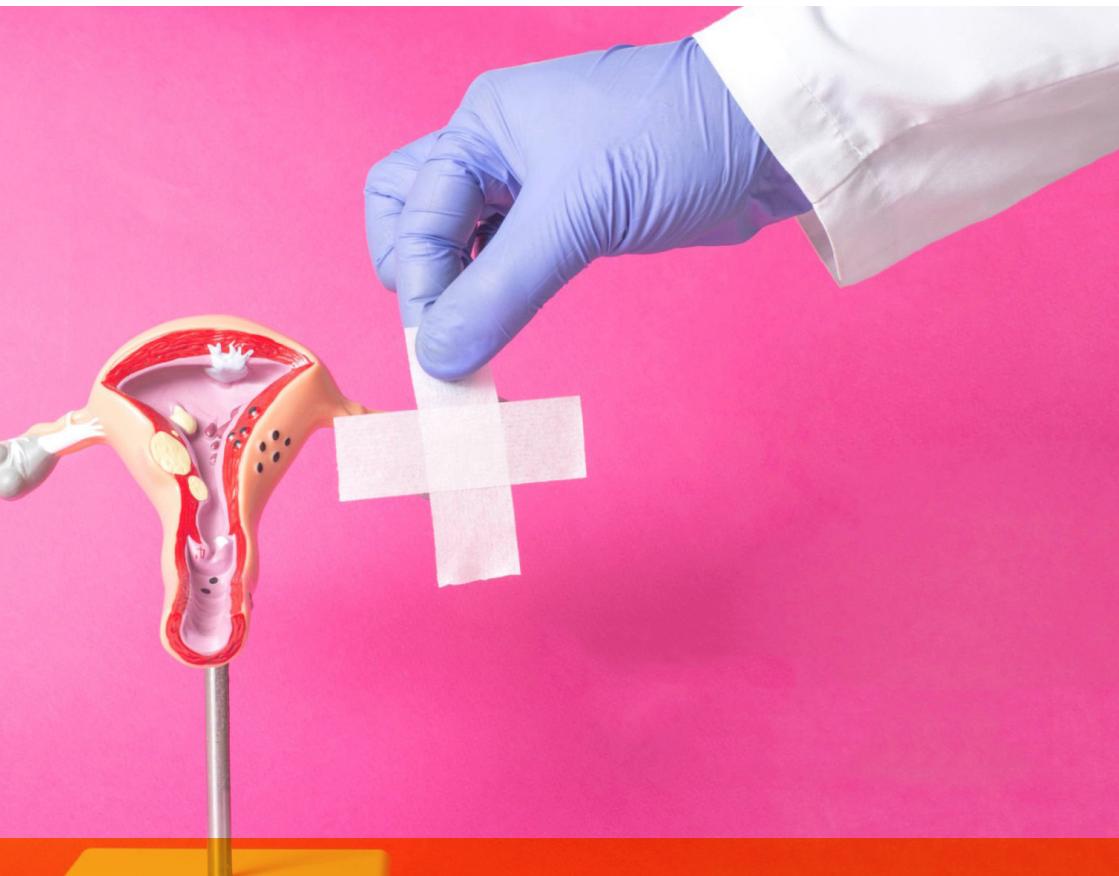


## **Endométriose**

Une maladie chronique féminine jouant sur les frontières de la visibilité

Margaux Dubois





# **ENDOMÉTRIOSE : UNE MALADIE CHRONIQUE FÉMININE JOUANT SUR LES FRONTIÈRES DE LA VISIBILITÉ**

**Margaux Dubois**

Sociograph n°63

Citation conseillée: Dubois, Margaux (2023). *Endrométriose : une maladie chronique féminine jouant sur les frontières de la visibilité*. Genève: Université de Genève (Sociograph - Sociological Research Studies, 63)

ISBN: 978-2-940386-73-4

Publication sur Internet: [www.unige.ch/sciences-societe/socio/sociograph](http://www.unige.ch/sciences-societe/socio/sociograph)

## TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX	7
INTRODUCTION	9
LE VÉCU DES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE AU PRISME DE LA LITTÉRATURE EN SCIENCES SOCIALES	13
LES DIFFICULTÉS D'ACCÈS AU DIAGNOSTIC : CAUSES ET CONSÉQUENCES	13
La disqualification des douleurs par les spécialistes de santé	14
La normalisation des douleurs de règles	15
L'importance du diagnostic	17
LES EFFETS DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LES DIFFÉRENTES SPHÈRES DE LA VIE QUOTIDIENNE	19
L'avenir professionnel et la vie sociale remis en cause	19
Dyspareunies : la sphère privée bouleversée ?	21
Les pratiques de question des symptômes	22
LES ENJEUX DE POUVOIR SOULEVÉS PAR L'ENDOMÉTRIOSE	24
La remise en cause du savoir biomédical	24
La recherche d'information autour de la maladie	26
Responsabilisation : culpabilité ou empowerment ?	27
PROBLÉMATIQUE	28
MÉTHODOLOGIE : ÉTUDIER UNE MALADIE CHRONIQUE	33
RECRUTEMENT DES PARTICIPANTES : LE RÔLE D'INTERNET	33
DÉROULÉ DES ENTRETIENS : LA DISTANCE COMME ACCESSIBILITÉ AU TERRAIN	36
APPROCHE ANALYTIQUE : DU TERRAIN AUX CONCLUSIONS	38
CONFIDENTIALITÉ : RESPECTER LES RÉCITS DE VIE	39
JE SUIS LÀ, MAIS TU NE ME VOIS PAS. QUI SUIS-JE ?	41
« UN PARCOURS DU COMBATTANT »: L'ACCÈS AU DIAGNOSTIC DE L'ENDOMÉTRIOSE	42

La difficulté de perception des symptômes : du non visible à l'invisibilisé	43
Les symptômes de l'endométriose : des douleurs non visibles	43
Invisibilisation des douleurs par la médicalisation des menstruations	45
Les autres facteurs de l'errance médicale	47
Les stigmates d'une maladie invisible durant le parcours de diagnostic	49
Ces douleurs sont-elles normales ? Evolution de l'engagement face aux symptômes	51
Le temps de la résilience : « faire avec » les douleurs	51
Le temps des questionnements : en quête de diagnostic	53
La fertilité en question : un autre accès au diagnostic ?	55
Remarques conclusives	56
<b>LE DIAGNOSTIC : UN MOYEN DE RENDRE VISIBLE LA MALADIE ?</b>	59
L'annonce du diagnostic : soulagement ou incertitudes ?	59
« Vous avez de l'endométriose » : la manière dont les spécialistes de santé annoncent le diagnostic	60
Le diagnostic : une réaction paradoxale	62
La réaction des proches à l'annonce du diagnostic	65
Les dilemmes liés à la divulgation de l'endométriose	67
Les modalités de non-divulgation	67
Les modalités d'une divulgation plus ou moins spontanée	70
Définir sa santé en ayant une maladie chronique	72
Ne pas être malade	73
Ne pas être malade, mais avoir une maladie	75
Être malade	76
Du problème de santé au handicap	78
Remarques conclusives	79
<b>« LE PARCOURS DU COMBATTANT BIS » : GÉRER L'ENDOMÉTRIOSE AU QUOTIDIEN</b>	83
Le parcours de soin : entre espoir et incertitude	83
Une nouvelle temporalité pour soi et pour l'entourage	84
Le rôle de la médecine allopathique et des spécialistes de l'endométriose	86
Statut d'autosoignante et médecine alternative	89
Les traces de la maladie sur la vie quotidienne	93
Une vie passée déjà affectée	93
Une vie quotidienne encore chamboulée	95
Une vie future incertaine	98

Une vie stigmatisée	100
Les traces de la maladie sur le corps	102
Visibilisation de la maladie sur le corps	102
Un corps étranger	104
Un corps affaibli	105
L'endométriose : un problème de société ?	107
Une visibilité limitée	107
L'appartenance à une communauté	110
La nécessité d'être experte de sa santé	113
Remarques conclusives	115
<b>DISCUSSION</b>	<b>121</b>
<b>CONCLUSION</b>	<b>127</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>	<b>131</b>
OUVRAGES ET ARTICLES SCIENTIFIQUES	131
SITES INTERNET	136
<b>ANNEXES</b>	<b>139</b>
ANNEXE 1 : DOCUMENT POUR LE RECRUTEMENT VIA INSTAGRAM	139
ANNEXE 2 : DOCUMENT EXPLICATIF DE L'ÉTUDE ET CONSENTEMENT ÉCRIT	140
ANNEXE 3 : GRILLE D'ENTRETIEN	141
ANNEXE 4 : CODEBOOK	143



## TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX

Tableau 1: Caractéristiques des participantes	35
---	----

\*\*\*

Figure 1: Frise résumant les étapes du parcours de diagnostic	58
Figure 2 : Le diagnostic : un moyen de rendre visible la maladie ?	82
Figure 3 : Le cocktail médicamenteux	89
Figure 4 : Visibilisation de la maladie par les cicatrices	104
Figure 5 : Gérer l'endométriose au quotidien	119



## INTRODUCTION

Ce mémoire de recherche permet de mettre en lumière les récits de femmes atteintes d'endométriose<sup>1</sup>, à la lumière de la sociologie. Avant de proposer de plus amples informations sur la recherche, sa pertinence sociologique et la structure de ce travail, il semble important de définir à quoi correspond l'endométriose.

L'endométriose est une maladie chronique qui se caractérise par la présence de lésions et/ou nodules, dans la zone pelvienne, mais également dans d'autres endroits du corps (Galès, 2020, p. 29). Une maladie chronique, contrairement à une maladie aiguë, qui a un début et une fin, ne peut être guérie : « une fois déclarée, s'il n'y a pas de traitement curatif, la maladie est dite "chronique" dans la mesure où elle va durer aussi longtemps que la vie de la personne » (Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 93). La nature même des lésions de l'endométriose est inconnue, mais elles sont souvent présentées comme un tissu semblable à de l'endomètre. Malgré tout, on peut distinguer : « les endométrioses superficielles, qui infiltrent moins de cinq millimètres sous la surface pelvienne, et les endométrioses profondes, qui s'infiltrent à plus de cinq millimètres » (Redwine, 2009 dans Galès, 2020, p. 29). Cette distinction n'établit pas de classement hiérarchique en fonction de la gravité ou des symptômes. Ces derniers sont d'ailleurs divers, mais les plus courants sont : les douleurs pelviennes chroniques, les

●  
J'ai demandé aux participantes quelles étaient leurs préférences d'appellation. J'utiliserais les termes suivants pour parler d'elles : femmes atteintes d'endométriose, femmes souffrant d'endométriose et endométriosiques. Dans l'étude je parle de femme, mais les personnes intersexes, les personnes non-binaires ou encore les hommes transgenres peuvent être atteint-es de cette maladie.

dysménorrhées<sup>2</sup>, les dyspareunies<sup>3</sup>, l'infertilité, les troubles digestifs/urinaires et les douleurs neuropathiques.

Contrairement à ce que l'on pourrait penser, lorsque l'on entend que "l'endométriose est une maladie à la mode", cette pathologie, en réalité, n'est pas récente. En effet, des descriptions de cette maladie sont faites dès l'Égypte Antique (Galès, 2020). C'est seulement au XIXe siècle qu'elle va être identifiée par un groupe de chercheurs français et considérée comme une maladie organique. Cependant, un basculement progressif va s'effectuer et les symptômes associés à l'endométriose vont être considérés comme de l'hystérie. Désormais, cela n'est plus le cas. En effet, aujourd'hui, plusieurs explications sur l'origine et le fonctionnement de l'endométriose existent, ce qui crée des conflits entre les spécialistes de santé et les amène à définir cette maladie comme une énigme (Whelan, 2007). Ainsi, diverses théories existent : les facteurs environnementaux (Rier et al. 1993 dans Seear, 2009c), les facteurs génétiques, des souvenirs d'enfance refoulés ou des traumatismes sexuels (Northrup 1998 dans Seear, 2009c) et la théorie métaplastique<sup>4</sup>. Lorsqu'elles sont prises en compte simultanément, on parle de théorie multifactorielle (Galès, 2020). En France, c'est la théorie des menstruations rétrogrades<sup>5</sup> qui prédomine chez les spécialistes de santé.

●  
<sup>2</sup> Les dysménorrhées correspondent aux douleurs liées aux menstruations.

<sup>3</sup> Les dyspareunies correspondent aux douleurs liées aux rapports sexuels.

<sup>4</sup> Cette théorie correspond à la présence de « restes embryonnaires résultant d'anomalies des canaux de Muller lors de leur développement ». Le lab de l'Endo. *Endométriose : quelles sont les causes ?* Le lab de l'Endo. <https://www.le-labdelendo.com/pages/quelles-sont-les-theories-scientifiques-sur-lendometrioze> [consulté le 05 août 2022].

<sup>5</sup> « Cette dernière suppose que pendant les règles un saignement remontant par les trompes laisserait de la muqueuse utérine dans la cavité abdomino-pelvienne qui se fixerait soit sur la membrane qui recouvre les organes abdominaux (le péritoïne) soit sur les organes du pelvis ». Le lab de l'Endo. *Endométriose : quelles sont les causes ?* Le lab de l'Endo. <https://www.le-labdelendo.com/pages/quelles-sont-les-theories-scientifiques-sur-lendometrioze> [consulté le 05 août 2022].

Malgré le fait qu'on estime qu'une Française sur dix est atteinte d'endométriose<sup>6</sup>, cette maladie semble avoir été peu étudiée en sciences sociales. La sociologie et la psychologie anglophone, et dans une plus faible mesure, francophone, se sont intéressées à cette maladie. Certaines études ont exploré les causes et facteurs expliquant le retard de diagnostic d'endométriose, allant de la non-prise en considération des douleurs jusqu'aux tabous liés aux menstruations. D'autres se sont penchées sur les répercussions de la maladie, en termes de qualité de vie, afin de montrer que vivre avec de l'endométriose n'était pas anodin. Cependant, l'analyse, à la fois du parcours de diagnostic, mais aussi de la vie quotidienne, semble n'avoir été que rarement faite.

C'est pour cela que je me suis intéressée à l'ensemble de la trajectoire de vie des femmes atteintes d'endométriose. Pour ce faire, je me suis posé la question de recherche suivante : *Comment l'identité, le vécu et les pratiques des femmes atteintes d'endométriose évoluent durant le parcours de diagnostic et depuis l'annonce de ce dernier ?* Pour répondre à cette question, qui m'a servi de fil rouge durant tout le processus de recherche, j'ai recueilli les témoignages de dix-huit femmes, par le biais d'entretiens qualitatifs semi-directifs. Adopter une approche qualitative semblait ici central pour récolter les récits, ainsi que les représentations et pratiques de ces femmes, âgées de 17 à 54 ans, résidant en France et ayant un diagnostic officiel<sup>7</sup> de l'endométriose. Dans les études existantes, l'accent est souvent mis sur les symptômes et les conséquences sociales de la maladie. En m'inscrivant dans une perspective de sociologie de la santé, je souhaite prendre en compte les trois dimensions de la maladie, et des

●  
<sup>6</sup>Endofrance (mis à jour le 21 juillet 2021). *Page d'accueil*. Endofrance. <https://www.endofrance.org> [consulté le 3 novembre 2021]. Ici, on précise qu'une femme sur dix est concernée, en réalité ce chiffre correspond au nombre de femmes diagnostiquées. Le pourcentage réel est certainement sous-estimé, notamment en raison des difficultés d'accès au diagnostic, ainsi que du nombre de personnes asymptomatiques.

<sup>7</sup>Pendant longtemps, l'endométriose était confirmée uniquement par opération. Désormais, les spécialistes de santé peuvent également poser un diagnostic par un examen d'imagerie, comme cela a été le cas dans la plupart de mes entretiens.

vécus associés : la dimension physique/biologique (symptômes), la dimension sociale (les conséquences) et la dimension identitaire (conséquences sur l'identité). L'idée est d'avoir une vue globale, à la fois sur la trajectoire de vie, mais aussi sur les manières qu'ont les femmes de vivre l'endométriose.

Au niveau de la structure, ce travail est divisé en six parties. Après cette partie introductory, je dresse une revue de la littérature, en sciences sociales, au sujet de l'endométriose. Cette dernière se focalise sur les causes de la difficulté d'accès au diagnostic, sur ses conséquences en termes de qualité de vie, ainsi qu'aux enjeux de pouvoir qui peuvent émerger entre les spécialistes de la santé et les endométriosiques. La partie méthodologique permet ensuite de détailler les coulisses de la recherche : du recrutement aux avantages des entretiens en ligne, jusqu'au traitement et à la présentation des données. Ensuite, je présente les résultats de la recherche de manière chronologique, c'est-à-dire en suivant la trajectoire de la maladie. Premièrement, je m'intéresse aux spécificités d'accès au diagnostic, en soulevant les difficultés de perception des symptômes, allant du non-visible à l'invisible et en exposant l'évolution de l'engagement face aux symptômes. Deuxièmement, je questionne le potentiel de visualisation de l'endométriose qu'offre le diagnostic. Pour cela, je dresse l'expérience de l'annonce du diagnostic, les différents dilemmes liés à la divulgation de la maladie et enfin les différentes manières par lesquelles les endométriosiques ont défini leur santé. Troisièmement, j'analyse la gestion quotidienne de l'endométriose. Pour cela, je mets en avant les spécificités du parcours de soin, j'illustre les traces que la maladie peut avoir sur la vie quotidienne et sur le corps et pour finir je questionne la portée de l'endométriose au-delà du vécu individuel. Cela me permet de voir comment l'endométriose est rendue visible et est reconnue. Suite à cette restitution des résultats, je fais dialoguer les résultats obtenus avec ceux des recherches préexistantes. Pour finir, je propose une conclusion.

## **LE VÉCU DES FEMMES ATTEINTES D'ENDOMÉTRIOSE AU PRISME DE LA LITTÉRATURE EN SCIENCES SOCIALES**

Les champs de recherche qui se sont intéressés à l'endométriose sont la gynécologie, la médecine, la santé reproductive et la psychologie. Des apports sociologiques existent dans la littérature anglophone, mais ils restent restreints. Dans le champ sociologique francophone, cette question n'a que très peu été abordée. Pour cette revue de la littérature, je m'appuie sur les études sociologiques, menées dans les pays francophones et anglophones, mais également celles menées dans d'autres disciplines (psychologie et gynécologie). Dans un premier temps, j'introduis les barrières qui peuvent perturber l'accès au diagnostic. Ensuite, j'expose les effets de l'endométriose sur différentes sphères de la vie quotidienne. Pour finir, je montre en quoi le fait d'avoir de l'endométriose suscite des réactions ambivalentes chez les femmes concernées, allant d'un sentiment de perte de contrôle, à un sentiment d'empowerment.

### **LES DIFFICULTÉS D'ACCÈS AU DIAGNOSTIC : CAUSES ET CONSÉQUENCES**

L'accès au diagnostic est relativement long, 7 ans en moyenne<sup>8</sup>. Dans cette partie, j'expose les causes de ce délai, à savoir la disqualification des symptômes, ainsi que la normalisation des douleurs des règles, par différentes acteur-trices. Puis, je soulève les

●  
<sup>8</sup> Endofrance (mis à jour le 21 juillet 2021). *Page d'accueil*. Endofrance. <https://www.endofrance.org> [consulté le 13 mai 2022].

conséquences de l'attente du diagnostic et l'importance de ce dernier.

## **LA DISQUALIFICATION DES DOULEURS PAR LES SPÉCIALISTES DE SANTÉ**

Dans l'accès au diagnostic, une première barrière semble être rencontrée lors des consultations avec des spécialistes de santé, notamment par le phénomène de disqualification qui en découle. Markovic et al. (2008), dans leurs entretiens auprès de trente Australiennes soulèvent le fait que les douleurs liées à l'endométriose sont souvent reléguées au rang des troubles psychologiques : « l'endométriose est l'une des nombreuses maladies pour lesquelles les professionnels de la santé discréditent souvent les expériences des patientes et les qualifient de psychosomatiques »<sup>9</sup>(p. 359). Coville (2018), dans son récit autour de sa propre situation expose également la disqualification des douleurs comme un frein d'accès au diagnostic. Cette situation est causée par le fait qu'il n'existe « aucun outil universel de mesure de la douleur permettant d'évaluer objectivement le niveau de douleur déclaré par les femmes »<sup>10</sup> (Whelan, 2003 dans Markovic et al., 2008, p. 350). Des focus groups, auprès d'adolescent-es new-yorkais-es qui ont eu à évaluer les douleurs d'adolescentes ayant de l'endométriose, permettent également d'insister sur le fait que ces douleurs ne sont pas visibles et peuvent donc « faire l'objet d'une plus grande incrédulité que les symptômes qui apparaissent au grand jour »<sup>11</sup> (Baker et al., 2018, p. 6). Une autre composante de la douleur est que son expression varie en fonction de différents facteurs comme le genre, la classe et l'âge (Rhudy et Williams, 2005 dans Markovic et al., 2008). Les

●  
<sup>9</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « endometriosis is one of the many conditions in which health professionals often discredit patients " experiences and label them as psychosomatic " ».

<sup>10</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « any universal pain measurement tool to assess objective-ly the level of pain that women report ».

<sup>11</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « be subject to more disbelief than symptoms that appear in plain sight ».

douleurs exprimées par les femmes semblent être moins prises au sérieux que celles des hommes (Ben-delow, 1993 dans Markovic et al., 2008) et les douleurs exprimées par les personnes appartenant à des milieux socio-économiques défavorisés semblent être prises moins au sérieux que celles des groupes favorisés (Williamson et al., 2006 dans Markovic et al., 2008). Dans ces situations, la contestation de l'avis des professionnel·les de santé est donc plus ou moins évidente. Les résultats de l'étude de Markovic et al. (2008) montrent que pour les femmes des milieux économiquement défavorisés, il n'est pas aisé de demander l'expertise d'autres spécialistes de santé : « parce qu'elles n'avaient accès qu'à un seul médecin et que, par conséquent, même si elles avaient contesté le résultat de la consultation, elles n'auraient pas des possibilités illimitées de demander un deuxième avis »<sup>12</sup> (Markovic et al., 2008, p. 356). Ces chercheurs et chercheuses soulèvent également l'importance de l'âge en exposant le fait que la contestation des avis médicaux, dans leur étude, avait été principalement faite par des adultes et non des adolescentes (Markovic et al., 2008). De plus, la disqualification des douleurs des femmes lors des consultations médicales va renforcer le sentiment de méfiance ou d'insécurité lors des futures consultations (Seear, 2009b, p.1225) et les diagnostics faussement négatifs vont être d'autant plus inacceptables (Moreira et São Bento, 2017).

## LA NORMALISATION DES DOULEURS DE RÈGLES

Les douleurs menstruelles sont banalisées, c'est-à-dire que les femmes souffrant de ces dernières s'entendent dire qu'elles ont « juste des règles douloureuses »<sup>13</sup> (Cole et al., 2018, p. 1369), « « c'est comme ça », « ça passera après le mariage », « les femmes sont nées pour supporter la douleur », « les menstruations ne sont

●  
<sup>12</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « because they only had had access to one doctor, and so even if they had questioned the outcome of the consultation, they had limited options to seek a second opinion » .

<sup>13</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « just' had painful periods ».

pas une maladie » »<sup>14</sup> (Moreira et São Bento, 2017, p. 3028). Dans le cas de l'endométriose, ces remarques participent à la complexification de l'accès au diagnostic, puisque l'un des symptômes de l'endométriose peut être les dysménorrhées. Distinguer le caractère normal, ou non, de la douleur n'est donc pas aisé pour les personnes concernées (Seear, 2009b). De plus, le poids des tabous influence cette situation délicate. En effet, l'endométriose est une maladie qui touche la sphère intime, en questionnant les menstruations et la sexualité féminine, entre autres, qui sont des thématiques relativement invisibilisées par la société. Baker et al. (2018) expliquent que les adolescent-es sont tous et toutes d'accord avec le fait que les menstruations sont stigmatisées et qu'elles sont généralement comparées à une réduction des capacités : « les règles sont souvent associées à la faiblesse et considérées comme taboues parce qu'elles concernent une question de santé féminine et l'anatomie féminine »<sup>15</sup> (Baker et al., 2018, p. 5). Par conséquent, parler de ses menstruations peut être un exercice compliqué lors d'une consultation médicale (Seear, 2009b). Cependant, même lorsque ce tabou semble avoir été dépassé lors d'un rendez-vous avec un-e médecin, la normalisation des douleurs persiste. Cox et al. (2003b dans Markovic et al., 2008) s'intéressent au fait qu'il est difficile, pour les femmes, de prouver aux spécialistes de santé que leurs douleurs sont réelles. Les femmes regrettent ainsi de devoir « convaincre un médecin - ou un certain nombre de médecins - que leur expérience subjective ou leur sensibilité est "réelle" et qu'elle nécessite une attention particulière »<sup>16</sup> (p. 350). Les femmes de l'entourage semblent elles aussi avoir un rôle dans la banalisation et la normalisation des douleurs menstruelles. En effet, les

●  
<sup>14</sup>Version originale (traduite avec DeepL) : « "woman suffers", "that's the way it is", "it will pass after the wedding", "women were born to endure pain", "menstruation is not a disease, it is women's health" » .

<sup>15</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « periods are often associated with weakness and considered taboo because they concern a female health issue and female anatomy » .

<sup>16</sup>Version originale (traduite avec DeepL) : « to convince a doctor – or a number of doctors – that their subjective experience or sensibility is ‘real’ and requiring further attention » .

mères et les amies sont les premières avec qui le sujet des menstruations est discuté, mais également les premières à considérer que les douleurs associées sont normales (Markovic et al., 2008 et Seear, 2009b).

Des explications peuvent être données à cela : le tabou autour des menstruations et l'étiquette menstruelle. Concernant le tabou, « les femmes peuvent simplement normaliser la douleur des autres en raison de leur propre malaise à en parler »<sup>17</sup> (Seear, 2009b, p.1223). Puisque les femmes savent que l'expérience des règles peut être source de discrédition, elles encouragent donc les plus jeunes à adopter des stratégies : « en restant au lit, en prenant des analgésiques et en restant tranquille »<sup>18</sup> (Seear, 2009b, p.1224), afin d'éviter de rendre visible les menstruations. Ce phénomène peut être résumé sous le concept d'étiquette menstruelle, développé par Law (1990 dans Seear, 2009b), correspondant au fait que « les mères et d'autres femmes ne font que faciliter l'adoption, par les jeunes femmes, d'une pratique de dissimulation, étant donné qu'elles savent déjà que les femmes qui rendent leurs menstruations visibles risquent d'être ostracisées »<sup>19</sup> (p.1224).

## L'IMPORTANCE DU DIAGNOSTIC

Ballard et al. (2006), dans leurs entretiens avec trente-deux Anglaises, diagnostiquées ou non diagnostiquées, mettent en lumière le fait que le non-diagnostic conduit à un sentiment de ne pas être prise au sérieux, d'incertitude vis-à-vis du rapport au futur et de la crainte d'une maladie encore plus grave. Ces réactions permettent

<sup>17</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « women may simply normalise each other's pain because of their own discomfort in discussing it ».

<sup>18</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « through remaining in bed, taking analgesics and staying quiet ».

<sup>19</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « mothers and other women are simply facilitating younger women to adopt a practice of concealment, based upon what they already know that women who make their menstruation visible might be ostracised ».

donc de saisir l'importance du diagnostic, après une errance médicale, fréquente dans les cas d'endométriose. Malgré le fait que les femmes soient souvent déçues de la manière dont le diagnostic est posé, notamment par le manque d'informations données (Cole et al., 2018 et Kagee et Roomaney, 2018), le diagnostic représente un « tournant décisif »<sup>20</sup> (Whelan, 2007, p. 976) dans la vie des personnes concernées. En effet, le diagnostic est bénéfique dans le sens qu'il permet de valider le vécu et les douleurs (Whelan, 2007, Coville, 2018 et Kagee et Roomaney, 2018), de donner un sens de contrôle sur les symptômes (Ballard et al., 2006, Whelan, 2007 et Kagee et Roomaney, 2018) et « d'être soulagée que ce ne soit pas un cancer » (Ballard et al., 2006, p. 1299). En effet, poser un diagnostic permet « d'administrer la preuve de la pathologie » (Millepied, 2020, p. 7).

Pour conclure cette section, on peut retenir que l'accès au diagnostic de l'endométriose est rendu complexe, à cause de différents facteurs. Tout d'abord, les douleurs liées à l'endométriose sont souvent disqualifiées par les spécialistes de santé, étant donné qu'il n'existe pas de mesure universelle de la douleur, mais aussi par rapport au caractère génré de l'expression de la douleur et de la prise en considération de cette dernière. La normalisation des douleurs menstruelles, par les médecins, mais aussi par les femmes de l'entourage, renforce la difficulté de distinction des douleurs normales et pathologiques. Tous ces facteurs ne sont pas sans conséquence. En effet, pour les femmes en attente de diagnostic, cette non-prise au sérieux des douleurs participe à une incertitude envers le futur et à des inquiétudes concernant l'état de santé. Dans ce contexte, le diagnostic est donc vécu comme un soulagement permettant de valider les douleurs ressenties.

●  
<sup>20</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « key turning point » .

## **LES EFFETS DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LES DIFFÉRENTES SPHÈRES DE LA VIE QUOTIDIENNE**

Les études réalisées en sciences sociales témoignent du bouleversement que représente l'endométriose dans la vie quotidienne des personnes concernées. Cela est confirmé par Fisher et al. (2015) qui, dans une revue systématique de la littérature qualitative sur l'endométriose, soulèvent le fait que « dans toutes les études examinées, il est clair que l'endométriose affecte tous les domaines de la vie d'une femme, en particulier la vie sexuelle, la vie sociale et la vie professionnelle »<sup>21</sup> (p. 228). Dans cette partie, je donne l'exemple de différentes sphères dans lesquelles l'endométriose joue un rôle : la sphère professionnelle/ scolaire, la sphère intime et la sphère sociale. Je m'intéresse également aux pratiques de gestion des symptômes que les femmes atteintes d'endométriose mettent en place.

### **L'AVENIR PROFESSIONNEL ET LA VIE SOCIALE REMIS EN CAUSE**

Romerio (2020), grâce à une enquête par questionnaire en France relève que « près de la moitié (49 %) affirme que l'endométriose les a gênées dans leur carrière professionnelle » (p. 3). En effet, cette maladie chronique peut être une barrière au travail, ou à l'école, car elle « entraîne des pertes de concentration, des impossibilités à tenir une posture de travail à cause de douleurs, ou encore des troubles digestifs et urinaires handicapants et perçus comme honteux » (*ibidem*). Cela a des conséquences économiques, mais également des conséquences sur la suite du parcours professionnel. Au niveau des répercussions économiques, « un certain nombre de femmes semblaient éprouver des difficultés financières à la suite de la décision de réduire leur charge de travail

●  
<sup>21</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « across the reviewed studies, it was clear that endome-triosis affected all areas of a woman's life, most notably sex life, social life and work life » .

ou parce que, dans certains cas, elles étaient incapables de travailler et bénéficiaient d'une pension de maladie ou d'invalidité »<sup>22</sup> (Seear, 2009c, p. 374). Au niveau familial, il y a donc des conséquences sur le revenu du foyer (Gilmour, 2008 et Denny et al., 2016). L'apparition de l'endométriose durant l'adolescence affecte également la scolarité des personnes concernées (Markovic et al., 2008) et sur le long terme peut avoir des répercussions sur les projets professionnels (Gilmour, 2008). Certaines stratégies individuelles peuvent être mises en place pour essayer de minimiser les répercussions de la maladie sur la vie professionnelle : « les femmes ont souligné l'importance de se ménager pour donner la priorité à la capacité de travailler, et nombre d'entre elles ont indiqué que les pauses telles que les week-ends et les vacances étaient consacrées à la récupération afin d'être en mesure de fonctionner les jours de travail »<sup>23</sup> (Cole et al., 2018, p. 1371). Des stratégies à une échelle plus élevée peuvent être mises en place, avec des adaptations et aménagements. Cependant, les endométriosiques n'en bénéficient pas étant donné que « 82 % d'entre elles ont des réticences à demander des arrêts maladie à leur médecin pendant des crises » (Romerio, 2020, p. 3). Une raison à cela est que pour demander un arrêt, la maladie doit être divulguée et rendue publique, ce qui n'est pas sans conséquence et peut conduire à de la « discrimination [un] jugement moral [du] déclassement [du] chômage [à la] modification des ambitions professionnelles » (Portsmouth, 2016 dans Romerio, 2020, p. 2). De plus, les symptômes de l'endométriose, touchant à la sphère intime, peuvent être difficiles à révéler (Gilmour, 2008). Pour minimiser les retombées des symptômes sur la vie professionnelle et scolaire, les femmes atteintes d'endométriose évitent les événements sociaux, afin de conserver de

●  
<sup>22</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « a number of the women appeared to be experiencing financial difficulties as a consequence of the decision to reduce their workload, or because, in some cases, they were unable to work and were on a sickness or disability support pension » .

<sup>23</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « women stressed the importance of pacing themselves to prioritise ability to work, and many reported that breaks from work such as weekends and holidays were spent recovering so as to be able to function on working days » .

l'énergie (Cole et al., 2018). La conséquence à cela est un sentiment d'isolement (*ibidem*), renforcé par le fait que, généralement, ces femmes sont les seules de leur entourage à souffrir de cette maladie (Kagee et Roomaney, 2018).

## DYSpareunies : la sphère privée bouleversée ?

De nombreuses études ont montré que les femmes ayant de l'endométriose pouvaient souffrir de dyspareunies, c'est-à-dire ressentir des douleurs lors des rapports sexuels, mais également plusieurs heures/jours après (Denny et Mann, 2007, Markovic et al., 2008, Fisher, 2009 et Kagee et Roomaney, 2018). Le plaisir sexuel féminin (Christophe et al., 2022), l'intimité et la sexualité des couples ne semblent pas seulement affectés par la dyspareunie. En effet, d'autres symptômes tels que la fatigue chronique, ou bien les changements d'humeur liés à la prise de médicament peuvent réduire le désir (Denny et al., 2016). Denny et al. (2016) précisent que l'endométriose peut être perçue comme une « perturbation des relations sexuelles »<sup>24</sup> (p. 725) parce que cela peut générer des conflits, de l'incompréhension, de l'anxiété anticipatoire pour les femmes (Christophe et al., 2022) ainsi que de la frustration pour leur partenaire (Denny et al., 2016 et Christophe et al., 2022). Kagee et Roomaney (2018), à l'aide d'entretiens psychologiques auprès de vingt-cinq femmes vivant en Afrique, exposent également le fait que cela peut conduire à un évitement des rapports sexuels, de la part des femmes, et donc affecter la relation. Malgré tout, certains couples s'adaptent à la situation et cultivent la proximité autrement. Cela peut passer par des alternatives aux relations sexuelles avec pénétration, ce qui est notamment le cas pour les femmes plus âgées, qui mettent en avant d'autres qualités importantes de leurs relations (Denny et Mann, 2007, p. 192), mais également par une communication et du soutien (Christophe et al., 2022, p. 71). Ce phénomène, c'est-à-dire le fait de réduire l'importance du

●  
<sup>24</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « disruption to sexual relationships » .

sex dans une relation »<sup>25</sup> (p. 729) a également été observé chez les conjoints (Denny et al., 2016). D'autres problématiques peuvent être soulevées pour les adolescentes ayant de l'endométriose. En effet, selon les adolescent-es interviewé-es par Baker et al. (2018), les jeunes filles concernées par l'endométriose et les dyspareunies, se sentent probablement différentes de leurs pairs, n'osent pas en parler à leurs partenaires sexuels et encore moins à leurs parents, « à cause de la stigmatisation liée au sexe chez les adolescents »<sup>26</sup> (p. 8).

Étant donné qu'un des symptômes de l'endométriose peut être l'infertilité, cette thématique peut également soulever des questionnements. Cela a conduit certains couples à avoir des enfants plus tôt que prévu (Denny et al., 2016). De plus, la question de la fertilité ne provoque pas la même réaction chez les hommes et les femmes : les hommes éprouvent de la tristesse et de la déception et les femmes éprouvent une profonde détresse (Denny et al., 2016). Cela semble affecter plus grandement les femmes en raison des attentes de genre : « l'infertilité réelle ou anticipée a eu un impact sur l'exécution, par les femmes, des scénarios de genre dominant associés au rôle d'épouse ou de petite amie »<sup>27</sup> (Denny et al., 2016, p. 727) et de la sensation de ne pas pouvoir être une mère efficace (Kagee et Roomaney, 2018).

## LES PRATIQUES DE QUESTION DES SYMPTÔMES

Les traitements contre l'endométriose soulagent les symptômes, mais ne permettent pas de guérir (Lemaire, 2004, Markovic et al., 2008 et Collin et al., 2018 dans Christophe et al., 2022). Les deux

●  
<sup>25</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « reduced the importance of sex in a relationship » .

<sup>26</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « because of the stigma related to teenage sex » .

<sup>27</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « actual or anticipated infertility impacted on women's performance of dominant gender scripts associated with being a wife or girlfriend » .

traitements majeurs proposés après un diagnostic sont le traitement médical (Markovic et al., 2008), afin de supprimer le cycle menstruel, ou le traitement chirurgical (Markovic et al., 2008), comme l'ablation ou bien encore l'hystérectomie (Seear, 2009a). Ces traitements, d'après une enquête par questionnaire auprès de Norvégiennes, semblent être efficaces (Fagervold, 2009), mais ne sont pas toujours nécessaires étant donné que certaines femmes n'ont pas de douleur liée à l'endométriose (*ibidem*). Lorsque les symptômes de la maladie viennent retentir sur le quotidien, les personnes concernées souhaitent agir, sur leur mode de vie, pour améliorer la qualité de cette dernière : « des changements dans le mode de vie ont dû être effectués »<sup>28</sup> (Gilmour, 2008, p. 446). C'est donc pour cela que l'on constate une augmentation de l'utilisation de thérapie alternative, pour soulager l'endométriose (Cagliarini et al., 2003), tels que « l'acupuncture, la naturopathie, la méditation, le régime alimentaire, le drainage lymphatique, le massage, la phytothérapie chinoise, la tisane de pissenlit, le Reiki, le toucher thérapeutique, l'aromathérapie, les vitamines et la guérison spirituelle »<sup>29</sup> (Cagliarini et al., 2003, p. 65). Cela peut avoir des effets bénéfiques : « leur vie a été radicalement améliorée par la modalité qu'ils ont choisie »<sup>30</sup> (Seear, 2009c, p. 378), mais également des effets négatifs, avec une impression d'avoir « un style de vie monastique »<sup>31</sup> (Seear, 2009c, p. 378) et également des coûts économiques élevés (Cagliarini et al., 2003). La gestion des symptômes peut également passer par un « pèlerinage thérapeutique »<sup>32</sup> (Moreira et São Bento, 2017, p. 3026), qui correspond au fait de devoir changer de

●  
<sup>28</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « changes in lifestyle had to be made ».

<sup>29</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « acupuncture, naturopathy, meditation, diet, lymphatic drainage, massage, Chinese herbal medicine, dandelion tea, Reiki, healing touch, aromatherapy, vita-mins and spiritual healing».

<sup>30</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « their lives were radically improved by their chosen mo-dality ».

<sup>31</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « self-denial monastic kind of lifestyle ».

<sup>32</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « therapeutic pilgrimage ».

spécialiste de santé pour trouver celui ou celle qui correspondra au mieux aux besoins et qui proposera des techniques et traitements efficaces. L'entourage peut également être un soutien dans le quotidien, pour la réalisation de tâches rendues complexes par la maladie (Kagee et Roomaney, 2018). Cependant, les femmes comptent rarement sur cette aide pour gérer leur santé (Seear, 2009a).

Pour conclure cette section, on peut retenir que l'endométriose, pour les personnes symptomatiques, n'est pas sans conséquence sur la vie quotidienne. En effet, ces symptômes peuvent venir perturber la vie professionnelle et donc engendrer des problèmes financiers. De plus, les dyspareunies peuvent causer des perturbations dans la vie sexuelle et l'intimité. Face à ces conséquences, des stratégies sont parfois mises en place, comme le fait de conserver son énergie en évitant certains événements sociaux ou en diminuant l'importance des rapports sexuels au sein du couple. De plus, des traitements médicaux existent pour soulager l'endométriose et les alternatives thérapeutiques prennent de l'ampleur.

## **LES ENJEUX DE POUVOIR SOULEVÉS PAR L'ENDOMÉTRIOSE**

L'endométriose semble également soulever des enjeux de pouvoir. Dans cette partie, je mets en avant la remise en cause du savoir biomédical par les endométriosiques, je montre les spécificités de la recherche d'informations autour de la maladie et j'expose l'ambivalence que représente cette responsabilisation supplémentaire.

### **LA REMISE EN CAUSE DU SAVOIR BIOMÉDICAL**

Au cours des années, la médecine s'est modifiée. Elle est passée d'une « objectivité construite dans la proximité avec les patient·e·s, où l'autorité médicale est légitimée par l'expérience clinique » (Millepied, 2020, p. 15), à une « objectivité passant par la mise à distance des patient·e·s et le recours à la médecine basée sur les

preuves » (ibidem). Désormais, la consultation médicale repose donc sur une « relation asymétrique de pouvoir » (Moreira et São Bento, 2017, p. 3025) découlant de la dichotomie entre « dominant/ fort/autoritaire, du côté de la science » (Oliveira, 2000 dans Moreira et São Bento, 2017, p. 3024) et « dominé/faible/soumis, du côté de la patient-e »<sup>33</sup> (ibidem). Le savoir biomédical, qui correspond aux savoirs véhiculés par les médecins (concernant la santé, les maladies et les traitements), prévaut donc sur les connaissances de la femme sur sa propre santé (Moreira et São Bento, 2017). Il peut donc être complexe, lors d'une consultation médicale, de parler de ses symptômes de peur que les connaissances apportées soient insuffisantes (Kagee et Roomaney, 2018) ou non-prises au sérieux. Dans le cas de l'endométriose, certaines femmes contournent ce discours biomédical en recherchant des alternatives thérapeutiques (Markovic et al., 2008 et Seear, 2009c), par exemple. Cela est renforcé par le fait que les médecins manquent d'informations au sujet de l'endométriose et ne prennent pas en considération le vécu des personnes concernées (Gilmour, 2008, Markovic et al., 2008 et Seear, 2009c). Le non-consensus des professionnel·les de santé autour des traitements est aussi une cause de la remise en question du discours biomédical (Seear, 2009c, p. 379). Toutes ces raisons amènent à un sentiment de « se sentir "abandonnées" par le système de soins de santé en général »<sup>34</sup> (Cole et al., 2018, p. 1369). Il est tout de même important de noter que cette remise en cause n'est pas toujours possible. En effet, ce sont surtout les femmes « ayant un niveau d'éducation plus élevé et un emploi dans le domaine de la santé » (Peters et al., 1998 dans Markovic et al., 2008, p. 363) qui sont « plus susceptibles de

●  
<sup>33</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « asymmetrical relationship of power" "dominant/ strong/authoritarian side of science/ health figure (represented by institutions and their professionals, *regardless of gender*)" "dominated/weak/submissive woman/ patient ».

<sup>34</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « felt "let down" by the health care system in general » .

remettre en question le rejet de leurs symptômes par les médecins »<sup>35</sup> (ibidem).

## **LA RECHERCHE D'INFORMATION AUTOEUR DE LA MALADIE**

L'étude quantitative de Lemaire (2004), autour des douleurs et des émotions associées à l'endométriose, permet de montrer que le futur avec la maladie peut générer des incertitudes, avec, par exemple, des questionnements sur le pourquoi et le comment de l'arrivée de l'endométriose (Kagee et Roomaney, 2018). Mais, elle peut également découler du manque d'informations autour de l'endométriose et donc engendrer de l'anxiété (Kagee et Roomaney, 2018). C'est donc cette incertitude, ainsi que la déception à l'égard du savoir biomédical qui conduit les femmes à devenir les propres expertes de leur endométriose (Deevey, 2005, Whelan, 2007 et (Sbaffi et King, 2020). Cela passe notamment par la recherche d'informations sur la gestion des symptômes (Sbaffi et King, 2020, p. 384). Selon Whelan (2007), les livres de patientes expertes représentent donc un outil très utile. De plus, Internet semble être un moyen central dans la recherche d'informations et pour l'acquisition d'une expertise. Galès (2020), en parlant de son propre parcours, précise que : « sans Internet je n'aurais pas eu mon diagnostic. Sans Internet je n'aurais pas eu accès à tous ces ouvrages étrangers. Sans Internet je n'aurais pas pu communiquer avec les grands noms de l'endométriose, qui m'ont tant appris. Sans Internet je ne serais pas devenue patiente experte » (p. 231). Sbaffi et King (2020), dans leur étude aux États-Unis, soulèvent l'importance des sites certifiés concernant l'endométriose et des groupes associés, pour les endométriosiques. Deevey (2005) expose également l'émergence croissante des sites personnels sur le partage et le témoignage de sa propre maladie. Être membre d'une association de

●  
<sup>35</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « with higher education and health-related employment, were more likely to question doctors' dismissal of their symptoms ».

patientes, d'après Lemaire (2004), permet d'acquérir de nombreuses connaissances et donc de réduire l'incertitude liée aux manques d'informations sur l'endométriose. Cependant, devenir experte peut être complexe, car pour cela, il faut comprendre la maladie et donc comprendre le jargon médical (Whelan, 2007).

## **RESPONSABILISATION : CULPABILITÉ OU EMPOWERMENT ?**

De nos jours, les individus doivent être de plus en plus responsables vis-à-vis de leur santé : « l'individu a le choix de préserver sa capacité physique en cas de maladie »<sup>36</sup> (Petersen, 1997, p. 198 dans Seear, 2009a, p. 197). Pour cela, ils doivent éviter les risques (Seear, 2009c), s'autogérer et respecter le discours biomédical. Cette responsabilisation autour de la santé est ressentie plus ou moins positivement. Dans le cas de l'endométriose, la gestion de la maladie, pour certaines, peut être vécue comme un troisième travail, en plus du travail rémunéré et du travail domestique non rémunéré (Seear, 2009a). Elle représente en effet une charge de travail supplémentaire liée à la gestion d' « avis multiples, lourds et contradictoires sur ce qui pourrait constituer un facteur de risque d'endométriose »<sup>37</sup> (Seear, 2009a, p. 200). Un sentiment de culpabilité peut donc émerger de l'impossibilité d'éviter tous les risques (Seear, 2009c). À l'inverse, devenir experte de sa maladie, avec les responsabilités qui en découlent, peut être perçu comme un empowerment (Cagliarini et al., 2003, Gilmour, 2008). Cela ne rend pas la vie plus facile (Cagliarini et al., 2003), mais permet au moins d'apprendre à vivre avec (Gilmour, 2008), de « prendre davantage soin d'elles-mêmes et de leur corps »<sup>38</sup> (Seear, 2009a, p. 199) tout

<sup>36</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « the individual has choice in preserving his or her physical capacity from the event of disease ».

<sup>37</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « multiple, cumbersome and contradictory advices about what might constitute a risk factor for endometriosis ».

<sup>38</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « taking greater care of their selves and bodies ».

en « développant des critères pointus pour choisir les professionnels »<sup>39</sup> (Moreira et São Bento, 2017, p. 3028).

Pour conclure cette section, on peut retenir que la maladie de l'endométriose soulève des questions de pouvoir. Tout d'abord, la relation patiente-médecin est asymétrique, du fait de la valorisation des savoirs biomédicaux, au profit des connaissances que les patientes ont de leur propre corps. Malgré tout, certaines femmes remettent en cause ce discours biomédical en s'informant autour des symptômes de la maladie et des alternatives thérapeutiques existantes. Cette recherche d'informations est également impulsée par le manque d'informations données par les spécialistes de santé et se réalise en grande partie par le biais d'Internet. Cette responsabilisation, c'est-à-dire le fait de devoir comprendre l'endométriose et s'autogérer dans les traitements, peut être vécue comme une source de culpabilité, ou bien comme un moyen de prendre le contrôle de son propre corps.

## PROBLÉMATIQUE

L'endométriose affecte la qualité de vie des personnes concernées. Tout commence par une période d'attente de diagnostic relativement importante. Cette dernière s'explique notamment par l'impossibilité de mesurer une douleur qui ne laisse pas de traces, mais également par la normalisation des douleurs des femmes par les spécialistes de la santé et par l'entourage. En effet, les tabous autour des menstruations amènent à cacher, autant physiquement que dans la parole, ce phénomène et à ne pas questionner les douleurs qui peuvent y être liées. Ensuite, les répercussions sur la vie quotidienne sont présentes dans différentes sphères - à l'école, au travail, dans relations sexuelles et la vie sociale - et peuvent conduire à des difficultés économiques : l'endométriose est coûteuse

●  
<sup>39</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « to develop sharp assessments and criteria to choose professionals » .

et perturbe la vie quotidienne des femmes »<sup>40</sup> (Lemaire, 2004, p. 72). Pour faire face aux symptômes, les personnes concernées peuvent mettre en place diverses stratégies. Par exemple, pour conserver leur énergie, elles peuvent réduire leur participation à des événements sociaux, ce qui, par conséquent, conduit à un sentiment d'isolement social. Au niveau des informations à disposition, celles-ci sont généralement recherchées directement par les femmes elles-mêmes. Cela s'explique par la perte de confiance vis-à-vis de certains spécialistes de santé, parfois leur manque de connaissance au sujet de l'endométriose, mais également par une volonté de comprendre la maladie et ainsi mieux gérer les symptômes. Cette responsabilisation autour de la maladie, plus ou moins imposée, n'est pas vécue de la même manière par toutes les endométriosiques. En effet, cela peut être aussi bien une source de pression, liée au fait de devoir éviter les risques en permanence, qu'un moyen d'empowerment, c'est-à-dire une manière de reprendre possession de son corps par le biais des connaissances.

Ces apports de la littérature en sciences sociales, autour de l'endométriose, bien que nécessaire, peuvent être questionnés. En effet, par le biais de mes lectures, mais également grâce à une revue de la littérature systématique de Fisher et al. (2015), j'ai pu soulever quelques limites. Les recherches sur les répercussions psychologiques sont peu présentes (Fisher et al., 2015) (bien qu'elles représentent une grande part de ma revue de la littérature) et se basent fréquemment sur l'échelle de la qualité de vie et les douleurs associées. Même si une recherche a été réalisée au Brésil et une en Afrique, les autres sont majoritairement réalisées dans des « pays à haut revenu : le Royaume-Uni (n=7), l'Australie (n=7), la Nouvelle-Zélande (n=2), le Canada (n=1) et la France (n=1) »<sup>41</sup> (Fisher et al., 2015, p.227). En plus d'une certaine homogénéité dans les pays étudiés, les participantes ont généralement le même profil.

●  
<sup>40</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « endometriosis is costly and disruptive to women's daily lives ».

<sup>41</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « high-income countries: the UK (n=7), Australia (n=7), New Zealand (n=2), Canada (n=1) and France (n=1) ».

Ainsi, il y a peu de récits « d'adolescentes et de femmes ménopausées, de femmes issues de milieux socio-économiques défavorisés et de femmes qui ne s'identifient pas comme étant de race blanche ou hétérosexuelle, et en incluant uniquement des femmes provenant de cliniques de traitement spécialisées ou de groupes de soutien»<sup>42</sup> (ibidem, p. 232) qui sont recueillis dans les études sur l'endométriose. Dans plusieurs études également les femmes devaient être majeures et avoir été diagnostiquées par chirurgie, afin de pouvoir participer. Un autre aspect commun aux études menées est qu'elles s'intéressent, généralement, soit au délai de diagnostic, soit aux conséquences sur la vie sociale, sans forcément prendre en compte l'ensemble de la trajectoire.

Bien que la présente recherche ne puisse pas dépasser toutes ces limites, notamment celle de l'homogénéité du groupe de personnes interrogées, elle semble être pertinente. En effet, elle permet de faire un état des lieux de la situation en France, ce qui n'a pas été souvent fait et d'actualiser les recherches qui, pour la plupart, ont été menées dans les années 2010. Elle permet également d'apporter une perspective sociologique au sujet de l'endométriose, étant donné que la majorité des recherches menées le sont en psychologie. De plus, elle a pour objectif de prendre en compte la trajectoire des femmes concernées dans leur intégralité, c'est-à-dire à la fois la période de diagnostic et la vie après diagnostic. Ainsi, il semble intéressant de se poser la question de recherche suivante : *Comment l'identité, le vécu et les pratiques des femmes atteintes d'endométriose évoluent durant le parcours de diagnostic et depuis l'annonce de ce dernier?* Dans les faits, même si l'endométriose gagne en visibilité dans l'espace public, le vécu des femmes concernées reste relativement caché. Ce sont d'ailleurs ces questionnements autour de la visibilité qui constitueront l'intrigue sociologique de ce travail. En effet, durant les entretiens j'ai pu relever des dimensions de

●

<sup>42</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « with little inclusion of adolescent and post-menopausal women, women from low socioeconomic backgrounds, and women who do not identify as Caucasian or heterosexual, and including only women from either specialised treatment clinics or support groups » .

l'endométriose allant du non visible, notamment au niveau des symptômes, jusqu'à des interrogations autour de la reconnaissance sociale des vécus des endométriosiques. Il me semble donc nécessaire de définir ces concepts.

Le non visible correspond à ce qui ne peut être perçu, comme les lésions d'endométriose sans examen d'imagerie médicale. Cependant, quelque chose de non visible peut gagner en visibilité en suivant un processus de visibilisation. La visibilité est donc définie comme étant à la fois une perception du visible, mais également une identification individuelle, un acte de connaissance (Honneth, 2004, p. 139). Ce processus, étant relationnel, peut soulever des enjeux de pouvoir et ainsi devenir un « lieu de stratégie »<sup>43</sup> (Brighenti, 2007, p. 326). En effet, l'invisibilisation d'une personne, ou d'une cause, peut être faite, plus ou moins volontairement, par certain-es acteur-trices. Les personnes, ou causes, invisibilisées sont, par conséquent, « empêché[es] de participer pleinement à la vie publique » (Le Blanc, 2009 dans Truchon, 2017, p. 2). De ce fait, leur reconnaissance sociale, qui « dépend de moyens de communication qui expriment le fait que l'autre personne est censée posséder une " valeur " sociale » (Honneth, 2004, p. 141), se trouve entravée. En effet, pour reconnaître autrui, il est nécessaire de se décentrer de sa propre valeur, afin d'accepter d'en accorder à l'autre.

En résumé, les recherches ont montré les conséquences de l'endométriose sur différentes sphères de la vie, plus ou moins intimes. Cependant, elles n'ont pas abordé les dimensions physiques, sociales et identitaires de l'endométriose, durant le parcours de diagnostic et depuis que ce dernier a été posé. Qu'en est-il donc de la manière dont l'annonce du diagnostic agit sur la définition de soi (dimension identitaire), la place occupée par la maladie dans le corps (dimension physique) et les dilemmes que pose l'invisibilité de l'endométriose (dimension physique, sociale et identitaire). Faut-il en parler ou non ? Pour ce travail de mémoire, j'ai décidé

●  
<sup>43</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « transform visibility into a site of strategy »

d'en parler et ainsi de rendre visible les aspects invisibles ou invisibilisés des récits de vie des femmes souffrant d'endométriose.

## **MÉTHODOLOGIE :**

### **ÉTUDIER UNE MALADIE CHRONIQUE**

Afin de mener à bien ce mémoire, j'ai décidé d'effectuer des entretiens auprès d'endométriosiques. Dans cette partie, j'explique le processus de recherche : du recrutement à l'écriture. Je mets en avant le recrutement, puis le déroulement des entretiens. Ensuite, je précise la manière dont les entretiens ont été analysés et pour finir je détaille les aspects de confidentialité de la recherche.

### **RECRUTEMENT DES PARTICIPANTES :**

#### **LE RÔLE D'INTERNET**

Pour étudier le parcours de diagnostic et la vie quotidienne des femmes atteintes d'endométriose, j'ai décidé de mener des entretiens qualitatifs semi-directifs. La recherche qualitative semblait en effet ici être la plus appropriée pour appréhender les pratiques, les vécus et l'identité des personnes concernées. En effet, cette méthode permet « d'attribuer une place importante aux points de vue indigènes dans l'analyse du monde social et aux savoirs pratiques – cognitifs, interprétatifs, symboliques, affectifs, etc. – de ceux qui expérimentent telle ou telle situation » (Demazière, 2008, pp. 15-16).

Puisque les femmes ayant de l'endométriose ne sont pas rassemblées en un lieu physique commun, mais peuvent l'être dans un lieu virtuel, mon processus de recrutement s'est déroulé en ligne. J'ai pu recruter les participantes via deux biais, principalement. Dans un premier temps, j'ai pris contact, par email, avec l'association de patientes EndoFrance. La présidente de l'association a diffusé ma recherche de participantes aux bénévoles. Grâce

à cela, j'ai été contactée par neuf femmes, âgées de 26 à 54 ans. Étant donné que je voulais interroger une dizaine de femmes âgées de moins de 28 ans et une autre, de plus de 28 ans, j'ai décidé d'utiliser le réseau social Instagram pour entrer en contact avec des femmes atteintes d'endométriose et âgées de moins de 28 ans<sup>44</sup>. J'ai donc contacté de nouveau EndoFrance, cette fois-ci par Instagram et le message a été transmis aux bénévoles. Cependant, je n'ai pas eu de nouveau contact. Je pense en effet que les bénévoles disponibles pour participer à l'étude m'avaient déjà contactée lors du processus de recrutement par email. J'ai donc décidé de passer par des groupes Instagram. Grâce à cela, j'ai pu découvrir le compte @Mon.endo<sup>45</sup>, qui en plus de personnellement m'intéresser, a accepté de diffuser en story ma recherche de participantes. J'avais préparé un document visuel à cet effet (Cf. Annexe 1). Suite à cela, douze femmes m'ont contactée et huit femmes, âgées de 17 à 28 ans ont finalement participé. Pour finir, j'ai pu recruter une femme via effet boule-de-neige dans mon réseau personnel. Au final, j'ai pu interroger dix-huit femmes, âgées de 17 à 54 ans, résidant en France et ayant un diagnostic officiel de l'endométriose (Tableau 1). Les personnes intéressées par l'étude me joignaient par email ou par Instagram afin que je leur explique le but de l'étude, notamment en leur transmettant un document explicatif prévu à cet effet (Annexe 2). Nous convenions ensuite d'une date pour réaliser l'entretien. Trois femmes m'ayant contactée n'ont finalement pas participé.

<sup>44</sup> L'idée était d'avoir autant de femmes âgées de moins de 28 ans et de plus de 28 ans pour ne pas avoir que (ou pas assez) de discours sur la potentielle infertilité. L'âge de 28 ans est l'âge moyen, en France, pour la première grossesse il semblait donc judicieux de le fixer comme point de repère.

<sup>45</sup> L'endométriosique gérant le compte était d'accord de faire apparaître le nom de ce dernier dans la restitution des résultats.

*Tableau 1: Caractéristiques des participantes<sup>46</sup>*

Pseudonyme	Profession	Age	Durée parcours de diagnostic	Durée vie quotidienne depuis le diagnostic
Magalie	Directrice de communication	46 ans	12 ans	18 ans
Ornella	Cadre dans une banque	35 ans	10 ans	12 ans
Sophie	Directrice d'école	54 ans	20 ans	20 ans
Murielle	Coach en développement personnel	49 ans	3 mois	8 ans
Ninon	Cadre dans l'agroalimentaire	32 ans	1 an	5 ans
Marie	Etudiante en naturopathie	26 ans	4 ans	5 ans
Emma	Infirmière santé mentale /sophrologue	37 ans	5 ans	2 ans
Juline	Diététicienne nutritionniste	32 ans	1 an	3 ans
Carole	Employée de banque	33 ans	1 an	9 ans

<sup>46</sup> Les prénoms figurant dans le tableau et dans la restitution des résultats sont des pseudonymes.

Hélène	Infirmière coordinatrice	29 ans	10 ans	2 ans
Louise	Psychologue du travail	28 ans	9 ans	6 ans
Maya	Etudiante en commerce de luxe	20 ans	4 mois	2 ans
Victoria	Chargée de formation	27 ans	7 ans	7 mois
Théoline	Aide soignante	26 ans	10 ans	4 mois
Lisa	Chômeuse	21 ans	7 ans	4 ans
Constance	Etudiante en psychologie	21 ans	6 ans	3 ans
Ambre	Orthophoniste	26 ans	10 ans	2 mois
Lou	Lycéenne	17 ans	6 ans	5 mois

$$\begin{array}{l} \bar{x} \approx \\ \text{N=18} \\ \text{Refus N=3} \end{array} \quad \begin{array}{l} \bar{x} \approx 31 \text{ ans} \\ \bar{x} \approx 7 \text{ ans} \\ \bar{x} \approx 6 \text{ ans} \end{array}$$

## DÉROULÉ DES ENTRETIENS : LA DISTANCE COMME ACCESSIBILITÉ AU TERRAIN

Les entretiens semi-directifs se sont déroulés de décembre 2021 à mars 2022. Ils m'ont permis d'aborder successivement le parcours de diagnostic, puis la vie quotidienne et ont été menés à partir

d'une grille d'entretien (Cf. Annexe 3). Ils se sont tous déroulés via Zoom, ce qui peut être questionné. Tout d'abord, les personnes n'ayant pas les compétences techniques et/ou le matériel nécessaire ne peuvent participer à l'étude (Deakin et Wakefield, 2014). Theviot (2021) explique également que lors d'un entretien à distance, les deux interlocuteur-trices ne sont pas dans le même lieu et donc « *a priori* dans les mêmes conditions pour échanger » (p. 15). En effet, l'entretien, qui peut se dérouler sur le lieu du travail, ou chez soi, par exemple, peut être interrompu par les diverses distractions, étant donné que ces lieux « peuvent être des environnements perturbateurs »<sup>47</sup> (Deakin et Wakefield, 2014, p. 609). Cela a parfois été observé durant les entretiens que j'ai pu mener. La perception du langage non verbal peut également se retrouver amoindrie.

Malgré tout, les entretiens en ligne peuvent être pertinents dans certaines situations : « les entretiens en ligne sont présentés comme un second choix ou une alternative lorsque ce type d'entretien "de référence" [entretien en présentiel] n'est pas possible »<sup>48</sup> (Deakin et Wakefield, 2014, p. 604). En effet, quelques fois, « les entretiens en face à face peuvent être problématiques en raison de contraintes de temps et d'argent ainsi que d'autres considérations logistiques »<sup>49</sup> (Sedgwick and Spiers, 2009 dans Deakin et Wakefield, 2014, p. 604). Pour mon étude, étant donné que les participantes étaient géographiquement dispersées dans toute la France, il semblait compliqué de mener des entretiens en face à face. De plus, le choix des entretiens en ligne était motivé par la volonté de pouvoir poursuivre la recherche en cas de reconfinement lié au Covid-19. Cela m'a également permis d'entendre le

●  
<sup>47</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « can be disruptive environments ». .

<sup>48</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « online interviews are presented as a second choice or alternative when this 'gold standard' of interviewing is not possible ». .

<sup>49</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « face-to-face interviews can be problematic due to time and financial constraints as well as other logistical considerations ». .

témoignage de certaines femmes pour lesquelles les douleurs liées à la maladie sont un frein aux déplacements. Dans ce cas, « les entretiens en ligne peuvent être précieux pour les chercheurs qui souhaitent contacter des participants difficiles à atteindre autrement, comme les personnes moins mobiles physiquement, socialement isolées »<sup>50</sup> (Deakin et Wakefield, 2014, p. 605). Pour finir, les entretiens via Zoom ont offert « une meilleure flexibilité »<sup>51</sup> (Deakin et Wakefield, 2014, p. 608), à la fois aux participantes et à moi-même. Grâce à ce type d'entretien, j'ai ainsi pu questionner dix-huit femmes sur la manière dont elles avaient vécu leurs parcours de diagnostic et la manière dont elles vivaient avec de l'endométriose. Les entretiens se sont clôturés lorsqu'une certaine saturation des données a été atteinte.

## APPROCHE ANALYTIQUE : DU TERRAIN AUX CONCLUSIONS

Pour étudier l'endométriose, j'ai adopté une approche inductive se rapprochant de la Grounded Theory<sup>52</sup>. C'est-à-dire que j'ai proposé :

« Une théorie qui découle inductivement de l'étude du phénomène qu'elle présente. C'est-à-dire qu'elle est découverte, développée et vérifiée de façon provisoire à travers une collecte systématique de données et une analyse des données relative à ce phénomène. Donc, collecte de données, analyse et théorie sont en rapports réciproques étroits. On ne commence pas avec une théorie pour la prouver, mais plutôt avec un domaine d'étude et on permet à ce qui est pertinent pour ce domaine d'émerger »

<sup>50</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « online interviews can be valuable for researchers who wish to contact participants who may otherwise be difficult to reach, such as the less physically mobile, socially isolated ».

<sup>51</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « greater flexibility » .

<sup>52</sup> Ici, je n'ai pas adopté une approche stricte de la Grounded Theory, mais ma démarche s'en rapproche.

(Strauss, 1992, p. 53 cité dans Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 97).

Au niveau de mon corpus d'analyse, celui-ci est constitué de la retranscription, en français, des entretiens (ayant duré entre 30 et 90 minutes). Suite à la retranscription, j'ai élaboré un codebook (Cf. Annexe 4) dont les thèmes sont : l'engagement face aux symptômes, les difficultés/facilitateurs sur le parcours de diagnostic, la définition de l'identité, le rapport au corps, la divulgation de la maladie, la médecine allopathique/alternative, les symptômes physiques, les conséquences sociales, les facilitateurs dans la vie quotidienne et les enjeux de visibilité (un thème transversal). J'ai ensuite codé ces données, à l'aide du logiciel Atlas.ti 22, afin de voir les occurrences et différences entre les entretiens. J'ai ensuite utilisé des verbatims pour illustrer les résultats. Étant donné que « la rédaction d'une recherche qualitative est un processus ambigu »<sup>53</sup> (Charmaz, 2006, p. 154), il a fallu articuler à la fois ces verbatims, l'analyse et des théories préexistantes, dans les résultats de l'étude.

## **CONFIDENTIALITÉ : RESPECTER LES RÉCITS DE VIE**

Comme pour toute recherche en sciences sociales, il est important de faire attention à l'éthique de notre étude. Il me tenait donc à cœur d'avoir le consentement écrit des participantes. Pour ce faire, je leur ai transmis une fiche de consentement (Cf. Annexe 2), qu'elles ont pu signer et que j'ai renvoyée avant l'entretien. Une seule participante n'a pas signé cette fiche, à cause d'un problème technique. Malgré tout, j'ai pu vérifier les consentements, de manière orale, avant de lancer les enregistrements des entretiens.

Menant des entretiens en ligne, les modalités de respect de l'éthique ont pu légèrement différer de celles des entretiens en présentiel : « les préoccupations éthiques sont donc différentes dans

●  
<sup>53</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « writing qualitative research is an ambiguous process » .

les environnements en face à face et en ligne, et les chercheurs doivent être sensibles à ces différences avant de s'engager dans une recherche utilisant Skype [ou Zoom] »<sup>54</sup> (Deakin et Wakefield, 2014, p. 610). Ainsi, les participantes ont été informées, au préalable, que les entretiens allaient être enregistrés, directement via Zoom. J'ai également pris soin de conserver ces enregistrements sur l'ordinateur et non dans le Cloud (option par défaut sur Zoom). D'ailleurs, tous les documents relatifs à l'étude et sur lesquels figurent les données des participantes sont stockés de manière confidentielle. Afin de garantir l'anonymat, les prénoms des participantes ont été remplacés par un pseudonyme, dès la retranscription.

Durant les entretiens, j'ai veillé à ce que l'intégrité des participantes soit respectée. C'est-à-dire que le but de l'étude et l'écoute apportée étaient bienveillantes, mais également que les participantes avaient la possibilité de ne pas répondre à certaines questions, sans aucune justification. En effet, « neutralité, écoute, bienveillance, dialogue des consciences » (Demazière, 2008, pp. 16-17) sont des aspects nécessaires au bon déroulement des entretiens, mis en avant par Beaud (1996, dans Demazière, 2008). J'ai également veillé à l'intégrité des participantes durant la rédaction de ce mémoire. La recherche leur sera également présentée, dans un format écrit de deux à trois pages. Quelques mois après la soutenance du mémoire, j'ai également proposé une restitution, sous forme de podcast, s'intitulant « Socio de l'Endo ». Ce dernier est disponible, gratuitement, sur la plateforme d'écoute Spotify.

●  
<sup>54</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « ethical concerns are therefore different in face-to-face and online environments, and researchers must be sensitive to such differences before embarking on research utilising Skype ».

## **JE SUIS LÀ, MAIS TU NE ME VOIS PAS. QUI SUIS-JE ?**

Cette partie me permet de rendre compte des résultats empiriques du travail et ainsi de répondre à la question de recherche suivante : *Comment l'identité, le vécu et les pratiques des femmes atteintes d'endométriose évoluent durant le parcours de diagnostic et depuis l'annonce de ce dernier* ? Pour cela, je suis une certaine chronologie, c'est-à-dire que je m'appuie sur la temporalité des trajectoires des endométriosiques, en commençant par le parcours de diagnostic, en poursuivant avec le diagnostic en lui-même, puis la vie quotidienne depuis que la maladie est identifiée.

Dans un premier temps, je dresse donc les spécificités du parcours de diagnostic. Pour cela, j'explique en quoi les difficultés de perception des symptômes participent à l'errance médicale et j'analyse l'évolution des questionnements liés à la normalité de la douleur. De ce fait, je questionne à la fois la dimension physique de la maladie, notamment son caractère non visible, ainsi que sa dimension sociale, c'est-à-dire les conséquences de l'invisibilité de la maladie sur le parcours de diagnostic. Dans un second temps, je m'intéresse au moment spécifique de l'annonce du diagnostic. Cette partie me permet d'évoquer la manière dont est communiquée la maladie par les spécialistes de santé et la façon dont les discours des endométriosiques sur la maladie évoluent. Cela correspond à la dimension sociale de la maladie et traduit une plus ou moins grande visibilisation de la situation des femmes souffrant d'endométriose. Je m'intéresse également aux différentes manières qu'ont les femmes atteintes d'endométriose de définir leur santé, ce qui correspond à la dimension identitaire de la maladie. Dans un troisième temps, j'aborde la gestion quotidienne de l'endométriose. C'est-à-dire que je questionne la dimension sociale de la

maladie en illustrant les spécificités du parcours de soin et en mettant en avant les conséquences, bien visibles, qu'elle a sur la vie quotidienne. Puis, en m'intéressant aux traces de la maladie sur le corps, j'analyse la dimension physique de l'endométriose. Pour finir, je questionne la portée de la maladie, au-delà des vécus individuels. De ce fait, je traite la dimension sociale et identitaire de l'endométriose en m'intéressant à l'enjeu central de la visibilité : la reconnaissance sociale.

Tout au long de cette restitution des résultats, je m'efforce donc de soulever les enjeux de visibilité, liés à l'endométriose et définis dans la problématique. Ainsi, je soulève aussi bien les aspects non visibles de cette maladie, que la reconnaissance vers laquelle elle tend.

## **« UN PARCOURS DU COMBATTANT »<sup>55</sup>: L'ACCÈS AU DIAGNOSTIC DE L'ENDOMÉTRIOSE**

Comme je l'ai exposé précédemment, l'endométriose est une maladie chronique dont le délai de diagnostic moyen est de 7 ans. Mais que se passe-t-il durant ces années ? Quels sont les facteurs permettant d'expliquer un tel délai ? Dans cette partie, j'analyse les spécificités d'accès au diagnostic de l'endométriose. Premièrement, j'explique pourquoi le caractère non visible de la douleur, ainsi que l'invisibilisation des symptômes, rend complexe l'accès au diagnostic. De ce fait, je m'intéresse à la fois à la dimension physique et sociale de la maladie. Deuxièmement, je soulève l'importance de la temporalité dans le parcours de diagnostic. C'est-à-dire que j'explique l'évolution de l'engagement des femmes, en quête de diagnostic, face à leurs symptômes. Je rends ainsi visibles les différentes portes d'entrée vers le diagnostic.

●  
<sup>55</sup> La formule "parcours du combattant" est ici accordée au masculin, malgré le fait que les récits aient été apportés par des femmes, étant donné que c'est ainsi qu'elle est apparue dans plusieurs entretiens.

## **LA DIFFICULTÉ DE PERCEPTION DES SYMPTÔMES : DU NON VISIBLE À L'INVISIBILISÉ**

Deux dimensions, liées à l'aspect visuel, semblent être un frein durant le parcours de diagnostic : le non visible et l'invisibilisé. Je proposerai plus en détail une définition de ces concepts, mais, de manière générale, c'est l'aspect invisible de la douleur qui va être questionné dans cette section. Ensuite j'explique en quoi la mauvaise interprétation des symptômes de l'endométriose, au profit d'autres pathologies ou caractéristiques, participe à l'errance médicale. Pour finir, j'expose les stigmates auxquels sont confrontées les femmes durant leur parcours de diagnostic d'endométriose.

### **Les symptômes de l'endométriose : des douleurs non visibles**

Dans le cas de l'endométriose, les symptômes sont généralement des douleurs liées aux menstruations, aux rapports sexuels, à la digestion et autres. Selon Le Breton (2017), la douleur peut être considérée comme une sensation, par opposition à la souffrance qui, elle, peut être considérée comme une émotion. Ainsi, étant une sensation individuelle, la douleur est difficilement perceptible pour autrui, « elle est sans évidence sur le corps » (p. 51), contrairement à la souffrance qui peut être rendue visible par certaines actions comme le fait de se tenir le ventre, par exemple. Malgré tout, la douleur peut parfois être expliquée en visualisant l'intérieur du corps, mais cela n'est pas aisément donné son impénétrabilité : « le corps vivant individuel [...] se présente comme invisible, à la fois en raison de sa profondeur organique, de son impénétrabilité à la vue, et de l'enchevêtrement des symptômes qu'il présente »<sup>56</sup> (Brighenti 2007, p. 327). Le caractère invisible de la douleur est

●  
<sup>56</sup>Version originale (traduite avec DeepL) : « the individual living body [...] presents itself as *invisible*, both because of its organic depth, its impenetrability to sight, and because of the intricate interweavings of symptoms it exhibits ».

donc un frein d'accès au diagnostic. En effet, lorsque j'ai demandé à Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans)<sup>57</sup> quelles étaient les difficultés rencontrées sur le parcours de diagnostic, cette dernière m'a répondu : « *et bien c'est quelque chose qui ne se voit pas en fait !* ».

Cependant, même lorsque la barrière de l'impénétrabilité du corps est dépassée, à l'aide d'échographie ou d'IRM, la douleur peut être non visible. Comme il l'a été conseillé par de nombreuses endométriosiques à la fin des entretiens, il est préférable de consulter un spécialiste de l'endométriose afin d'avoir un diagnostic. Millepied (2020), dans son étude sur les pratiques des radiologues dans le diagnostic d'endométriose, explique en effet que ces dernières "ont l'œil" : « « avoir l'œil » renvoie à un assemblage complexe de prises perceptuelles, de savoirs, d'outils, de techniques du corps et de configurations de pratiques » (p. 14). Ainsi, durant les entretiens, plusieurs femmes ont exposé le fait qu'elles avaient réalisé un ou plusieurs examens, souvent avec des non-spécialistes, avant que le diagnostic soit posé, mais que ces derniers n'avaient « rien révélé », « *il n'y a rien* » sur les images ou bien « *il [médecin] ne voit rien* ». Le fait que l'endométriose soit parfois difficile à voir lors des examens d'imagerie est un frein d'accès au diagnostic, étant donné que la recherche de la cause des symptômes, de la part des médecins, est avortée. Ambre (26 ans, 10 ans, 2 mois), pour qui le diagnostic n'a pas été posé par examen médical, mais grâce à une discussion avec une gynécologue, après une dizaine d'années d'errance médicale, le traduit de la manière suivante : « *ils ne voient rien, donc pour eux, ils ne cherchent pas plus loin en fait* ». Étant donné que les professionnel·les de santé ne dépassent pas la barrière du visible, on perçoit bien ici la complexité de la visibilité qui se « se situe à l'intersection des deux domaines de l'esthétique

●  
<sup>57</sup> Les nombres présents ici représentent l'âge de la participante, la durée entre les premiers symptômes et le diagnostic, puis la durée entre le diagnostic et l'entretien.

(relations de perception) et de la politique (relations de pouvoir) »<sup>58</sup> (Brighenti 2007, p. 324).

### **Invisibilisation des douleurs par la médicalisation des menstruations**

En plus du fait que les symptômes ne soient pas visibles, et que l'endométriose soit parfois difficile à visualiser lors des examens médicaux, une autre dimension du visuel est en jeu. En effet, les douleurs liées à l'endométriose semblent être invisibilisées, c'est-à-dire qu'elles sont rendues invisibles. Ici, j'explique comment la médicalisation des menstruations participe à cette invisibilisation.

Selon Conrad (1992), la médicalisation correspond à « un processus par lequel des problèmes non médicaux sont définis et traités comme des problèmes médicaux, généralement en termes de maladies ou de troubles »<sup>59</sup> (p. 209). Les menstruations, dès la seconde moitié du XXe siècle vont être concernées par cette médicalisation (Aïach et Delanoë, 1998 dans Carricaburu et Ménoret, 2004). On assiste donc à une pathologisation des menstruations (Oinas, 2001 dans Grace et Macbride-Stewart, 2007) conduisant les douleurs pelviennes à être pensées comme résultats des menstruations ou des fluctuations hormonales (Grace et Macbride-Stewart, 2007). De par cette médicalisation des menstruations, mais également parce que les femmes sont considérées depuis le XIXe siècle comme étant le « sexe faible », on admet « certaines souffrances féminines comme « normales » » (Salle et Vidal, 2017, p. 33).

Les entretiens que j'ai menés vont également dans ce sens et témoignent du fait que les douleurs menstruelles sont banalisées.

●  
<sup>58</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « Visibility lies at the intersection of the two domains of aesthetics (relations of *perception*) and politics (relations of *power*) » .

<sup>59</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « Medicalization describes a process by which nonmedical problems become defined and treated as medical problems, usually in terms of illnesses or disorders »

Cela n'est pas sans conséquence et représente même un obstacle dans le parcours de diagnostic. Par exemple, Théoline (26 ans, 10 ans, 4 mois) me raconte : « *j'ai toujours eu des règles douloureuses, mais on m'a dit que c'était normal d'avoir mal pendant les règles, donc je m'en suis jamais vraiment soucié* ». Mais qui se cache derrière le pronom "on" ? Quel-les sont les acteur-trices participant à cette banalisation ? Constance (21 ans, 6 ans, 3 ans) m'explique que les médecins lui ont souvent dit que "*les règles ça fait mal*". Emma (37 ans, 5 ans, 2 ans), quant à elle, se rappelle d'une période de menstruation particulièrement douloureuse durant son adolescence. Elle n'a pas pu se rendre à son travail d'étudiante, car elle ne pouvait plus bouger, face à cela sa mère lui a dit : « *oh ouais, mais ma chérie on a toujours mal quand on a ses règles* ». Lou (17 ans, 6 ans, 6 mois) me confie qu'elle ne montre jamais sa douleur, elle sait comment la dissimuler et donc son père n'envisageait pas qu'elle puisse avoir des douleurs liées à l'endométriose, il lui avait ainsi dit : « *Non, mais Lou ce n'est pas possible que tu aies de l'endométriose. L'endométriose tu te roules par terre* ».

Ces extraits mettent en avant les deux acteur-trices les plus évoqués, durant les entretiens, comme participant à la normalisation des douleurs : les spécialistes de la santé et l'entourage. L'idée selon laquelle « c'est normal d'avoir mal pendant ses règles » est donc intériorisée dans une grande partie de la société. Par conséquent, certaines des participantes elles-mêmes participent à cette banalisation. Voici un exemple éclairant :

« *Et du coup plus ça allait plus je commençais à avoir mal et à la fin j'étais pliée en deux dans mon lit et je ne pouvais plus sortir, enfin je ne pouvais pas me lever. Et du coup mon copain de l'époque il m'a dit : "mais tu devrais peut-être te renseigner ?" et je lui ai dit : "bah non, j'ai mes règles, c'est normal quoi !"* » (Juline, 32 ans, 1 an, 3 ans).

En plus de cette invisibilisation des douleurs par la médicalisation des menstruations, quels autres facteurs rendent complexes l'accès au diagnostic ?

## **Les autres facteurs de l'errance médicale**

En plus de la médicalisation des menstruations, un autre facteur participe au maintien d'une longue errance médicale : la mauvaise interprétation des symptômes de l'endométriose au profit d'une autre explication. Dans les entretiens, cela s'est manifesté de trois manières différentes : le non-diagnostic, un autre diagnostic médical ou une invisibilisation par une caractéristique (physique ou sociodémographique). J'illustre ces différents processus dans les paragraphes suivants.

Dans le premier cas, c'est-à-dire le non-diagnostic, les spécialistes de la santé ne prennent pas en considération les symptômes de la patiente. Cela fait écho à la situation de banalisation des douleurs menstruelles par les spécialistes de la santé. Par exemple, pour Juline (32 ans, 1 an, 3 ans), comme pour la majorité des participantes, aucun diagnostic n'a été posé pendant plusieurs années : « *on me disait que j'avais une santé bizarre quoi, mais rien de plus* ».

Dans le deuxième cas, un autre diagnostic peut être posé et ainsi passer sous silence les manifestations de l'endométriose. Sophie (54 ans, 20 ans, 20 ans), à plusieurs reprises durant l'entretien, m'explique que son errance médicale a duré une vingtaine d'années, à cause du fait qu'elle avait été étiquetée par les médecins comme étant « *une fille distilbène* »<sup>60</sup>. En plus de ces cas très précis, j'ai pu observer un phénomène, présent dans plusieurs entretiens : la psychologisation. Cela correspond au fait que « la médecine nomme « psychologiques » des troubles « médicalement inexplicables » » (Cathébras, 2006 dans Le Breton, 2017, p. 71) et non visibles. Étant donné que les douleurs ne semblent pas se résorber

●  
<sup>60</sup> « Le Distilbène est une hormone de synthèse qui a été prescrite en France pour limiter le risque de fausse couche à environ 160 000 femmes pendant leur grossesse entre 1955 et 1977. Sans effet sur ce risque, elle a eu des conséquences importantes sur leurs 80 000 filles, qui connaissent une fréquence accrue d'anomalies génitales ». Rivière, J-P. (Mis à jour le 24.08.2018). *Les anomalies génitales des "filles Distilbène"*. Doctissimo. <https://www.doctissimo.fr/html/dossiers/distilbene/articles/15175-filles-distilbenemalformations-genitales.htm> [consulté le 21 juin 2022].

et que les symptômes ne sont pas visibles, un glissement s'effectue entre le physique et le psychique. Ainsi, plusieurs participantes, lors de visites chez des gynécologues ou des médecins généralistes, se sont vu orienter vers des psychologues, car les symptômes ressentis étaient jugés purement psychologiques. Cela amène les femmes en quête de diagnostic à penser que c'est « dans leur tête ». Ambre (26 ans, 10 ans, 2 mois) m'explique qu'elle n'était pas prise au sérieux : « *on me croit pas, on me prend pour une folle* ».

Dans le troisième cas, l'endométriose n'est pas envisagée comme une piste possible par les spécialistes de la santé en raison d'une caractéristique physique ou sociodémographique. Par exemple, pour Louise (28 ans, 9 ans, 6 ans), les symptômes de l'endométriose ont été invisibilisés par la grossophobie médicale. Durant l'entretien, elle m'a raconté plusieurs fois comment ces remarques stigmatisantes avaient participé à son errance médicale : « *je suis allée à l'hôpital et j'ai été hospitalisée longtemps ! Donc tout ça parce que je me forçais et toute cette errance médicale. Et le fait qu'on me disait : « c'est parce que tu es grosse », « c'est parce que tu es feignante ». Ça a vraiment eu plein de conséquences* ». Le jeune âge (être adolescente ou jeune adulte), en tant que caractéristique sociodémographique, a également pu être un frein sur le parcours de diagnostic de certaines participantes. Un spécialiste de la santé a précisé à Ambre (26 ans, 10 ans, 2 mois) que ces douleurs ne pouvaient pas être liées à l'endométriose, car elle était « *trop jeune* ». Constance (21 ans, 6 ans, 3 ans) m'a expliqué que cet aspect de l'âge revenait fréquemment, lorsqu'elle discutait avec d'autres endométriosiques, et pouvait être un véritable frein dans l'accès au diagnostic :

*« Les médecins ont que ça en tête et ils arrivent pas à se dire qu'une femme jeune peut avoir de l'endométriose autant qu'une femme qui n'arrive pas à avoir d'enfant. Ils se disent qu'on a que de l'endométriose à partir de 30 ans, qu'une gamine de 13 ans peut pas avoir de l'endométriose, alors qu'avec ce que je t'ai dit avant voilà. Et ils veulent pas faire d'examens, ils ne savent pas qu'il faut aller voir des gens spécialistes ».*

Certaines participantes ont expliqué que dans les situations où le gynécologue argumente en défaveur de l'endométriose et

explique que les douleurs sont normales et liées aux variations hormonales du "début de la vie de femme", il est difficile d'aller contre ses arguments, d'autant plus lors des premières consultations gynécologiques en tant qu'adolescente. Ornella (35 ans, 10 ans, 12 ans) se rappelle cette difficulté à prendre position face à un spécialiste de la santé en tant que jeune femme :

*« Oui alors il y a le fait qu'on ne nous prenne pas au sérieux parce qu'on est une jeune femme [...] et non même, moi je me rends compte que parfois je me suis laissée marcher sur les pieds et avec le recul maintenant à 35 ans, je n'aurais pas accepté certaines réponses ou certains discours que j'ai eus il y a 15 ans ! C'est certain !»*

Cependant, l'âge n'est pas la seule source de stigmatisation liée à l'endométriose.

### **Les stigmates d'une maladie invisible durant le parcours de diagnostic**

Selon Goffman (1975), le stigmate désigne « un attribut qui jette un discrédit profond » (p. 13) et se comprend en termes de relations. Ainsi, la stigmatisation correspond au processus par lequel un individu est jugé "anormal", c'est-à-dire en dehors d'une certaine norme sociale établie par les individus, qui eux, correspondent à cette norme.

Certaines endométriosiques ont reçu des remarques stigmatisantes de la part de leur entourage durant leur parcours de diagnostic. Ainsi Murielle (49 ans, 3 mois, 8 ans) est venue à se considérer comme « une espèce de dépressive chronique » parce que c'est ce qu'une de ses connaissances lui avait dit. Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans), qui a peu été soutenue par sa famille durant son errance médicale, a commencé à penser que les symptômes relevaient uniquement de sa responsabilité : « eh bien j'ai eu l'impression que ça venait de moi. Pendant un bon moment, je me suis dit que ça devait être moi, dans ma tête, que je devais peut-être exagérer là-dessus ». D'autres participantes ont soulevé le fait qu'on leur disait souvent : « tu es toujours fatiguée » ou bien « tu es toujours absente » lorsqu'elles déclinaient des invitations

ou ne pouvaient pas se rendre en cours. Une forme de stigmatisation fréquente dans les récits, a été que de nombreuses participantes ont été qualifiées de « *chochotte* ». Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans) témoigne : « *j'étais suivie par une gynécologue qui m'a toujours dit que j'étais une chochotte, qu'il y avait des femmes qui supportaient des règles et d'autres qui les supportaient pas et que moi je faisais partie des filles qui ne les supportaient pas* ». Plus tard dans l'entretien, Hélène me racontera qu'à cause de cette stigmatisation, et de l'errance médicale associée, elle a eu des séquelles physiques notables. Elle a dû subir une opération de plus de sept heures et a aujourd'hui besoin d'une stomie urinaire<sup>61</sup>.

Parfois cette stigmatisation conduit même à de la discrimination. Cette dernière correspond à « « traitement injuste », « traitement différencié », voire définie comme le contraire de la « solidarité » » (Roca i Escoda, 2016 dans Fargnoli, 2019, p. 165). De manière plus générale, on peut également considérer le refus, de certain-es spécialistes de la santé, d'approfondir des examens comme une discrimination étant donné que, face aux douleurs et plaintes, ils ne fournissent que des remarques stigmatisantes. Dans ce sens, Sophie (54 ans, 20 ans, 20 ans) m'a expliqué qu'il avait été difficile de trouver un « *radiologue qui accepte de faire une IRM* » à sa fille, alors qu'elle avait une ordonnance pour suspicion d'endométriose et qu'elle-même en était atteinte. Ces discriminations sont causées par le fait que la douleur n'est pas visible et donc que son caractère pathologique est difficilement décelable.

●  
<sup>61</sup> « Lorsque la continuité de l'appareil urinaire ne peut plus être assurée pour permettre la sortie de l'urine par voie naturelle, une stomie urinaire ou urostomie est nécessaire. Il s'agit d'un nouvel orifice créé sur la peau du ventre afin que l'urine s'écoule spontanément ». Cardenas, J. (Mis à jour le 27.06.2014). *Les stomies urinaires*. Doctissimo. <https://www.doctissimo.fr/html/dossiers/stomie/15972-stomie-urinaire-urostomie.htm> [consulté le 21 juin 2022].

## **CES DOULEURS SONT-ELLES NORMALES ? ÉVOLUTION DE L'ENGAGEMENT FACE AUX SYMPTÔMES**

En plus de ces questionnements autour du non visible et de l'invisibilisé, ainsi que les stigmates qui en découlent, les entretiens m'ont permis de prendre conscience de l'importance de la temporalité durant le parcours de diagnostic. Les sections suivantes dressent donc le tableau du parcours de diagnostic et les différentes étapes qu'il contient, en passant de l'acceptation de la normalisation des douleurs à la considération des douleurs comme pathologiques. Pour certaines interviewées le parcours de diagnostic s'effectue par le biais des questionnements autour de la fertilité.

### **Le temps de la résilience : « faire avec » les douleurs**

Toutes les femmes souffrant d'endométriose interrogées, à l'exception d'une seule participante, m'ont confié qu'elles avaient toujours eu des règles douloureuses : « *elles ont tout de suite été douloureuses* » (Constance, 21 ans, 6 ans, 3 ans). Ces dysménorrhées, dans un premier temps, n'ont pas été questionnées étant donné que les participantes avaient intériorisé le fait que "c'est normal d'avoir mal pendant ses règles". Ainsi, Maya (20 ans, 4 mois, 2 ans) me raconte que :

*« En fait, ça a été très long parce que j'ai commencé à être malade à 13 ans, quand j'ai commencé à avoir mes règles, pas longtemps après. Et en fait, c'est qu'il y avait plutôt des pensées des gens et la mentalité de dire que c'est normal d'avoir mal en fait. Donc au début je me suis pas spécialement posé de questions ».*

Durant les entretiens, j'ai pu identifier trois autres explications liées au fait que la douleur n'ait pas été tout de suite questionnée.

Premièrement, les participantes m'ont confié qu'elles n'avaient que très peu d'informations, voire même aucune, sur l'endométriose. Carole me raconte (33 ans, 1 an, 9 ans) : « *bab en fait vu que je ne savais pas du tout ce que j'avais, je n'ai pas cherché finalement* ». Pour

quelques-unes, elles avaient entendu le mot « endométriose » par le biais d'une amie, d'une affiche à l'école ou encore d'un-e professionnel-le de santé. Mais, de manière plus répandue, les femmes interviewées n'avaient jamais entendu parler d'endométriose avant le diagnostic et n'avaient donc pas connaissance des symptômes associés. Le récit de Maya (20 ans, 4 mois, 2 ans) permet de comprendre en quoi ce manque d'informations a été un frein dans son parcours de diagnostic : « *c'était la galère, le chemin du combattant. Et puis on ne savait pas quoi faire ! On ne savait pas quoi faire parce qu'on ne connaissait rien. Il y avait personne de notre entourage qui avait de l'endométriose.* »

Deuxièmement, plusieurs participantes m'ont témoigné que, lorsqu'elles avaient consulté un-e médecin généraliste ou un-e gynécologue, à cause de leurs douleurs, elles avaient été directement incitées à prendre la pilule : « *à 15 ans, je me souviens qu'on m'avait donné une pilule parce que j'avais mal pendant mes règles. Ce n'était pas forcément contraceptif, mais c'était vraiment pour pas que j'aie mal* » (Louise, 28 ans, 9 ans, 6 ans). Cette situation d'incertitude, liée à la douleur, peut être appelée « pré-diagnostic » (Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 110), étant donné qu'elle « correspond à l'amorce de l'interaction avec le médecin afin d'établir le diagnostic » (*ibidem*). Malgré tout, même si la prise de la pilule, dans le but de réduire les douleurs associées aux règles, a été plus ou moins efficace en fonction des participantes, elle participe également à invisibiliser certains symptômes de l'endométriose. Dans un sens, cela participe à l'allongement du parcours de diagnostic.

Troisièmement, les participantes expliquent qu'elles ont « *fait avec* » (Ornella, 35 ans, 10 ans, 12 ans) les douleurs et qu'elles savaient « *comment les gérer* » (Ornella). C'est-à-dire qu'en plus de la pilule, certaines d'entre elles prenaient des médicaments, afin de continuer leurs activités malgré les douleurs. À plusieurs reprises durant l'entretien Murielle (49 ans, 3 mois, 8 ans) utilise la formule « *cocktails médicamenteux* » pour témoigner du fait que sa gynécologue lui « *donnait des cachets de plus en plus forts* » lorsqu'elle venait en consultation pour des douleurs de plus en plus importantes. Certaines ont également précisé que la bouillotte était une pratique

« classique » en cas de dysménorrhées. Ainsi, le fait de « vivre avec » correspond à l'ensemble des pratiques de gestion des douleurs, sans que ces dernières ne soient remises en cause. Les femmes sont ici dans une situation de résilience. Malgré tout, pour certaines participantes, les spécialistes de la santé ont cherché à poser un diagnostic en proposant des examens d'imagerie médicale.

### **Le temps des questionnements : en quête de diagnostic**

Lorsqu'un spécialiste de santé n'a pas activement questionné la normalité de la douleur, comment les participantes arrivent-elles à un diagnostic ? Grâce aux entretiens menés, j'ai pu observer trois phénomènes pouvant jouer un rôle dans le parcours de diagnostic. Je les expose ici, puis explique comment cela aide les femmes à s'engager activement dans la quête de diagnostic, c'est-à-dire le moment à partir duquel « *ça devient plus compliqué, parce que tu es persuadée de quelque chose* » (Constance, 21 ans, 6 ans, 3 ans) et donc le moment à partir duquel certaines ont « *commencé vraiment à chercher ce qui n'allait pas* » (Louise, 28 ans, 9 ans, 6 ans).

Par exemple, Théoline (26 ans, 10 ans, 4 mois) et Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans) ont cherché des informations sur Internet. Cela a permis à Lisa d'entrer en contact avec EndoFrance et à Théoline de se dire : « *j'appartiens à quand même pas mal de symptômes, peut-être que j'ai ça ?* ». Elles sont donc entrées plus activement dans le parcours de diagnostic par le biais des informations qu'elles sont elles-mêmes allées chercher.

Comme mentionné plus haut, le fait d'être sous pilule peut invisibiliser certaines douleurs liées à l'endométriose et donc l'arrêt de la pilule les rend visibles de nouveau. Carole (33 ans, 1 an, 9 ans) m'explique que des douleurs, lors des rapports sexuels et en dehors de la période de règle, sont apparues « *quasi instantanément* » après l'arrêt de la pilule, dans le but d'avoir un enfant. Elle a donc consulté sa gynécologue qui lui a expliqué que cela était normal. Sentant que quelque chose « *n'était pas normal* » elle a revu plusieurs fois sa gynécologue, à quelques mois d'intervalle, sans que cette

dernière ne voie rien d'anormal à l'échographie. Carole a insisté, d'autant plus que des questionnements autour de sa fertilité ont commencé à se former en elle. C'est finalement par sa recherche active, en insistant auprès de sa gynécologue, qu'elle a réussi à être diagnostiquée.

Le fait que les symptômes s'aggravent, ou qu'un événement de santé intervienne, participent, dans certains récits, à une implication d'autant plus grande dans le parcours de diagnostic. Ninon (32 ans, 1 an, 5 ans) me confie avec beaucoup d'émotion que sa fausse couche « *a été la descente aux enfers* », car c'est à partir de ce moment-là que ses symptômes sont apparus et se sont progressivement aggravés au point de prendre « *énormément de place dans ma vie* ». Elle a donc décidé de consulter et a été diagnostiquée. L'aggravation des symptômes, au point d'affecter la vie sociale, semble donc être un élément déclencheur à l'engagement dans le parcours de diagnostic. Constance (21 ans, 6 ans, 3 ans) me résume d'ailleurs le sien :

*« De mes 13 ans à mes 15-16 ans j'avais juste des règles douloureuses et c'était pas très bien réglé donc je n'avais pas tout le temps mes règles et tout ça. Par contre, à partir de 15-16 ans j'ai commencé à faire des malaises dans les transports en commun quand j'étais trop souvent debout. Mais je n'avais pas encore fait le lien avec mes règles, parce que ça m'arrivait tout le temps quand j'avais mes règles. Après le moment où il y a eu je me suis dit que c'était vraiment pas normal, c'était en terminale, donc quand on a 17-18 ans, parce que pendant toute ma terminale je n'étais présente que 3 semaines sur 4, parce que pendant toute ma semaine de règles j'étais chez moi dans mon lit ».*

À la suite de cela, elle a même dû interrompre ses études supérieures et a décidé de s'accorder une année pour trouver des réponses à ses problèmes de santé.

Le fait d'avoir accès à des informations, ou de voir ses symptômes et douleurs prendre de l'ampleur et empiéter la vie sociale conduit à un « *ras-le-bol* » (Lou, 17 ans, 6 ans, 6 mois) et à se dire « *ce n'est plus possible, il faut que je fasse quelque chose* » (Ambre, 26 ans, 10 ans, 2 mois). Cette première phase d'incertitude, dans la vie

quotidienne avec une maladie chronique, qui correspond « à la sensation ou la découverte qu'il y a quelque chose d'inhabituel qui est en train de se produire » (Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 110), a mené certaines participantes à changer de spécialiste, afin de rencontrer une personne qui accepte de faire des examens plus approfondis ou d'insister auprès de leur actuel-le spécialiste. Par exemple, Lou m'explique que sa médecin généraliste lui avait demandé d'attendre avant de faire l'IRM, elle essayait de la « *rassurer* » afin qu'elle ne se questionne pas trop au niveau de ses douleurs. Les mois passant et les douleurs continuant, Lou a décidé de prendre les choses en mains : « *oui, je pense que au bout d'un moment c'est un ras-le-bol qui m'a fait dire : « bon, tant pis je demande un IRM parce que là ça ne va plus être possible en fait ». Je pense le ras-le-bol d'avoir encaissé et puis au bout d'un moment ça a craqué quoi !* ». C'est par cette décision active de mettre un mot sur les douleurs que plusieurs femmes ont eu accès à leur diagnostic.

### **La fertilité en question : un autre accès au diagnostic ?**

Dans certains cas, le questionnement de la normalité, ou l'impression que « quelque chose n'est pas normal » au niveau de la fertilité, se fait ressentir en plus des symptômes. Pour d'autres, ce sont essentiellement les questionnements autour de la fertilité qui amènent à se questionner. Pour trois des femmes, dont j'ai pu recueillir le témoignage, le parcours de diagnostic est lié au parcours de diagnostic d'infertilité.

Pour certaines, cela a commencé par une sensation « *qu'il y a un truc qui ne va pas* » (Carole, 33 ans, 1 an, 9 ans). Magalie (46 ans, 12 ans, 18 ans) a 28 ans lorsqu'elle envisage d'avoir un enfant, cependant elle annonce dès le début à son ex-mari : « *je ne sais pas pourquoi, mais je pense qu'on va galérer* ». Cela les a conduits à passer des examens révélant leur endométriose et le fait qu'il serait difficile d'avoir des enfants sans aide à la procréation.

Ainsi, le diagnostic d'endométriose vient « *dans un contexte de bilan d'infertilité* » (Emma, 37 ans, 5 ans, 2 ans). La nouvelle vie avec

le diagnostic de l'endométriose, et les traitements que cela induit, viennent donc s'enchevêtrer dans le parcours de PMA, « *c'était un peu en parallèle quoi* » (Sophie, 54 ans, 20 ans, 20 ans). Pour certaines ce parcours a abouti, mais cela n'a malheureusement pas été le cas pour toutes.

## REMARQUES CONCLUSIVES

Le délai moyen de diagnostic d'endométriose est de 7 ans. Par le biais de mes entretiens, j'ai pu extraire différents facteurs expliquant cette errance médicale. Premièrement, au niveau de la dimension physique, le fait que la douleur soit une sensation subjective la rend non visible et donc non compréhensible. En plus de cela les douleurs liées à l'endométriose sont invisibilisées. C'est-à-dire que différents facteurs, tels que la médicalisation des menstruations (et donc la normalisation des douleurs associées), mais aussi le fait de ne pas prendre en considération les symptômes en raison d'autres pathologiques ou du poids et de l'âge, par exemple, participent à ne pas ne pas questionner les douleurs ressenties et donc à ne pas les rendre visibles. En plus d'avoir pour effet une errance médicale, relativement importante pour de nombreuses participantes, cette invisibilisation des douleurs et symptômes peut être source de stigmatisation. En effet, nombre d'entre elles ont été considérées comme des « *chachottes* » par des spécialistes de la santé et parfois même leur entourage. Dans certains cas, elles ont subi des discriminations puisque des médecins n'ont pas proposé d'approfondir la recherche de la cause des douleurs et ont parfois même explicitement refusé de réaliser un examen médical. Tout cela représente la dimension sociale de l'endométriose.

Revenir sur le parcours de diagnostic durant les entretiens m'a également permis de constater l'importance de la temporalité dans ce parcours, avec notamment des étapes clefs. Dans un premier temps, les femmes souffrant d'endométriose « *font avec* », c'est-à-dire qu'elles ont intérieurisé le fait qu'il est « normal d'avoir mal pendant les règles ». La douleur n'est donc pas questionnée, d'autant plus que peu, voire pas, d'informations sur l'endométriose

sont à leur disposition et qu'elle est contenue par la prise de médicament et de la pilule. Certaines femmes parviennent tout de même à avoir un diagnostic durant cette phase, car des spécialistes de la santé prescrivent des examens étant donné que les symptômes peuvent persister malgré les pratiques de gestion de la douleur mises en place. Si ce n'est pas le cas, les femmes entrent dans une deuxième phase : la quête de diagnostic. La normalité de la douleur est questionnée, car elles peuvent avoir accès à de nouvelles informations, mais également parce que les symptômes peuvent évoluer et ainsi affecter d'autant plus la vie sociale. Les participantes ont donc précisé qu'elles cherchaient désormais activement une réponse à leurs questionnements, soit en changeant de spécialiste, soit en insistant auprès de leur spécialiste. C'est dans cette démarche active que plusieurs participantes ont obtenu un diagnostic. Pour d'autres, le questionnement de la normalité se fait autour des problèmes liés à la fertilité. En effet, les examens dans ce contexte ont été, pour quatre participantes, un moyen d'accéder au diagnostic de l'endométriose. Les points centraux présentés dans cette conclusion sont schématisés dans la Figure 1.

*Figure 1: Frise résumant les étapes du parcours de diagnostic<sup>62</sup>*



*Légende : schéma réalisé par l'auteure*

●  
<sup>62</sup> Les dessins de stéthoscopes représentent les différentes phases pendant lesquelles les participantes ont pu avoir accès au diagnostic d'endométriose.

Cependant, une fois que ce parcours de diagnostic est terminé, c'est-à-dire lorsque que les douleurs sont considérées comme étant les symptômes de l'endométriose, quelles sont les réactions des femmes concernées ? Annoncent-elles ce diagnostic à leur entourage et/ ou dans leur milieu professionnel ? Est-ce que cela change quelque chose à la manière dont elles définissent leur état de santé ?

## **LE DIAGNOSTIC : UN MOYEN DE RENDRE VISIBLE LA MALADIE ?**

Dans cette seconde partie de résultats, je questionne le pouvoir que possède le diagnostic, en termes de visibilisation de la maladie. C'est-à-dire que je montre dans quelles mesures il permet de rendre plus ou moins visible l'endométriose. Pour ce faire, je m'intéresse, dans un premier temps, au moment spécifique de l'annonce du diagnostic par les spécialistes de santé. Ensuite, j'illustre les enjeux liés à la divulgation de la maladie. Ainsi, en questionnant les effets que les interrelations peuvent avoir sur les endométriosiques, j'illustre la dimension sociale de la maladie. Pour finir, je soulève les différentes manières qu'ont les femmes de définir leur état de santé depuis le diagnostic, je montre comment cela peut évoluer et j'explique les différents effets que cela peut avoir sur la visibilisation de la maladie. De ce fait, j'aborde la dimension identitaire de l'endométriose.

## **L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC : SOULAGEMENT OU INCERTITUDES ?**

Dans cette section, j'illustre la manière dont les spécialistes de la santé annoncent le diagnostic aux personnes concernées et participe ainsi plus ou moins à la visibilisation de la maladie. Ensuite, j'expose les diverses réactions que les endométriosiques vivent lorsqu'elles apprennent qu'elles sont atteintes d'endométriose. Pour finir, je m'intéresse à la manière dont les participantes ont

annoncé la maladie autour d'elles et comment cela participe à rendre plus visible l'endométriose.

### **« Vous avez de l'endométriose » : la manière dont les spécialistes de santé annoncent le diagnostic**

La plus grande partie des femmes souffrant d'endométriose, que j'ai pu interviewer, a été diagnostiquée par IRM ou échographie vaginale. Dans la plupart des cas, les spécialistes de la santé réalisant ces examens sont des radiologues. Comme l'a expliqué Mille-pied (2020), dans son étude sur les pratiques de radiologue concernant l'endométriose, le radiologue n'a pas le rôle d'informer de la maladie : « la mise à distance des symptômes se conjugue en effet avec une conception de la division du travail médical où l'annonce du diagnostic par les radiologues se limite à authentifier la maladie, en laissant aux gynécologues le soin d'informer sur la suite de la prise en charge » (p. 15). Cela s'est en effet retrouvé dans quasiment tous les entretiens que j'ai menés. L'extrait suivant, de mon entretien avec Juline (32 ans, 1 an, 3 ans), illustre bien cela : « *en fait, quand j'ai été diagnostiquée on m'a dit ça : « boum, vous continuez votre pilule et on se revoit comme d'habitude dans 3 ans »* ». Sophie (54 ans, 20 ans, 20 ans), qui a été diagnostiquée il y a 20 ans par coelioscopie, me confie que son chirurgien lui a annoncé le diagnostic en précisant qu'elle avait une adénomyose<sup>63</sup> « *mais c'est pas grave* ». Les femmes, qui ont été en contact avec des radiologues, ont été réorientées vers des gynécologues, parfois spécialisé-es en endométriose, afin d'avoir de plus amples informations. Dans le cas de Juline, qui est allée voir sa gynécologue après son diagnostic, il n'y a pas eu de précisions sur ce qu'était l'endométriose, ni sur les symptômes ou bien même les possibles évolutions :

●  
<sup>63</sup> « L'adénomyose est usuellement définie comme étant de l'endométriose interne à l'utérus ». Endo-france (mis à jour le 21 juillet 2021). *Qu'est-ce que l'adénomyose ?* Endofrance. <https://www.endo-france.org/la-maladie-endometriose/adenomyose-endometriose/> [consulté le 22 juin 2022].

*« Du coup ma gynécologue, quand elle a en les résultats, elle m'a appelé et elle a pris rendez-vous [...]. Elle m'a dit : " bon vous avez bien de l'endométriose". Mais ça a duré 10 minutes quoi ! C'est ce que je vous ai dit, " bon vous voulez des enfants ? Non, bon bah c'est bien, on en reste là". Ok ... donc bon. Rien de très explicatif [rire] ».*

Pour trois des femmes avec qui j'ai pu m'entretenir, les gynécologues sont « *allé[s] un petit peu plus loin dans l'explication* » (Ornella, 35 ans, 10 ans, 12 ans), c'est-à-dire qu'ils ont expliqué à quoi correspondaient les lésions et pourquoi elles provoquaient telle ou telle douleur. Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans) souligne tout de même le caractère limité de ces informations : « *bon après on m'avait pas forcément tout dit, parce que là ça s'est pas mal développé [rire]* ». Ces explications permettent de rendre visible, aux yeux de la personne concernée, l'endométriose.

Le fait qu'aucun spécialiste n'ait « *jamais donné d'informations* » (Louise, 28 ans, 9 ans, 6 ans) ou bien même qu'aucun n'ait jamais demandé : « *est-ce que vous avez besoin d'explications là-dessus ?* » (Emma, 37 ans, 5 ans, 2 ans) et donc que les patientes n'ont eu « *aucune explication sur comment fonctionnait [la maladie]* » (Ninon, 32 ans, 1 an, 5 ans) ou que les informations données soient partielles n'est pas sans conséquence. En effet, les femmes doivent elles-mêmes faire les démarches afin d'en connaître plus sur la maladie et elles ont parfois été orientées vers des chirurgies qui auraient pu être évitées ou pour lesquelles elles n'ont pas eu de précisions. Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans) me confie que le médecin qui lui a annoncé qu'elle avait une « *endométriose monstrueuse* » lui a tout de suite expliqué qu'il fallait enlever une partie de l'intestin sans pour autant lui donner des informations plus précises sur la maladie. De plus, cela participe à l'invisibilisation de l'endométriose puisque le médecin ne rend pas visible la maladie aux yeux de la patiente, en lui précisant les mécanismes ou en dessinant un schéma. Dans ce cas, la visibilité est asymétrique (Brighenti, 2007) et conduit à une invisibilisation de la maladie. Alors comment les femmes concernées réagissent face à ce diagnostic sans précision ? Comment

accueillent-elles le diagnostic sans connaître, ou très peu connaître, la maladie ?

### **Le diagnostic : une réaction paradoxale**

Lorsque je demandais aux participantes : « *est-ce que vous vous souvenez du jour où vous avez été diagnostiquée ? Pouvez-vous me le raconter ?* », la majorité d'entre elles avait des souvenirs relativement détaillés. Selon moi, cela témoigne de l'influence, plus ou moins importante, que l'annonce du diagnostic a pu avoir dans leur vie. Les récits ont également révélé la réaction paradoxale des participantes à l'annonce du diagnostic. En effet, pour la plupart des participantes, ce dernier représente à la fois une bonne et une mauvaise nouvelle : « *c'était vraiment les deux côtés* » (Ambre, 26 ans, 10 ans, 2 mois), « *c'était vraiment partagé* » (Ambre). J'expose donc les explications à la réaction positive, puis celles à la réaction négative.

Plusieurs femmes m'ont confié avoir eu une réaction (partiellement) positive à l'annonce du diagnostic. En effet, le fait *d'avoir un nom écrit noir sur blanc* » (Constance, 21 ans, 6 ans, 3 ans), que l'*« on pose un mot dessus* » (Ninon, 32 ans, 1 an, 5 ans) conduit à un sentiment de soulagement. Cela s'explique par le fait que les douleurs qu'elles ressentent sont réelles et non « *dans leur tête* », comme cela a pu leur être dit durant leur parcours de diagnostic. Emma (37 ans, 5 ans, 2 ans) m'a expliqué qu'elle était : « *quand même soulagée, c'est paradoxal, mais quand même soulagée qu'il y ait quelque chose et de se dire : " c'est pas dans ma tête, je n'exagère pas. Il y a quand même quelque chose au niveau physiologique"* ». Cela est revenu dans d'autres entretiens, avec Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans) « *d'un côté je suis soulagée parce que je me dis : " Enfin ! Je sais ce que j'ai !" Après, je me dis : " je ne suis pas une chocotte "* », mais aussi Juline (32 ans, 1 an, 3 ans) : « *donc je suis contente [rire]. Enfin contente, façon de parler. Mais au moins je savais que ce n'était pas juste dans ma tête et qu'il y avait quelque chose de réel quoi*  » ou encore Maya (20 ans, 4 mois, 2 ans) : « *mais j'étais soulagée que l'on trouve un diagnostic, que l'on trouve : " ab il y a un truc, les douleurs ne sont pas dans la tête "* ». Le fait que les douleurs soient des symptômes d'une pathologie permet de les expliquer et de les rendre

légitimes. C'est d'ailleurs ce que Sophie (54 ans, 20 ans, 20 ans) me témoigne : « *ça a donné une légitimité à la douleur* ». De plus, avoir un diagnostic permet de comprendre l'origine des douleurs et ainsi « *pouvoir avancer* » (Ambre, 26 ans, 10 ans, 2 mois) et « *faire quelque chose* » (Victoria, 27 ans, 7 ans, 7 mois), c'est-à-dire trouver des solutions.

Parallèlement, le diagnostic est aussi vécu comme une « *douche froide* » (Ninon, 32 ans, 1 an, 5 ans) et soulève de la colère, du déni ou bien des incertitudes. En effet, certaines participantes ont évoqué de la colère à l'égard des spécialistes de la santé. Par exemple Théoline a insisté sur le fait qu'elle avait ressenti et ressentait encore cette émotion : « *j'étais très en colère contre les médecins qui m'ont pas prise au sérieux quoi* » (Théoline, 26 ans, 10 ans, 4 mois). Ambre m'a également expliqué qu'elle était en colère, car le fait que personne ne l'ait crue l'a empêchée de « *travailler dessus* » et par la même occasion de lui « *faciliter la vie* ». Murielle (49 ans, 3 mois, 8 ans), elle, m'a confié qu'elle avait minimisé le diagnostic : « *j'ai préféré être un peu dans le déni, je pense, de me dire : "bon bah c'est juste de l'endométriose, c'est pas grave"* ». Puis, pour de nombreuses autres participantes, le soulagement du diagnostic était conjugué à l'incertitude. Ces incertitudes représentent le troisième type d'incertitude, dans le cas des maladies, mises en avant par Carricaburu et Ménoret (2004) : « *vient ensuite l'incertitude du diagnostic lui-même et de ses conséquences* » (p.110), c'est-à-dire des « *interrogations concernant les causes de la maladie, le sens à lui donner, ses répercussions sur la vie sociale, etc.* » (ibidem).

En ce qui concerne les femmes souffrant d'endométriose, j'ai identifié quatre dimensions de cette incertitude. Premièrement, une incertitude liée à la non-connaissance de la maladie. Ainsi, Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans) me raconte qu'elle a eu peur : « *parce que je ne sais pas ce que ça veut dire, je ne sais pas ce que c'est* » et Marie (26 ans, 4 ans, 5 ans) m'explique qu'elle était : « *aussi très stressée parce que je ne connaissais pas du tout la maladie. J'en avais jamais entendu parler en plus !* » Deuxièmement, il existe aussi des incertitudes liées aux potentielles conséquences de la maladie sur la fertilité. Ces incertitudes peuvent être fondées dans un contexte de bilan de fertilité,

mais elles peuvent également être liées à la non-connaissance de la maladie. Constance (21 ans, 6 ans, 3 ans) m'indique : « *j'ai quand même eu peur au moment du diagnostic, parce que j'ai tout de suite eu l'idée reçue de l'infertilité, je me suis dit : « bon bah je n'aurai pas d'enfants »* », alors qu'avec ses connaissances actuelles, elle a conscience que ses atteintes n'auront pas d'influence sur sa fertilité. Troisièmement, une incertitude liée à la vie quotidienne avec la maladie existe. Par exemple, Ambre, à l'annonce du diagnostic, s'est demandée : « *qu'est-ce qui va se passer maintenant puisque c'est vraiment ça ? Ça va être la galère un peu tout le temps quoi* ». Et la dernière incertitude est liée à l'annonce d'une opération en urgence, aux vues de l'ampleur des atteintes de l'endométriose. Hélène se rappelle qu'elle était encore « *abasourdie* » par son diagnostic d'endométriose que son médecin lui a annoncé qu'elle devait se faire opérer : « *et là le médecin il me dit : « bon, de toute façon pour vous il n'y a pas 36 000 solutions, pour vous ce sera la chirurgie. Mais on va devoir vous enlever l'intestin* ». Et là euh ... Enfin je me dis : « *mais allo ! Enfin c'est un problème de règles et là il me parle d'intestin !* » Le fait que de nombreuses incertitudes planent à l'annonce du diagnostic implique que, pour certaines femmes concernées par l'endométriose, cette étape est vécue essentiellement de manière négative. Par exemple, Lou (17 ans, 6 ans, 6 mois) m'explique qu'elle n'a été à aucun moment soulagée :

« *Non, sur le moment, pas de soulagement du tout. Hum parce que je pense qu'an fond, je le savais au fond de moi, donc pas forcément de soulagement. Ouais aussi de la colère de : " pourquoi ça tombe sur moi ? ". Et du stress je pense. Du stress de : " maintenant qu'il y a ça, comment je fais ? ". Des questions. Beaucoup de questions. Mais pas vraiment de soulagement* ».

Elle m'a également confié que, même si elle s'y attendait, les larmes sont montées à l'annonce du diagnostic, mais qu'elle les a retenues, étant donné que sa mère était présente. D'ailleurs, ce diagnostic est-il révélé aux proches ? Si oui, comment et à qui est-il annoncé ?

## La réaction des proches à l'annonce du diagnostic

Étant donné que les endométriosiques ont été diagnostiquées alors qu'elles étaient adolescentes ou jeunes adultes, ou par le biais de questionnements sur la fertilité (dans le cas d'un projet d'enfant) les parents et/ou le conjoint étaient généralement au courant qu'un examen médical allait avoir lieu. À la suite de ce rendez-vous médical, ces deux catégories de proches sont donc généralement mises au courant. Par exemple, le père de Lou (17 ans, 6 ans, 6 mois) lui a téléphoné à la suite de son rendez-vous. Cependant, pour d'autres, l'annonce peut être moins évidente à formuler, comme pour Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans) qui n'avait pas prévenu sa famille de l'examen et qui l'a annoncé brièvement : « *en fait j'ai dit à ma famille que j'avais passé un examen, que j'avais de l'endométriose, point, et que c'était plutôt gros et qu'il fallait que je l'enlève* ».

Face à cette annonce, les proches peuvent être surpris-es, comme le père de Lou, qui est « *tombé des nues* », car « *il s'y attendait vraiment pas* » ou bien son copain, qui « *était un peu sous le choc* ». Magalie (46 ans, 12 ans, 18 ans) me raconte que son ex-mari été « *effondré* », car le diagnostic d'endométriose, dans son cas, avait également révélé que « *ça allait être super dur, voire impossible* » d'avoir un enfant. À l'inverse, elle était soulagée d'avoir un mot expliquant et légitimant ses douleurs<sup>64</sup>. Mais les proches peuvent également ne pas être surpris-es, parce qu'*« ils [ses parents et son frère] s'y attendaient* » (Ambre, 26 ans, 10 ans, 2 mois) et qu'*« il [son copain] se doutait* » (Théoline, 26 ans, 10 ans, 4 mois), parce que le sujet avait été abordé au préalable.

Une fois l'étape de surprise, ou non-surprise, passée, j'ai pu relever, dans les divers récits, trois types de comportements des proches face à cette annonce. Premièrement, certaines mères des femmes interviewées se sentent coupables. Juline (32 ans, 1 an, 3

●  
<sup>64</sup> En étant tout de même moralement affectée par la nouvelle des difficultés liées à sa fertilité.

ans) me parle du fait que lorsqu'elle a annoncé qu'elle avait de l'endométriose la réaction de sa mère l'a surprise :

*« Ma mère ça a été une catastrophe. Ça a été un désastre, mais je ne n'y attendais pas à ça ! Ça a été : " oh, mais ma pauvre chérie, comment tu vas faire ? Ce n'est pas trop grave ?" Et puis elle a commencé aussi à lire tous les trucs de développement personnel, qu'en gros c'était la faute des mères, elle se posait plein de questions ».*

La mère de Carole (33 ans, 1 an, 9 ans) s'en est également voulu : « *elle s'est dit : « c'est de ma faute si tu as de l'endométriose »* ». Ninon (32 ans, 1 an, 5 ans) me confie que sa mère était également atteinte d'endométriose et que cette dernière se sent coupable de ne pas lui en avoir parlé plus : « *elle s'en est voulu. Je pense qu'elle s'en veut toujours d'ailleurs, parce qu'elle s'est dit que si elle m'en avait plus parlé, j'aurais peut-être géré les choses différemment* ». Enfin, la mère de Marie (26 ans, 4 ans, 5 ans), quant à elle, s'est sentie coupable de ne pas soutenir sa fille dès le début : « *elle s'est dit : « j'aurais peut-être dû la soutenir, j'aurais peut-être dû la comprendre »* ». Deuxièmement, les proches peuvent avoir « accueilli normalement » (Constance, 21 ans, 6 ans, 3 ans) le diagnostic, c'est-à-dire qu'ils/elles ont été compréhensif-ves. Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans) explique que cela a permis à ses parents, notamment sa mère, de comprendre : « *elle a compris qu'il y avait vraiment quelque chose et que je ne faisais pas ça [louper des cours par exemple] pour m'amuser, que ce n'est pas un jeu* ». Troisièmement, et à l'inverse de ce que je viens d'exposer, certain-es proches n'ont pas été compréhensif-ves. Juline (32 ans, 1 an, 3 ans) m'a expliqué que son compagnon « *était un peu sceptique* » et qu'elle avait dû faire un « *gros travail pédagogique à lui expliquer puisqu'il disait « ah non, mais c'est sûr comme c'est à la mode, comme tout le monde en parle »* ». Elle m'a ensuite précisé qu'aujourd'hui il faisait des efforts pour comprendre au mieux sa situation. Pour Lisa, elle a vécu la réaction de son ex-conjoint comme « *une violence* ». En effet, ce dernier n'a pas cherché à savoir comment elle allait à la sortie de l'examen, il lui a rapidement dit : « *alors t'auras pas d'enfant ?* » Ce manque de tact à l'annonce du diagnostic peut donc inviter les femmes atteintes d'endométriose à ne pas en parler. Mais existe-t-il d'autres

freins à la divulgation de la maladie ? Sur le long terme est-ce que d'autres personnes sont informées de la situation ?

## **LES DILEMMES LIÉS À LA DIVULGATION DE L'ENDOMÉTRIOSE**

Dans cette section, l'accent est mis sur les dilemmes liés à la divulgation (ou non-divulgation) de la maladie. Cela représente un enjeu central pour la personne concernée. En effet, en divulguant sa maladie, l'endométriosique passe d'un stigmate discréditable (étant donné que l'endométriose n'est « ni immédiatement apparente ni déjà connue » (Goffman, 1975, p. 57)), à un stigmate discrédité (étant donné que « sa différence est [...] connue ou visible » (p. 14)). Savoir « manipuler l'information » (p. 57) sur la maladie est donc un choix personnel, qui peut ne pas être évident. Ambre (26 ans, 10 ans, 2 mois) se pose d'ailleurs des questions à ce sujet : « *je ne sais pas s'il faut en parler ou si c'est un peu délicat d'en parler. Je ne sais pas trop. Après je me dis qu'il y a rien de mal, quelqu'un de diabétique il va pas se poser la question de : « je le dis aux gens ou pas ? »* ». Premièrement, j'expose les modalités de non-divulgation de la maladie. Deuxièmement j'expose celles de la divulgation de la maladie. Par modilité j'entends : à qui, quand et pourquoi en parler.

### **Les modalités de non-divulgation**

Comme mentionné précédemment, les participantes ont rapidement annoncé le diagnostic à leurs parents et/ou conjoint. Dans ce sens, toutes semblent avoir divulgué, de manière sélective, leur maladie. En reprenant les quatre niveaux de divulgation mis en avant par Herman (1993 dans Corrigan et al., 2009), dans son étude sur les ex-patients en psychiatrie, les endométriosiques se retrouvent donc déjà toutes dans le deuxième niveau « selective disclosure » qui correspond au fait de : « choisir de ne pas éviter les situations sociales, mais plutôt de garder leurs expériences secrètes pour les agents clés [...] les gens font la différence entre un

groupe d'autres personnes avec lesquelles des informations privées sont divulguées et un groupe auquel ces informations sont cachées »<sup>65</sup> (Herman, 65 1993 dans Corrigan et al., 2009, p. 79). Pour plusieurs des femmes souffrant d'endométriose, cette « selective disclosure » a perduré puisqu'elles ont fait le choix de ne pas en parler dans la sphère publique, en l'occurrence au travail. Cela s'explique par le fait « *qu'ils [certaines collègues] s'en foutent royalement [rires]* » (Carole, 33 ans, 1 an, 9 ans), mais aussi parce que « *c'est quand même une maladie intime* » (Carole). Certaines révèlent tout de même qu'elles ont un problème de santé et d'autres gardent cela secret, comme Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans) : « *au travail, personne est au courant, voilà. J'ai un métier de responsable, donc elles savent, j'ai un problème de santé : point [...]. Donc là, j'essaie de ne pas trop dévoiler ma vie privée, parce que c'est ma vie privée* ». Le fait de dévoiler de manière sélective la maladie peut également être fait par d'autres actrices. Par exemple, quelques participantes m'ont informées du fait qu'elles « *n'en parle[nt] pas tellement* » (Louise, 28 ans, 9 ans, 6 ans), mais que leurs « *parents [...] vont avoir tendance à en parler* » (Lisa, 21 ans, 7 ans, 4 ans). Lou (17 ans, 6 ans, 6 mois) lorsque je lui demande comment elle parle de sa maladie me confie : « *j'ai laissé mes parents le faire* ».

Ces endométriosiques, qui ne parlent plus de la maladie après l'annonce du diagnostic, sont donc dans le premier niveau de divulgation le : « social avoidance » (Herman, 1993 dans Corrigan et al., 2009) qui correspond au fait d'éviter de parler sa maladie. Dans mes entretiens certaines ont en effet décidé de ne pas en parler pour ne pas « *ne pas être la reloue qui fait que de parler de ça quand on voit quelqu'un* » (Ambre, 26 ans, 10 ans, 2 mois) et ne pas « *les [membres de la famille] embêter avec ça* » (Victoria, 27 ans, 7 ans, 7 mois). Lisa, elle, m'explique : « *je n'ai pas envie qu'on en parle, j'ai l'impression de vivre ça, dans un sens, comme une faiblesse. Même si ce n'en est pas une !* » Dans la même optique, Maya (20 ans, 4 mois, 2 ans)

●  
<sup>65</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « choose not to avoid social situations but instead to keep their experiences a secret from key agents [...] people differentiate a group of others with whom private information is disclosed versus a group from whom this information is kept secret ».

m'informe qu'il est rare qu'elle en parle en ce moment, étant donné qu'elle essaie de se détacher de la maladie. En effet, un des risques de la divulgation, selon Laguette et Préau (2015), est « d'enfermer la personne dans un "statut de malade " » (p. 31), car « "se dire", c'est "produire une vérité" » (Fassin et Rechtman, 2007 dans Fargnoli, 2019, p. 91). Une autre explication à la volonté de ne pas parler correspond au fait qu' « *il faut expliquer, pendant 20 minutes, ce que c'est [l'endométriose]* » (Lou) et donc potentiellement se heurter à la vision d'autrui. Louise me confie justement cela : « *mais je pense que cette maladie on en parle un peu n'importe comment parfois et c'est un peu embêtant pour la représentation de cette maladie [...]. C'est pour ça que je n'en parle pas trop. Généralement je dis que j'ai une maladie chronique, sans rentrer dans les détails. A cause de ça !* » Globalement, le fait de ne pas la divulguer est une stratégie de protection que j'ai pu constater d'autant plus chez les participantes les plus jeunes et dont le diagnostic est le plus récent (entre 2 mois à 6 ans). Dans un sens, cette stratégie peut participer à réduire la visibilité de la maladie.

Le diagnostic récent pourrait être un facteur explicatif au fait de ne pas en parler et peut évoluer. En effet la non-divulgation de la maladie n'est pas une situation figée, mais bien évolutive dans certains cas. Par exemple, certaines participantes, dont le diagnostic est moins récent (entre 5 et 18 ans), ont appris à en parler au fur et à mesure suite à « *un long chemin* » (Marie, 26 ans, 4 ans, 5 ans). Carole (33 ans, 1 an, 9 ans) en parle aujourd'hui spontanément alors qu' « *avant, c'est vrai que j'en parlais pas du tout* » (Carole, 33 ans, 1 an, 9 ans). Magalie (46 ans, 12 ans, 18 ans) m'explique qu'elle a mis « *longtemps à en parler vraiment ouvertement* » et qu'elle s'est « *décoincée assez vite* » grâce à des échanges de témoignages sur un forum. Mais quels sont les autres facteurs qui favorisent la divulgation de la maladie ? Est-ce que cela se fait seulement en réponse à une question ou également spontanément ? Certaines en parlent-elles sur leur lieu de travail ?

## **Les modalités d'une divulgation plus ou moins spontanée**

En ce qui concerne la divulgation, j'ai pu extraire trois autres dimensions. Ces dernières correspondent à trois niveaux de divulgation. Je les expose une à une ici. À noter que ces différents cas de figure peuvent évoluer et s'entrecroiser. En effet, ce ne sont pas des catégories figées et imperméables.

Premièrement, j'ai pu constater qu'il y avait, de nouveau, de la « selective disclosure », en fonction des situations. En effet, certaines participantes m'ont précisé qu'elles ne parlaient pas directement de leur maladie, mais que cela pouvait leur arriver si besoin. Le sujet ne représente « *pas de gêne* » (Constance, 21 ans, 6 ans, 3 ans) et « *pas de craintes* » (Emma, 37 ans, 5 ans, 2 ans), c'est simplement que les endométriosiques concernées réfléchissent s'il y a des « *raisons de le dire* » (Ornella, 35 ans, 10 ans, 12 ans) : toujours selon elle « *quand il y a une raison d'en parler en fait. Je ne me cache pas de le dire, ce n'est pas un tabou, ce n'est pas un secret, mais si il n'y a pas de raisons de le dire, je ne vais pas le dire* ». Cela peut être le cas lorsqu'une question est posée sur l'arrêt des études, comme pour Constance, ou bien lorsque le sujet de la maternité est abordé. Ainsi, Ninon (32 ans, 1 an, 5 ans) me précise qu'elle en a parlé à la naissance de sa fille, car certaines personnes de la famille plus éloignée lui demandaient : « « *alors, le deuxième c'est pour quand ?* » Ce à quoi elle répondait « *Tu sais, j'ai une endométriose, j'ai galéré à avoir ma fille* » ».

Deuxièmement, j'ai pu relever de l'« indiscriminant disclosure » c'est-à-dire lorsque le sujet de la maladie est abordé directement même si cela peut exposer à des risques (Corrigan et al., 2009). Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans) et Maya (20 ans, 4 mois, 2 ans) m'expliquent donc qu'elles en parlent « *spontanément* » et « *assez ouvertement* » parce qu'il « *n'y a pas de secret* » ou de « *tabou* ». Cependant, les deux insistent sur le fait qu'elles modèrent tout de même leur discours, pour éviter que la maladie ne prenne trop de place (Maya). Hélène me précise : « *après je ne vais pas m'étendre dessus et pleurer sur mon sort toute la journée* ». D'autres participantes insistent sur le fait que parler spontanément de la maladie permet « *de se faire comprendre plus facilement* » (Marie, 26 ans, 4 ans, 5 ans), notamment

lorsque les douleurs sont présentes. Carole (33 ans, 1 an, 9 ans), qui ne parlait pas du tout de sa maladie au début s'est dit que c'était « *nul de ne pas en parler* » parce que son entourage ne pouvait pas comprendre et donc cela pouvait la mettre en situation de danger. Elle se rappelle notamment d'une situation critique dans laquelle elle s'est trouvée : « *je me suis déjà retrouvée à moitié, pas tombée dans les pommes, mais presque, dans les toilettes où j'étais toute seule, personne a pu venir m'aider* ». En parler spontanément ici permet de pouvoir gérer les symptômes : « *quand on a une crise on ne se dit pas : « bah mince, je dois le cacher », on peut aller s'isoler tranquillement, personne ne va se poser de questions. Ils savent* » (Carole, 33 ans, 1 an, 9 ans).

Troisièmement, j'ai pu soulever le « broadcasting » qui correspond au fait de parler de la maladie pour sensibiliser (Corrigan et al., 2009). Dans le cas des femmes souffrant d'endométriose interviewées, elles ont pu faire cette sensibilisation auprès de proches, mais aussi auprès de collègues. Elles précisent « *qu'il faut en parler* » (Marie), « *que c'est important d'en parler pour faire passer le message* » (Théoline, 26 ans, 10 ans, 4 mois). Dans ce cas, « *faire passer le message* » signifie informer autour de la maladie pour « *libérer la parole sur le sujet* » (Ornella, 35 ans, 10 ans, 12 ans) et ainsi éviter les erreances médicales. De manière générale, j'ai pu constater que les endométriosiques qui abordaient le sujet étaient, en moyenne, plus âgées que celles qui n'en parlaient pas, qu'elles avaient également un diagnostic plus ancien (de 4 mois à 20 ans). Elles faisaient également partie des participantes recrutées par le biais du bénévolat. Malgré tout, le fait que toutes aient pris de leur temps pour me raconter leur parcours, montre leur volonté de sensibiliser autour de la maladie et également leur volonté d'apporter plus de visibilité à l'endométriose.

J'ai pu exposer les différentes manières que les femmes atteintes d'endométriose utilisaient pour parler, plus ou moins spontanément, de leur maladie. Cependant, comment abordent-elles la maladie de manière plus individuelle ? Comment parviennent-elles à nommer leur situation de vie avec une maladie invisible ?

## DÉFINIR SA SANTÉ EN AYANT UNE MALADIE CHRONIQUE

Durant les entretiens, j'ai pu demander aux participantes : « *comment est-ce que vous vous définissez ? En bonne santé ? Malade ?* » J'ai pu relever quatre types de réponses qui constituent les sections suivantes. Il est important de noter que ces catégories ne sont pas figées et que des évolutions, entre chacune, sont possibles. Avant de les aborder plus en détail, il semble important de définir la santé, qui est un terme polysémique dont la définition varie en fonction de l'approche que l'on adopte. D'un point de vue biomédical, la santé correspond au « silence des organes » (Leriche, 1936 dans Carricaburu et Ménoret, 2004), c'est-à-dire l'absence d'une « altération des fonctions normales du corps causée par un problème au niveau organique » (Engel, 1977 dans Levesque, 2015, p. 37). Selon Levesque (2015), c'est ce modèle qui prédomine dans les représentations de la majeure partie de la population. Ensuite, il existe une approche biopsychosociale de la santé, c'est celle qui est utilisée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et qui consiste à définir la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »<sup>66</sup>. Même si cette définition a été jugée idéaliste et généraliste, elle permet d'aborder la santé de manière plus complexe sans nécessairement rester dans une opposition entre le normal et le pathologique (Carricaburu et Ménoret, 2004). Finalement, il existe également une approche holistique de la santé qui part du principe qu'une « personne est en santé lorsque tout son être est en santé, non seulement du point de vue physique, mais aussi des points de vue mental, social et spirituel » (Levesque, 2015, p. 41). Étant donné que je m'intéresse à la manière dont les endométriosiques définissent leur santé, les différentes sections suivantes traitent de la perception de la santé qui

<sup>66</sup> Organisation Mondiale de la Santé (1948). *Constitution*. Organisation Mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution> [consulté le 23 juin 2022].

correspond à « une auto-évaluation par un sujet de son propre état » (Perrig-Chiello et Darbellay, 2004 dans Cavalli et al., 2008, p. 48).

### **Ne pas être malade**

Certaines des participantes se sont définies comme non malades, c'est-à-dire qu'elles ne se « *considère[nt] pas comme malade* » (Emma, 37 ans, 5 ans, 2 ans) ou qu'elles se disent « *en bonne santé* » (Ambre, 26 ans, 19 ans, 2 mois), voire « *en super bonne santé* » (Victoria, 27 ans, 7 ans, 7 mois). J'ai pu identifier trois explications au fait de se définir comme non-malade tout en ayant de l'endométriose.

Premièrement, les participantes qui se définissent comme non malades utilisent la comparaison. Cavalli et al. (2008) dans leur étude sur l'autoperception de la santé des personnes dans le grand âge, ont pu identifier trois mécanismes de comparaison : la comparaison sociale ascendante, la comparaison sociale descendante et la comparaison temporelle. Dans le cas de figure présent il s'agit de la comparaison sociale descendante qui correspond au fait que « la comparaison avec une personne plus mal en point est [...] encourageante en cas de distanciation » (p. 51). Ainsi, Emma me confie qu'elle ne se « *considère pas comme malade* », car elle n'a jamais eu d'opération, qu'elle n'a pas eu d'arrêt de travail (« *sauf pour la coelio* ») et que « *ça n'a pas affecté ma mobilité, enfin je n'avais rien de perdu sur le long terme quoi* », contrairement à d'autres femmes souffrant d'endométriose. Parfois même la comparaison s'effectue par rapport à d'autres pathologies. Pour Victoria « *un malade c'est quelqu'un qui a un cancer* », car elle a associé la maladie à quelque chose de péjoratif : « *le nom malade est vraiment connoté hyper mauvaise santé, vraiment quelqu'un qui a une très très mauvaise santé* ».

Deuxièmement, la comparaison temporelle (Cavalli et al., 2008), qui correspond au fait de s'identifier ou de se distancier d'un état de santé dans lequel on a pu être, a également été utilisée. Ainsi, Marie (26 ans, 4 ans, 5 ans) se dit qu'elle est en bonne santé « *sauf quand elle a de grosses douleurs* ». De plus, cette dernière semble

définir sa santé de manière biopsychosociale et non selon de manière biomédicale puisqu'elle précise : « *je préfère rester positive parce que je sais que sinon, au bon d'un moment, c'est plus possible, je sais que je craque. Je me considère plus trop comme malade* ».

Troisièmement, comprendre la maladie et les symptômes associés c'est « *tout un cheminement* » (Ambre). Murielle (49 ans, 3 mois, 8 ans) m'explique dans son mail de prise de contact qu'elle est plutôt « *en fin de parcours* » vis-à-vis de l'endométriose. Cependant, elle ne se considérait pas pour autant comme « *quelqu'un de malade* ». Dans son récit, le fait de ne pas savoir que la fatigue chronique était un des symptômes, très présent dans sa vie, semble avoir une influence sur le fait de ne pas se définir « *comme quelqu'un de malade* ». Elle précise en effet : « *je savais que j'avais cette épée de Damoclès, mais j'en parlais pas et pour moi je n'étais pas malade. Euh ... Il faut dire qu'à cette époque-là je n'avais pas compris que la fatigue chronique faisait partie de cette maladie* ». Pour Ambre, qui a été la femme atteinte d'endométriose la plus récemment diagnostiquée que j'ai pu interviewer, la définition de son propre état de santé semble être quelque chose de complexe. En effet, lorsque je la questionne à ce sujet, elle réfléchit pendant plusieurs secondes avant de répondre :

« *Ça dépend [rire]. Bah globalement quand même en bonne santé. Enfin je sais qu'il y a clairement des personnes plus malades que moi et chez qui ça a plus d'impact au quotidien. Donc je vais dire en bonne santé euh, mais bon les jours où ça va pas, je ne sais pas si j'arrive à poser le mot malade quand même. C'est peut-être quand même tout un cheminement [rire]. Je ne sais pas si c'est juste parce que je n'arrive pas à le dire ou si c'est parce que je n'arrive pas à me considérer comme malade. Puisque là je me dis que globalement, quand même, ça va. J'arrive à gérer, contenir les douleurs. On en reparle dans quelques années si ça ne marche plus. Mais ouais, non, pour l'instant je ne vais pas dire malade* ».

Les endométriosiques qui se considèrent comme non malades perçoivent donc leur santé comme un état et non un processus. Selon Levesque (2015), un état de santé est « considéré bon lorsque [la personne] se sent bien et peut fonctionner normalement » (p. 41). L'état de santé est comparé à d'autres individus ou à des

situations connues. Ainsi, il peut évoluer. Dans ce cas de figure, la maladie est donc difficilement visible dans les discours que les femmes concernées se font d'elles-mêmes.

### **Ne pas être malade, mais avoir une maladie**

Plusieurs participantes ont précisé qu'elles ne se définissaient pas comme malades, mais avaient une maladie. Même si cela peut être compliqué pour certaines, comme pour Victoria (27 ans, 7 ans, 7 mois), qui précise que « *c'est vrai que ça fait bizarre de se dire qu'on a une maladie, entre guillemets* », pour d'autres cela semble nécessaire et explicable par deux raisons.

Le premier mécanisme que j'ai pu relever est la mise à distance vis-à-vis de la maladie. Ainsi Lou (17 ans, 6 ans, 6 mois) insiste sur le fait qu'elle « *parle de LA maladie* », « *d'UNE maladie* » et qu'elle « *la traite bien comme une maladie* ». De ce fait, elle établit une distinction avec la maladie en précisant : « *j'ai jamais dit que j'étais malade, je n'ai jamais prononcé cette phrase* ». De plus, pour certaines trouver un juste milieu peut être complexe. Par exemple Maya (20 ans, 4 mois, 2 ans) m'explique qu'elle a « *donné trop de place à cette maladie* ». Une fois encore la mise à distance s'observe par l'utilisation du déterminant " cette ". Magalie (46 ans, 12 ans, 18 ans) m'a confié qu'elle ne souhaitait pas se définir comme étant malade, car elle n'aimait pas « *le côté victimisant* », ainsi, pour mettre de la distance elle disait donc : « *j'avais de l'endométriose* ». La mise à distance, pour Ornella (35 ans, 10 ans, 12 ans), peut cependant représenter une problématique « *s'il y a quelque chose qui ne va pas bien* ». Elle précise donc qu'elle ne se considère pas comme malade, mais qu'elle a de l'endométriose et qu' « *il ne faut pas l'exclure complètement, ça fait partie aussi de qui je suis* ».

Le second mécanisme est la relativisation, qui passe par la comparaison (comme j'ai pu le repérer dans la section partie précédente). Ici encore, on assiste à de la comparaison sociale descendante. Carole (33 ans, 1 an, 9 ans) m'informe qu'elle est davantage « *embêtée* » par ses autres problèmes de santé que par l'endométriose

et précise : « *mais après oui j'ai une maladie, mais je ne me considère pas forcément comme malade. Je me dis qu'il y a toujours pire que moi* ». Le fait qu'il y ait « *des cas qui sont beaucoup plus lourds* » permet ainsi à Juline (32 ans, 1 an, 3 ans) de « *relativiser* » sa propre situation. De plus, on peut également observer de la comparaison sociale temporelle. Par exemple, Théoline (26 ans, 10 ans, 4 mois) précise : « *j'ai une maladie, mais je ne me considère pas comme malade* », notamment grâce au fait qu'avec sa pilule, ses symptômes ont quasiment tous disparu.

Dans ce cas de figure, où les participantes ne se considèrent pas malades, mais ayant une maladie, l'endométriose est rendue visible, mais est mis à distance du vécu subjectif.

### **Être malade**

Les femmes atteintes d'endométriose qui se sont définies comme étant malades l'ont fait de deux manières : à divers moments durant l'entretien ou bien directement à la question prévue à cet effet.

Ainsi, Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans), avant de me préciser qu'elle ne se considérait pas comme malade, mais « *comme plus faible* », m'inforait du fait qu'elle était « *de plus en plus malade* » et donc nécessitait d'autant plus de rendez-vous médicaux. De ce fait, la « *péjoration de la perception de la santé est corrélée [...] à un accroissement du nombre de pathologies et de visites médicales* » (Rodin et McAvay, 1992 dans Cavalli et al., 2008, p. 49). Lorsque le sujet du diagnostic a été abordé, Magalie (46 ans, 12 ans, 18 ans) et Ninon (32 ans, 1 an, 5 ans) ont utilisé le terme de malade. Magalie l'a fait pour se soulager : « *j'avais un poids en moins, un soulagement de me dire : « Je suis malade, je ne suis pas folle, je ne suis pas hypocondriaque, je ne suis pas une chocotte. Je suis malade »* ». Ninon, elle, l'a fait pour questionner son mari vis-à-vis de son nouveau statut : « *alors clairement quand le diagnostic a été posé, j'ai demandé à mon cheri s'il voulait rester avec moi. Donc oui, je me suis considérée malade* ». Pour d'autres participantes, le fait d'être malade a été abordé par les questions du

rapport au corps. Ainsi Constance (21 ans, 6 ans, 3 ans) me confie : « *ce qui me dérange c'est de le [son corps] voir un peu malade quoi* ».

Lorsque le fait d'être malade est évoqué en réponse à la question « *comment est-ce que vous vous définissez ? En bonne santé ? Malade ?...* », les participantes mettent en avant une évolution au fil du temps. Certaines m'expliquent qu'elles se sont définies comme étant malades, mais que ce n'est plus le cas, en raison de l'évolution de leur état de santé. Cavalli et al., (2008), dans leur étude sur l'autoperception de la santé par des personnes du grand âge, traduisent cela par le fait que « *se distancier d'une période marquée par une maladie est positif en termes de valorisation de soi* » (Cavalli et al., 2008, p. 52). Ainsi, Maya (20 ans, 4 mois, 2 ans) me confie : « *je me sentais malade. Ouais, pour moi c'était la Maya malade, c'était toujours la Maya malade. Maya qui était fatiguée, qui ne pouvait rien faire* ». Mais, que suite à un accident d'équitation, elle a eu une sorte « *d'électrochoc* » qui lui a fait prendre conscience du fait qu'elle devait prendre de la distance avec ce « *rôle* ». Théoline (26 ans, 20 ans, 4 mois) a elle arrêté de se considérer « *comme quelqu'un de malade* » depuis qu'elle prend la pilule en continu. Elle utilise la comparaison sociale temporelle : « *[avant la pilule en continu] c'était impossible pour moi de juste me lever pour faire à manger. Donc là oui, j'étais malade pour moi avant* ».

Marie (26 ans, 4 ans, 5 ans), qui se présente comme étant en bonne santé utilise également la comparaison sociale temporelle pour me faire part du fait que lors de ses opérations elle se considérait « *vraiment comme malade* ». Dans ces cas-ci, le fait de se considérer comme étant malade est lié à des événements ou des situations : des opérations, l'absence de pilule en continu et la fatigue chronique. Comme soulevé par Cavalli et al. (2008, p. 49), « *cette péjoration de la perception de la santé est, en particulier, corrélée à une diminution des capacités fonctionnelles et de l'activité physique [...], à un accroissement du nombre de pathologies et de visites médicales [...]* » (p. 49). Il est également important de noter que certaines participantes se considèrent comme malades une fois qu'elles ont été opérées et que les parties du corps touchées par l'endométriose ont été enlevées. Sophie (54 ans, 20 ans, 20 ans)

mexplique ainsi : « *je crois que j'ai jamais dit que j'étais malade. Je le dis maintenant que je n'ai plus d'utérus* ». Magalie (46 ans, 12 ans, 18 ans), elle, mexplique que : « *aujourd'hui [...] même si c'est derrière moi, curieusement [je dis que] « je suis malade, je suis atteinte d'endométriose et ça ne se guérit pas »* », et cela suite à plusieurs opérations.

Dans ces récits, qui semblent traduire une approche biomédicale de la santé, cest-à-dire dans laquelle létat de santé est considéré comme mauvais en fonction dun « altération des fonctions normales du corps causée par un problème au niveau organique » (Engel, 1977 dans Levesque, 2015, p. 37). De ce fait, la maladie est rendue visible dans le vécu subjectif.

### **Du problème de santé au handicap**

Dans cette dernière section, je considère les récits dans lesquels les mots maladie et/ou malade ne sont pas utilisés comme un moyen de se définir. Jillustre donc, à tour de rôle, les trois catégories qui sont apparues dans les témoignages.

Deux participants ont utilisé la comparaison temporelle, à une situation antérieure, afin de montrer que désormais cela ne les concerne plus. Marie (26 ans, 4 ans, 5 ans) me confie que « *cette maladie-là est derrière moi* », car « *pour le moment c'est plutôt stable* ». Magalie (46 ans, 12 ans, 18 ans), qui n'a plus aucun organe génital interne, se considère comme « *étant en rémission* », « *comme guérie* ». Malgré tout, toutes les deux ont conscience du caractère évolutif et chronique de la maladie et que « *ça peut revenir du jour au lendemain* » (Marie) et qu'elles ne sont « *pas à l'abri* » (Magalie).

Un autre mécanisme utilisé est la minimisation. Certaines ont donc ici parlé de « *problème de santé* » (Constance, 21 ans, 6 ans, 3 ans) ou de « *défaillances* » (Ambre, 26 ans, 10 ans, 2 mois). Ainsi, lorsque certaines personnes demandent à Lou (17 ans, 6 ans, 6 mois) pourquoi elle est malade, elle répond : « *j'ai un petit problème à l'utérus* », sans préciser que ce problème est la maladie de l'endométriose. Cela peut avoir des conséquences. Par exemple Emma

(37 ans, 5 ans, 2 ans), lorsqu'elle invitée à des repas et qu'elle mange des plats lourds, a « *tendance à faire comme si de rien n'était* » et souffre donc de douleurs digestives le lendemain. Le fait de minimiser est conjointement lié à la volonté d'être considérée « *comme une personne normale* » (Lisa, 21 ans, 7 ans. 4 ans).

D'autres participantes ont parlé en termes de « *faiblesse* » (Lisa, 21 ans, 7 ans, 4 ans) et de « *handicap* » (Louise, 28 ans, 9 ans, 6 ans). Lisa précise qu'elle n'est pas « *en mauvaise santé* », comparativement à d'autres personnes, mais elle se considère « *comme plus faible que certaines autres personnes* » à cause du fait que les crises d'endométriose peuvent apparaître et disparaître du jour au lendemain. Hélène aborde elle la santé de manière biopsychosociale puisqu'elle fait la distinction entre deux dimensions de sa santé : le plan physique et le plan mental. Ainsi elle me confie : « *sur un certain point je suis en meilleure santé d'avant l'opération, mais en même temps je n'ai plus de vessie, j'ai un pacemaker dans le dos et bon j'ai toujours des douleurs qui viennent, qui partent. Psychologiquement par contre oui, je suis beaucoup plus affaiblie* ». Plus tard, elle me précise qu'elle vit ses séquelles urinaires comme « *un handicap majeur* ». Louise (28 ans, 9 ans, 6 ans) considère elle aussi sa situation comme un handicap, parce qu'elle ne peut pas « *vivre normalement* ». Comme dans le discours de Lisa, dans le paragraphe précédent, on retrouve ici l'opposition entre le normal et le pathologique, caractéristique de la définition biomédicale de la santé.

## REMARQUES CONCLUSIVES

L'objectif de cette partie était de s'intéresser au moment précis du diagnostic afin de voir s'il permet de rendre visible la maladie. Dans les faits, l'annonce du diagnostic par les spécialistes de la santé ne rend que partiellement visible l'endométriose. En effet, ces dernier-ères n'expliquent pas nécessairement ce que représente la maladie. Le diagnostic participe donc surtout à rendre les douleurs et symptômes légitimes aux yeux des endométriosiques et constitue ainsi un soulagement. Malgré ce soulagement, les femmes souffrant d'endométriose peuvent également ressentir de

la colère ou bien encore de nombreuses incertitudes liées au manque d'informations et/ou à la potentielle infertilité. L'annonce du diagnostic aux proches permet tout de même de rendre visible l'endométriose, même si certain-es proches sont surpris-es ou parfois même non-compréhensif-ves. Par ces différents aspects interactifs, la dimension sociale de la maladie est ici mise en avant.

Cependant, cette visibilité nouvelle, apportée par le diagnostic, peut s'estomper au fil du temps, en fonction de la divulgation, plus ou moins grande, de la maladie. En effet, certaines femmes atteintes d'endométriose adoptent une « social avoidance » (Herman, 1993 dans Corrigan et al., 2009) en décidant de ne plus en parler pour ne pas s'enfermer dans la maladie ou ne pas gêner l'entourage. De ce fait, la maladie perd de sa visibilité. Cette dernière peut être partielle, dans le cas du « selective disclosure » (*ibidem*), qui correspond au fait d'en parler de manière sélective (comme l'annonce du diagnostic qui ne se fait qu'à une certaine partie des proches). Par exemple, plusieurs endométriosiques ont précisé ne pas en parler au travail, car cela est jugé trop intime. Pour finir, la maladie peut être rendue totalement visible dans le cas de l'« indiscriminant disclosure » (*ibidem*), qui correspond au fait d'en parler spontanément, dans différentes sphères, afin que les autres puissent comprendre et réagir face aux situations de crise. Même si certaines femmes souffrant d'endométriose ont fait le choix de ne plus en parler, ou en parler de manière sélective, cela peut évoluer au fil du temps et des événements. Malgré tout, toutes les femmes interviewées participent à la représentation de cette maladie en témoignant pour cette étude.

Pour finir, j'ai illustré les différentes manières que les endométriosiques utilisaient pour définir la perception qu'elles se font de leur état de santé. Celles qui ne se considèrent pas comme étant malades, voire en bonne santé, utilisent la comparaison sociale descendante ou temporelle. La maladie est donc peu visible dans les discours et le vécu subjectif. D'autres participantes ne se considèrent pas malades, mais comme ayant une maladie. Pour cela, elles utilisent des déterminants, comme « la » ou « cette », pour parler de l'endométriose. Ainsi, la maladie est visible dans le

discours, mais pas dans le vécu subjectif. D'autres encore se considèrent comme étant malades, notamment après une opération ou avant la prise de la pilule en continu. La comparaison temporelle est utilisée pour montrer que le fait de se considérer comme malade peut évoluer. Dans ces cas de figure, la maladie est rendue visible dans le discours et aussi dans le vécu subjectif. Enfin, certaines femmes se sont considérées comme guéries ou ont minimisé la maladie en parlant d'un problème de santé. Dans ce cas, la maladie est peu visible dans le discours et ne l'est pas dans le vécu subjectif. Ce qui est le contraire pour les femmes qui se considèrent comme ayant un handicap. Le fait de s'intéresser à la dimension identitaire de la maladie est relativement original, étant donné que cela n'avait pas été fait auparavant.

Les idées centrales de cette partie de restitution des résultats sont schématisées dans la Figure 2.

*Figure 2 : Le diagnostic : un moyen de rendre visible la maladie ?*



*Légende : schéma réalisé par l'auteure*

## **« LE PARCOURS DU COMBATTANT BIS » : GÉRER L'ENDOMÉTRIOSE AU QUOTIDIEN**

Dans cette troisième partie des résultats, j'analyse « le parcours du combattant bis », correspondant, de manière générale, au quotidien depuis le diagnostic. Dans un premier temps, je m'intéresse aux modalités du parcours de soin en précisant les différents traitements qu'il existe contre l'endométriose et le rôle que les patientes peuvent jouer vis-vis de leur santé. Je questionne ainsi la dimension sociale de la maladie étant donné que la gestion des soins est une conséquence directe et visible de l'endométriose. Dans un second temps, je dresse le tableau des traces, plus ou moins repérables, que l'endométriose laisse sur la vie quotidienne. Les conséquences passées, présentes et futures de la maladie sont ainsi abordées et me permettent, une fois de plus, de traiter de la dimension sociale de la maladie. Dans un troisième temps, j'expose cette fois-ci les traces de la maladie sur le corps. C'est-à-dire que je m'intéresse à la manière dont la maladie est rendue visible sur le corps et les conséquences que cela peut avoir en termes de rapport au corps, éclairant ainsi la dimension physique de l'endométriose. Puis, dans un quatrième et dernier temps, je me focalise sur la dimension sociale de la maladie en questionnant les enjeux de visibilité de cette dernière et plus précisément sa représentation à l'échelle nationale. Le rôle de la communauté des endométriosiques permet également d'aborder la dimension identitaire de l'endométriose.

## **LE PARCOURS DE SOIN : ENTRE ESPOIR ET INCERTITUDE**

Après le parcours de diagnostic, un nouveau parcours semble émerger : le parcours de soin. Dans cette section, je mets en avant la manière dont l'endométriose amène à remanier son emploi du temps. De plus, je mets en avant les différents types de soins existants et les acteur-trices nécessaires à leurs réalisations.

## **Une nouvelle temporalité pour soi et pour l'entourage**

L'objectif ici est de mettre en lumière la temporalité du parcours de soin ainsi que le rôle de l'entourage dans ce dernier. Comme l'a précisé Le Breton (2017), dans son ouvrage autour de la douleur chronique, cette dernière est « une occupation à plein temps » (p. 62). En effet, la douleur chronique a des conséquences sur la vie sociale, mais elle implique aussi « de la gestion des soins ou la recherche de solutions » (p. 62), comme je l'expose dans les paragraphes suivants. Ornella (35 ans, 10 ans, 12 ans), qui m'a confié qu'il lui avait fallu 7 ans, après son diagnostic pour « *être bien prise en charge* », me précise que la gestion des soins représente également un parcours en soi :

*« C'est que le diagnostic est très long, c'est vrai. Mais [...] quand on est diagnostiquée, ce n'est pas fini. Ça, c'est important aussi. Ça a presque été aussi long pour moi quand on regarde, après le diagnostic que avant [...]. Le travail il est sur avant, certes, mais moi je pense qu'il est aussi beaucoup sur après quoi ».*

La recherche et la gestion des soins sont donc un travail chro-nophage. De plus, le parcours de soin peut être rythmé par les opérations, comme cela a été le cas pour plusieurs femmes interviewées. Ainsi, Magalie (46 ans, 12 ans, 18 ans) me précise qu'elle a « *rechuté* » deux fois et que son parcours a été cadencé par ses deux opérations (l'ablation de l'ovaire gauche et d'un morceau de vessie puis l'ablation de l'utérus). La nouvelle temporalité, liée à la gestion des soins, peut aussi s'observer au quotidien. Par exemple Maya (20 ans, 4 mois, 2 ans), au tout début de son parcours a ressenti que sa vie s'était « *totalement arrêtée* » à cause des « *douleurs, l'hôpital, les rendez-vous, les rendez-vous qui s'enchaînent* ». Elle m'a également précisé qu'elle ne prenait plus ses médicaments depuis, car cela représentait une charge trop lourde dans sa routine :

*« C'est une routine que moi je ne peux pas avoir. Il y a en a qui y arrivent et franchement elles sont très très fortes. [...]. Mais c'est super difficile ! Matin : tu te rappelles que tu es malade. Midi, quand tu es en déjeuner avec tes copines, tu dois te dire : « je suis malade, attendez que je prenne mes 4 cachetons ». Le soir, tu ne sors pas en*

*te disant : « j'ai oublié mes médicaments ». Et donc en fait c'est impossible ! Moi je n'ai pas réussi à avoir cette régularité, ce système de se dire : « je dois prendre mes médicaments tout le temps ».*

Cela permet d'illustrer à quel point la maladie chronique « impose un emploi du temps » (Le Breton, 2017, p. 58) duquel il est plus ou moins facile de se détacher.

L'émergence de ces nouvelles temporalités participe à rendre visible l'endométriose dans les agendas des femmes concernées, mais également dans ceux de l'entourage. Marie (26 ans, 4 ans, 5 ans) m'explique que sa mère ne lui apportait pas de soutien durant le parcours de diagnostic, mais que cela a totalement changé lors du parcours de soin. C'est-à-dire que « *c'est elle qui m'a accompagné à toutes les opérations. J'étais dans le Sud et mes parents habitaient [...] [le Nord-Ouest], donc c'était pas la porte d'à côté, et c'est elle qui a fait tous les déplacements. Et après quand j'étais sur Paris [...] c'était pas très loin et c'est elle, pareil, qui prenait un jour de congé pour m'accompagner à Paris* ». Le soutien des parents, au niveau de la logistique (déplacements et coûts liés à la maladie), semble donc important ici. Dans ce sens, Constance (21 ans, 2 ans, 3 ans) me précise : « *j'ai énormément de chance d'avoir des parents qui me disent : « il n'y a pas de prix pour ça, vas-y fonce »* ». L'entourage peut également être un soutien émotionnel important durant ce parcours de soin, comme de nombreuses interviewées me l'ont précisé. Cela permet par exemple à Louise (28 ans, 9 ans, 6 ans) de se dire : « *je ne suis pas toute seule* ». Malgré tout, le soutien peut avoir des limites. Premièrement, l'entourage ne ressent pas les mêmes symptômes, malgré le soutien qu'il peut apporter. Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans) témoigne ainsi : « *alors j'avais le soutien de ma famille, mais elle ne savait pas ce que je vivais intérieurement et j'aurais aimé avoir une personne atteinte de cette maladie pour savoir ce qu'elle ressent* ». Deuxièmement, ce soutien peut être limité, comme pour Emma (37 ans, 5 ans, 2 ans) qui se « *débrouille un peu toute seule* » étant donné que son conjoint « *n'est pas dans ce côté soutien émotionnel* » ou pour Théoline (26 ans, 10 ans, 4 mois) qui précise qu'avec son « *copain c'est pas toujours évident non plus* ». Même si le soutien de l'entourage est parfois limité, il est important dans ce

parcours de soin. Mais quel-les sont les autres acteur-trices présent-es et nécessaires à ce parcours de soin ?

### **Le rôle de la médecine allopathique et des spécialistes de l'endométriose**

Dans les paragraphes suivants, j'interroge le rôle des spécialistes de la santé de l'endométriose dans le parcours de soin, puis, je mets en avant les apports et limites de la médecine allopathique dans le parcours de soin de l'endométriose.

À la fin des entretiens, lorsque je demandais aux participantes quel serait le conseil qu'elles donneraient à des personnes en quête de diagnostic et récemment diagnostiquées, la majorité d'entre elles m'a répondu qu'il était important de consulter un spécialiste. Le fait de « *tomber sur les bons* » (Constance, 21 ans, 6 ans, 3 ans) spécialistes de la santé est également souvent apparu dans les entretiens. Carole (33 ans, 1 an, 9 ans) considère ainsi qu'elle a « *plutôt eu de la chance* » d'avoir rencontré des médecins « *qui étaient plutôt aux faits de cette maladie-là* » (Carole). Cela permet de se sentir « *écoutée* » (Hélène, 29 ans, 10 ans, 2 ans), ce qui est « *plutôt rassurant* » (Ornella, 35 ans, 10 ans, 12 ans). Malgré tout, des limites peuvent être soulevées. Par exemple, Constance met en avant le fait que tous les spécialistes en endométriose ne permettent pas cette écoute bienveillante. Elle me raconte d'ailleurs une anecdote : « *le premier spécialiste que j'ai vu il a quand même dit : « si l'endométriose ça fait mal au dos, je ne suis plus médecin ». Bon bah tu n'es plus médecin [rire]* ». Ornella, quant à elle, précise que la prise en charge globale de la maladie reste complexe : « *tant que l'on ne trouve pas LE spécialiste qui lui va prendre en charge, de façon globale, l'ensemble des symptômes, bah on va voir tel médecin, tel médecin, tel médecin et du coup il n'y a pas de liens. On soigne les symptômes plutôt que la maladie. Donc ça c'est la grande difficulté de la prise en charge* ». Dans ce cas, la responsabilité de la coordination des soins revient donc à la femme atteinte d'endométriose. Comme l'expliquent Carricaburu et Ménoret (2004) dans leur ouvrage, l'autonomie de la patiente est donc « imposée par la médecine au travers de modèles de gestion de la maladie

chronique » (p. 105). Mais qu'est-ce que cela implique en termes de soins ?

Le Breton (2017), en apportant une perspective anthropologique à la notion de douleur précise que « la douleur chronique implique une vie plus ou moins médicalement assistée » (p. 62). Cela a pu être observé dans les récits des endométriosiques de mon étude qui me précisent qu'elles prennent la pilule en continu, des médicaments (antidouleurs et anti-inflammatoires) pour gérer leurs douleurs ou qu'elles s'étaient fait opérer. L'importance, en termes de quantité, que peut représenter la médecine allopathique a été rendue visible par une photographie de Constance (Cf. Figure 3). Il est tout de même important de préciser que, dans le cas de l'endométriose, il n'existe pas de traitements définitifs qui permettent de guérir la maladie, mais seulement des solutions pour soulager les symptômes. Malgré tout, le fait d'adhérer aux propositions médicales mises en avant, que ce soit les traitements ou les opérations, peut se traduire par le concept de compliance (Carriocaburu et Ménoret, 2004) et s'observe dans les récits de cette sous-sous partie. Par exemple, certaines participantes se sont fait opérer. Pour une partie d'entre elles, les opérations ont été source de soulagement. Ornella (35 ans, 10 ans, 12 ans) me précise : « *je pense que l'opération, dans mon cas, elle a été hyper bénéfique* », ce qui rejoint le témoignage de Sophie (54 ans, 20 ans, 20 ans) : « *qu'est-ce qui le [quotidien] facilite ? Le fait d'avoir été opérée. Hystérectomie, clairement !* » Pour plusieurs participantes, les traitements hormonaux proposés sont également bénéfiques. Théoline (26 ans, 10 ans, 4 mois) m'explique ainsi que grâce à la pilule elle n'a plus de douleurs et que la fatigue a diminué. Malgré tout, elle précise que « *la pilule cache un peu la maladie* » et qu'elle a des effets secondaires comme une perte de libido.

En effet, les solutions proposées par les spécialistes de la santé connaissent des limites. Par exemple, certaines endométriosiques opérées souffrent aujourd'hui de complications postopératoires. Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans) m'explique ainsi qu'il y a « *un avant et un après la chirurgie* » et que même si aujourd'hui elle ne souffre plus d'endométriose, elle ne peut plus utiliser normalement sa

vessie, à cause de l'intervention chirurgicale. La prise de médicaments peut également avoir diverses conséquences négatives. En voici quelques-unes. Pour Lou (17 ans, 6 ans, 6 mois) l'Acupan<sup>67</sup>, qu'elle utilise comme solution sur le court terme (en raison des effets que cela peut avoir sur la capacité de réception de la douleur), lui permet de soulager efficacement les douleurs, mais « *par contre pour suivre en cours c'est compliqué parce que ça casse, ça fatigue énormément en fait* ». Maya (20 ans, 4 mois, 2 ans) me confie l'inefficacité des médicaments qu'elle prenait au début de son parcours de soin, lorsqu'elle était hospitalisée toutes les semaines à cause de la douleur : « *je les absorbais très vite donc il y avait rien qui faisait effet, même la morphine. Donc j'avais de très fortes doses de médicaments* ». Constance (21 ans, 6 ans, 3 ans), elle, soulève le fait que la prise de la pilule peut participer à l'invisibilisation de la maladie. Elle m'explique ce qu'il s'est passé après une IRM : « *quand j'ai reçu le compte rendu, en gros, c'est : « ça va mieux », parce qu'on ne voit plus certaines de mes lésions, mais parce que j'ai une pilule qui les assèche. Mais demain j'arrête ma pilule et je fais une IRM dans un mois, on les revoit hein !* ». Plusieurs participantes ont également mis en avant les effets secondaires de la pilule. Le témoignage d'Ornella (35 ans, 10 ans, 12 ans) les résume bien :

*« Je suis sous pilule en continu, je prends 10 kilos en 6 mois, du coup je vais quand même voir un autre gynécologue avec lequel je change de pilule, ou je perds mes cheveux, enfin voilà. Là, on entre dans le problème de trouver la pilule qui va bien. Moi quand on me coupait mes règles, ça allait bien au niveau endométriose, ça avait vraiment un effet quasiment immédiat. Le jour et la nuit. Donc ça, c'était plutôt bon. Par contre, il fallait trouver la pilule qui me faisait le moins d'effets secondaires possibles ».*

Pour finir, le manque de perspective lié aux traitements entre également en jeu. Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans) m'explique ainsi : « *je*

●  
<sup>67</sup> « Médicament antalgique permettant de traiter des affections douloureuses aiguës, notamment des douleurs postopératoires ». Doctissimo (mis à jour le 21.03.2021). *ACUPAN 20 mg/2 mL Injectable boîte de 5 ampoules de 2 ml*. Doctissimo. <https://www.doctissimo.fr/medicament-ACUPAN.htm> [consulté le 27 juin 2022].

*ne peux pas faire grand-chose si tu veux. Donc là, j'attends sagement [rire] » et Victoria (27 ans, 7 ans, 7 mois) me précise : « aujourd'hui je suis toujours sous pilule parce que je ne vois pas d'autres solutions et eux [spécialistes de la santé] non plus quoi ». Quelles sont les solutions face à ces conséquences négatives ? Les femmes souffrant d'endométriose ont-elles un rôle à jouer dans leur traitement ?*

**Figure 3 : Le cocktail médicamenteux**



*Source : Constance m'a envoyé cette photographie, qu'elle possédait déjà, lorsque je lui ai demandé si elle avait des images permettant de visualiser l'endométriose.*

### **Statut d'autosoignante et médecine alternative**

Comme mentionné précédemment, les femmes souffrant d'endométriose se voient imposer une certaine autonomie dans la gestion de leur maladie. Elles acquièrent ainsi, plus ou moins volontairement, le statut d'« autosoignante » (Herzlich et Pierret, 1984 dans Carri-caburu et Ménoret, 2004, p. 168), remettant en cause les propositions des spécialistes de la santé. Dans ce cas, on peut parler de négociation de soin qui amène à « considérer l'interaction dans le traitement comme une sorte de négociation aussi bien que comme une sorte de conflit » (Freidson, 1984, p. 318 cité par

Calvez, 2019, p. 5). Ces discussions autour de la représentation du soin varient cependant en fonction du rapport de pouvoir qui se joue (Calvez, 2019). Les paragraphes suivants illustrent différents types de remise en cause et soulèvent les apports et limites de la médecine alternative.

La négociation de soin peut aboutir à un accord entre la femme souffrant d'endométriose et son/ sa gynécologue. Dans ce cas, on peut parler de compliance. Cela a pu être observé lorsque certaines participantes arrêtent de prendre la pilule en continu pour poursuivre un projet de grossesse. Marie (26 ans, 4 ans, 5 ans) me précise ainsi : « *alors moi, j'ai plus de traitement, j'ai arrêté la pilule depuis pratiquement 1 an, parce que je suis en essai bébé, mais en PMA. J'ai passé une IRM il y a plus d'un an et c'était plutôt stable et c'est pour ça que je me suis permis d'arrêter la pilule* ». À l'inverse, la négociation de soin peut se solder par un désaccord, voire un conflit entre les deux protagonistes. Dans ce cas, la non-prise ou l'arrêt d'un traitement (médicamenteux ou chirurgical) traduisent une non-compliance qui « n'est pas une attitude délibérément en opposition avec les médecins et la médecine », mais qui correspond à une volonté de gérer soi-même « les symptômes de la maladie, mais aussi des désagréments liés au traitement » (Schneider et Conrad, 1983 et Strauss et al. 1975 dans Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 102). Magalie (46 ans, 12 ans, 18 ans) et Ornella (35 ans, 10 ans, 12 ans) m'expliquent qu'elles ont refusé une opération, car elles n'étaient « *pas prête[s]* » (Magalie) ou n'avaient pas envie de se « *faire opérer tous les six mois !* » (Ornella). Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans), elle, m'indique qu'elle aimeraït arrêter la pilule, car malgré ses adaptations rien n'a changé : « *j'ai essayé au moins 4 ou 5 pilules, ça n'a pas fonctionné* ». Lou (17 ans, 6 ans, 6 mois) me raconte qu'elle a dû changer de gynécologue, car son choix de ne pas prendre la pilule n'a pas été pris au sérieux :

*« Son premier réflexe, ça a été de me prescrire la pilule. Pour tout plein de raisons, je ne voulais pas prendre la pilule, moi j'avais toujours eu envie de vivre un cycle le plus naturel possible et dans ma famille il y a eu plusieurs cancers du sein, ou ovaires, et cetera. Donc voilà, aussi une réticence par rapport à ça. Donc je n'avais pas envie de prendre la pilule, elle ne m'a pas vraiment écoutée ».*

Cette prise de position par rapport aux recommandations des spécialistes de la santé n'est pas sans conséquence. Même si c'est leur « *choix* » (Maya, 20 ans, 4 mois, 2 ans), les femmes concernées peuvent subir des remarques : « *bah ouais, mais après faut pas s'étonner si vous avez mal* » ou « *vous ne cherchez pas à vous faire guérir de l'endométriose* » (remarques soulevées par Maya). La non-compliance peut également se traduire par la prise de certains médicaments. Par exemple, Constance (21 ans, 6 ans, 3 ans) s'est vue refuser certains médicaments, car elle était « *trop jeune* », malgré cela, elle me précise : « *aujourd'hui je les ai, parce que j'ai montré qu'il fallait y aller* ». Cet exemple illustre également le rôle que peut jouer la patiente dans la négociation de soin.

Une autre caractéristique du parcours de soin des femmes atteintes d'endométriose est le recours à des médecines alternatives, qui traduit un certain « pluralisme thérapeutique » (Le Breton, 2017, p. 63). De nombreuses médecines douces ont été mises en avant, comme des ressources matérielles mobilisables : l'alimentation anti-inflammatoire, les appareils d'électrostimulation, la bouillotte, les tisanes, le CBD, l'acupuncture, l'hypnose, l'ostéopathie, la psychologie, etc. Le Breton (2017) explique que les patients ayant des douleurs chroniques se dirigent vers ce type de médecine, car : « ce sont des praticiens perçus comme personnalisant la relation, davantage à l'écoute, prenant le temps de l'échange, plus impliqués alors que la médecine officielle est plutôt vue comme cherchant la distance et le protocole, de surcroît sans toujours le résultat attendu » (p. 63). Cette dimension a été mise en avant par Ambre (26 ans, 10 ans, 2 ans), qui me précise qu'avec sa kinésithérapeute spécialisée en douleurs pelviennes, elle se sent « *aidée et accompagnée* ». Ces solutions sont également utilisées pour « avoir une meilleure qualité de vie » (Carole, 33 ans, 1 an, 9 ans). Emma (37 ans, 5 ans, 2 ans) insiste tout de même sur la distinction entre la médecine traditionnelle qu'elle appelle « *des soins de malades* » et la médecine alternative qu'elle nomme « *des soins supports* ». Avoir recourt à des soins supports, plus qu'à des soins de malades, a pour effet qu'elle ne se « *considère pas comme malade* ».

Bien que ces solutions puissent être proposées par les spécialistes de la santé, dans la majorité des cas, ce sont les endométriosiques elles-mêmes qui doivent faire la démarche de s'orienter vers ces solutions. Certaines ont donc peu (voire aucun) recours à ce type de solutions. Tout d'abord, ces alternatives ne sont pas prises en charge par les assurances et sont donc coûteuses. Constance me précise ainsi : « *je n'ai pas le budget illimité !* » De plus, certaines méthodes, telles que l'alimentation anti-inflammatoire, peuvent demander « *un peu trop d'investissement personnel* » (Aubre). Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans) témoigne également dans ce sens : « *j'ai lu que pour l'endométriose il faudrait être sans gluten, sans lait, sans ci, sans ça, sans laitage. Moi je pars du principe où l'alimentation c'est quand même la vie ! Si on nous enlève ce plaisir-là ! Enfin moi si on m'enlève ce plaisir-là ! Je ne vais pas bouffer des feuilles de salade toute ma vie* ». La médecine alternative, dans sa globalité, peut ne pas être envisagée par manque de temps, comme cela a été le cas pour Magalie, mais également parce que cela ne correspond pas à la vision des soins envisagés. Par exemple Ninon (32 ans, 1 an, 5 ans), qui me dit qu'elle est « *très cartésienne* » me confie : « *il y a certaines choses où j'ai un peu du mal. Enfin je ne crois que ce que je vois, un petit peu, donc je n'ai pas testé quinze mille trucs* ». Dans la même lignée, Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans) me précise que même si le CBD soulage « *ça remplace pas de vrais médicaments* ». Dans tous les cas, être soi-même actrice de la recherche des soins, peut-être un processus complexe et itératif. Constance (21 ans, 6 ans, 3 ans) m'explique ainsi comment elle est passée d'une phase d'inquiétude, lors de son diagnostic (« *j'ai vu qu'il n'y avait pas grand-chose à faire* »), suivie d'une phase d'espoir lorsqu'elle a consulté des comptes sur Instagram (« *je me suis dit : ah il y quand même pleins de solutions* ») à une phase de résignation / incertitudes (« *et puis petit à petit on voit que les solutions elles ne fonctionnent pas tout le temps* »). En plus des incertitudes liées à la gestion des symptômes, quelles sont les autres conséquences, sur la vie quotidienne, que les femmes atteintes d'endométriose peuvent expérimenter ?

## **LES TRACES DE LA MALADIE SUR LA VIE QUOTIDIENNE**

Quelles sont les traces de l'endométriose sur la vie sociale ? Voici la question qui va guider cette sous-partie. Il semble en effet pertinent de s'intéresser aux conséquences sociales que la maladie peut engendrer, car, comme l'a soulevé Le Breton (2017) la douleur chronique impose un emploi du temps, à cause de la gestion des soins, mais également « à cause de sa résonance permanente sur le rapport au monde » (p. 62). Dans un premier temps, j'expose donc les conséquences sociales qui étaient déjà présentes avant le diagnostic. Dans un second temps, j'illustre l'influence que peut avoir la maladie, une fois diagnostiquée. Pour finir, je mets en avant les questions de stigmates que cela soulève.

### **Une vie passée déjà affectée**

Durant les entretiens, j'ai pu demander aux participantes si leur vie sociale - c'est-à-dire leurs études, leurs professions et leurs relations - était affectée avant même que le diagnostic ne soit posé. Dans un premier temps, je mets en avant les récits témoignant des retombées que les symptômes ont pu avoir sur la vie sociale. Dans un second temps, j'expose les témoignages qui précisent que les conséquences ont été moindres et ce que cela révèle.

Plusieurs femmes souffrant d'endométriose m'ont précisé qu'avant même le diagnostic leur vie scolaire avait été affectée par les symptômes de la maladie, notamment les diverses douleurs et la fatigue chronique. Ainsi, Ambre (26 ans, 10 ans, 2 mois) me raconte que la première année pendant laquelle elle a eu ses règles a été compliquée : « *j'étais très absente* », mais que cela a continué et qu'une fois arrivée à l'université « *c'était dur à suivre [les cours]* ». Pour Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans), cette absence représentait, alors qu'elle était au lycée, « *une bonne semaine d'absence par mois, tous les mois* ». Pour d'autres, c'est même la trajectoire scolaire qui a été modifiée. Constance (21 ans, 6 ans, 3 ans) et Louise (28 ans, 9 ans, 6 ans) ont ainsi dû stopper les études secondaires qu'elles voulaient

entreprendre à la base. Certaines participantes m'ont également précisé que leur vie professionnelle avait été touchée. À cause des problèmes digestifs, liés à l'endométriose, Ninon (32 ans, 1 an, 5 ans) devait « *aller à la selle quinze fois par jour* », ce qui n'est pas sans conséquence sur la possibilité de travailler sereinement : « *ça prend des ampleurs qui sont quand même considérables* ». Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans), elle, m'explique qu'elle devait prendre ses jours de congés en fonction de ses jours de règles. Pour certaines, la vie sociale, en termes de relation aux autres, a également été mise en péril durant le parcours de diagnostic. Ninon et Lisa insistent ainsi sur le fait qu'elles se sont progressivement isolées. Les relations amoureuses et sexuelles, en plus des relations familiales et amicales, peuvent avoir été bousculées. Les dyspareunies ont ainsi amené Juline (32 ans, 1 an, 3 ans) à se questionner sur ses relations : « *peut-être que c'est psychologique ? Peut-être que je ne suis pas avec la bonne personne ?* » Pour Magalie (46 ans, 12 ans, 18 ans), cela a également causé la fin de certaines de ses histoires : « *j'ai des histoires d'amour qui ont avorté à cause de ça [des rapports sexuels douloureux]*.

Pour d'autres, les symptômes étant contenus, d'un premier temps (Cf. Le temps de la résilience : " faire avec" les douleurs), les conséquences, sur certaines dimensions de la vie sociale, sont réduites. Ainsi, Juline et Louise m'expliquent qu'avant que leurs symptômes ne s'aggravent, leurs vies sociales n'étaient pas mises en péril : « *je faisais tout, je sortais et je ne comprenais même pas les filles qui avaient mal en fait [pendant leurs règles] !* » (Juline), « *je pouvais plus ou moins socialement m'amuser quoi* » (Louise). Dans le même sens, Murielle (49 ans, 3 mois, 8 ans) et Ninon me confient que leur vie professionnelle, au début, n'était pas affectée : « *c'était très très rare que je sois en arrêt* » (Murielle), « *je n'ai jamais loupé les cours à cause des douleurs de règles, c'est quelque chose qui chez moi est apparu après* » (Ninon). Si pour ces femmes les symptômes sont au début compatibles avec la vie sociale, ils ne le sont plus au bout d'un certain temps.

Un aspect central qui est ressorti dans de nombreux entretiens est le fait que l'influence de la maladie sur la vie sociale, durant le parcours de diagnostic, a été minimisée par la volonté des

participants d'essayer de faire avec les douleurs. L'enjeu ici est la face, qui est entendue comme : « la valeur sociale positive qu'une personne revendique effectivement à travers la ligne d'action que les autres supposent qu'elle a adoptée au cours d'un contact particulier » (Goffman, 1974, p. 9). Par conséquent, l'objectif est donc de garder la face. Ainsi, Marie (26 ans, 4 ans, 5 ans) me confie « *je prenais sur moi [pour ne pas louper trop de cours l'année du baccalauréat]* » et Lou (17 ans, 6 ans, 5 mois) m'explique qu'elle est toujours en cours, car elle est « *assez scolaire* » et préfère « *encaisser la douleur plutôt que d'aller à l'infirmerie* ». Dans ce cas, les femmes concernées passent à travers les douleurs. Juline me confie : « *même quand j'étais pliée en deux j'y allais et parfois je faisais des malaises vagaux et je rentrais chez moi [...]. Je me disais : " c'est pas grave, ça va passer "* ». Sophie (54 ans, 20 ans, 20 ans) pensait également de la même manière en se disant « « *tu serres les dents et tu avances !* », avec le recul, elle a pu prendre conscience que : « *ce que j'ai fait c'est clairement me maltraiter* ». Cette « *maltraitance* », c'est-à-dire le fait de minimiser les traces visibles, de la maladie, sur la vie sociale est une stratégie qui est faite sur le long terme. Goffman (1974) explique en effet que perdre la face à des répercussions dans le futur. Dans les cas des endométriosiques, les répercussions potentielles sont la stigmatisation et la discrimination. Est-ce que cette volonté de garder la face continue après le diagnostic ? Les conséquences sur la vie sociale sont-elles toujours les mêmes ?

### **Une vie quotidienne encore chamboulée**

Durant les entretiens, j'ai pu réaliser que les conséquences sur la vie sociale, qui sont bien souvent déjà présentes avant le diagnostic, perdurent durant le parcours de soin. Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans), lors de notre interview, a parfaitement résumé cela :

« *Ce qu'on oublie souvent c'est que l'endométriose et les suites de l'endométriose ça a un impact sur tout. Sur toute la vie : que ce soit financier, que ce soit organisationnel, que ce soit familial, que ce soit dans le couple* ».

Dans les paragraphes suivants, j'illustre différents exemples de cette « *souffrance globale* » (Hélène), en divisant les différentes sphères de la vie sociale.

Certaines participantes ont soulevé les conséquences négatives que l'endométriose avait sur le domaine professionnel. Les douleurs peuvent provoquer des « *baisse de concentration* » (Victoria, 27 ans, 7 ans, 7 mois) et ainsi rendre la situation « *de plus en plus invalidante* » (Sophie, 54 ans, 20 ans, 20 ans). Face à cela, Carole (33 ans, 1 an, 9 ans) estime qu'elle a « *de la chance* », car son employeuse actuelle lui propose de rentrer chez elle lorsqu'elle a des crises d'endométriose et Ambre (26 ans, 10 ans, 2 mois), travaillant dans le secteur libéral, peut adapter son emploi du temps. À l'inverse, les symptômes de la maladie peuvent venir rompre la trajectoire professionnelle. Par exemple, Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans) me raconte qu'elle a dû démissionner d'un CDI, six mois après la signature, à cause des douleurs et qu'elle a psychologiquement « *beaucoup de mal à vivre* » la situation. Cette rupture dans la trajectoire professionnelle a également été mise en avant par deux autres participantes, suite à des opérations. Marie (26 ans, 4 ans, 5 ans) me confie qu'elle s'est fait opérer dix fois en trois ans et qu'à cause de cela elle n'a « *pas pu travailler depuis très longtemps* ». Hélène, elle, m'explique qu'elle a « *dû changer de travail* » après sa chirurgie. Elle insiste également sur le fait que les arrêts, liés à la maladie et aux opérations, ont des répercussions économiques : « *tous ces arrêts maladie [...] et bien c'est très difficile à vivre, parce que déjà on est mal physiquement, psychologiquement, financièrement on tombe à demi- traitement, donc quand on a un train de vie, une famille, un crédit, c'est très compliqué* ». La trajectoire professionnelle peut également connaître des modifications positives. Murielle (49 ans, 3 mois, 8 ans), qui était épuisée dans son ancien emploi, a réussi à « *passer le cap* » et à devenir coach, ce qui lui permet d'adapter ses horaires et aider, entre autres, d'autres endométriosiques.

L'endométriose peut également être « *un chamboulement* » (Constance, 21 ans, 6 ans, 3 ans) au niveau de la scolarité, comme cela a été le cas pour plusieurs participantes, avant même que le diagnostic ne soit posé. Constance, pour qui la trajectoire scolaire avait

totalement été remise en cause par la maladie m'explique que désormais elle est « *obligée de travailler à la maison* ». Suivre les cours à distance lui permet d'éviter « *une cata [catastrophe]* » que représenterait la vie étudiante en présentiel : « *je ne peux pas prendre les transports, rester assise sur les bancs de la fac pendant je ne sais pas combien de temps, revenir et travailler. Non, ce serait une cata. Euh et puis après j'avais tous les rendez-vous médicaux en fait* ».

Des conséquences ont également été exposées, par les participantes, au niveau de la vie amoureuse, familiale et sexuelle. Les dyspareunies peuvent être un frein à la sexualité comme le précise Théoline (26 ans, 10 ans, 4 mois) qui pleure parfois de douleurs pendant les rapports : « *pendant les rapports, j'avais toujours une main proche de mon copain, prêt à le bloquer quand ça me faisait mal. Et j'avoue que j'ai du mal à me laisser complètement aller et à vraiment apprécier le moment. Alors que c'est censé être juste un moment de bien-être et où on peut se détendre, mais ça a jamais vraiment été le cas pour moi, dû à la maladie* ». Le rapport au corps, que certaines participantes ont, rend également complexe la recherche de l'intimité. Murielle explique ainsi : « *je ne me sentais plus du tout femme ... Voilà, ça devenait vraiment compliqué [niveau sexuel]* » et Maya (20 ans, 4 mois, 2 ans) me confie qu'elle n'a plus de désir, qu'elle est presque dégoutée, car elle a le sentiment que son corps n'est plus vraiment le sien à cause des multiples rendez-vous gynécologiques induits par l'endométriose. Envisager une vie amoureuse et sexuelle peut également être complexe. Louise (28 ans, 9 ans, 6 ans) me raconte qu'elle « *rencontre moins de gens* » et que « *ça fait peur de se dire : « il faut parler avec quelqu'un de sa maladie »* ». De plus, l'endométriose peut avoir des conséquences sur la fertilité. Certaines endométriosiques ont donc dû se lancer dans un parcours de PMA. Cependant, ce dernier n'a pas toujours abouti. Carole (33 ans, 1 an, 9 ans) me confie ainsi : « *il y a des conséquences, bah déjà sur ma vie de famille, parce que je n'ai pas d'enfant* » et Emma (37 ans, 5 ans, 2 ans) me précise qu'elle a arrêté le parcours PMA, car il était « *couteux en temps, en énergie* », d'autant plus que la prise en charge était à plusieurs heures de son domicile.

Au-delà des relations plus intimes, certaines participantes ont exposé les retentissements de l'endométriose sur les relations

sociales. Si Ninon (32 ans, 1 an, 5 ans) m'exprime : « *la maladie n'a pas beaucoup d'emprise sur ma vie sociale* », d'autres participantes trouvent cela « *contraignant* » (Maya). Les douleurs et la fatigue chronique, dans ce cas, amènent à ne pas faire « *grand-chose* » (Juline) ou à avoir du mal à se concentrer sur les conversations lors des repas de famille (Emma). Dans certains cas, cela conduit les endométriosiques à « *culpabiliser de ne pas pouvoir tout faire* » (Murielle), à appréhender la douleur : « *on est toujours dans l'apprehension de se dire : « mais je vais avoir mal ! »* » (Maya) et à devoir « *prévoir* » et « *planifier* » (Louise). Ainsi, Constance réduit sa zone de déplacement et vérifie qu'il y ait des toilettes dans les lieux où elle se rend et Victoria demande à quelle heure ses ami-es prévoient de rentrer de soirée pour prévoir son heure de coucher et éviter ainsi « *d'être hyper fatiguée* ». Cependant, certains événements peuvent venir minimiser ces conséquences. Sophie (54 ans, 20 ans, 20 ans) et Magalie, après une opération peuvent désormais avoir « *une vie retrouvée* » (Sophie), « *une vie complètement normale* » (Magalie) et faire des soirées ou week-ends entre ami-es sereinement. Cependant, Maya, elle, après un accident d'équitation qui lui a fait « *un électrochoc* » a décidé, après 2 ans à se restreindre, de sortir au nouveau normalement pour ne pas avoir de regrets plus tard.

Étant donné que la dimension sociale est affectée par la maladie, à cause des conséquences, voire parfois des ruptures dans la vie quotidienne, l'endométriose est donc bien visible dans les trajectoires des femmes concernées.

### **Une vie future incertaine**

Dans cette partie, j'expose les incertitudes liées à la vie future, de manière générale, puis de manière plus spécifique avec les questionnements liés à la fertilité. En effet, le quatrième niveau d'incertitude, mise en avant par Carricaburu et Ménoret (2004), correspondant au fait que « la personne malade peut avoir à gérer non seulement l'incertitude quotidienne de l'ingérence des symptômes, mais également l'incertitude liée à la succession des phases d'accalmie et de crises », s'est retrouvé dans certains récits. Lou (17 ans,

6 ans, 6 mois) précise ainsi que cette incertitude représente une réelle incidence psychologique : « *c'est une maladie dont on ne peut pas prévoir la suite, on est toujours dans le flou et en fait on se torture l'esprit avec pleins de questions, on se demande : « Est-ce que ça va progresser ? Est-ce que ça va stagner ? Comment je vais faire plus tard ? »* ». Certaines jeunes participantes insistent sur le fait que cela va être le cas jusqu'à la ménopause, comme une sorte de fatalité. Par exemple, Constance (21 ans, 6 ans, 3 ans) précise : « *j'ai 21 ans, bon, c'est fini. Il faut que je tienne jusqu'à la ménopause et encore !* » et Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans), elle, se demande : « *mais ça va être comment quand j'aurai 40 ans ? Parce qu'à 40 ans, je serai toujours menstruée, j'aurai probablement des enfants, ce sera une vie différente* ».

En effet, en plus des questionnements liés à l'évolution même de la maladie, certaines jeunes endométriosiques s'interrogent sur le fait d'avoir un enfant. Ambre (26 ans, 10 ans, 2 mois) se demande comment elle pourra gérer les douleurs et son métier, lorsqu'elle arrêtera la pilule pour avoir un enfant. Les retombées potentielles de l'endométriose sur la fertilité amènent Lou à se questionner fréquemment : « *la question d'avoir un enfant et de tomber enceinte, qui est toujours dans ma tête* ». Parfois ces interrogations semblent perdurer. Par exemple, Ninon (32 ans, 1 an, 5 ans) se questionne : « *il y a bébé numéro 2 qui va se profiler, donc gros point d'interrogation sur comment ça va se passer* ». Le fait de devoir réfléchir à sa fertilité, voire même de devoir la prévoir peut être stressant. Théophile (26 ans, 10 ans, 4 mois) me confie ainsi :

« *Moi j'ai la psy, qui est justement spécialisée dans tout ce qui est PMA et endométriose et qui est sexologue et elle m'a dit : « par contre vu tes deux ovaires comment ils sont atteints il faudra peut-être faire un enfant avant 30 ans ». J'ai 26 ans cette semaine, je me dis qu'il me reste 4 ans, même pas, pour me poser, pour pouvoir avoir une vie stable et c'est quelque chose qui me stresse* ».

Ces différents témoignages permettent de rendre visible le fait que l'influence de l'endométriose ne se conjugue pas seulement au passé et au présent, mais également au futur et cela d'autant plus pour les jeunes endométriosiques, au début de leur parcours de soin.

## Une vie stigmatisée

Durant les entretiens, j'ai demandé aux endométriosiques si elles avaient eu des remarques, de la part de divers acteur-trices, pendant le parcours de diagnostic, mais également lorsque ce dernier avait été posé. Ninon (32 ans, 1 an, 5 ans) me dit : « *franchement non, j'ai jamais eu de remarques négatives* ». Dans les autres récits, j'ai tout de même pu relever des remarques, plus ou moins stigmatisantes. Dans les paragraphes suivants, j'expose les mécanismes qui participent, plus ou moins directement et consciemment, à la stigmatisation du vécu des personnes atteintes d'endométriose.

Premièrement, la minimisation des symptômes ressentis par l'endométriose est une forme de stigmatisation. Plusieurs participantes ont été confrontées à cela. Certaines se sont entendues dire : « *je ne pensais pas que tu avais aussi mal pendant tes règles* » (une amie de Victoria), « *ah, mais vous êtes compliquée* » (le médecin de Constance), « *il faudra peut-être accepter une part de douleur que l'on ne pourra pas résoudre* » (le médecin d'Ambre), ou bien encore « *moi aussi je peux faire semblant de mourir* » (le manager de Magalie, la veille de son opération). Ces remarques stigmatisantes sont liées au fait que quelquefois les endométriosiques n'adoptent pas « des comportements de malades », c'est-à-dire « un comportement socialement désirables [...] qui est exigé du malade, « ne pas se plaindre, supporter, combattre » (Laguette et Préau, 2015, p. 35). En effet, en questionnant la normalité des douleurs et en cherchant activement des solutions, les femmes atteintes d'endométriose cherchent à la « *combattre* ». Même si ces comportements sont encouragés dans le cas d'une maladie aiguë, ils sont « *réprimés dans le cadre de la maladie chronique et plus encore lorsqu'elle est invisible* » (Laguette et Préau, 2015, p. 35). Malheureusement, cela n'est pas sans conséquence et peut aller jusqu'aux répercussions physiques, comme me le raconte Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans) :

*« Le médecin qui m'avait dit : « ah, mais de toute façon, vous c'est dans votre tête. Si vous n'allez pas uriner, c'est parce que c'est dans votre tête ». Je disais : « non non, j'ai vraiment mal ! ». Et quand l'infirmière est venue me sonder, j'avais 1 litre 2 dans la vessie ! »*

*Alors qu'on doit en avoir 300 [mL] normalement. Et donc c'est toutes ces choses-là qui font que le diagnostic est délicat et difficile.*

Deuxièmement, l'indifférence et l'incompréhension participent également à la stigmatisation. Même si « *ça ne se voulait pas malveillant* » (Louise, 28 ans, 9 ans, 6 ans) et que ce sont « *certaines paroles, certains gestes, certains comportements qui [peuvent] sembler anodins* » (Hélène), cela n'est pas sans conséquence et peut prendre « *des proportions énormes* ». En effet, le manque de sensibilisation et de connaissances, des spécialistes de la santé, autour de la thématique de l'endométriose, provoque de l'incompréhension. Ornella (35 ans, 10 ans, 12 ans) m'explique qu'elle avait décidé d'aller voir un gastro-entérologue, car ses atteintes étaient surtout digestives, mais qu'elle avait été très mal reçue : « *je m'étais fait jeter. Il m'avait dit : « mais je ne suis pas gynécologue ! »* ». Louise, elle, me raconte que souvent les médecins, lorsqu'elle leur parle de ses symptômes, viennent à lui dire « « *non, mais c'est pas ça* » [lié à l'endométriose] », malgré le fait que ce soit effectivement le cas. L'indifférence quant à elle est liée au fait de ne pas prendre « *vraiment au sérieux la maladie* » (Maya, 20 ans, 4 mois, 2 ans). Ornella, lorsque je lui demande quels sont les obstacles qu'elle a rencontrés depuis son diagnostic me répond d'ailleurs : « *après, le diagnostic c'était plus de l'indifférence que des obstacles. C'est de l'indifférence, voilà. Il y a rien quoi* ». En effet, cette indifférence, le fait qu'il n'y ait rien, participe à la non-reconnaissance et à l'invisibilisation de l'endométriose.

Troisièmement, certaines participantes ont pu faire face à des remarques déplacées sans que cela ne soit lié à de la minimisation ou à de l'incompréhension : « *le poids, il y a pas de secret, si on fait rentrer plus que ce que l'on fait sortir, on grossit* » (le médecin d'Ambre, alors qu'elle avait pris du poids à cause de sa pilule), « *bon bah on te revoit pas de l'après-midi* » (certains proches de Murielle lorsqu'elle a besoin de faire une sieste à cause de la fatigue chronique), mais aussi « *mais tu es grosse* » (des amies de Théoline, alors que son ventre gonfle à cause de l'endométriose). Ces remarques, dans certains cas, sont liées aux questionnements autour de la fertilité. Magalie, durant sa FIV, qui représente un autre « *parcours du combattant* », a pu entendre, entre autres : « *oh, c'est dommage, ce sera pas un*

*bébé de l'amour !* ». Ornella, lors d'une échographie a eu comme retour : « *où est-ce qu'on que tu veux que l'on mette un embryon là-dedans ?* » Elle me confie d'ailleurs que, dès le début de son parcours de soin, elle a eu une énorme « *pression* » autour la maternité et qu'elle se demande si, sans tout cela, elle aurait naturellement voulu avoir un enfant.

Même si ces remarques, ainsi que les différents mécanismes associés, sont plus ou moins directs, ils restent malgré tout présents et visibles par les femmes souffrant d'endométriose. Mais quels autres aspects permet de rendre visibles la maladie ?

## LES TRACES DE LA MALADIE SUR LE CORPS

Initialement, aucune question sur le rapport au corps n'était prévue dans la grille d'entretien. Cependant, dès les deux premiers entretiens j'ai vu que cette thématique, plus ou moins abordée spontanément, était pertinente pour la recherche. Dans cette sous-partie, j'expose donc, dans un premier temps, les mécanismes participant à la visibilisation de la maladie sur le corps. Dans un second temps je montre comment le corps a été décrit comme étant étranger. Pour finir, je mets en avant la perception d'un corps affaibli que les femmes souffrant d'endométriose ont pu avoir.

### Visibilisation de la maladie sur le corps

Différents mécanismes participent à la visibilisation de l'endométriose sur le corps. Premièrement, la maladie elle-même peut avoir des effets visibles sur le corps : « *la maladie en tant que telle fait changer le corps, ça me fait gonfler le ventre* » (Carole, 33 ans, 1 an, 9 ans). Plusieurs participantes ont ainsi précisé qu'elles avaient « *un ventre gonflé tout le temps* » (Lou, 17 ans, 6 ans, 6 mois) ou bien le « *ventre ballonné* » (Théoline, 26 ans, 10 ans, 4 mois). Ce symptôme de l'endométriose est appelée « *l'endo-belly* » par les endométriosiques. Deuxièmement, les traitements hormonaux peuvent provoquer une prise de poids. Ornella m'explique : « *il y a une pilule qui m'a vraiment fait grossir*

*beaucoup beaucoup* ». En un an, cette prise de poids représente « *quinze kilos* » pour Magalie (46 ans, 12 ans, 18 ans), « *dix kilos* » pour Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans) et « *treize kilos* » pour Murielle (49 ans, 3 mois, 8 ans). Troisièmement, la maladie peut être visible par les cicatrices d'opérations (Cf. Figure 4) ou également les stomies. Par exemple, Marie (26 ans, 4 ans, 5 ans) s'est vue, à deux reprises, faire installer « *une poche* ».

La manière dont est vécue la visibilisation de l'endométriose sur le corps varie en fonction des récits. Carole explique que c'est son corps qui a changé, plus que son rapport au corps, et donc qu'elle a « accepté » ces changements. Ornella, précise que les marques de visibilisation de l'endométriose l'ont « *déformée* » et qu'elle n'a plus « *le même corps qu'il y a 10 ans en arrière* ». Elle a réussi à se « *réapproprier un petit peu* » son corps, c'est-à-dire à avoir « *une silhouette qui [lui] ressemble plus* » grâce à une réduction mammaire. Pour Marie sa « *deuxième poche* » a été plus facile à accepter étant donné qu'elle a « *choisi cette option-là* », contrairement à la première fois. Elle me confie tout de même que la perspective de l'avoir à vie est quelque chose de « *difficile* ». D'autres participantes ont également pointé du doigt la difficulté que pouvaient représenter ces traces de la maladie sur le corps. Voir son ventre gonflé peut en effet être « *compliqué* » (Lou, 17 ans, 6 ans, 6 mois) et représente une « *gêne* » (Théoline, 26 ans, 10 ans, 4 mois et Constance, 21 ans, 6 ans, 3 ans). Cela peut amener à « *de la culpabilité, de la honte* » (Louise, 28 ans, 9 ans, 6 ans) ou bien encore cela peut devenir un « *complexe* » (Théoline). Lisa a même l'impression « *de ne plus être la même personne* » qu'avant et Magalie a pu percevoir son corps comme « *un ennemi* » :

« *Quand on prend 15 kilos, ouais son corps c'est un ennemi. C'est un ennemi parce qu'on a pas le contrôle dessus, parce qu'on a mal, parce qu'il fait ce qu'il veut, parce qu'il grossit, parce qu'on se sent pas bien dans sa peau, parce qu'il y a forcément du jugement de la part des gens* ».

Les traces associées aux opérations, telles que les cicatrices photographiées par Marie (Cf. Figure 4), peuvent également être un enjeu dans la manière de percevoir son corps. Ninon (32 ans,

1 an, 5 ans) me confie ainsi que son rapport au corps « *est hypersain* » parce qu'elle n'a pas été opérée : « *si j'avais été opérée, ça laisse des traces physiques en fait et je pense que c'est différent, en termes d'approche* ». En effet, pour Hélène qui a été opérée, le fait d'avoir « *des cicatrices, avec un ventre complètement distendu* », en plus d'être douloureux physiquement, nécessite de se le « *réapproprier* ». Elle me confie en effet : « *j'ai un corps qui n'est plus le mien* ».

*Figure 4 : Visibilisation de la maladie par les cicatrices*



*Source : Marie m'a envoyé cette photographie, qu'elle possédait déjà, lorsque je lui ai demandé si elle avait des images permettant de visualiser l'endométriose.*

### **Un corps étranger**

Le fait d'avoir un corps qui n'est plus le sien, un corps étranger en soi, a également été mentionné par d'autres participantes : « *c'est juste un corps* », a répété Maya (20 ans, 4 mois, 2 ans) plusieurs fois durant l'entretien. Cela peut être expliqué par la sensation de manque de contrôle. Ainsi, Murielle (49 ans, 3 mois, 8 ans) m'a, à plusieurs reprises, expliqué qu'elle se sentait « *sale à l'intérieur* » et que cela était lié au fait que son corps était douloureux. Elle m'a précisé : « *j'avais l'impression que mon corps m'échappait* ». La distinction entre le corps et l'esprit est une autre explication qui a été donnée

pour justifier le fait que le corps soit « déconnecté » (Sophie, 54 ans, 20 ans, 20 ans), voire, « étranger » (Maya). Un corps contre lequel Constance (21 ans, 6 ans, 3 ans) avait « *l'impression de se battre* ». Aujourd'hui elle a conscience qu'elle se bat « *AVEC lui, CONTRE l'endo* ». Malgré tout, pour certaines, cette distanciation du corps perdure, comme me le témoigne Maya :

*« Mon corps est toujours étranger aujourd'hui. Le problème c'est que ma tête, enfin ma façon de penser qui est là à côté et qui juge tout [...] donc j'étais deux personnes distinctes, c'était deux personnes totalement différentes : moi, ma pensée, et puis le corps. Mon corps c'était pas un instrument, mais c'était un corps, parce que tellement de médecins m'ont auscultée et ont vu mon corps que ce n'était pas quelque chose à moi. Et ce n'est toujours pas quelque chose à moi ! C'est un corps quoi. C'est très difficile à se dire que c'est mon propre corps. J'ai beaucoup de mal à aimer mon corps parce que je vois toujours mes défauts, je vois toujours ça et en fait c'est vrai qu'on a plus notre corps, c'est plus le nôtre ».*

Cette distinction n'est pas sans conséquence. Concrètement, Sophie me raconte qu'elle a refusé des anesthésies durant son parcours PMA et qu'à aucun moment de sa grossesse elle n'a pu sentir son bébé bouger. De plus, l'endométriose, pour quelques participantes, a eu des retentissements au niveau de leur féminité : « *on se sent moins femme* » (Murielle), « *ça ne m'a pas mise à l'aise par rapport à la féminité* » (Constance). Le fait de se sentir déconnecté de son corps semble également affecter le rapport à l'intimité et la pudeur. Sophie me donne ainsi l'exemple suivant : « *je dis toujours que je vais beaucoup plus facilement chez un gynéco que chez le dentiste [...]. J'ai un rapport à cette zone de mon anatomie qui est assez déconnectée* ».

### **Un corps affaibli**

Charmaz (1987 dans Clarke et James, 2003) met en avant le fait que « la santé est désormais associée à ce qui est le plus valorisé :

la jeunesse, la force, l'indépendance et l'optimisme »<sup>68</sup> (p. 1389). Dans les récits de certaines jeunes, l'arrivée de la maladie leur fait sentir cette perte de force. Constance (21 ans, 6 ans, 3 ans) me raconte ainsi que ce qui la dérange c'est de voir son corps « *un peu malade* ». Lou (17 ans, 6 ans, 6 mois), elle, a senti son corps faiblir : « *dès que j'ai eu le diagnostic avec les douleurs qui vont avec, je me suis sentie très faible physiquement. J'avais l'impression d'être très fragile. Enfin je ne sais pas, d'être cassable entre guillemets, de se sentir toute faible ouais. J'ai eu cette sensation-là* ».

Étant donné que la maladie peut avoir pour effet de sentir son corps plus faible, certaines ont également associé cela au fait de se sentir plus âgées. Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans) me confie ainsi « *le plus dur, c'est le développement de la maladie et ça se ressent énormément sur le corps quoi. J'ai 21 ans j'ai l'impression d'en avoir 40 [rire] ! C'est complexe* ». Ambre (26 ans, 10 ans, 2 mois) partage également ce ressenti : « *je me sens comme une mamie [rires]* ». En plus des effets sur le corps, les responsabilités nouvelles, liées à la maladie, comme le fait de contrôler son alimentation, éviter de consommer de l'alcool, peuvent également amener les plus jeunes à se sentir « *vieillir* ». Maya (29 ans, 4 mois, 2 ans) pour qui ces contraintes ont été appliquées avec soin dans un premier temps (car elle a ensuite décidé de « *reprendre une vie normale* ») me raconte, malgré tout : « *moi honnêtement ça m'a fait vieillir beaucoup d'un coup* ». Ce parallèle entre la maladie chronique et la vieillesse a été mis en avant par Marin (2014) dans son ouvrage psychologique : « être malade, c'est vieillir trop vite, c'est souffrir d'une accélération destructrice du temps » (Marin, 2014, p. 24). Encore une fois, la maladie semble ici être visible dans le rapport à soi, c'est-à-dire le fait d'être en décalage, par rapport aux ressentis et pratiques, liés à la jeunesse. Malgré cela, comment est-ce que les endométriosiques peuvent renverser la situation et faire de leur corps un outil de savoir ?

●  
68 Version originale (traduite avec DeepL) : « Health has become associated with all that is most va-lued— youth, strength, independence, and optimism ».

## L'ENDOMÉTRIOSE : UN PROBLÈME DE SOCIÉTÉ ?

« Ce n'est pas un problème de femme, c'est un problème de société [...]. Il était temps que nous donnions à leur combat une visibilité nationale »<sup>69</sup>. Voici ce qu'a énoncé Emmanuel Macron, le 11 janvier 2022, lors d'une allocution publique à la télévision, afin d'annoncer un plan national de lutte contre l'endométriose. Dans cette sous-partie, je m'interroge sur la visibilité de l'endométriose, à une échelle plus globale, afin de savoir si elle représente effectivement un problème de société. Dans un premier temps, j'explique pourquoi la visibilité de l'endométriose est limitée. Dans un second temps, je mets en avant le rôle que joue l'engagement et l'appartenance à une communauté. Pour finir, je fais part de la nécessité des endométriosiques à être expertes de leur propre maladie.

### Une visibilité limitée

Dans les paragraphes suivants, j'explore la visibilité de l'endométriose à une échelle plus globale. En effet, dans un premier temps, je questionne la reconnaissance de l'endométriose. Puis, dans un second temps, j'explique quels sont les facteurs participants à la faible visibilité sociale de l'endométriose.

Selon Honneth (2004), la connaissance correspond à l'identification d'un individu (ou dans notre cas à l'endométriose) et la reconnaissance est « un acte expressif par lequel cette connaissance est conférée avec le sens positif d'une affirmation » (p. 141). Autrement dit, la reconnaissance correspond au fait d'attribuer une

●  
<sup>69</sup> Les grandes lignes de ce plan sont : mieux comprendre la maladie et ses causes, trouver des traitements thérapeutiques, débloquer des moyens pour lancer un programme national de recherche, agir pour rompre avec l'errance de diagnostic, développer un réflexe endométriose dans différents milieux et travailler avec les spécialistes de la santé pour faire connaître et reconnaître la maladie. Macron, E (11 janvier 2022). *L'endométriose. Ce n'est pas un problème de femmes, c'est un problème de société*. YouTube. [https://www.youtube.com/watch?v=8btfgN\\_aF6M&t=4s](https://www.youtube.com/watch?v=8btfgN_aF6M&t=4s) [consulté le 30 juin 2022].

certaine valeur à un individu (ou dans notre cas à l'endométriose). Durant les entretiens, deux participantes m'ont fait part du fait que leur endométriose était reconnue par des documents officiels. Marie (26 ans, 4 ans, 5 ans) a ainsi pu bénéficier d'être « *mise en 100% ALD [Affection de Longue Durée], hors liste* ». Cela lui a permis d'être remboursée « *quasiment de tout* », c'est-à-dire des frais engendrés par ses dix opérations en trois ans. Louise (28 ans, 9 ans, 6 ans), elle, a une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). En plus de cela, Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans) m'a également partagé une autre forme de reconnaissance liée à l'endométriose, « *une reconnaissance de l'accident médical qui s'est passé* ». En effet, étant donné les séquelles de son opération, à savoir la perte de l'autonomie de sa vessie, elle a pu faire un recours à la justice, ce qui l'a « *beaucoup aidée* ». Malgré tout, le fait que seulement deux des dix-huit participantes aient une reconnaissance officielle de leur maladie peut être questionné.

Dans les faits, « l'endométriose ne figure pas dans la liste des ALD 30 et ne bénéficie donc pas d'une reconnaissance systématique en Affection de Longue Durée. En revanche, elle peut être reconnue au titre de l'ALD 31<sup>70</sup>, qui s'adresse aux patients. ». Ainsi, une démarche complexe doit être effectuée pour que le statut de l'endométriosique soit reconnu. Au niveau de la RQTH, les démarches sont également longues et complexes, comme me l'a précisé Louise. De plus, les femmes concernées ne semblent pas être informées de cette possibilité. Magalie (46 ans, 12 ans, 18 ans), que cela révolte, m'explique donc :

« *J'ai appris il n'y a pas très longtemps, sur une formation autour du handicap, que la maladie de l'endométriose était reconnue comme une maladie qui donne droit à la reconnaissance de la qualité de*

●  
<sup>70</sup> L'ALD 31 est accessible aux patient-es « atteints d'une forme grave de maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave ; nécessitant un traitement prolongé sur une durée prévisible de plus de 6 mois avec des traitements particulièrement coûteux ». Estelle, B (04.03.2021). *Comment faire reconnaître l'endométriose comme une ALD ? Santé sur le Net.* <https://www.sante-sur-le-net.com/comment-faire-reconnaître-lendométriose-comme-une-ald/> [consulté le 30 juin 2022].

*travailleur handicapé, je suis verte. Je suis verte parce que j'apprends ça en 2021, alors que ça existe depuis 2004, c'est possible depuis 2004, mais personne ne m'en avait parlé. Aucun employeur, aucun médecin du travail, aucun spécialiste de l'endométriose, aucun gynéco et chirurgien : personne !»*

Les remarques stigmatisantes auxquelles les femmes souffrant d'endométriose ont pu faire face, qu'elles subissent encore et qui ont été décrites plus haut, participent à la non-reconnaissance de leur vécu. Comme Marin (2014) le précise : « par les réactions négatives qu'elle suscite chez les autres, la maladie abîme l'idée même de reconnaissance » (p. 26) et participe donc à « une identification stigmatisante » (*ibidem*). Toute la période de diagnostic représente elle aussi une non-reconnaissance des symptômes étant donné que c'est le spécialiste de la santé, qui « par son jugement [...] lui donne ou non une reconnaissance sociale » (Le Breton, 2017, p. 53). Emma (37 ans, 5 ans, 2 ans) a ainsi pu percevoir le diagnostic comme une reconnaissance : « *surtout dans ce type de pathologie chronique, ça peut revenir, s'empirer enfin voilà quoi. Et du coup ouais, la reconnaissance oui !* » Comme mentionné précédemment, le diagnostic permet de légitimer les symptômes et douleurs ressentis, cela permet d'illustrer le caractère performatif de la reconnaissance (Honneth, 2004) de la maladie.

Même si l'endométriose gagne en visibilité, notamment dans les médias, elle souffre cependant de non-reconnaissance. Cela pourrait être expliqué par le fait que, pendant longtemps les femmes, n'ont pas été intégrées dans les essais cliniques. Salle et Vidal (2017) expliquent que cela n'est pas sans conséquence. Elles montrent en effet que cela amène au sous-diagnostic de certaines maladies, considérées comme étant des maladies masculines, chez les femmes (et inversement). Pour aller plus loin, on pourrait également se demander si la manière dont est perçue la femme, dans la médecine, n'a pas participé à un retard d'intérêt autour de l'endométriose. Magalie partage également cet avis :

*« Je pense que si c'était une maladie d'homme, il y a longtemps qu'on aurait le traitement et la prise en charge [...]. Je me dis que si un homme sur dix était touché sur sa virilité comme ça, si un homme*

*sur dix avait une cavité qui lui faisait mal, honnêtement je pense qu'il y a longtemps que le problème serait réglé [...]. Si les organes génitaux d'un homme lui faisaient mal au point d'entraver sa vie sexuelle, je pense que tous les labos seraient dessus, vraiment».*

À cela peuvent également s'ajouter les divers questionnements liés aux menstruations. À savoir la banalisation des douleurs menstruelles, mais également le tabou qui y est lié. Plusieurs participantes ont ainsi mentionné le fait que la maladie était « *taboue* », car les enjeux à quoi elle est liée le sont aussi : les règles, la gynécologie et la sexualité. Hélène résume justement cela :

*« Et là cette maladie elle est trop taboue. Parce que ça touche les femmes, parce que ça touche la sexualité, parce que ça touche les organes génitaux, mais aussi les organes digestifs, donc ce n'est pas trop marrant de parler de voilà de défection, de rapport sexuel, de machin. En France, il y a un tabou énorme sur ça, sur les règles et ce n'est pas normal ! Ce n'est pas normal. Donc je pense qu'il y a une prévention qui doit être faite en amont sur les jeunes filles pour que la maladie, aussi vite détectée, elle soit prise en charge au plus vite ».*

À quel niveau peut être faite cette visibilisation ? Quel-les sont les acteur-trices jouant un rôle aujourd'hui ?

## L'appartenance à une communauté

Dans les paragraphes suivants, j'expose les avantages que représente l'engagement, au sein des associations autour de l'endométriose, ou sur les réseaux sociaux, puis je mets en avant les points positifs qui ont été soulevés concernant l'appartenance à la « *communauté* » (Constance, 21 ans, 6 ans, 3 ans) des endométriosiques.

Un des moyens d'accès aux femmes souffrant d'endométriose a été le milieu associatif. En partageant des discussions avec plusieurs bénévoles EndoFrance, j'ai ainsi pu leur demander : « *qu'est-ce que le fait d'être bénévole vous apporte ?* ». Plusieurs d'entre elles m'ont tout d'abord répondu qu'elles s'étaient engagées pour éviter que d'autres femmes se retrouvent dans des situations qu'elles avaient

connues : « *je me dis que moi, ce que je n'ai pas eu, je peux quand même le donner* » (Emma, 37 ans, 5 ans, 2 ans). Ensuite, certaines ont mis en avant le fait qu'être bénévole permet de se créer « *un réseau* ». Carole (33 ans, 1 an, 9 ans) me précise ainsi : « *ça permet de me créer un réseau dans le milieu médical, paramédical* ». En effet, le fait d'acquérir de nouveaux contacts et connaissances, et donc d'être aidées, émerge en parallèle avec le fait d'aider. L'aide passe par les trois missions de l'association qui m'ont été exposées par Emma : « *soutenir, informer, agir* ». Comme Le Breton (2017) l'a décrit dans son ouvrage, « les associations sont des lieux d'entraide, de mises en commun de ressources matérielles ou morales, de groupes de pression pour l'avancement de lois protectrices de la santé ou agir sur les laboratoires pharmaceutiques pour accélérer les recherches sur la douleur et ses traitements et en étendre les bénéfices à l'ensemble de la population » (p. 139). Ce dernier précise également que les blogs et les groupes Facebook ont cet effet. Dans mon cas, ma deuxième entrée sur le terrain étant un compte Instagram, j'ai également pu observer cette relation d'entraide et le fait que ces différents canaux de communication puissent représenter des ressources mobilisables pour les femmes atteintes d'endométriose. Constance me raconte ainsi qu'elle « *adore* » entendre les témoignages d'autres endométriosiques et me précise : « *on s'entraide beaucoup* ». Ces espaces peuvent être considérés comme des « lieux de contre-pouvoir » (Le Breton, 2017, p. 139), car ils permettent aux femmes atteintes d'endométriose de faire entendre leurs « *combats* » (Constance) et de « *faire avancer la chose* ». Malgré tout, avant de s'engager dans le bénévolat, il semble important d'être prête. Ainsi, Marie (26 ans, 4 ans, 5 ans) m'indique : « *je me suis dit : c'est l'occasion et je me sentais prête !* ». À l'inverse, Hélène (29 ans, 10 ans, 2 ans) me confie qu'elle s'est engagée trop tôt dans son parcours de soin, elle était encore « *trop dans l'affect* ». Elle souhaite tout de même « *faire bouger un peu les choses* ». Malgré tout, toutes ces femmes qui se sont engagées autour de l'endométriose participent à la rendre visible, notamment pour qu'elle soit reconnue et que les vécus soient pris au sérieux. Dans ce sens, Laguette et Préau (2015) expliquent que « *faire part de sa maladie permet une éventuelle reconnaissance sociale et une légitimité* » (p. 31).

Plusieurs participantes ont également parlé du fait que l'appartenance à un groupe, ici les femmes atteintes d'endométriose, est une expérience positive. Comme Le Breton (2017) le précise, les associations « réunissent des individus partageant le même état et le même traitement social, elles forment une assemblée d'égaux face à l'ambiguïté du reste de la société à leur égard, elles nourrissent un lieu d'amitié et de partage » (pp. 138-139). Dans certains entretiens j'ai pu observer cela par le fait que plusieurs bénévoles aient parlé d'EndoFrance comme d'*« une vraie famille »* (Carole, 33 ans, 1 an, 9ans), *« une belle famille »* (Ninon, 32 ans, 1 an, 5 ans) qui permet de rencontrer *« des amies »* (Carole, Ninon) et *« des gens merveilleux »* (Murielle, 49 ans, 3 mois, 8 ans). Cela peut également s'observer au-delà des associations et se retrouver également sur les réseaux sociaux. Constance précise ainsi que sur Instagram *« ça fait vraiment une petite famille de personnes malades »*. Certaines participantes, comme Lisa (21 ans, 7 ans, 4 ans), m'ont ainsi confié que : *« de se sentir dans un groupe, ça aide »*. En plus d'une aide, qui passe par le partage d'informations et astuces, *« avoir le même ennemi commun »* (Magalie, 46 ans, 12 ans, 18 ans) permet de se sentir comprise. Certaines participantes m'ont expliqué que le soutien de leurs proches leur était essentiel, mais pas suffisant : *« parce que on a beau avoir le soutien de ses proches, c'est vrai qu'ils pourront concevoir, mais pas comprendre. Et il y une grosse différence, je pense »* (Lisa). En effet, ce *« soutien sans faille »*, le fait d'être *« plus soutenue »* (Théoline, 26 ans, 10 ans, 4 mois), par le biais des réseaux sociaux, permet de *« se reconnaître »* (Louise, 28 ans, 9 ans, 6 ans). Cependant, le fait de se reconnaître dans les récits des autres peut parfois être limité et dépendant des moyens de communication choisis. Par exemple, pour Maya (20 ans, 4 mois, 2 ans), il n'est pas envisageable de participer à des groupes de parole, car *« c'est trop lourd mentalement »* et anxiogène d'entendre les récits de certaines endométriosiques. Cette dernière me précise tout de même qu'elle suit un compte sur Instagram.

Dans tous les cas, le bénévolat et les réseaux permettent de rendre visibles les vécus et combats liés à l'endométriose. De plus, l'appartenance à une communauté permet de se reconnaître et participe également à la reconnaissance de l'endométriose, par la prise

au sérieux et la non-stigmatisation des parcours d'autrui. Cela a également été observé par Laguette et Préau (2015), dans leur étude sur le stigmate dans le cas du VIH/sida : « l'expérience collective [...] semble renforcer l'appartenance à un groupe en réduisant le stigmate individuel par la reconnaissance de son vécu par ses pairs » (p. 32). Comme exposé dans cette partie, le partage d'informations, liées à l'endométriose, est relativement présent dans les récits. Cependant, par quels biais ces dernières s'acquièrent-elles ? Dans quelles mesures cet apprentissage est-il nécessaire ?

### **La nécessité d'être experte de sa santé**

L'objectif ici est de voir pourquoi et comment les endométriosiques obtiennent des connaissances à propos leur maladie. Premièrement, j'expose par quels moyens les femmes atteintes d'endométriose acquièrent du savoir. Deuxièmement, je mets en avant les nouvelles situations auxquelles les femmes expertes de leur maladie peuvent être confrontées.

Durant le parcours de diagnostic, mais également lorsque le diagnostic est annoncé, très peu d'informations autour de l'endométriose sont apportées par les spécialistes de la santé, comme décrit plus haut. Afin de comprendre leurs symptômes et trouver des solutions, les femmes atteintes d'endométriose vont donc « *à la pêche à l'info* » (Juline, 32 ans, 1 an, 3 ans) elles-mêmes. Dans ce sens, Emma (37 ans, 5 ans, 2 ans) me précise donc :

*« Alors on m'a rien expliqué [rire]. Ça, c'est important de le dire, je pense. Ouais, c'est vraiment par rapport à mes propres recherches, que moi j'ai faites et que j'ai reliées aux symptômes que je pouvais avoir ».*

Constance, elle, a par exemple cherché des schémas des ligaments utéro-sacrés (qui sont chez elle atteints) afin de savoir à quoi ils correspondaient. De plus, la recherche d'informations est un processus dont l'intensité varie dans le temps. Certaines participantes, une fois diagnostiquées se sont « *précipitée[s]* » (Constance,

21 ans, 6 ans, 3 ans) sur les i-formations. Dans ce sens, Lou (17 ans, 6 ans, 6 mois) me raconte : « *dès que j'ai été diagnostiquée, c'était mon premier réflexe, d'aller m'abonner à plein de comptes, d'aller chercher pleins d'infos et de tout récolter* ». Puis par manque de temps, parfois, mais aussi parce que les informations au sujet de l'endométriose ne sont pas illimitées, la recherche d'informations est moins intensive. Dans tous les cas, Internet a été mentionné comme un outil central à l'acquisition de ces diverses connaissances : « *mais moi s'il n'y avait pas en Internet, je ne sais pas où j'en serais quoi* » (Constance). Le rôle d'Internet a également été mis en avant par Le Breton (2017) : « Internet est énormément interrogé en quête des réponses thérapeutiques, de techniques efficaces ou d'adresse » (p. 63). La lecture de livres a aussi été mentionnée, par certaines participantes comme un moyen d'en savoir plus sur l'endométriose. Malgré tout, quelques participantes ont mentionné les limites de ces deux manières d'acquérir de savoir. Constance, par exemple, qui a lu six livres sur l'endométriose, précise que lire un livre c'est « *plus long* » que de lire un article sur Internet et « *qu'il faut être bien dans sa tête* » pour le faire, par rapport à l'implication temporelle que cela demande. Concernant Internet, quelques participantes ont soulevé le fait qu'il est parfois « *difficile de comprendre* » (Maya, 20 ans, 4 mois, 2 ans) les informations données et que ces dernières peuvent faire « *très peur* » (Ninon, 32 ans, 1 an, 5 ans).

Le fait d'être dans un processus d'apprentissage autour des questions liées à l'endométriose peut amener à être « *plus alerte[s]/ [...] beaucoup plus experte[s]* » (Louise, 28 ans, 9 ans, 6 ans). En plus de cette expertise au niveau des savoirs, l'endométriose amène certaines femmes qui en sont atteintes à être à l'écoute des signaux du corps. Murielle (49 ans, 3 mois, 8 ans) me témoigne ainsi : « *je pense que c'est une maladie où on finit par bien connaître son corps* ». Ces deux dimensions, de savoir et de maîtrise du corps, peuvent être positives lors d'un rendez-vous médical. Par exemple, Constance me précise que son médecin apprécie lorsqu'elle lui apporte des savoirs qu'elle acquiert grâce à ses recherches et à des témoignages sur les réseaux sociaux. Dans le même sens, Louise (28 ans, 9 ans, 6 ans) se sent « *plus armée face à un médecin incompétent [au sujet de l'endométriose]*, car toutes ses " expériences » lui ont permis d'en

apprendre plus. Dans ce cas, « l'intégration du langage médical n'est pas [...] simplement un apprentissage d'ordre cognitif, il s'agit d'une stratégie sociale : communiquer » (Mensah, 2003, p. 194 citée par Farnoli, 2019, p. 154). Malgré tout, cette communication peut être complexe. Constance insiste sur le fait que son médecin est le seul qui prend au sérieux son expertise et précise que la remise en cause de ses connaissances « *se voit chez les personnes plus âgées, qui ne sont pas friandes d'Internet* ». Plus concrètement, Louise me raconte :

« *Elle [gynécologue] me dit : « non, mais la douleur à l'effort et la fatigue, c'est pas un symptôme ça » et je fais : « bah si » [rires]. Enfin c'est compliqué de dire : « si » alors que c'est censé être sa spécialité, donc j'ai essayé de lui dire : « moi je parle avec plein de jeunes filles qui ont les mêmes symptômes que moi, donc c'est quand même étrange ». Enfin c'était plutôt dans ce sens-là.* »

Cette situation illustre, une fois de plus, comment la non-prise au sérieux des vécus et connaissances des endométriosiques participe à la non-reconnaissance de l'endométriose.

## REMARQUES CONCLUSIVES

Dans la première section de cette partie, j'ai pu mettre en avant les spécificités du parcours de soin. Premièrement j'ai expliqué pourquoi la recherche et la gestion représentaient une nouvelle temporalité. En effet, ce processus est chronophage, « *c'est une maladie du quotidien* » (Lou, 17 ans, 6 ans, 5 mois), cela témoigne donc de la dimension sociale de l'endométriose. De plus, la vie quotidienne peut être rythmée par la prise de médicaments, mais également par des opérations. Lorsque les participantes sont jeunes, l'imposition d'un nouvel emploi du temps, lié à la gestion de la maladie et des rendez-vous médicaux que cela implique, peut également concerner les parents. De ce fait, la maladie devient visible dans l'agenda de l'endométriosique, et parfois dans celui de son entourage. Ensuite, j'ai mis en avant le fait que de nombreuses participantes ont insisté sur l'importance d'être suivies par un-e spécialiste de

l'endométriose. J'ai également pu soulever des situations de compliance, c'est-à-dire des situations dans lesquelles les femmes souffrant d'endométriose acceptent les traitements proposés. Des effets secondaires, liés à ces derniers, ont tout de même été soulevés par certaines des participantes. Pour terminer cette section, je me suis intéressée au rôle que jouent les femmes elles-mêmes dans leur parcours de soin. De par les informations limitées qu'elles ont reçues au moment du diagnostic, ces dernières ont dû rechercher des astuces et traitements de manière autonome. Le fait d'être actrices de leurs parcours de soin fait d'elles des auto-soignantes. Elles ont ainsi pu établir leur propre pluralisme thérapeutique et parfois même refuser des opérations ou la prise de certains traitements. Dans ce cas précis, on parle de non-compliance. Malgré tout, ce pluralisme thérapeutique est coûteux en temps et en énergie et la recherche de soin peut soulever à la fois de l'espoir et des incertitudes.

Dans la seconde section, j'ai porté mon intérêt sur les traces que la maladie pouvait laisser sur la vie sociale, c'est-à-dire les conséquences qu'elle avait sur les trajectoires de vie des femmes concernées. Par les entretiens, j'ai pu voir que la maladie, avant même d'être diagnostiquée, avait amené certaines à rencontrer des difficultés dans leurs parcours scolaire, voire des ruptures dans la trajectoire scolaire, mais avait également eu des conséquences sur la vie sexuelle et amoureuse. Pour d'autres, la vie quotidienne n'avait pas été affectée, parce que les symptômes étaient encore contenus et/ou parce qu'il y avait une forte volonté de "garder la face" et ne pas laisser percevoir la douleur et la souffrance associées. Les différentes sphères de la vie quotidienne (école, travail, vie sociale, vie intime, vie familiale) continuent d'être chamboulées. Cela implique de tout prévoir et tout planifier. De ce fait, les conséquences de l'endométriose sont bien visibles et perdurent. En effet, au-delà du temps présent, l'endométriose amène certaines femmes concernées à avoir des incertitudes liées à l'évolution de la maladie et ses répercussions potentielles sur la fertilité. En plus de ces conséquences sur la vie sociale, les endométriosiques peuvent également être confrontées à des remarques stigmatisantes et à de l'incompréhension, voire de l'indifférence. Cela participe à la non-

prise au sérieux de l'endométriose et tend donc à invisibiliser la maladie et les vécus associés. Tout cela correspond à la dimension sociale de l'endométriose.

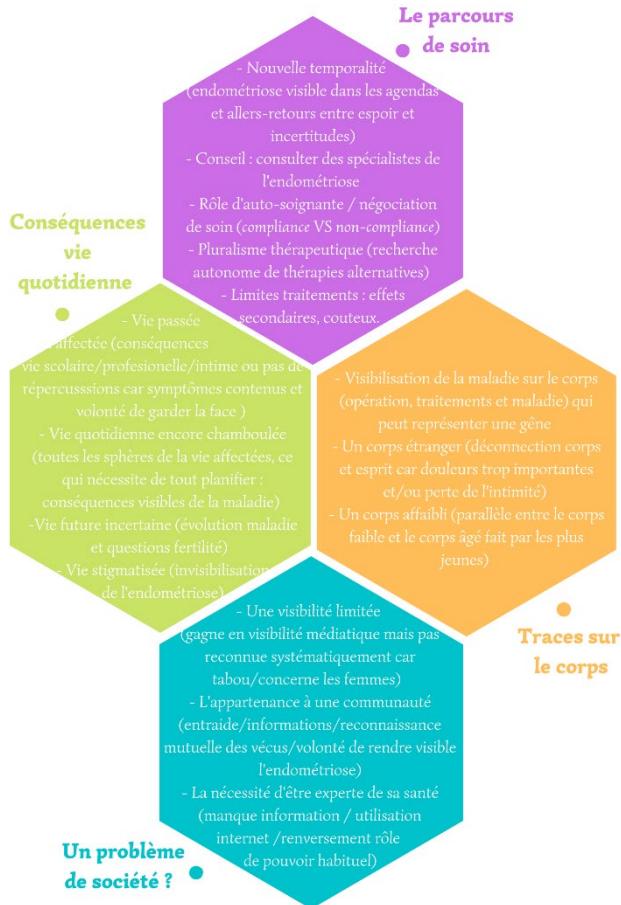
Dans la troisième section, je me suis concentrée sur les traces de la maladie, mais cette fois-ci, celles laissées sur le corps. Tout d'abord, la maladie est visible sur le corps par les symptômes qu'elle provoque, les gonflements du ventre, mais également par les effets secondaires des traitements, comme la prise de poids et enfin par les cicatrices ou stomies à la suite des opérations. Pour de nombreuses participantes, ces traces de la maladie ne sont pas faciles à accepter et représentent une gêne. De plus, le corps a été décrit comme un corps étranger. Dans ce cas, les participantes ont précisé qu'elles se sentaient déconnectées de leurs corps. Cette déconnexion est un moyen de gérer les douleurs, mais est également une conséquence de la perte de l'intimité liée à de nombreux rendez-vous gynécologiques. Le corps a également été décrit par certaines comme un corps affaibli. Ce sont souvent les plus jeunes qui ont ressenti cela et qui, par conséquent, se sentent vieillies. Dans tous les cas, cette partie a permis d'aborder un nouvel angle de la dimension physique de la maladie.

Finalement, j'ai questionné la portée de l'endométriose afin de savoir si elle représente effectivement un problème de société. Dans les faits, même si l'endométriose gagne en visibilité médiatique, elle n'est pas systématiquement reconnue. De plus, les reconnaissances qui peuvent être proposées sont peu connues et/ou difficilement accessibles. La place des femmes dans la médecine, avec par exemple la non-intégration dans les essais cliniques, mais également la banalisation des douleurs menstruelles, pourrait être une explication au fait que l'endométriose peine à gagner en reconnaissance. Dans tous les cas, cela m'a permis d'approfondir les données concernant la dimension sociale de la maladie. Dans cette dernière section, j'ai également interrogé les avantages liés au fait d'appartenir à une communauté. Certaines participantes se sont en effet engagées en tant que bénévoles, avec pour objectif de faire « bouger les choses ». En effet, lutter pour la reconnaissance et une meilleure connaissance de l'endométriose permet de rendre

visible ce combat. Le bénévolat et les réseaux sociaux ont également été présentés comme un moyen de partager des informations liées à l'endométriose et d'avoir une relation d'entraide avec les autres femmes. De plus, les participantes ont parlé de l'importance de pouvoir partager leurs histoires et être soutenues. Cette prise au sérieux des différents vécus participe ainsi à la reconnaissance de l'endométriose par les femmes elles-mêmes. Les entretiens m'ont aussi permis de voir que certaines endométriosiques devenaient expertes de leur propre situation, par le fait que cette maladie se vit en interne, mais également par le manque d'informations de la part des spécialistes de la santé. Les femmes cherchent ainsi des informations, principalement sur Internet. L'acquisition de ce nouveau savoir peut amener à renverser la situation habituelle de pouvoir, lors des consultations médicales. Ces statuts, de bénévoles, mais aussi d'expertes, permettent d'illustrer la dimension identitaire de la maladie.

Les idées centrales de cette partie de restitution des résultats sont schématisées dans la Figure 5.

*Figure 5 : Gérer l'endométriose au quotidien*



*Légende : schéma réalisé par l'auteure*



## **DISCUSSION**

Dans les paragraphes suivants, je propose une mise en dialogue des résultats de ma recherche, avec ceux de la littérature. Pour ce faire, je suis la chronologie, en m'intéressant d'abord au parcours de diagnostic, en poursuivant par le diagnostic en lui-même, puis à la vie quotidienne avec la maladie.

En ce qui concerne le parcours de diagnostic et la dimension physique, j'ai pu me rendre compte, comme cela avait été fait dans la littérature, que le fait que la douleur ne soit pas visible la rend difficilement mesurable. J'ai également constaté que les douleurs liées aux menstruations étaient normalisées, comme mis en avant par Arruda et al. 2003 (dans Sbaffi et King, 2020). Markovic et al. (2008) et Seear (2009b) précisent que les mères et les amies jouent un rôle dans cette banalisation. Dans mes entretiens, j'ai pu constater que d'autres acteur-trices, tel-les que les médecins, mais aussi l'entourage masculin, entrent en jeu. De plus, d'autres facteurs, comme la médicalisation des menstruations et/ou la mauvaise interprétation des symptômes participent également à invisibiliser les douleurs liées à l'endométriose. Les participantes ont souvent évoqué le fait que leurs douleurs étaient reléguées au plan psychologique. Cette psychologisation avait été mise en avant, dans le contexte Australien, par Markovic et al. (2008). Cependant, cette non-prise au sérieux des symptômes et douleurs participe à la stigmatisation des personnes concernées. De plus, cela peut se faire plus directement, par exemple, de nombreuses participantes ont été qualifiées de « *chocottes* », par des médecins, mais parfois aussi par l'entourage. Ces interactions entre les endométriosiques et le contexte stigmatisant représentent la dimension sociale de la maladie et permet d'illustrer le fait que les répercussions sur la vie quotidienne sont existantes et visibles. Grâce aux entretiens, j'ai

pu observer le fait qu'il existe, dans certains cas, une temporalité dans le parcours de diagnostic. Dans un premier temps, les femmes font avec les douleurs, puis grâce à de nouvelles informations ou à un accroissement des symptômes elles s'engagent plus activement dans la recherche de diagnostic. Cependant, comme l'ont mis en avant Cox et al. (2003b dans Markovic et al., 2008), il n'est pas aisément de partir en quête du diagnostic, car cela implique de devoir « convaincre un médecin - ou un certain nombre de médecins - que leur expérience subjective ou leur sensibilité est « réelle » et qu'elle nécessite une attention particulière »<sup>71</sup> (p.350). Encore une fois, cela reflète la dimension sociale étant donné que la femme atteinte d'endométriose rencontre, avant même d'être diagnostiquée, des barrières liées aux relations de pouvoir entre médecin et patiente.

Dans la littérature, il a été montré que le diagnostic a un effet bénéfique, étant donné qu'il permet de rendre légitime le vécu et les douleurs (Whelan, 2007, Coville, 2018 et Kagee et Roomaney, 2018). Dans les témoignages que j'ai pu récolter, la réalité est plus nuancée. En effet, malgré un sentiment de soulagement, les femmes endométriosiques peuvent ressentir de la colère ou bien encore de nombreuses incertitudes liées au manque d'informations et/ou à la potentielle infertilité. De plus, Gilmour (2008) avait précisé que « des tensions entre la préservation de la vie privée et la déclaration des symptômes, afin d'obtenir le soutien nécessaire, sont apparues dans les récits des femmes »<sup>72</sup> (Gilmour, 2008, p. 446). Dans mes entretiens ces tensions dans la divulgation de la maladie, qui relèvent la dimension sociale de la maladie, sont également apparues, mais de manière variable. En effet, toutes les femmes ont annoncé leur diagnostic soit à leurs parents, soit à leur conjoint, mais cette divulgation spontanée n'a pas nécessairement

●  
<sup>71</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « to convince a doctor – or a number of doctors – that their subjective experience or sensibility is ‘real’ and requiring further attention » .

<sup>72</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « Tensions between preserving privacy and declaration of symptoms in order to obtain necessary support were apparent in stories of the women » .

perduré. Par exemple, certaines femmes adoptent une « social avoidance » en décidant de ne plus en parler pour ne pas s'enfermer dans la maladie ou ne pas gêner l'entourage. Cette situation a été mise en avant par Fargnoli (2019), dans sa thèse sur le VIH/sida. La situation de la divulgation au travail, comme l'avaient exposé Kagee et Roomaney (2018), dans leur étude en Afrique, est « très subjective et variée »<sup>73</sup>( p. 911) en fonction de l'ambiance dans le milieu professionnel et la manière de percevoir la maladie comme étant intime. Certaines participantes de mon échantillon ont également opté pour un « indiscriminant disclosure » qui correspond au fait d'en parler spontanément, dans différentes sphères, afin que les autres puissent comprendre et réagir face aux situations de crise. De plus, j'ai relevé un effet d'âge, dans le fait d'en parler plus ou moins spontanément. Ainsi, les participantes les plus jeunes se plaçaient davantage dans des situations de « social avoidance » que les participantes les plus âgées. Par conséquent, moins les femmes en parlent spontanément, plus l'endométriose et les vécus associés sont invisibilisés.

Au niveau de la vie quotidienne et donc de la dimension sociale, Fisher et al. (2015) ont mis en évidence le fait que « dans toutes les études [qualitatives sur l'endométriose] examinées, il est clair que l'endométriose affecte tous les domaines de la vie d'une femme, en particulier la vie sexuelle, la vie sociale et la vie professionnelle »<sup>74</sup> (p. 228). Dans ce sens, les participantes m'ont témoigné le fait que ces différentes sphères de la vie avaient été affectées, à des niveaux variables, par l'endométriose et continuaient de l'être. De plus, j'ai pu m'intéresser aux questionnements autour de la fertilité, même si cela ne représente pas le cœur de mon travail. Dans la littérature Denny et al. (2016) mettaient en avant le fait que l'infertilité semblait affecter d'autant plus les femmes que les hommes, en raison des attentes de genre. Cela est à nuancer. En effet, Magalie, dans son récit m'a précisé qu'à l'annonce du

<sup>73</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « highly subjective and varied ».

<sup>74</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « across the reviewed studies, it was clear that endome-triosis affected all areas of a woman's life, most notably sex life, social life and work life » .

diagnostic son « *ex-mari était effondré parce qu'il renait d'apprendre plein de mauvaises nouvelles, qu'effectivement [...] le bébé ça allait être super dur, voire impossible* » tandis qu'elle n'était « *pas aux anges, mais pas loin* ». Malgré cela, l'infertilité et le parcours de PMA, que certaines ont dû traverser, restent complexes. Tandis que Kagee et Roomaney (2018) précisent que « certaines participantes ont déclaré se sentir stigmatisées par leur absence d'enfant »<sup>75</sup> (p. 910), j'ai également pu soulever le fait que certaines participantes ont été exposées à des remarques stigmatisantes durant ce parcours.

Les conséquences de l'endométriose sur la vie quotidienne ne sont donc pas anodines et nécessitent de mettre en place certaines adaptations et stratégies. Cole et al. (2018) avaient évoqué le fait que les endométriosiques utilisent les week-ends et vacances comme des périodes « consacrées à la récupération afin d'être en mesure de fonctionner les jours de travail »<sup>76</sup> (p. 1371). Seear (2009a) dans sa recherche précisait que cette implication dans la gestion de la maladie et des soins associés concernait principalement les endométriosiques. Cependant, cela peut être nuancé. Par exemple, dans mes entretiens, les jeunes participantes ont évoqué le fait que leurs parents les accompagnaient à certains rendez-vous médicaux et prenaient en charge les coûts liés à la maladie. Cela nécessite de planifier et organiser les emplois de temps, en fonction des douleurs, des rendez-vous médicaux et de la mise en place des traitements (chirurgicaux, hormonaux, alternatifs). On perçoit donc assez bien ici les conséquences de la maladie et sa dimension sociale. Ces interactions entre les endométriosiques et le contexte stigmatisant représentent la dimension sociale de la maladie. Dans le sens de Cagliarini et al. (2003) et Seear (2009a), mes entretiens ont également révélé l'importance des alternatives thérapeutiques dans le cas de l'endométriose. Comme dans la littérature, cette

●  
<sup>75</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « some participants reported feeling stigmatised by their childlessness ».

<sup>76</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « women stressed the importance of pacing themselves to prioritise ability to work, and many reported that breaks from work such as weekends and holidays were spent recovering so as to be able to function on working days ».

recherche et cette mise en place d'alternatives thérapeutiques peuvent être perçues positivement et négativement. Ces traitements peuvent améliorer la qualité de vie (Seear, 2009c) et ainsi conduire à un sentiment d'empowerment (Cagliarini et al., 2003). Cependant, l'auto-gestion de la maladie peut représenter une trop « grande pression » (Maya, 20 ans, 4 mois, 2 ans) et donc conduire à un sentiment de culpabilité face à l'impossibilité d'éviter tous les risques (Seear, 2009c). Cette nécessité d'être actrice de son propre parcours de soin est en partie impulsée par le manque d'informations données par les spécialistes de santé. De plus, dans mes entretiens ce manque d'informations a été présenté comme une source d'incertitude, comme cela avait également été soulevé par Kagee et Roomaney (2018). Dans le sens de Lemaire (2004), j'ai donc observé des incertitudes autour de l'endométriose dans la vie quotidienne, qui peuvent aussi être liées au caractère chronique de la maladie. Lemaire (2004) précisait que le fait d'appartenir à une association de patientes permet d'acquérir de nombreuses connaissances et donc de réduire l'incertitude liée au manque d'informations sur l'endométriose. Dans mes entretiens, l'appartenance à une association de patientes, mais aussi plus largement l'acquisition de nouvelles connaissances est certes bénéfique, mais ne correspond pas à une réduction des incertitudes. En effet, certaines peuvent se rendre compte que les solutions existantes sont limitées. Concernant le rôle des groupes sur Internet, Turner (2017, dans Sbaffi et King, 2020) précisait : « il existe des aspects négatifs associés aux groupes en ligne, comme c'est le cas pour le soutien en face à face. Les participants peuvent être impliqués dans des disputes personnelles, de la jalousie, des violations de la vie privée et des données, des exacerbations des sentiments de dépression et de désespoir et l'exposition à des informations médicales inexactes et trompeuses »<sup>77</sup> (p. 385). Dans les interviews, cela ne semble pas avoir été le cas, au contraire, les comptes et groupes sur les réseaux

●

<sup>77</sup> Version originale (traduite avec DeepL) : « There are negative aspects associated with online groups, as there are in face-to-face support. Participants may find themselves involved in inter-personal arguments, jealousy, privacy and data breaches, exacerbations of feelings of depression and hopelessness and exposure to inaccurate and misleading medical information ».

sociaux ont été évoqués comme un outil permettant de faciliter la vie quotidienne. Lorsque les informations véhiculées ne convenaient plus, les participantes ont simplement arrêté de suivre les groupes en question.

Force est de constater que, dans la littéraire, c'est essentiellement la dimension sociale de la maladie, en termes de conséquences sur la vie quotidienne, qui a été abordée. Mais aussi, dans une plus faible mesure, la dimension physique, en termes de symptômes.

## CONCLUSION

L'objectif de cette recherche qualitative, par le biais de dix-huit entretiens semi-directifs, auprès de femmes âgées de 17 à 54 ans, était de répondre à la question de recherche suivante : *Comment l'identité, le vécu et les pratiques des femmes atteintes d'endométriose évoluent durant le parcours de diagnostic et depuis l'annonce de ce dernier ?* Comme j'ai pu le soulever dans la discussion, les résultats obtenus sont relativement proches des constats des autres chercheur-euses, notamment autour de la dimension sociale de la maladie. Malgré tout, ce mémoire reste pertinent, car il confirme les constats observés dans d'autres contextes. Dans cette conclusion, je soulève donc les apports de la présente recherche, ainsi que ses limites et d'éventuelles pistes de recherche.

Tout d'abord, cette étude s'intéressant aux vécus des endométriosiques s'inscrit dans le contexte national français, ce qui en sociologie semble avoir été uniquement fait par Romerio (2020), dont l'étude se focalise sur les stratégies des femmes souffrant d'endométriose dans le monde professionnel. De plus, la présente recherche permet de soulever les enjeux de visibilité qui traversent les différentes périodes liées à l'endométriose. En effet, une des barrières dans l'accès au diagnostic est liée au fait que les douleurs de l'endométriose ne sont pas visibles, mais sont également invisibilisées par la médicalisation des menstruations et la mauvaise interprétation des symptômes. Certaines femmes peuvent tout de même être diagnostiquées durant cette période de normalisation des douleurs, mais d'autres doivent s'engager plus activement dans la quête de diagnostic. Ainsi, le parcours de diagnostic peut connaître une certaine chronologie.

Dans tous les cas, l'annonce du diagnostic, par le-la médecin et par l'endométriosique à son entourage proche, participe à rendre visible l'endométriose. Au fil du temps et de la manière dont les femmes souffrant d'endométriose divulguent plus ou moins spontanément leur maladie, cette visibilité s'affaiblit ou s'accroît. Ce mémoire de recherche permet également de rendre compte de la manière dont les femmes atteintes d'endométriose définissent leur état de santé, allant de la bonne santé jusqu'au handicap. Cet intérêt pour la dimension identitaire de l'endométriose n'avait pas été étudié auparavant.

Une fois le diagnostic annoncé, l'endométriose devient visible dans les agendas des endométriosiques, rythmés par les douleurs et les traitements associés. Les personnes concernées deviennent auto-soignantes. Elles peuvent se placer dans des situations de compliance, c'est-à-dire accepter les traitements proposés par les spécialistes de santé, ou bien dans des situations de non-compliance, en refusant certains traitements et/ou en se dirigeant elles-mêmes vers des thérapies alternatives. En plus du parcours de soin, l'endométriose affecte la vie quotidienne, comme je l'ai soullevé précédemment. Ainsi, les conséquences de l'endométriose sont visibles, à la fois dans le passé, dans le présent, mais également dans le futur, avec les incertitudes qu'elle soulève. Toutes ces situations permettent de prendre d'autant plus conscience de la dimension sociale de l'endométriose. Au niveau de la dimension physique, l'endométriose est également visible sur le corps, à cause de certains traitements et symptômes, ainsi que dans le rapport au corps. En effet, la maladie, pour certaines, conduit à un sentiment d'étrangeté vis-à-vis de leur propre corps. Pour finir, j'ai interrogé la portée de la visibilité de l'endométriose. Même si cette maladie gagne en visibilité médiatique, cette dernière reste limitée et l'endométriose n'est pas reconnue systématiquement. Face à cela, le sentiment d'appartenance à la communauté des endométriosiques permet à certaines participantes d'obtenir des informations, une entraide bienveillante et ainsi une reconnaissance mutuelle des vécus. Cela traduit donc une certaine dimension identitaire de la maladie.

Toutefois, comme toute recherche, ce mémoire possède des limites. En m'intéressant à la fois au parcours de diagnostic et à la vie quotidienne, les résultats obtenus restent assez généraux. J'ai pu recueillir des récits de vie d'endométriosiques âgées de 17 à 54 ans, comme je le souhaitais, cependant, les statuts socio-économiques des participantes sont relativement semblables. Cette limite semble commune à toutes les recherches sur l'endométriose. En effet, étant donné que le parcours de diagnostic peut se révéler coûteux, toutes les femmes atteintes d'endométriose ne peuvent être diagnostiquées. Cette barrière socio-économique du diagnostic a été conscientisée par certaines participantes. Pour une prochaine étude, il pourrait donc être pertinent de chercher à rentrer en contact avec des femmes de milieux plus défavorisés et atteintes d'endométriose. Il pourrait également être intéressant de se focaliser sur les adolescentes atteintes d'endométriose, car peu d'études semblent avoir été réalisées auprès de ce public et que la moyenne d'âge de mes participantes est de 31 ans. Même si la méthode qualitative semble la plus adéquate pour récolter les récits de vie des entretiens, il pourrait être bénéfique de réaliser une étude en méthodes mixtes, afin d'illustrer ces récits avec des données quantitatives ou bien réaliser une comparaison entre deux contextes nationaux afin de questionner la reconnaissance de l'endométriose.

Pour finir, il semble également important que je questionne mon propre statut, en abordant une posture réflexive. J'ai commencé à m'intéresser à l'endométriose dès le début de l'année 2021, lorsque j'ai pris connaissance de cette maladie pour la première fois. Quelques mois plus tard, durant l'été, j'ai décidé de passer une IRM, afin d'être diagnostiquée. Ce dernier étant revenu négatif, j'étais tout de même intéressée d'enrichir mes connaissances à ce sujet dès septembre 2021, d'autant plus que la sociologie francophone semblait l'avoir laissée de côté. Grâce aux témoignages que j'ai obtenus et à la littérature que j'ai étudiée, j'ai finalement décidé de repasser un examen, avec un spécialiste en mars 2022 pour finalement être diagnostiquée. Ainsi, mon parcours de recherche s'est enchevêtré dans mon parcours de diagnostic et je me suis dès lors sentie plus légitime à en parler, tout en gardant

une certaine distance vis-à-vis du sujet. Malgré tout, il semble que l'intérêt de cette recherche dépasse une utilité personnelle. En effet, l'objectif de ce mémoire, intitulé « Endométriose : une maladie chronique féminine jouant sur les frontières de la visibilité » était avant tout de rendre visible la maladie en donnant la parole aux femmes concernées.

## BIBLIOGRAPHIE

### OUVRAGES ET ARTICLES SCIENTIFIQUES

Baker Nina, CARDOSO Lauren, Courtney Harris, Dance Arielle, Ferguson Yvonne, GUPTA Jhumka et Seckin Tamer (2018), How do adolescent girls and boys perceive symptoms suggestive of endometriosis among their peers? Findings from focus group discussions in New York City, *BMJ open*, Vol. 8, N° 6, pp. 1-11.

Ballard Karen, Lowton Karen et Wright Jeremy (2006), What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis, *Fertility and sterility*, Vol. 86, N° 5, pp. 1296-1301.

Brightenti Andrea (2007), Visibility: A category for the social sciences. *Current sociology*, Vol. 55, N° 3, pp. 323-342.

Cagliarini Glenda, Cox Helen, Henderson Lorraine et Wood Ros (2003), Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis, *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery*, 2003, Vol. 9, N° 2, pp. 62-68.

Calvez Marcel (2010), La négociation du soin et la situation de maladie : questions pour la socio-logie médicale, *Ethica Clinica*, N°57, pp.6-13.

Carricaburu Danièle et Ménoret Marie (2004), *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris : Armand Colin.

Charmaz Kathy (2006), *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis*, Londres : Sage Publications.

Christophe Véronique, Gehenne Lucie, parent Anaïs et Rubod Christelle (2022), Vécu de la sexualité des patientes atteintes d'endométriose et de leurs partenaires: une étude qualitative en population française, *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, Vol. 50, N° 1, pp. 69-74.

Clarke Juanne N. et James Susan (2003), The radicalized self: the impact on the self of the contested nature of the diagnosis of chronic fatigue syndrome, *Social science & medicine*, Vol. 57, N° 8, pp. 1387-1395.

Cole Jennifer, Grogan Sarah et Turley Emma (2018), 'So many women suffer in silence': a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis, *Psychology & health*, Vol. 33, N° 11, pp. 1364-1378.

Conrad, Peter (1992). Medicalization and social control, *Annual review of Sociology*, Vol. 18, N° 1, pp. 209-232.

Corrigan Patrick w., Larson Jonathon e. et Ruesch Nicolas (2009), Self-stigma and the "why try" effect: impact on life goals and evidence-based practices, *World psychiatry*, Vol. 8, N° 2, pp. 75-81.

Coville Marion (2018), Rendre visible le corps et ses douleurs: Les technologies de l'endométriose. Journal d'un diagnostic, *FemTech - Approches féministes des sciences et des technologies*, pp. 1-23.

Deakin Hannah et Wakefield Kelly (2014), Skype interviewing: Reflections of two PhD researchers, *Qualitative research*, Vol. 14, N° 5, pp. 603-616.

Deevey Sharon (2005), Endometriosis: internet resources, *Medical Reference Services Quarterly*, Vol. 24, N° 1, pp. 67-76.

Demazière Didier (2008), L'entretien biographique comme interaction négociations, contre-in-terprétations, ajustements de sens, *Langage et société*, N° 123, pp. 15-35.

Denny Elaine et Mann Christopher H. (2007), Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives, *BMJ Sexual & Reproductive Health*, Vol. 33, N° 3, pp. 189-193.

Denny Elaine, Culley Lorraine, Hudson Nicky, Law Caroline, Mitchell Helene and Raine-Fenning Nick (2016), 'We needed to change the mission statement of the marriage': biographical disruptions, appraisals and revisions among couples living with endometriosis, *Sociology of health & illness*, Vol. 38, N° 5, pp. 721-735.

Fagervold Bente, Jenssen Marita, Hummelshøj Lone et Moen Mette Haase (2009), Life after a diagnosis with endometriosis-a 15 years follow-up study, *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*, Vol. 88, N° 8, pp. 914-919.

Fargnoli Vanessa (2019), Vivre avec le VIH: une condition invisible: trajectoires de femmes séro-positives en Suisse romande, *Thèse de doctorat : University of Geneva*, N°SdS 131, pp. 1-312.

Fisher Jane, Kirkman Maggie et Young Kate (2015), Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research, *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 2015, Vol. 41, N° 3, pp. 225-234.

Galès Marie-Rose (2020), *Endométriose. Ce que les autres pays ont à nous apprendre*, Lyon : Editions Jo-sette Lyon.

Gilmour Jean A., Huntington Annette et Wilson Helen V. (2008), The impact of endometriosis on work and social participation, *International journal of nursing practice*, Vol. 14, N° 6, pp. 443-448.

Goffman Erving (1974), *Les rites d'interaction*, Paris : Les éditions de minuit.

Goffman Erving (1975), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris : Les éditions de minuit.

Honneth Axel (2004), Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la «reconnaissance», *Revue du MAUSS*, Vol. 23, N° 1, pp. 137-151.

Kagee Ashraf et Roomaney Rizwana (2018), Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study, *Journal of health psychology*, Vol. 23, N° 7, pp. 905-916.

Laguette Vanessa et Préau Marie (2015), Stigmate de la maladie et divulgation du statut: Enjeux individuels et sociaux, *Carnets GRePS*, Vol. 6, pp. 31-36.

Le Breton David (2017), *Tenir, Douleur chronique et réinvention de soi*, Paris : Editions Métailié.

Lemaire Gail Schoen (2004), More than just menstrual cramps: symptoms and uncertainty among women with endometriosis, *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, Vol. 33, N° 1, pp. 71-79.

Marin Claire (2014), *La maladie, catastrophe de l'intime*, Paris : Presses Universitaires de France.

Markovic Milica, Manderson Lenore et Warren Narelle (2008), Endurance and contest: women's narratives of endometriosis, *Health*, Vol. 12, N° 3, pp. 349-367.

Millepied Anne-Charlotte (2020), Visualiser l'endométriose. La construction de la vision professionnelle en radiologie, *Revue d'anthropologie des connaissances*, Vol. 14, N° 14-3, pp. 1-21.

Moreira Martha Cristina Nunes et São bento Paulo Alexandre de Souza (2017), The experience of illness of women with endometriosis: narratives about institutional violence, *Ciência & Saúde Coletiva*, Vol. 22, pp. 3023-3032.

Romerio Alice (2020), L'endométriose au travail: les conséquences d'une maladie chronique fémi-nine mal-reconnue sur la vie professionnelle, *Connaissance de l'emploi*, N° 165, pp. 1-4.

Salle Muriel et Vidal Catherine (2017), *Femmes et santé, encore une affaire d'hommes?*, Paris : Belin.

Sbaffi Laura et King Kathleen (2020), Living with Endometriosis: The Role of the Internet in Supporting the Diagnosis and Treatment Process, *Journal of Consumer Health on the Internet*, Vol. 24, N° 4, pp. 370-390.

Seear Kate (2009a), The third shift: health, work and expertise among women with endometriosis, *Health Sociology Review*, Vol. 18, N° 2, p p. 194-206.

Seear Kate (2009b), The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay, *Social science & medicine*, Vol. 69, N° 8, pp. 1220-1227.

Seear Kate (2009c), 'Nobody really knows what it is or how to treat it': why women with endo-metriosis do not comply with healthcare advice, *Health, risk & society*, Vol. 11, N° 4, pp. 367-385.

Thevriot Anaïs (2021), Confinement et entretien à distance: quels enjeux méthodologiques?, Ter-minal. *Technologie de l'information, culture & société*, N° 129, pp. 1-24.

Truchon Karoline (2017), Invisibilité et invisibilisation, *Anthropen*, pp.1-4.

Whelan Emma (2007), 'No one agrees except for those of us who have it': endometriosis patients as an epistemological community, *Sociology of health & illness*, Vol. 29, N° 7, pp. 957-982.

## SITES INTERNET

Cardenas, J. (Mis à jour le 27.06.2014). *Les stomies urinaires*. Doctissimo. <https://www.doctissimo.fr/html/dossiers/stomie/15972-stomie-urinaire-urostomie.htm> [consulté le 21 juin 2022].

Doctissimo (mis à jour le 21.03.2021). *ACUPAN 20 mg/2 mL Injectable boîte de 5 ampoules de 2 ml*. Doctissimo. <https://www.doctissimo.fr/medicament-ACUPAN.htm> [consulté le 27 juin 2022].

Endofrance (mis à jour le 21 juillet 2021). *Page d'accueil*. Endofrance. <https://www.endofrance.org> [consulté le 3 novembre 2021].

Endofrance (mis à jour le 21 juillet 2021). *Qu'est-ce que l'adénomyose ?* Endofrance. <https://www.en-dofrance.org/la-maladie-endometriose/adenomyose-endometriose/> [consulté le 22 juin 2022].

Estelle, B (04.03.2021). *Comment faire reconnaître l'endométriose comme une ALD ?* Santé sur le Net. <https://www.sante-sur-le-net.com/comment-faire-reconnaitre-lendometriose-comme-une-ald/> [consulté le 30 juin 2022].

Le lab de l'Endo. *Endométriose : quelles sont les causes ?* Le lab de l'Endo. <https://www.lelabdelendo.com/pages/quelles-sont-les-theories-scientifiques-sur-lendometriose> [consulté le 05 août 2022].

Macron, E (11 janvier 2022). *L'endométriose. Ce n'est pas un problème de femmes, c'est un problème de société.* YouTube. [https://www.youtube.com/watch?v=8btfgN\\_aF6M&t=4s](https://www.youtube.com/watch?v=8btfgN_aF6M&t=4s) [consulté le 30 juin 2022].

Organisation Mondiale de la Santé (1948). *Constitution*. Organisation Mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution> [consulté le 23 juin 2022].

Rivière, J-P. (Mis à jour le 24.08.2018). *Les anomalies génitales des "filles Di-tilbène".* Doctissimo.

<https://www.doctissimo.fr/html/dossiers/distilbene/articles/15175-filles-distilbene-malformationsgenitales.htm> [consulté le 21 juin 2022].



## ANNEXES

### ANNEXE 1 : DOCUMENT POUR LE RECRUTEMENT VIA INSTAGRAM

 UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE  
FACULTÉ DES SCIENCES  
DE LA SOCIÉTÉ

**RECHERCHE PARTICIPANTE(S)**

**Parcours de diagnostic et vécu/ pratiques quotidiennes avec de l'endométriose.**

Pour mon mémoire de Master en sociologie, je suis à la recherche de femmes vivant avec l'endométriose qui seraient d'accord de me **partager leur expérience lors d'un entretien (via Zoom)**.

Les **conditions** pour participer à l'étude sont :

- résider en France
- avoir un diagnostic d'endométriose
- avoir moins de 30 ans

Si vous êtes intéressée, vous pouvez me contacter par :

- email : [margaux.dubois@etu.unige.ch](mailto:margaux.dubois@etu.unige.ch)
- Instagram : [@margaux\\_margaux\\_m](https://www.instagram.com/margaux_margaux_m/)

**Merci d'avance !**

*Modèle issu de canva.com*

## **ANNEXE 2 : DOCUMENT EXPLICATIF DE L'ÉTUDE ET CONSENTEMENT ÉCRIT**



### **Fiche d'information et de consentement sur l'étude "Parcours de diagnostic et pratiques quotidiennes avec de l'endométriose"**

Ce document décrit le projet de recherche. Il est important à prendre en considération et à signer pour être informé.e.x.s des modalités de l'étude. Si vous avez des questions vous pouvez, à tout moment, me les poser via email ([margaux.dubois@etu.unige.ch](mailto:margaux.dubois@etu.unige.ch)).

#### **Quel est le but de l'étude ?**

Cette étude s'inscrit dans le cadre de mon mémoire de Master en sociologie à l'Université de Genève (Suisse). Je mène cette étude qualitative pour connaître l'expérience des personnes ayant de l'endométriose. Les objectifs de l'étude sont de :

- Voir les parcours de diagnostic et comment ces derniers sont liés au parcours de vie
- Voir les pratiques de vie quotidiennes avec de l'endométriose

Pour mener à bien ce mémoire, je suis encadrée par la professeure Claudine Burton-Jeangros de l'Université de Genève.

#### **Qui peut participer à cette étude ?**

La participation est ouverte aux personnes qui ont un diagnostic d'endométriose et qui résident en France, sans limite d'âge.

Elle est en revanche fermée aux personnes qui n'ont pas de diagnostic d'endométriose et/ou qui ne résident pas en France.

#### **Comment participer à cette étude ?**

La participation à cette étude implique la disponibilité pour un entretien individuel en ligne, d'environ une heure. Durant cette entretien, je poserai des questions ouvertes sur votre parcours de diagnostic, sur ce que cela implique de vivre avec de l'endométriose et les pratiques qui en découlent. L'entretien sera enregistré, avec votre consentement, et aura lieu à l'heure et à la date qui vous convient.

Pour information, votre participation est entièrement libre. Si vous choisissez de ne pas participer, après m'avoir contactée, vous n'aurez pas à justifier votre refus et vos données ne seront pas utilisées.

Dans tous les cas, vos données seront traitées de manière anonyme et confidentielle.

#### **Qui contacter pour participer à l'étude/en cas de problème ?**

Pour participer, vous pouvez me contacter par email :

Margaux Dubois : [Margaux.dubois@etu.unige.ch](mailto:Margaux.dubois@etu.unige.ch)

N'hésitez pas à me contacter sur cette même adresse en cas de doute pendant l'étude.

## Déclaration écrite de consentement

Merci de lire attentivement ce document et de le signer avant de participer à l'étude.

<b>Titre de l'étude</b>	<b>Parcours de diagnostic et pratiques quotidiennes avec de l'endométriose</b>
<b>Lieu de l'étude</b>	<b>Entretien en ligne</b>
<b>Participant.e.x.s</b>	<b>Nom :</b>
	<b>Prénom :</b>

J'ai reçu le document d'information relatif au déroulement et aux conditions de cette étude et je déclare avoir été informé.e.x des objectifs et du déroulement de l'étude.

Je prends part à cette étude de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur l'étude.

J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à l'étude. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.

Je déclare avoir compris que l'entretien sera enregistré (audio) et que cet enregistrement sera détruit par la chercheuse une fois l'étude terminée.

Souhaitez-vous recevoir les résultats de la recherche ?

- Oui
- Non

Si oui, adresse mail pour envoi :

<b>Lieu, date :</b>	<b>Signature :</b>

**Attestation de la chercheuse :** Par la présente, j'atteste avoir donné des explications à le/la participant.e.x.s sur la nature, l'importance et la portée de l'étude. Je déclare respecter les informations évoquées dans ce document.

## ANNEXE 3 : GRILLE D'ENTRETIEN<sup>78</sup>



Grille d'entretien pour le mémoire en sociologie  
"Parcours de diagnostic et pratiques quotidiennes avec de l'endométriose"  
- Margaux DUBOIS -

Introduction
- Remerciement
- Présentations
- Modalités de la recherche
- Question brise glace : Pouvez-vous nous présenter ?
Partie 1 : Parcours de diagnostic
- Qu'est-ce que l'endométriose selon vous ?
- A quel moment est-ce que vous vous êtes senties concernées par l'endométriose ? / ("Qu'est-ce qui vous a mis la puce à l'oreille ?")
- Quelles ont été les étapes du diagnostic ?
- Combien de temps s'est écoulé entre ceux deux périodes (se sentir concernée et le diagnostic officiel) ?
- Quels ont été les obstacles rencontrés sur ce parcours de diagnostic ?
- Qu'est-ce qui a facilité votre parcours de diagnostic ?
Partie 2 : Parcours de vie depuis le diagnostic
- Vous souvenez-vous du jour au vous avez été diagnostiquée ? Pouvez-vous me le raconter ?
- En quoi le fait d'être diagnostiquée a changé (ou non) quelque chose pour vous ?
- Comment intégrez vous cette maladie chronique au quotidien ?
- Sur quels aspects de la vie quotidienne la maladie vous touche le plus ?
- Qu'est-ce qui facilite votre quotidien ?
Conclusion
- Est-ce que vous auriez un conseil à donner à quelqu'un qui souhaite se faire diagnostic et/ou qui a de l'endométriose ?
- Revenir sur l'entretien
- Remerciements

Merci de ne pas diffuser ce document pour le bon déroulement de l'étude.

<sup>78</sup> Cette grille d'entretien est la version succincte, que j'ai transmise à certaines participantes, avant l'étude.

## ANNEXE 4 : CODEBOOK

**Mémoire master : codebook**

Catégorie/thème	Code	Définition
Engagement face aux symptômes	Réac_symptômes	Chercher des solutions / un diagnostic suite à l'apparition de symptômes
Engagement face aux symptômes	Inac_symptômes	Ne pas recherche des solutions / un diagnostic suite à l'apparition des symptômes
Engagement face aux symptômes	Evolution_engagement_symptômes	Passer d'une activité ou une inactivité ou intérêt avec l'apparition des symptômes
Engagement face aux symptômes	Infertilité_symptôme	Parcours d'infertilité comme moyen d'entrer sur le parcours de diagnostic de l'endométriose
Difficultés parcours	Diff_parcours_âge	Les difficultés sur le parcours liées à l'âge (jeune ou âgée)
Difficultés parcours	Diff_parcours_residence	Les difficultés sur le parcours liées au lieu de résidence
Difficultés parcours	Diff_parcours_enbarque	Les difficultés sur le parcours liées à des semaines de pro de santé, de l'enrouage, ou au travail, école
Difficultés parcours	Diff_parcours_info	Les difficultés sur le parcours liées à un manque d'information.
Facilitateurs parcours	Facil_parcours_âge	Le fait que l'âge (jeune ou âgée) ait aidé dans le parcours
Facilitateurs parcours	Facil_parcours_residence	Le fait que la résidence ait aidé dans le parcours
Facilitateurs parcours	Facil_parcours_encouragement	Le fait que les encouragements aient aidé dans le parcours
Facilitateurs parcours	Facil_parcours_info	Le fait que les info aient aidé dans le parcours
Définition de l'identité	Réac_diagnostic	Manière dont les participants réagissent à l'annonce du diagnostic
Définition de l'identité	Def_malade	Pourquoi et comment les participants se définissent comme étant malade
Définition de l'identité	Def_non_malade	Pourquoi et comment les participants se définissent comme ayant une maladie
Définition de l'identité	Def_maladie	Quelles sont les autres manières dont se définissent les participantes vis à vis de la maladie
Définition de l'identité	Def_autre	

## Mémoire master : codebook

Catégorie/thème	Code	Définition
<b>Définition de l'identité</b>	Def_evolution	Pourquoi et comment la manière de se définir vis-à-vis de la maladie évolue
<b>Rapport au corps</b>	Corps_avant	Pourquois et comment les participants définissent leur rapport au corps d'avant le diagnostic
<b>Rapport au corps</b>	Corps_depuis	Pourquois et comment les participants différencient leur rapport au corps depuis le diagnostic
<b>Rapport au corps</b>	Corps_évolution	Pourquois et comment le rapport au corps des participants évolue [les causes, les événements défis/perturbateurs]
<b>Divulgation maladie</b>	Annonce_diagnostic	Pourquois, comment et à qui les participants annoncent (ou non) leur maladie suite à l'annonce du diagnostic. => temporalité : premier mois
<b>Divulgation maladie</b>	Discussion_spontanée	Pourquois, comment et à qui les participants parlent spontanément de leur maladie
<b>Divulgation maladie</b>	Non_Discussion	Pourquois, comment et à qui les participants ne parlent/refusent de parler de leur maladie
<b>Divulgation maladie</b>	Discussion_Réponse	Pourquois, comment et à qui les participants parlent, seulement en cas de question, de leur maladie
<b>Divulgation maladie</b>	Discussion_évolution	Pourquois, comment la manière de parler de la maladie/ les interlocuteurs évoluent
<b>Médecine allopathique</b>	Med_allopa_prise	Pourquois et comment les participants ont recours à la médecine allopathique ( <i>amélioration</i> )
<b>Médecine allopathique</b>	Med_allopa_non_prise	Pourquois et comment les participants n'ont pas recours à la médecine allopathique ( <i>non-amélioration</i> )
<b>Médecine allopathique</b>	Med_allopa_évolution	Pourquois et comment le recours à la médecine allopathique des participants évolue
<b>Médecine alternative</b>	Med_alter_prise	Pourquois et comment les participants ont recours à la médecine alternative
<b>Médecine alternative</b>	Med_alter_non_prise	Pourquois et comment les participants n'ont pas recours à la médecine allopathique

### Mémoire master : codebook

Catégorie/thème	Code	Définition
Médecine alternative	Med_aller_evolution	Pourquoi et comment le recours à la médecine alternative des participants
Symptômes physiques	Symptomes_avant	Quels sont les symptômes physiques présents avant le diagnostic
Symptômes physiques	Symptomes_depuis	Quels sont les symptômes physiques présents depuis le diagnostic
Symptômes physiques	Symptomes_evolution	Pourquoi et comment ont évolué les symptômes physiques
ConSEQUENCES SOCIALES	Consequences_avant	Quels sont les conséquences sociales présentes avant le diagnostic
ConSEQUENCES SOCIALES	Consequences_depuis	Quels sont les conséquences sociales présentes depuis le diagnostic
ConSEQUENCES SOCIALES	Consequences_évolution	Pourquoi et comment ont évolué les conséquences sociales
Facilitateurs vie quotidienne	Informations_pouvoir	Pourquoi et comment les informations à disposition facilitent la vie quotidienne
Facilitateurs vie quotidienne	Appartenance_communauté	Pourquoi et comment l'appartenance à des groupes / associations facilite la vie quotidienne
Facilitateurs vie quotidienne	Soutien_entourage	Pourquoi et comment le soutien de l'entourage facilite la vie quotidienne
Facilitateurs vie quotidienne	Aide_en_place	Pourquoi et comment les aides mises en place facilitent la vie quotidienne
Enjeux de visibilité	Non_visible	Quels aspects ne sont pas visibles et pourquoi le sont-ils
Enjeux de visibilité	Invisibilisation	Quels aspects sont rendus invisibles, par qui, comment et pourquoi le sont-ils
Enjeux de visibilité	Visible	Quels aspects sont visibles et pourquoi le sont-ils
Enjeux de visibilité	Rendre_visible	Quels aspects sont rendus visibles, par qui et pourquoi le sont-ils
Pépite	Pepite	Les verbatims " choc "



***Dans la même collection***

Sociograph n°1, 2007, *Monitoring misanthropy and rightwing extremist attitudes in Switzerland, An explorative study*, Sandro Cattacin, Brigitta Gerber, Massimo Sardi et Robert Wegener.

Sociograph n°2, 2007, *Marché du sexe et violences à Genève*, Ági Földhàzi et Milena Chimienti.

Sociograph n°3, 2007, *Évaluation de la loi sur l'intégration des étrangers du Canton de Genève*, Sandro Cattacin, Milena Chimienti, Thomas Kessler, Minh-Son Nguyen et Isabelle Renschler.

Sociograph n°4, 2008, *La socio et après? Enquête sur les trajectoires professionnelles et de formation auprès des licencié-e-s en sociologie de l'Université de Genève entre 1995 et 2005*, Sous la direction de Stefano Losa et Mélanie Battistini. Avec Gaëlle Aeby, Miriam Odoni, Emilie Rosenstein, Sophie Touchais et Manon Wettstein.

Sociograph n°5a, 2009, *Marché du sexe en Suisse. Etat des connaissances, best practices et recommandations, Volet 1 – Revue de la littérature*, Géraldine Bugnon et Milena Chimienti avec la collaboration de Laure Chiquet.

Sociograph n°5b, 2009, *Der Sexmarkt in der Schweiz. Kenntnisstand, Best Practices und Empfehlungen, Teil 1 – Literaturübersicht*, Géraldine Bugnon et Milena Chimienti unter Mitarbeit von Laure Chiquet.

Sociograph n°6a, 2009, *Marché du sexe en Suisse. Etat des connaissances, best practices et recommandations, Volet 2 – Cadre légal*, Géraldine Bugnon, Milena Chimienti et Laure Chiquet.

Sociograph n°6b, 2009, *Der Sexmarkt in der Schweiz. Kenntnisstand, Best Practices und Empfehlungen, Teil 2 – Rechtsrahmen*, Géraldine Bugnon, Milena Chimienti et Laure Chiquet.

Sociograph n°7, 2009, *Marché du sexe en Suisse. Etat des connaissances, best practices et recommandations, Volet 3 – Mapping, contrôle et promotion de la santé dans le marché du sexe en Suisse*, Géraldine Bugnon, Milena Chimienti et Laure Chiquet avec la collaboration de Jakob Eberhard.

Sociograph n°8, 2009, «*Nous, on soigne rien sauf des machines*». *Le pouvoir insoupçonné des aides-soignants en Anesthésie*. Sous la direction de Mathilde Bourrier. Avec Aristoteles Aguilar, Mathilde Bourrier, Ekaterina Dimitrova, Solène Gouilhers, Marius Lachavanne, Mélinée Schindler et Marc Venturin.

Sociograph n°9, 2011, *The legacy of the theory of high reliability organizations: an ethnographic endeavor*. Mathilde Bourrier (Sociograph – Working Paper 6).

Sociograph n°10, 2011, *Unitarism, pluralism, radicalism ... and the rest ?* Conor Cradden (Sociograph – Working Paper 7).

Sociograph n°11, 2011, *Evaluation du projet-pilote Detention, Enjeux, instruments et impacts de l'intervention de la Croix-Rouge Suisse dans les centres de détention administrative*. Nathalie Kakpo, Laure Kaeser et Sandro Cattacin.

Sociograph n°12, 2011, *A nouveau la ville ? Un débat sur le retour de l'urbain*. Sous la direction de Sandro Cattacin et Agi Földházi.

Sociograph n°13, 2011, *Capital social et coparentage dans les familles recomposées et de première union*. Sous la direction de Eric Widmer et Nicolas Favez. Avec Gaëlle Aeby, Ivan De Carlo et Minh-Thuy Doan.

Sociograph n°14, 2012, *Les publics du Théâtre Forum Meyrin : Une étude à partir des données de billetterie*. Sami Coll, Luc Gauthier et André Ducret.

Sociograph n°15, 2013, *Migrations transnationales sénégalaises, intégration et développement. Le rôle des associations de la diaspora à Milan, Paris et Genève*. Jenny Maggi, Dame Sarr, Eva Green, Oriane Sarrasin et Anna Ferro.

Sociograph n°16, 2014, *Institutions, acteurs et enjeux de la protection de l'adulte dans le canton de Genève*. Sous la direction de Mathilde Bourrier. Avec Alexandre Pillonel, Clara Barrelet, Eline De Gaspari, Maxime Felder, Nuné Nikoghosyan et Isabela Vieira Bertho.

Sociograph n°17, 2015, *Recensions 1983-2013*, André Ducret. Avant-propos de Jacques Coenen-Huther.

Sociograph n°18, 2015, *Un lieu pour penser l'addiction. Evaluation de l'Académie des Dépendances*, Anne Philibert et Sandro Cattacin.

Sociograph n°19, 2015, *Connivences et antagonismes. Enquête sociologique dans six rues de Genève*. Édité par Maxime Felder, Sandro Cattacin, Loïc

Pignolo, Patricia Naegeli et Alessandro Monsutti. Avec Guillaume Chillier, Monica Devouassoud, Lilla Hadji Guer, Sinisa Hadziabdic, Félix Luginbuhl, Angela Montano, Sonia Perego, Loïc Pignolo, Loïc Riom, Florise Vaubien et Regula Zimmermann.

Sociograph n°20, 2015, *La catastrophe de Mattmark dans la presse. Analyse de la presse écrite*. Edité par Sandro Cattacin, Toni Ricciardi et Irina Radu. Avec Yasmine Ahamed, Lucie Cinardo, Caroline Deniel, Dan Orsholits, Steffanie Perez, Elena Rocco, Julien Ruey, Kathleen Ryser, Cynthia Soares et Karen Viadest.

Sociograph n°21, 2015, *La catastrophe de Mattmark. Aspects sociologiques*. Edité par Sandro Cattacin, Toni Ricciardi et Irina Radu. Avec Yasmine Ahamed, Caroline Deniel, Dan Orsholits, Steffanie Perez, Elena Rocco, Julien Ruey, Kathleen Ryser, Cynthia Soares et Karen Viadest.

Sociograph n°22 a, 2015, *Sind Drogen gefährlich? Gefährlichkeitseinschätzungen psychoaktiver Substanzen*. Domenig Dagmar und Sandro Cattacin.

Sociograph n°22 b, 2015, *Les drogues sont-elles dangereuses ? Estimations de la dangerosité des substances psychoactives*. Domenig Dagmar et Sandro Cattacin. Traduction de Erik Verkooyen.

Sociograph n°23, 2016, *Malleable Minds? Teasing Out the Causal Effect(s) of Union Membership on Job Attitudes and Political Outcomes*. Sinisa Hadziabdic.

Sociograph n°24, 2016, *Les familles de milieu populaire dans une commune genevoise. Intégration sociale et soutien à la parentalité*. Eric Widmer, Sabrina Roduit et Marie-Eve Zufferey.

Sociograph n°25, 2016, *Addictions et société : voyage au pays des ombres. Actes du colloque des 50 ans du GREA*. Edité par Anne Philibert, Géraldine Morel et Sandro Cattacin.

Sociograph n°26, 2017, *Complicity and Antagonism: Anthropological Views of Geneva*. Edited by Alessandro Monsutti, Françoise Grange Omokaro, Philippe Gazagne and Sandro Cattacin. With Savannah Dodd, Juliana Ghazi, Victoria Gronwald, Sarah Hayes, Aditya Kakati, Samira Marty, Linda Peterhans, Dagna Rams, Rosie Sims and drawings by Heather Suttor.

Sociograph n°27, 2016, *Begleitung von Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Spital. Ambivalenzen und Pragmatismus von Schnittstellen.* Anna Weber.

Sociograph 28, 2016, "We're from Switzerland, that's a Chocolate Island in Sweden!" Comprendre l'indie rock du point de vue de six groupes suisses. Loïc Riom.

Sociograph 29, 2016, *Le devenir professionnel des diplômés en sciences sociales entre 2005 et 2015.* Julien Ruey, Emilie Rosenstein, Rita Gouveia et Eric Widmer.

Sociograph n°30, 2017, *Vieillissement et espaces urbains.* Edité par Cornelia Hummel, Claudine Burton-Jeangros et Loïc Riom. Avec Alizée Lenggenhager, Heber Gomez Malave, Martina von Arx, Michael Deml et Ndeye Ndao.

Sociograph n°31, 2017, *Voting for the Populist Radical Right in Switzerland: A Panel Data Analysis.* Dan Orsholits.

Sociograph n°32, 2017, « C'est pas un boulot, c'est du business. » *L'agir des dealers ouest-africains dans un quartier genevois.* Loïc Pignolo.

Sociograph n°33, 2017, *Le processus d'endettement dans le jeu excessif: d'une revue de la littérature à l'élaboration d'un modèle.* Anne Philibert, Géraldine Morel, Loïc Pignolo et Sandro Cattacin.

Sociograph n°34, 2017, *L'éthique (en) pratique : la recherche en sciences sociales.* Edité par Claudine Burton-Jeangros. Avec Claudine Burton-Jeangros, Maryvonne Charmillot, Julien Debonneville, Karine Duplan, Solène Gouilhers Hertig, Cornelia Hummel, Mauranne Laurent, Barbara Lucas, Andrea Lutz, Michaël Meyer, Lorena Parini, Loïc Riom, Sabrina Roduit, Claudine Sauvain-Dugerdil, Mélinée Schindler et Daniel Stoecklin.

Sociograph n°35, 2018, *La musique sous le regard des sciences sociales.* Edité par Loïc Riom et Marc Perrenoud. Avec Pierre Bataille, Sandro Cattacin, Nuné Nikoghosyan, Irene Pellegrini, Luca Preite, Pierre Raboud et Christian Steulet.

Sociograph n°36, 2018, *La police en quête de transversalité. Chroniques de la réforme de la police genevoise de 2016*. Edité par Mathilde Bourrier et Leah Kimber. Avec Camila Andenmatten, Laurence Dufour, Marine Fontaine, Aurélie Friedli et César Humerose.

Sociograph n°37, 2018, *Gérer les migrations face aux défis identitaires et sécuritaires*. Edité par Adèle Garnier, Loïc Pignolo et Geneviève Saint-Laurent. Avec Adèle Garnier, France Houle, Carla Mascia, Loïc Pignolo, Antoine Roblain, Geneviève Saint-Laurent, Djordje Sredanovic et Bob White.

Sociograph n°38, 2018, *Accès aux prestations socio-sanitaires des familles vulnérables à Genève. Le point de vue des acteurs de terrain*. Olga Ganjour, Myriam Girardin, Marie-Eve Zufferey, Claudine Burton-Jeangros et Eric Widmer.

Sociograph n°39, 2018, *Expériences de vieillissements en collectif agricole autogé-ré. Enjeux individuels et collectifs*, Elena Rocco.

Sociograph n°40, 2018, *Proches aidants et proches aidés : ressources et contraintes associées aux dynamiques familiales confrontées à la perte d'autonomie du parent âgé*. Myriam Girardin, Olga Ganjour, Marie-Eve Zufferey et Eric Widmer.

Sociograph n°41, 2019, *Revue internationale des modèles de régulation du cannabis*. Anne Philibert et Frank Zobel.

Sociograph n°42, 2019, *Dynamiques de formalisation et d'informalisation dans l'étude des migrations*. Edité par Nathalie Blais, Marisa Fois et Antoine Roblain. Avec Hélène Awet Woldeyohannes, Julien Debonneville, Nawal Bensaïd, Nathalie Blais, Marisa Fois, Fiorenza Gamba, Adèle Garnier, France Houle, Laurent Licata, Loïc Pignolo, Annaelle Piva, Toni Ricciardi, Antoine Roblain, Josette St-Amour Blais et Anissa Tahri.

Sociograph n°43, 2019, *Sommeil des adolescents et rythmes scolaires*. Claudine Burton-Jeangros et Maxime Felder. Avec la participation de Marion Aberle, Nicolas Charpentier, Alison Do Santos, Iuna Dones, Melissa Mapatano, Auxane Pidoux et Johanna Yakoubian.

Sociograph n°44, 2020, *Famille et vulnérabilités des enfants. État des lieux et responsabilités institutionnelles à Genève*. Jean-Michel Bonvin, Eric Widmer, Liala Consoli et Regula Zimmermann.

Sociograph n°45, 2020, *Enjeux éthiques dans l'enquête en sciences sociales*.

Édité par Marta Roca i Escoda, Claudine Burton-Jeangros, Pablo Diaz et Ilario Rossi. Avec Sarah Bonnard, Margaux Bressan, Baptiste Brodard, Michael Cordey, Louise Déjeans, Eline De Gaspari, Valentine Duhant, Lucile Franz, Laurent Paccaud, Aude Parfaite, Léa Sallenave et Carla Vaucher.

Sociograph n°46, 2020, *Les drogues dans tous leurs états*. Édité par Sandro Cattacin, Anne Philibert, Loïc Pignolo, Barbara Broers et Guillaume Rey. Avec Audrey Arnoult, Marie Crittin, Dagmar Domenig, Bengt Kayser, Michel Kokoreff, Alexandre Marchant, Christian Schneider et Marc-Henry Soulet.

Sociograph n°47, 2020, *Les modes de garde après séparation : conditions et conséquences sur les relations familiales*. Marie-Eve Zufferey, Myriam Girardin, Olga Ganjour et Clémentine Rossier.

Sociograph 48, 2020, *Prishtina la paradoxale ou l'innovation dans un environnement adverse*. Édité par Sandro Cattacin et Loïc Pignolo. Avec Zachariah Aebi, Priscilla Bellesia Mbuinzama, Karim Jowary, Ariane Levrat, Estelle Lligona, Matteo Marano, Alys Martin, Malaïka Nagel, Ravi Ramsahye, Sophie Ratcliff, Estelle Röthlisberger, Giordano Rumasuglia et Annabella Zamora. Postface de Rifat Haxhijaj.

Sociograph 49, 2020, *Les colonialismes suisses. Entretiens (Vol. I)*. Édité par Sandro Cattacin et Marisa Fois. Avec Aline Boeuf, Margot Chauderna, Alexey Chernikov, Marianna Colella, Mariam Duruz, Guillaume Fernandez, Safi Lashley, Edil Mansilla, Yawa Megbayowo, Marilia Adriana Meyer-Fernandez Cazorla, Orlane Moynat, Ana Quijano et Kenza Wadimoff.

Sociograph 50, 2020, *Les colonialismes suisses. Études (Vol. II)*. Édité par Sandro Cattacin et Marisa Fois. Avec Aline Boeuf, Margot Chauderna, Marianna Colella, Mariam Duruz, Guillaume Fernandez, Safi Lashley, Edil Mansilla, Yawa Megbayowo, Marilia Adriana Meyer-Fernandez Cazorla, Orlane Moynat, Ana Quijano et Kenza Wadimoff.

Sociograph 51, 2020, *La socioéconomie des politiques sociales au service des capacités. Études de cas dans le contexte genevois*. Édité par Jean-Michel Bonvin et Aris Martinelli. Avec Mathieu Amoos, Cora Beausoleil, Hamadoun Diallo, Caroline Dubath, Julien Fakhoury, Fabienne Fallegger, Romain Gauthier, Romain Guex, Rose Hirschi, Mélanie Hirt, Lionel Lambert, Krisana Messerli, Luca Perrig, Lucien Pfister, Jérémie Savoy et Hannah Wonta.

Sociograph 52, 2020, *Lieux et temps des rituels d'inclusion territoriale dans le Grand Genève*. Édité par Fiorenza Gamba, Sandro Cattacin et Bernard Debarbieux. Avec Elise Barras, Leika Barthe, Florent Bolomey, Benjamin Bouele, Cyrille Chatton, Bruno Primo Da Silva, Tiffany Da Silva, Sven Favarger, Audrey Gagnaux, Laetitia Maradan, Simon Paratte, Thomas Rotunno, Olivier Waeber et Christina Zholdokova.

Sociograph 53, 2022, *Italiano on the road. Per i quartieri e le strade di Zurigo, Basilea e Ginevra*. Irene Pellegrini, Verio Pini e Sandro Cattacin.

Sociograph 54, 2022, *(In)former les patient.es à la recherche biomédicale : sociologie des documents d'information et de consentement*. Solène Gouilhers, Loïc Riom, Claudine Burton-Jeangros, Ainhoa Saenz Morales et Mathieu Amoos.

Sociograph 55, 2022, *Inventer le quotidien au temps du Covid-19 : communiquer, soigner et organiser*. Édité par Mathilde Bourrier, Michael Deml et Leah Kimber. Avec Jimmy Clerc, Océane Corthay, Margaux Dubois, Alexandrine Dupras, Lucas Duquesnoy, Fantine Gicquel, Katharina Jungo, Leah Kimber, Kamyar Kompani, Claudine Kroepfli, Kate de Rivero et Annabella Zamora.

Sociograph 56, 2022, *Décrochage scolaire et dynamiques familiales : Etat des lieux*. Eric Widmer, Olga Ganjour, Myriam Girardin, Sandra Huri, Marie-Eve Zufferey, Ivaine Droz-Dit-Busset et Benoît Reverdin.

Sociograph 57 a, 2022, *Vivre et travailler sans statut légal à Genève : premiers constats de l'étude Parchemins*. Yves Jackson, Claudine Burton-Jeangros, Aline Duvoisin, Liala Consoli et Julien Fakhoury.

Sociograph 57 b, 2022, *Living and working without legal status in Geneva, first findings of the Parchemins study*. Yves Jackson, Claudine Burton-Jeangros, Aline Duvoisin, Liala Consoli et Julien Fakhoury.

Sociograph 58, 2022, *Cannabis in the Swiss economy. Economic effects of current and alternate regulation in Switzerland*. Oliver Hoff.

Sociograph 59, 2022, *Sufficiency and wellbeing: a study of degrowth practices in the Geneva and Vaud area*. Orlane Moynat.

Sociograph 60, 2023, *Le jardin collectif urbain, un lieu de synergie pour le bien-être humain : étude de deux cas dans un écoquartier genevois*. Auxane Pidoux.

Sociograph 61, 2023, *Les aléas de l'appartenance : exclusion, inclusion et vivre-ensemble*. Edité par Mathilde Gouin-Bonenfant, Bob W. White et Sam Victor. Avec Nathalie Blais, Moussa Dieng Kala, Loïc Pignolo, Antoine Roblain et Camille Thiry.

Sociograph 62, 2023, « *Il était une fois la bioconstruction à Buenos Aires* » ou *rendre visibles les utopies réelles comme alternatives au capitalisme*. Malaïka Nagel.

Sociograph 63, 2023, *Endométriose : une maladie chronique féminine jouant sur les frontières de la visibilité*. Margaux Dubois.

Toutes les publications se trouvent en ligne sous :  
[www.unige.ch/sciences-societe/socio/sociograph](http://www.unige.ch/sciences-societe/socio/sociograph)



« C'est dans votre tête », « c'est une maladie à la mode », « les règles c'est normal que ça fasse mal ». Des réflexions parmi d'autres, auxquelles les femmes atteintes d'endométriose font face au cours de leur vie. À travers ce mémoire de recherche, nous suivons le vécu de 18 de ces femmes, âgées de 17 à 54 ans. Leur donner la parole afin de rendre légitimes et visibles leurs vécus est un enjeu central de ce travail de Master. Par des réflexions sociologiques, nous analysons le parcours de diagnostic, ainsi que la vie quotidienne depuis que ce dernier est posé. En effet, même si cette maladie est invisible, ses conséquences - sur les parcours et les corps des personnes concernées - sont elles bien visibles.

Margaux Dubois a réalisé son parcours universitaire en sociologie à Genève. Elle s'est intéressée aux thématiques de santé et a réalisé son mémoire sur la maladie chronique qu'est l'endométriose. Elle est désormais collaboratrice scientifique pour une recherche en oncogériatrie.