

Lutter contre la douleur : Le parcours de Philippa avec l'endométriose

Pour les sept femmes sur dix atteintes d'endométriose qui sont toujours aux prises avec des douleurs persistantes malgré les traitements, l'éducation et la prise en charge de leur propre santé sont essentielles afin de trouver le bon plan de traitement.

Version originale anglaise par D.F. McCourt

Philippa Bridge-Cook, de Toronto, a commencé à souffrir de douleurs menstruelles sévères à l'âge de 13 ans. À l'époque, elle croyait que cela faisait simplement partie du cours normal de sa vie de jeune femme. Avec le temps, la douleur augmentait en intensité, changeait de nature et durait de plus en plus longtemps chaque mois. « À son pire, la douleur n'était plus seulement pendant mes règles, dit Philippa. Elle durait de deux à trois semaines chaque mois. Je la ressentais dans tout mon bassin, et au bas du dos. C'était comme s'il y avait des couteaux dans ma vessie. Je souffrais de douleurs intestinales quand je mangeais, et même de douleurs thoraciques. »

Pendant plus de deux décennies, Philippa a souffert de douleurs atroces et a fait six fausses couches consécutives. Elle savait que quelque chose n'allait pas, mais personne ne pouvait lui dire ce que c'était. Ce n'est qu'à l'âge de 34 ans, après avoir obtenu un diplôme de premier cycle et un doctorat en génétique et biologie moléculaire, que Philippa a finalement obtenu des réponses. On lui a diagnostiqué une endométriose, un problème de santé où des tissus semblables à la muqueuse de l'utérus s'implantent anormalement à l'extérieur de l'utérus, dans la cavité pelvienne ou ailleurs dans le corps, causant des douleurs pelviennes chroniques, des rapports sexuels douloureux et une gamme d'autres symptômes dont parfois des problèmes de fertilité, qui, on estime, toucheraient environ 30 à 40 % des femmes qui souffrent d'endométriose.

La longue et dure épreuve d'une endométriose non diagnostiquée telle que subie par Philippa n'est malheureusement pas rare. Au Canada, une femme sur dix en âge de procréer souffre d'endométriose, et pourtant, il peut s'avérer difficile et frustrant d'obtenir un diagnostic et un traitement appropriés. « Généralement, les femmes souffrent en silence pendant des années, pensant que la douleur qu'elles éprouvent est normale et qu'elles devraient simplement la supporter sans se plaindre, explique Dre Jamie Kroft, de l'Hôpital Sunnybrook de Toronto, spécialiste du traitement de l'endométriose. Le problème est attribuable en grande partie au fait que la douleur est subjective et que vivre avec celle-ci a été banalisé pour de nombreuses femmes. »

Transformer la saga des traitements

Malgré les progrès diagnostiques, le traitement de l'endométriose demeure complexe. « Notre capacité de diagnostiquer et d'aborder l'endométriose s'est considérablement améliorée, affirme le Dr Sukhbir



Philippa Bridge-Cook, photographiée dans sa maison à Toronto, Ont.

(Sony) Singh, chirurgien gynécologique à l'Hôpital d'Ottawa. Ce dont nous avons vraiment besoin, c'était d'avoir plus d'options. »

Après avoir reçu son diagnostic, Philippa a subi une intervention chirurgicale. Bien que ses difficultés de fertilité furent résolues, sa douleur était toujours très présente. Maintenant mère de trois enfants, les défis de Philippa étaient devenus plus imposants que jamais. « C'était difficile de m'occuper de mes enfants, dit-elle. Il fallait que des amis ou de la famille viennent m'aider pendant que je restais allongée au lit à essayer de surmonter la douleur. Il ne me restait pas beaucoup d'énergie pour socialiser. Je me sentais très isolée. »

« Au cours des 10 dernières années, nous avons enfin commencé à voir de nouvelles méthodes pour gérer la douleur et de nouvelles options médicales pour traiter l'endométriose. »

— Dr Sony Singh

Beaucoup de femmes se reconnaîtront dans le récit de Philippa. Même parmi celles qui ont un diagnostic définitif d'endométriose, sept femmes sur dix sont toujours aux prises avec des douleurs persistantes malgré les traitements. Les femmes atteintes d'endométriose doivent insister sur leur droit non seulement d'obtenir un plan de traitement, mais aussi que ce plan de traitement soit adapté à leur situation individuelle.

Heureusement, depuis que l'endométriose est davantage connue au sein de la communauté médicale et que de nouvelles thérapies sont accessibles, il y a beaucoup plus d'options disponibles pour les femmes. « La révélation fut que la chirurgie seule, peu importe la qualité du chirurgien, n'est souvent pas suffisante pour gérer la douleur chronique, explique le Dr Singh. Au cours des 10 dernières années, nous avons enfin commencé à voir de nouvelles méthodes pour gérer la douleur et de nouvelles options médicales pour traiter l'endométriose. La situation de chaque femme étant unique, plus il y a d'options, plus nous pouvons personnaliser la méthode selon chaque patiente. C'est là que nous obtenons de très bons résultats. »

La prise en charge de sa propre santé et la recherche du bon traitement

Les femmes diagnostiquées avec une endométriose ont besoin d'éducation et de sensibilisation appropriées pour défendre leurs intérêts et obtenir un traitement qui leur convient. « Savoir, c'est pouvoir, affirme le Dr Singh. Plus les femmes en savent sur leur propre santé reproductive et menstruelle, mieux elles sont en mesure d'en parler à leur médecin et d'avoir accès aux traitements dont elles pourraient bénéficier. Il est très important de donner aux femmes les moyens de se défendre et de parler ouvertement de leur santé en matière de reproduction. »

« Un médecin ne peut pas simplement faire un test afin de déterminer le niveau de votre douleur ou son impact sur votre vie, ajoute le Dr Kroft. Les femmes doivent se sentir à l'aise de parler des répercussions de leurs symptômes. »

Dans son travail essentiel au sein du réseau canadien pour l'endométriose (The Endometriosis Network Canada), Philippa réaffirme maintenant ces messages d'autonomie sociale. « Il n'est pas acceptable de dire que les femmes devraient simplement tolérer ce niveau de douleur, dit-elle. La première chose à faire est de parler de tous vos symptômes à votre médecin, sans exception. Vous devez croire en vous-même et avoir confiance que vous savez ce qui se passe dans votre corps. »

Philippa utilise volontiers sa propre expérience comme exemple. Après des années de recherche, elle a trouvé un plan de traitement qui lui permet de vivre la vie qu'elle désire. Pour elle, ce programme comprenait une seconde intervention chirurgicale ainsi que de trouver le médicament approprié. Une combinaison de yoga, de méditation, d'exercice, de changements dans son alimentation et de physiothérapie pelvienne l'ont également aidée à gérer sa douleur. « Maintenant, certains jours passent sans éprouver aucune douleur, ce qui est exceptionnel pour moi, dit-elle. J'ai toujours des symptômes et j'ai encore de mauvaises journées, mais elles sont beaucoup plus rares. Aujourd'hui, j'ai l'impression de pouvoir pleinement participer à tous les aspects de la vie qui m'échappaient avant. »

Si vous êtes atteinte d'endométriose et que vous souffrez de douleurs persistantes, envisagez de parler à votre médecin ou à un gynécologue des différentes options de traitement disponibles. Si vous êtes à la recherche de ressources supplémentaires, la SOGC s'engage à fournir au public des renseignements fiables sur l'endométriose. Pour obtenir plus d'information, veuillez visiter le site www.yourperiod.ca/tr/endo.