

LE FAIT DU JOUR

Journée mondiale de lutte contre



Imany est une chanteuse, compositrice et ancienne mannequin française, née le 5 avril 1979, d'un père originaire des Comores et d'une mère française. Son nom de scène est un mot swahili qui signifie "qui a foi" ou "qui a foi en Dieu". Après une carrière de mannequin, elle a exercé le métier de journaliste dans des petits clubs parisiens. En 2011, elle sort son premier album, *The Shape of a Broken Heart*, porté par le single *I will never know*, qui s'est classé numéro un dans plusieurs pays européens. Imany a rapidement acquis une renommée internationale grâce à sa voix unique et à sa présence scénique captivante. En 2014, elle sort son deuxième album, *The way I feel*, qui incorpore des influences folk et blues dans son répertoire soul. Au fil des ans, Imany a continué à sortir de nouveaux morceaux, explorant différents genres musicaux tout en conservant son identité artistique unique. En 2021, Imany présente son album *Woodoo Cello* dans lequel, accompagnée de huit violoncelles, elle revisite les tubes incontestés de l'histoire de la pop. Sans aucun artifice, elle utilise la magie combinée des cordes et de sa voix pour émouvoir les spectateurs et éveiller leur conscience. Sur la tournée *Woodoo Cello*, avec plus d'une centaine de dates, Imany et ses huit cello fusionnent magistralement la voix envoiement de l'artiste avec les riches harmonies du violoncelle, offrant une expérience scénique captivante et immersive. En dehors de sa carrière musicale, Imany est une militante engagée : elle s'implique dans des causes telles que la lutte contre les violences faites aux femmes et l'endométriose. Devenue une figure inspirante, elle offre un soutien moral et une voix forte pour défendre leurs droits et leurs besoins médicaux.

Photo : Eugenio Recuenco

“ Si on soigne l'endométriose, on soigne une partie de la société de sa misogynie et de son manque d'empathie.

Témoignage

Avant de clore le chapitre *Woodoo Cello*, qui mène Imany sur les scènes mondiales, la chanteuse ne cesse de militer contre l'endométriose. Elle s'en explique, à quelques jours de la R'Endo, samedi 6 avril, au départ de Luison.

Laurence Géligneau

Chanteuse à la voix profonde et envoûtante, qui se produit sur les scènes internationales, Imany n'en est pas moins une militante. Et quand elle s'engage dans la lutte contre l'endométriose, elle va à l'essentiel. Celle qui a fait son « coming out » voici une dizaine d'années ne cesse de se battre pour que cette maladie sorte de l'ornière médicale. Entre deux promos et après avoir « déposé les enfants à l'école », elle ouvre une parenthèse, loin d'être enchançante.

Militante

Ses débuts comme militante, Imany les a faits voici une dizaine d'années au sein d'EndoMind, à la demande de la fondatrice, Nathalie Clary. « Cette association a pour vocation de mettre en lumière l'endométriose, de valoriser les patientes et de demander une meilleure prise en charge des femmes atteintes de cette maladie. C'est la première association à avoir lancé des marches mondiales contre l'endométriose. Elle avait besoin d'une meilleure visibilité, j'ai servi à ça. Je suis allée sur les plateaux télé, j'en ai parlé. À l'époque, personne n'en parlait comme on en parle aujourd'hui. Elle et moi avons atteint ce qu'on voulait, ce ça devient un vrai sujet de société. »

Après les marches, les courses EndoRun ont permis de récupérer des fonds pour la recherche.

Test salivaire

« Aujourd'hui, on se bat pour que le test salivaire (*EndoTest NIZLAB*), mis au point avec l'aide

l'endométriose ce jeudi 28 mars

LE FAIT DU JOUR

« Un problème de société »

de l'association par la startup lyonnaise Ziwig, soit remboursable. Son efficacité et son utilité ne sont pas remises en cause. L'errance médicale actuelle pour diagnostiquer la maladie, de sept à dix ans, passerait à dix jours. Là où on pense qu'une à deux femmes sur dix sont concernées, ça pourrait être beaucoup plus. Cela va demander à la santé en général une prise en charge différente, de changer les protocoles et de repenser les recommandations du gouvernement. C'est beaucoup d'argent mais surtout énormément de remises en question auprès des médecins. Et les gens n'aiment pas se remettre en question.

Imany insiste sur le fait que l'errance médicale est toujours la même depuis toutes ces années. « Ce qui a changé, c'est que les gens connaissent l'endométriose. Maintenant, le mot arrive jusqu'au cabinet des médecins. Avant, on vous disait "tu as mal c'est normal, on ne peut rien faire pour toi", et on vous donnait la pilule. Tout le monde n'arrive pas à diagnostiquer l'endométriose mais il y a de plus en plus de centres de référence, de plus en plus de médecins formés. Les choses sont en train de changer. »

Philosophie

« Une fois qu'on connaît sa maladie, il y a une part psychologique qui lâche, un sac de douleur qui disparaît. La douleur s'atténue, mais différemment. Comme il y a une endométriose par femme, on peut faire beaucoup de choses en parallèle pour alléger sa situation. C'est presque philosophique, ça repose sur le "connais-toi toi-même" qui passe par l'amélioration nutritionnelle, l'engagement physique, la psychanalyse... Il y a un lien aussi avec les violences phy-

siques et sexuelles que des femmes ont pu subir. Une fois que vous savez, vous pouvez prendre votre destin en main. En ce qui me concerne, je fais tout de manière organique et ça fonctionne. »

Tabou

Imany, diagnostiquée à l'âge de 23 ans, en 2003, pensait « que c'était une maladie rare », dont on ne parlait pas. « Le tabou n'est pas autour de l'endométriose mais autour des règles. Il faut voir les euphémismes qu'on emploie pour les évoquer : les ragnagnas, les Anglias qui débarquent... Dans les pubs à la télé, le sang est bleu. Tout est tabou autour des règles parce qu'on considère que c'est quelque chose de sale et de honteux. »

« Tout ça en dix ans alors que cette maladie a un nom depuis 1850.

Quand elle ose en parler publiquement, son « coming out » est salué par des hommes qui la remercient d'avoir mis en lumière ce dont leur femme souffrait sans ever parler.

« La misogynie et le patriarcat sont la depuis plus de 3.000 ans. Nous, les femmes, sommes le produit de ce patriarcat et avons intégré que les règles, c'est la honte. Il y a aussi le fait que le patriarcat ne prend pas la douleur des femmes au sérieux. La femme est une sorte de citoyen de seconde zone quand il s'agit de la santé. Il faut arrêter de penser que, parce qu'on a ses règles, il faut avoir mal. La dou-

leur est un signal pour agir, mais les règles sont l'exception pour la médecine. »

Perversion sociale

La chanteuse est claire : « L'endométriose devient un problème de couple, d'absentéisme élevé au travail et à l'école avec un accroissement de la précarité. L'empathie autour de cette maladie n'existe pas dans le monde du travail, dans un monde où il faut être efficace et performant. C'est un problème de société. Si on soigne l'endométriose, on soigne une partie de la société de sa misogynie et de son manque d'empathie. C'est extrêmement pervers de dire "tu as mal, c'est normal". Comment peut-on se construire comme ça, c'est une perversion sociale. Quand on va régler le problème de l'endométriose, on va régler au niveau microscopique les douleurs de la femme et au niveau macroscopique que les névroses de la société. »

Cause nationale

Le président de la République, Emmanuel Macron, a annoncé, le 11 janvier 2022, le lancement d'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose. La maladie est devenue cause nationale, un enjeu de santé publique. « Une vraie reconnaissance pour les femmes atteintes d'endométriose. Depuis plus de dix ans, j'ai vu cette cause avancer. Des petits pas de fourmi, mais on a avancé. Il y a eu des choses frustrantes mais, surtout, des choses galvanisantes. On s'est pleuré de joie dans les bras pour des victoires qui semblaient minimes

pour beaucoup de gens mais qui étaient géantes pour nous, parce qu'on est arrivés à des endroits où on ne nous recevait pas. À l'époque, on se faisait recevoir sur le trottoir du ministère de la Santé par un stagiaire, et on a réussi à faire de l'endométriose une cause nationale et aider à la rédaction des recommandations nationales. On a aidé à mettre en place, grâce à Ziwig, un test salivaire... Tout ça en dix ans alors que cette maladie a un nom depuis 1850. »

Éveil collectif

La France est à la pointe au niveau associatif. Il ne va pas m'arrêter là parce qu'à chaque fois qu'on fait quelque chose on avance, c'est génial ! Au début, les femmes qui militaient contre l'endométriose le faisaient pour

que les générations suivantes ne subissent pas ce qu'elles avaient subi, elles étaient dans une attitude altruiste. Nous ne sommes pas dans une démarche individualiste et c'est pour ça que ça avance. »

Visibilité

Imany ne va pas lâcher l'affaire. « Il faut continuer de rendre visible cette maladie et, surtout, arrêter d'accepter ces inepties telles que "la douleur c'est normal". Ce n'est pas logique. Il ne faut pas lâcher ! Des associations aident mais il faut d'abord s'aider soi-même. On connaît tous quelqu'un atteint d'endométriose ou on est atteinte soi-même, on ne peut donc pas être indifférent. On a contribué à l'éveil collectif et c'est plus important que le reste. »

(\*) La voix d'Imany habitée de huit violoncelles. Album et tournée.

EN DEUX MOTS

R'Endo

La troisième édition de la R'Endo, marche pour la lutte contre l'endométriose, en partenariat avec *L'Écho Républicain*, se déroulera samedi 6 avril, à 16 heures, au départ de la guinguette de l'étang de Luison. Trois parcours au choix : 2,5 ou 8 km. 1 € le km au profit d'EndoCentre. Inscriptions, animations et rencontres au Village des professionnels de santé et du bien-être, à partir de 14 heures. ■

**ENDOMÉTRIOSE.** C'est une maladie gynécologique chronique de la femme en âge de procréer qui se caractérise par le développement d'une muqueuse utérine (l'endomètre) en dehors de l'utérus, colonisant d'autres organes voisins. Maladie complexe aux symptômes variés selon les femmes touchées, elle se traduit le plus souvent par des douleurs durant les règles, les rapports sexuels, des douleurs pelviennes, et est une source fréquente d'infertilité. Ses causes sont apparemment mal connues, associant plusieurs facteurs, qu'ils soient liés aux menstruations, facteurs hormonaux génétiques ou environnementaux. L'endométriose est une pathologie souvent méconnue, aux formes multiples et dont l'évolution et l'intensité varient d'une femme à l'autre. (Source : ministère de la Santé). ■

« Une prise en charge globale, transdisciplinaire »

En cette journée mondiale de lutte contre l'endométriose, ce jeudi 28 mars, entretiens avec le Dr Marie Fournier, gynécologue chirurgienne spécialiste de la maladie à l'hôpital privé Elson de Mauvilliers et présidente d'EndoCentre, filière de soins mandatée par l'Agence régionale de santé.

La filière de soins est enfin née. En regroupant, à ce jour, une soixantaine de professionnels de santé référents, elle permet de mailer le territoire selon le besoin de soins de la patiente. « Plus de praticiens

(sages-femmes, généralistes...) sont formés, capables d'identifier, de diagnostiquer... On gagne du terrain », reconnaît Marie Fournier qui a notamment mis en place, en juin 2023, un hôpital de jour de soins de support à l'endométriose, à Elsan, qui permet aux patientes de venir par demi-journées rencontrer une kiné spécialisée, une infirmière douleur et une diététicienne. En espérant mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique en Centre-Val de Loire.

« Aujourd'hui, je vois plus de patientes

qui sont diagnostiquées et qui n'ont pas juste une suspicion de maladie. Beaucoup de jeunes femmes sont diagnostiquées entre 18 et 25 ans. Il y a une avancée et cette filière devrait encore améliorer les choses dans le cadre d'une prise en charge globale, transdisciplinaire, assez large. »

« À un moment de vie »

L'endométriose, rappelle Marie Fournier, c'est « un plan de soins pour une patiente à un moment de vie ». En filigrane de ce diagnostic, apparaît le test salivaire de dépistage, encore à l'étude, dont le coût est estimé « entre 800 et 1.200 € ». C'est une signature génétique, donc qui implique des analyses onéreuses. La question est de savoir où on place ce test dans la stratégie diagnostique et pour qui. Il semble être un bon outil pour des patientes ayant des imageries normales et une symptomatologie très évocatrice et pour lesquelles on fait des chirurgies diagnostiques. C'est une belle avancée dont l'utilisation dans la stratégie diagnostique de l'endométriose sera précisée selon les prochaines études. ■



GYNÉCOLOGUE CHIRURGIENNE, Marie Fournier. PHOTO PERSONNELLE. Laurence Géligneau