

Rendre visible le corps et ses douleurs : Les technologies de l'endométriose.

Journal d'un diagnostic.

« *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 – la muqueuse qui tapisse l'intérieur de l'utérus – en dehors de la cavité utérine : dans la paroi musculaire de l'utérus, sur les ovaires, les trompes ou la cavité péritonéale. Mais aussi sur les intestins, dans le rectum, la vessie, le diaphragme... Ce tissu est sensible aux hormones : par exemple, au moment des règles, il se désagrège et saigne. Cela provoque d'une part des contractions et des réactions inflammatoires, entraînant de très fortes douleurs (pendant les règles et l'ovulation, mais aussi quotidiennement) et, d'autre part, des lésions apparaissent là où ce tissu s'est installé, comme des kystes, des nodules ou des adhérences. La maladie peut s'accompagner de fatigue chronique, de saignements, de douleurs pelviennes chroniques, d'une lombalgie, d'une cruralgie

(douleur irradiant dans la jambe), d'une sciatique, de troubles urinaires ou digestifs, de douleurs pendant les rapports sexuels, ou encore d'infertilité.

« *"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 beau visage rayonnant et souriant et leurs corps valides¹. Étrange paradoxe de cette maladie et de sa représentation médiatique où la mise en récit des lésions, douleurs et handicaps s'accompagne le plus souvent d'une absence de mise en image de ses répercussions sur le corps et dans la vie quotidienne.

¹ La présence des actrices sur les réseaux socionumériques agit parfois comme les coulisses de cette représentation médiatique. Par exemple lorsque Lætitia Millot partage une photo d'elle sur son lit d'hôpital après une opération.



Un extrait de la série *Parks and Recreation*, souvent utilisé pour illustrer l'endométriose et ses crises de douleurs.

L'expérience d'une maladie invisible

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 maternité². 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 participent à 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 compréhension de l'endométriose : 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 le mettre en visibilité. Il me semble qu'en retour, ces technologies participent à construire les « événements corporels » (Dodier, 1986) et façonnent l'expérience corporelle même de la maladie : elles « donnent corps » à l'endométriose.

² Selon cette théorie, l'endométriose serait une maladie de femmes « carriéristes » et « perfectionnistes », qui auraient trop longtemps repoussé le moment de faire des enfants, renforçant dans le même temps

« l'image d'une femme active égoïste qui détruit la famille » par ses choix. L'un des traitements proposés était donc... d'être enceinte. (Čapek 2010).

Journal d'un diagnostic

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. Celles-ci qui me servent aussi d'appui en tant que patiente. 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 justement, les chercheuses Elisabeth Grosz et Elisabeth Wilson notent 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 les technologies de l'endométriose et la manière dont elles donnent corps à cette maladie chronique, je me suis donc intéressée à un corps spécifique, le mien, à l'aide d'une ethnographie de 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. J'ai choisi de vous raconter mon parcours à travers trois étapes, qui mobilisent des technologies différentes.

— *Connaître, faire reconnaître : technologies de partage de l'expérience.*

Je commencerai par évoquer les prémices de l'endométriose, ces moments où elle n'est pas connue, parfois même pas suspectée. Il s'agit d'abord de mettre en visibilité la souffrance pour la rendre apparente et légitime aux yeux du corps médical. Dans ce processus, la lecture des blogs, sites internet, documents, publications... est centrale, tout comme le passage à l'écriture, pour « objectiver » les symptômes et les rendre communicables.

— *Donner corps : technologies de diagnostic.*

Les douleurs sont entendues, l'endométriose est suspectée. On entre cette fois dans une phase de diagnostic avec ses technologies d'imagerie médicale – échographie, IRM – qui produisent une image du corps et des lésions. Comment ce corps-à-corps avec des technologies et des praticien-nés trace-t-il les contours de l'endométriose et de son expérience corporelle ?

— *Se représenter le rythme, appréhender la chronicité : technologies de quantification de soi*

L'endométriose est avérée, et après ? Dans cette dernière partie, je reviendrai sur la recherche, puis la fabrication d'outils de quantification et de visualisation des symptômes, qui permettent d'en appréhender le rythme et la chronicité.

Et enfin, une conclusion :

Un corps-à-corps avec des technologies de genre ?

Bien que ce parcours soit loin d'être terminé – et toujours constitué de tâtonnements et de bidouillages – je terminerai par une petite réflexion sur le rôle des technologies dans la production de l'expérience corporelle de l'endométriose, et, plus généralement, dans la production et l'expérience du genre.

Connaître, faire reconnaître : technologies de partage de l'expérience.

Entre les douleurs insupportables qui débutent dès les premières règles et le diagnostic de l'endométriose, il s'est passé 16 ans. Comment l'endométriose prend-elle forme ? Avant de lutter pour faire entrer l'endométriose dans le champ des possibles, il faut d'abord en trouver la piste.

Sur la piste de l'endométriose

J'ai eu mes premières règles à 11 ans, à la fin des années 90. Je savais ce qu'il m'arrivait. Je ne me sentais pas en manque d'information. Ce n'était pas un sujet tabou. À la même époque, je fréquentais déjà assidûment les forums de discussion en ligne, les chats et les sites web dédiés aux adolescent-es. J'étais

plutôt bien équipée pour la recherche d'informations.

Mais pour obtenir une information, encore faut-il formuler une requête. J'ai passé la majeure partie de mon adolescence à découvrir des loisirs sur des sites web, à y apprendre l'anglais, le langage HTML ou la couture, à me poser des centaines de questions sur la santé, à y rencontrer mes premières relations ou encore à discuter pendant des heures de sexualité sur des forums de discussion...

En revanche, les règles hémorragiques, les caillots de sang que je perdais pendant celles-ci ou encore cette douleur insupportable qui m'empêchait de me tenir debout ne figuraient pas dans mes recherches. Dès les premiers cycles, j'en ai pourtant parlé à ma généraliste, qui s'est montrée rassurante et m'a prescrit un antalgique et un antispasmodique. Pas de changement. Deuxième rendez-vous. Sur les conseils d'une amie, je demande du Ponstyl, un anti-inflammatoire. Elle me le prescrit, un peu étonnée de l'inefficacité de son premier remède. Les douleurs sont toujours là. Au troisième rendez-vous, la sentence tombe : si les remèdes ne fonctionnent pas, c'est que je n'y mets pas du mien. Je suis douillette. Dix ans plus tard, une

gynécologue me diagnostique des varices utérines, mais en arrive pourtant à un constat similaire : je suis douillette.

En ligne, j'en discute avec quelques amies. L'une d'elles m'écrit que « certaines femmes ne supportent pas la douleur lors de la pose d'un stérilet ».

my endometriosis 1-10 scale of pain

{by natalia bell adams}



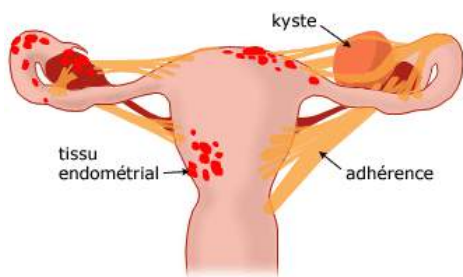
My endometriosis 1-10 scale of pain – Natalia Bell Adams

J'ai 11 ans et je suis douillette. C'est comme ça. Les règles, ça fait mal, et je ne sais pas supporter la douleur. J'avale beaucoup de codéine, en vain. Quinze années passent, jusqu'à la pose d'un stérilet. J'ai 26 ans. Je suis à terre dans le cabinet de la gynécologue, je ne peux plus bouger, je ne peux plus parler. Je suis paralysée par la douleur. « Je n'ai jamais vu ça de ma carrière », commente-t-elle, intriguée, avant de retirer le stérilet. On en reste là : après tout, « il y a d'autres moyens de contraception », me dit-elle.

Cette fois encore, je suis trop douillette. Pour la première fois, je suis en colère et je peine à y croire, mais je ne sais pas pour autant quoi faire.

Au même moment, je passe beaucoup de temps avec des ami-es qui connaissent leur lot de problèmes de santé chroniques. Ils et elles en parlent, comme du reste de leur quotidien. Je comprends en les écoutant que cela fait 15 ans que je me tais. J'apprends à ne plus garder pour moi la douleur. Grâce à l'un d'elles-eux, je rencontre une gynécologue. Elle n'est pas ma soignante, on discute dans un cadre

informel et familial. On parle aussi de gynécologie. Le terme « endométriose » apparaît dans la conversation. Je note, mentalement. Je fais quelques recherches en ligne. Je découvre des dizaines de sites web et de forums de discussion traitant d'endométriose. Certains en décrivent les symptômes. À leur lecture, je suis à la fois en colère et soulagée : j'ai une piste.



C'est donc ça.

Sur les forums de discussion et les blogs, des personnes atteintes d'endométriose racontent leur parcours, leur expérience de la maladie et ses répercussions dans leur vie quotidienne. Elles rendent compte de leurs recherches et de leurs rencontres avec des professionnel·les de santé, compilent les informations qu'elles ont collectées sur l'endométriose et expliquent le déroulé des examens médicaux. J'y trouve aussi les trucs et astuces que ces personnes partagent pour éviter à d'autres des années de galère. Toute une gamme de bricolages s'offre à

moi, allant des huiles essentielles aux régimes alimentaires anti-inflammatoires, en passant par les phytoœstrogènes, les plantes à action « progesterone-like », le cannabidiol, le « yoga des règles », l'achillée millefeuille, le gattilier, ou encore les opiacés et les anti-inflammatoires, classés selon l'intensité de leurs effets secondaires.

Pour autant, je ne m'engage pas vraiment dans ces « collectifs électroniques » (Akrich & Méadel, 2007). La plupart des textes que je consulte présentent l'endométriose comme une « maladie féminine » où « la femme » serait touchée dans sa « nature » même. Par exemple, des personnes témoignent de leur diagnostic tardif, alors qu'elles tentent, en vain, de concevoir un enfant. L'infertilité est au centre de nombreuses discussions, où la lutte contre l'endométriose s'enchevêtre avec le désir de maternité. Un combat rythmé par les fécondations in vitro, les traitements hormonaux et les tests de grossesse. Je connais bien ces récits : je suis un « bébé éprouvette ». L'expérience de maternité que l'on m'a le plus souvent décrite est celle d'un parcours du combattant. Mais cette fois, je découvre des articles relayant ces témoignages en présentant la maternité comme une étape nécessaire et naturelle de la vie des femmes, voire comme une guérison

de l'endométriose. En décrivant les symptômes de l'endométriose comme une atteinte à la « *féminité* », les articles que je lis dessinent en creux une « *féminité* » constituée par l'utérus, le désir de maternité, les relations hétérosexuelles et la possibilité d'être pénétrée, et dispensent des conseils pour « *rester femme* », « *malgré tout* »³.

Je ne me reconnais pas dans ces modèles de féminité. L'assignation « *femme* » m'est de plus en plus violente, et chaque lecture est un rappel à l'ordre. Je me heurte à l'une des facettes d'une technologie de genre puissante que je rencontrerai à chaque étape du diagnostic. J'ai l'impression que pour être reconnue comme atteinte d'endométriose, il faut d'abord « être femme ». Injonction à la féminité paradoxale, puisque les préjugés misogynes contribuent en même temps à négliger les témoignages de douleur. Faire voir l'endométriose – De la souffrance, ne garder que la douleur

J'ai donc découvert l'endométriose et je la suspecte d'être la cause de mes douleurs. On est en 2015, j'ai 27 ans. Je prends un nouveau rendez-vous

³ J'ai beaucoup galéré à écrire ce passage, pour rendre compte d'une expérience, sans pour autant dénigrer les ressources qui m'ont beaucoup aidée. J'ai conscience qu'on construit du sens selon sa situation, son identité. J'ai essayé de trouver les mots pour respecter ça.

avec ma gynécologue et je change ma façon de me présenter.

Des chercheuses norvégiennes se sont intéressées aux femmes souffrant de douleurs chroniques (Werner, Isaksen et Materud, 2004). En les interrogeant, elles constatent que leur expérience de la douleur est façonnée par le genre. La plupart d'entre elles ont honte d'avoir mal et souhaitent se montrer “fortes”, en évoquant le moins possible la souffrance. Pour les chercheuses, la mise en récit de la maladie et la dissimulation de la douleur constituent « *un travail genré pour être crédible en tant que femme et comme malade* ». Un travail qui répond à l'attitude de rejet du corps médical envers les femmes malades, qui les envisage souvent centrées sur leur douleur, en recherche d'attention, faibles, voire hystériques.

L'endométriose a d'abord été considérée comme un problème psychique, une maladie de femmes « *hystériques* » ou « *carriéristes* », souhaitant avoir des enfants « *trop tard* » (Čapek, 2010). C'est par exemple ce que dénonce la bande dessinée Joe With Endo, créée par la cofondatrice de l'association US Canada Endometriosis Association, Mary Lou Ballweg et la dessinatrice Meri Lau. Celle-ci inverse les rôles de genre pour dénoncer l'absence de

crédit accordé aux patientes par le pouvoir médical et institutionnel.



— Docteur : Bon, Joe, je te l'ai dit la dernière fois... Ce problème, c'est vraiment un truc mental, tous les hommes rencontrent des difficultés avec le sexe de temps à autre. Tu t'y feras.

— Joe : Mais je n'avais jamais eu ce problème avant. Ça ne veut pas dire qu'il y a un problème physique ?

— Docteur : Écoute Joe, soyons honnêtes. On sait tous les deux que tu es du genre tendu. Essayons un peu de Valium et voyons si ça aide, d'accord ?

Face aux médecins, le travail des personnes atteintes d'endométriose consiste notamment à écarter les discours psychologiques et à valoriser les explications biomédicales afin de présenter leurs douleurs comme "somatiques" et non comme "psychologiques". Et c'est exactement ce que j'ai fait. Prenant conscience du peu d'écoute que j'avais reçue jusqu'ici, j'ai décidé de nommer et de décrire, dans le style le plus clinique possible, ce que je ressentais.

Traduire un corps intime et subjectif

Pour matérialiser mes douleurs, j'ai écrit une liste. Il fallait que je parvienne à nommer les sensations, mais aussi les zones douloureuses. Or, c'est là la difficulté : à la douleur des règles s'ajoutent des douleurs précises ou diffuses, dans des zones du corps que j'étais bien souvent incapable d'identifier, ni même de corréler à l'endométriose. Pendant trois mois, je tiens le carnet de terrain de mon propre corps. Je consulte des sites web sur l'anatomie, j'essaye de comprendre comment ces organes prennent place dans mon corps, pour cibler au mieux les zones douloureuses. L'utérus, les ovaires, mais aussi la vessie, les intestins, l'estomac ou le diaphragme. Je relis en détail les sites et blogs sur l'endométriose et compare leurs descriptions avec les mots que j'ai choisis. Enfin, j'utilise aussi mes pratiques de recherche : ayant l'habitude de consulter des publications scientifiques pour mon doctorat, je fais de même pour l'endométriose. J'épluche des revues comme *Women's Health*, *Reproductive Sciences*, ou *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, à la recherche d'informations sur les protocoles de soin ou encore le rôle

de l'alimentation ou de l'alcool dans les douleurs ressenties.

Ces observations prennent la forme d'une liste de sensations ressenties et de leurs conséquences. Par exemple, des crampes utérines pendant les règles, provoquant vomissements, étourdissements et sueurs froides. Des douleurs lombaires et sciatique. Des cystites à l'approche des règles. Des crampes utérines tout le temps, parce que je m'allonge, que je monte des escaliers, que je ris ou parce que ma vessie se vide. Des douleurs pelviennes dès que je marche ou que je m'assois. Ou encore une forte douleur sur l'ovaire droit, qui irradie dans la hanche et paralyse ma jambe. Au final, la liste noircit toute une feuille A4. Pour l'écrire, j'opère une traduction de mon expérience qui, au lieu d'évoquer la souffrance tant physique que psychique, se concentre sur des manifestations somatiques.

Me voilà donc chez la gynécologue avec cette liste. C'est la première fois que je suis outillée d'autre chose que de mes mots et de mes souvenirs. Je viens de réaliser un travail d'observation et de description de plusieurs mois. Je connais le terrain et je sais désormais en rendre compte. À cela s'ajoute la longueur impressionnante de la liste. Je suis entendue. Comme si ce bout de papier symbolisait une quelconque « objectivité » qui rendait ma douleur crédible et perceptible. La gynécologue décide de suivre la piste de l'endométriose et m'envoie passer une échographie, puis une IRM.

Donner corps : technologies de diagnostic.

Après avoir convaincu une gynécologue de suivre la piste de l'endométriose, c'est l'heure du diagnostic et de ses technologies. C'est une étape importante dans la reconnaissance de la maladie par le corps médical. Mais il me semble qu'il s'agit aussi, pour les personnes atteintes d'endométriose, d'une étape essentielle de production de connaissances, qui donnent forme à la maladie et à son expérience corporelle.

Dès la suspicion d'endométriose, la gynécologue m'a présenté un parcours tout tracé. Échographie endovaginale, IRM puis coelioscopie⁴ : des techniques de visualisation de plus en plus précises de l'intérieur de mon corps, qui dévoileraient une réalité organique jusqu'ici invisible et impalpable.

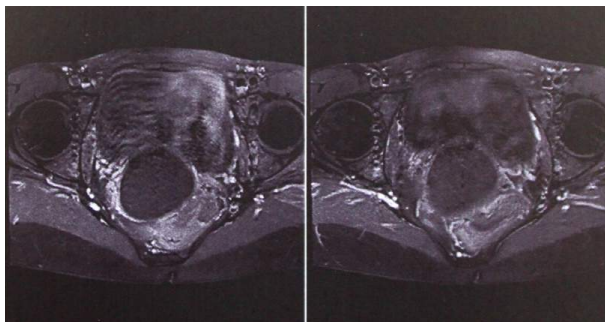
⁴ Un examen par opération chirurgicale : de petites incisions dans l'abdomen permettent d'y insérer des outils chirurgicaux, dont un endoscope

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, obtenues 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 échoue 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 de « voir » ma douleur et d'ancrer, au sein même de mon corps, des sensations jusqu'ici diffuses et incompréhensibles.

Pour comprendre le rôle qu'ont joué les images « floues » de l'échographie, il faut revenir au contexte et aux agencements sociotechniques dans lesquels sont produites ces différentes images : ce qu'ont dit ou fait les praticiennes, l'agencement spatial et matériel des lieux d'examen, ou encore le rôle qui m'était donné dans ces situations.



images produites par IRM



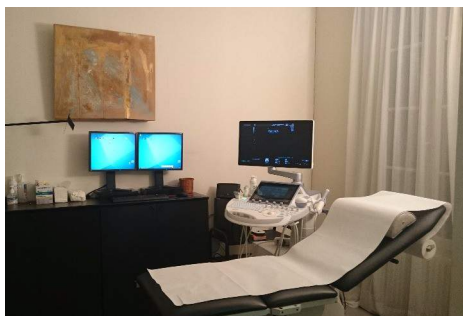
images produites par échographie

« Une arène intérieure » : cartographier l'endométriose

En raison des technologies qu'elle mobilise, l'échographie endovaginale se présente d'emblée comme une technique « invasive ». Quelques années auparavant, un premier examen de ce type, particulièrement brutal, m'avait laissé un souvenir 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 que c'est un « examen dynamique » : elle déplace

la sonde et appuie plus ou moins fort à divers endroits de la paroi vaginale, et me demande ce que je ressens. Si j'ai mal, elle m'invite à la guider vers la zone douloureuse et nous nous y attardons : 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 ».



Un cabinet d'échographie



sonde endovaginale

Jusqu'ici, je parvenais difficilement à localiser les douleurs avec précision, voire à les relier à l'endométriose. Avant l'échographie, je concevais mon expérience comme « des douleurs de règles beaucoup trop fortes » et « un ensemble de trucs bizarres » dont je ne connaissais pas la cause. Parmi eux, une sorte de douleur pelvienne qui apparaît quotidiennement lorsque je marche, m'empêche de m'asseoir correctement et peut me paralyser. L'échographiste déplace la sonde, appuie : je ressens ces fameuses douleurs bizarres. Je me tourne vers l'écran, où apparaissent des formes sombres, que l'échographiste nomme, les unes après les autres : « adénomyose », « kystes », « nodule », tout en indiquant leur taille et leur localisation dans mon corps.

En travaillant avec des patientes ayant demandé une vidéo de leur opération par cœlioscopie, Ella Shohat (1992) étudie ces images comme « un support visuel du combat contre la maladie ». Celles-ci n'offrent pas seulement un regard

dans la « boîte noire » des opérations gynécologiques, mais permettent aussi « une étude collaborative de l'endométriose, ou l'arène intérieure n'est pas restreinte au seul regard du chirurgien ». Je me sens assez proche de cette analyse, d'autant plus que l'échographie ne constitue pas un visionnage *a posteriori*, mais simultané avec l'expérience de la douleur et les échanges avec l'échographiste. À travers cette collaboration avec une praticienne, un ensemble d'objets techniques et mon expérience, il m'a été possible d'identifier un ensemble de douleurs, pour définir les contours de l'endométriose et de mon expérience quotidienne. J'ai pu donner du sens à des sensations jusqu'ici relativement éparses et énigmatiques : à cet instant, l'endométriose prend corps.

Si ça n'est pas visible, il n'y a rien.

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 peut être d'enlever du même coup le nodule qui me fait souffrir.



Salle d'IRM

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 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 injecté en intraveineuse et que l'on sent s'insinuer, l'injection intramusculaire 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 s'insérer dans le vagin 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.

Fin de l'examen. La médecin s'entretient finalement avec moi durant 5 minutes. Elle m'accueille en riant :

« Alors ? Vous avez mal pendant vos règles ? C'est marrant ça ! ».

Elle commente une série de clichés que je suis incapable de comprendre. L'endométriose est attestée, les kystes sont localisés, l'adénomyose confirmée. Le tout m'est présenté comme de petites lésions sans importances. Et d'après les images, la médecin est sûre d'elle : pas de nodule. Cette fameuse lésion qui m'handicape au quotidien et m'empêche de marcher ou de m'asseoir correctement et que j'ai

identifiée grâce à l'échographie. 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'amènent à conclure à une « *petite endométriose* » et à l'absence de nodule profond : l'échographie s'est trompée. Il n'est pas nécessaire de pousser le diagnostic plus loin avec une coelioscopie pour vérifier les tissus. L'ablation du nodule profond n'est plus d'actualité, puisque celui-ci « *n'existe pas* ». Mes douleurs non cartographiées par l'IRM sont à nouveau discréditées, requalifiées en trouble psychologique ou comportemental : je les produis moi-même car je suis stressée⁵. On me propose avec insistance de poursuivre le traitement hormonal⁶ initié à l'issue de l'échographie. Résignée, j'accepte. Six mois plus tard, ne le supportant plus, je demande d'autres solutions. Les effets secondaires que je relate – comme les bouffées de

chaleur – sont catalogués comme « *psychologiques* ». Je devrais désormais porter la culpabilité de l'endométriose : refuser ce traitement, c'est refuser l'aide qui m'est si généreusement offerte. C'est refuser d'aller mieux.

Encore un an 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.

⁵ Un exemple parmi d'autres : malgré de lourds antécédents de cystite, les douleurs à la vessie deviennent un « *trouble du comportement urinaire* ». Tandis que les douleurs au diaphragme seraient dues au stress.

⁶ Un progestatif, le Lutéran / Chlormadinone 10 mg

*Se représenter le
rythme,
appréhender la
chronicité :
Technologies de
quantification de
soi.*

Étape importante de reconnaissance des douleurs, le diagnostic de l'endométriose ne marque pas pour autant la fin des errances médicales. Le moment qui s'ensuit constitue un enjeu d'appropriation du suivi de la maladie au long cours. Le diagnostic n'est en effet que la première étape d'un parcours fait d'essais-erreurs, de tâtonnements... et de remise en cause de l'expérience des personnes atteintes d'endométriose.

Une fois le diagnostic posé, plus aucune discussion n'a été possible avec ma gynécologue sur l'endométriose, son évolution et ses modes de prise en charge. Le

traitement hormonal m'a été présenté comme seul remède. Prise de poids soudaine, bouffées de chaleur fréquentes, douleurs insupportables aux seins, sensation d'être complètement coupée de mon corps, chute brutale du moral, jusqu'au sentiment de profonde déprime... L'endométriose et ses douleurs étaient toujours là, mais il fallait en plus gérer les répercussions du traitement dans ma vie quotidienne. Lorsque, n'en supportant plus les effets, j'ai souhaité explorer d'autres pistes, mes symptômes étaient à nouveau qualifiés de psychologiques, et j'étais quant à moi responsable de ma maladie.

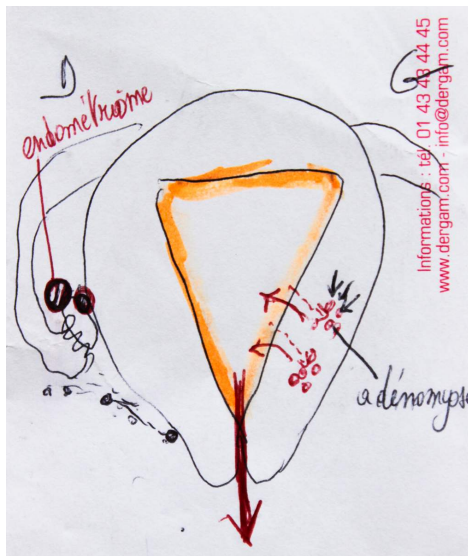


Schéma réalisé par une gynécologue lors d'une consultation.

Mes consultations avec deux gynécologues successives m'ont donné l'impression que leur suivi se bornait aux principaux mécanismes de l'endométriose et à leurs effets sur l'utérus et les ovaires, bien résumé par ce schéma que l'une d'entre elles m'a dessiné en consultation. Dans ce dessin comme dans nos discussions, le reste du corps, la souffrance psychique ou tout simplement la vie quotidienne dans laquelle se manifeste l'endométriose constituent autant d'éléments hors-cadres.

Suivre le rythme

Dès lors, j'ai cherché à appréhender plus précisément le rythme des douleurs, pour saisir plus finement leurs répercussions dans ma vie quotidienne. Mais aussi pour tenter d'identifier des corrélations entre les douleurs et mon mode de vie, afin de trouver des moyens de gérer l'incertitude liée à la maladie chronique.

Pour cela, j'ai tout d'abord utilisé une application smartphone de suivi des menstruations. Celle-ci permet de consigner un ensemble de manifestations corporelles, d'évaluations de notre état et de données quant à notre vie quotidienne.



Visuel de l'application Clue

Les tentatives d'inscrire mon expérience dans l'application se sont vite heurtées aux limites de son fonctionnement. Tout d'abord, l'application permet de documenter de nombreux éléments (douleurs, règles, alimentation, sorties, activités sportives...), mais leur visualisation ne peut se faire que dans les cadres prévus par celle-ci, et devient vite illisible dès lors que l'on souhaite agréger différentes données. De plus, la visualisation des données est basée sur un fonctionnement cyclique. En d'autres termes, si vous n'êtes pas en mesure d'indiquer environ une fois par mois la date de vos menstruations (ce qui est souvent le cas avec la prise de progestatifs), l'application est rapidement inopérante et les données sont encore moins lisibles. Enfin, si les données quantifiables sont variées, elles demeurent néanmoins définies par les entreprises conceptrices et ne peuvent pas être personnalisées. Les douleurs occupent par exemple peu de place et

sont souvent restreintes à quelques douleurs « typiques » du cycle menstruel : il n'est pas possible de renseigner soi-même leur localisation. Surtout, l'interface ne permet pas d'évaluer leur intensité⁷.

J'ai donc ensuite bricolé un outil personnel, à partir d'un tableur, en renseignant moi-même des catégories. Celles-ci reprennent la liste de mes douleurs fréquentes, mais j'y ai aussi ajouté des catégories jusqu'ici négligées dans mes consultations médicales : l'état de mon moral, mon activité physique ou encore mon alimentation.

Ces notes m'ont permis de retrouver un semblant d'unité. Seule face à mon tableau, je n'avais plus à tenir à distance une partie de mon expérience. Une fois les cases grisées, le tableau ressemblait à une partition.

Celui-ci m'a permis d'appréhender le rythme d'une expérience cyclique, où l'endométriose n'était pas seulement la manifestation d'une douleur brutale et ponctuelle.

Apparaissaient alors les douleurs qui s'installent avec discrétion, pour plusieurs semaines. Les douleurs qui se rappellent à moi chaque jour pour quelques heures. Mais aussi les accalmies où l'on en oublierait presque l'endométriose, pour quelques jours ou quelques heures... Alors que je n'avais plus à taire les dimensions psychiques de l'endométriose, j'articulais enfin les douleurs, leur fréquence et leurs conséquences – comme l'hypotension – avec le sentiment de fatigue, d'épuisement, de déprime ou d'agression.

Date	Sa 10/12/2016	Di 11/12/2016	Lu 12/12/2016	Ma 13/12/2016	Me 14/12/2016	Je 15/12/2016	Ve 16/12/2016	Sa 17/12/2016	Di 18/12/2016	Lu 19/12/2016
Jour du cycle	24	25	26	27	28	29	1	2	3	4
Douleur poitrine		1	1	1	1					
Douleurs crampes		1	2	1	1	2	4	3	2	
Douleurs nodule			1		1	2	2	3	2	1
Douleur ovaires						1				
Règles										
Activité physique										3h – Tai chi
Stress, moral						moral à zéro, crises de larmes				
Médicaments	Qvar ; Kestin	Qvar ; Kestin	Qvar			Surgam, Mopral (arrêt millepert.)	Surgam (x2), Mopral, Qvar	Surgam, Mopral, Qvar		
Notes	Début prise Millepertuis	Début reprise TM Achillée				Maux de tête, vertiges	Maux de tête, vertiges			Début homéopathie

Extrait d'un tableau bricolé sous Libre Office

7 Et c'est d'ailleurs le point de départ d'une recherche sur les applications smartphone de suivi des cycles menstruels.

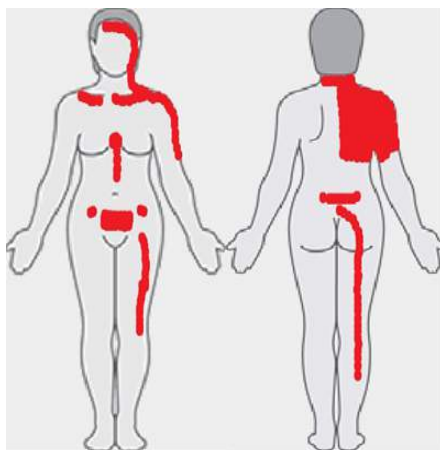
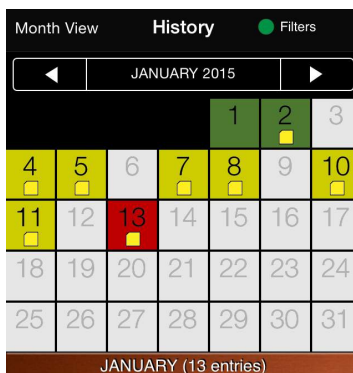
Ces notes étaient aussi produites dans un but de médiation auprès des médecins : elles devaient me permettre de faire un récit complet lors des consultations, de manière à ne pas résumer plusieurs mois en deux adjectifs. Par exemple, sur son blog, *EndoLadyUK* explique le rapport qu'elle entretient avec la prise de note quotidienne sur ses douleurs :

Bien que je sois intimement familière des effets de l'endométriose sur mon corps, toutes ces informations semblent s'évaporer de ma tête dès que j'entre dans le cabinet du médecin, et je ne rends jamais vraiment justice aux douleurs que j'ai pu éprouver [...] J'ai donc pensé que cela pourrait être utile de montrer à mon médecin quelque chose de « concret » sur la manière dont la maladie affecte ma vie, puisque ma phrase « j'agonise et je suis épuisée la plupart du temps » ne semble pas pénétrer la psyché de la plupart des médecins que j'ai rencontrés⁸.

Pour cela, elle utilise un journal de douleur qu'elle remplit sur son smartphone. Puis elle dessine sur un schéma corporel les endroits douloureux, afin de préparer des rendez-vous avec son médecin.

Cette nécessité de rester « exhaustif » au fil du suivi de la maladie est souvent exposée par les personnes

atteintes d'endométriose comme un enjeu central, notamment afin d'affiner les connaissances sur une maladie aux évolutions multiples.



Ces documentations semblent matérialiser l'endométriose et ses conséquences dans un corps spécifique, situé et incarné. Elles soulignent alors la nécessité d'une prise en charge personnalisée, qui continue de donner un rôle actif aux personnes atteintes d'endométriose.

⁸ <https://theendotheworld.com>

— Épilogue —

Un corps-à-corps avec des technologies de genre

Le parcours que j'ai décrit est loin d'être terminé. J'ai arrêté le traitement hormonal, seule. Aujourd'hui, je ne bénéficie plus d'un accompagnement médical. Non pas par choix, mais par épuisement. J'ai rencontré d'autres gynécologues, sans jamais vraiment parvenir à faire valoir mon expérience. Tantôt le Lutéran m'était présenté comme la seule issue, impérative. Tantôt les examens m'étaient présentés comme inutiles, et l'endométriose était cette fois réduite à une dimension psychanalytique. Pour guérir, je devais accepter qu'elle soit le signe d'un « *désir de faire mon nid ailleurs* », d'un « *trop plein de maternité qui déborde* », « *d'une volonté d'être une mère parfaite* »⁹ ou d'un « *refus de la*

féminité »¹⁰. Plus que jamais, mon parcours est constitué de tâtonnements et de bidouillages qui me permettent de contenir la douleur, sans l'effacer. Alimentation, arts martiaux, pratiques de détente musculaire, extraits de plantes, massages, CBD, antalgiques, anti-inflammatoires, postures à prendre ou à ne pas prendre : la gestion quotidienne de l'endométriose amène à maîtriser un vaste ensemble de techniques et de savoir-faire. Cela n'empêche pas pour autant le sentiment d'impuissance et de solitude face à l'évolution des douleurs et des symptômes, par exemple lorsque de nouvelles sensations, à nouveau peu compréhensibles, font leur apparition.

L'endométriose m'apparaît avant tout comme une lutte pour la reconnaissance, pour le droit à l'information, à la crédibilité et à la prise en compte. Mon parcours est rythmé par de nombreuses

est constituée par des cellules utérines qui « migrent » dans le reste du corps. Quant à la « mère trop parfaite », il s'agit là d'une interprétation particulièrement violente pour les personnes n'arrivant pas à avoir d'enfant : le désir de maternité serait trop fort, la volonté d'être un parent parfait trop importante : de ce que j'en comprends, l'endométriose et l'infertilité qu'elle provoque sont interprétées comme une angoisse de l'imperfection

⁹ L'interprétation du « nid » et de sa « migration » ou de la « maternité qui déborde » est due au fait que l'endométriose

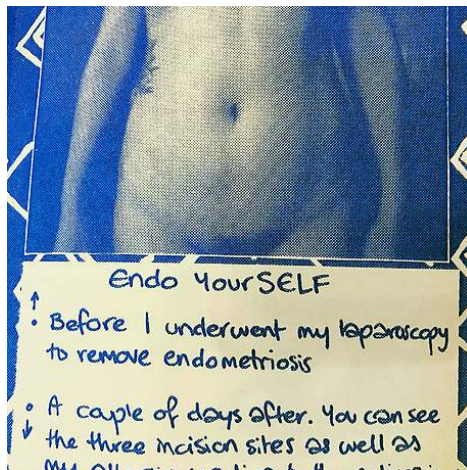
¹⁰ 😊

rencontres : avec des communautés en ligne et le témoignage d'autres personnes atteintes, avec des représentations médiatiques de l'endométriose, avec le corps médical, leurs pratiques professionnelles, matérielles, routinières. Mais aussi avec des objets variés, allant d'une « simple » ordonnance aux dispositifs d'imagerie médicale, en passant par des progestatifs ou des applications smartphone. Des technologies qui, pour reprendre le terme d'Ella Shohat, forment un « panoptique endoscopique » : elles mettent en visibilité le corps¹¹, permettent d'en scruter les moindres recoins et façonnent les regards et les discours médicaux portés tout autant sur la surface du corps qu'à l'intérieur même de celui-ci.

L'endométriose comme expérience du genre

Ces rencontres avec des technologies et les personnes qui les manient permettent de produire des connaissances sur le corps et la maladie, et m'ont parfois aidée à faire reconnaître l'endométriose. Mais il me semble surtout que ces « corps-à-corps » avec des technologies et des

individus donnent forme à la maladie, en tracent les contours et en façonnent l'expérience corporelle : c'est aussi par ces objets et par ces actes que l'endométriose prend corps.



Endo YourSELF, Allanah Ashdown (Self Zine)

Or, le diagnostic de l'endométriose est aussi une expérience du genre. Dans sa réflexion sur les technologies médicales utilisées dans le traitement de l'endométriose, Ella Shohat écrit : « c'est précisément en raison de son caractère genré et de son invisibilité publique que l'endométriose met en lumière la coexistence d'un panoptique endoscopique de pointe et d'un discours myope et daté sur la féminité »¹².

¹¹Même la manière dont est organisé le traitement hormonal peut par exemple imposer un examen gynécologique trimestriel et une analyse sanguine pour autoriser son renouvellement.

¹²« Precisely because of its gendered character and public invisibility, endometriosis illuminates the coexistence of an up-to-date endoscopic panopticon with an old, myopic discourse concerning femaleness ».

Traitement hormonal ayant entraîné une prise de poids localisée sur les seins et les hanches. Examens médicaux nécessitant des pénétrations vaginales à répétition, accompagnées de discours médicaux sur la sexualité hétérosexuelle, la maternité et la « *nature* » féminine. Une praticienne me dit que mon endométriose est due au fait que je n'ai pas su accueillir mon « *féminin sacré* », tandis qu'une autre commente mon « *utérus de jeune fille* ». Fréquentation de salles d'attente peuplées de livres sur la maternité et le soin des enfants. Représentations médiatiques centrées sur la maternité jusqu'à la présenter comme une guérison de l'endométriose. Sites web où « *la femme* » tient le rôle de personnage universel, où l'utérus devient le symbole d'une féminité directement touchée par l'endométriose. Blogs, livres et forums où se dispensent des conseils pour « *rester femme* », malgré la maladie.

La maladie touche-t-elle mon corps ou mon genre ?

Que me propose-t-on de traiter ?

Au moment du diagnostic, je navigue entre des identités non-binaires, androgynes. Un fort amaigrissement m'a fait perdre mes seins et mes hanches. La progestérone me fait

reprendre les formes que j'avais perdues. Je n'arrive plus à les dissimuler comme avant. Dans la rue, les regards et les commentaires se posent à nouveau sur ma poitrine et sur mes cuisses. Les discours médiatiques ou médicaux recadrent mon expérience dans celle de la « *féminité* ». Il me faut parfois jouer le jeu et donner le change, parler « *en tant que femme* » pour parvenir à communiquer avec les médecins, tout en subissant les présupposés misogynes qui disqualifient une partie de mon expérience.

À bien des égards, j'ai eu l'impression de me battre tout autant pour faire reconnaître la maladie que pour donner corps à une expérience queer de l'endométriose dans ces dispositifs. De nombreuses situations m'ont semblé constituer une technologie de genre puissante et contraignante, où l'injonction à la féminité s'annonce comme un préalable à la reconnaissance de l'endométriose, à l'intégration de collectifs, et à l'entrée dans des protocoles de soin.

Si toutes ces technologies façonnent 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 personnes atteintes d'endométriose.

Ressources

Akrich, M., Méadel, C., « De l'interaction à l'engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants de la santé », *Hermès*, n° 47, 2007, p. 145-153.

Ballweg, M. L. (1997), « Blaming the Victim : The Psychologizing of Endometriosis », *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 24 (2), p. 441-53.

Čapek S., « Redéfinir l'endométriose. De la critique féministe à la santé environnementale », *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris Presse des Mines, 2010.

Dodier N., « Corps fragiles. La construction sociale des événements corporels dans les activités quotidiennes du travail », *Revue française de sociologie*, 1986, 27-4. p. 603-628.

Jutel A., *Putting a Name to It, Diagnosis in Contemporary Society*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2011.

Kelves B., *Naked to the bone : Medical Imaging in the Twentieth Century*, Rutgers University Press, 1997.

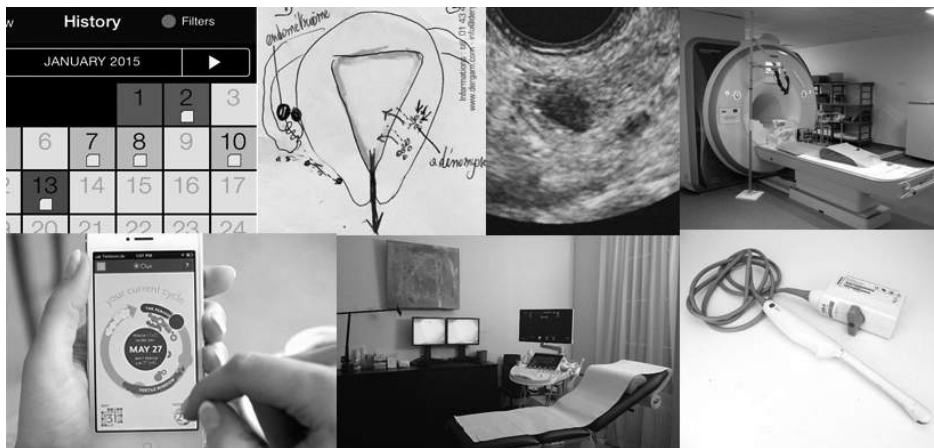
Shohat E., « "Lasers for Ladies": Endo Discourse and the Inscriptions of Science », *Camera Obscura*, 1992, Volume 10, N° 2.

Werner, Isaksen et Materud, « 'I am not the kind of woman who complains of everything': Illness stories on self and shame in women with chronic pain », *Social Science & Medicine*, n° 59, 2004.

Concernant les approches féministes des sciences et techniques, voir par exemple Chabaud-Rychter D. & Gardey D., *L'engendrement des choses : Des hommes, des femmes et des techniques*, 2002 ; Cockburn C., & Ormrod S, *Gender and Technology in the Making*, 1993 ; Gardey, D., « La part de l'ombre ou celle des lumières ? Les sciences et la recherche au risque du genre », *Travail, genre et sociétés*, vol. n° 14, n°2, 2005, p. 29-47 ; Star, S. L., « Power, Technology and the Phenomenology of Conventions : On being Allergic to Onions », *The Sociological Review*, 1990, 38(1), p.26-56 ; ou encore les travaux de Nelly Oudshoorn ou Ellen Van Oost.

À propos de la prise en compte du corps et de sa matérialité dans les travaux féministes, voir par exemple *Gut Feminism* (2015), d'Elizabeth Wilson et *Volatile Body* (1994), d'Elizabeth Grosz ainsi que *The Body Multiple : Ontology in Medical Practice* (2003) d'Annemarie Mol ; *Mattering : Feminism, Science and Materialism* (2016) coordonné par Victoria Pitts-Taylor, cet article de Samantha Frost ou encore la thèse et les recherches de Lucie Dalibert.

Comment les technologies permettent de produire des connaissances sur notre corps et nous aident à faire reconnaître l'endométriose et ses douleurs ? Et comment, en retour, ces technologies façonnent-elles l'expérience corporelle de cette maladie chronique ? Ce journal de diagnostic propose quelques pistes de réflexion et s'intéresse à la manière dont l'expérience du genre est produite et renforcée à travers ce parcours.



Texte original disponible en ligne :
<https://femtech.hypotheses.org/132>



*Ce texte est mis à disposition selon les termes de la
Licence Creative Commons Attribution – Pas
d'Utilisation Commerciale 4.0 International.*

contact :
mcoville@protonmail.com
[@Moossye](#) (Twitter)