

# Endométriose, témoignage

## Histoire de Julia : découverte de la maladie

### Julia Trichilio

Bonjour Cassandra, merci beaucoup de m'avoir invitée. Je me présente donc : je suis Julia, j'ai vingt-neuf ans et je suis atteinte d'endométriose. J'ai été diagnostiquée il y a sept ans aujourd'hui. Mon parcours avec l'endométriose a été très long.

J'ai commencé à souffrir lors de mes premières règles, très jeune, je les ai eues à dix ans. Les douleurs étaient assez invalidantes et avaient un impact autant physique que social sur ma vie. J'ai vécu des moments assez compliqués. C'était difficile d'expliquer aux médecins ce que je ressentais. J'ai vu beaucoup de médecins tout au long de mon parcours. On ne trouvait jamais rien. Les douleurs restaient toujours inexpliquées.

Comme je disais, cela a eu un impact aussi au niveau social, parce que j'ai eu un absentéisme assez élevé à l'école. Mes règles ne me permettaient pas de suivre les cours, et ne me permettaient pas non plus de vivre une vie qu'une adolescente devrait vivre. Impossible de pouvoir sortir avec des copines parce que les douleurs étaient assez fortes.

Tout cela a mené à pas mal de questionnements vis-à-vis de ces douleurs. Jusqu'au moment où j'ai décidé de changer de gynécologue. Lors d'un rendez-vous classique, j'ai eu une échographie et c'est là où les lésions ont été vues pour la première fois.

## Méconnaissance de la maladie ou errance diagnostique

### Cassandra Guillemot

Aujourd'hui, on a coutume de dire qu'à partir du moment où les règles deviennent invalidantes dans la vie quotidienne, c'est qu'une femme doit s'alerter sur le fait que ce ne soit pas normal. Tu as parlé d'absentéisme à l'école, de retentissement social avec tes amis, potentiellement avec tes partenaires. Comment cela s'est inscrit ? Quelles ont été les répercussions de tout cela ?

### Julia Trichilio

J'ai eu de grandes répercussions vis-à-vis de ma vie sociale. Malheureusement,

quand on n'arrive pas à mettre un nom sur ces douleurs, à savoir qu'effectivement ces douleurs peuvent correspondre à une maladie, c'est compliqué d'expliquer au monde extérieur ce qu'on peut ressentir. On nous traite de fille qui souffre quotidiennement, qui est un peu « chochette ».

Aussi, c'est compliqué d'expliquer à un partenaire, surtout quand on commence notre vie sexuelle. Il faut dire « stop » parce que c'est trop douloureux. C'était très compliqué à vivre parce que je n'avais pas de nom. Je ne savais pas quelles étaient les causes de toutes ces douleurs, mais j'avais déjà entendu parler d'endométriose avant qu'on pose un diagnostic. C'est vrai qu'à l'époque où je vivais encore en Italie, on en parlait, mais on n'en parlait pas comme aujourd'hui. Il n'y avait pas beaucoup d'informations. Même pour expliquer aux autres ce qui pourrait être l'endométriose, c'était très compliqué.

### **Cassandra Guillemot**

D'accord. Aux autres, et également tu dirais aux médecins, aux professionnels de santé que tu as rencontré ? Il y avait une non-considération ?

### **Julia Trichilio**

Il y avait une non-considération. On m'a traité de folle. Ils disaient qu'avoir mal pendant ses règles, c'était tout à fait normal, que cela faisait partie d'un processus de développement autant psychologique que physique. On m'a parlé d'endométriose la première fois il y a sept ans, alors que mes douleurs ont commencé bien plus tôt.

Quand j'ai été diagnostiquée, je suis tombée sur une bonne personne. C'est un gynécologue qui s'occupait déjà d'endométriose à l'époque, qui ne faisait que cela. Il a su m'expliquer la maladie, mettre les bons mots et essayer de donner une image de la maladie avec un plan de traitement. Même si on sait qu'il n'existe pas de traitement aujourd'hui, il m'a proposée un traitement hormonal et médicamenteux pour réduire les douleurs et arrêter les règles. Il m'a aussi expliqué les conséquences de la maladie sur mon corps, par exemple la fatigue chronique, c'est un symptôme dont on parle jamais, mais un des premiers symptômes qui n'est pas lié au ventre mais qui peut être très présent. Il m'a parlé aussi de procréation, de fertilité. Il m'a parlé aussi de développement de la maladie. On pense souvent qu'avec une pilule contraceptive qui arrête les règles, par exemple, la maladie disparaît. Ce n'est pas vrai, on peut avoir ce genre de cas, mais la maladie peut aussi continuer à se développer malgré le traitement hormonal. Il m'a parlé de l'impact que la maladie allait avoir sur ma vie. On parle de maladies chroniques, de douleurs chroniques. L'endométriose, c'est pour la vie. On ne guérit pas d'endométriose malgré ce qu'on peut

entendre aujourd'hui dans les médias. J'ai eu quand même la chance d'être prise en charge de façon assez rapide et d'une bonne façon, en tout cas avec un traitement qui me correspond. Voilà à peu près ce qui s'est passé après mon diagnostic.

### **Cassandra Guillemot**

Entre le moment de tes premiers symptômes et de ce moment où tu t'es dit : « Non, c'est pas normal ce que je ressens, ce que je vis », combien de temps s'est-il passé finalement ? Jusqu'au diagnostic ?

### **Julia Trichilio**

J'ai commencé à souffrir quand j'avais dix ans. J'ai été diagnostiquée quand j'en avais vingt-trois. Entre le moment où j'ai commencé à souffrir et le moment où j'ai eu un tilt, en me disant « il faut faire quelque chose, il faut un peu approfondir », il s'est passé une dizaine d'années. À la maison, ma mère avait toujours souffert pendant ses règles, et comme j'étais la fille de ma mère, il fallait que je souffre aussi. Compliqué aussi d'expliquer à ses propres parents qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. J'avais eu des grosses douleurs qui s'étaient intensifiées avec le temps, que je n'arrivais plus à supporter, pendant les règles, mais surtout en-dehors des règles. J'ai aussi eu des saignements qui se présentaient en-dehors des règles. Cette situation m'a effrayée. C'est là où je me suis dit : « Stop, il faut aller au fond, se dire que ce n'est pas normal ». Je me le suis dit toute seule parce qu'à l'époque, effectivement, très peu de personnes parlaient d'endométriose, même vis-à-vis de mes copines, de mes amies. C'était compliqué de soutenir que ce n'était pas normal d'avoir mal. C'est un tilt qui est arrivé tout seul dans ma tête. Je suis allée en consultation et cela a confirmé qu'il y avait une anomalie.

## **Symptômes de la maladie**

### **Cassandra Guillemot**

Tu m'as parlé un petit peu de la fatigue chronique, des douleurs pendant et en-dehors des règles, des saignements. Est-ce que tu peux nous dire s'il y a d'autres symptômes que tu ressens aujourd'hui vis-à-vis de la maladie ?

### **Julia Trichilio**

Je ressens de plus en plus d'anomalie vis-à-vis de mon corps. Parfois j'ai l'impression de sentir la maladie. C'est compliqué à traduire, mais je sais très

bien où j'ai des lésions. Il y a des moments où je peux avoir des douleurs qui sont beaucoup plus localisées qu'auparavant par exemple. Il y a aussi une fatigabilité qui augmente de plus en plus. Je pense qu'il y a l'âge aussi qui joue son rôle forcément, mais il y a une complexité à maintenir un niveau de concentration très élevé, chose que je n'avais pas avant. Le fait de rentrer dans la vie active, l'endométriose a forcément un impact aussi sur la vie professionnelle. Il y a aussi les douleurs pendant les rapports, douleurs qui sont aléatoires. Il peut y avoir des douleurs qui sont très ciblées dans la zone où j'ai des lésions, parce que l'activité sexuelle fait que, mais j'ai aussi eu des douleurs après les rapports, pendant des orgasmes par exemple, on n'en parle pas souvent.

Après il y a aussi tous les effets secondaires qui sont donnés par les traitements hormonaux : la baisse de libido par exemple, la fatigue, les migraines, des impacts aussi au niveau du système cardio-vasculaire, tout ce genre de symptômes dont on parle de plus en plus aujourd'hui mais qui ne rentraient pas dans le *package* de l'endométriose, quand on m'a expliqué ce que c'était.

### **Cassandra Guillemot**

Aujourd'hui tu dis que tu sais où sont tes lésions. Est-ce que tu peux nous dire quelles atteintes endométriosiques tu as ?

### **Julia Trichilio**

Mes atteintes ont été découvertes avec un IRM (Imagerie par Résonance Médicale), en tout cas ont été confirmées avec un IRM lors de mon diagnostic il y a sept ans. À l'époque, j'avais des atteintes au niveau de l'ovaire gauche, un endométriome de sept centimètres, des atteintes au niveau du ligament utéro-sacré et deux nodules entre le vagin et le rectum. Aujourd'hui, certaines lésions ont évolué grâce, j'espère, au traitement hormonal. Les lésions se sont réduites, l'endométriome a réduit de taille, les nodules n'ont pas bougé, ils sont toujours là, et les lésions sur le ligament utéro-sacré ont réduit aussi.

Par contre, j'en sors avec une autre lésion au niveau vésical. J'ai une lésion sur la paroi de la vessie qui me cause une hyperactivité vésicale et des douleurs à la miction, que j'ai toujours attribué à hypothétiquement à des infections urinaires. Je me suis rendue compte que ce n'était pas cela. J'ai des douleurs pendant la miction mais surtout après la miction. J'ai toujours aussi cette sensation de ballonnement. Je n'ai pas de lésions au niveau de l'appareil digestif mais tout est là, tout est à côté. L'état inflammatoire est présent. Donc j'ai aussi des symptômes liés au tube digestif assez importants.

### **Cassandra Guillemot**

Aujourd'hui le traitement médicamenteux, le traitement hormonal que tu as, tu le prends chaque jour. Les symptômes que tu nous as évoqués, à quelle fréquence les ressens-tu ? Est-ce que c'est cyclique ? Est-ce que tu les as tous les jours ? En fonction de quoi varient-ils ?

### **Julia Trichilio**

Il y a plusieurs facteurs. Quand j'avais commencé le traitement hormonal, cela allait vraiment bien, au niveau des douleurs, c'est comme si je revivais. C'est un traitement en continu. C'est la molécule Dienogest, qui a très bien marché sur moi. À l'époque, j'avais vu vraiment la différence. Je passais d'un état à l'autre : avoir des douleurs très invalidantes, à ne plus rien avoir. Le fait de ne plus avoir de règles aide. Mais petit à petit les douleurs sont revenues. J'ai vécu des moments de stress pendant ces sept ans et c'est là où les douleurs sont revenues. J'arrive à allier cette recrudescence des douleurs à des forts moments de stress et de fatigue, à un état psychologique parfois un peu affaibli.

Est-ce cyclique ? Oui et non. Je peux avoir des gros pics pendant des semaines, avoir des fortes douleurs qui m'amènent à prendre des antalgiques. Et après pendant des semaines n'avoir rien du tout, comme si je n'avais pas d'endométriose.

### **Cassandra Guillemot**

D'accord. Donc tu lies plus ces douleurs-là que tu peux ressentir et les symptômes à ton état de fatigue psychologique ou au stress que tu peux ressentir ?

### **Julia Trichilio**

Oui, et même à l'état émotionnel je pense. Quand on vit de fortes émotions, le corps est quand même là. Difficile de dissocier les émotions du corps. Quand je suis en stress, tout va avec. Par contre si ce sont des émotions positives, les douleurs se mettent en silence. C'est plus lié aux émotions négatives, ou en tout cas, à des émotions complexes. C'est là où le corps réagit aussi.

Après, je n'ai pas vu de nouveaux symptômes. Ce sont toujours à peu près les mêmes, mais ils peuvent s'intensifier.

## **La douleur**

### **Cassandra Guillemot**

Dans ces retentissements de l'endométriose, on a parlé et on parle, même médiatiquement, beaucoup de la douleur. Qu'elle prenne différentes formes, c'est le symptôme qui est le plus permanent, persistant, que ce soit des douleurs pelviennes ou pendant les rapports, digestives, urinaires, comme tu nous as raconté. Ton histoire avec la douleur, comment s'inscrit-elle ? Qu'est-ce qui se passe ? La douleur est un symptôme qui impacte émotionnellement, physiquement, qui fatigue. Comment la gères-tu ? Qu'est-ce qui se passe pour toi ?

### **Julia Trichilio**

Je me suis habituée à la douleur. C'est bizarre à dire, mais je pense que le fait d'avoir de l'endométriose et donc d'avoir de la douleur tout le temps, tous les jours, a augmenté mon seuil de la douleur. Je ne peux pas dire que je vis une journée sans douleur. À l'époque, avant de savoir ce que j'avais, c'était compliqué parce que je me disais : « Ce n'est pas possible, je n'arrive pas à vivre une journée où je suis bien, où je ne ressens rien ».

Après, il y a des pics qui sont beaucoup plus compliqués à gérer. Mais c'est vrai que la douleur fait partie de ma vie. Je ne pourrais pas imaginer ma journée sans avoir une fois mal au ventre, à la jambe droite, ou aux cervicales, parce qu'on peut avoir des douleurs partout. Cela a un impact. J'arrive à faire la part des choses et à avoir presque tendance à oublier cette douleur.

Parfois, je me suis contrainte à ne pas prendre d'antalgiques parce qu'à un moment donné, c'est un cercle vicieux. Quand on vit tout le temps avec la douleur, on a cette tendance à prendre des antalgiques pour l'arrêter. Quand cela devient chronique, on ne peut pas prendre des antalgiques tous les jours, c'est hors de question. C'est là où j'ai dû chercher dans la boîte à outils justement.

### **Cassandra Guillemot**

En parlant des antalgiques, c'est quelque chose qui est commun chez les patientes atteintes d'endométriose. Comment s'est passé, la prise d'antalgiques, les paliers, la tolérance aux médicaments ?

### **Julia Trichilio**

On s'habitue aux antalgiques, dans le sens où il y a eu des moments où le

simple antalgique de palier un ne faisait plus aucun effet. De mon côté, je suis arrivée jusqu'au palier deux. C'est là où j'ai fait un gros travail sur moi, en me disant que je pouvais pas être dépendante des antalgiques et qu'il fallait trouver une autre solution. Je suis arrivée au palier deux, je le précise, avant d'être diagnostiquée, c'était avant de savoir.

Depuis que j'ai eu le traitement hormonal, mes douleurs se sont beaucoup atténuées. Le mécanisme, je pense, est propre à chacun. On ne ressent pas tous la douleur de la même façon. Comme on dit souvent, chaque femme a une endométriose différente et chaque endométriose est différente aussi. Ce qui peut marcher pour moi peut ne pas marcher pour toi par exemple, ou pour une autre femme. Je pense que c'est vraiment propre à chacun. C'est un choix, se dire : « Je ne veux pas que mon foie succombe aux antalgiques, donc que je trouve d'autres solutions ». Je suis passée par l'auto-hypnose aussi, des techniques qui me permettent, dans des situations de fort stress où la douleur pourrait se déclencher, de la couper. Le cerveau envoie le bon message à un moment donné en disant : « Non, ce n'est pas le moment de faire mal, ce sera pour plus tard ». Cela implique un grand travail sur soi et aussi de la connaissance de son être et de son corps.

### **Cassandra Guillemot**

Tu m'as parlé de pics de douleurs. Est-ce que tu associerais cela à des crises de douleurs ou non ?

### **Julia Trichilio**

Oui, oui, des crises plus ou moins gérables. Souvent cela arrive quand on est en-dehors de la maison, donc il faut faire avec. Des crises compliquées, j'en ai eu quelques unes. Devoir partir en plein milieu d'un dîner par exemple, parce que mon corps avait décidé que c'était le moment de faire une crise. Des nuits blanches aussi, parce qu'il n'y avait aucune position qui m'allait. Quand on ne sait plus comment se mettre, compliqué de dormir. J'ai eu des crises d'endométriose et de douleurs liées à l'endométriose qui ont duré bien souvent un ou deux jours. C'est à ce moment-là où j'ai eu recours aux antalgiques. Malheureusement.

Le parcours que j'ai fait sur moi-même m'a aussi permis d'anticiper certaines crises. Il y a des situations où je savais que la crise pouvait se déclencher parce que je les avais déjà vécues avant. Le fait de travailler sur soi-même et de mettre en pratique certaines techniques m'a permis d'anticiper les crises. Finalement, se rendre compte que le corps suit aussi.

## **Cassandra Guillemot**

Qu'est-ce qui se passe quand il y a ces crises de douleurs physiquement et même psychologiquement, émotionnellement ?

## **Julia Trichilio**

Physiquement, ce sont des douleurs centrées vers le rectum. Impossible d'être assise par exemple, impossible d'être allongée et après l'irradiation de la douleur, forcément devant aussi. L'idée c'est de se mettre accroupie et de protéger cette partie-là. Le fait de protéger cette partie cause beaucoup plus de tensions qu'on pourrait l'imaginer, ce qui n'aide pas vis-à-vis de la douleur. Après il y a cette sensation de se vider enfin, comme si la douleur devait partir. Donc il faut aller à la selle très souvent. Après il y a une grosse fatigue. Derrière, j'ai fait des crises de panique et de tétanie à cause des douleurs. C'est très compliqué à gérer.

Psychologiquement, on se dit que ce n'est qu'une crise et que cela va passer, mais c'est compliqué de raisonner. Dans ces cas-là, il n'y a que l'antalgique qui peut intervenir pour vraiment assommer la douleur et pouvoir réfléchir.

## **Cassandra Guillemot**

Si on se centre un peu sur l'aspect psychologique, alors pas forcément de la crise en tant que telle, mais plus de toutes ces considérations et ces retentissements des symptômes avec l'endométriose, comment cela se passe-t-il ? Comment cela s'est passé pour toi psychologiquement ? Est-ce que tu as identifié des conséquences psychologiques ?

## **Julia Trichilio**

Oui, des conséquences psychologiques liées à la peur. Aujourd'hui, j'ai peur d'avoir mes règles. J'ai peut-être envie de faire un enfant et forcément, il faudra qu'à un moment donné, le traitement s'arrête. Je vis très mal cette reprise des règles, je ne le cache pas.

Des conséquences psychologiques, même vis-à-vis de certaines activités. On me propose de faire une balade à vélo, je sais très bien qu'après la balade à vélo, je vais souffrir donc je me freine et je me prive de certaines choses. C'est aussi la peur de se montrer faible, la peur de se montrer en souffrance, la peur de décliner des activités, des invitations. Beaucoup de freins que je me suis mise depuis que je suis diagnostiquée, que j'essaye de casser un peu parce que je réagis, mais cela n'a pas toujours été très facile. C'est un combat au quotidien finalement.

### **Cassandra Guillemot**

C'est finalement le fait d'anticiper et de se priver qui a un impact émotionnel, c'est cela ?

### **Julia Trichilio**

Oui, c'est cela.

On ne vit pas à cent pourcents parce qu'on est toujours un peu sur la défense, la protection, devoir programmer ou anticiper certaines situations qui pourraient se produire. Le lâcher-prise n'est pas là. C'est grâce au yoga par exemple que j'essaie de travailler cette partie-là. Je ne suis pas à cent pourcents sereine. Il y a toujours une voix dans ma tête qui me dit : « Tu pourrais avoir mal à ce moment-là. Est-ce que tu es sûre que tu veux vraiment faire cela ? Est-ce que ton corps ne va pas réagir d'une façon à laquelle tu ne t'attends pas ? » On fait les comptes avec son corps et avec son être et son essence et sa partie psychologique, parce qu'ils sont quand même liés.

## **Représentation de l'endométriose**

### **Cassandra Guillemot**

Je rebondis sur ce terme de « soins de support ». C'est vrai qu'on l'entend souvent, plutôt dans la pathologie oncologique. Est-ce que tu fais le lien, toi, entre endométriose et cancer dans ta représentation ou pas du tout ?

### **Julia Trichilio**

Oui. C'est compliqué. C'est vrai qu'on a tendance à assimiler l'endométriose souvent à une pathologie comme le cancer. Effectivement on pourrait rapprocher le fonctionnement de la maladie des métastases, par exemple. Il y a ce caractère de pérennité aussi. C'est une maladie, une fois que tu l'as, tu l'as pour toujours. Même si on peut guérir du cancer, on ne peut pas guérir de l'endométriose. Pendant une sensibilisation, c'est la première fois que cela m'arrive, on m'a posé une question : est-ce qu'on meurt d'endométriose ? Non, on ne meurt pas d'endométriose. Mais c'est intéressant d'avoir ce genre de questions parce que je pense que les gens, comme tu le dis, peuvent faire le rapprochement entre le cancer et l'endométriose. Finalement, la question est légitime.

### **Cassandra Guillemot**

Aujourd'hui, si tu devais sans trop réfléchir me donner trois mots sur ce que représente l'endométriose pour toi, qu'est-ce que tu me dirais ?

### **Julia Trichilio**

Sans trop réfléchir, je dirais : fatigue, incompréhension, force.

### **Cassandra Guillemot**

Alors la fatigue, je la lie aux symptômes que tu m'as évoqué. Incompréhension : est-ce qu'on peut aller sur ce chemin ? Incompréhension de qui, de quoi ? Pourquoi ?

### **Julia Trichilio**

L'incompréhension de l'entourage. Cela part d'une méconnaissance essentiellement : je ne connais pas, je ne comprends pas, je ne veux pas écouter. Compliqué. Quand j'étais célibataire, par exemple, j'ai rencontré une nouvelle personne et, déjà dans ma tête, je me disais : « Est-ce que je vais lui dire que je suis atteinte d'endométriose ? Si on arrive en « base trois », comment cela va se passer ? » J'ai testé les deux approches. Il y a l'approche « Je te dis avant d'y arriver » et qu'on écoute, qu'on n'écoute pas, on veut comprendre, on ne veut pas comprendre, ce n'est pas mon problème. Il y a eu l'approche « Je ne dis rien, on va voir comment mon corps réagit », parce que souvent j'ai tendance à me mettre la pression, donc le corps commence à réfléchir, donc les douleurs peuvent apparaître aussi.

Il y a l'incompréhension aussi vis-à-vis de ma famille. Je pense que mes parents commencent aujourd'hui à comprendre à peu près ce qui se passe. Cela n'a pas été facile. Je pense qu'ils culpabilisaient. Ils ne voulaient pas se rendre compte que j'avais cette maladie.

Il y a l'incompréhension vis-à-vis des cercles proches, les amitiés. C'est beaucoup plus facile de l'expliquer bizarrement à des copines plutôt qu'à des copains. J'ai quand même tendance à croire qu'il y a des hommes qui s'y intéressent de plus en plus.

Après il y a l'incompréhension dans le monde professionnel. C'est toujours compliqué de savoir si on le dit ou si on ne le dit pas. Là aussi, j'ai testé les deux approches, les deux m'ont donné des réponses. L'approche « je ne dis rien, je cache tout » amène à devoir justifier certaines absences, devoir justifier de poser un après-midi sans préavis parce qu'on doit aller chez le médecin, demander du télétravail en plus, parce qu'on est beaucoup plus à l'aise chez soi.

Il y a eu l'approche aussi « je le dis dès l'entretien d'embauche » et cela a été entendu, écouté, tellement écouté que j'ai pu intervenir en tant que bénévole de l'association de France dans mon entreprise pour une sensibilisation. Pour moi, cela a été un vrai moment. C'est là où je me suis dit : « Tu es en train de gagner ta partie ».

## **Identité et acceptation**

### **Cassandra Guillemot**

C'est intéressant ce que tu dis sur le fait qu'on se définit potentiellement par la maladie. Est-ce qu'avant d'entrer dans cette association, c'est ce que tu faisais ? Est-ce que tu t'identifiais seulement comme patiente atteinte d'endométriose ?

### **Julia Trichilio**

Oui. Mon vécu avec l'endométriose a été un peu comme un deuil. Il y a plusieurs phases dans un deuil. J'ai vécu au moins deux ans après le diagnostic dans le déni. Je me disais : « Mais non, ce n'est pas possible ». Et je n'arrivais pas à remettre à niveau l'avant et l'après. Donc je me disais : « Avant j'étais quelqu'un qui pouvait tout faire, maintenant, à cause de la maladie, je ne me vois qu'à travers cela ».

Du déni, je suis passée petit à petit à l'acceptation. C'est là où j'ai décidé de m'engager dans l'association. Je me suis dit que je n'étais pas l'endométriose, je suis Julia qui a certes ses faiblesses, mais comme toute personne a ses faiblesses, qui porte effectivement une maladie, mais qui n'est pas l'endométriose. Je pense que cette force est sortie petit à petit dans mon vécu de bénévole. Le fait de devoir parler de la maladie mais de ne jamais prendre de position et de sensibiliser des personnes qui ne connaissent pas la maladie. On en oublie un peu notre statut de patiente, mais en même temps, cela permet aussi de ne plus se voir comme Julia est l'endométriose, non, Julia est une personne.

### **Cassandra Guillemot**

Tu as réussi à prendre de la distance vis-à-vis de la maladie.

## **Les outils pour vivre avec l'endométriose**

### **Cassandra Guillemot**

Tu as parlé de déni et puis finalement d'acceptation. Qu'est-ce qui s'est passé entre les deux ? Comment es-tu arrivée à l'acceptation ? Est-ce qu'il y a eu quelque chose, un déclic ?

### **Julia Trichilio**

Il y a eu le fait que mes douleurs se soient apaisées. Quand la douleur tape sur le système, c'est un peu compliqué de réfléchir. J'avais retrouvé une qualité de vie que j'avais perdue pendant tant d'années. J'ai fait un travail sur moi, j'ai consulté un psychologue pendant trois ans. À un moment donné, je me suis dit que je n'avais pas choisi d'avoir cette maladie, mais que je pouvais choisir de faire autre chose pour aider toutes les femmes qui étaient dans la même situation avant que je sois diagnostiquée. Le déclic est arrivé au moment où je me suis dit : « De toute façon c'est comme cela, je ne guérirai pas de cette maladie, je n'ai pas choisi de l'avoir, mais je peux quand même choisir de faire quelque chose pour toutes ces personnes qui sont dans l'état dans lequel j'étais à l'époque ». Avant d'avoir un diagnostic, personne ne m'a expliqué ce que c'était. Je n'avais personne pour me suivre dans ce parcours. Aujourd'hui moi je peux le faire, je peux aider des femmes ou des hommes à comprendre et être au moins au courant de ce qui se passe et au courant du fait que l'endométriose existe et qu'on ne peut pas se cacher les yeux.

### **Cassandra Guillemot**

Tu es devenue actrice de ton endométriose, de ta maladie et au-delà, de ta vie. Est-ce que cette sensation, cette représentation d'être actrice, tu la retrouves un peu dans ta prise en charge médicale ? « Actrice » dans le sens où tu peux discuter avec les médecins de ta prise en charge des opérations, des traitements, ou pas vraiment ?

### **Julia Trichilio**

Pas vraiment. On n'en est pas là encore. J'ai rencontré pas mal de médecins, avec leurs différences, leurs particularités, leurs tempéraments aussi. Aujourd'hui, vis-à-vis d'un médecin, j'ai tendance à dire : « Voilà ma situation, je suis sous traitement depuis tant d'années. Les douleurs reviennent quand même de temps en temps. Est-ce qu'on pourrait envisager par exemple un changement de traitement ? Est-ce qu'on ne pourrait pas envisager des soins de support qui n'ont rien à voir avec la médecine classique ? » Cette prise de position, cette prise de conscience, peut plaire ou pas en fonction des médecins. Depuis mon parcours et mon travail sur moi, je me sens beaucoup plus actrice de la maladie. Je ne me confie pas seulement à la pilule de tous les jours. Je me

dis qu'il y a plein d'autres solutions qui peuvent être mises en place. C'est un peu comme une boîte à outils finalement. J'ai trouvé quelques petits outils qui m'aident et me soulagent vraiment. Je n'ai pas honte d'en parler, même avec les médecins. Je pense qu'ils sont de plus en plus sensibles à ce genre de soins. Effectivement, je ne subis plus juste le traitement hormonal qu'on m'a donné parce que cela a marché et on le continue parce que les bénéfices sont beaucoup plus importants que les effets secondaires, mais j'essaye effectivement de faire autre chose à côté pour vivre avec la maladie.

### **Cassandra Guillemot**

Tu as parlé de boîte à outils, est-ce que tu peux nous dire ce que tu mets en place dans la vie de tous les jours pour mieux gérer l'endométriose ?

### **Julia Trichilio**

Oui, je mets en place des soins de support comme l'ostéopathie, la réflexologie, le yoga. Depuis le parcours que je fais avec et pour l'endométriose, j'ai découvert le yoga. À l'époque je n'y croyais pas. Puis je me suis dit « Cela ne peut pas me faire de mal, au pire cela ne me sert à rien ». Cela m'a apporté des bénéfices énormes, ne serait-ce que pour retrouver la mobilité. Quand on prend un traitement hormonal, on a tendance à prendre du poids. Quand on veut se regarder dans le miroir et se sentir bien dans son corps, je pense que l'activité physique à côté est très importante, mais il ne faut pas non plus se forcer à faire une activité physique qui certes nous muscle, mais qui nous détruit aussi. Je ne peux pas courir des kilomètres, je ne peux pas courir un marathon parce que mes douleurs ne me le permettent pas. Par contre, je peux faire une heure et demie de yoga et je suis autant épuisée que si j'avais couru un marathon. Donc cela m'a permis aussi de découvrir de nouvelles disciplines et même des nouvelles cultures.

J'essaye de régler mon alimentation aussi. Il y a des aliments que je sais que je ne peux plus manger. Parfois j'ai envie de m'accorder des plaisirs, mais je sais que je vais payer derrière. C'est essayer de trouver un équilibre entre les douleurs et ce qu'on aime. Et aussi trouver un équilibre entre des disciplines qui peuvent nous soulager, qui peuvent peut-être nous correspondre à un moment donné de la vie, mais qui ne nous correspondraient pas forcément tout le temps. C'est à peu près ce que je mets en place pour essayer de vivre avec la maladie.

### **Cassandra Guillemot**

Est-ce qu'il y a des stratégies au contraire que tu as testé et qui n'ont pas fonctionné ou qui ont eu un effet plus délétère sur toi ?

## **Julia Trichilio**

Non, pas vraiment. Je dois avouer que je n'ai pas eu de déception. Ce que je dis souvent, c'est qu'il ne faut pas tout tester d'un coup, sinon on ne sait pas ce qui va effectivement nous aider. Dernièrement, j'ai testé le Tens, un dispositif avec des petites électrodes qu'on met sur le ventre et dans des zones spécifiques de notre corps et qui agissent sur le système nerveux. Effectivement, à l'époque je me disais que j'essaierais le Tens si tout ce que j'avais testé avant ne marchait pas. Finalement, j'ai voulu le tester quand même, même si ce que j'avais testé avant était très bien. C'était un vrai soulagement.

J'avoue que je n'ai pas eu de déception vis-à-vis des soins de support que j'ai pu essayer tout au long de mon parcours.

## **Conclusion**

### **Cassandra Guillemot**

Tu parles de défense, de protection. C'est un champ lexical que tu utilises en faisant référence potentiellement à une vulnérabilité, en tout cas à quelque chose que l'on doit protéger avec ce repli sur soi. Est-ce que tu envisages l'endométriose comme une vulnérabilité ?

### **Julia Trichilio**

Oui et non. Forcément, quand on a mal, quand on est très fatigué, quand on pense à la maladie, on se dit que c'est une faiblesse. Après, j'essaye de rebondir sur cette faiblesse, de me dire : « Qu'est-ce que je peux faire avec cela ? » C'est pour cela que j'ai utilisé le mot « force ». Pour moi, la faiblesse alimente une force de toute façon. C'est le négatif et le positif. L'idée c'est de ne pas se laisser faire, et de ne pas être passif vis-à-vis de la maladie.

Après, c'est sûr que dans un coin de la tête, il y a toujours cette pensée : « J'ai cette maladie et je ne serai pas comme les autres femmes, jamais je ne serai comme les autres femmes ». Comme je disais, il y a un avant et un après. Je ne suis plus la même personne que j'étais il y a sept ans et plus tard, je ne serai plus la personne que je suis aujourd'hui. Amener un peu d'organisation et d'anticipation ne m'a pas gênée, cela n'a pas eu un impact sur la douleur. Par contre, cela a eu un impact sur comment je vis la douleur et comment je peux vivre au quotidien avec la maladie. Devoir renoncer à certaines activités m'a permis d'en découvrir d'autres.