

Etre belle malgré la maladie

Relèvement Perte totale de sa pilosité, reconstruction d'un sein, camouflage de cicatrices, la maladie fait souffrir, mais parfois elle défigure aussi. Comment faire face à cette double souffrance?

Estelle a 19 ans lorsque les premiers signes d'une pelade se montrent. De grands trous dans sa longue chevelure qu'elle entretient pourtant avec soin, sa mère étant coiffeuse. Ça repousse un peu, retombe, c'est difficile à cacher. Puis soudain, en 5 jours, l'ensemble de sa pilosité disparaît. Estelle n'a plus de cheveux, plus de cils ni sourcils, aucun poil sur le corps. Aujourd'hui, Estelle a 21 ans et elle doit faire face à ce coup du sort que l'on attribue, pour une majorité des cas, à des chocs émotionnels. «Oui, je suis une personne sensible et plutôt à prendre tout sur moi. Mais je ne peux pas attribuer cela à un seul choc. J'ai vécu plusieurs coups que je n'ai pas su extérioriser. Un deuil, la perte d'un emploi, un déménagement, alors je pense que j'ai développé cette maladie auto-immune», explique Estelle qui enchaine: «Par trois fois

ça a repoussé par endroits, puis plus rien. Ça pourrait revenir. Personne ne sait quand. Dans 10 ans? dans 20 ans? Jamais... J'apprends à vivre avec. Ce n'est pas facile tous les jours. Les différents traitements n'ont rien donné, je dois me résoudre. Ce qui implique d'affronter les autres, d'éviter les foules, les endroits où l'on pourrait m'arracher ma perruque, tous les sports pour lesquels il faut un casque. Je faisais du scooter, je continue le ski mais avec un bonnet. Je ne peux pas aller à la piscine, je me vois mal plonger et retrouver ma perruque flottant. Je ne peux pas faire poser des faux-cils semi permanents car il n'y a pas de pilosité naturelle où les accrocher. Maman me pose tous les matins une bande de faux-cils que je décolle le soir, ce qui me permet de mieux affronter la rue, les transports publics, les endroits publics. Au travail, j'ai moins de problèmes car mes collègues savent. Pour les sourcils, j'ai pu demander à Daisy de laco qu'elle me dessine des sourcils. Ce n'était pas évident, en partant de rien du tout, de trouver la forme, la hauteur, la longueur qui me rendraient une identité grâce à un maquillage semi-permanent.

Aujourd'hui c'est fait et je me sens beaucoup mieux. Je peux me regarder différemment dans la glace. Je me souris, car je suis en quelque sorte plus rassurée. C'est un confort pour moi. Estelle réfléchit un moment puis enchaine. «Dans ce genre de maladies, il y a encore un autre problème grave, c'est celui des assurances. J'ai dû me battre longtemps pour qu'on me rembourse partiellement une perruque en cheveux naturels qui est infiniment plus confortable qu'une perruque artificielle. Mais, sous prétexte que c'est de l'esthétique et que ce n'est pas dans les listes de prestations, on ne me donne



Un sein reconstruit après ablation. DR



Le même sein avec un maquillage permanent. DR

pas un centime pour le maquillage permanent, qui me fait autant, sinon plus de bien que les nombreuses séances chez des psys qui elles sont remboursées. Il faut être riche pour soigner les effets secondaires des maladies», relève-t-elle.

Reconstruction d'un sein

Monica est infirmière en oncologie. Les effets secondaires de certains traitements, elle connaît. Monica se sait porteuse d'une mutation génétique pouvant rapidement déboucher sur un cancer du sein. Aussi, à 36 ans, elle décide de prendre les devants et opte pour une double mastectomie. Comme Angelina Jolie? «Non, dit-elle, c'est elle qui a fait comme moi, je l'ai précédée, mais pour moi ça s'est moins bien passé!» Dans ce genre d'intervention, la reconstruction est immédiate par la pose de coques et de silicone. Mais les choses se compliquent pour Monica qui voit des adhérences s'accrocher aux coques. Elle ne supporte pas le silicone

et souffre terriblement. Lorsque c'est devenu insupportable, elle est repartie vers la chirurgie. Enfin, après de nombreuses batailles, Monica obtiendra qu'on l'opère selon la méthode Diep. Il s'agit d'une micro-chirurgie utilisant la peau et la graisse du ventre mais aussi l'artère et les veines. Pratiquées sous microscope, les greffes sont longues à réaliser et ne peuvent se faire que sur des sujets en bonne santé. C'était le cas de Monica, mais il y a peu de praticiens pour cette méthode et ce n'est que très récemment que certaines de ces opérations sont prises en charge. Les assurances privilégient les méthodes classiques. En résumé, pour Monica il aura fallu 5 ans et 9 opérations pour qu'elle retrouve une poitrine vivante, au toucher d'un vrai sein, agréable, et qui ne la fasse pas souffrir. Restait à lui rendre ses mamelons. Monica contacte Daisy qui lui redessine une aréole et un mamelon avec une micro pigmentation adaptée à sa peau. Si son opération est prise en charge par l'assurance, cette



Avant et après un maquillage reconstructif. DR

prestation ne sera pas. Mais Monica était prête à bien des sacrifices. «Cela fait partie de la reconstruction, c'est indispensable pour se reconstruire» souligne-t-elle. «Pour moi c'est un point final à 5 années douloureuses», ajoute-t-elle.

Mais qui est Daisy?

Daisy de laco fait partie de ces personnalités que l'on rencontre peu. Une battante, une passionnée, philanthrope et sensible, elle est dotée d'un grand sens de l'humain mais surtout d'un niveau d'écoute très rassurant pour ceux qui souffrent. C'est en général la manière dont les patients (es) de Daisy la décrivent. D'origine italienne, très tôt elle s'engage pour la beauté, ce qui lui permettra de devenir l'une des pionnières en Suisse du maquillage permanent. Tout a commencé par un CFC d'esthéticienne, puis une formation de visagiste en Italie, une école de maquillage permanent en Allemagne, une nouvelle formation

dans le Domaine à Paris, Daisy veut toujours être à la pointe. En une trentaine d'années, ce cursus lui permettra de développer une technique personnelle, reconnue par les professionnels de la branche mais qu'elle affine sans arrêt pour ses maquillages reconstructifs jusqu'à en devenir une référence en la matière. Plusieurs cliniques et hôpitaux dermatologues et chirurgiens en esthétique travaillent avec elle. Notamment pour sa tricopigmentation, une méthode italienne qui, au départ, s'adresse essentiellement aux hommes gênés par une calvitie et qui, par une pigmentation du cuir chevelu, donne une apparence rasée. Daisy la pratique pour cacher des cicatrices du cuir chevelu, des greffes de cheveux ou des cicatrices de lifting. Mais aussi avec des tatouages qui peuvent camoufler une paralysie faciale, un bec de lièvre, des marques de brûlure, des lésions après un accident ou encore la correction d'une bouche, d'une marque disgracieuse. C'est pour ces techniques

reconstructives que les médecins font appel à elle. Elle tourne en différents endroits entre Monthey, Montreux, Lausanne. www.lagriffededaisy.ch

En connaissance de cause

La reconstruction, Daisy de laco connaît bien. Lorsqu'elle est, elle aussi, frappée par un cancer du sein du type 3, elle n'a que 42 ans. Elle est en pleine activité, elle a trois enfants et ses instituts à gérer. Prodigant ses maquillages camouflages sur les femmes mutilées, elle a une idée de ce qui l'attend. «Eh bien voilà, c'est mon tour», dit-elle tout simplement. Mais c'est dur car après l'ablation elle fait une embolie pulmonaire, des complications, des mois d'hôpital. «Je n'ai jamais considéré que c'était un échec et dès que le l'ai pu, je me suis rendue dans mes différents lieux de travail pour me stimuler. Je ne pouvais pas utiliser mon bras mais j'assistais mes collaboratrices entre les séances de chimio. Ça me stimulait. On peut toujours se reconstruire, il ne faut jamais baisser les bras». Daisy a elle aussi voulu une reconstruction avec des greffes prises sur son ventre. Il lui en coûtera une petite fortune, l'assurance ayant refusé d'entrer en matière. Mais la battante continue de se battre avec des patientes et certains médecins, pour qu'un jour, d'autres femmes puissent retrouver une forme de beauté après les épreuves de la maladie. Et pour montrer l'importance de la chose, Daisy n'a pas hésité à poser pour les portraits de femmes opérées des seins «Belle comme vous êtes» de la photographe Wiktoria Bosc. Elle rêve d'un monde où l'on assisterait mieux les femmes atteintes par ces maladies qui peuvent défigurer et par conséquent détruire les personnes. «Un monde pour lequel il faut se battre», ajoute la battante.

Nina Brissot

Daisy de laco n'a pas hésité à poser pour Wiktoria Bosc dans ses portraits de femmes meurtries par la maladie. DR