



**QUESTION D'ACTU**

Témoignage patient

## Endométriose : “Je commençais à souffrir bien en amont de mes règles, pendant et même après”

Par **Alexandra Wargny Drieghe**

Nancy Leone, journaliste et auteure, est atteinte d'endométriose. Elle revient sur son parcours, de l'errance médicale à la PMA (procréation médicalement assistée), à l'occasion de la sortie de son livre Endométriose, PMA, comment mieux vivre ton parcours, paru chez Fauves Editions.



Publié le 04.11.2022 à 08h30 | |

Mots clés : **Témoignage** **endométriose** **PMA**

Fatigue, douleurs pelviennes, étourdissements, évanouissements... Les premiers “vrais” cycles menstruels, apparus vers 14-15 ans, sont un réel calvaire pour Nancy. “Comme ma mère et ma grand-mère, j’ai toujours souffert durant mes menstruations. Je pensais donc que c’était normal, et que cela pouvait être héréditaire. « La faute à pas de chance », comme on dit.” Les médecins consultés lui affirmant que ces symptômes sont normaux et qu’il n’y a pas de quoi s’inquiéter. “Il me prescrivait simplement des antalgiques, qui ne me soulageaient guère. Aucun examen ne m’a été proposé. Si j’ai effectué quelques échographies pelviennes dans le cadre d’un simple contrôle médical par le passé, rien ne semblait anormal.”

**L'ESSENTIEL**

- 2 à 4 millions de femmes sont atteintes d'endométriose en France (180 millions dans le monde).
- Les symptômes de la maladie sont différents selon les femmes. Ils regroupent de nombreuses douleurs dont la dysménorrhée (règles douloureuses), la dyspareunie (douleurs pendant les rapports sexuels), des douleurs pelviennes fréquentes, une défécation douloureuse, des difficultés pour uriner (dysurie), des douleurs abdominales, etc.
- La fatigue chronique et l'infertilité sont également deux troubles qui peuvent toucher ces femmes.

### “Selon ce que je mangeais, mon ventre gonflait anormalement et ma digestion était très longue”

Mais au fil des années, de nouveaux symptômes apparaissent : dyspareunies (douleurs ressenties pendant et après les rapports sexuels), fatigue chronique, anémie, règles hémorragiques, douleurs neuropathiques, migraines... “Je commençais à souffrir bien en amont de mes règles, pendant et même après. Selon ce que je mangeais, mon ventre gonflait anormalement et ma digestion était très longue.” Nancy se pose alors de plus en plus de questions. “Au fond de moi, je savais qu’il y avait un dysfonctionnement. Mais lorsque j’en parlais, on me répétait toujours que c’était normal, que j’étais certainement plus douillette que les autres et qu’il n’y avait pas grand-chose à faire... mis à part prendre des antalgiques et attendre que cela passe. Je me disais donc que le problème venait peut-être de moi, que c’était dans ma tête. Ce sentiment de culpabilité ne m’a jamais quitté. J’ai ainsi fait confiance à la médecine, souvent considérée comme parole d’évangile. Je me disais que les diagnostics des experts avaient sans nul doute bien plus de pertinence que mon ressenti”, déplore-t-elle.

### Errance médicale : “Trop de femmes souffrent des années durant”

Ce n’est qu’à 35 ans, en 2019, à l’occasion d’un bilan de fertilité après trois ans d’essais infructueux pour avoir un enfant de façon naturelle, que le diagnostic tombe : Nancy souffre d’endométriose ovarienne et profonde. “Cette errance médicale (7 ans en moyenne et souvent bien plus) est insupportable ! Trop de jeunes femmes et femmes souffrent des années durant, sans savoir réellement pourquoi. Cette affection, bien que découverte en 1860, reste, encore aujourd’hui, mystérieuse et énigmatique. Elle n’a été ajoutée au programme de médecine qu’en 2020 ! Une très grande partie des professionnels de santé n’y sont donc pas formés.”

L’endométriose est une maladie qui touche pourtant plus d’une femme sur dix. “J’ai eu beau évoquer le sujet avec différents experts au cours des années précédentes, on me répondait toujours la même chose. « Mais non Mademoiselle, l’endométriose est la nouvelle maladie à la mode, tout le monde pense avoir ça. Mais ne vous inquiétez pas, votre endomètre est parfait ! » Or, je m’étais renseignée de mon côté et m’étais rendu compte que je cumulais énormément de symptômes. Malgré cela, j’ai dû me démenner et consulter différents gynécologues pour que l’on me prescrive enfin une IRM, qui est l’examen par excellence pour déceler cette pathologie. L’endométriose ne se détecte que peu par échographie, surtout si les lésions sont profondes.”

### "J'ai longtemps pensé que cette maladie invisible me privait de devenir maman"

Si les douleurs neuropathiques et la fatigue physique sont difficiles à gérer au quotidien, c’est surtout l’infertilité qui est dure à encaisser pour celle qui rêve de fonder une famille. “Je désire plus que tout devenir maman un jour. J’ai longtemps pensé que cette maladie invisible me privait de devenir maman. Je l’ai vécu comme un châtiment. Sans compter la culpabilité que cela engendre : « Je ne peux pas offrir une famille à mon conjoint, je ne sers à rien... ». Avec le recul, je pense que je me mettais beaucoup trop la pression et que je me punissais moi-même. Lorsque j’ai entamé le parcours PMA, je ne savais pas à quoi m’attendre. C’est un véritable tsunami émotionnel auquel je n’étais pas préparée. J’y ai fait face comme j’ai pu, avec les ressources que j’avais en ma possession. J’ai testé de nouvelles choses pour m’apaiser (méditations, hypnose...).”

### Endométriose : “Au départ, on ne sait pas vers qui se tourner, ni où trouver un soutien”

Après l’annonce de son diagnostic, la journaliste décide également d’écrire un livre pour témoigner et tenter d’aider d’autres femmes dans son cas. “Si on commence à parler davantage de l’endométriose sur la place publique, les informations et les suivis proposés sont encore bien faibles. Au départ, on ne sait pas vers qui se tourner, ni où trouver un soutien. J’ai donc voulu témoigner et apporter le plus de solutions possibles aux patientes. C’est au fil de mes différentes recherches et des entretiens de multiples experts que j’ai pu en apprendre davantage sur l’endométriose, l’adénomyose – dont je suis aussi atteinte – et sur la gestion de la PMA. J’ai cheminé dans mon parcours et dans la compréhension de ces affections au fil de l’écriture des pages de mon livre interactif.”

Alimentation, médecines douces, yoga... Dans son livre Endométriose, PMA, comment mieux vivre ton parcours, paru chez Fauves Editions (groupe L’Harmattan), Nancy aborde diverses méthodes testées pour apaiser les douleurs et gérer le stress et les angoisses. Et pour partager ses rires, ses peurs, ses souffrances ou encore ses moments de folie, rendez-vous sur sa page Instagram dédiée - @mieux\_vivre\_endo\_pma - où le livre continue de s’écrire”.

**NOTRE DOSSIER** Toutes les réponses sur... **Endométriose** **LIBRE**

**SUR LE MÊME THÈME**

- Endométriose : quel impact sur la vie intime des femmes ?
- Endométriose : comment gérer la maladie et le travail
- Endométriose : une souffrance physique, mais également psychologique pour les femmes et leurs conjoints

Vous aimez cet article ? Abonnez-vous à la newsletter !  **S'inscrire**

**NOUS VOUS RECOMMANDONS**

**Bossu, cou large... voici à quoi pourrait ressembler l'humain dans 800 ans**

**Le changement climatique pourrait causer plus de décès que le cancer**

**Voici pourquoi vous avez peur de dire "non"**

**RÉAGIR**

Vous souhaitez réagir ? **CONNECTEZ-VOUS**

**Taboola Feed**

**4 apps pour organiser un Mac**  
Avec macOS Ventura, votre Mac se dote de nouvelles apps. Voici les meilleures.  
CleanMyMac by MacPaw | Sponsorisé

**La voiture de Louane choque le monde entier, la preuve en image !**  
Easy | Sponsorisé

**Pourquoi cette mystérieuse solution pour les genoux rendrait les chirurgiens sans voix?**  
Health-News-Magazine | Sponsorisé

**Découvrez Nouvelle Citroën C5 X Hybride Rechargeable**  
Avec sièges Advanced Comfort  
Citroën C5X | Sponsorisé

**Patricia Kaas a presque 60 ans, essayez de ne pas sourire en la voyant**  
Easy | Sponsorisé

**Voici 23 des cadeaux les plus cool**  
23 gadgets incroyablement cools que vous ne regretterez pas d'avoir achetés avant qu'ils ne se soient tous vendus  
CADEAUX TENDANCE | Sponsorisé

**Remède anti-inflation : investir en Espagne vous rapporte jusqu'à 10,75%**  
Actualités | Finance et investissement | Sponsorisé

**La petite fille de Brigitte Bardot lui ressemble comme deux gouttes d'eau, preuve en image !**  
Easy | Sponsorisé

**Trous de mémoire ? Cerveau au ralenti ? Faites ce geste 1 fois par jour**  
Science Actualité | Sponsorisé

**Cancer : les douleurs aux jambes sont parfois évocatrices**  
Pourquoi Docteur

**Un allongement possible du confinement jusqu'à 12 semaines ? L'exemple de Melbourne plaiderait en ce sens**  
Pourquoi Docteur

**TEMOIGNAGE PATIENT**

**Mieux Vivre Santé**  
votre nouveau média digital bien-être.  
Prenez soin de vous!  
Créé sur inscription

**EN DIRECT**

**Vision : nous ne percevons pas tous les couleurs de la même façon**

**Dépression : les psychédéliques comme futur traitement ?**

**Stress : les transports en commun nuisent à notre santé mentale**

**LA CHAÎNE SANTÉ**



**L'Odyssée des 1000 premiers jours**  
Maya Gräter, professeure de psychologie du développement et Valéria Lumbruso, autrice et réalisatrice de documentaires, ...

**LES MALADIES**

**Cancer du poumon : les progrès du traitement sont constants**

**Rhumatisme psoriasique : potentiellement très destructeur**

**Cancer du sein : les chances de guérison sont meilleures avec le traitement précoce**

Rechercher

**J'AI MAL**



**SYMPTÔMES**

**Fatigue : l'asthénie chronique malgré le repos est à explorer**

**Mai de dent : la cause de la douleur guide le traitement**

Rechercher

**express**  
LYON SAINT LOUIS

DU 08/11 AU 19/11/2022

**Découvrez nos promos du moment !**

**J'EN PROFITE**

