

Règles douloureuses? Et si c'était de l'endométriose?

MENSTRUATIONS

La parole se libère peu à peu au sujet de l'endométriose, ce mal plus courant qu'il n'y paraît et très difficile à vivre au quotidien. Témoignage.

PAR ESTELLE.BAUR@LENOUVELLISTE.CH

Le Dr Nicolas Vuilliez, médecin responsable de la Médecine de la fertilité et endocrinologie gynécologique du CHUV, est catégorique: «Je vois tous les jours des femmes qui disent qu'elles ont des douleurs terribles. Devoir organiser son travail, sa vie sociale en fonction de ses règles, ce n'est pas normal.» Ce n'est pas rare non plus: selon le spécialiste, entre 2% et 10% de la gent féminine seraient atteints d'endométriose (et jusqu'à 50% présentent de l'infertilité). «Cela équivaut à près de 200 millions de femmes et d'adolescentes dans le monde.» Encore souvent méconnue du grand public, cette pathologie est «une maladie inflammatoire chronique qui correspond à la présence de tissus comme l'endomètre en dehors de l'utérus, principalement au niveau de la cavité pelvienne, mais on en retrouve ailleurs, de façon plus rare. Au niveau d'une cicatrice de césarienne, de la plèvre, etc.» Chaque mois, l'endomètre (ndlr: la muqueuse qui tapisse la cavité utérine pour accueillir l'embryon en cas de grossesse) croît, avant d'être expulsé par l'organisme lorsque aucune fécondation n'a eu lieu. C'est ce qui provoque les saignements des règles. «Une hypothèse pour expliquer l'endométriose correspond à des menstruations rétrogrades, c'est-à-dire à un reflux du sang et de la muqueuse utérine par les trompes, au lieu d'être expulsé par le vagin. Chez certaines femmes, ces reflux migrent vers différents organes et peuvent se déposer sur le péritoine, l'intestin, la vessie, etc.» Les règles sont alors souvent vécues comme un calvaire: «L'endométriose est suspectée lors de douleurs intenses pendant, avant ou après les menstruations. Cette suspicion est également évoquée lors de douleurs pendant les rapports sexuels, de fatigue importante, de maux pelviens incessants, de symptômes urinaires mimant une infection ou de règles abondantes», précise le spécialiste. Il existe aussi un facteur héréditaire: «Le fait d'avoir quelqu'un dans sa famille qui a eu de l'endométriose augmente significativement le risque d'en avoir soi-même.»

Errance médicale

Ces symptômes, Gaëlle, 35 ans, en était pourtant dépourvue: «Je n'ai jamais vraiment eu de douleurs et j'ai toujours eu très peu de saignements. Jusqu'en avril 2018 où, au réveil, impossible de me lever.» Face à ses maux de dos, son médecin procède à une injection de cortisone et lui recommande des rendez-vous de physiothérapie. «Des mois et des mois d'errance, puisque, chaque fois, mes douleurs recommençaient.» Elle en parle à son gynécologue qui l'adresse

Les symptômes qui peuvent alerter:

- ▶ Des douleurs pendant les règles ou au moment de l'ovulation.
- ▶ Des douleurs lors des mictions, dans la région du sacrum ou lors de l'insertion d'un tampon.
- ▶ Une fatigue chronique importante, une sensation de malaise général ou des fluctuations de l'humeur.

- ▶ Des douleurs pendant ou après les rapports sexuels.



- ▶ Des règles abondantes (plus de 80 ml de sang par cycle menstruel).



ILLUSTRATION: SHUTTERSTOCK/INFORMAGRAFIE. LE NOUVELLISTE

N'hésitez pas à en parler avec votre gynécologue ou votre médecin traitant qui pourra vous rediriger vers une équipe spécialisée.

«**Ça m'a rassurée de savoir que tout cela n'existait pas que dans ma tête.**»

GAËLLE
A REÇU LE DIAGNOSTIC D'ENDOMÉTRIOSE
À L'ÂGE DE 35 ANS

IRM, endosonographie, «des techniques aujourd'hui privilégiées en raison de leur nature peu invasive, contrairement à une laparoscopie sous anesthésie générale», précise le Dr Vuilliez – avant que le diagnostic ne tombe, neuf mois plus tard: il s'agit d'une endométriose de stade 4 (ndlr: les lésions d'endométriose sont logées dans des tissus à plus de 5 mm de profondeur). Plusieurs organes sont atteints, dont notamment l'intestin sur lequel se loge un nodule de 2 cm de diamètre. «C'est énorme, mais ça m'a tellement rassurée de savoir qu'il existait bel et bien; j'étais morte de trouille que tout cela n'existe que dans ma tête.»

Cibler la nature de la consultation pour élaborer une stratégie sur le long terme

La prise en charge de la patiente dépendra de la raison de sa consultation, comme l'explique le Dr Vuilliez: «Si la douleur est la priorité, nous proposerons un traitement hormonal ou une prise en charge chirurgicale – on recommande plutôt une chirurgie complète une fois dans la vie pour éviter de multiples interventions, car les cas de récurrences sont importants. Si c'est le désir de grossesse qui prime, la solution de la PMA (ndlr: procréation médicalement assistée) peut être suggérée d'emblée.» Dans le cas de Gaëlle, la chirurgie a immédiatement été envisagée. «Mais l'intestin est un or-

gane fragile et tout peut bien se passer comme je peux me réveiller avec une poche, ce qui m'est impensable.» Sans opération, impossible de faire disparaître sa maladie. Elle tente toutefois de la stabiliser, pour éviter qu'elle ne grossisse ou ne s'incruste sur d'autres organes. «Je prends une pilule contraceptive en continu, pour éviter d'avoir des règles. J'ai aussi trois à quatre entretiens annuels aux HUG, où l'on m'a conseillé de l'acupuncture et des médecines alternatives (de l'ostéopathie, par exemple). Je me soigne aussi à l'homéopathie et suis un régime alimentaire anti-inflammatoire.»

Une grossesse? Pas impossible, mais...

Très vite après la pose du diagnostic, les spécialistes évoquent avec Gaëlle son désir d'enfant. «Le médecin m'a proposé de congeler mes ovocytes. Mais leur «efficacité» diminue dès l'âge de 25 ans environ. A 35 ans, je parlais déjà avec une difficulté de plus. Ensuite, il faut procéder à une FIV, mais comme j'ai peu d'endomètre dans l'utérus, il est peu probable qu'un embryon s'accroche à la paroi. Le coût de l'opération représente aussi un frein important. Avais-je envie de subir des traitements et des suivis supplémentaires tout en sachant que j'aurais très peu de chances de réussite? J'ai préféré faire le deuil d'une grossesse que d'être frustrée, déçue, épuisée par le suivi, etc.»

«Le rapport entre endométriose et fertilité est compliqué», précise le Dr Vuilliez. «On retrouve souvent de l'endométriose chez les patientes infertiles, mais toutes les femmes qui ont de l'endométriose n'auront pas forcément de difficulté à avoir un bébé.»

Gaëlle choisit toutefois de tourner la page pour mieux élaborer un nouveau projet de vie. «Ce fut quand même un renoncement. Directrice de crèche, j'ai cessé de travailler sur le terrain, directement au contact des enfants.» Ce qui la blesse toujours, ce sont les discours du type: «Lâche prise, il y a des femmes qui parviennent quand même à en avoir.» «Ça se veut rassurant, mais c'est douloureux, car ça reste une déception, confie-t-elle émue.

Elle insiste sur l'importance de l'accompagnement et de la pose du diagnostic: «Il y a encore un tel tabou sur cette maladie! Or, c'est important que l'entourage sache de quoi il s'agit pour recevoir du soutien car, quel que soit le diagnostic, on se sent souvent seule.» Et de transmettre un dernier conseil: «Vous n'êtes pas douillette. Si vous avez mal, exigez un examen; cela peut vraiment vous permettre de mieux vivre votre avenir.»

Vous vous sentez concernée? N'hésitez pas à en parler avec votre gynécologue ou votre médecin traitant.

RÉALITÉ DU QUOTIDIEN

Possible discrimination de plus pour les femmes au travail?

Gaëlle le reconnaît sans gêne: «Je ne travaille pas à 100%. A cause de ma maladie, j'ai toujours été très fatiguée et je m'astreins à plusieurs contraintes médicales, parmi lesquelles des suivis réguliers aux HUG, ce qui nécessite de s'absenter une demi-journée pour s'y rendre depuis le Valais.» Sa stratégie? En parler ouvertement à tous ses entretiens d'embauche: «J'explique que j'ai besoin de 20% à 30% dans la semaine pour m'occuper de moi et être ensuite au taquet dans mon travail. J'ai toujours été assez honnête sur mon endométriose, ce qui m'évitait aussi qu'on me pose la question du désir d'enfants.»

Elle se félicite de n'avoir jamais manqué un jour de travail, même si elle reconnaît qu'il n'est pas forcément facile d'être productive lorsqu'on a mal. «J'ai parfois des pics de douleurs, environ trois fois par année, où je connais deux à cinq jours pénibles parce que la maladie se manifeste. Dans ces cas-là, je fais du télétravail ou me rends malgré tout au bureau, mais en essayant de partir plus tôt.» Une réalité professionnelle qui peut être vécue par de nombreuses femmes et les contraindre, si l'emploi l'oblige, à prendre une médication puissante et régulière.

PARTENARIATS