

#ELLEstopEndo

ENDOMÉTRIOSE LA FIN DU TABOU



Julie Gayet, Imany et la gynécologue chirurgienne
Chrysoula Zacharopoulou, le 9 février à Paris.

PERSONNE N'EN PARLE. NI CELLES QUI EN SOUFFRENT. NI LES MÉDECINS. POURTANT CETTE MALADIE TOUCHE PLUS D'UNE FEMME SUR DIX. LA DOCTEURE CHRYSOULA ZACHAROPOULOU, LA CHANTEUSE IMANY ET L'ACTRICE ET PRODUCTRICE JULIE GAYET SE SONT UNIES POUR LA SORTIR DU SILENCE. « ELLE » EST AVEC ELLES.

PAR ISABELLE DURIEZ PHOTOGRAPHE YANN RABANIER RÉALISATION MARIE-ALINE BOUSSAGOL et AESANE PECNARD

Elles sont trois femmes de caractère dont les chemins n'auraient pas dû se croiser. Une chirurgienne gynécologue au tempérament de feu – d'origine grecque, formée en Italie, installée à Paris. Une chanteuse d'afro-soul sublime, disque de platine en France, numéro 4 des ventes d'artistes français à l'étranger en 2015. Une comédienne, réalisatrice, productrice, engagée en faveur des droits des femmes. Chrysoula Zacharopoulou, Imany et Julie Gayet ont uni leurs énergies complémentaires pour lancer le 8 mars, date de la Journée internationale de la femme, une grande campagne sur l'endométriose. « L'endo... quoi ?, mime Imany, l'air effaré. Lorsqu'on prononce ce nom, les gens écarquillent les yeux. » C'est justement ce qu'elles comptent changer.

Depuis des mois, à l'initiative de la D^{re} Zacharopoulou, le trio travaille à faire connaître cette maladie gynécologique incurable qui atteint 10 à 20 % des femmes et constitue la première cause d'infertilité. « Parce qu'elle touche aux règles, à la sexualité, cette maladie reste taboue », déplore la chanteuse, qui en souffre et l'a révélé en 2014 (lire page suivante). « Même les femmes n'en parlent pas entre elles. » Ensemble, le trio veut rompre ce silence. Casser les stéréotypes sur la douleur que devraient encaisser les femmes, juste parce qu'elles sont femmes. « Ce n'est pas qu'une question médicale, mais de dignité », souligne la gynécologue. Leur message est simple et pourtant révolutionnaire : avoir mal pendant les règles, ce n'est pas normal. Cela peut être le premier symptôme de l'endométriose.

« **Lorsque la douleur des règles empêche d'aller à l'école, empêche de travailler, lorsque les rapports sexuels sont douloureux, ce n'est pas normal, reprend Imany.** Mais on nous dit : serre les dents et tais-toi. » D'où l'affiche forte, imaginée avec Havas et l'association ENDOmind : une femme qui serre les mâchoires, un bâton entre les dents. Imany lancera la campagne, lors d'un concert le 8 mars au Trianon, à Paris (1), entourée de Pauline Croze, Kery James, Emilie Gassin, Carla Bruni, Camille Chamoux... « Nous espérons que d'autres comédiennes, musiciennes, mais aussi sportives, politiques et chefs d'entreprise joindront leurs voix aux nôtres pour sortir cette maladie de l'indifférence », ajoute Julie Gayet (lire page suivante). Pour quelle raison, lorsqu'une femme souffre pendant ses règles, on lui renvoie que c'est psychologique ? Pourquoi n'est-elle pas prise au sérieux jusqu'à ce qu'elle se retrouve aux urgences avec un kyste ou qu'elle ne puisse plus avoir d'enfants ? Pourquoi se passe-t-il en moyenne sept ans entre la première fois qu'elle consulte et le diagnostic ? « Posons-nous la question, et prenons mieux en charge la maladie, déclare la gynécologue chirurgienne. J'étais en Italie quand le Parlement transalpin a adopté une résolution européenne, en 2004, reconnaissant la dimension socio-économique de la

maladie (handicap au quotidien, absentéisme au travail...). La France est très en retard. » Chrysoula Zacharopoulou a frappé à toutes les portes pour faire cette campagne. « Au ministère des Droits des femmes, le vigile m'a tellement vu passer qu'il a fini par m'appeler "docteure", raconte-t-elle, en riant. Je suis une Méditerranéenne. Je suis tenace ! » En mars 2014, elle organise à Paris, avec l'association Lilli H., la première Endomarch. À l'automne suivant, elle décroche un rendez-vous avec François-Henri Pinault. Sa persévérance paie. Le P-DG de Kering s'engage à la soutenir. « L'une des plus belles rencontres de ma vie », confie-t-elle. Entre-temps, la docteure a reçu Imany. « J'avais besoin de faire le point sur la maladie, raconte la chanteuse. Et comme j'étais déjà ambassadrice d'ENDOmind, nous avons uni nos forces. »

Imany a commencé à libérer la parole des femmes. Première personnalité française à faire son coming out, elle a reçu des milliers de témoignages d'autres malades. « Au départ, j'étais réticente à parler de moi, car c'est très intime. Mais quand une maladie n'existe pas socialement, les médecins ne sont pas formés, les chercheurs ne sont pas financés, les laboratoires ne cherchent pas de traitement. » À la deuxième Endomarch (2), l'an dernier, elle a rencontré des femmes handicapées, en chaise roulante, dont la vie était brisée. « Beaucoup plus atteintes que moi, et pourtant on continue d'ignorer la maladie. » Lorsque Chrysoula Zacharopoulou a contacté Julie Gayet, en novembre 2014, c'est la réalisatrice engagée en faveur des femmes qu'elle souhaitait rencontrer. « Chris, avec l'énergie qu'on lui connaît, a pris son souffle et m'a tout dit de cette maladie. J'étais stupéfaite d'en ignorer jusqu'à l'existence. Je m'intéresse pourtant de près à la question de la santé des femmes », raconte Julie Gayet, marraine du Fonds pour la santé des femmes. « Si nous avons choisi le 8 mars pour lancer la campagne, ce n'est pas un hasard. La reconnaissance de la souffrance des femmes relève d'abord d'une question de droits des femmes et d'égalité. » Osons sortir l'endométriose du silence.

(1) Les recettes seront versées à l'association ENDOmind.
(2) La troisième Endomarch aura lieu le 19 mars, avec les associations de lutte contre l'endométriose.



MAQUILLAGE JEAN-CHARLES PERRIER, RÉGINE BÉDOT, COIFFURE MATHIEU GUIGNAudeau (JULIE GAYET - COMBINAISON, CHOC, BAGUE PERSONNELLE, IMANY - CHEMISE, HERMÈS, FOULARD, BRACELET ET BAGUE PERSONNELLES, CHRYSOULA ZACHAROPOULOU - ROBE BÉRNICE COLLIER, APRIATI ET PERSONNEL BAGUE PERSONNELLE); PRESSE.



Imany
 "UNE INJUSTICE
 FAITE AUX FEMMES"

« D'aussi loin que je me souviens, j'ai souffert pendant mes règles. À 15-16 ans, j'avais mal au point de ne pouvoir ni me concentrer en classe ni aller en sport. Ma mère souffrait de règles douloureuses, mes sœurs aussi. Je pensais que c'était normal. À 23 ans, en vacances à Tahiti, j'avais tellement mal que ma mère m'a envoyée chez un gynéco. Ce médecin a reconnu les symptômes de l'endométriose. Une coelioscopie a confirmé le diagnostic. J'étais dévastée : j'étais malade, il n'y avait pas de cure à cette maladie et je risquais d'être stérile ! Jusque-là, les médecins me disaient : c'est juste les règles et ils me mettaient sous pilule. Mais la pilule ne guérit pas de l'endométriose. Elle la masque. Quand, à 23 ans, j'ai arrêté de la prendre, les douleurs sont revenues de plus belle. On m'a proposé un traitement hormonal qui provoque une ménopause artificielle. La ménopause, à cet âge, je ne la conseille à personne. C'était horrible. J'ai repris la pilule, pour calmer les douleurs, mais je l'oubliais souvent. Alors je me suis rabattue sur les antalgiques. Pour pouvoir monter sur scène, avant les concerts, je prenais 5, 6, 8 Nurofen. On se construit sur la douleur. On ne va pas se plaindre tous les mois. J'ai tenu comme ça jusqu'à ma grossesse, à 35 ans. Quand nous avons essayé d'avoir un bébé, voyant que cela ne marchait pas, nous

avons consulté. Lorsque vous avez une endométriose, on vous propose très vite d'entrer dans un protocole de Fiv. Mais je ne me sentais pas la force de vivre cela en plus. Miraculeusement, je suis tombée enceinte l'an dernier. Au début, j'étais gênée vis-à-vis des centaines de femmes qui m'ont remerciée d'avoir fait mon coming out avec ENDOmind. J'avais le sentiment de les trahir. Mais depuis, j'ai réalisé que cela leur donne de l'espoir. Mon fils est âgé de 3 mois. Comme j'allaité, mes règles ne sont pas revenues. Pour la première fois depuis vingt ans, je n'ai ni la douleur ni la fatigue de la maladie. Je suis la mère la plus contente du monde. Après, c'est la grande inconnue. On ne connaît pas bien l'impact de la grossesse, comme on ignore les causes de la maladie, ses facteurs d'évolution, comment la traiter... Je pense à toutes celles qui sont handicapées par des formes beaucoup plus sévères d'endométriose que moi, qui se retrouvent exclues, rejetées, isolées. À toutes celles à qui on a dit qu'elles étaient folles ou mythos, qui ont perdu leur travail à force de prendre des jours d'arrêt ou que leur conjoint a quittées parce qu'elles souffrent pendant l'amour et qu'ils ne comprennent pas. Je ne serais pas atteinte par cette maladie, je me battrais quand même. Car c'est une véritable injustice faite aux femmes. »

UNE MALADIE
 SOCIALE
EN CHIFFRES

80 %
 DES FEMMES SOUFFRENT
 DE RÉGLES DOULOUREUSES.

10 À 20 % D'ENTRE ELLES
 en âge de procréer sont atteintes
 d'endométriose.

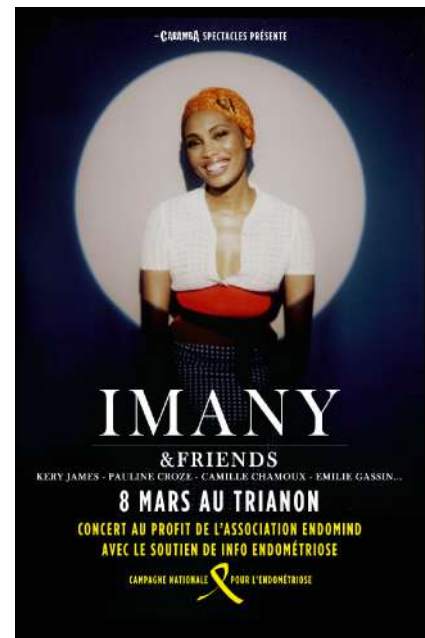
Entre **2,1 et 4,2 millions**
 de Françaises sont concernées.

25 à 40 %
 d'entre elles souffrent pendant
 les rapports sexuels.

€ **9,5 milliards d'euros par an**
 en France (coûts médicaux
 et pertes de productivité).

30 à 40 % D'ENTRE ELLES
 NE PEUVENT AVOIR D'ENFANTS.

11 heures par semaine
 de temps perdu au travail pour
 absentéisme ou efficacité réduite.



Rendez-vous sur la page Facebook de ELLE pour tenter de gagner vos places au concert « Imany & Friends », le 8 mars au Trianon, dans le cadre de la campagne nationale sur l'endométriose. Retrouvez l'interview vidéo d'Imany sur elle.fr.

#ELLEstopEndo

LA FIN D'UN TABOU

Julie Gayet

"LES RÈGLES SONT NATURELLES, PAS LA DOULEUR"

« Lorsque la D^e Zacharopoulou m'a contactée, je n'avais jamais entendu parler de l'endométriose. Comment pouvais-je, à 43 ans, et m'intéressant à la santé des femmes, ignorer jusqu'à ce nom : "endométriose" ? Le soir même, j'ai appelé mon père, professeur de chirurgie digestive, pour le questionner : "Connais-tu cette maladie ?" "Absolument, j'opère beaucoup de patientes atteintes", m'a-t-il répondu. Il est incroyable qu'une maladie qui touche plus d'une femme sur dix soit aussi méconnue. Il suffit de parler autour de soi pour se rendre compte que l'on connaît tous, sans le savoir, des femmes souffrant d'endométriose. Par exemple, la réalisatrice d'un film que je produis a eu un malaise lors des repérages. J'ai pensé qu'elle travaillait trop ou qu'elle n'avait pas mangé. Mais quand je lui ai expliqué que je travaillais sur cette maladie, elle m'a dit : "Tu sais, j'ai de l'endométriose, quand je suis tombée dans les pommes, c'était parce que la douleur était insupportable." D'autres proches, depuis, m'ont appris qu'elles étaient atteintes. Mais c'est compliqué d'en parler dans le cadre du travail, de prendre des jours de congés pour ses règles et même de l'évoquer... Il faut briser ce tabou. Quand Hillary Clinton, Susan Sarandon ou Lena Dunham ont témoigné sur leur endométriose, cela a modifié le regard sur la maladie aux États-Unis. Changeons-le aussi en France !

Pour moi qui suis préoccupée par la question de l'égalité homme-femme, ce tabou en dit long aussi sur les femmes : faute d'être entendues, elles prennent sur elles, elles font avec, elles serrent les dents... Il faut le rappeler : les règles sont naturelles, pas la douleur, c'est d'ailleurs le slogan de la campagne. Avec le Fonds pour la santé des femmes, créé par des gynécologues-obstétriciens et dont je suis la marraine, nous travaillons sur l'accès à la santé et la prévention. Nous prévoyons d'intervenir dans les lycées à partir de l'automne, avec l'aide de la ministre de l'Éducation, Najat Vallaud-Belkacem, pour éduquer les filles dès leur puberté sur le fonctionnement de leur corps. Plus nous en parlons, plus les femmes seront écoutées et plus vite elles seront diagnostiquées. Libérons la parole. »

DES PATIENTES TÉMOIGNENT

ALEXANDRA, 46 ANS

« AUCUN MÉDECIN
NE ME PRENAIT AU SÉRIEUX »

« J'ai des cycles de vingt et un jours et mes règles en duraient onze, pendant lesquels j'étais tortue de douleur. J'avais aussi tout le temps la diarrhée. Aucun médecin ne m'a prise au sérieux. Lors d'un contrôle annuel, il y a deux ans, mon gynéco a repéré "quelque chose". Trois mois plus tard, il voulait m'opérer d'urgence d'un kyste et me retirer les ovaires, à cause de l'endométriose. Abasourdie, j'ai consulté un autre médecin : même réponse. Habitant près de la Suisse, je suis allée à Genève, consulter une équipe spécialisée. Au bout de six mois, j'ai demandé : "Vous m'opérez quand ?" Ils m'ont répondu : "Ne vous inquiétez pas, il y a d'autres alternatives." Je suis révoltée par le manque de formation des médecins français qui voulaient provoquer une ménopause précoce. Depuis, je prends un traitement hormonal qui bloque mes cycles. Et, pour limiter les risques d'inflammation, j'ai supprimé le gluten, le soja, le lactose, la viande rouge de mon alimentation. C'est contraignant mais ma qualité de vie est à ce prix. »

STÉPHANIE, 35 ANS

« JE NE PARVENAIS PAS
À TOMBER ENCEINTE »

« Avec mon compagnon, nous avons essayé de faire un enfant pendant trois ans avant de consulter un spécialiste de la fertilité, à Paris. Dans le bilan, il m'a envoyée faire une échographie pelvienne chez une spécialiste de l'endométriose. Sans son savoir-faire, nous serions peut-être passés à côté de cette maladie. Car je n'ai jamais eu aucun symptôme. Pourtant, des foyers d'endomètres s'étaient développés sur une partie des ovaires et sur l'appareil digestif. Le gynécologue nous a conseillé de tenter une Fiv quand même. Cela m'a redonné de l'espoir. Lors du premier essai, les ovocytes étaient immatures. Le deuxième, avec une autre technique, n'a rien donné non plus. Mon médecin pense que les lésions de l'endométriose peuvent impacter la qualité de mes ovocytes. Je viens de me faire retirer les lésions. L'opération s'est bien passée. Mais je ne comprends pas que la maladie ait pu progresser à ce point sans que personne la détecte. »



D^{RE} CHRYSOULA ZACHAROPOULOU

UNE MÉDECIN À L'ÉCOUTE DES FEMMES

VIOLENTES DOULEURS, STÉRILITÉ... L'ENDOMÉTRIOSE, C'EST SÉRIEUX. MAIS RARES SONT LES MÉDECINS QUI SAVENT LA DIAGNOSTIQUER. NOUS AVONS PU ASSISTER, À PARIS, AUX CONSULTATIONS DE LA D^{RE} ZACHAROPOULOU. PAR ISABELLE DURIEZ

PHOTO YANN RABANIER ; JEAN-LUC BERTINI ; (VESTE L'ANVIN, CHEMISE, CELINE, COLLIERI ARIATI ET PERSONNEL)

#ELLEstopEndo

LA FIN D'UN TABOU

« D^r Chrysoula Zacharopoulou ». Son nom est affiché sur une porte, dans le service des consultations gynécologiques de l'hôpital Trousseau de l'AP-HP. Pas facile à retenir, mais synonyme d'espoir pour ses patientes. « Quand elle parle de vous, ma sœur a des étoiles dans les yeux », lui confie Noura, 23 ans. Comme deux de ses grandes sœurs, elle souffre, depuis ses 16 ans, de douleurs au ventre pendant les règles. « On m'a mise sous pilule pour que j'aie moins mal », raconte-t-elle. Mais, depuis qu'elle s'est mariée et a arrêté la contraception, elle souffre. Pendant les rapports sexuels, « c'est horrible ». Lorsqu'elle va aux toilettes aussi. Ses IRM en main, elle attend le verdict : « J'ai peur, j'ai tellement vu ma grande sœur en baver. » « Elle a été opérée, elle a eu un bébé et elle attend le deuxième, lui rappelle la D^re Zacharopoulou. Il ne faut retenir que le positif. »

Feutres en main, elle dessine l'utérus, les ovaires, l'intestin, la vessie... Elle explique à Noura : « L'endomètre qui tapisse l'intérieur de l'utérus s'épaissit sous l'effet des hormones, puis se désagrège s'il n'y a pas de nidation. Le sang s'évacue vers l'extérieur (les règles), mais une petite quantité part vers le haut, sort de la cavité utérine par les trompes et retombe comme des gouttes de pluie. Notre système immunitaire nettoie. Sauf chez une femme sur dix. Pour des raisons que l'on ne comprend pas encore très bien. Chaque mois, d'autres gouttes de sang s'ajoutent et forment un tissu en dehors de l'utérus qui, comme l'endomètre, saigne tous les mois. Avec le temps, cela constitue des lésions, sous la forme d'un kyste, d'un nodule ou d'un tissu cicatriciel. Les organes peuvent alors se coller entre eux, ce qui provoque un état inflammatoire permanent. » Elle pointe sur l'IRM : « Vous voyez, là, c'est collé. »

Pour calmer les douleurs, la D^re Zacharopoulou prescrit à Noura des antalgiques et une pilule progestative qui met les ovaires au repos. « Les lésions ne vont pas disparaître, mais cela peut ralentir leur progression. On ne dispose pas d'autre traitement, si ce n'est celui qui met en ménopause artificielle, au prix d'importants effets secondaires. On n'en est pas là, explique-t-elle. Pour la fertilité, nous en discuterons quand vous voudrez un enfant. Ce n'est pas parce que vous êtes atteinte d'endométriose sévère que les ovaires ne fonctionnent pas et que vous ne pouvez pas avoir un bébé. » Noura repart avec un demi-sourire : « J'avais tellement mal que cela ne pouvait pas être normal. J'ai fini deux fois aux urgences, or je ne suis pas une douillette. » « Cette dernière phrase est typique, relève la gynécologue. Ces patientes se sentent obligées de s'excuser d'avoir mal. »

Les urgences, Fafa Ruffino, 38 ans, qui attend avec son mari, Jildaz, dans le couloir, s'y est réfugiée plus d'une fois. On lui répondait : « Ça va passer, rentrez chez vous. » « Je rampais pourtant à quatre pattes, je hurlais, une vraie torture », raconte la chanteuse d'origine béninoise. « Une fois, on l'a opérée de l'appendicite, poursuit Jildaz. Avec le recul, j'ai des doutes sur la nécessité de cette intervention. » En 2011, aux urgences de l'hôpital Bichat, elle a la chance de tomber sur une gynécologue qui lui fait faire des examens poussés. « J'ai entendu le mot endométriose pour la première fois, alors que j'étais suivie par une gynécologue. Ce médecin m'a alertée : "Si vous

voulez un bébé, il faut vous dépêcher avant que la maladie ne vous rende stérile." » 30 à 40 % des malades n'arrivent pas à avoir d'enfant. En septembre 2013, le couple tente une Fiv, sans succès. Rebuté en février 2014, mais la stimulation ovarienne tourne mal. Fafa est hospitalisée, on doit lui « couper » une trompe. « J'ai eu très peur qu'elle ne meure », se souvient son mari, ému. « J'aimerais avoir un enfant, mais pas au prix d'y laisser ma vie, confie la chanteuse. Il y a 10 000 autres façons d'être mère. » La douleur, depuis, est revenue. « L'an dernier, j'ai réalisé qu'on ne prend pas cette maladie à bras-le-corps parce que c'est une "histoire de femmes" et cela me met dans une colère folle, glisse Jildaz. Chez Fafa, au Bénin, c'est tabou de parler des règles. Mais en France, en 2016 ? »

La D^re Zacharopoulou propose de présenter leur dossier à la commission multidisciplinaire qui réunit gynécologues, radiologues, chirurgiens digestifs, urologues et spécialistes de l'assistance médi-

cale à la procréation pour étudier la meilleure prise en charge. Faut-il se dépêcher de faire une Fiv avec un autre protocole ? Opérer avant pour retirer toutes les lésions ? Ou envisager un don d'ovocytes ? « L'endométriose est une maladie de couple, insiste-t-elle. Je demande au conjoint d'être présent pour qu'il comprenne pourquoi sa femme souffre lors des rapports, est fatiguée, a du mal à avoir un enfant. » L'endométriose provoque tant de séparations.

Comme Jildaz, Damien assiste à la consultation avec sa compagne. Marion, 31 ans, atteinte de la maladie de Crohn (une inflammation chronique des intestins), avait régulièrement mal au ventre. « Mais comme je n'avais que des symptômes digestifs, personne n'a pensé à l'endométriose. » C'est elle qui a fait le lien en discutant avec une amie atteinte. Une IRM a confirmé que le tissu utérin avait envahi toute la partie basse de l'appareil digestif. « Nous avons longuement discuté avec la D^re Zacharopoulou sur notre priorité : avoir un bébé ou améliorer ma qualité de vie. Je souffre tellement que nous avons décidé

de faire d'abord l'opération. » Ils ont le sentiment d'être enfin entre de bonnes mains. « Si on n'était pas venus vous voir, glisse Damien à la gynécologue, on aurait galéré encore un bon moment. » ■

À voir aussi le documentaire « ENDOMÉTRIOSE, UNE MALADIE QUI SORT DE L'OMBRE », le 8 mars à 15h10, sur France 5.

“
ON NE PREND PAS
CETTE MALADIE
À BRAS-LE-CORPS
PARCE QUE C'EST
UNE "HISTOIRE DE
FEMMES", ET CELA
ME MET DANS
UNE COLÈRE FOLLE.

JILDZ, MARI DE Fafa RUFFINO.



Fafa Ruffino et son mari, Jildaz, avec la D^re Zacharopoulou.



Retrouvez plus de témoignages sur elle.fr