

# Un mal à prendre au sérieux

L'endométriose est une affection gynécologique douloureuse et invalidante, qui a longtemps été négligée. Ses conséquences sont pourtant sérieuses: l'infertilité pour Stéphanie Grandjean, comme pour 30 à 50% des femmes qui en souffrent.

PRISKA RAUBER

ment, quand je ne pouvais absolument pas me lever.» Comme les autres «endogirls», ainsi qu'elles se nomment dans leur communauté, c'est une guerrière. Certainement pas une «douillette», comme elles l'entendent souvent.

Si, aujourd'hui, l'endométriose sort de l'ombre, elle y était totalement enfouie il y a trente ans lorsque Stéphanie a commencé à l'endurer. «J'ai été réglée très tôt, j'avais 11 ans. Et j'ai connu des douleurs depuis le début. Mais c'était "normal d'avoir mal pendant ses règles". Alors on ne cherche pas plus loin.» Si elle a mentionné ses douleurs quelquefois à sa gynécologue, cette dernière n'a jamais évoqué l'endométriose. «Une maladie ultra-inconnue à l'époque, de tous, de moi. On n'en parlait tout simplement pas.»

## Pétrie de douleurs

A 24 ans, la Veveysanne se marie avec Jérôme. Ils veulent fonder une famille. Elle arrête la pilule un an plus tard. Les douleurs s'intensifient. Durant son cycle menstruel, en allant à selle, après les rapports sexuels. Elle se souvient de nuits passées, pétrie de douleurs sur les catelles de sa cuisine pour y chercher le réconfort de la fraîcheur. «Mes douleurs n'étaient pas comprises. On ne me croyait pas, à me prendre même pour une folle...» Un discours qui ajoute au mal-être. «Heureusement, mon mari m'a toujours crue et soutenue.»

Ne parvenant pas à être enceinte, Stéphanie Grandjean prend rendez-vous chez sa gynécologue. «Là, elle me fait une



Georgie Wileman, une photographe londonienne installée à New York, a consacré une série de clichés à l'endométriose afin d'éveiller les consciences. Cette photo intitulée «2014-2017», exposée à la National Portrait Gallery de Londres, recense les différentes cicatrices laissées par les opérations chirurgicales qu'elle a subies durant trois années, des laparoscopies (comme Stéphanie Grandjean).

“

Souffrir d'endométriose, c'est une chose. Que cette maladie vous empêche d'avoir un enfant, c'est terrible.» Stéphanie Grandjean, 42 ans, tente depuis plus de dix-sept ans de concevoir un bébé. Mais cette affection (*lire ci-dessous*) a endommagé ses trompes de Fallope et ses ovaires, les empêchant de produire de beaux ovules et de leur permettre de rencontrer les spermatozoïdes de son mari. L'infertilité est pour cette habitante d'Attalens la conséquence la plus préjudiciable de sa maladie.

Une maladie longtemps négligée qui touche une femme sur dix. Stéphanie fait donc partie des 190 000 Suissesses à en souffrir. Environ 30 à 50% d'entre elles font face à des problèmes de fertilité, en plus des douleurs invalidantes trop souvent sous-estimées, «qui vous plient pourtant littéralement en quatre». Elles contraignent beaucoup de femmes à réduire leur vie sociale, voire professionnelle.

Pas elle. «J'allais parfois travailler dans des états... Vous ne pouvez pas imaginer. Mais je n'ai jamais voulu que cette maladie prenne le dessus. Alors j'ai manqué peu de jours finalement, seulement ponctuelle-

prise de sang et une échographie. Elle me dit "j'ai vu des adhérences"... Des quoi? Des bandes de tissu cicatriciel qui se sont formées entre et à l'intérieur des organes de son abdomen, l'utérus, les ovaires, les trompes, les intestins.

Afin d'augmenter ses chances de grossesse, une intervention chirurgicale est prévue quelques mois plus tard, afin d'éliminer ces adhérences par laparoscopie, qui a lieu sous anesthésie générale. Il s'agira de la première d'une longue série. «C'est à mon réveil que le mot tombe pour la première fois: endométriose. Mon mal, la cause de mes douleurs et de mes problèmes de fertilité.» Nous sommes en 2002, quinze ans après le début de sa maladie.

## Stade 4

Elle enchaîne avec une insémination artificielle. «Trois tentatives, trois échecs.» Douleurs. «Je repasse donc sur le billard

l'année suivante, pour éliminer les nouvelles adhérences, puis on me met en ménopause artificielle durant six mois.» Un traitement qui a le mérite d'assécher l'endomètre. «Là, j'ai revécu!» Le couple tente ensuite la fécondation in vitro. Nouveau trois tentatives, et trois échecs. «Il s'avère qu'à cause de cette bête qui me mange, non seulement mes organes reproducteurs sont endommagés, mais mes ovules ont une mauvaise morphologie...»

Stéphanie souffre maintenant d'endométriose sévère, le stade 4. Si elle veut espérer concevoir un bébé, elle devra désormais passer par le don d'ovules, à l'étranger puisqu'il est interdit en Suisse. Et par de nouvelles chirurgies («on pourrait m'ouvrir tous les six mois pour nettoyer ces adhérences»), par de nouveaux traitements hormonaux, de nouvelles dépenses, de nouvelles douleurs, de nouveaux espoirs déçus. Elle y consent. Pour rien.

«Ça fait dix-sept ans que j'essaie d'avoir un enfant, et je n'ai jamais eu une once de début de grossesse...» Elle va retenter une procréation médicale assistée cet été en Espagne, sans doute la dernière. «Je ne suis pas prête à faire le deuil d'un enfant, mais j'arrive de moins en moins à supporter tout cela. Je suis fatiguée.»

## Les femmes de demain

Si elle garde un espoir, c'est pour les femmes de demain. «Enfin, on parle davantage de l'endométriose. On avance. Cette maladie doit vraiment être prise au sérieux.» Et Stéphanie d'insister: «Il faut arrêter de faire croire aux femmes qu'il est normal d'avoir mal à cause des règles! Cette idée participe au retard de diagnostic (de sept ans en moyenne). Alors si une jeune fille a mal durant son cycle, il faut évoquer tout de suite, soi-même, à son gynécologue, l'éventualité de l'endométriose.»

En effet, plus la prise en charge est précoce – une prise en charge qu'il faut vraiment confier à des spécialistes, ceux de l'Inselspital de Berne, pour moi – meilleures sont les chances de succès thérapeutiques. Et celles d'avoir des enfants. ■

## Sensibiliser le public mais aussi les soignants

En moyenne, il faut sept ans d'errance médicale avant que le diagnostic de l'endométriose ne soit posé. «C'est très long», souligne l'association romande S-Endo, qui organise le 24 mars la deuxième Endomarche de Suisse, à Genève. Elle aura lieu ce même jour partout dans le monde, de Paris à Londres en passant par New York.

L'association tiendra également un stand d'information dans le hall de l'hôpital de Fribourg jeudi 22 mars, de 9 h à 17 h, à destination du personnel médical et du public. «Nous essayons aussi de sensibiliser le personnel soignant pour que la prise en charge soit plus rapide et pour limiter ainsi les traitements lourds et invasifs», précise Delphine Chevalier, membre du comité S-Endo.

Outre ces événements ponctuels, l'association de prévention et de soutien anime une page Facebook, où les membres échangent avec les femmes touchées et leurs proches. Elle met également sur pied des cafés-partage, des ateliers et des conférences ([www.s-endo.ch](http://www.s-endo.ch)). PR

Fribourg, hall de l'HFR, jeudi 22 mars, de 9 h à 17 h

Genève, parc des Chaumettes HUG, samedi 24 mars, dès 13 h



«A cause de cette bête qui me mange, non seulement mes organes reproducteurs sont endommagés, mais mes ovules ont une mauvaise morphologie.» STÉPHANIE GRANDJEAN

## Des règles qui ne peuvent s'écouler

**EXPLICATIONS.** L'endométriose tire son nom de la muqueuse utérine – tissu qui tapisse l'intérieur de l'utérus et qui est éliminé sous forme de règles – appelée «endomètre». Le problème est la présence anormale de cellules de l'endomètre en dehors de la cavité utérine. Ces cellules s'implantent et croissent sur d'autres organes pour finalement y provoquer des lésions, précise le site [www.endometriose-info.ch](http://www.endometriose-info.ch).

Les douleurs dues à l'endométriose résultent donc d'une localisation erronée des règles. En effet, ici, le cycle féminin touche non seulement la paroi interne de l'utérus, mais aussi les foyers d'endométriose situés à d'autres endroits du corps. Sous l'effet des hormones, la muqueuse de ces foyers gonfle aussi, puis doit s'éliminer.

Mais là, le sang et la muqueuse des foyers d'endométriose ne peuvent pas s'écouler vers l'extérieur. Cela provoque donc une inflammation de la membrane qui entoure et protège les organes de l'abdomen car le sang menstruel s'accumule, augmentant ainsi la taille des foyers d'endométriose. Ces derniers sont aussi susceptibles de se déchirer et de former de nou-

veaux foyers de muqueuse utérine, d'où la propagation de la maladie. Des cavités (kystes), des cicatrices et des déformations peuvent aussi survenir dans les tissus situés autour des foyers d'endométriose.

Ces derniers apparaissent surtout au niveau des organes situés dans le petit bassin, et parfois ailleurs dans le corps. Leur taille varie d'un petit point à un diamètre de plusieurs centimètres.

## Facteurs génétiques supposés

Quant aux causes de la maladie, elles n'ont jusqu'ici pas encore été élucidées par la science. Il existe toutefois plusieurs théories concernant l'apparition de l'endométriose. Celle de la «transplantation» part du principe qu'une partie du sang menstruel s'écoule via les trompes dans la cavité abdominale pendant le cycle. Cela étant, le sang menstruel s'écoule dans la cavité abdominale via les trompes chez la plupart des femmes, ce qui ne provoque une endométriose que dans des cas exceptionnels.

Selon la théorie de la «métaplasie», les foyers d'endométriose sont dus aux cellules qui se sont implan-

tées à différents endroits du corps pendant le développement du fœtus dans le ventre maternel, avant de se transformer en tissus endométriaux à l'âge adulte. On suppose que le système immunitaire et les facteurs génétiques peuvent aussi exercer une influence.

A ce jour, il n'existe pas de traitement qui permette de supprimer ou de guérir complètement l'endométriose. Raison pour laquelle la journaliste Anne Steiger, auteure d'*Une araignée dans mon ventre* qui vient de paraître aux Editions Autrement, prévient: la maladie est de plus en plus connue, c'est heureux, souligne-t-elle, en relevant que, pour les femmes qui en souffrent, «les emmerdes commencent une fois qu'elles sont diagnostiquées». Faisant référence à l'entrée dans le parcours de soins, qui se ponctue pour beaucoup de chirurgies ratées, d'effets secondaires lourds, voire de mauvais choix. Alors, une seule chose à faire, selon elle: «Se renseigner sur sa maladie, sur le corps médical et les spécialistes, sur les médicaments. Il faut être une malade hyper-informée.» PR