

Virginie Durant : "Une vraie économie parallèle est en train de se développer autour des maladies chroniques comme l'endométriose"



Dans "Des barbelés dans mon corps" (éd. du Rocher), Virginie Durant témoigne sur son parcours de femme atteinte d'endométriose et met en garde contre le risque, pour ces femmes qui peinent à obtenir un diagnostic médical, de tomber entre les mains de praticiens de "médecine parallèle".

Avec Virginie
Durant

Atlantico : Vous publiez « Des barbelés dans mon corps » aux Éditions du Rocher. Vous confiez dans ce témoignage saisissant votre parcours de femme atteinte d'endométriose. Pouvez vous nous expliquer votre parcours et nous décrire cette maladie qui toucherait une femme sur 10 dans le monde ?

Virginie Durant : Résumer 20 ans d'errance médicales est compliqué. C'est résumer 20 années de mépris et d'humiliations. En plus de ces traitements j'ai surtout été confronté à la méconnaissance du monde médicale face à l'endométriose. Ils restent obstinés sur cette croyance qu'il est normal d'avoir mal au ventre quand on est une femme ou de faire des malaises. J'ai aussi vécu des violences gynécologiques, mais malheureusement je ne me rendais pas compte alors de cette anormalité. Avec le recul je vois à quel point on minimise ce que l'on vit.

Pendant des années, de nombreux membres du corps médical vous répètent que « c'est dans votre tête » aussi bien qu'à la fin on finit par le croire et à se remettre en question. Or, ce n'était pas à moi de me remettre en question. C'était au corps médical qui n'a pas pensé, ne serait-ce qu'à remettre en question les imageries médicales. En 2007, j'ai passé un IRM, mais il faut savoir que les nodules d'endométriose sont de la taille d'une tête d'épingle et échappent à l'IRM. La source la plus fiable pour la diagnostiquer est un chirurgien qui connaît cette maladie et sait la reconnaître.

Le jour où l'on m'a dit que « c'était dans ma tête », je me suis sentie coupable car les douleurs, elles, étaient vraiment concrètes. Les douleurs étaient si concrètes que je n'avais plus la force de me relever des toilettes et ma mère devait m'aider. C'était invraisemblable pour moi et je me suis tournée vers les médecines parallèles pour trouver des solutions puisque « c'était dans ma tête ». Cela m'a épuisée psychologiquement, physiquement et a épuisé aussi mon compte en banque.

Trois jours avant l'intervention, je ressentais que j'avais un kyste à l'ovaire gauche et je ne pouvais pas marcher. Mais tout au long des 10 dernières années, je m'étais tellement persuadé que tout cela était de ma faute et à force de me tourner vers des médecines parallèles je pensais vraiment que je pouvais calmer ces douleurs par la simple action de ma pensée, par des seules pensées positives.

Ce matin-là, je savais que j'avais un kyste mais suis quand même allée à mes ateliers d'écriture. Le jour de l'opération je me suis excusée auprès des médecins car j'avais l'impression de leur donner trop de travail. Je me suis accusée jusqu'au bout alors que j'étais

bien atteinte de cette maladie chronique qu'est l'endométriose.

Malgré toute la communication médiatique autour de l'endométriose comment expliquez vous qu'il y ait toujours, en 2019, cette méconnaissance de la part du corps médical ?

On en parle. Le mot endométriose commence à paraître moins barbare mais cela reste de la sensibilisation. J'ai été sensibilisée à cette maladie le jour où elle m'a été diagnostiquée et c'est moi qui a dû aller chercher l'information. Il faut faire la distinction entre ce qu'il se passe dans les médias, sur les réseaux sociaux, et sur le terrain. Malheureusement, sur le terrain, les femmes sont toujours confrontée au mépris et à la méconnaissance profonde de cette maladie.

Sur le terrain, nous ne sommes pas encore capable de dépasser la croyance qu'avoir mal au ventre pour une femme est « normal ». Or, ce n'est pas normal de souffrir autant. Les médecins, quand on les consulte, on voit bien qu'il y a une confusion entre les symptômes de l'endométriose et les symptômes prémenstruels.

Autre problème, dans les médias, cette maladie est toujours mise en avant à travers le prisme des règles féminines mais, pour citer mon cas personnel, j'avais surtout mal avant l'ovulation et les dix dernières années la douleur était constante. Au point où je n'arrivais plus du tout à faire la part des choses car j'avais aussi bien mal dans la zone pelvienne que digestive. J'avais mal de l'estomac à la nuque. En tant que patiente, c'est très compliqué partant de là de faire la part des choses et les questions peu précises des médecins n'aident pas à poser des mots sur ce que l'on ressent.

C'est aussi pour cela que vous avez écrit ce livre ? Pour témoigner et participer à la sensibilisation autour de cette maladie ?

J'ai écrit ce livre car quatre mois après avoir été diagnostiquée d'une endométriose invalidante, j'ai été convoquée en mars 2017 par la sécurité sociale. Le médecin que je pensais être là pour me procurer des conseils et m'aider à retrouver le chemin du travail m'a dit ouvertement « Madame Durant vous ne voulez pas travailler à cause de vos règles. »

Je suis restée sans voix et tous le mépris et la violence de ces 20 dernières années est revenue. J'ai pris conscience à quel point cette maladie est méprisée. C'est une maladie chronique. Écrire ce livre a été un cri de rage envers ce médecin pour lui dire ce qu'a été mon quotidien ces 20 dernières années. Au fur et à mesure de l'écriture j'ai pu mesurer l'urgence qu'il y avait à porter cette parole.

Il est absolument impossible de conserver un emploi avec cette maladie vu le degré d'invalidité qu'elle procure.

Depuis presque deux ans, depuis mon opération, je ne suis toujours pas prête à reprendre un emploi. Je me mets à la place des jeunes femmes qui sont obligées de travailler avec ces douleurs et je sais que c'est insupportable. Je me suis sentie honteuse de ne pas pouvoir venir travailler et de dire à mon employeur que je ne pouvais pas assurer mes tâches aujourd'hui sans même vraiment pouvoir expliquer pourquoi. Et même lorsque le diagnostic est posé la méconnaissance renvoie à des « problèmes féminins ». Vous êtes confronté à beaucoup de mépris au quotidien.

Aujourd'hui en voulez-vous au corps médical ?

Non car aujourd'hui je suis entouré par des médecins bienveillants. J'ai retrouvé foi en la médecine. Lorsque l'on est entouré par des gens bienveillants et je suis convaincu que cet entourage m'a aidé dans ma guérison.

Une grande partie de votre livre traite de votre parcours dans les « médecines alternatives ». Quel regard portez-vous sur ces dernières aujourd'hui ?

Je me suis tourné vers ces « médecines » car j'étais à la recherche d'un miracle et d'une baguette magique. Il faut savoir que ces praticiens se montrent extrêmement disponibles et très souvent leurs discours visent à dénigrer la médecine traditionnelle et appuient sur les défauts du monde médicale lorsqu'ils vous disent « que vous n'avez pas le temps de parler ». En cela ils ont raison. Avec eux j'avais parfois des séances d'une heure, de deux heures pendant lesquelles j'avais le temps de parler et de me confier. Le fait de rester longtemps avec eux me donnait l'impression que l'on s'occupait de moi.

Les femmes qui souffrent d'endométriose peuvent être des proies et de plus en plus de praticiens de « médecine parallèle » prétendent pouvoir la soigner quand le corps médical dit ouvertement qu'ils ne peuvent pas. Mais c'est faux.

Une vraie économie parallèle est en train de se faire autour des maladies chroniques. Après attention, il y a des praticiens qui peuvent aussi venir en complément d'une prise en charge formelle. Par exemple ma sophrologue m'a énormément aidée par exemple.

A lire aussi sur Atlantico, deux extraits du livre :

[*Endométriose : Quand l'errance médicale se conjugue au calvaire de l'endométriose*](#)

[*Endométriose : la délivrance du bon diagnostic qui tombe enfin*](#)

"Des barbelés dans mon corps" de Virginie Durant, aux éditions du Rocher

Lien direct vers la boutique Amazon : [ICI](#)

□