par exemple subir des dénis de diagnostic, comme le démontre l'exemple de Malia. Son SOPK diagnostiqué lorsqu'elle avait 10 ans est nié par son nouveau médecin lorsqu'elle a 20 ans, sur la base d'une seule échographie pelvienne.

« C'est un manque de, d'empathie aussi, parce que, je veux dire moi avec tous les examens que j'ai vécu quand j'avais 10 ans, je veux dire, une échographie pelvienne quand on a 10 ans je suis désolée, quand on est encore vierge c'est assez affreux hein. »

Extrait d'entretien

Des symptômes multiples

La multiplicité des symptômes participe également au sentiment d'incertitude concernant le SOPK, surtout du côté des patientes. En plus des 3 critères, citons : acné, hirsutisme, alopecie, insulino-résistance, tendance à la prise de poids et obésité, infécondité et règles irrégulières. Avec cela on peut trouver des problèmes associés, tels que le diabète ou la tachycardie. Notons que toutes nos participantes ont une constellation différente de ces symptômes, ce qui rend difficile la compréhension et la gestion du syndrome lui-même, y compris pour les médecins, comme mentionné par Malia lorsqu'elle évoque son dialogue avec son gynécologue actuel :

« Comme il m'a dit le problème c'est que c'est tellement différent d'une femme à l'autre que c'est difficile pour les médecins en fait de, de nous expliquer vraiment ce qu'on est en train de vivre en fait. »

Extrait d'entretien

Les symptômes ci-dessus sont considérés comme « officiels » car mentionnés par les médecins directement aux patientes. Cependant, elles mentionnent des symptômes qu'elles associent aussi au syndrome sans que leur médecin ne les ai évoqués. Certains sont issus de leur perception de la maladie comme « masculinisante » : ainsi Malia nous parle de sa libido exacerbée et de son caractère « garçon manqué » qu'elle pense peut-être associé au syndrome. Nour mentionne avoir commencé à percevoir sa voix comme trop basse pour une femme en réfléchissant au syndrome.

Traitements insatisfaisants

Enfin, les traitements du SOPK sont également marqués par l'incertitude. En effet, s'il n'existe pas de solution curative au SOPK, les traitements proposés pour traiter les symptômes sont considérés comme insatisfaisants par les participantes. Le traitement le plus utilisé est la pilule contraceptive, mais en fait elle ne fait que masquer les symptômes (hirsutisme, règles irrégulières, douleurs). Le jour où la patiente décide d'avoir des enfants, les symptômes réapparaissent, et notamment les problèmes de fertilité associés au syndrome. Ensuite, il y a la Metformine, un médicament pour les diabétiques utilisé dans le cadre du SOPK pour réguler les cycles et traiter l'obésité. Malheureusement, ce traitement comme presque tous ceux proposés pour traiter le SOPK est complètement incertain. En effet, il peut fonctionner pour une personne, et rester inefficace pour une autre. Le résultat est ainsi complètement aléatoire. Enfin, l'un des traitements les plus incertains, mais aussi les plus mobilisés pour traiter le SOPK est la perte de poids. Toutes les participantes ont mentionné leurs problèmes de surpoids, un symptôme classique du SOPK. Mais l'ironie du syndrome réside dans ce que la perte de poids est également mobilisée par les médecins comme traitement efficace des cycles irréguliers, et pour éviter des problèmes liés à l'insulino-résistance. Selon Vleming (2018, p.514) il est « outright harmful to be told to lose weight in order to treat a condition in which weight gain is one of its symptoms ». Et il est vrai que la demande peut causer une incompréhension et de la souffrance chez les patientes qui tentent par tous les moyens de s'y plier.

Partager l'incertitude

En conclusion, à travers ce travail, j'ai voulu démontrer l'incertitude qui entoure le SOPK, ainsi que son effet sur la relation médecin-patient-e. Je voudrais maintenant suggérer le partage de cette incertitude comme outil pour améliorer la prise en charge, ainsi que ladite relation. En effet, suite à ma recherche, il me semble clair que l'incertitude qui entoure le SOPK, si elle n'est pas dite et assumée, crée des incompréhensions, voir des conflits entre médecins et patient-e-s qui peuvent ensuite amener à une perte de confiance de la part du patient-e. Cette dernière aura alors tendance à aller chercher des informations ailleurs, et risque, comme mes participantes, de se retrouver encore plus perdu-e-s face à la masse d'informations parfois contradictoires disponibles en ligne. Je pense donc que le médecin doit être honnête concernant l'incertitude qui entoure le SOPK, permettant ainsi une meilleure compréhension et une meilleure communication. Le partage de l'incertitude permet également de booster la recherche, puisque comme explicité par Barruel et Bioy (2013) dans *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*, c'est seulement en reconnaissant que l'on ne sait pas quelque chose, que l'on peut chercher à le connaître.

Références

Barruel, F. et Bioy, A. (2013). *Du soin à la personne. Clinique de l'incertitude*. Dunod : « Psychothérapies ».

Fisanick, C. (2005). « Too Fat, Too Hairly, Too (In)visible : Polycystic Ovarian Syndrome and Normative Femininity », *Gender Forum, Illuminating Gender*.

Kitzinger, C. et Willmott, J. (2002). « The thief of womanhood » : women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, 54, 349-361.

Mavromati, M. et Philippe, J. (2015). Syndrome des ovaires polykystiques : quoi de neuf ? . *Revue Médicale Suisse*, 11, 1242-5.

Vleming, K. (2018). « You Think You're the Only One » : Comparing Descriptions and Lived Experiences of Polycystic Ovarian Syndrome. *Anthropologica*, 60, 507-522.

Informations

Pour citer cet article	Nom Prénom, « Titre », <i>Blog de l'Institut des sciences sociales</i> [En ligne], mis en ligne le XX mois 2021, consulté le XX mois 2021. URL :
Autrice	Marie Reynard, étudiante de Master en sciences sociales
Contact	marie.reynard@unil.ch
Enseignement	Cours-séminaire <i>Santé, sexualité et reproduction : regards anthropologiques</i> Par Irène Maffi et Jacopo Storari

© Illustration : Unsplash

Dans Articles Incertitude médicale, Médecine, Relation médecin-patient-e, Santé, Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)

← Quand l'homophobie ressurgit à travers le débat sur le mariage pour tous

Articles similaires



Sexualité des femmes, la révolution du plaisir

« Un podcast à soi » est une série audio créée par Charlotte Bienaimé et produite par ARTE radio, chaîne appartenant à ARTE France. Bienaimé y traite de nombreux sujets, touchant entre autres le féminisme, l'intimité et les inégalités de genre. Dans cet épisode intitulé « Sexualité des femmes, la révolution du plaisir » Charlotte Bienaimé questionne l'égalité entre les hommes et les femmes dans l'accès au plaisir sexuel.

3 juin 2021

Dans Podcasts

Désirs, Féminisme, Inégalités, Plaisir, Révolution, Sexualités



Les privilèges masculins en formation dites « féminines »

Alice Olivier a été invitée à présenter sa recherche sur les parcours atypiques des hommes qui s'orientent vers des métiers dits féminins. Leurs trajectoires professionnelles atypiques se révèlent être des laboratoires d'observation des normes de genre présentes dans des contextes professionnels spécifiques.

11 juin 2021

Dans Comptes-rendus

Événements, Genre, Masculinités, Pionnier-ères, Privilèges, Travail



Quand l'homophobie ressurgit à travers le débat sur le mariage pour tous

Le peuple suisse s'est prononcé le 26 septembre 2021 à 64,1% en faveur du mariage pour toutes et tous. De la même manière que pour l'initiative parlementaire antihomophobie, les débats se sont pourtant montrés virulents. Plongée dans les discours des opposants qui mettent en lumière une typologie des différentes formes d'homophobie.

30 octobre 2021

Dans Articles

Discours, Droits, Homoparentalité, Homophobie, Homosexualités, LGBT, Mariage, Politique

Publications

Articles
Autres blogs
Comptes-rendus
Podcasts
Réseaux sociaux

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



Mots-clés

Adoption (2) Appropriation (1) Biens communs (1) Biens sociaux (2)
Commun social (1) Culture (2) Discriminations (1) Droits (3) Désirs (3)
Enfance (3) Enseignement (1) Famille (2) Familles arc-en-ciel (1)
Féminisme (2) Genre (5) Goûts (1) Handicap (1) Histoire de la médecine (1)
Homosexualités (2) Infertilité (1) Inégalités (1) ISS (3) LGBT (3)
Masculinités (3) Médecine (2) Médicalisation (1) Open Access (1)
Partage des connaissances (1) Pionnier-ères (1) Plaisir (1) Politique (2) Privilèges (1)
Procréation (1) Publications (1) Recherche (1) Révolution (1) Santé (2) Sexologie (1)
Sexualités (3) Socialisation (1) Stigmatisation (1) Travail (3) Vulnérabilités (1)
Écologie (1) Événements (6)