



HAL
open science

Voir et faire voir l'endométriose. Rendre visible le corps et ses douleurs.

Marion Coville

► To cite this version:

Marion Coville. Voir et faire voir l'endométriose. Rendre visible le corps et ses douleurs.. 8 Congrès International des Recherches Féministes dans la Francophonie, Aug 2018, Nanterre, France. hal-01894306

HAL Id: hal-01894306

<https://hal.science/hal-01894306>

Submitted on 12 Oct 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Colloque « Dynamiques féministes et corps sexués : comment la biomédicalisation travaille le genre et réciproquement » (Responsable : Virginie Rozée, Ined)

Session 1 : La maladie comme assignation à une hiérarchie sexuée

Organisé dans le cadre du CIRFF 2018, 8^e Congrès International des Recherches Féministes dans la Francophonie. 27 – 31 août 2018, Université Paris Nanterre.

« *Toujours avec le sourire, Laetitia Milot a accepté de se confier sur son endométriose* ». C'est ainsi que débute un article de Paris Match relatant « *les années d'enfer* », les « *atroces douleurs* » et « *les nodules dans le rectum, dans le vagin, dans l'utérus et sur les intestins* » qu'évoque la comédienne, marraine de l'association EndoFrance.

L'endométriose est une maladie chronique, évolutive et invalidante. Elle se caractérise par un développement de l'endomètre en dehors de la cavité utérine : dans la paroi musculaire de l'utérus, sur les ovaires, les trompes, la cavité péritonéale. Mais aussi les intestins, le rectum, la vessie, le diaphragme... Au moment des règles, ce tissu se désagrège et saigne. Cela provoque d'une part des contractions et des réactions inflammatoires et d'autre part, des lésions apparaissent là où ce tissu s'est installé, entraînant de très fortes douleurs (pendant les règles et l'ovulation, mais aussi quotidiennement).

« *“Ce n'est pas mortel mais enfin j'ai un nom sur la maladie que j'ai et je ne suis pas folle” a-t-elle conclu avec son sourire radieux* ». Fin de l'article de Paris Match, qui n'a de cesse de souligner le contraste entre le récit douloureux de Laetitia Milot et « *le sourire* » de cette comédienne « *pétillante* », « *connue et adorée pour sa joie de vivre* ».

Ces dernières années, plusieurs femmes célèbres ont parlé publiquement de leur maladie, dans des interviews que les rédactions choisissent d'illustrer par leur visage rayonnant et souriant. Étrange paradoxe de la représentation médiatique de cette maladie où la mise en récit des lésions, douleurs et handicaps s'accompagne souvent d'une absence de mise en image de ses répercussions sur le corps et dans la vie quotidienne.

À bien des égards, l'endométriose me semble être une maladie « invisible ». Elle fait partie de ces maladies chroniques qui ne s'accompagnent pas de symptômes directement visibles à la surface du corps. De plus, beaucoup d'hypothèses sur ses causes potentielles décrédibilisent les femmes en accusant leur mode de vie ou leurs arbitrages entre carrière et maternité. L'endométriose serait tantôt une maladie de femmes carriéristes et égoïstes, ayant trop longtemps retardé le moment de faire un enfant, tantôt due à un rejet de la féminité, une hostilité vis-à-vis des hommes ou encore une peur de la maternité. Enfin, les douleurs perçues comme « féminines » sont souvent réduites à une dimension psychique, et considérées comme une exagération, voire comme un élément constitutif du « triste sort féminin ». Ainsi, l'invisibilité des symptômes et la disqualification des douleurs entraînent des retards ou des absences de diagnostic.

Pour les personnes atteintes d'endométriose, c'est une lutte pour la reconnaissance qui s'engage auprès du corps médical. Dans ce contexte d'invisibilité, matérialiser la maladie et les entraves qu'elle provoque dans la vie quotidienne est un élément central de ce travail de légitimation et de documentation de l'endométriose. De plus, en l'absence de symptômes directement visibles, il s'agit tout autant de faire reconnaître ses douleurs que de les comprendre.

Ce qui m'intéresse tout particulièrement dans ce processus, c'est la manière dont sont mobilisées des technologies pour produire des connaissances sur un corps et la manière dont, en retour, ces technologies participent à donner forme à l'endométriose et à son expérience corporelle.

Mais tout d'abord : d'où je parle ? Je suis chercheuse en sciences humaines et sociales, et atteinte d'endométriose. Dans mes recherches, je mobilise largement les méthodes ethnographiques, en particulier l'observation participante et les entretiens. Une méthode qui me sert aussi d'appui dans ma trajectoire de patiente, où je considère les personnes, les paroles, les actes, les techniques et les environnements comme autant d'éléments constituant « un terrain » qui me permet de comprendre

la place que j'y occupe et que l'on m'attribue en tant que patiente, tout en m'offrant un regard, situé, sur la construction de cette maladie et de sa prise en charge.

Je me situe du côté des approches féministes des *Science and Technology Studies*, qui considèrent technique et genre comme des processus sociaux enchevêtrés, constamment négociés dans les interactions entre les individus et avec les objets. Ces approches cultivent un intérêt tout particulier pour rendre visibles des éléments généralement invisibles, considérés comme « naturels » ou « allant de soi ». À propos du corps, les chercheuses Elisabeth Grosz et Elisabeth Wilson notent justement que celui-ci est souvent étudié comme une surface. L'endométriose offre alors des prises pour saisir ce corps dans toute sa matérialité charnue, viscérale et organique.

Pour explorer ces dimensions, je me suis donc intéressée à un corps spécifique, le mien, à l'aide d'une ethnographie, qui s'appuie en partie sur mon expérience de l'endométriose, du parcours médical entamé, mais aussi de la lecture de blogs de patientes, de forums, de sites d'association, ou encore d'usages d'applications smartphone.

Aujourd'hui, je voudrais me concentrer sur un point de ce parcours : le diagnostic de l'endométriose par l'échographie, puis l'IRM.

Nous sommes en 2016. Cela fait 16 ans que je me plains de douleurs insupportables pendant les règles, sans cesse discréditées par les médecins : « *vous êtes trop douillette, voilà tout* ». J'ai découvert récemment le terme « endométriose » et je suspecte cette maladie d'être la cause de mes douleurs. Je change de tactique et de gynécologue. J'arrive cette fois au rendez-vous armée d'une feuille A4 noircie de tous les symptômes ressentis ces trois derniers mois. Cette liste est lue attentivement par la gynécologue, qui m'envoie passer une échographie, puis une IRM.

L'échographie m'a été décrite comme une vieille technologie, aux images floues et à la méthode invasive voire douloureuse : moins coûteuse, on la pratique lorsque l'on suspecte une endométriose avant d'entamer d'autres démarches. L'IRM m'a été au contraire présentée comme une innovation aux images précises et complexes, obtenue sans « toucher » au corps observé. L'IRM confirme ou infirme ce que l'échographie ne fait que supposer : ses images donnent le verdict et révéleraient la « vérité » de mon corps.

Pourtant, l'IRM a échoué à représenter ma lésion la plus handicapante et a entraîné une perte de cette reconnaissance médicale durement acquise et un arrêt du diagnostic. Au contraire, l'échographie m'a permis, pour la première fois de « voir » ma douleur et de cartographier, d'ancrer, au sein même de mon corps, des sensations jusqu'ici diffuses et incompréhensibles.

Pour comprendre ces différences, je me suis penchée sur la situation, sur ce qu'ont dit ou fait les praticiennes rencontrées, l'agencement spatial et matériel des lieux d'examen, et sur le rôle qui m'était donné dans cette situation.

L'échographie

En raison des technologies qu'elle mobilise, l'échographie endo-vaginale se présente d'emblée comme une technique « invasive ». Un premier examen de ce type quelques années auparavant m'avait laissé un souvenir particulièrement violent. Pourtant, son déroulement n'a cette fois pas produit les mêmes effets. Lors de cet examen, je suis en tête à tête avec l'échographiste, dans une petite pièce aux murs peints et aux lumières tamisées, de manière à ne pas trop rappeler l'univers médical. Elle m'explique chacun de ses gestes. À la moindre douleur, elle s'excuse et essaye de me communiquer autant d'empathie que possible. Elle m'explique avant tout que c'est un « examen dynamique » : lorsqu'elle déplace la sonde, elle appuie plus ou moins fort à différents endroits, et me demande ce que je ressens. Si j'ai mal, nous nous attardons sur la zone douloureuse : on précise, on regarde ensemble sur l'écran ce qui peut être à l'origine de la douleur. Un écran est tourné vers moi et me permet d'observer ce que l'échographiste regarde. Sa présence est sûrement due au fait que ce cabinet est également conçu pour organiser le premier tête-à-tête entre de futurs parents et leur futur enfant. Pour ma part, cet écran m'a permis de « voir ma douleur ».

Jusqu'ici, je parvenais difficilement à localiser les douleurs avec précision, voire à les relier à

l'endométriase. Avant l'échographie, je concevais mon expérience comme « des douleurs de règles beaucoup trop fortes » et « un ensemble de trucs bizarres », notamment une douleur qui se déclenche quotidiennement lorsque je marche. L'échographe déplace la sonde, appuie : je ressens ces fameuses douleurs bizarres. Je me tourne vers l'écran, où apparaissent des formes sombres, que l'échographe nomme, les unes après les autres, « kystes », « nodule », tout en nommant leur localisation dans mon corps.

À travers cette collaboration entre l'échographe, ses outils et mon expérience, il m'a été possible d'identifier un ensemble de douleurs qui prenaient sens, pour définir les contours de l'endométriase et de mon expérience quotidienne. J'ai pu donner du sens à des sensations jusqu'ici relativement éparses et énigmatiques : à cet instant, l'endométriase prenait corps.

L'IRM

Quelques semaines plus tard, la gynécologue observe les clichés de l'échographie, qui confirment son diagnostic. Reste à appréhender l'étendue des lésions et leur localisation précise : c'est-ce que doit permettre l'IRM. Elle pourra être complétée par une cœlioscopie afin d'avoir un regard plus direct sur les lésions à l'intérieur du corps, et d'enlever du même coup le nodule qui me fait souffrir.

Lors de l'IRM, j'ai suivi une procédure qui m'était dictée sans m'être expliquée et sans que je puisse expliquer les raisons de ma présence au-delà de l'ordonnance qui m'accompagnait – j'étais, en quelque sorte, livrée avec ordonnance. Se déshabiller. Attendre seule dans une petite cabine que l'on vienne me chercher. Faire l'examen. Se rhabiller. Attendre la médecin, que je n'ai toujours pas rencontrée, dans l'inconfort d'un jeans humide de gel d'échographie qui poursuit sa descente le long de mes cuisses, car rien n'est prévu pour vous nettoyer ou vous sécher.

En tant que technologie capable d'observer « au travers » du corps pour en rendre visible l'intérieur, l'IRM est souvent présentée comme une technologie de mise en visibilité « transparente » et « non invasive ». Et pourtant. Les effets des bruits et des vibrations sur le corps, le produit de contraste que l'on sent s'insinuer, l'injection dans la cuisse d'une substance qui réduit les mouvements dans le bas ventre, ou encore l'imposante seringue de gel d'échographie qu'il faut insérer soi-même sous les yeux du personnel : l'IRM s'intègre dans un assemblage de gestes et de technologies dont on ne peut ignorer les effets sur soi, et face auxquels je me suis sentie dépossédée du rôle que j'essayais de construire.

La médecin s'entretiendra finalement avec moi durant 5 minutes. Elle m'accueille en riant : « *Alors ? Vous avez mal pendant vos règles ? C'est marrant ça !* ». Elle commentera une série de clichés que je suis incapable de comprendre. L'endométriase est attestée, les kystes sont localisés, l'adénomyose confirmée. Mais d'après les images, elle est sûre d'elle : pas de nodule, ce fibrome qui m'handicape tant et m'empêche de marcher ou de m'asseoir. J'insiste. Elle me précise que si ça n'est pas visible à l'IRM, « *alors il n'y a rien* ».

« Il n'y a rien », et après ?

Retour chez la gynécologue. Les résultats de l'IRM l'amène à conclure à une « petite endométriase », sans nodule : l'échographie s'est trompée, il n'est pas nécessaire de pousser le diagnostic plus loin pour vérifier les tissus. Les douleurs ressenties, mais non cartographiées par l'IRM, sont à nouveau discréditées, requalifiées en trouble psychologique ou comportemental. On me propose avec insistance un traitement hormonal qui induit une ménopause. Résignée, j'accepte. Six mois plus tard, ne le supportant pas, je demande d'autres solutions. Les effets secondaires que je relate sont catalogués comme « psychologiques » et je porterais désormais la culpabilité de l'endométriase : refuser ce traitement, c'est refuser l'aide qui m'est si généreusement offerte. C'est refuser d'aller mieux.

Encore un peu d'errance et je fais la rencontre d'une autre gynécologue. Celle-ci m'apprendra que le nodule observé à l'échographie est non seulement bel et bien ancré dans mon corps, mais que sa taille lui permet même de le sentir à l'aide d'une simple palpation. Elle me montrera comment faire pour que, moi aussi, je puisse le sentir sous mes doigts. Après avoir « vu » et localisé ma douleur par

l'échographie, je touche désormais quelques bouts de corps qui avaient pour seule matérialité la douleur qu'ils engendraient.

À partir de ces quelques morceaux d'ethnographie, j'en arrive à une hypothèse : cette articulation entre patient-e, praticien-ne et techniques ne permet pas seulement de produire des connaissances sur un corps. Ce « corps à corps » avec des praticien-nes et des technologies de diagnostic donne forme à la maladie, en trace les contours et en façonne l'expérience corporelle.

Le diagnostic de l'endométriose est aussi une expérience du genre. Fréquentation de salles d'attentes peuplées de livres sur la maternité et l'éducation des enfants. Examens nécessitant une pénétration vaginale, accompagnée de discours médicaux sur la sexualité hétérosexuelle, la maternité et la « nature » féminine. Lecture de blogs, de livres et de forums où se dispensent des conseils pour « rester femme » malgré la maladie. Représentation médiatique centrée sur la maternité jusqu'à la présenter comme une guérison de l'endométriose. Si les technologies de diagnostic produisent l'expérience corporelle de l'endométriose, il s'agit là d'une expérience corporelle genrée, où les pratiques ancrent profondément le genre dans le corps des patient-es.