Le Monde
JEUDI 10 MARS 2022

Endométriose : la longue lutte de patientes invisibles

Des malades racontent, sans tabou, leurs douleurs quotidiennes, l'errance médicale et le manque d'écoute

TÉMOIGNAGES

Ce n'est pas un problème de femmes. C'est un problème de société. » Ces mots, prononcés par le président de la République le 11 janvier, lors du lancement d'une stratégie nationale de lutte contre l'endométriose, ont ému aux larmes Caroline Seibel, 46 ans. « *C'est une reconnaissance de notre maladie, de notre handicap, de ce qu'on vit au quotidien. Ce n'est plus uniquement dans notre tête.* »

Caroline Seibel est atteinte de cette maladie gynécologique encore peu connue, qui touche pourtant environ 10 % des femmes en âge de procréer. Il faut, en moyenne, sept ans pour que son diagnostic soit posé. Elle a dû attendre plus de vingt ans. La maladie a occasionné des séquelles irréversibles. A l'occasion de la Semaine européenne de lutte contre l'endométriose, et alors que les agences régionales de santé lancent des filières de soins consacrées à sa prise en charge, elle a accepté de raconter son quotidien, comme Salomé Saïdi et aussi Cindy, Chloé ou encore Claire, qui, elles, n'ont pas souhaité donner leur nom de famille.

Les journées, les semaines et les mois de Caroline sont rythmés par la maladie. Cinq à huit fois par jour, elle doit utiliser une sonde pour uriner. « *Les lundi et vendredi, je vois la kiné qui s'occupe de mes jambes. Le jeudi, je vois celle qui s'occupe de la rééducation des muscles de mon rectum que je ne contrôle plus et, une fois tous les quinze jours, je vois Laurent, mon énergéticien* », liste-t-elle. Un rythme qu'elle devra probablement garder à vie pour soulager ses douleurs chroniques.

Caroline Seibel, à son domicile de Boulogne-Billancourt (Hauts-de-Seine), le 5 mars. JULIE GLASSBERG POUR « LE MONDE »

Des douleurs « dans la tête »

Ce lundi matin, cette mère d'un fils unique de 18 ans n'a pas la forme. Le week-end a été éprouvant. « *J'ai très mal dormi. Je suis constipée depuis deux jours. Les maux de ventre irradient dans ma jambe droite,* confie-t-elle. *Je suis déjà à six Spasfon ce matin.* » La Francilienne n'a pas le courage d'avaler ses douze laxatifs quotidiens. La longue liste de médicaments qu'elle prend s'étale recto-verso sur son ordonnance.

Jusqu'ici, elle se sentait invisible en tant que malade. Diagnostiquée à 40 ans, elle a vu pourtant apparaître ses premiers symptômes avec ses premières règles, vers 13 ans : douleurs menstruelles, constipation récurrente… Mais le tabou autour des règles la mure dans le silence. Une fois jeune femme, elle souffre également pendant ses rapports sexuels (dyspareunie). Les gynécologues qu'elle consulte lui répètent : « *Rien d'anormal !* », « *Prenez des anti-inflammatoires !* » Les années passent, les douleurs restent, jusqu'au jour où elles deviennent insoutenables. « *Je ne pouvais plus m'asseoir, plus marcher. J'avais des douleurs horribles dans la jambe droite, des crises de maux de ventre si intenses que j'étais à la limite de perdre connaissance* », raconte-t-elle.

En mars 2018, elle est à bout. « *Je voulais juste que ça s'arrête. Qu'on me donne un comprimé, que je m'endorme et ne me réveille plus.* » Caroline Seibel fait un séjour en hôpital psychiatrique de deux mois. « *C'est mon fils qui m'a permis de tenir* », confie-t-elle. Aujourd'hui, après de nombreuses interventions, dont une hystérectomie (ablation de l'utérus), Caroline ne peut plus uriner normalement et souffre également d'anisme, un dysfonctionnement des muscles de l'anus. « *Quand on vous dit à la quarantaine que vous allez devoir vous autosonder pour uriner à vie, c'est dur à encaisser* », lâche-t-elle. Reconnue handicapée à 80 %, elle a dû arrêter toute activité professionnelle.

La vie professionnelle de Cindy a, elle aussi, été bouleversée. A 31 ans, la jeune femme a vécu une longue errance médicale avant de poser un « *mot sur ses maux* ». Alors qu'elle est âgée de 19 ans, son gynécologue lui lance que ses douleurs sont « *dans* [sa] *tête* ». S'ensuivent des consultations avec six autres médecins qui lui « *tiennent le même discours* ». Professionnellement, elle raconte avoir essayé plusieurs métiers : assistante d'éducation en milieu scolaire, opératrice dans un parc d'attractions. « *Mais un emploi où il faut être dynamique, marcher toute la journée, ce n'est plus possible pour moi* », explique celle qui s'est reconvertie en commerciale.

Au-delà des douleurs chroniques qu'elles subissent, ces femmes déplorent toutes le manque d'écoute des médecins. Claire, 25 ans, n'a pas subi de longue errance médicale mais plutôt une sorte de mépris de la part de son généraliste. Souffrant de violentes douleurs au ventre, elle prend rendez-vous, non sans avoir pris des renseignements sur l'endométriose, et évoque avec lui cette possibilité. « *Il m'a dit que c'était la maladie à la mode. Son diagnostic, c'était que j'avais trop mangé, ou bien une MST. Je n'arrêtais pas de pleurer. J'étais en colère contre le monde entier. Je me sentais incomprise, prise pour une folle* », se souvient-elle. Claire est finalement diagnostiquée en juillet 2020 grâce à une IRM. « *Une amie venait d'être diagnostiquée. Je suis allée voir son gynécologue. Lui ne s'est pas posé de questions : c'était ou un kyste ou l'endométriose* », raconte-t-elle.

Pour Marie-Agnès Caderby, coordinatrice de l'association ENDOmind pour l'Ile-de-France, l'errance diagnostique et le manque d'écoute auxquels font face les patientes sont dus à un manque de formation des professionnels de santé. « *Il y a une heure dans le cursus de médecine consacrée à l'endométriose, une maladie qui touche de 2 millions à 4 millions de femmes* [entre 1,5 million et 2,5 millions selon le ministère de la santé]. *Et comme c'est une maladie qui concerne les règles, c'est tabou. Et puis on a toujours l'idée de la femme forte, qui prend sur elle.* » Dans sa stratégie de lutte contre la maladie, le gouvernement a promis d'allouer plus de 20 millions d'euros à la recherche et de mieux former les étudiants et professionnels de santé à cette pathologie.

Culpabilisation

Aujourd'hui, Claire tente de réapprendre à vivre avec la maladie. « *Les sorties tard le soir sont compliquées, je ne peux pas aller danser en boîte. Comme on a systématiquement mal, on se referme sur soi, le rapport aux autres évolue* », explique-t-elle. Elle doit également accepter les changements que la maladie a eu sur son corps : « *Le reflet dans le miroir a changé. On perd confiance en soi. J'ai du mal à essayer des vêtements. Désormais je dois porter des choses amples, taille haute, des slips sans coutures.* »

> **« Le médecin m'a dit que c'était la maladie à la mode »**
> CLAIRE
> 25 ans

Car l'endométriose touche intrinsèquement à la vie intime des patientes. Une partie de sa vie que Caroline a mise entre parenthèses depuis 2015 : « *Quand vous rencontrez quelqu'un, vous n'avez pas envie de montrer cette partie-là, votre fatigue, vos douleurs.* » Pour certaines, la maladie les a même menées à questionner leur identité de femme. « *Mon endométriose provoque des douleurs pendant les rapports qui ont indirectement causé un vaginisme. Forcément, ça a un gros impact sur ma vie sexuelle* », reconnaît ainsi Chloé. Se sentant anormale, l'étudiante a longtemps culpabilisé : « *Ça travaillait beaucoup dans ma tête. Je m'en voulais d'avoir mal. Je ne voulais même plus essayer. J'ai même fini par me poser des questions sur mon anatomie, me dire que peut-être je n'étais pas une femme.* »

L'annonce de la nouvelle stratégie du gouvernement a été saluée par de nombreuses malades et des associations de patientes. Seule ombre au tableau : cette pathologie ne bénéficiera pour l'instant pas de l'ALD 30 (affection de longue durée), qui permet une prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale. « *J'ai l'impression d'être une sous-malade alors que j'ai des séquelles irréversibles* », regrette Salomé Saïdi, 34 ans. « *C'est comme un cancer, mais on n'en meurt pas* », ajoute Caroline. Cette dernière se considère néanmoins en rémission depuis quelques semaines. « *Grâce à mon suivi actuel, j'ai des jours sans douleurs. Je les compte et les savoure !* » Avec la nouvelle reconnaissance dont bénéficie l'endométriose et l'arrivée du télétravail, elle nourrit l'espoir de pouvoir retravailler un jour, à mi-temps, et de retrouver un quotidien à peu près normal, malgré son handicap. ■

SABRINA EL MOSSELI