



Le monde de Myriam

Comme l'immense majorité des femmes atteintes d'endométriose, Myriam a découvert sa maladie plusieurs années après l'apparition des premiers symptômes. Dans son cas, c'est avec une décennie de retard que les médecins ont fini par mettre un nom sur son mal. Depuis, elle a connu le ballet des gynécologues, des chirurgiens, des blocs opératoires et des rechutes. Mais aussi celui des groupes de parole qui aident à aller mieux, des rencontres qui marquent, et des copines qui réconfortent. Devenue bénévole au sein de l'association MEMS (Mon Endométriose, Ma Souffrance), elle a accepté de nous livrer le récit de son parcours.

Bonne lecture !

C'est un prospectus du genre tape-à-l'oeil. Le mot « *ENDOMÉTRIOSE* » y est imprimé en grosses lettres majuscules jaunes, et juste en dessous de cette titraille massive, une injonction est écrite en fines lettres bleues : « *Parlons-en !* » Sur la gauche du tract figure une liste de symptômes liés à la maladie, parmi lesquels « *Règles hémorragiques* » ou encore « *Problème de fertilité.* » Enfin, en plein centre de l'affichette, cette question : « *Est-ce normal docteur ?* » suivie de la réponse : « *Non !* » Mais ce qui interpelle immédiatement celui ou celle qui pose les yeux sur le dépliant, c'est la photo qui l'illustre en fond et qui représente le buste d'une femme portant un haut d'un jaune éclatant. Le vêtement est court et laisse le ventre apparent, le spectateur peut donc s'attarder sur la longue cicatrice qui en lézarde la peau et qui traverse le nombril de haut en bas.

Ce ventre, c'est celui de Myriam, et au départ, ces clichés réalisés par un photographe professionnel n'avaient pas vocation à se retrouver sur un tract de l'association MEMS (Mon Endométriose Ma Souffrance) : « *J'ai fait ces photos pour moi, pour apprendre à accepter mon nouveau corps. J'ai eu du mal, il m'a fallu quelques années. Accepter d'avoir des cicatrices, ce n'est pas évident.* » Mais Myriam est une bénévole plus qu'active au sein de MEMS et elle a finalement accepté de prêter son image à cette campagne : « *On en a fait des dépliant pour l'asso. Au début j'ai eu du mal à me voir sur les réseaux mais on ne voit pas ma tête, peu de personnes savent que c'est moi !* »

« Je pense que la maladie était là depuis longtemps »

Cette cicatrice qui traverse son ventre sur une quinzaine de centimètres, Myriam vit avec depuis 2008. Elle était alors une jeune Lilloise de 29 ans importunée par des problèmes de transit, à qui son médecin traitant n'offrait que des diagnostics hâtifs : « *Il me disait que c'était dû au stress, donc on n'a jamais été chercher plus loin.* » Une légèreté violemment balayée le jour où Myriam doit être opérée pour une occlusion intestinale. À son réveil, le chirurgien lâche cette bombe : « *Madame, votre occlusion était due à une endométriose.* ». Et Myriam sombre aussitôt dans l'incompréhension. « *Je n'avais jamais entendu parler de ça... J'ai dit "Quoi ? C'est quoi ce truc-là ?" Mon monde s'écroulait. Non seulement je venais de me faire opérer en urgence pour une occlusion, mais en plus j'apprenais que j'avais une autre maladie qui allait nécessiter une autre opération.* »

Elle découvre également qu'elle a développé des atteintes pelviennes et digestives profondes et que son dossier doit être transféré au CHR de Lille où travaillent des médecins et des gynécologues spécialistes de l'endométriose. « *Je pense que la maladie était là depuis longtemps et que ça s'est développé dans les intestins* », juge Myriam. Et effectivement, lorsqu'elle exploite ces nouvelles informations pour revisiter son passé, certains recoins sombres s'éclaircissent.

Congé exceptionnel

La séquence photos sépia nous emmène une décennie plus tôt, à la fin des années 90. Myriam vient à peine de souffler ses 18 bougies et elle commence à prendre une pilule contraceptive. « *Et là, j'ai commencé à avoir vraiment des règles douloureuses* » indique-t-elle. « *Dès les premiers jours de mes règles je ne pouvais même pas me lever. J'essayais, mais je marchais toute courbée en me tenant le ventre.* » La jeune femme consulte un gynécologue, qui n'hésite pas bien longtemps avant de formuler un diagnostic : « *On m'a dit que j'avais un kyste sur l'ovaire et que ce n'était pas grave. C'était un kyste fonctionnel qui aurait pu disparaître naturellement, sans opération. Il fallait juste surveiller.* » Le praticien couche sa prescription sur le papier : un changement de pilule. Myriam s'exécute, mais rien n'y fait. Elle continue à subir des règles hémorragiques et doit se gaver d'antalgiques et d'anti-inflammatoires pendant ses menstruations.

Elle demande conseil à ses sœurs et à sa mère, mais les remèdes qu'on lui propose sont rudimentaires : un Spasfon, une bouillotte, et une bonne dose de cran. « *En gros, c'était "serre les dents et ça va passer."* *Ma mère se disait qu'il n'y avait pas de quoi s'alarmer.* » Mais être dure au mal ne fait pas tout. Myriam passe les premières années de sa vie d'adulte à travailler dans l'hôtellerie et la restauration, et son corps l'empêche parfois d'assurer ses services. « *Il y a des moments où je n'allais pas travailler, tout simplement. Ça m'est arrivé de poser un congé exceptionnel à cause de mes règles.* »

Cette maladie qu'elle ne connaît pas

Cependant, Myriam ne s'alarme pas. « *Je n'ai jamais pensé que j'avais une maladie. J'ai été un peu formatée en fait. J'avais mal et je devais faire avec. C'était normal, vu qu'on me disait que c'était normal. Tous les mois j'appréhendais, et on grandit comme ça. Je n'en parlais pas plus que ça autour de moi parce que j'avais un peu honte. Je me disais que c'était moi qui n'était pas normale.* » Jusqu'à ce jour de 2008 où on lui annonce qu'elle est atteinte d'endométriose, une maladie dont elle ne soupçonne même pas l'existence. « *Je n'en avais jamais entendu parler, et je me suis rendue compte qu'elle touchait une femme sur dix. Mais pourquoi il y avait ce tabou ? On n'en parlait vraiment pas, il n'y avait pas d'articles, pas de recherches, c'était comme si la maladie n'existait pas.* » La bonne nouvelle, c'est que les médecins du CHR de Lille se mettent au travail à la seconde où le dossier de Myriam leur est transmis et lui font passer une batterie d'examen exploratoires. IRM, échographie, coloscanner..

Pendant des mois, Myriam enchaîne les allers-retours à l'hôpital avant d'être finalement opérée en juillet 2009. Elle passera 8 heures au bloc opératoire avant de se réveiller avec un ovaire, une trompe, et un morceau d'intestin en moins, ainsi qu'une stomie qu'on lui demande de garder pendant 10 semaines. Cette petite poche à selles qui fait si peur à la plupart des patients, Myriam la connaît bien. Car après avoir passé six années dans la restauration, elle a passé un diplôme d'aide soignante et travaille comme telle depuis 2005. « *La stomie, j'y étais préparée. Comme je suis dans le médical, j'avais déjà soigné des personnes avec une stomie. Mais pour quelqu'un qui ne connaît pas c'est très très difficile, c'est dégradant. J'ai connu des nanas, qui n'arrivaient pas à la toucher, limite à la regarder, même en se disant que c'était temporaire. Moi j'ai eu la chance de l'accepter vite.* » Myriam rentre ensuite chez elle où l'attend une convalescence de 2 à 3 mois.

Récidive

Coincée entre les murs de son domicile, elle tue le temps entre les soins infirmiers, les visites de ses sœurs, ses chats, et la télévision qui tourne pour rien ou presque. « *Je regardais les séries qui passent l'après-midi mais comme j'étais très fatiguée, parfois je regardais le début puis je m'endormais. C'était plus une télévision de compagnie, c'était plus pour avoir un bruit de fond...* » Elle doit en plus faire face à certains de ses proches qui ont sabré le champagne un peu trop vite. « *Après l'opération, ils ont dit "C'est bon, elle s'est faite opérer, elle est tranquille". Alors que non ! Ça a été long de leur faire comprendre que cette maladie est complexe, j'ai eu beaucoup de mal.* » À la suite de l'intervention, Myriam reste en effet dans le collimateur des médecins. Elle est aussi placée sous pilule en continu mais peine à respecter cette obligation quotidienne. Consciente d'avoir été mauvaise élève, Myriam ne se cherche pas d'excuses : « *Je ne suis pas très médicaments donc au bout d'un moment, j'ai décidé d'arrêter cette pilule qui me prenait plus la tête qu'autre chose. Je l'oubliais tout le temps, je prenais aussi du poids. Je*

ne me rendais pas compte que je prenais un risque, j'en avais marre, j'étais un peu insouciant, je n'ai pas demandé à mon gynéco. Et je l'ai regretté par la suite... »

Les douleurs reviennent au cours de l'année 2012. Violentes, intenses, féroces. Myriam applique dans un premier temps les remèdes de sa jeunesse : la robustesse et les antalgiques. « *J'ai un seuil de résistance à la douleur assez élevé* », confie-t-elle non sans une pointe de fierté dans la voix. Jusqu'au moment où la volonté ne suffit plus : « *Un jour je me lève, je prépare ma valise, et je me dis "C'est bon, je vais à l'hôpital, et ils vont me garder".* » Et découvrir qu'elle souffre d'une insuffisance rénale causée par une récurrence de la maladie avant de lui poser une sonde urinaire de type double J.

Côté positif et côté sombre

Après des examens poussés, les médecins décident de l'opérer à nouveau en 2013 pour retirer le nodule créé par la maladie qui comprime son urètre et entraîne l'insuffisance rénale. « *Et là, le stress est arrivé* » se souvient Myriam. « *Je me suis dit "Ce n'est pas possible, je vais pas revivre ça"* » Comme un réflexe, elle tape le mot « *endométriase* » sur Facebook et tombe rapidement sur un groupe de parole intitulé MEMS. La veille de son opération, elle y glisse un petit commentaire et reçoit des messages de soutien en masse. « *Ça m'a beaucoup aidée pendant mon hospitalisation d'avoir ce soutien de nanas que je ne connaissais pas. Le fait de parler à des femmes qui sont passées par là... Il y a ce lien très fort qui nous unit avec cette maladie, donc j'ai mieux vécu mon hospitalisation.* » En sortant de l'hôpital, elle continue à échanger avec ses nouvelles amies et devient bénévole pour l'association. « *J'ai eu la chance de tomber sur ce groupe, ça m'a beaucoup apporté et ça m'a permis d'accepter mieux la maladie. Parler de douleurs de règles, ce n'est pas évident... On passe pour des chouchottes. Donc je me suis dit que j'aimerais bien moi aussi aider à mon tour et aujourd'hui, j'essaie d'apporter aux autres en organisant des réunions dans ma région. J'ai fait des superbes rencontres, on va dire que c'est le côté positif de la maladie !* » Le côté sombre, lui, n'a pas disparu pour autant.

De l'espoir à donner

Les deux opérations que Myriam a subies ont laissé de lourdes marques, surtout sur son appareil reproducteur. « *Sachant qu'il ne me restait plus qu'un bout d'ovaire, le gynéco m'a dit qu'avoir un enfant serait très compliqué* », révèle-t-elle. L'option de la PMA est évoquée, mais le processus passe par des injections d'hormones et le risque que l'endométriase revienne est jugé trop élevé. Reste le don d'ovocytes, mais en raison de l'âge et du passé médical de Myriam, les chances de succès sont extrêmement limitées. Son corps est fatigué, et sa tête finit elle aussi par demander du repos : « *J'ai fait une dépression en 2016. J'aurais voulu fonder une famille, la maladie a fait beaucoup et je ne me voyais pas mener un nouveau combat pour porter la vie sachant qu'il y avait de grandes chances pour que ça ne fonctionne pas. Donc j'ai commencé un travail sur moi après ma dépression et j'ai fait le deuil d'une grossesse naturelle. Moralement, l'acceptation fait son chemin. J'adore les enfants, dès que je peux m'occuper de mes nièces*

je le fais, mais je reste meurtrie par ce rêve brisé. » L'endométriose a privé Myriam d'une vie de famille, elle a aussi altéré sa vie sentimentale. Au fil du temps, Myriam a du mener sa barque entre les relations inabouties et les hommes qui n'ont pas su ou pas voulu gérer la contrainte que représentait selon eux le fait de vivre avec une femme atteinte d'endométriose. « *Ma maladie a eu beaucoup d'incidences sur mes relations de couple et sur ma vie sociale en général, oui.* » Ménopausée précoce depuis l'année dernière, Myriam va mieux physiquement et à 41 ans, elle préfère aujourd'hui se concentrer sur ce qui l'anime, à savoir son engagement avec MEMS. « *J'ai eu ces combats à mener, j'en aurai d'autres à l'avenir, mais je garde toujours espoir et grâce à l'association je donne de l'espoir à d'autres femmes.* » Si vous souhaitez en recevoir à votre tour, ENTREZ EN CONTACT AVEC MYRIAM.

Si vous souhaitez rencontrer Myriam, rendez-vous sur ecoutezvous.fr