

AÏSSATOU SIDIBÉ
MARIE-JOSÉE THIBERT

ENDOMÉTRIOSE ET FIBROME UTÉRIN

De la souffrance
à l'action



AÏSSATOU SIDIBÉ
MARIE-JOSÉE THIBERT

ENDOMÉTRIOSE ET FIBROME UTÉRIN

De la souffrance
à l'action

TRÉCARRÉ

SOMMAIRE

COMMENT LIRE CE LIVRE ?	11
Chapitre 1 JE M'INFORME	13
Chapitre 2 POURQUOI MOI ?	55
Chapitre 3 J'AI MAL	71
Chapitre 4 JE COMPRENDS MIEUX, JE ME PRENDS EN MAIN.....	83
Chapitre 5 JE SUIS BIEN PLUS QU'UN UTÉRUS !	117
Chapitre 6 JE REPRENDS MON POUVOIR SUR MA SANTÉ !	127
CONCLUSION	159
REMERCIEMENTS	161
À PROPOS DES AUTRICES	163
RÉFÉRENCES	167

JE M'INFORME

QU'EST-CE QUE LE FIBROME UTÉRIN ?



Quand j'ai entendu parler de fibromes utérins pour la première fois, en novembre 2013, j'étais couchée sur une civière à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, à Montréal. À cette époque, je ne savais pas trop ce que j'avais, hormis une douleur aiguë dans la poitrine qui m'avait réveillée la veille. Une douleur thoracique au repos, ou qui survient la nuit, peut être un signe de graves problèmes cardiaques, ce qui m'avait vivement inquiétée. Dès le lendemain matin, je me suis rendue aux urgences pour m'assurer que tout était normal. À ma grande surprise, mon électrocardiogramme était correct, contrairement à mon taux d'hémoglobine, qui se situait à 5,6 g/dl. Mes douleurs au cœur étaient liées à un manque d'oxygène dans le muscle cardiaque qui était causé par une anémie à ce point sévère que j'ai dû recevoir rapidement une transfusion sanguine, accompagnée d'une série d'examens médicaux pour connaître la raison de mon problème de santé.

Par définition, l'anémie est la réduction du taux d'hémoglobine dans le sang par rapport aux valeurs attendues pour des personnes de même âge et de même sexe. Mon organisme s'était habitué à fonctionner avec cette carence durant de nombreuses années, jusqu'au jour où mon corps n'a plus été capable de supporter cette situation : mon pronostic vital était en jeu. J'avais tout de même remarqué d'autres symptômes, qui s'étaient manifestés pendant les mois précédant mon

hospitalisation, mais je n’y avais pas prêté attention. Par exemple, je saignais davantage durant mes règles, je cherchais continuellement mon souffle au moindre effort, je me réveillais fatiguée le matin et j’étais vite épuisée. Sans m’en rendre compte, je n’avais plus de qualité de vie et je pensais que mon état était lié à mon travail. En fait, je me trompais totalement, c’était à cause de mon anémie.

TABLEAU 1 – TAUX D’HÉMOGLOBINE CARACTÉRISTIQUES D’UNE ANÉMIE

	FEMME	HOMME
Anémie légère	HB 110 - 119 g/dl	HB 110 - 129 g/dl
Anémie modérée	HB 80 - 109 g/dl	HB 80 - 109 g/dl
Anémie sévère	HB < 80 g/dl	HB < 80 g/dl

TABLEAU 2 – SIGNES ET SYMPTÔMES DE L’ANÉMIE

Associés à l’hypoxie tissulaire : pâleur, asthénie, dyspnée d’effort, ischémie myocardique, céphalées, vertiges, lipothymie, état confusionnel, irritabilité, troubles de l’état de conscience, syncope.

Associés à l’état hyperdynamique compensatoire : palpitations, pouls bondissant, souffle cardiaque, arythmie, acouphènes.

Associés à l’hypovolémie : hypotension orthostatique, marbrures, oligurie, état de choc.

J’avais également cette envie compulsive de manger sans cesse... de la terre. Je l’ignorais, mais ce symptôme était lui aussi causé par mon anémie ferriprive.

Grâce à des recherches, j'ai pu comprendre le lien entre le fait de manger de la craie ou de la terre et l'anémie. J'ai ainsi découvert que je souffrirais de la maladie de Pica, un trouble d'alimentation très peu connu du grand public, des femmes et des professionnels de la santé.

L'ingestion de terre est rarement exprimée par les patientes, car elles la vivent parfois comme une honte et ne font pas directement le lien avec leur anémie.

Le pica

Le mot *pica* (« pie », en latin) désigne la consommation compulsive de produits non comestibles. La géophagie, qui est l'absorption volontaire de terre, en est la forme la plus répandue, et est associée à la croyance en des vertus « nutritives » de la terre. Il s'agit d'une pratique ancestrale décrite par Hippocrate au IV^e siècle avant J.-C., qui semble très répandue en Afrique et en Amérique du Sud. Avec des patientes anémiques et qui ont des origines africaines ou sud-américaines, une possible géophagie devrait donc être systématiquement recherchée, en évoquant des termes tels que craie africaine, kaolin, Kalaba, craie...¹

Pendant mon hospitalisation, j'ai rencontré une gynécologue pour la deuxième fois de ma vie seulement, à l'âge de trente ans. J'avais encore cette idée préconçue que je n'avais pas besoin d'en voir une puisque je n'avais jamais eu de relations sexuelles avec un homme. Je sais que je ne suis malheureusement pas la seule à penser ainsi ! Pourtant, la santé gynécologique fait partie de la

santé globale et il est très important de consulter un spécialiste, même sans problème particulier, par prévention.

Ce jour-là, aux urgences, j'étais seule, sans accès à de l'argent, avec un téléphone cellulaire complètement à plat. Je me sentais à la fois perdue et fatiguée mentalement. Je m'interrogeais sur ce que la gynécologue allait pouvoir m'apprendre, hormis mon problème d'anémie que je connaissais déjà. Si j'avais pu suivre un cours de gynécologie sur-le-champ, je l'aurais fait, car je n'en savais pas grand-chose, à l'exception de la structure du système reproducteur que j'avais étudiée à l'école.

«Bonjour, madame Sidibé, je suis la Dre X. Après avoir fait une palpation de votre abdomen, j'ai senti des masses au niveau de votre utérus. Je pense que vous avez des fibromes utérins. Pour confirmer le diagnostic, il serait préférable de faire une échographie pelvienne.»

Des fibromes utérins ?

Sur le coup, les informations qu'on m'a données n'étaient pas suffisantes pour que je puisse faire les liens nécessaires ou retenir quoi que ce soit sur le fibrome. Entre le choc émotionnel, les visites des médecins, mon état de fatigue et le stress des urgences, je n'étais absolument pas dans un environnement favorable à la compréhension. À ma sortie de l'hôpital, j'ai pris le temps de me renseigner avec les moyens dont je disposais, même si cela n'a pas été simple, car, en 2013, on ne trouvait pas beaucoup de ressources sur le fibrome utérin.

En 2011, la Fédération internationale de gynécologie et d'obstétrique (FIGO) a établi une classification des myomes utérins sous l'acronyme PALM-COEIN afin de décrire les saignements utérins anormaux (SUA) pour les femmes en âge de procréer. Celle-ci fournit une description plus objective de l'emplacement des fibromes utérins et, par conséquent, une meilleure transmission des données entre le radiologue, le gynécologue et le chirurgien.

- P:** polype
- A:** adénomyose
- L:** léiomyome
- M:** malignité et hyperplasie

- C:** coagulopathie
- O:** dysfonction ovulatoire
- E:** endomètre
- I:** iatrogène
- N:** non classifié

Le fibrome utérin

Les fibromes utérins sont des tumeurs non cancéreuses constituées de cellules musculaires lisses formant des masses de tissus fibreux très dures et très denses qui peuvent se situer à plusieurs endroits au sein de l'utérus (utérus polyfibromateux). De la taille d'un pois à celle d'un pamplemousse, les fibromes peuvent mesurer de quelques millimètres à plusieurs dizaines de centimètres. Ils proviennent de la mutation et de la croissance exagérée d'une ou de plusieurs des cellules constituant la fibre utérine. Environ 50 % des fibromes sont issus de mutations génétiques.

Les hormones féminines jouent un rôle dans leur croissance. Un taux plus élevé d'œstrogènes et de progestérone (deux hormones sexuelles produites par les ovaires et qui stimulent l'épaississement de l'endomètre) favorise le développement des fibromes. Après la ménopause, quand chute le taux d'œstrogènes et de progestérone, ils ont tendance à arrêter leur croissance.

Synonymes : myome utérin, léiomyome

Sous-muqueux	0	Pédiculé intra-cavitaire
	1	< 50 % intra-mural
	2	> 50 % intra-mural
Intra-mural ou interstitiel	3	100 % intra-mural, au contact de l'endomètre
	4	Intra-mural
Sous-séreux	5	Sous-séreux > 50 % intra-mural
	6	Sous-séreux < 50 % intra-mural
	7	Sous-séreux pédiculé
Autres	8	Autre, parasite (cervical, ligament rond, ligament large)
Hybride (touchant à la fois l'endomètre et la séreuse)	2-5	Deux chiffres séparés d'un trait d'union, le premier, précisant le rapport avec l'endomètre, le second avec la séreuse) Exemple : Hybride, sous-muqueux de classe 2 et sous-séreux de classe 5

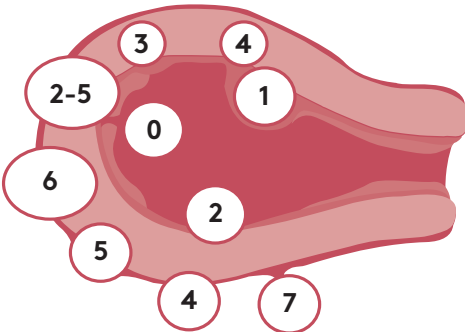


Figure 1 – Le système de sous-classification des léiomyomes de la FIGO²

Les différents types de fibrome

Les fibromes sont classés en fonction de leur emplacement par rapport aux couches de l'utérus. Seulement 5 % des fibromes sont sous-muqueux (endocavitaires), se situant à l'intérieur de la cavité utérine, sous l'endomètre. Toutefois, ils sont généralement accompagnés de symptômes, y compris des menstruations abondantes ainsi qu'un risque plus élevé d'infertilité ou de mauvaise implantation du fœtus.

Les fibromes intra-muraux (interstitiels) représentent environ 40 % des cas. Ils se développent dans les muscles utérins et y croissent, donnant ainsi la sensation que l'utérus est plus grand que la normale. Les fibromes intra-muraux peuvent entraîner des menstruations abondantes et une pression dans le bassin.

La majorité des fibromes (55 %) sont sous-séreux, se développant autour de l'utérus et progressant vers l'extérieur. Ces fibromes n'ont généralement pas d'effet sur le flux menstruel, mais ils peuvent provoquer de l'inconfort à cause de leur taille et de la pression qu'ils exercent.

Les fibromes pédiculés peuvent, quant à eux, être rattachés par un pédicule (petite tige) qui se forme sur l'extérieur de l'utérus ou dans la cavité utérine. Si jamais un fibrome pédiculé tourne autour de lui-même (dans de très rares cas), il peut causer de la douleur, des nausées et de la fièvre.

COMMENT FAIRE POUR REPRENDRE LE POUVOIR SUR MA SANTÉ ET SUR MON UTÉRUS ?

Alors que, chez les femmes en âge de procréer, une sur dix serait atteinte d'endométriose et une sur cinq développerait un fibrome utérin, ces conditions demeurent méconnues, et même taboues.

Coécrit par deux professionnelles de la santé et de la communication qui sont aussi des patientes, cet ouvrage propose un contenu qui va au-delà des pathologies. En parallèle à leur présentation des phénomènes associés et des interventions médicales possibles, les autrices racontent librement leur cheminement vers le mieux-être.

Dans ce livre, l'explication des affections et des traitements médicaux va de pair avec l'ouverture au vécu des patientes et aux thérapies alternatives. On y entend la voix de ces patientes tout comme celles de professionnels de la santé provenant de différents domaines.



AÏSSATOU SIDIBÉ est infirmière clinicienne à l'Unité mère-enfant du CHUM. Créatrice du blogue Fibromelle, puis de l'organisme de bienfaisance Vivre 100 Fibromes, elle milite pour une meilleure prise en charge du fibrome utérin et la fin de l'isolement social des femmes qui en sont atteintes.



MARIE-JOSÉE THIBERT est conseillère en communication au CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Fondatrice de l'organisme à but non lucratif Endométriose Québec, elle souhaite que les personnes qui en souffrent puissent, comme elle, apprivoiser leur condition et trouver un certain équilibre, grâce à la médecine, mais aussi grâce à une approche globale de la santé.

