Endométriose

Cette maladie énigmatique qui touche 10% des femmes

Difficile à dépister, cette affection gynécologique cause infertilité et douleurs intenses. Explications et témoignage

Caroline Rieder

«Douze fois par an, elle se tord de douleur, se mord les doigts dans son lit, étouffant ses cris.» Il y a fort à parier que l'héroïne de cette chanson poignante de Jeanne Cherhal souffre d'endométriose. Endo… quoi? Le terme est mal connu du grand public. A l'image de cette maladie gynécologique, qui touche pourtant 10% des femmes en âge de procréer.

En Suisse romande, près de 50 000 patientes ont été diagnostiquées. Dans plusieurs pays étrangers, une semaine internationale est consacrée jusqu'à dimanche à ce mal mystérieux. Ici, pas d'actions particulières, mais le corps médical se penche de plus en plus sur le problème. Car le temps semble révolu où il était communément admis qu'il fallait «souffrir chaque mois pour être une femme». Les douleurs des mauvais jours représentent au contraire un des premiers signes d'alerte.

«Avoir un peu mal pendant les règles n'est en général pas alarmant, mais il faut consulter si cela devient invalidant ou en cas de désir d'enfant, car l'endométriose peut aussi provoquer une infertilité», estime Dorothea Wunder, médecin cheffe de l'Unité de médecine de reproduction au CHUV. Malheureusement, cette affection reste difficile à repérer. Souvent, la patiente s'entend répéter que c'est «dans sa tête». Car échographies et IRM ne distinguent parfois pas ces fragments de muqueuse utérine qui migrent (*lire ci-contre*).

Treize opérations

C'est ce qu'a vécu Maria Harsch. Cette Brésilienne, qui habite aujourd'hui à Prilly, a 26 ans lorsque les premières douleurs surviennent. Elle vit alors à Fribourg. «Le premier gynécologue m'a dit que j'étais trop stressée, car je préparais un diplôme pour rentrer à l'Université en poursuivant mon métier d'infirmière.» Même refrain auprès du second. Le troisième lui propose des antidépresseurs, qu'elle refuse. «Je suis infirmière, je savais que je n'étais pas folle, ce n'était pas dans ma tête.» Les douleurs augmentent, atteignant même l'estomac. Elle perd 10 kilos et finit à l'hôpital. Après une intervention d'urgence, le diagnostic tombe: «Il y avait de l'endométriose sur tout l'appareil gynécologique, mais aussi l'intestin et l'estomac.» S'ensuivent des interventions chirurgicales et un traitement médicamenteux qui provoque une ménopause artificielle. Puis les douleurs sont devenues insupportables. On lui propose alors, à 30 ans, l'ablation de l'utérus. A bout de forces, elle accepte. Sans amélioration. Mais elle refuse l'ablation des ovaires, suggérée ensuite. «Comme il s'agit d'une maladie hormono-dépendante, on m'a dit qu'ensuite je

> «Mon utérus n'avait rien et on me l'a enlevé. Je regrette cette opération»
>
> **Maria Harsch,** qui a souffert d'endométriose

n'aurais plus de problèmes. Car ce n'est pas si simple, l'endométriose peut être localisée ailleurs.» La jeune femme tient le coup grâce à la morphine. Quelqu'un lui parle alors d'un spécialiste des troubles neurologiques du bassin. Celui-ci découvre que l'endométriose s'est nichée sur les nerfs, provoquant des douleurs insoutenables. Depuis cette opération, elles ont disparu. Mais Maria, 34 ans, treize opérations plus tard, garde une rage froide au ventre: «Mon utérus n'avait rien, le problème se situait autour, on me l'a enlevé, mais ce n'était pas la solution. Aujourd'hui, je ne peux pas avoir d'enfants et je regrette d'avoir accepté l'intervention.»

Son calvaire, de nombreuses femmes l'ont vécu. «Une femme atteinte attend en moyenne six ans pour être diagnostiquée, déplore Jean-Marie Wenger, médecin associé au Service de gynécologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Même lors d'opérations, il peut être difficile de détecter tous les foyers, car des nodules peuvent être dissimulés dans des tissus profonds. S'ils ne sont pas traités, la maladie peut continuer à progresser. Plus la patiente est prise en charge tôt et mieux on peut établir le diagnostic et prévenir des dégâts ultérieurs.» Maria Harsch n'hésite d'ailleurs pas à conseiller d'aller voir plusieurs spécialistes… dans plusieurs cantons.

Maria Harsch fait partie des 10% de femmes en âge de procréer confrontées à l'endométriose. Comme beaucoup d'entre elles, elle a vécu un calvaire, et il lui a fallu subir treize opérations pour voir les douleurs disparaître. ODILE MEYLAN

Un mal peu connu, douloureux et récidivant

Qu'est-ce que c'est? «Des fragments de la muqueuse utérine, l'endomètre, s'implantent hors de la cavité utérine. Ça peut atteindre le muscle de l'utérus, les ovaires, les trompes, le péritoine, les intestins, la vessie ou même les poumons», selon le Dr Wunder.
Est-ce grave? «La maladie ne met pas en danger les jours des femmes atteintes, mais elle engendre des douleurs, des problèmes de fertilité et des problèmes psychologiques. Elle peut évoluer si elle n'est pas traitée et, dans les formes sévères, provoquer de graves complications. Elle peut altérer le fonctionnement d'organes comme la vessie ou les intestins», détaille le Dr Wenger.
De quoi ça vient? C'est assez énigmatique, les causes sont multiples et mal connues. Les toxiques comme la dioxine ou le bisphénol semblent jouer un rôle. «Les causes génétiques sont rares», précise le Dr Wenger.
Quels sont les symptômes? Ils sont très variés, les douleurs lors des règles, lors des rapports sexuels ou une infertilité inexpliquée sont les principaux signaux d'alarme.
Comment pose-t-on le diagnostic? Le seul fiable est la laparascopie - une technique chirurgicale peu invasive qui permet de voir ce qui se passe dans l'abdomen - avec examen au microscope des tissus prélevés.
Quel est le traitement? «Les foyers d'endométriose, nodules, kystes ou adhérences sont enlevés par chirurgie. Pour les cas étendus, on propose ensuite un traitement hormonal qui provoque une ménopause artificielle. Puis, si la femme ne veut pas d'enfant tout de suite, une pilule contraceptive ou des comprimés de progestérone diminuent le risque de récidive», détaille le Dr Wunder.

CHUV, Unité de médecine de la reproduction, tél. pour un deuxième avis médical: 021 314 32 76
www.chuv.ch/dgo/umr
Service de gynécologie obstétrique des HUG, à Genève, tél. 022 382 68 16
www.hug-ge.ch

Les bonnes manières racontées aux enfants

Manuel

Deux spécialistes en image et communication ont publié un livre sur le savoir-vivre destiné aux enfants de 5 à 8 ans

Quel parent n'a pas été tenté de baisser les bras en initiant son enfant aux règles basiques de politesse? Antoinette Anderegg et la Lausannoise Annabelle Utelli tentent de leur faciliter une tâche délicate en publiant *Dis maman, pourquoi j'peux pas?* Le lecteur suit les aventures des familles Rijid et Sanlimit, aux codes sociaux bien différents. Il apprend, au fil des pages, comment bien se comporter en société. «Les parents passeront un moment divertissant en racontant ces 13 histoires à leurs petits et peaufineront leurs connaissances en la matière», indique Annabelle Utelli, spécialiste en communication et savoir-vivre. «Les enfants s'observent mutuellement et nous constatons que ceux qui viennent de milieux moins «bobos» aiment aussi appliquer ces règles de politesse structurées», explique-t-elle. Et le résultat semble efficace. «Il y a deux semaines, mon petit- fils de 6 ans m'a dit spontanément: «Grand- maman, je suis navré de ne pas pouvoir venir souper chez toi demain». C'est dans ce livre qu'il a trouvé cette marque de politesse», s'amuse l'experte.

Pour elle, la connaissance des «bonnes manières» contribue fortement à l'assurance de la personne ainsi qu'à son aisance relationnelle. «Il est donc nécessaire d'y être initié au plus tôt afin qu'elles deviennent un réflexe. Car dans le monde professionnel, personne n'échappe aux règles élémentaires de bienséance.» **L.B.**

Dis maman, pourquoi j'peux pas? 25 fr. 40 en libraire, sur commande. Annabelle Utelli donne un séminaire sur une journée à l'Université populaire de Lausanne, intitulé «Comment initier les premiers contacts dans la vie sociale avec chic, charme et séduction».
www.uplausanne.ch

Vidéos à la demande

Films à domicile

Parmi les offres de vidéoclub à la maison, Swisscom TV n'est pas en reste

Paru hier dans nos colonnes, l'article «Orange se lance dans la vidéo à la demande» omettait de dévoiler les atouts du service concurrent de Swisscom TV concernant cette offre. Parmi ceux-ci, Swisscom TV plus a une capacité d'enregistrement de 100 heures. **L.B.**

Swisscom TV

Le boîtier Abonnement Swisscom TV basic (19 fr./mois) ou Swisscom TV plus (29 fr./mois)
Location d'un film De 3 fr. 50 à 6 fr. (nouveautés)
Catalogue en ligne Plus de 1000 films
Les particularités Swisscom TV a un grand choix de dessins animés dès 1 fr. 50
www.swisscom.ch