

Endométriose et groupes d'entraide en ligne : l'effet (in)attendu

Paddy Derder, Xiao Jojo Han, Noam Liscia, Aloïse Maier et Gabriel Maire

Introduction

La création des groupes d'entraide en ligne constitue un tremplin à des activités militantes sur la santé féminine et la visibilisation de l'endométriose⁴. Ainsi, nous nous intéressons aux implications de ces groupes dans les communautés des patientes atteintes d'endométriose. L'endométriose est une pathologie gynécologique chronique douloureuse, avec un fardeau physique et psychologique important, pouvant mener à l'infertilité⁴. Bien qu'une femme sur dix en âge de procréer en souffre³, l'endométriose est relativement méconnue du fait qu'elle soit exclusivement féminine et invisible. Cela entraîne un délai diagnostic moyen de 6 à 11 ans³. Près de 60 milliards de dollars sont dépensés par année aux USA à but thérapeutique³, sans compter l'impact social et sociétal considérable.

Plusieurs études pointent le manque de soutien moral dans le milieu médical^{2,6,7}, poussant les patientes à combler ce besoin, pourtant essentiel à la prise en charge. C'est d'ailleurs l'une des principales thématiques abordées dans les groupes d'entraide en ligne pour l'endométriose, ainsi que la gestion des symptômes, l'infertilité et le partage d'expériences^{1,3,4}. Cependant, la littérature reste limitée et peu représentative car elle s'intéresse davantage aux publications et commentaires spontanés sur les réseaux sociaux qu'à des groupes d'entraide en ligne. Ceci nous a poussé à nous intéresser à la problématique suivante : *Quels sont les bénéfices perçus, les apports et les inconvénients des groupes d'entraide sur les réseaux sociaux pour les patientes atteintes d'endométriose ?*

Méthode

Notre but est d'évaluer les bénéfices, risques et limites des groupes d'entraide en ligne pour les patientes atteintes d'endométriose ainsi que d'apprécier leur influence sur la façon dont les patientes vivent leur maladie. Nous avons utilisé une méthode qualitative basée sur dix entretiens semi-structurés menés auprès de divers acteurs du domaine ; quatre modératrices de groupes d'entraide d'endométriose dont trois sur Facebook et une en présentiel, deux socio-anthropologues spécialisés dans l'endométriose et dans les groupes d'entraide, une historienne de la santé, une aide-soignante en gynécologie, un gynécologue ainsi qu'une médecin de la fertilité. Après la retranscription des interviews, ceux-ci ont été analysés par thématiques en les mettant en perspective avec la littérature.

Résultats

Les intervenants expriment à l'unanimité le manque de soutien moral dans la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose. Ainsi, elles se tournent vers les groupes d'entraide en ligne. Les groupes sont un lieu d'expression et de partage de vécu qui permet aux femmes de se sentir écoutées et entendues. Les thématiques fréquemment abordées sont : la gestion de la douleur, l'infertilité et la grossesse, les traitements hormonaux et alternatifs, l'opinion sur un professionnel de santé, les démarches administratives ou encore le vécu de la chirurgie. De plus, ces communautés en ligne ont une accessibilité temporelle et géographique illimitée permettant de lutter contre la solitude situationnelle et le retrait social. Ce bénéfice est d'autant plus remarquable pour les patientes dont la mobilité est trop onéreuse ou réduite par l'endométriose. L'éducation thérapeutique, un autre bénéfice majeur, permet une meilleure autonomisation et gestion de leur maladie. Les groupes d'entraide en ligne soutiennent donc les patientes dans la réappropriation de leur corps. Au travers des bénéfices évoqués, nous observons que l'espoir est l'un des moteurs des groupes d'entraide en ligne sur l'endométriose.

Le risque de désinformation subsiste malgré l'important travail de vérification des modératrices. D'autre part, certaines informations, bien que correctes, peuvent être mal interprétées ou créer des attentes diagnostiques et thérapeutiques chez les patientes. Cela tend à biaiser la relation soignant-soignée. Malgré que l'anonymat soit possible sur certaines plateformes, il n'est pas toujours utilisé, posant des problèmes de confidentialité par exemple avec les employeurs. Par ailleurs, l'ampleur des groupes en ligne et la vulnérabilité des femmes atteintes favorisent le démarchage par des professionnels de la santé et des laboratoires. Il ne faut pas négliger certaines dérives plus marginales comme l'échange de médicaments entre patientes, la diffamation au sujet de certains praticiens et l'émergence de certaines idéologies sectaires telles que le féminin sacré. Enfin, certaines femmes s'enferment dans leur maladie en raison de l'activité constante sur les groupes en ligne. Les communautés étant alimentées majoritairement par des femmes plus sévèrement atteintes, cela induit une perception biaisée de la pathologie.

Au-delà de son risque, l'anonymat sur les groupes se présente aussi comme une limite. D'une part, les patientes sont plus réticentes à partager leur intimité en cas de non-anonymisation de soi. D'autre part, le partage de leur vécu à des personnes anonymes peut être un frein à intégrer ces communautés en ligne. L'importante accessibilité des communautés en ligne est tout de même restreinte, pour certaines personnes, par des inégalités d'accès et d'utilisation des réseaux sociaux. Par ailleurs, les groupes en ligne limitent la construction de relations profondes du

fait de l'anonymat, des échanges numériques ou encore de la communication asynchrone. Finalement, les résultats concernant la relation soignant-soignée sont ambivalents, montrant une vision dichotomique. Du point de vue des médecins, les communautés en ligne complexifient la relation car ils peuvent se sentir confrontés à une réticence dans leurs conseils thérapeutiques. Tandis que, pour les autres intervenants, ces discussions en ligne améliorent la littératie en santé, rendant la relation moins asymétrique.

Discussion et conclusion

Nos résultats montrent que les groupes d'entraide en ligne concernant l'endométriose sont perçus comme grandement bénéfiques pour les patientes, cependant, ils ne sont pas sans risques et limites. Il est important de considérer que certains avis divergent et que ces risques et limites présentent une variabilité intercommunautaire du fait de la rigueur inégale de l'encadrement des modératrices ou par la présence de chartes régulant le groupe. Les groupes d'entraide en ligne sont une ressource complémentaire au système médical, très précieuse pour les patientes atteintes d'endométriose mais ne remplacent en aucun cas la prise en charge médicale. Il est donc important que les professionnels de la santé et les modératrices des groupes en ligne collaborent.

La littérature s'accorde avec nos résultats pour les principaux thèmes abordés^{1,3,4}, le désir de soutien moral des patientes^{2,4}, le risque de désinformations^{5,6} et l'anonymat³. Cependant, elle n'aborde pas certains risques tels que le démarchage par des professionnels de santé ou laboratoires, l'échange de médicaments, les dérives sectaires ou l'influence sur la relation soignant-soignée. Nos résultats sont à mettre en perspective avec le fait que notre étude présente des limites telles qu'un nombre relativement faible de groupes en ligne, uniquement sur Facebook et francophones. Ce sont des limites communes à la majorité de la littérature.

Une solution proposée par la littérature serait que les professionnels de la santé prennent part aux communautés d'entraide en ligne¹. De notre point de vue, le groupe d'entraide en ligne devrait demeurer un complément au système de santé, sous forme de deux entités distinctes. L'amélioration de l'accompagnement psychosocial ne doit pas être à la charge uniquement d'une entité, mais doit être le fruit d'une collaboration interdisciplinaire. De plus, la présence des professionnels de santé déposséderait les patientes de cet espace privilégié indépendant de l'autorité médicale. Ainsi, la collaboration pourrait avoir lieu sous forme de rencontres périodiques entre ces deux corps. En conclusion, la collaboration interdisciplinaire entre les groupes d'entraide en ligne et le système de santé aurait un effet synergique sur le développement de la santé des femmes atteintes d'endométriose.

Références

1. Wilson S, Mogan S, Kaur K. [Understanding the role of Facebook to support women with endometriosis: A Malaysian perspective](#). Int J Nurs Pract. 2020 Aug;26(4):e12833. doi: 10.1111/ijn.12833. Epub 2020 Mar 18. PMID: 32189457.
2. Towne J, Suliman Y, Russell KA, Stuparich MA, Nahas S, Behbehani S. [Health Information in the Era of Social Media: An Analysis of the Nature and Accuracy of Posts Made by Public Facebook Pages for Patients with Endometriosis](#). J Minim Invasive Gynecol. 2021 Sep;28(9):1637-1642. doi: 10.1016/j.jmig.2021.02.005. Epub 2021 Feb 11. PMID: 33582381.
3. Bologna F, Thalken R, Pepin K, Wilkens M. [Endometriosis Communities on Reddit: Quantitative Analysis](#). J Med Internet Res. 2025 Mar 31;27:e57987. doi: 10.2196/57987. PMID: 40163844; PMCID: PMC11997530.
4. Seo H, Burkett KM, Okocha M, Ha H, Chaif R, Izhar N, Coelho MB, Jonia B, Iqbal A. [Social media activism and women's health: Endometriosis awareness and support](#). Digit Health. 2025 Jan 21;11:20552076251314905. doi: 10.1177/20552076251314905. PMID: 39839958; PMCID: PMC11748157.
5. Adler H, Lewis M, Ng CHM, Brooks C, Leonardi M, Mikocka-Walus A, Bush D, Semprini A, Wilkinson-Tomey J, Condous G, Patravali N, Abbott J, Armour M. [Social Media, Endometriosis, and Evidence-Based Information: An Analysis of Instagram Content](#). Healthcare (Basel). 2024 Jan 4;12(1):121. doi: 10.3390/healthcare12010121. PMID: 38201027; PMCID: PMC10778603.
6. Van den Haspel K, Reddington C, Healey M, Li R, Dior U, Cheng C. [The role of social media in management of individuals with endometriosis: A cross-sectional study](#). Aust N Z J Obstet Gynaecol. 2022 Oct;62(5):701-706. doi: 10.1111/ajo.13524. Epub 2022 Apr 18. PMID: 35435253.
7. Wingfield MB, Wood C, Henderson LS, Wood RM. [Treatment of endometriosis involving a self-help group positively affects patients' perception of care](#). J Psychosom Obstet Gynaecol. 1997 Dec;18(4):255-8. doi: 10.3109/01674829709080696. PMID: 9443134

Mots-clés

Endométriose ; Réseaux sociaux ; Groupes d'entraide ; Communauté en ligne ; Bénéfices ; Risques ; Limites

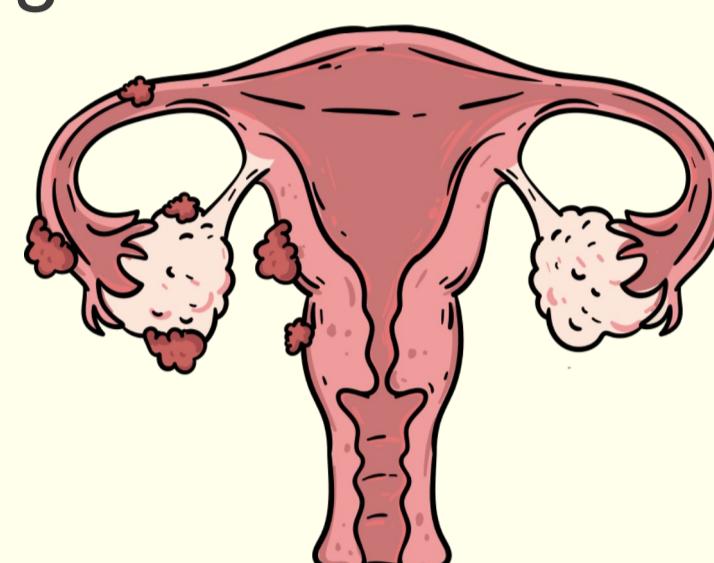
Endométriose et groupes d'entraide en ligne : L'effet (in)attendu

Paddy Derder, Xiao Jojo Han, Noam Liscia, Aloïse Maier et Gabriel Maire

Quels sont les bénéfices perçus, les apports et les inconvénients des groupes d'entraide sur les réseaux sociaux pour les patientes atteintes d'endométriose ?

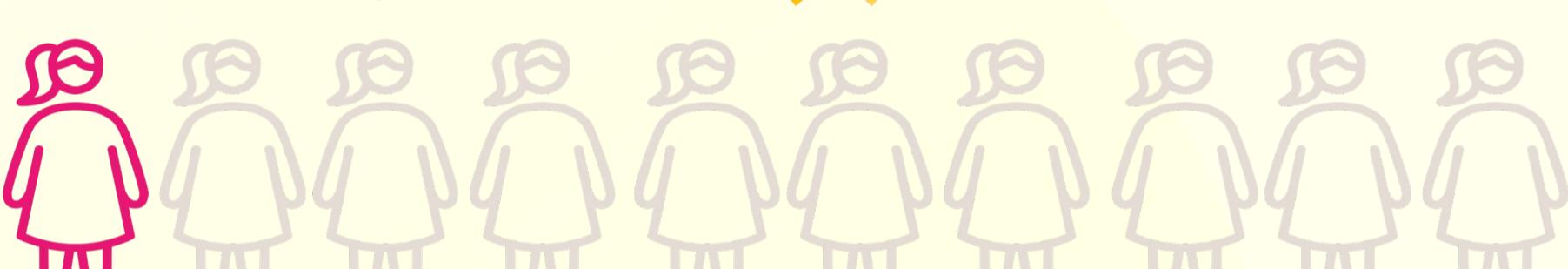
01 Définitions

Qu'est-ce que l'endométriose ? Une pathologie gynécologique chronique douloureuse avec un fardeau physique et psychologique important pouvant mener à l'infertilité (4).



Qu'est-ce qu'un groupe d'entraide ? Un groupe de personnes qui partagent une même expérience, une même difficulté ou une même situation, et qui se réunissent pour s'épauler mutuellement, partager leurs vécus, et trouver du soutien.

02 Introduction



- 1 femme sur 10 en âge de procréer est touchée par l'endométriose (3).
- Maladie méconnue avec un délai diagnostique de 6 à 11 ans (3).
- 50% des femmes déclarent être insatisfaites du soutien médical qu'elles reçoivent (2). Les femmes retrouvent ce soutien moral dans les groupes d'entraide en ligne.



03 Méthodologie

Méthode qualitative avec 10 entretiens semi-structurés :



1 Gynécologue
1 Médecin de la fertilité
1 Aide-Soignante en gynécologie



3 Modératrices de groupes d'entraide d'endométriose sur Facebook
1 Modératrice de groupe d'entraide d'endométriose en présentiel



1 Historienne
2 Socio-anthropologues spécialisés en endométriose et en groupes d'entraide

04 Objectifs de travail

- Évaluer les bénéfices, risques et limites des groupes d'entraide en ligne pour les patientes atteintes d'endométriose.
- Apprécier leur influence sur le vécu des patientes atteintes.



05 Résultats

Bénéfices

- Soutien moral
- Partage de vécu
- Se sentir écoutée et entendue sur : gestion de la douleur, infertilité, traitements, opinion sur un professionnel de la santé
- Accessibilité temporelle et géographique
- Éducation thérapeutique
- Lutte contre la solitude et le retrait social

Risques

- Désinformation et mésinterprétation
- Confidentialité non-garantie
- Démarchage par des professionnels de santé ou laboratoires
- Échange de médicaments
- Idéologie sectaire
- Diffamation sur un praticien
- Enfermement des femmes dans leur maladie

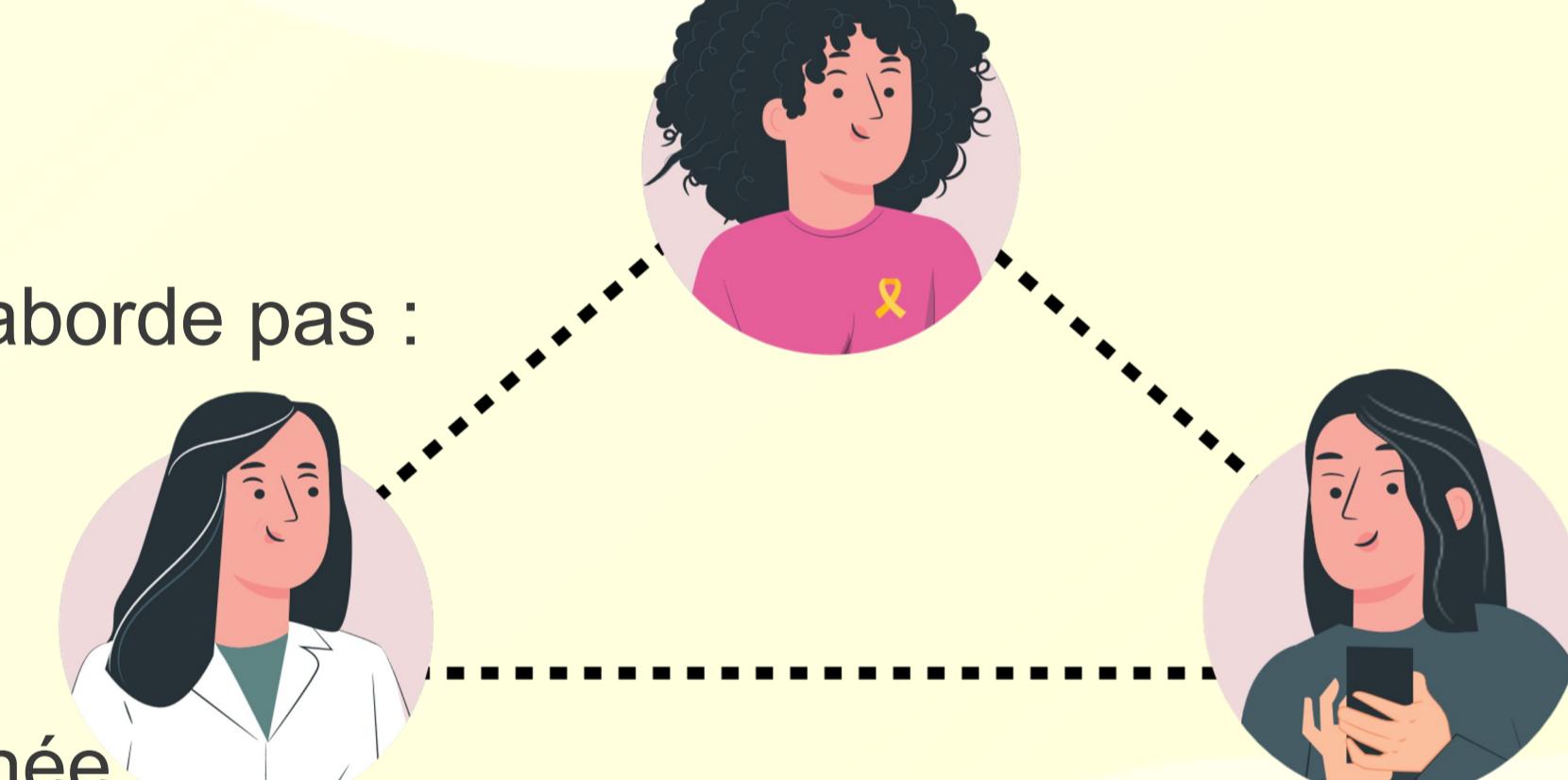
Limites

- Prépondérance des femmes sévèrement atteintes
- Difficultés à partager leur intimité avec des inconnues
- Difficultés à construire des relations profondes
- Fracture numérique

06 Discussion

La littérature corrobore nos résultats mais n'aborde pas :

- Le démarchage
- L'échange de médicaments
- Les dérives sectaires
- L'influence sur la relation soignant-soignée



L'avis sur l'influence des réseaux sur de la relation soignant-soignée est ambivalente selon les intervenants : complexifiée selon les médecins et harmonisée selon les autres.

Les risques dépendent du degré de modération variable entre les groupes en ligne.

Les groupes d'entraide en ligne doivent rester indépendants du système de santé sans le remplacer. Une collaboration ponctuelle entre soignants et modératrices de groupes favoriserait leur intégration au parcours de soins. Toutefois, la présence de professionnels sur ces groupes pourrait freiner la liberté de parole des patientes.

"Il faut miser sur le pluridisciplinaire et le mélange associatif et médical."

Aide-soignante en gynécologie

07 Conclusion

L'amélioration du suivi psychosocial des patientes atteintes d'endométriose ne devrait pas être uniquement à la charge du corps médical ou des groupes d'entraide, mais plutôt le fruit d'une collaboration interdisciplinaire.

Nous tenions à remercier tout.e.s les intervenant.e.s ainsi que notre tutrice Dre Myriam Bickle-Graz.
Contact : Paddy.derder@unil.ch; Xiaojojo.han@unil.ch; [Noam.liscia@unil.ch](mailto>Noam.liscia@unil.ch); Aloise.maier@unil.ch; [Gabriel.maire@unil.ch](mailto>Gabriel.maire@unil.ch)