

“L’endométriose était partout, sur les ovaires, la vessie, le rectum, les intestins...”

Mots pour maux

Santé Aujourd’hui maman d’une petite Jade de 10 mois, Élodie a craint que sa maladie compromette sa fertilité. Atteinte de cette maladie gynécologique, la jeune femme a souffert de longues années avant de voir la fin de son calvaire.



Retrouvez la vidéo sur lalibre.be

Série

À travers “Mots pour maux”, La Libre a choisi de donner la parole à des personnes affectées par des maladies diverses, tant physiques que mentales, courantes ou rares. Des rencontres qui ont pour objectifs de comprendre leur quotidien, leurs difficultés et espoirs, de partager leur regard sur l’existence. Une manière aussi de rappeler que nul n’est à l’abri de ces accidents de la vie. Cette série est à retrouver un lundi sur deux sur notre site.

Rencontre Laurence Dardenne

Le petit trotteur rose, le parc d’enfants et le tapis d’éveil coloré au beau milieu du salon ne laissent planer aucun doute. Il y a, dans cette maison du Tournais, un petit bout qui découvre la vie. “C’est Jade, elle a dix mois”, nous confirme, un large sourire en prime, sa maman visiblement épanouie. C’est qu’il y a quelques années, Élodie, à présent âgée de 34 ans, s’est effondrée à l’idée que sa maladie pourrait compromettre sa fertilité et ainsi la priver de cet inestimable cadeau.

Chargée de communication pendant dix ans avant de devenir, en 2022, directrice du centre culturel du Pays des Collines, elle parle sans tabou de cette maladie, longtemps ignorée, qu’est l’endométriose, une pathologie gynécologique chronique et inflammatoire, où les tissus qui tapissent normalement l’utérus se développent de manière anarchique en dehors de celui-ci.

Enfant unique “plutôt calme, mais aussi dynamique et avec beaucoup de joie de vivre”, comme elle se décrit, Élodie a grandi dans la région de Tournai. Étudiante de secondaire en sciences sociales, elle se souvient vaguement de ses premières règles vers l’âge de 13-14 ans. “Au début, ce n’était vraiment pas régulier, nous confie-t-elle. Je pouvais rester deux mois sans en avoir. C’était donc assez compliqué, mais je n’éprouvais aucune douleur. Pour que le cycle soit moins chaotique, j’ai commencé à prendre la pilule, vers l’âge de 18 ans. Et là, c’est devenu hyper régulier.”

Il est normal d’avoir mal

Tout se passe bien jusqu’au début de la vingtaine. “Je devais avoir 23-24 ans, quand sont apparus les premiers symptômes. Ce fut progressif. Au départ, j’avais mal à chaque période de menstruations. Mais je ne me tracassais pas. C’est toujours un peu compliqué de savoir si c’est normal ou non, vu que l’on a toujours tendance à dire qu’il est normal d’avoir mal quand on a ses règles, commente-t-elle, avant d’enchaîner. Ensuite, les règles sont devenues de plus en plus abondantes aussi.”

Mais surtout, de plus en plus douloureuses. “À tel point que, parfois, je me réveillais la nuit et je me retrouvais toute recroquevillée”, mime-t-elle en prenant sur sa chaise la position fœtale, “le dos contre le radiateur, tant j’avais mal dans le bas du dos, comme si des muscles étaient comprimés et qu’on me tapait dessus. Au niveau du ventre, j’avais l’impression qu’on me tordait l’estomac. Alors, pendant la nuit, je pleurais au pied de mon lit, en attendant que ça passe. La journée, quand je travaillais, c’était aussi parfois très compliqué de rester debout. À cause de la douleur, j’avais tendance à un peu me courber en avant.”

Malgré ses souffrances, la jeune femme ne juge pas utile d’en faire état à sa gynécologue, lors de sa visite annuelle. “En fait, je lui disais que j’avais mal, mais je minimisais moi-même la chose en me disant que c’était

parce que j’étais sûrement douillette, un peu trop chotchotte, que c’était normal d’avoir mal et que je n’allais quand même pas en faire une histoire”, nous dit-elle sur un ton très posé.

Élodie “prend sur elle”, jusqu’à cette consultation de 2019 où, les douleurs allant crescendo, elle se décide enfin à aborder le sujet avec la spécialiste. “Je venais d’avoir 29 ans. J’ai senti que j’avais vraiment très très mal et que ce n’était pas normal.” La gynécologue lui prescrit dans la foulée une IRM, tout en lui indiquant qu’elle soupçonne de l’endométriose. “J’y avais déjà pensé mais en cherchant des infos, je lisais des témoignages de femmes incapables de faire quoi que ce soit, parfois même hors périodes des règles. Je ne me reconnaissais pas. Moi, je n’avais mal que pendant quelques jours, et lorsque les règles s’arrêtaient, il n’y avait plus de douleurs.”

L’IRM confirme le diagnostic

L’imagerie confirme le diagnostic de la gynécologue qui programme dans la foulée une opération. “Je n’avais jamais été opérée avant, à part des végétations quand j’étais petite, poursuit Élodie. J’étais donc en panique.”

Mais, plus encore, ce qui l’effraie, c’est l’idée de devenir infertile à la suite de l’intervention. “Quand j’ai reçu le diagnostic, j’ai ressenti deux sentiments très différents. D’une part, j’étais soulagée et rassurée de savoir que, oui, j’avais bien quelque chose qui n’était pas normal. Le fait d’avoir pu mettre le nom ‘endométriose’ sur mes douleurs me donnait l’impression que ça légitimait un petit peu ma souffrance. Car j’éprouvais en plus un énorme sentiment de culpabilité de faire vivre tout ça, principalement à mon compagnon. J’en voulais à mon corps. J’avais l’impression qu’on était un peu deux entités, ma tête et mon corps. Et d’autre part, j’étais effondrée en pensant que je ne pourrais sans doute pas avoir d’enfant et qu’il y aurait plein d’objectifs que je ne pourrais pas atteindre. Il y avait en moi cette dualité.”

L’opération par laparoscopie est programmée. “Avec un robot qui fait trois incisions et qui passe notamment par le nombril, détaille la jeune mère de famille en pointant son ventre du doigt aux endroits des incisions. On m’avait dit: “Il y a quelques gros kystes d’endométriose, mais on va les retirer et tout va bien se passer.” Et de fait, au réveil, le médecin confirme que tout a bien été enlevé.

Des douleurs crescendo

Mais quelques jours plus tard, on lui annonce qu’une deuxième intervention s’avère nécessaire. “Pendant les trois mois séparant les deux opérations, j’ai été mise sous ménopause artificielle, poursuit Élodie. À cet âge-là, ça fait bizarre...” Quoi qu’il en soit, une nouvelle fois, après l’opération, on assure à la patiente que “tout est à présent nickel”. Deux trois mois plus tard, pourtant, c’est “rebelote, de nouveau les douleurs qui reviennent. Et là, ça va même crescendo. Tout de suite de très fortes douleurs. Au point de parfois mettre une