

Le difficile parcours des femmes atteintes de lipœdème



LA CHRONIQUE SEXO
D'ANNE DEVAUX

PATHOLOGIE Errance médicale et diagnostic tardif retardent la prise en charge et le suivi médical des patientes qui souffrent de cette maladie extrêmement douloureuse.

PAR ANNE.DEVAUX@LACOTE.CH

Maladie méconnue, peu enseignée, absence de recherches fondamentales et d'études, expliquent la prise en charge médicale tardive des femmes atteintes de lipœdème. Il n'existe pas de statistiques sur la prévalence de la maladie au sein de la population. Néanmoins, la Professeure Lucia Mazzolai, qui dirige le Centre des malformations et maladies vasculaires rares du Centre hospitalier universitaire vaudois (Chuv), établit un lien direct entre la médiatisation des informations sur cette pathologie et l'augmentation du nombre des patientes qui viennent consulter.

La rareté de la maladie pourrait donc être remise en cause, en améliorant les outils diagnostics, la formation des médecins spécialistes et généralistes sur la maladie ainsi qu'en encourageant la recherche.

Diagnostic difficile

Le lipœdème est une maladie chronique et évolutive qui se manifeste par des amas de graisse sous la peau dont la répartition corporelle est caractéristique. A un stade avancé, elle se voit à l'augmentation symétrique disproportionnée du volume des jambes et, dans certains cas, des bras. En revanche, le tronc, les mains et les pieds

sont épargnés. Le constat de l'apparition et l'aggravation du lipœdème lors de changements hormonaux – puberté, grossesse, ménopause – ne font aucun doute.

«On aimerait bien faire un diagnostic précoce. Des femmes viennent à la consultation du Chuv avec une suspicion, mais au début de la maladie, l'aspect physique peut être trompeur. Une analyse de sang ou l'imagerie médicale ne suffisent pas à établir un diagnostic», précise Lucia Mazzolai. Le diagnostic repose en partie sur l'exclusion d'autres causes qui pourraient expliquer des amas de tissus adipeux et la formation d'œdèmes.



Les douleurs insupportables au toucher sont la première cause de plainte des patientes.

PROFESSEURE LUCIA MAZZOLAI
CENTRE DES MALFORMATIONS
ET MALADIES VASCULAIRES RARES
DU CHUV

Caché sous l'obésité

Les personnes qui souffrent d'un lipœdème présentent un risque accru de développer une obésité morbide, laquelle ag-

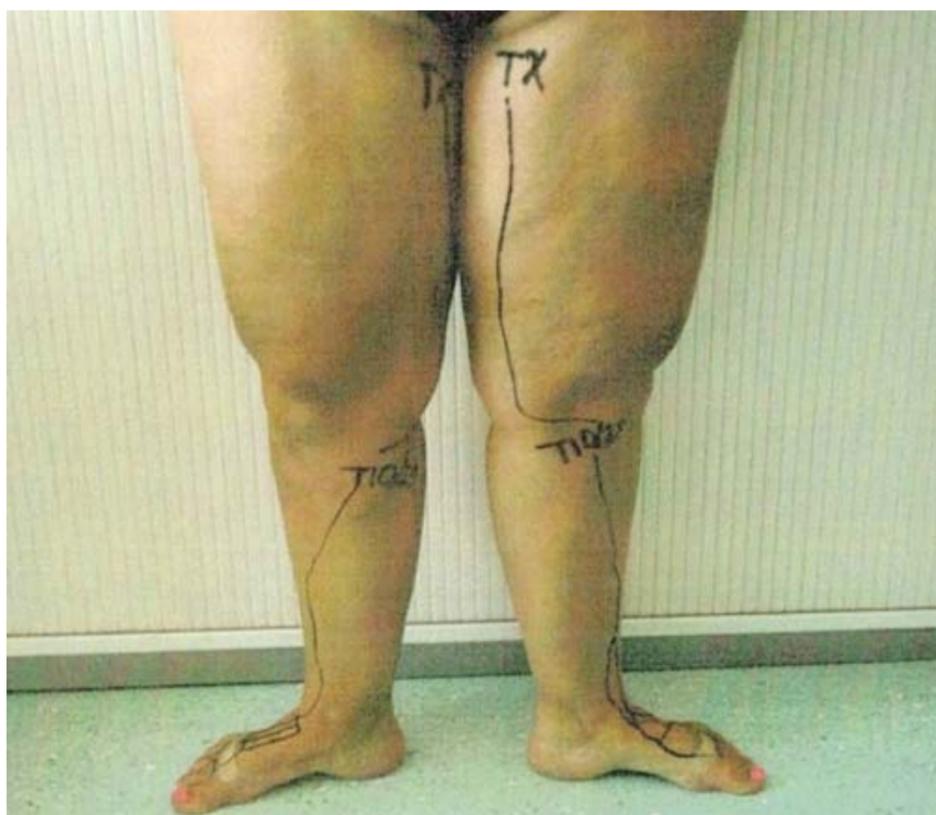


Photo du lipœdème de Noémie Crottaz, prise lors d'une consultation pré-opératoire. NOÉMIE CROTTAZ/DR

grave la maladie. D'ailleurs la confusion entre les deux pathologies est fréquente.

«L'obésité n'épargne aucune partie du corps et peut facilement masquer un lipœdème», souligne Pierre Fournier, médecin-chef du Service de chirurgie

de l'hôpital de Nyon et spécialiste de l'obésité. Si tel est le cas, le lipœdème apparaît, «lorsque la patiente maigrit de partout sauf des parties du corps atteintes par le lipœdème. Les premiers éléments qui nous mettent la puce à l'oreille sont la finesse des extrémités et la symétrie des masses graisseuses sur les deux jambes», ajoute le spécialiste.

Il déplore le préjugé tenace qui assimile la graisse à la cellulite réduisant la problématique à un phénomène disgracieux. Dans le cas de l'obésité, diagnostic et traitement peuvent intervenir au stade précoce de la maladie. Traiter l'obésité diminue le risque d'aggravation du lipœdème, en attendant que celui-ci soit diagnostiqué correctement.

L'urgence de soulager la douleur

«Les douleurs insupportables au toucher sont la première cause de plainte des patientes, ainsi que la fatigue anormale qu'elles

ressentent et que nous ne savons pas encore expliquer», relève Lucia Mazzolai. Les causes de la maladie n'étant pas déterminées, il n'existe pas de traitement curatif.

Les options thérapeutiques sont conservatoires pour stabiliser et ralentir l'évolution du lipœdème, soulager les douleurs et améliorer la qualité de vie. La spécialiste est frappée par «la forte volonté de ses patientes» à s'investir dans leur traitement médical. A un stade avancé de la maladie, «l'opération est une libération, souvent elles retrouvent une vie sociale et des activités. Elles ont en même temps tellement d'espoir mais également la peur que cela ne recommence», observe Lucia Mazzolai.

Elle espère que les assurances réfractaires à entrer en matière malgré le diagnostic confirmé de lipœdème vont se ranger du côté des malades et que la recherche scientifique va décoller pour apporter une meilleure compréhension de la maladie.

Le harcèlement n'est pas l'apanage des hommes

«Elle a remarqué que je suis un gentil, tous les prétextes sont bons pour me laisser une avalanche de longs messages vocaux ambigus et sirupeux, j'ai l'impression qu'elle essaye de me mettre le grappin dessus», me raconte un ami. Elle n'est pas une amie, ni une rencontre qui aurait commencé par un flirt. Leur lien est un dossier qu'elle fait traîner en longueur et qui fait que lui se sent harcelé.

La drague lourde et intrusive n'est pas l'apanage des hommes. La capacité d'abuser et de harceler est partagée entre les genres. #MeToo a permis aux femmes de dénoncer les hommes. Cependant, entretenir le déni du harcèlement féminin maintient l'idée d'un sexe faible. Certes, la force physique n'est pas du côté des femmes; il leur reste d'autres moyens de mettre les hommes sous leur joug. Dans leur désir d'égalité, elles pourraient reconnaître leur puissance vis-à-vis du sexe opposé.

En attendant, le mode séduction envahissante et sans limite paraît toujours moins dangereux au féminin qu'au masculin. D'ailleurs, les hommes s'en plaignent peu, même lorsqu'ils en sont heurtés. «Dans les interactions inconfortables, la plupart des hommes repèrent moins vite les harceleuses parce qu'ils ont moins peur», explique Nathalie Monnin Gallay, au Centre de sexologie et couple de La Côte. Vouloir séduire à tout prix en pilotage automatique n'implique pas toujours le désir d'une relation sexuelle, mais le besoin d'attirer l'attention sur soi.

Dès que l'impression de subir prend le dessus, la situation devient grave. Surtout, ne pas affronter seul la situation: en parler, en rire ou en pleurer représente le premier pas vers la sortie. Ensuite, pas de tergiversation, ni d'excuses atténuantes, ni de tolérance, mettre un stop s'impose. Punkt. Schluss. Fertig. Quand on traduit, c'est moins percutant.

«Quel que soit son genre, lorsque l'on ne se sent pas respecté dans ses limites, mettre un stop est nécessaire, tout en acceptant le fait que, même poli et correct, un «non» puisse être vécu comme blessant», ajoute la sexologue. Tant pis pour la délicatesse et l'élégance.

La bataille de Noémie

«Trois opérations chirurgicales, deux pour les jambes et une pour les bras, ont changé mon quotidien», témoigne Noémie Crottaz à Grancy. Elle voit enfin le bout du tunnel. Le lipœdème est apparu après la naissance de son fils en 2018. Les douleurs insupportables, particulièrement aux jambes et «je ne peux pas le dire autrement, j'avais mal à la peau», l'amènent à consulter. Une errance médicale commence pour la jeune femme. D'abord dirigée en psychiatrie, on lui diagnostique un burn-out puis un baby-blues. La maladie s'aggrave, elle ne peut plus travailler, ni monter les escaliers et, finalement, elle n'arrive plus à porter son petit garçon d'un an ou le garder sur ses genoux. Deux personnes ne mettent pas en doute ce qu'elle vit: son médecin de famille et son compagnon. En mai 2020, elle est enfin dans le bon service du Chuv, en angiologie, et le diagnostic du lipœdème à un stade avancé est posé. «C'est à la fois un choc et

un soulagement, parce que cela signifie que je ne suis pas folle». L'option chirurgicale s'impose, mais son assurance refuse d'entrer en matière pour la chirurgie comme pour les séances de drainage pré- et postopératoires. Désespérée, elle finit par se tourner vers une chirurgie ambulatoire dans un service privé, hors du canton, qui lui coûte le tiers du prix pratiqué au Chuv. Elle y laisse toutes ses économies, son compagnon participe au financement. Pour finir, elle lance un appel sur la plateforme crowdfunding.ch. «Ce n'était pas seulement pour récolter de l'argent, mais aussi pour partager mon expérience». Noémie a eu recours aux services d'une avocate et un arrangement partiel a été conclu avec son assurance de base après des mois de bataille. Noémie est membre de la toute jeune association APA.lipo Romandie au service des femmes atteintes de lipœdème: apalipo@outlook.com

PUBLICITÉ



L'Unité neurovasculaire de l'Hôpital de Nyon | Centre agréé Stroke Unit

Faire le choix d'une équipe experte et pluridisciplinaire assure

- une prise en charge rapide des AVC/AIT
- une meilleure récupération des facultés

24h/24, 365 jours de l'année

Traitement administré en moyenne moins de 30 minutes après une arrivée aux Urgences

