

Endométriose - « On parle, enfin, de l'impact social et professionnel de cette maladie ! »

BEYSSAC - L'annonce d'un vaste plan gouvernemental et le vote à l'Assemblée nationale d'une résolution prônant la prise en charge de l'endométriose en affection longue durée vont, sans aucun doute, redonner espoir et sourire à de nombreuses femmes souffrant de cette douloureuse maladie. La Corrézienne Virginie Durant peut en témoigner...

Les larmes de douleur ont cédé la place à des larmes d'émotion. Celle ressentie par Virginie Durant face aux propos de Clémentine Autain, la députée la France Insoumise, qui a défendu, il y a quelques jours à l'Assemblée nationale, un projet de résolution pour que l'endométriose soit identifiée comme affection longue durée et, qu'enfin, « la souffrance de toutes ces femmes soit reconnue. » Des mots qui font écho à la propre histoire, terrible, de Virginie. « J'ai été émue aux larmes par les paroles de la députée, car j'ai trouvé qu'elle en parlait bien », murmure, rattrapée par l'émotion, la jeune femme. « Car l'endométriose, notamment dans les médias, a trop souvent ces dernières années pris le visage de la femme qui ne peut pas avoir d'enfant. Si on peut bien sûr comprendre la souffrance liée à l'infertilité, limiter l'endométriose à cet aspect-là, c'est nier la douleur et l'invalidité que provoque cette maladie. Je pense en effet que lorsque l'on parle d'endométriose, il faut absolument parler à toutes les femmes, on se doit d'évoquer leur maladie, leurs souffrances et ce que cela implique dans leur quotidien. C'est cela qui est important. Et si j'ai été autant bouleversée par les propos de Clémentine Autain, c'est parce que je me suis dit, enfin, quelqu'un parle de l'impact social, sociétal et professionnel de cette maladie. »

Un long calvaire

Car Virginie en connaît long sur la question. Avant d'entrevoir le bout du tunnel en 2016, au bénéfice de sa rencontre, à Brive, avec le docteur Gravier, elle a en effet vécu un long calvaire, près de deux décennies de douleurs et d'angoisses qui l'ont marquée physiquement, mais aussi psychologiquement. « Les premiers symptômes et les premières douleurs sont arrivés à l'adolescence, avec les premières règles, caractérisées par un mal de ventre insupportable, la sensation d'avoir un ballon dans l'abdomen et de terribles élancements dans le bas du dos », se souvient la tout juste quarantenaire.

Le début, surtout, de près de deux décennies d'errance médicale qui allaient la confronter à ce que notre société, et parfois aussi malheureusement, la médecine, peuvent produire de pire en matière de croyances, d'écoute et de manque de considération. « Je me suis formée dans la douleur car, dans les années quatre-vingt dix, c'était considéré comme normal pour une femme d'avoir mal lors des menstruations. Beaucoup d'ailleurs à l'époque parlaient de ces douleurs durant les cycles comme de simples problèmes féminins. » Avec tout le mépris que ce genre de propos peut induire.

Des opérations... pour rien

Mois après mois, cycle après cycle, Virginie doit donc vivre avec ce mal inconnu, ce mal incompris qui la ronge et martyrise sa vie de jeune femme et l'écarte d'une vie sociale peu à peu dévorée par la souffrance. « Si je m'étais écoutée, à chacun de mes cycles je serais restée tapie dans mon lit. » D'autant qu'à la douleur physique vient se greffer, plus insidieuse encore, la douleur psychologique et, plus grave encore, la violence médicale. Par manque de connaissances, de formation, sans aucun doute aussi d'écoute, les très nombreux médecins que Virginie consulte alors ne trouvent pas de réponses à ses maux. Et quand on ne lui jette pas à la figure que son mal est psychosomatique, ou qu'il est normal d'avoir des douleurs durant les règles, les seules options qui lui sont avancées sont invasives, avec toute une série d'opérations qui, au final, se sont révélées inutiles. « On m'a opérée, pour rien, d'une appendicite, de kystes ovariens, on m'a même fait subir une intervention pour une grossesse supposée qui, bien évidemment, n'existait pas, ce qui est extrêmement violent. Et lorsque j'évoquais l'endométriose, on me répondait : 'Arrêtez avec cette fixation sur l'endométriose, les douleurs sont dans votre tête !' » raconte Virginie Durant.

« Trouve-toi un mec, fais un enfant et tout ira mieux ! »

La jeune femme reste d'ailleurs encore choquée par les propos de certains médecins à son égard. « Mon errance médicale cristallise en fait toutes les croyances qu'il peut y avoir chez certains médecins autour de la femme », analyse Virginie. « Moi qui suis historienne de formation, je n'oublie pas qu'au XVIII^e siècle la douleur des femmes n'était pas prise en compte, parce que, pécheresses, elles devaient ainsi expier leurs fautes. C'est personnellement ce que j'ai ressenti lorsque certains membres du corps



Virginie Durant a enfin pu retrouver le sourire - © DR

médical m'ont jeté à la face : 'Trouve-toi un mec, fais un enfant et tout ira mieux !' Ce qui est d'une violence inouïe, car j'avais donné toute ma confiance à la médecine, et que celle-ci a réussi à me faire croire que je n'étais qu'une pauvre fille et que tout se passait dans ma tête. »

De 2006 à 2016, emprisonnée dans son corps et dans sa douleur, qui la plonge par ailleurs dans une situation de grande précarité, emprisonnée dans son mental par la culpabilité qui lui a été instillée, Virginie sombre alors dans la dépression et se tourne vers les médecines parallèles. « Je n'avais plus de vie, car il n'y avait plus de place chez moi pour la vie, tout juste pour de la survie. Pour en sortir, car j'ai toujours eu en moi cette petite lumière, ce besoin de me prouver que je pouvais réussir, je

me suis alors tournée vers des énergéticiens, des magnétiseurs, quitte à mettre clairement ma vie en danger. »

La lumière au bout d'un long tunnel

Aujourd'hui, si les souvenirs douloureux sont encore gravés dans sa mémoire, Virginie Durant a retrouvé la joie et l'envie de vivre. Une renaissance qu'elle doit à sa rencontre avec le docteur Antoine Gravier, gynécologue-obstétricien à Brive. « En 2016, j'ai eu cette chance formidable de tomber sur le docteur Gravier et ses équipes. Il a été le premier à réellement m'écouter, à se mettre à ma portée et, surtout, à diagnostiquer le mal dont je souffrais depuis toutes ces années. Le fait de poser, enfin, ce diagnostic d'endométriose, a ainsi marqué le début d'une nouvelle vie. »

Touchée à la vessie, aux intestins, à l'anus, aux ovaires, Virginie a, depuis, subi deux opérations, qui lui ont permis d'en finir avec la douleur et de retrouver la confiance perdue en la médecine. « En retirant les stigmates de la maladie dans mon corps, ils ont créé de l'espace en moi pour y mettre de la vie. Grâce à eux, je suis enfin sereine, une grande confiance s'est installée entre nous. C'est un peu comme si je leur avais donné ma maladie et que moi, je n'avais plus qu'à prendre soin de moi », témoigne, enthousiaste, la jeune femme.

De quoi savourer pleinement la révolution qui semble se mettre en place avec les récentes annonces du président de la République et la position des députés sur la prise en charge socio-économique de l'endométriose. « L'espoir est enfin là pour nombre de femmes qui, comme moi, ont été entraînées vers la précarité par cette maladie, mais aussi pour leurs proches, que l'on parle des parents ou du conjoint. C'est en tout cas un premier grand pas pour la santé des femmes ! »

Cyril GREGHI

Dusan Toth - « Il faut écouter les femmes »

BRIVE - Regroupés au sein d'un même cabinet de gynécologie-obstétrique rattaché à la clinique des Cèdres à Brive, les docteurs Toth, Gravier, Cayol et Arnaud, ont mis en place une approche globale et pluridisciplinaire dans le traitement de l'endométriose.

Médiatisée ces dernières années par le truchement de quelques personnalités du monde de la culture et des médias, l'endométriose est longtemps restée une maladie mal connue et mal comprise, y compris dans le monde médical. « On connaît pourtant cette affection depuis la fin du XIX^e siècle et les premières descriptions de Karel Rokitansky », présente le docteur Dusan Toth, gynécologue-obstétricien à Brive.

Des symptômes à prendre en compte

Touchant en France 10% des femmes en âge de procréer, soit de 1,5 à 2,5 millions de personnes, l'endométriose « est un développement de muqueuse qui vient se greffer en dehors de la cavité utérine. Soit dans le muscle de l'utérus, et l'on parle alors d'adénomyose, ou endométriose interne ; soit complètement en dehors de l'utérus, sur les trompes, les ovaires, à l'intérieur de la cavité abdominale, sur le péritoine, et l'on parle alors d'endométriose ex-

terne », détaille le praticien corrézien.

Des îlots muqueux qui subissent les mêmes changements dus aux hormones que la muqueuse utérine, à savoir une croissance, une nécrose puis une hémorragie. « Ce corps ne pouvant être évacué par le flux menstruel, il provoque alors une réaction inflammatoire, et c'est ce qui provoque les douleurs », précise le docteur Toth.

Une affection à ne pas prendre à la légère, parfois invalidante, mais qui, durant très longtemps, a fait l'objet de diagnostics tardifs. « Entre 20 et 50% des femmes ont vu leur endométriose découverte de manière fortuite, lors d'un autre examen, sans qu'il n'ait été pris en compte qu'elles se plaignaient de douleurs. Il y a par ailleurs des femmes dont l'endométriose est totalement asymptomatique », analyse le docteur Toth. « Souvent on ne pense pas tout de suite à l'endométriose, parce que le diagnostic est caché par d'autres symptômes, d'autres problèmes de santé. Il y a également eu aussi pendant longtemps une problématique matérielle. Il y a quinze ans, on ne disposait pas en effet d'un accès aussi facile à des outils comme l'IRM, l'échographie, même si, dans certains cas, le seul moyen de détecter une endométriose est de faire appel à la coelioscopie. »

Une approche globale et pluridisciplinaire

Des signes doivent pourtant alerter selon le gynécologue. « Des douleurs prémenstruelles qui diminuent avec l'arrivée des règles, des douleurs lors des rapports sexuels, des maux de ventre, doivent être

des signaux à prendre en compte », précise Dusan Toth pour qui la première des choses est avant tout d'écouter les femmes.

Une approche pleinement intégrée par le docteur Toth et ses confrères gynécologues, les docteurs Gravier, Cayol et Arnaud qui se sont réunis au sein d'un même cabinet et sont tous membres de l'Association Filière Endométriose en Nouvelle-Aquitaine. « Nous avons une approche globale et pluridisciplinaire de l'endométriose. Dans le cadre d'une hospitalisation de jour, la patiente est ainsi soumise à une batterie d'examen, analyses, imagerie médicale et, afin de poser le bon diagnostic, rencontre plusieurs praticiens : gynécologue, bien sûr, gastro-entérologue, sexologue, etc. Ensuite, en fonction du diagnostic, on décide du traitement le mieux adapté. Soit un traitement par hormonothérapie, soit un traitement chirurgical. Si ce dernier s'avère très compliqué, ce qui peut arriver dans certains cas, et nécessite l'intervention de plusieurs spécialités, nous adressons nos patientes vers des sites super-spécialisés, comme le CHU de Limoges, celui de Bordeaux ou encore la clinique Tivoli. »

Une approche collégiale et un travail en réseau qui font écho aux annonces du président de la République quant au lancement d'un vaste plan gouvernemental sur l'endométriose. « Une bonne nouvelle », estime Dusan Toth, pour qui en revanche, au-delà des déclarations d'intention, il faudra impérativement mettre en face « des moyens humains et financiers. »

Cyril GREGHI

UN LIVRE BOULEVERSAANT

En 2019, Virginie Durant a livré un témoignage bouleversant sur ses plus de vingt années de calvaire et d'errance médicale au cours desquelles elle a dû faire face au mépris du corps médical face à ses maux. Intitulé « Des barbelés dans mon corps », cet ouvrage, publié aux éditions du Rocher, relate, de manière poignante, la souffrance, l'humiliation, le mépris, l'intolérance que Virginie Durant a subis, mais offre également un formidable message d'espoir, d'amour, de courage et de résilience.