

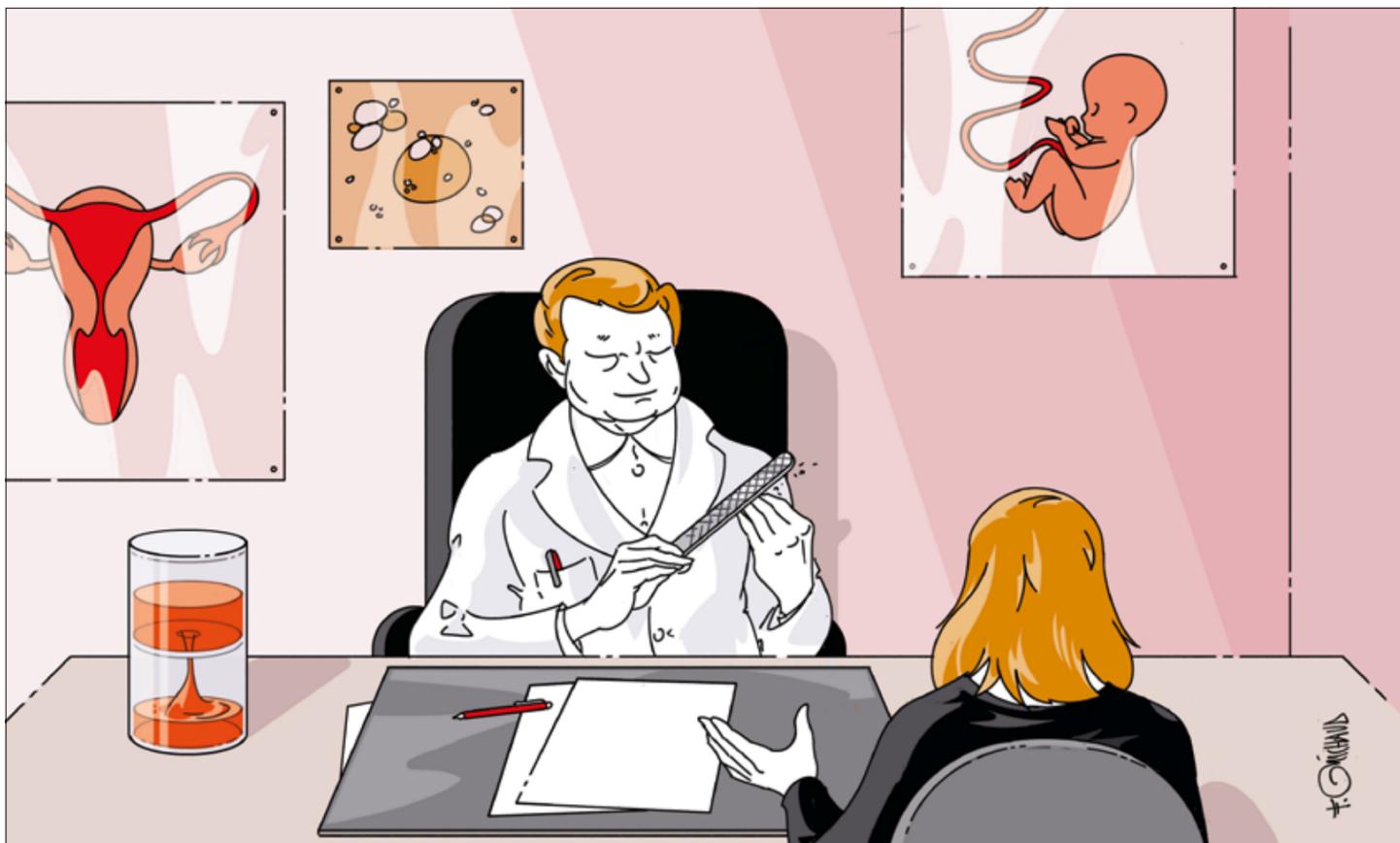
«Ce n'est pas une maladie que l'on peut mettre de côté»

/// L'endométriose touche plus d'une femme sur dix en Suisse. Malgré une visibilité accrue depuis quelques années, la maladie reste méconnue.

/// A l'HFR, le service d'obstétrique et de gynécologie participe à des recherches pour faire avancer son diagnostic et sa prise en charge.

/// Près de 50% des femmes infertiles ont de l'endométriose. Deux habitantes du Sud fribourgeois témoignent, afin de «sensibiliser davantage».

ANN-CHRISTIN NÖCHEL



TÉMOIGNAGES. Léa et Aline ne se connaissent pas. Elles souffrent pourtant de la même maladie: l'endométriose. En plus des douleurs liées à cette affection gynécologique chronique, elles sont toutes les deux confrontées à ses conséquences insidieuses. Elles ont accepté de raconter leur parcours de combattantes pour que d'autres femmes, surtout les plus jeunes, puissent parler de leurs symptômes, être écoutées et diagnostiquées plus rapidement. «Je suis l'exemple type que la maladie n'est pas anodine si elle n'est pas diagnostiquée assez vite. Il faut que ça arrive le moins possible à d'autres», glisse Léa.

Léa a 37 ans et habite à Bulle. Elle a enduré deux opérations pour enlever le plus gros des adhérences d'endométriose qui s'étaient accumulées sur ses organes internes. La deuxième intervention chirurgicale a duré six heures et demie: «Il y en avait vraiment partout, sur la paroi du vagin, sur une petite partie du colon aussi.» C'était début janvier et la Gruérienne s'en remet doucement.

«A l'adolescence, quand j'ai dit que j'avais des douleurs lors de mes règles, le gynécologue m'a répondu: "c'est normal d'avoir mal, il faut prendre la pilule".»

LÉA

Aline a 34 ans et vit à Attalens. Elle est passée par trois opérations. La dernière a eu lieu en 2022 et a aussi duré plus de six heures. Comme pour Léa, l'endométriose s'est attaquée à plusieurs organes: les ligaments des reins, le rectum, la vessie, les ovaires ou encore les intestins. Elle a dû se faire ôter ses trompes de Fallope. A cause de la propagation de la maladie, les deux femmes ne peuvent plus avoir d'enfants par voie naturelle.

Léa a vécu de longues années d'errance médicale. «A l'adolescence, quand j'ai dit que j'avais des douleurs lors de mes règles, le gynécologue m'a répondu: "c'est normal d'avoir mal, il faut prendre la pilule".» A 30 ans, après avoir changé à plusieurs reprises de spécialiste – ils prenaient note et puis c'est tout – elle a arrêté la pilule et

les consultations. Jusqu'à ce que le désir d'enfant se matérialise et que le mot endométriose soit prononcé.

Pour Aline, le diagnostic de la maladie a été posé il y a cinq ans, lors de sa première opération, alors qu'elle et son mari essayaient d'avoir un enfant. «Au bout d'un an sans succès, un suivi a été mis en place.» Comme pour bon nombre de femmes, c'est à ce moment-là que l'endométriose a été évoquée. Aline aura toutefois dû attendre trois ans entre le premier diagnostic et le moment où elle s'est sentie prise en charge correctement.

Le diagnostic reste trop tardif, surtout pour les femmes ayant aujourd'hui entre 30 et 40 ans. «A l'époque de ma mère, le fait d'avoir des douleurs pendant les règles était totalement banalisé», explique Aline. «Les choses commencent à changer. Mais très lentement.»

S'habituer aux douleurs

Selon Léa, les maladies féminines sont encore trop peu reconnues. «Si l'endométriose touchait les hommes, tout irait beaucoup plus vite. C'est une réalité encore difficile à mettre en avant.» La Bulloise n'est cependant pas en colère. «Je suis contente que cette grosse opération soit derrière maintenant. Mais ce serait bien que les femmes n'aient pas besoin de crier "aidez-moi, j'ai mal" pour être écoutées.»

Aline s'est entre-temps habituée aux douleurs chroniques, quelque peu atténuées par la prise de la pilule. Mais quand elle était jeune, ses deux sœurs s'asseyaient sur ses jambes «parce que

les Algifor ne faisaient plus effet». Les deux femmes avouent avoir minimisé leur souffrance, surtout face aux gynécologues.

Léa se demande toutefois comment elle a pu «passer entre les mailles du filet», alors qu'elle cohabit de nombreuses casés des symptômes provoqués par l'endométriose. «C'est quand même dingue. Je ne vais jamais chez le médecin. Le seul chez qui je vais une fois par an, comme toutes les femmes car on est conditionnées comme ça, c'est le gynécologue. Et la seule maladie que j'ai, elle est gynécologique. Et elle n'a pas été diagnostiquée...»

Vivre «au jour le jour»

Entre sa première et sa deuxième opération, Aline a vécu une mauvaise expérience dans un centre de procréation médicalement assistée dans le canton de Vaud. Aujourd'hui, elle envisage d'aller à l'étranger pour un don d'ovules, ce dernier étant interdit en Suisse. «La maladie, je l'ai acceptée. Mais pas le fait qu'on m'ait enlevé mes deux trompes de Fallope.»

Pour Léa, le diagnostic a finalement été «un soulagement». Mais elle a la gorge qui se serre lorsqu'elle évoque les questionnements liés à son désir d'enfant. Les deux femmes vivent «au jour le jour». Mais si Léa refuse que la maladie change son quotidien, Aline a dû adapter le sien. «C'est une maladie qui isole», souffle l'Attalensoise. Elle a rejoint l'association romande S-endo, notamment pour rencontrer d'autres personnes qui vivent la même chose qu'elle.

Bénigne mais évolutive

L'endométriose n'est pas rare: entre 10% et 15% des femmes en âge de procréer en souffrent. Mais elle reste pour l'heure entourée de mystères. On sait d'elle qu'il s'agit d'une maladie inflammatoire gynécologique chronique, dont la gravité et la profondeur peuvent varier. Elle se manifeste par la prolifération anormale de la muqueuse de l'utérus, l'endomètre, en dehors de l'utérus. On distingue deux types d'endométriose: la superficielle qui touche le péritoine, une membrane enveloppant les organes, et la profonde qui entre dans les organes, comme dans l'intestin par exemple. Bénigne, la maladie est évolutive et peut aller jusqu'à envahir les ovaires et métastaser les poumons.

Ses symptômes les plus fréquents sont des règles douloureuses, des douleurs dans le bas-ventre ou lors de rapports sexuels ou des problèmes de fertilité. Environ 50% des femmes infertiles ont de l'endométriose. D'autres symptômes peuvent se manifester, comme des douleurs à la vessie – qui peuvent être interprétées, à tort, comme des infections urinaires – des douleurs musculaires, une fatigue chronique ou encore des pertes abondantes lors des règles. ACN

L'endométriose est complexe, surtout car elle se manifeste avec une intensité différente d'une femme à une autre. Mais selon Léa, «ce n'est pas une maladie que l'on peut mettre de côté, car elle a des conséquences marquantes sur la vie.» ■

Une prise en charge interdisciplinaire



SENSIBILISATION. La médecin adjointe Dorothea Wunder est régulièrement confrontée à l'endométriose, ses spécialisations sont l'infertilité et les problèmes hormonaux.

«Il y a vingt ans, la maladie était moins connue. Il fallait alors environ sept ans pour qu'un diagnostic soit posé. C'est encore trop tôt pour dégager une nouvelle fourchette, mais je pense qu'on est sur la bonne voie de ce côté-là.» Dorothea Wunder constate en effet que les jeunes femmes minimisent désormais

moins les douleurs liées aux règles. «De manière générale, les femmes savent de plus en plus que la maladie existe et quels en sont les symptômes.»

Concernant les causes de la maladie, elles restent peu claires. «Il y a bien quelques voies d'explication, comme la menstruation rétrograde. Mais chaque femme peut en avoir et elle n'implique pas de conséquences pour toutes.» Deux autres causes avancées sont celles de la génétique et des toxines, «des études ont mis en avant le rôle joué par les dioxines notamment». Un aspect supplémentaire à prendre compte pourrait être

le niveau immunologique. «Tout ce qui est inflammatoire peut favoriser l'endométriose. Une alimentation saine, par exemple, diminue de manière générale les facteurs inflammatoires.» D'autres facteurs psychologiques, comme le stress, pourraient également avoir une influence.

Conférence pour lever le voile

Les traitements qui existent en médecine traditionnelle – même opératoires – sont seulement symptomatiques. «Des traitements complémentaires, comme un suivi psychologique ou de l'ostéopathie, peuvent être efficaces. De fait, la prise en

charge devrait davantage être interdisciplinaire.» Un des messages clés des études menées ces dernières années est d'avoir, en tant que professionnel de la santé, toujours en tête l'endométriose. «Les douleurs liées aux règles ne sont pas normales!»

Selon elle, il faudrait qu'au moindre doute des investigations soient faites. «Ce n'est bien sûr pas toujours l'endométriose, mais plus le diagnostic est posé tôt et plus la propagation et les récurrences peuvent être évitées.» Il est aussi désormais avéré que la maladie peut se déclarer chez les plus jeunes, dès les premières règles. Lorsqu'elle

est suspectée, les premiers examens se font par le biais d'un ultrason ou d'une IRM. Il peut y avoir recours à une laparoscopie, un examen de l'abdomen et du bassin réalisé sous anesthésie générale. «Les dernières recherches visent à mettre en évidence un marqueur, afin d'avoir un diagnostic moins invasif.»

Dorothea Wunder rappelle que mars est le mois de la sensibilisation à l'endométriose. Dans ce cadre, l'HFR organise deux conférences traitant du sujet. La première a eu lieu lundi soir à l'HFR et la deuxième se déroule aujourd'hui à 19 h à Tavel, avec la présence de la doctresse Wunder. ACN