

VIVRE AVEC L'ENDOMÉTRIOSE

ON CONNAÎT MIEUX CETTE MALADIE QUI TOUCHE UNE FEMME SUR DIX. DANS L'ESPOIR DE COUPER COURT À LA DOULEUR, CERTAINES VONT JUSQU'À L'ABLATION DE L'UTÉRUS, COMME LENA DUNHAM. MAIS TOUTES SE BATTENT AU QUOTIDIEN POUR LUI FAIRE FACE. TÉMOIGNAGES. PAR HÉLÈNE GUINHUT

« Les règles, c'est naturel, pas la douleur. » Il y a deux ans, ce slogan choc, porté par une image de femme au visage tordu de souffrance, était placardé sur les Atribus de la France entière. La maladie, jusque-là silencieuse, voire honteuse, était enfin visible. Depuis le lancement de cette campagne, des milliers de femmes ont pu mettre un nom sur leur mal : l'endométriose (une affection caractérisée par la présence de muqueuse utérine en dehors de l'utérus). Un progrès considérable quand on sait que le diagnostic met en moyenne sept ans à être posé. Pour l'association Info-Endométriose, présidée par la gynécologue obstétricienne Chrysoula Zacharopoulou, une première barrière est tombée : « La parole s'est libérée. Pour toutes les femmes concernées, ne pas être reconnues était une injustice terrible. » En deux ans, les progrès sont phénoménaux. Des personnalités comme la chanteuse Imany ou l'animatrice Enora Malagré ont révélé leur maladie. Pour se débarrasser de ses douleurs insupportables, l'actrice américaine Lena Dunham, créatrice de la série « Girls », a choisi l'hystérectomie totale, opération qui consiste à se faire enlever le col de l'utérus et l'utérus. En mars 2017, la France a été le premier pays à prendre la parole sur ce sujet lors de la Commission de la condition de la femme de l'Onu, à New York. Conscients des enjeux, les pouvoirs publics se sont engagés à faire bouger

les lignes. Dès le 5 mars, Info-Endométriose lancera une campagne d'information dans les collèges et lycées, avec le soutien du ministère de l'Éducation nationale (lire ci-dessous). Le but ? Toucher un maximum de femmes, notamment les plus jeunes, souvent démunies face à cette souffrance lors de leurs premières règles.

Cette reconnaissance est source d'apaisement pour les malades, même si le quotidien reste un défi. « C'est difficile. Toute la vie des femmes est dictée par l'agenda des règles et de la douleur, cela s'accompagne d'une monstrueuse fatigue, constate la présidente de l'association EndoFrance, Yasmine Candau. » Chez les plus jeunes, les ○ ○ ○



L'AVIS DU MÉDECIN

Chrysoula Zacharopoulou, obstétricienne à l'hôpital d'instruction des armées Bégin (Saint-Mandé), nous éclaire sur la campagne nationale d'information qu'elle a initiée.

ELLE. Pourquoi organiser une campagne d'affichage dans les collèges et lycées ?

C.Z. Quand on a une maladie dont personne ne parle dans la famille, l'école a un rôle fondamental. Si une adolescente qui ne veut pas parler voit l'affiche, elle pourra aller chercher des informations sur son Smartphone. Il faut donner un nom à cette souffrance pour informer les filles et les garçons. Des formations pour sensibiliser les infirmières vont aussi être organisées. Cette campagne va changer la vie des jeunes générations.

ELLE. Quelle est aujourd'hui la principale urgence à vos yeux ?

C.Z. L'urgence, c'est de mettre en œuvre une formation plus adaptée des gynécologues et autres spécialistes ainsi que des médecins généralistes pour pouvoir réduire le délai de diagnostic et permettre une meilleure prise en charge.

ELLE. Quels sont vos objectifs pour les prochaines années ?

C.Z. Que l'endométriose soit connue de tous dans la société. Au niveau national, je souhaite qu'une étude épidémiologique soit lancée. Et au niveau international, nous continuerons à sensibiliser sur la maladie avec le soutien de l'OMS.



JULIE SAINT-CLAIR

ÉTUDIANTE, 18 ANS

« ÉCRIRE ME FAIT PRENDRE DE LA DISTANCE »

« Le début de ma maladie, c'était l'année de mon bac, et j'avais énormément de mal à gérer. J'ai beaucoup trop forcé, mais j'avais le sentiment que si je lâchais une seule journée, je ne pourrais plus repartir. Je me souviens des révisions. Comme l'immobilisme accentue les douleurs, j'enchaînais 50 minutes de travail et 10 minutes de jeu vidéo "Just Dance". J'étais aussi adepte des siestes express de 20 minutes et j'avais des rendez-vous d'ostéopathie, de réflexologie ou de reiki (thérapie énergétique par imposition des mains) après chaque épreuve. J'ai eu mon bac avec mention très bien, mais j'ai mis un mois à m'en remettre ! Aujourd'hui je suis en classe prépa dans un lycée à 5 minutes de chez moi. J'apprends à mieux me connaître et à accepter mes douleurs. Je me lève à 6 heures tous les matins, je médite 35 minutes et je fais de l'écriture automatique. Les jours de douleur, le malaise apparaît clairement dans les pages. Ça me permet de prendre de la distance et ça m'évite de me plaindre dès le matin. Pour partir sur de bonnes bases, je me concocte un smoothie à chaque petit déjeuner, ou j'en profite pour faire des exercices de cohérence cardiaque. Je fais du sport tous les jours, en alternant marche et fitness. J'essaie d'être sans cesse en contact avec mon corps pour comprendre ce qui lui convient. C'est un ajustement, je suis toujours en train d'apprendre à ne pas trop pousser ! Mais le plus important, c'est de se rendre compte que la douleur, ce n'est pas nous. »

Julie Saint-Clair est l'auteure de « Comment s'épanouir malgré une endométriose » (éd. Josette Lyon).

○ ○ ○ douleurs s'invitent en cours, pendant le sport, et se mêlent parfois aux premières expériences sexuelles. Plus tard, c'est la vie professionnelle qui est impactée. Puis vient la question de la maternité, souvent épineuse quand l'entourage s'interroge : « Tu as 35 ans et tu n'es toujours pas enceinte ? » La vie amoureuse est elle aussi ébranlée. « C'est une maladie de couple, insiste Chrysoula Zacharopoulou. Il est important d'écouter les conjoints. En consultation, je me souviens d'un homme à qui j'ai demandé : "Et vous monsieur, comment vivez-vous tout ça ?" Il s'est mis à pleurer parce que c'était la première fois qu'on lui posait la question. » Pour autant, elles sont nombreuses à prouver qu'on peut vivre avec la maladie tête haute. « L'endométriose implique une réorganisation de sa vie. Avec EndoFrance, nous accompagnons les femmes au quotidien sur

ce chemin de l'acceptation », confie Yasmine Candau. Pour surmonter les douleurs, certaines se sont mises au yoga ou à la méditation, d'autres ont repris le sport, modifié leur alimentation. « Les médecines douces peuvent aider à stabiliser la souffrance et mieux gérer les émotions », ajoute Yasmine Candau, qui recommande aussi un accompagnement psychologique. Priscilla, 34 ans et enceinte de son premier enfant, en témoigne : « Quand on m'a diagnostiqué la maladie à 17 ans, c'était la catastrophe, j'ai arrêté mes études et je me suis laissée aller. Le jour où j'ai cessé de prendre la pilule et que l'endométriose est revenue, je me suis fixé des objectifs : j'ai repris la danse et j'ai préparé l'équivalent du bac. Je l'ai eu avec mention ! C'est comme si j'avais donné un grand coup de pied à la maladie, un peu comme une revanche. »



SAMAR SERAQUI DE BUTTAFOCO
BLOGUEUSE/CRÉATRICE, 35 ANS

« J'AI DÉCIDÉ DE NE PAS EN FAIRE UN ENNEMI »

« Je n'en ai parlé qu'une fois sur les réseaux sociaux. On est déjà assez stigmatisée en tant que femme, je refuse d'être réduite à ça. Mais on me disait tellement "c'est fou ce que tu es féminine", alors que je souffrais dans mon corps et que je n'arrivais pas à me reconnaître dans cette image, que j'ai décidé d'en parler. À 34 ans, après deux ans de simulation de ménopause qui m'avait détruite, j'ai décidé de faire autrement. J'ai changé d'alimentation, je me suis mise à pratiquer des sports doux (danse, nage, étirements), à me faire masser. Mon corps avait été tellement agressé qu'il fallait que je l'écoute.

J'ai un métier d'image, où tu dois tout le temps sourire, avoir un beau corps, une énergie positive. J'ai raté des contrats parce que j'étais au fond de mon lit. Trois jours après une opération, j'ai reçu un mail de mon attachée de presse me disant que Victoria Beckham était de passage à Paris et qu'elle souhaitait me rencontrer. Je ne pouvais pas marcher, mais j'ai répondu : "Bien sûr !" J'ai essayé d'expliquer à l'équipe que j'avais eu comme une césarienne. J'ai expliqué à Victoria que j'étais atteinte d'endométriose et on est passées d'une discussion chiffons à une discussion autour des règles. On a rigolé, elle m'a même apporté un verre d'eau ! J'ai décidé de ne pas faire de l'endométriose un ennemi. Je ne le prends pas de façon positive, mais je deale avec. Il n'y a pas de pilule miracle. Je n'ai pas le choix. »

Samar Seraqui de Buttafoco est l'auteure du blog Une Libanaise à Paris et créatrice de la marque Das Mot.



JULIE VAN RECHEM
ENSEIGNANTE, 38 ANS

« MA BOUÉE DE SAUVETAGE, CE SONT LES VOYAGES »

« Je suis professeure d'histoire-géo dans un collège d'éducation prioritaire, ce qui implique beaucoup de déplacements et de rester de 18 heures à 20 heures debout chaque semaine. J'ai établi une vraie relation de confiance avec mes élèves. Quand je suis valide, je suis à 400 %, alors ils voient quand j'ai mal. Ils me disent : "Non mais madame, vous êtes fatiguée, asseyez-vous." Je ne leur ai pas dit que je souffrais d'endométriose, parce qu'on entre dans l'intimité et qu'ils ont d'autres choses à gérer. Je leur dis que j'ai mal au dos. Ma bouée de sauvetage, ce sont les voyages. Mes amies savent que je peux faire 53 heures de train à travers la Chine ou passer 24 heures sans dormir, mais quand je dis "On y va cool", elles comprennent. J'ai appris à en faire moins, à "miniaturiser". Avant, je prenais un sac de 18 kilos, aujourd'hui je limite à 7 kilos. Je suis beaucoup plus flexible : si j'ai prévu de visiter trois monastères et que je dois rester au lit et perdre trois jours, ce n'est pas grave ! Dans mon couple, nous avons établi des règles. La première, c'est que je ne me censure pas, et la deuxième, c'est que mon conjoint continue à me proposer plein de choses. Aller à un concert peut me faire tellement de bien que le bénéfice moral s'équilibre avec la douleur. Pareil pour les rapports sexuels, c'est important qu'il puisse me dire : "Je sais que tu as mal au dos, mais j'ai envie de toi". » ■

Julie Van Rechem est l'auteure de « Prof jusqu'au bout des ongles » (éd. Stock).