

Contre l'endométriose, un combat intime en ligne

Des jeunes femmes atteintes de cette maladie gynécologique peu visible témoignent sur les réseaux sociaux

Vous n'avez qu'à rentrer le ventre et serrer les fesses»; «De toute façon, tu es toujours fatiguée»; «Votre douleur, c'est dans votre tête, je vais vous donner un antidépresseur»; «Tu as juste mal au ventre, ça va passer... comme toutes les filles de ton âge»; «Ah oui, l'endométriose... c'est la nouvelle maladie à la mode...» On pourrait noircir cette page de témoignages collectés sur le compte Instagram @balance_ton_endo, suivi par près de 13 000 abonnés. Façon coups de poing, ils illustrent les préjugés auxquels sont confrontées les femmes atteintes d'endométriose. Les amis, la famille, le médecin généraliste, l'infirmière scolaire, le prof de sport... L'entourage aurait une fâcheuse tendance à minimiser les maux d'une maladie invisible.

Pour les adolescentes, c'est la double peine. «On ne les prend pas au sérieux et en plus, ça bouleverse leur scolarité», déplore Marie-Rose Galès, 32 ans, patiente experte, militante et autrice de plusieurs ouvrages de sensibilisation à destination des 15-25 ans.

Un nombre grandissant de jeunes femmes se réfugient sur les réseaux sociaux, au sein de communautés où l'on met en avant le partage d'informations, l'entraide, la sororité. «Comme on nous a souvent envoyées valdinguer de médecin en médecin, on se soutient et on se donne toutes nos astuces», raconte Sterenn Le Run, 22 ans, à l'origine du compte @mon_endo, sur Instagram. Les échanges sont finalement plus simples en ligne: c'est pour ça que la communauté "endo" est si forte.

Maladie gynécologique qui concerne une femme sur dix, l'endométriose est «caractérisée par la présence anormale, en dehors de la cavité utérine, de fragments de tissu semblable à celui de la muqueuse de l'utérus», d'après la définition de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm). Elle peut être asymptomatique, mais aussi toucher différents organes. Si aucun traitement spécifique n'existe à ce jour, la liste des symptômes paraît souvent interminable: douleurs pelviennes intenses, règles douloureuses et/ou abondantes, troubles digestifs, difficultés pour uriner, fatigue chronique, etc.

L'endométriose fait l'objet d'un plan d'action gouvernemental, lancé en janvier. Il vise à «mieux prendre en charge, faire connaître et diagnostiquer l'endométriose». Marie-Rose Galès a été diagnostiquée en 2016 après la traversée d'un «no man's land» de plus de quinze ans. Elle compare la maladie à «un petit monstre intelligent, qui fait beaucoup de dégâts» puisqu'il peut attaquer des organes, des nerfs ou des tissus, et provoquer des lésions douloureuses.

Sept ans pour un diagnostic

Alors qu'il faut attendre en moyenne sept ans pour diagnostiquer la maladie, l'Inserm estime que 70 % des femmes atteintes d'endométriose souffrent de douleurs chroniques invalidantes. L'endométriose est ainsi la première cause d'absentéisme à l'école et la première cause d'arrêt de travail chez les jeunes femmes, selon l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). D'où, pour certaines, des conséquences lourdes sur l'orientation et l'insertion professionnelle, tant il est difficile de mener une vie étudiante comme les autres.

Sterenn Le Run a été diagnostiquée début 2020, après six années d'errance médicale. L'étudiante rapporte l'apparition des symptômes à l'âge de 13 ans. Des premiers maux «plus ou moins gérés» avec des médicaments, des manifestations physiques qui s'aggravent, puis des malaises dans les transports, des semaines d'absence



ANNA WANDA GOGUSZY

clouée au lit... et des médecins qui déclarent, souvent, que «c'est normal d'avoir mal». «J'ai fini par perdre patience et craquer dans leurs cabinets», poursuit la jeune femme. Leur discours ne collait pas avec ce que je ressentais.»

Pertes d'emploi

Dès la classe de terminale, Sterenn Le Run se souvient n'avoir été présente que trois semaines sur quatre – «La semaine de mes règles, j'étais à la maison.»

Après son bac, elle entame une prépa intégrée dans une école d'ingénieurs, mais abandonne, cumulant absences et anxiété. L'année suivante, elle s'inscrit à l'université Paris-Nanterre en sciences de l'ingénieur. «Au premier semestre, j'allais en cours trois jours sur cinq. Au second, je ne pouvais ni rester sur un banc de la fac ni prendre les transports.» Elle échoue et prend une année blanche. C'est là qu'elle décide de se réorienter vers une formation en psychologie, à distance cette fois-ci: «Grâce à mon compte Instagram, j'ai compris aussi que je voulais aider les autres.»

Ce n'est pas un hasard non plus si, à 22 ans, Sixtine Fournier-Voquer suit un master en alternance en droit et gestion de la santé, à l'Institut catholique de Rennes. La jeune femme œuvre dans un Ehpad en Mayenne: «J'essaie de comprendre les personnes fragiles, leurs douleurs, leurs peines», dit-elle. Mais, après «une très grosse crise de douleurs», l'étudiante a raté ses partiels en janvier. «Pour se protéger et avoir une légiti-

L'endométriose est la première cause d'absentéisme à l'école et la première cause d'arrêt de travail chez les jeunes femmes

mité», Sixtine a fait une demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), afin d'obtenir une reconnaissance de travailleur handicapé et des aménagements scolaires et professionnels.

Toutes les jeunes malades en témoignent: il faut un mental d'athlète tant l'impact psychologique de la maladie est immense. Un «gouffre» qui isole, rend singulière à un âge où l'on voudrait se fondre dans la masse. Sterenn Le Run a créé son compte Instagram quelques semaines après la découverte de sa maladie. «Pour me décharger et arrêter de souler mon entourage, j'ai eu envie de dire ma colère après ces années d'errance, mais aussi de partager avec d'autres tout ce que j'apprenais.»

Pauline, 29 ans, chargée de recrutement à Lyon, a déjà perdu deux fois son travail. Diagnostiquée juste avant le premier confinement de 2020, elle a vécu la sentence comme un «gros choc». Mais l'échographie est sans équivoque: les lésions sont nombreuses et importantes. Pauline doit se faire opérer. «Psychologiquement, j'étais l'ombre de moi-même, souffle-t-elle. Au travail, je n'arrivais pas à faire face. Aujourd'hui encore, ça laisse des traces, il faut se réapproprier son corps. Ce qui me sauve, c'est mon entourage et les réseaux sociaux.»

Après une première vidéo postée sur TikTok, Pauline a ouvert son compte @endo_neline sur Instagram. «Ça m'a vraiment aidée à tenir le coup, assure-t-elle. J'ai trouvé des réponses alors que

les médecins étaient débordés. Ma communauté m'a orientée vers un centre antidouleur avec une unité d'endométriose... Je veux que personne n'endure un parcours comme le mien.»

A force de «posts» et autres «stories», l'éducation thérapeutique progresse, l'endométriose commence à être détectée plus vite, chez des femmes plus jeunes. «Il y a encore cinq ans, je ne voyais pas des patientes de 14 ans débarquer avec leur maman», témoigne Marc Even, 38 ans, gynécologue-obstétricien à l'hôpital Foch, à Suresnes (Hauts-de-Seine).

«Formé sur le tas», il avait «vaguement» entendu parler de cette maladie pendant son externat. Depuis la rentrée universitaire de 2020, la pathologie est entrée officiellement dans le programme de second cycle des études de médecine. «Il y a un réel impact des réseaux: les patientes sont sensibilisées et viennent de plus en plus tôt», poursuit le spécialiste, cofondateur des centres multidisciplinaires Pointgyn consacrés à la santé des femmes. «Pour une meilleure communication», on lui a d'ailleurs conseillé d'ouvrir son propre compte Instagram. «J'observe les jeunes sur TikTok dans ma salle d'attente: c'est fondamental pour nous aussi de transmettre des messages simples et de rappeler qu'il peut y avoir une cause objective aux douleurs.»

Car, pour les professionnels de santé, toutes ces béquilles virtuelles ne doivent pas se substituer à un accompagnement médical de qualité. Les lieux d'expression li-

«Les patientes sont sensibilisées et viennent de plus en plus tôt»

MARC EVEN

gynécologue obstétricien à l'hôpital Foch, à Suresnes (Hauts-de-Seine)

bre ne peuvent se confondre avec des lieux de savoirs. «La profusion de contenus sur les réseaux sociaux peut aller dans le sens de l'encouragement et de l'espoir, mais aussi être totalement péjorative et dramatisée, met en garde Sophie Younes, psychologue clinicienne et sophrologue au centre de l'endométriose à l'hôpital Paris Saint-Joseph. Il ne faut pas que cela devienne une obsession.»

«Université populaire»

Sur les réseaux, nombreuses sont celles qui se présentent comme «endogirl» – une étiquette qu'elles semblent adopter avec fierté. «Le problème c'est que ça rend le truc mignon alors qu'il n'y a rien de mignon!», lâche Sterenn Le Run.

La patiente Marie-Rose Galès préfère se dire «endowarrior» et ironise quant aux «moldus» qui ne font pas partie de la communauté – en référence au terme inventé par J. K. Rowling, autrice de la série littéraire Harry Potter, qui désigne les personnes dépourvues de pouvoirs magiques et ignorant l'existence du monde des sorciers. «Nous avons un vrai rôle à jouer pour réconcilier les médecins sur le terrain et les jeunes sur les réseaux, parler le même langage, rétablir la confiance, interpelle Hélène Antier, cofondatrice de la start-up Lyv – dont le cheval de bataille est «l'empowerment» [pouvoir d'agir] des femmes atteintes d'endométriose. Beaucoup de fausses informations circulent sur ces comptes.»

Chloé Moulin, 29 ans, décrit seize années de douleurs dont elle sort exténuée et traumatisée. «Le problème du militantisme en ligne, c'est que c'est en ligne: on est d'accord entre nous mais qu'est-ce que ça change dans la réalité? J'étais peut-être moins isolée dans ma croisade, mais cela ne m'a pas protégée de la violence du parcours médical. Ça donne l'illusion qu'on est légion, alors que, dans les faits, on est seules face aux médecins qui décident.»

Ingénieure agronome de 27 ans, Mathilde François préfère voir dans les réseaux sociaux «une communauté qui ressemble à une université populaire». «On met les savoirs de chacun au pot commun et on gagne en autonomie», dit la jeune femme. Elle prépare une bande dessinée sur le thème de l'endométriose, évoquant les difficultés de combiner travail et maladie chronique. Une autre façon de faire sortir de l'ombre la maladie. ■

LÉA IRIBARNEGARAY

«Les générations futures ne doivent pas vivre l'errance que nous avons connue»

YASMINE CANDAU, 51 ANS, est l'autrice du roman graphique *L'Endométriose de Clara. Comprendre la maladie pour les 15-25 ans* (Dunod, 128 pages, 16,90 euros). Touchée par cette maladie, la présidente d'EndoFrance, association de patientes bénévoles créée en 2001, revient sur les enjeux de la prise en compte de cette affection inflammatoire et chronique de l'appareil génital féminin, qui touche près d'une femme sur dix.

Vous êtes atteinte d'endométriose, quel a été votre parcours, dans les années 1990?

J'ai vécu une errance médicale de sept ans pendant laquelle j'ai consulté mon généraliste, deux gynécologues, un chirurgien et un gastro-entérologue. J'ai réalisé différents examens que j'ai vécus comme «barbares», de mes 16 ans à mes 22 ans, et qui ne servaient à rien puisque, à chaque résultat, «tout allait bien». Un énième médecin a fini par prononcer le mot «endométriose». C'était à la fois un soulagement, car je comprenais que ce que je ressentais depuis mes 16 ans n'était

pas «rien», mais je me posais aussi cette question: «On fait quoi?» Je me souviens que le médecin a dit que j'allais «jouer les cobayes» avec un traitement. J'ai testé d'emblée la mise sous ménopause artificielle, après des traitements forts que l'on ne prescrit plus aujourd'hui au vu des effets secondaires.

Vous êtes l'autrice d'une bande dessinée dont l'héroïne, Clara, 17 ans, découvre qu'elle est atteinte par cette maladie. Pourquoi avoir choisi une adolescente?

Les générations futures ne doivent pas vivre l'errance que nous avons connue. Pour éviter que les jeunes filles aient cette vie compliquée que leurs aînées ont subie, il est essentiel de faire de la prévention dès le plus jeune âge. Bien souvent, les parents et les médecins ont tendance à minimiser. C'est d'ailleurs le premier réflexe de la mère de Clara, l'héroïne du livre. Ces réactions machinales empêchent parfois d'aller plus vite dans le diagnostic, alors que cette maladie est à

l'origine de nombreux désordres: de l'absentéisme scolaire aux difficultés dans la vie intime et amoureuse.

En janvier, M. Macron soutenait que l'endométriose n'était «pas un problème de femmes», mais «un problème de société». Qu'en pensez-vous?

Notre objectif, à la création de l'association, était de sortir l'endométriose de l'ombre. Cela fait plus de vingt ans que l'on travaille pour faire connaître cette maladie et accompagner ces femmes. Aujourd'hui, plus personne ne peut ignorer cette maladie invisible et taboue. Alors je mets beaucoup d'espoir dans ces promesses. Emmanuel Macron a parlé de faciliter l'accès aux soins en développant les filières de soins régionales et de donner des fonds à la recherche. Il est essentiel, aussi, de continuer à mieux former les jeunes médecins et ceux en exercice, ainsi que d'informer les jeunes femmes pour préserver leur qualité de vie, et leur fertilité future, pour celles qui souhaitent devenir mères. ■

PROPOS RECUEILLIS PAR MARINE MILLER