



ORÉLI : L'AUBE D'UNE NOUVELLE VIE

Nous rencontrons Oréli indirectement grâce à Endofrance mais surtout grâce à Dévy, une amie d'Ecoutez-vous. A presque 32 ans, cette jeune femme atteinte d'endométriose accuse un retard de 14 ans dans son diagnostic. Joyeuse, persévérante et bonne vivante, Oréli porte bien son nom. Son caractère solaire et sa voix doré nous emportent dans son histoire. Une collection de moments, comme l'affiche joliment son profil Instagram, entre déceptions médicales, évolutions professionnelles, désemparement familial, découverte de la maladie et adoption d'un nouveau de mode de vie. Ecoutez-là !

Bonne lecture !

« LES RÈGLES, C'EST DOULOUREUX. VOILÀ ! »

« Je m'appelle Orélie. J'ai bientôt 32 ans et j'ai été diagnostiquée comme atteinte d'endométriose en juillet 2017. J'ai 14 ans de retard de diagnostic.

Du plus loin que je m'en souviens, mes règles douloureuses remontent au lycée. C'était par vague à l'époque et j'arrivais à maîtriser les douleurs : certains mois je n'avais rien et d'autres c'était impossible. Pendant mes études, il m'arrivait parfois de louper une journée parce que je n'étais pas bien mais ce n'était pas récurrent. En général c'était la deuxième journée parce que je dormais très peu les deux premières nuits de mes règles. Il m'arrivait de finir à l'infirmerie mais à l'époque on nous disait « Les règles, c'est douloureux. Voilà ! » Au fur et à mesure des années, les symptômes ont évolués : malaises vagues, vomissements, diarrhées, crises de tétanie, crises de ventre aigues, mal aux reins. En fait, ça a commencé à être récurrent quand j'ai commencé à travailler, en décembre 2009.

A l'époque j'avais 22 ans ; je travaillais en tant que visual-merchandiser dans une boîte américaine de prêt-à-porter. C'est un métier où l'on travaille debout et la majorité du temps on arrive avant l'ouverture du magasin entre 6 et 7h du matin. Donc un métier physique et exigeant pour lequel on doit porter des choses lourdes : mannequins,

meublé etc. Etant employée, j'avais des jours de carence donc je ne pouvais pas me permettre d'être absente tous les mois. Je me forçais à aller travailler avec des nuits de sommeil très courtes quand j'avais mes règles ; j'étais épuisée physiquement. J'avais parfois des douleurs soudaines où je me pliais en deux en plein milieu du magasin ; la seule solution à ce moment là, c'était de m'asseoir ou de m'accroupir le temps que ça se calme et que je reprenne mes esprits. C'est à partir de là aussi que le Spasfon et le Spifen n'ont plus fonctionné. On nous dit souvent « *Ce cachet-là vous pouvez en prendre toutes les 3h, toutes les 4h ou toutes les 6h* ». Là, dès que j'arrivais à l'heure limite où je pouvais en enchaîner un autre, j'en enchainais un autre. Chez moi, je me mettais une bouillotte à m'en brûler la peau. La seule chose qui me soulageait, c'était une douche chaude et je finissais en fœtus sur le carrelage de ma salle de bain.

Je marchais beaucoup au mental aussi. J'essayais vraiment de contrôler la douleur pour pouvoir travailler. Et une fois que j'arrivais chez moi, la crise commençait. On dit toujours que le mental de l'être humain peut être plus fort que le physique et c'est vrai que pour moi, dans ma tête, il fallait que je tienne au boulot quoi qu'il arrive, même si j'étais fatiguée, même si j'avais des douleurs soudaines, même si j'avais mal en continu. Mais c'est le mental qui nous tient. C'est un peu comme quand on a envie de faire pipi et quand on arrive près de chez soi, l'envie est de plus en plus présente. Et bien c'est un peu la même chose, notre corps sait qu'il faut qu'il tienne et quand il sent qu'il peut relâcher, il relâche tout. »

ENDOMETRIOSE ET SEXUALITÉ

« Les problèmes de sexualité eux se sont vraiment déclenchés très récemment, 6-8 mois après avoir été diagnostiquée. Je suis contente que ce ne soit pas arrivé avant ! Les premières douleurs sont apparues à la fin de mes études : elles étaient très ponctuelles et seulement dans certaines positions. On dit toujours qu'il y a des positions qui font mal alors que logiquement on devrait pouvoir faire toutes les pauses du kamasutra. Moi, il y avait certaines positions que je n'appréciais pas car c'était douloureux ; je pensais que je faisais partie des filles qui n'aimait pas ses positions car je ne prenais pas de plaisir. Puis ces douleurs sont devenues un peu plus fréquentes, comme une décharge électrique qui m'obligeait à stopper l'acte en plein milieu. Récemment, j'ai commencé à avoir des douleurs même sur des positions classiques. Si je ne prenais pas la main, j'étais obligée d'arrêter souvent, mais c'était compliqué ; pour moi c'était frustrant. Ça s'est accentué encore plus en fin d'année dernière : je n'ai pas de lésion à l'entrée du vagin mais psychologiquement comme je sais que je vais avoir mal pendant l'acte, dès la pénétration ça devient difficile.

Pendant quelques temps, j'ai été ambassadrice d'une marque qui faisait de la vente à domicile de lingerie, cosmétiques, accessoires et jouets ; un peu comme les réunions Tupperware mais autour de la sexualité soft. J'ai suivi des formations sur la sexologie, sur pleins de choses donc j'ai appris beaucoup de choses sur moi-même, sur le

corps humain, des choses qu'on n'apprend pas à l'école. J'ai trouvé ça tellement intéressant et j'ai trouvé qu'il y avait tellement d'ignorance autour du plaisir féminin que je suis rentrée dans cette boîte pour faire des démonstrations de produits. Ça m'a appris beaucoup de choses, ça m'a ouvert et ça m'a appris à être beaucoup moins pudique qu'avant, à accepter mon corps plus facilement aussi. Et ça m'a aidé aussi à voir la sexualité différemment et à mieux allier ma maladie avec ma sexualité. »

STOP AUX GYNÉCOS

« J'ai commencé à prendre la pilule à 15 ans. Au tout début, je ne voulais pas qu'un homme s'occupe de moi au niveau gynécologique. Ma toute première gynéco était très très bien, très douce et elle a repéré des choses sans avoir besoin de faire d'exams complémentaires. Malheureusement je n'ai pu la voir qu'une fois ... On dit que ce sont les cordonniers qui sont les plus mal chaussés ; cette gynéco est morte d'un cancer de l'utérus, le comble ! A cette époque, on ne savait toujours pas que j'étais malade ; pour moi, c'était juste des règles douloureuses.

J'ai cherché un autre gynéco mais j'ai vite coupé court parce que quand on commence à parler de douleurs, de règles compliquées et autres symptômes, en fait à chaque fois on vous arrête tout de suite en vous disant « Vous êtes une chochette, j'ai des patientes c'est pire que vous, ne vous plaignez pas » ou alors « ça ira mieux plus tard, un jour ça passera ». Je n'ai jamais vraiment été écoutée.

J'avais aussi des problèmes intestinaux : ventre très gonflé et très douloureux. En 2012, une de mes collègues, m'a donné le nom d'un gynéco parisien qui gérait en même temps les problèmes intestinaux. Pour lui, c'était dans ma tête. comme je stressais tellement, je créais une maladie pendant mes règles qui faisait qu'elles étaient douloureuses et que j'avais des problèmes intestinaux. Il m'a dit « *Mais ça s'arrangera quand vous aurez des enfants.* » Je suis repartie avec en plus un traitement assez lourd qui stoppait les règles pendant 3 mois. Une semaine avant de les déclencher, je devais prendre un antidépresseur pour me détendre à l'approche de mes règles, et la veille un suppositoire. C'est quand j'ai donné l'ordonnance à mon généraliste que j'ai su ce que c'était : « *Bah oui, ça va te détendre, c'est un antidépresseur !* » Mon généraliste n'aimait pas du tout ce traitement, même si le suppositoire m'a beaucoup soulagé. Finalement, au bout d'un an et demi – deux ans, et après un dévastateur épisode de gastro pendant mes règles, j'ai arrêté ces cachets. J'ai décidé de ne plus jamais retourner voir ce gynéco. Il ne m'avait toujours pas donné de nom de maladie non plus. Ça venait de moi quoi, pour lui, ça venait de moi. Entre ceux qui me donnaient des traitements qui ne servaient à rien, ceux qui posaient de mauvais diagnostic et les autres qui ne me prenaient pas au sérieux, j'ai dit stop aux gynécocos. J'ai même reçu un rappel de frottis de la part de l'état qui disait que cela faisait plus de 3-4 ans que je n'en avais pas fait et que c'était important en tant que femme !

Quelques mois après, je me suis séparée de mon compagnon de l'époque et j'ai également complètement arrêté la pilule. Et là, surprise : pendant un an, je me suis retrouvée avec des règles quasiment normales, de petites douleurs mais plus les symptômes que j'avais connus. J'ai cru que c'était fini tout ça ! Je me suis dit « ça y est, quelque chose à changer dans ma vie ! » Comme on m'avait dit que c'était dans ma tête et qu'on n'avait pas mis de mot sur la maladie, je n'ai fait aucun rapprochement avec les médicaments.

En fait, grosse illusion : plus les mois passaient, plus les douleurs revenaient, non seulement pendant mes règles mais aussi entre. En plus à l'époque, ça commençait à se passer moins bien dans ma boîte. Quand je ne dormais pas la nuit et que je me réveillais avec des douleurs, mon généraliste m'arrêtait pendant une journée. Un jour, j'arrive dans son cabinet : neuf de tension. Il me dit « ça suffit, je vous arrête deux jours ». Je lui réponds que non, comme d'habitude je vais me reposer une journée et retourner bosser. Mon généraliste a toujours été attentif à mes problèmes gynécologiques, même si ce n'est pas son métier de base. Ce jour-là, il m'a demandé de faire des examens pour « écarter l'endométriose ». Dans sa tête, je pense qu'il était intimement persuadé que c'était ça et puis ça n'a pas loupé. »

QUAND DIAGNOSTIC RIME AVEC SOULAGEMENT

« J'ai passé une IRM et c'est tombé. La médecin femme qui me l'a annoncé était plus mal que moi, je lisais la panique sur son visage, j'avais l'impression qu'elle était en train de tomber de cinq étages et moi je ne comprenais pas. Je ne connaissais pas cette maladie, je ne connaissais pas les enjeux, je ne connaissais rien. Elle est entrée dans la salle d'auscultation. Elle m'a d'abord posé pleins de questions avant de me donner le résultat, sans pour autant m'expliquer la maladie : depuis quand j'avais mal, quels étaient les symptômes, pourquoi est-ce qu'on ne me faisait faire les tests que maintenant et pas avant. Effectivement, 14 ans de retard c'est énorme. La moyenne, c'est 7 ans et c'est déjà trop ! J'étais hyper sereine, soulagée parce qu'on mettait enfin un nom sur tous mes problèmes et j'allais enfin savoir ce que j'avais ! C'est pas dans ma tête, j'ai vraiment une maladie. Et en même temps, j'étais dans un état second, c'était comme si mon esprit flottait. En attendant l'impression des clichés, j'ai appelé ma famille. Ils sont tous tombés des nus. Mon père avait envie de casser la gueule de tout le monde car il trouvait ça inadmissible qu'on ne trouve ça que maintenant.

Sur le moment, je n'ai pas compris les enjeux de la maladie. En revanche, le soir une fois rentrée chez moi, j'étais en mode cadavre sur mon canapé. Une IRM pelvienne, c'est très fatigant, il faut se sentir à l'aise avec son corps et il faut avoir la tête bien accrochée parce qu'on perd un peu sa dignité. Quand j'ai eu au téléphone ma collègue-amie, qui s'était faite opérer un ou deux mois avant, pour lui lire le compte-rendu, j'ai commencé à réaliser que non seulement j'étais atteinte mais qu'en plus, c'était une endométriose profonde : j'avais des kystes et des lésions entre la vessie

et l'estomac, d'où mes problèmes d'estomac. J'en avais aussi entre la paroi de l'utérus et du rectum. Merde, qu'est-ce qui m'arrive !

J'ai pris rendez-vous avec un gynécologue spécialiste de l'endométriose. Le rendez-vous n'étant qu'un mois et demi plus tard, en attendant, mon généraliste m'a prescrit une pilule en continu : il faut couper les règles pour ne pas alimenter les zones atteintes et couper les douleurs. Le gynéco que j'ai rencontré un mois et demi après était très à l'écoute. Il m'a expliqué que si j'arrivais à vivre au quotidien, l'opération n'était pas obligatoire, au contraire. L'endométriose, c'est comme un champignon : quand on l'enlève on est tranquille un temps, mais ça repousse après. »

RENCONTRE AVEC ENDOFRANCE

« Quand j'ai appris que j'étais atteinte d'endométriose, j'ai rencontré une nana qui m'a dit que j'allais devoir changer mon programme alimentaire : plus de viande, plus de charcuterie, plus de lait, plus de fromage. Mais je suis française, c'est pas possible !! Cette fille bossait avec une canadienne qui n'arrêtait pas de se faire opérer ; finalement, en se penchant sur la nutrition, elle a donné à son corps tout ce dont il avait besoin pour se défendre ; elle a fait une régression de la maladie jusqu'à disparition complète. Malgré la pilule en continu, j'avais toujours des soucis intestinaux et des douleurs, j'ai décidé de prendre du recul et d'arrêter certains ingrédients : le lactose, le gluten, les viandes, le soja et le sucre raffiné. Il m'a fallu un an pour intégrer ce nouveau mode de vie, aidé par ma Maman qui est diététicienne. Je fais aussi du yoga depuis 3 ans, ça me permet de contrôler mieux les douleurs, d'apprendre à respirer. Je ne quitterai le yoga pour rien au monde ! Pendant tout ce cheminement, j'ai réalisé que tout se combinait, c'est une synergie de tous ces éléments.

En avril 2018, j'ai changé de boîte. Finalement, ça ne s'est pas passé comme prévu et j'ai décidé d'arrêter de travailler pour prendre 2 ans d'années sabbatiques. Cela fait plus de 2 ans que je ne suis pas partie en vacances et je sens que mon corps en a besoin. J'ai un projet de voyage d'une part et je souhaite me reconverter professionnellement dans le conseil en image, un métier qui me tient à cœur car il porte sur l'humain. Et puis il y a Endofrance ...

J'ai connu Endofrance plus tard, grâce à Leatitia Milot, marraine de l'association. J'ai assisté à ma première conférence en février 2019, et j'ai fait la bêtise d'y aller toute seule. C'était le 14 février 2019, ils avaient fait des blagues à ce sujet « Merci d'être avec nous même le jour des amoureux, vous êtes courageux. ». A la fin, on pouvait des questions. Je me suis présentée et j'ai expliqué que mon diagnostic avait 14 ans de retard, j'ai eu le droit à toute la salle qui pousse un grand « Han ». Je me suis pris un coup sur la figure. Quand j'ai pris ma voiture au retour, j'ai un cafard comme jamais, j'ai pleuré jusqu'à chez moi. J'ai ouvert les yeux : je savais que j'étais malade mais je n'avais pas pris conscience des enjeux, des difficultés, de l'infertilité. Il m'aura fallu un an et demi pour

vraiment prendre conscience. A partir de là, j'ai adhéré à Endofrance et je suis devenue bénévole. C'est très récent : j'ai eu 2 formations et là on m'envoie juste quelques mails pour m'entraîner à répondre. Dans quelque semaine je vais rentrer dans le dur et puis j'aurais une semaine par mois où je serai référente du mail. Ensuite, j'espère pouvoir intervenir dans les lycées auprès des jeunes filles parce que ça commence à ce moment-là et moi j'en ai tellement souffert ! Participer à des conférences, à des tours de table, à des rencontres amicales.

LE MOT DE LA FIN

« Aujourd'hui, si je rencontrais quelqu'un qui vient de se faire diagnostiquer, je poserais des questions : est-ce que tu as été voir un gynéco spécialisé suite aux résultats, est-ce qu'on t'a expliqué la maladie, quels sont tes antécédents. Mon conseil est d'être toujours accompagnée, de toujours poser les questions qu'on a. Continuer à vivre mais écouter son corps, toujours écouter son corps. Il ne faut pas aller au-delà. Ecoutez votre corps et trouvez un gynéco avec qui il y a un bon feeling ; au-delà de quelqu'un spécialisé dans la maladie, un bon feeling c'est important car on parle de son intimité, de la sexualité. »

Si tu souhaites rencontrer Oréli, rend-toi sur ecoutezvous.fr