École des Hautes Études en Sciences Sociales

Ecole doctorale de l'EHESS

Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux

Thèse de Doctorat préparée dans le cadre d'une cotutelle entre l'Ecole des hautes études en sciences sociales et l'Université de Genève

Discipline : Sociologie

MILLEPIED ANNE-CHARLOTTE

Composer avec l'endométriose

Parcours de femmes et travail médical aux prises avec une entité problématique

Thèse dirigée par : Michel Bozon et Delphine Gardey

Date de soutenance : le 13 décembre 2024

Jury 1 Michel Bozon, directeur de recherche, Ined, directeur

2 Claudine Burton-Jeangros, professeure, Université de Genève, présidente

3 Nicoletta Diasio, professeure, Université de Strasbourg, rapportrice

4 Nicolas Dodier, directeur de recherche Inserm, directeur d'étude EHESS, examinateur

5 Delphine Gardey, professeure, Université de Genève, directrice

6 Alexandre Mathieu-Fritz, professeur, Université Gustave Eiffel, rapporteur

RESUME ET MOTS CLEFS

Depuis une dizaine d'années, le surgissement de l'endométriose dans l'espace public a permis de mettre en lumière les parcours difficiles des femmes concernées par cette maladie, tant dans le monde médical pour être écoutées, parvenir à un diagnostic et bénéficier d'une prise en charge thérapeutique adéquate et efficace, que dans leur vie quotidienne face à des symptômes souvent invalidants et aux répercussions multiples. Dans ce contexte, cette thèse s'intéresse aux implications concrètes de l'endométriose et de sa lente reconnaissance dans la vie quotidienne des femmes et dans le travail médical. Elle explore les formes d'engagement pratiques et critiques par lesquelles les malades comme les médecins composent avec cette *entité problématique*. L'enjeu de la thèse est ainsi de suivre les processus d'enquête déployés par ces deux catégories d'acteur·ices face aux troubles et aux épreuves suscitées par l'endométriose et par les dispositifs de soin qui y sont associés.

A partir d'une enquête qualitative reposant sur des entretiens biographiques avec des femmes diagnostiquées, des entretiens avec des professionnel·les de soin et des observations ethnographiques menées à différentes étapes de la prise en charge médicale, cette thèse investigue quatre grandes thématiques. Elle retrace dans un premier temps les parcours d'entrée dans la maladie, en identifiant trois types de parcours pré-diagnostiques (directs, intermédiaires et erratiques) à l'aune d'une analyse centrée sur les processus interprétatifs à l'égard des états corporels. Elle analyse dans un second temps le travail diagnostique réalisé en radiologie et en chirurgie gynécologique, en montrant que les pratiques d'authentification sont traversées par des tensions juridictionnelles et normatives entre ces deux spécialités. La thèse s'intéresse dans un troisième temps à la prise en charge thérapeutique du point de vue des médecins et des patientes, en se focalisant sur les expériences et les évaluations des traitements hormonaux et des pratiques de soin non conventionnelles. Finalement, cette recherche examine le travail d'ajustement pratique et réflexif des femmes et de leurs partenaires face aux douleurs sexuelles.

En définitive, cette thèse contribue à une sociologie de l'expérience de la maladie et de la douleur attentive aux transformations du sens critique vis-à-vis des savoirs et pratiques médicales, et à une sociologie de l'expertise médicale soucieuse de rendre compte des tensions normatives, perceptuelles et juridictionnelles traversant les pratiques professionnelles en contexte d'incertitude.

Mots clefs : chirurgie, diagnostic, endométriose, errance, genre, incertitudes, gynécologie, perception, prise en charge thérapeutique, radiologie, santé, sexualité, techniques

ABSTRACT AND KEY WORDS

Over the past ten years, the emergence of endometriosis in the public arena has highlighted the difficult journeys of women affected by this disease, both in the medical world – to be listened to, to reach a diagnosis and to benefit from adequate and effective therapeutic care – and in their daily lives, faced with symptoms that are often disabling and have multiple repercussions. Against this backdrop, this thesis looks at the practical implications of endometriosis and its slow recognition in women's daily lives and in medical work. It explores the practical and critical ways in which both patients and doctors deal with this *problematic entity*. The aim of this study is thus to follow the processes of inquiry deployed by these two categories of actors in the face of the troubles and hardships caused by endometriosis and its management.

Drawing on qualitative data consisting of biographical interviews with diagnosed women, interviews with healthcare professionals and ethnographic observations at various stages of medical care, this study investigates four main themes. First, it traces the pathways of entry into the disease, identifying three types of pre-diagnostic pathway (direct, intermediate and erratic) based on an analysis centered on interpretative processes about bodily states. Secondly, it analyzes the diagnostic work carried out in radiology and gynecological surgery, showing that authentication practices give rise to jurisdictional and normative tensions between these two specialties. Thirdly, it looks at issues surrounding therapeutic management from the point of view of doctors and patients, focusing on experiences and evaluations of hormonal treatments and unconventional care practices. Finally, this research examines the practical and reflexive adjustment work of women and their partners facing sexual pain.

Ultimately, this doctoral dissertation contributes to a sociology of illness and pain experience attentive to transformations of the critical sense toward medical knowledge and practices, and to a sociology of medical expertise concerned with accounting for the normative, perceptual and jurisdictional tensions running through professional practices in a context of uncertainty.

Key words: diagnosis, endometriosis, gender, gynecology, health, perception, radiology, sexuality, surgery, techniques, therapeutic management, uncertainties, wandering (*errance*)

REMERCIEMENTS

Mes premiers remerciements vont à Michel Bozon et Delphine Gardey, qui ont accompagné ces huit années de thèse avec attention, bienveillance et rigueur intellectuelle. Je les remercie pour leur soutien moral dans les épreuves tant biographiques qu'académiques qui ont jalonné mon parcours doctoral.

Je remercie Claudine Burton-Jeangros, Nicoletta Diasio, Nicolas Dodier et Alexandre Mathieu-Fritz d'avoir accepté de faire partie du jury de thèse, de lire et de discuter mon travail à deux reprises.

Je remercie chaleureusement les membres de mon comité de thèse, qui ont nourri mes réflexions grâce à leurs questionnements et conseils avisés : Sezin Topçu pendant cinq ans, Marie Bergström la première année, et Nicolas Dodier ces quatre dernières années.

Ce manuscrit a bénéficié de l'excellent travail de relecture de Jean Bienaimé, Aurore Koechlin, Marie Le Clainche-Piel et Cécile Thomé. Je tiens à leur exprimer toute ma gratitude.

Les mots me manquent pour remercier mes collègues de l'Iris : Déborah Guy, Marianne Le Gagneur, Julie Rodrigues Leite Océane Sipan et Ivan Garrec. Merci pour les discussions, pour les rires, pour les verres, pour les émotions partagées, pour l'amitié qui s'est nouée au fil de ces années. Un merci tout spécial à la ferveur olympique qui s'est emparée de notre bureau pendant la dernière (première) ligne droite de la rédaction ; et à votre soutien sans faille dans les derniers moments éprouvants précédant le rendu final. Je remercie aussi Yaël Eched, Elsa Boulet, Virginie Rigot et plus largement le formidable collectif des doctorant.es de l'Iris. Merci à Estelle Girard, Carmen Mata, Anne-Claire Baratault pour leur travail au sein du laboratoire.

Parmi les autres collectifs de recherche qui ont joué un rôle important dans ma trajectoire académique, il me faut remercier les membres du collectif Orgasm pour nos échanges et relectures mutuelles (Maud Arnal, Maëlys Bar, Elsa Boulet, Aden Gaide, Déborah Guy, Lucile Quéré, Aurélie Racciopi, Virginie Rigot, Rosanna Sestito, Laurine Thizy) et du laboratoire junior Contraception et Genre (notamment Lucie Fonquerne, Aurore Koechlin, Mireille Le Guen, Alexandra Roux, Cécile Thomé et Emma Tillich).

A Genève, je remercie le collectif des doctorantes de l'Institut des Etudes Genre : Camille Bajeux, Carolina Topini, Yali Chen, Lauriane Savoy, Aline Acevedo, Monika Piecek, Eleonore Crunchant, Aurélia Ishitsuka, Marie Leyder, Ozlem Lakatos. Ainsi que Lorena Parini,

Marylène Lieber, Julien Debonneville, Claire Grino et Olivia Firmann. Un grand merci à Marilène Vuille et Solène Gouilhers pour leurs lectures et discussions de mon travail lors des séminaires internes de l'Institut.

Un merci particulier à Margaux Nève et Alice Romerio, avec qui nous avons organisé la première manifestation académique francophone, en sciences sociales, sur l'endométriose. Merci à Margaux pour tous les autres moments partagés.

J'ai croisé un certain nombre de chercheur.es qui ont joué différents rôles au cours de ce parcours académique, que je souhaite remercier : Robin Michalon, Hugo Jeanningros, Marie Le Clainche-Piel, Claire Grino, Emmanuel Beaubatie, Mona Claro. Merci également aux chercheuses qui ont eu l'occasion de discuter mon travail et qui m'ont inspirée : Janine Barbot, Isabelle Baszanger, Milena Jaksic, Ilana Löwy.

Merci à Nicolas Henckes, Boris Hauray, Carine Vassy et l'équipe du master SMQS à l'EHESS pour leur accueil au sein de l'équipe pédagogique en tant qu'ATER.

Merci à Simon Ridley pour sa présence au début de cette thèse.

Merci Alice pour notre amitié.

Merci à mes parents, Nadia et Jean-Charles, pour leur amour, leur soutien émotionnel et moral, leur aide logistique, matérielle et financière ; ainsi qu'à mes grands-parents, Manou et Yann.

Merci à ma fille, Alba, pour sa présence lumineuse, son énergie et sa joie de vivre.

Enfin, merci à Jean Bienaimé, pour ton amour et pour le chemin de vie que nous construisons ensemble. Merci pour nos innombrables discussions sociologiques. Merci pour ton humour, pour ta tendresse, pour ta patience et ton soutien.

Cette recherche a bénéficié de plusieurs soutiens institutionnels, qui ont permis la réalisation sereine de cette thèse : le contrat doctoral de l'EHESS (2016-2019), la bourse de la ville de Paris pour les études de genre (2019) ; un subside du Centre Maurice Chalumeau en Sciences des Sexualités (CMCSS) de l'Université de Genève, que je remercie chaleureusement pour sa confiance et le soutien apporté à mon projet entre 2021 et 2022.

TABLE DES MATIERES

RESUME ET MOTS CLEFS **3**

ABSTRACT AND KEY WORDS **5**

REMERCIEMENTS **7**

TABLE DES MATIERES **11**

INTRODUCTION GENERALE **19**

Le surgissement de l'endométriose dans l'espace public 19

L'endométriose, enjeu de santé publique 21

L'endométriose, enjeu de la cause des femmes 24

L'endométriose comme entité problématique : une enquête sur les parcours des femmes et le travail médical 29

Une définition médicale incertaine 29

Sociologie d'une entité problématique 34

Appréhender l'expérience de la maladie à partir d'entretiens biographiques 36

Enquêter en terrain médical à partir d'une ethnographie combinatoire 42

L'organisation de la thèse 48

CHAPITRE 1. PARVENIR AU DIAGNOSTIC D'ENDOMETRIOSE. TROIS PARCOURS D'ENTREE DANS LA MALADIE **51**

Introduction 51

1. Le problème du délai de diagnostic 53
2. Vers une typologie des parcours pré-diagnostiques 58

Partie I. Avoir des règles douloureuses à l'adolescence : une entrée majoritaire dans la maladie 65

1. Les expériences de la ménarche et l'apparition des premières douleurs 66
2. Neutraliser ou (se) rassurer : les opérations de normalisation des douleurs de règles 69
3. Normaliser en pratique : l'imbrication des pratiques d'endiguement et de l'étiquette menstruelle 72

4. Les premières consultations avec des professionnels de soin 77

Partie II. Les parcours directs 81

Mathilde : un diagnostic « fataliste » 81

Corinne : un diagnostic inattendu 82

Partie III. Les parcours intermédiaires 85

Audrey 85

Alice 85

1. Des « attentes corporelles d'arrière-plan » à la problématisation « faible » 86

2. Le basculement vers le diagnostic 89

3. Une réception du diagnostic entre choc et compréhension 91

Partie IV. Les parcours erratiques 95

Léa 95

Clémentine 96

1. Le difficile processus de problématisation d'une constellation de symptômes 100

2. L'errance médicale : faire l'expérience de l'échec et de la négligence 106

a) Faire l'expérience de l'échec 106

b) Faire l'expérience de la négligence et de la violence 110

c) Les conséquences de la délégitimation 117

3. Parvenir au diagnostic 121

a) « Batailler » pour obtenir un diagnostic 121

b) Légitimité, tangibilité et intelligibilité : les réceptions du diagnostic 125

4. Réaliser l'errance : imputer des responsabilités à la profession médicale 130

Conclusion 137

CHAPITRE 2. AUTHENTIFIER L'ENDOMETRIOSE. LE TRAVAIL DIAGNOSTIQUE EN RADIOLOGIE ET EN CHIRURGIE GYNECOLOGIQUE 141

Introduction 141

1. Le diagnostic comme processus d'authentification 144

2. Quatre dispositifs d'authentification de l'endométriose 148

Le dispositif histologique 151

Partie I. Le travail des radiologues 157
1. Le dispositif radiologique comme chaîne de transformations 158
a) « Formater » et préparer les patientes pour l'examen 159
b) L'engagement corporel avec les machines et avec les patientes 160
Le corps-à-corps de l'échographie 160
Distance et objectivité de l'IRM 163
c) Un apprentissage sur le temps long 164
2. Voir et interpréter : les ressorts de la vision professionnelle en radiologie 167
a) Encoder et décoder les images 167
b) Avoir une « checklist » en tête 171
c) Rendre visible aux yeux des autres : la mise en relief 173
3. Quelle place donner à la clinique dans l'interprétation des images ? 175
a) Le contenu et le moment de l'interrogatoire 177
b) Quelle signification donner à la douleur provoquée ? 179
c) Annoncer un diagnostic : entre précaution et protection 183
Précautions terminologiques 184
Protéger les patientes du risque du diagnostic 186
Protéger les patientes de l'errance 188
Se dire « clinicien » ou « rester à sa place » 189
4. Défendre sa juridiction vis-à-vis des chirurgiens 191
Partie II. Le travail des chirurgiens gynécologues 199
1. L'authentification clinique en consultation de chirurgie gynécologique 200
a) L'interrogatoire : écouter et solliciter 201
b) L'examen clinique : observer et sentir 205
c) Forces et faiblesses de la clinique 210
d) Quel statut donner aux images ? 213
Etablir des relations de confiance avec les radiologues 213
Vraies ou fausses endométrioses ? 218
Agir en situation d'incertitude : les conséquences de la discordance 221
2. L'authentification chirurgicale au bloc opératoire : voir et saisir l'endométriose . 223
a) Le dispositif chirurgical 224

Structuration de l'espace du bloc 224
Préparer le « corps chirurgical » et le corps de la patiente 227
Opérer en deux dimensions : les spécificités de la coelioscopie 230
b) Planifier l'intervention chirurgicale 232
Cartographier 233
Séquencer 237
c) « Cheminer dans un plan qui n'existe pas » : une chirurgie pour les experts 240
d) Trouver le plan : la chirurgie comme « art de la prise » 244
Produire la visibilité – produire l'anatomie 244
Reconnaitre l'endométriose : des prises indissociablement visuelles et haptiques 246
Faire surgir des prises : suivre les « flèches » et les « bulles » 249
Conclusion 255
CHAPITRE 3. (SE) SOIGNER. RENCONTRES ET TENSIONS ENTRE MEDECINS ET PATIENTES AUTOUR DES TRAITEMENTS HORMONAUX 259
Introduction 259
1. Contexte de la prise en charge de l'endométriose en France 259
2. Entrer dans le travail de trajectoire par le traitement hormonal 263
Partie I. Le versant médical du travail de trajectoire 269
1. Quelle rationalité thérapeutique de la pilule ? 269
2. Face aux patientes : négociations et ajustements en gynécologie 275
3. De l'expérience des effets secondaires comme « erreur de cadrage » aux modalités de figuration des patientes 284
a) « *Tout est dans l'annonce* » : les effets secondaires comme erreur de cadrage . 284
b) « *C'est quand même des patientes très particulières, les patientes endométriosiques* ». La figure de la patiente difficile 288
4. Évaluer la plainte douloureuse chronique. Comment s'envisagent les alternatives au traitement hormonal ? 292
a) Celles qu'on opère 292
b) Celles qu'on n'opère pas (ou plus) : l'ouverture aux thérapies complémentaires et la responsabilisation des patientes 297
Catégoriser 297

Les réseaux de la confiance 298
Responsabiliser les patientes 302
Partie II. Devenir patiente ? Les ambivalences du rapport aux techniques médicales 304
1. Les raisons de la compliance envers la pilule 305
a) La pilule comme rempart contre l'évolution de la maladie 305
b) La pilule comme palliatif en l'absence d'alternative 307
2. Prendre la pilule et faire face aux effets secondaires : de la charge mentale au dilemme moral 309
a) Un travail logistique 310
b) Faire l'expérience d'effets secondaires 311
c) Décalage des attentes et mise à distance critique de la médecine 317
3. S'émanciper des techniques médicales : le recours aux thérapies complémentaires et alternatives 321
a) Rejeter la pilule : redéfinir le script thérapeutique 322
b) Les voies d'accès aux thérapies complémentaires et alternatives 323
c) Des pratiques de self-care : alimentation, produits naturels et activité physique 325
Changer son alimentation 326
Consommer des produits naturels 330
Faire du sport 331
d) Travailler sur son corps, travailler sur soi 333
Une logique naturaliste 333
Une logique d'expertise scientifique 334
Une logique psycho-émotionnelle 335
4. Prendre en charge sa santé, à quel prix ? 338
a) Les coûts économiques 340
b) Les coûts logistiques et temporels : le travail d'articulation 341
c) Les coûts moraux et émotionnels 343
Conclusion 345
CHAPITRE 4. COMPOSER AVEC LES DOULEURS SEXUELLES : DES SEXUALITES EPROUVEES 349
Introduction 349

La gynécologie, une « instance paradoxale » de reconnaissance des problèmes sexuels .. 354
Partie I. « *C'est plus vraiment une partie de plaisir* ». La douleur comme entrave 358
1. « *Je n'en parlais pas* ». Difficultés de la divulgation et rappels à l'ordre sexuel .. 358
2. Une sexualité « retenue », entre appréhension et attention 362
Partie II. Le travail sur la sexualité douloureuse 365
1. Le travail sur le corps 365
2. Le travail sur les scripts sexuels 368
a) Des stratégies d'évitement 368
b) Remettre en cause la centralité de la pénétration 371
Partie III. Orientations intimes et investissements de la sexualité 375
1. L'orientation conjugale de la sexualité 376
a) Faire défaut à sa responsabilité conjugale 376
b) Le couple-partenariat 378
2. L'orientation du désir individuel : la sexualité comme support de travail sur soi . 381
a) Les relations passionnelles : la douleur surpassée par le plaisir 382
b) Décloisonner le couple et la sexualité, multiplier les partenaires 383
Conclusion 386
CONCLUSION GENERALE 389
Une entité hétérogène et fuyante 389
Une entité douloureuse et invalidante 393
Une entité genrée 396
Limites et prolongements 399
Vers une démarche combinatoire : comparer l'endométriose, le SOPK et la fibromyalgie 401
BIBLIOGRAPHIE 407
Références en sciences sociales 407
Références médicales et épidémiologiques 435
Rapports, littérature grise 438
ANNEXES 439

Annexe n° 1. Appel à témoignages 439
Annexe n° 2. Note sur l'anonymisation des enquêté·es 440
Annexe n° 3. Entretiens avec les femmes diagnostiquées 441
Annexe n° 3. Entretiens avec les professionnel·les de soin 446
Annexe n° 4. Entretiens complémentaires 449
Annexe n° 5. Récapitulatif des observations 450
Annexe n° 6. Liste des sigles et acronymes 455
Annexe n° 7. Glossaire des termes médicaux 456

INTRODUCTION GENERALE

LE SURGISSEMENT DE L'ENDOMETRIOSE DANS L'ESPACE PUBLIC

Cette thèse prend place dans un contexte bien spécifique, où l'endométriose a émergé en tant que sujet d'intérêt public et politique en France. Ma recherche a débuté en 2016, l'année de la première campagne de sensibilisation à l'endométriose à l'échelle nationale, qui visait à donner de la visibilité à une maladie gynécologique, chronique, fréquente – environ une femme sur dix[1] – mais longtemps méconnue et largement sous-diagnostiquée. Le surgissement de l'endométriose dans l'espace public français est donc un phénomène récent. La première association de patientes, EndoFrance, a été fondée en 2001, mais il a fallu attendre les années 2010 pour qu'un processus de médiatisation et de mise en problème public se mette en place. Cette décennie se caractérise en effet par l'apparition de nouvelles associations, par la multiplication des productions médiatiques dédiées à l'endométriose, et par sa mise à l'agenda politique.

A sa création en 2001, EndoFrance, oriente ses actions dans trois directions : l'organisation d'espaces de discussion et de partage d'expériences pour les malades ; la création de liens privilégiés avec des médecins ; et de premières tentatives de démarchage des pouvoirs publics. Ces dernières n'aboutissant pas, elle se tourne vers les parlementaires, et une première question écrite par un député est déposée en 2005. Pendant une dizaine d'années, l'association peine à se faire entendre et le relai dans les médias est très faible.

Les choses commencent à changer au début des années 2010. Tout d'abord, trois nouvelles associations sont créées en 2011 : Lilli h contre l'endométriose, Mon Endométriose Ma Souffrance, et Ensemble contre l'endométriose, rejointes trois ans plus tard par Endomind. En 2014, cette dernière participe à l'organisation à Paris de la première Marche mondiale contre l'endométriose – mouvement lancé la même année aux Etats-Unis – qui représente un moment important de visibilisation de la maladie. Des médecins s'engagent publiquement aux côtés des associations. Une gynécologue, Chrysoula Zacharopoulou, entame avec un collectif d'associations et l'actrice Julie Gayet des démarches visant spécifiquement à susciter l'engagement du gouvernement. Lors d'une conférence à Sciences Po en novembre 2016, C. Zacharopoulou explique que face au manque de réactivité du ministère de la santé, le collectif s'est tourné vers le ministère des droits des femmes. Najat Vallaud-Belkacem est ainsi la

[1] Soit environ deux millions de femmes en France.

première ministre à s'impliquer, en 2014. Elle publie un communiqué et une vidéo, dans laquelle elle met en avant le déficit d'attention et de reconnaissance dont souffrent les sujets « de femmes » et prend de premiers engagements en faveur de l'information et la sensibilisation. Ce n'est que dans un second temps que Marisol Touraine, ministre de la santé, se saisit de la question, en demandant en 2015 à la Haute Autorité de Santé de former un groupe de travail en vue de la rédaction de recommandations pour la pratique clinique (RPC)[2], puis en entamant un projet d'action gouvernementale. Dans le même temps, outre Julie Gayet, plusieurs personnalités commencent à témoigner et à s'engager publiquement. L'actrice Laetitia Milot et la chanteuse Imany deviennent respectivement les marraines d'EndoFrance et d'Endomind et prennent fréquemment la parole dans les médias et sur les réseaux sociaux. Le relai médiatique se fait plus important, par le biais de documentaires, d'articles de presse, et d'émissions télévisées à grande audience qui se multiplient.

Après une dizaine d'années de mobilisation, l'endométriose a été déclarée « grande cause nationale » par le Président de la République en 2021, avant de faire l'objet d'une « stratégie nationale » en 2022 par le Ministère de la santé, déployant des lignes d'action concrètes pour l'information de la population, la formation des professionnel·les de soin, l'accès au diagnostic, l'organisation de la prise en charge, et le soutien à la recherche scientifique. L'action des associations de patientes, rejointes par des médecins et par des personnalités publiques, a permis de mettre l'endométriose sur le devant de la scène médiatique et de l'inscrire à l'agenda politique. Cette mise en problème public, que l'on peut considérer à certains égards, comme réussie, s'est opérée au carrefour de deux « processus de cadrage », compris comme des ensembles d'opérations collectives de production de sens, « organisant ainsi l'expérience et orientant l'action »[3].

[2] Les « recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données. Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient, qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations et des préférences du patient », Haute Autorité de Santé, *Prise en charge de l'endométriose. Recommandations pour la pratique clinique*, décembre 2017, p. 2. Elles sont classées selon leur niveau de preuve (quatre grades existent : accord d'experts, faible niveau de preuve, présomption scientifique, preuve scientifique établie). Outre des professionnel·les de soin, le groupe de travail comprenait aussi des représentantes d'association.

[3] Robert Benford, David Snow, « Processus de cadrage et mouvements sociaux : Présentation et bilan », *Politix*, n° 99, vol. 3, 2012 [2000], p. 224.

L'endométriose, enjeu de santé publique

« Sortir la maladie de l'ombre », tel était le slogan de l'une des principales associations de lutte contre l'endométriose, largement repris dans les médias[4]. L'endométriose a d'abord été problématisée comme une maladie oubliée et méconnue, où l'enjeu principal était d'améliorer l'accès aux soins et leur qualité. Cette focale – dominante dans la construction de l'endométriose comme problème public – tend à inscrire la lutte pour la reconnaissance de la maladie dans ce que Janine Barbot et Emmanuelle Fillion appellent la « dynamique des exclus ». Celle-ci renvoie à des « pathologies initialement *délaissées* par le corps médical et par l'industrie, pour lesquelles la délégation n'est guère possible, faute d'engagement de la part des professionnels »[5] et repose sur « une critique de l'abandon des malades et de leurs familles et suppose la mise en œuvre d'un *processus d'intéressement* face à un monde médical considéré comme salvateur, mais difficile à mobiliser »[6].

De fait, les deux principales associations de patientes autour de l'endométriose – EndoFrance et Endomind – se sont engagées dans un travail d'intéressement, tant du côté du monde médical que des pouvoirs publics. Envers les médecins, ce travail a pris plusieurs directions. Les associations ont tissé des relations de confiance avec des médecins reconnus comme des experts de la maladie, ces derniers leur apportant de la crédibilité scientifique[7] et représentant de potentiels alliés de la cause, mobilisables par exemple pour participer à des conférences ou autres manifestations associatives. D'un autre côté, les associations entreprennent d'informer la profession médicale, autant les « experts » avec lesquels elles cherchent à discuter de l'évolution possible des moyens de prise en charge (par exemple autour de l'ouverture aux thérapies complémentaires), qu'un public médical plus large qui ne connait pas, ou mal, la maladie, en tenant par exemple des stands d'information dans les congrès médicaux. Une autre forme d'engagement des associations repose sur le soutien à la recherche médicale et scientifique, en levant des fonds et en aidant au recrutement de patientes pour les projets de recherche clinique.

Le travail d'intéressement des associations ne s'est cependant pas uniquement dirigé vers le monde médical, il s'est largement tourné vers les pouvoirs publics. Dans le cas de

[4] Voir par exemple le documentaire de Claire Chognot : « Endométriose, une maladie qui sort de l'ombre », diffusé en 2016 sur France 5.
[5] Janine Barbot, Emmanuelle Fillion, « La dynamique des victimes. Les formes d'engagement associatif face aux contaminations iatrogènes (VIH et prion) », *Sociologie et Sociétés*, vol. 39, n° 1, 2007, p. 218.
[6] *Ibid.*, p. 240-241.
[7] Pour reprendre les termes employés par une représentante d'association interrogée.

l'endométriose, l'amélioration d'une situation jugée problématique devait passer par l'action publique. C'est en ce sens que l'endométriose a été cadrée comme un problème de santé publique, en raison d'un « écart constaté et dénoncé entre la préservation d'un bien commun – la santé publique – et les moyens mis en œuvre en ce sens par l'Etat »[8]. Au même titre que d'autres maladies ou problèmes de santé, l'endométriose nécessitait, aux yeux des entrepreneur·es de la cause – associations et médecins – l'implication des pouvoirs publics afin de réduire le délai de diagnostic, rendre la prise en charge plus efficace, et produire des connaissances sur la maladie. Pour ce faire, des arguments ont été développés, mettant l'accent sur les enjeux sanitaires mais aussi économiques de la reconnaissance de l'endométriose : la prévalence très élevée de la maladie, son caractère chronique et invalidant, ainsi que les coûts pour la collectivité qu'elle représente en termes d'arrêts de travail, de baisse de la productivité et de frais de santé[9]. L'étiologie de la maladie étant incertaine, l'action publique peut difficilement se tourner vers la prévention de son apparition. C'est davantage le délai de diagnostic, particulièrement élevé dans la mesure où il est de sept à dix ans[10], qui fait l'objet d'une attention que l'on pourrait qualifier de préventive ; sa réduction devant permettre une prise en charge plus précoce et ainsi éviter l'aggravation de la maladie.

Outre l'information et la sensibilisation du grand public, les demandes et initiatives d'action publique ont concerné la formation, initiale et continue, des professionnels de santé – l'endométriose a été intégrée dans le programme de deuxième cycle des études de médecine en 2020 – ainsi que l'organisation et l'uniformisation de la prise en charge à l'échelle nationale. C'est probablement l'un des points qui a le plus marqué la constitution de l'endométriose comme problème de santé publique. A partir des années 2010, certaines équipes de prise en charge ont entamé, au cas par cas, des demandes de labellisation comme « centres experts » auprès des Agences Régionales de Santé (ARS), soutenues dans cette démarche par les associations de patientes. Une première équipe « pilote », à Rouen, a en ce sens reçu une labellisation en 2016. En 2019, un groupe de travail national a été constitué afin de répertorier

[8] Claude Gilbert, Emmanuel Henry (dir.), « Introduction », *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris, La Découverte, 2009.

[9] Dans le texte de la stratégie nationale, il est dit que « l'ensemble des coûts directs de prise en charge de l'endométriose, ainsi que les coûts indirects liés aux répercussions de la douleur chronique sur les personnes atteintes, sont estimés à près de 10 milliards d'euros en France. », Ministère des Solidarités et de la santé, *Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose*, février 2022, p. 10. Voir aussi Mark Schoep *et al*, « Productivity loss due to menstruation-related symptoms: a nationwide cross-sectional survey among 32 748 women », *BMJ Open*, vol. 9, n° 6, 2019.

[10] Kelechi Nnoaham *et al*., « Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: A multicenter study across ten countries », *Fertility and Sterility*, n° 96, vol. 2, 2011 ; Amy Shafrir *et al*., « Risk for and consequences of endometriosis: A critical epidemiologic review », *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, vol. 51, 2018. J'y reviendrai dans le premier chapitre.

et définir les équipes expertes sur le territoire, dans l'objectif non pas de labelliser des centres experts, mais plutôt de structurer des filières de soins à l'échelle de chaque région, sur le modèle de ce qui existe pour le cancer[11].

La « stratégie nationale de lutte contre l'endométriose »[12], publiée par le Ministère des Solidarités et de la Santé en 2022, explicite ainsi l'organisation choisie en « filières de soin » régionales, dont l'objectif est de coordonner une offre de soins « graduée », déclinée en trois niveaux : un premier niveau de professionnels de ville, en première ligne pour la prise en charge de proximité ; un deuxième niveau de professionnels dits « référents » et impliqués dans des centres hospitaliers multidisciplinaires, pour la prise en charge de deuxième intention ; un troisième niveau de professionnels dits « experts » faisant partie de centres hospitaliers universitaires (ou privés), reconnus pour leur expertise chirurgicale, radiologique, de la douleur et de l'infertilité. Pour être agréée par une ARS, une filière doit comporter au moins un centre de référence (de troisième niveau). Chaque filière constitue donc un réseau de structures de soin et de professionnel·les appartenant à ces trois niveaux, se réunissant régulièrement au sein de réunions de concertations pluridisciplinaires. Les filières ont un statut juridique (par exemple, une association), et doivent rendre compte de leurs activités aux ARS dont elles dépendent financièrement. L'enjeu de ces filières de soins est de baliser le parcours des patientes. Du point de vue de la santé publique, la définition de filières régionales répond à une logique d'harmonisation des pratiques de soin et a pour objectif de garantir l'accès aux soins afin de limiter les disparités sociales, notamment géographiques, sur le territoire national. En formant et en intégrant les professionnels de première ligne – pour le dépistage et le suivi –, l'objectif est de désengorger les équipes « expertes » pour les réserver à la prise en charge des cas d'endométriose sévère ou complexe, redevables de la chirurgie et de l'aide médicale à la procréation. Si elles sont toujours en cours de constitution, dix filières régionales ont été reconnues depuis 2020 : Nouvelle-Aquitaine, Auvergne-Rhône-Alpes, Bourgogne-Franche-

[11] Lynda Sifer-Rivière, « Les réseaux de la médecine hospitalière du cancer : quelles reconfigurations géographique et institutionnelle ? », *in* Patrick Castel, Pierre-André Juven, Audrey Vézian (dir.), *Les politiques de lutte contre le cancer en France*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2019.

[12] Ministère des Solidarités et de la santé, *Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose*, février 2022. Disponible en ligne : https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-dossiers-de-presse/article/strategie-nationale-de-lutte-contre-l-endometriose. Pour une description plus précise de l'organisation des filières régionales, voir l'instruction n° DGOS/R4/2022/183 du 12 juillet 2022 relative à l'organisation, sur les territoires, de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose ; émise par la Direction générale de l'offre de soin à destination des directeurs généraux des ARS : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/instruction_dgos_12072022-orga_filieres_dans_territoires.pdf

Comté, Bretagne, Centre-Val de Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur, et quatre en région Ile-de-France.

D'autres lignes de demande d'action publique de la part des associations de patientes concernent le remboursement des frais de santé, l'une des principales revendications étant l'inclusion de l'endométriose dans la liste principale des affections longues durées (ALD), qui permet une prise en charge à 100%. Actuellement, l'endométriose est « hors liste » : cela signifie qu'une ALD peut être accordée, au cas par cas, sur la base d'un dossier constitué par le médecin traitant et adressé à la caisse primaire d'assurance maladie, mais que c'est loin d'être systématique. Une proposition de résolution a en ce sens été votée à l'unanimité par l'Assemblée Nationale en 2022 mais n'a pas été suivie d'effet. A noter que les médecines complémentaires et alternatives sont beaucoup moins bien remboursées, alors qu'elles occupent une place importante dans les parcours thérapeutiques. Concernant ces enjeux de reconnaissance institutionnelle, il faut également mentionner les demandes concernant le développement de dispositifs visant à améliorer les conditions de travail pour les femmes atteintes, parent pauvre de l'action publique[13], par exemple via la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH).

Si le processus de mise sur agenda s'est avant tout fondé sur un cadrage en termes de santé publique, la mise en problème public de l'endométriose s'est également appuyée sur un autre cadrage, ayant participé à faire de l'endométriose un sujet politique, discuté dans des arènes publiques élargies : un cadrage en termes de « cause des femmes ».

L'endométriose, enjeu de la cause des femmes

L'expression fait référence à la notion d'« espace de la cause des femmes », développée par Laure Bereni, qui se définit comme « la configuration des sites de mobilisation pour la cause des femmes dans une pluralité de sphères sociales »[14]. L'objectif de cette notion est de tenir compte de l'hétérogénéité interne de cet espace, tant sur le plan idéologique que sur le plan sectoriel. En d'autres termes, les enjeux de la cause des femmes n'appartiennent pas seulement aux mouvements féministes mais sont investis par de multiples mouvances politiques, et se déploient dans plusieurs champs sociaux tels que les secteurs associatif, académique ou encore

[13] Alice Romerio, « L'endométriose au travail. Les conséquences d'une maladie chronique féminine mal-reconnue sur la vie professionnelle », *Connaissance de l'emploi*, n° 165, 2020 ; Alice Romerio, « Des « battantes » et des « faibles » ? Tenir au travail avec une endométriose », *Sciences sociales et santé*, vol. 41, n° 4, 2023.
[14] Laure Bereni, « Penser la transversalité des mobilisations féministes : l'espace de la cause des femmes », *in* Christine Bard (dir.), *Les féministes de la deuxième vague*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2012, p. 28.

étatique. Utiliser cette expression pour le cas de l'endométriose permet d'observer sa circulation dans une diversité de mondes sociaux, et de ne pas restreindre l'attention dont elle fait l'objet en tant que sujet « de femmes » au mouvements féministes. Cela est d'autant plus important que ces derniers sont eux-mêmes divers et que les idées féministes se sont diffusées au-delà de cercles strictement politiques et militants, pouvant être reprises par des personnes ne se définissant pas nécessairement comme « féministes ». Le cadrage de l'endométriose comme enjeu de la cause des femmes se déploie donc dans plusieurs arènes, et selon des modalités plus ou moins radicales du point de vue politique.

Ce cadrage a été mobilisé, d'abord, par les associations de patientes et une partie des médecins et personnalités politiques ou publiques investies dans la lutte pour la reconnaissance de la maladie, sous l'angle du « droit des femmes », positionnant l'endométriose comme une maladie négligée parce qu'elle touche cette catégorie spécifique de la population. Les principaux discours portent sur l'errance médicale des femmes avant le diagnostic, sur la disqualification des douleurs féminines et sur le « tabou » autour des règles, de l'infertilité et de la sexualité. Le cadrage « cause des femmes » n'est alors pas à proprement parler féministe, au sens où il ne s'accompagne pas d'un langage en termes d'oppression ou de rapports de genre et surtout ne se revendique pas comme tel. Il pointe surtout un contexte social général de silence et de négligence source de souffrance et d'isolement chez les femmes atteintes d'endométriose, et qui retarde la production des connaissances médicales. Mais ce cadrage en termes de cause des femmes a également pris une tournure plus féministe.

L'émergence de l'endométriose dans l'espace public s'inscrit en effet dans un contexte d'intensification des mouvements sociaux autour de sujets concernant le corps, la sexualité et la santé des femmes, incluant par exemple la dénonciation des violences sexuelles, gynécologiques et obstétricales, les débats autour des protections périodiques et de l'idée d'un congé menstruel, ou encore des projets de représentation du clitoris. Camille Froidevaux-Metterie[15] qualifie cet ensemble de mobilisations de « bataille de l'intime », caractéristique de ce qu'elle nomme le « tournant génital du féminisme », qui renverrait à la réappropriation, par une nouvelle génération de féministes, des sujets liés à la corporéité féminine et à l'intime. La médiatisation de la maladie a probablement bénéficié de ce contexte social de mobilisation plus large autour d'enjeux relatifs aux corps des femmes. Le mouvement qui a probablement joué le plus grand rôle dans la visibilisation et la politisation de l'endométriose est celui qui, à partir

[15] Camille Froidevaux-Metterie, *Le corps des femmes. La bataille de l'intime*, Paris, Points, 2021.

de 2014, s'est constitué autour de la dénonciation des violences gynécologiques et obstétricales[16].

En 2014, des militantes créent le site Gyn&co, qui recense des soignant·es pratiquant des actes gynécologiques avec une approche féministe ; le hashtag #PayeTonUtérus est lancé et connait un grand succès sur Twitter, rassemblant des témoignages d'expériences problématiques chez un·e gynécologue. En 2015, le scandale des touchers vaginaux pratiqués sous anesthésie générale au bloc opératoire éclate après la publication de documents de la faculté de médecine de Lyon Sud, entrainant la publication d'une tribune intitulée « Le consentement, point aveugle de la formation des médecins », ainsi qu'une pétition. En 2017, le tumblr et la page Facebook « Paye ton gynéco » sont créés, recensant des témoignages de sexisme ou de violences gynécologiques et obstétricales ; et le *Livre noir de la gynécologie*, écrit par la journaliste Mélanie Déchalotte, est publié, contenant également de nombreux témoignages. Cette mobilisation trouve un relai auprès des pouvoirs publics, avec la saisie du Haut Conseil à l'Egalité des Femmes et des Hommes, qui publie son rapport *Les actes sexistes dans le suivi gynécologique et obstétrical* en 2018. Il faut ajouter à ce contexte le mouvement #MeToo contre les violences sexuelles, à partir de 2017 ; des rapprochements étant régulièrement faits entre les deux mouvements, à partir des notions de consentement et de continuum des violences faites aux femmes[17].

Il faut relever la simultanéité entre ce mouvement et celui de visibilisation de l'endométriose. Surtout, dans les nombreux témoignages dénonçant les violences et maltraitances gynécologiques, ceux concernant l'endométriose ont trouvé une place importante, que ce soit pour dénoncer des actes, souvent douloureux, pratiqués sans consentement, ou la fréquence des expériences de minimisation, disqualification et psychologisation des symptômes[18]. L'inscription de l'endométriose dans le mouvement contre les violences gynécologiques a connu une nouvelle étape avec la mise en examen en 2022 d'Emile Daraï, chirurgien à l'hôpital Tenon et expert renommé de l'endométriose, pour « violences volontaires » sur trente-deux femmes ayant porté plainte[19]. En 2022, Chrysoula Zacharopoulou elle-même – alors devenue

[16] Voir à ce sujet : Lucile Quéré, « Luttes féministes autour du consentement. Héritages et impensés des mobilisations contemporaines sur la gynécologie », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 35, n° 1, 2016.
[17] Margaux Nève, « Violences obstétricales et gynécologiques. Avec et à côté du mouvement #MeToo », *in* Catherine Cavalin *et al.*, (dir.), *Les violences sexistes après #MeToo*, Paris, Presses des Mines, 2022.
[18] Voir par exemple l'article du Nouvel Obs, « Quand les gynécos sont brutaux », qui recense 7 témoignages, dont 2 portent sur l'endométriose (lien).
[19] « Le gynécologue Emile Daraï mis en examen pour « violences volontaires » sur trente-deux femmes », *Le Monde*, 24 novembre 2022. L'enquête est toujours en cours.

secrétaire d'Etat – fait l'objet de deux plaintes pour viol dans le cadre de consultations gynécologiques, finalement classées sans suite[20].

L'ancrage féministe des mobilisations contre les violences gynécologiques, mettant en avant leur caractère systémique, leur inscription dans des rapports de pouvoir indissociablement statutaires et de genre, et les injustices épistémiques qui participent à décrédibiliser la parole des femmes, a constitué un ensemble de ressources pour politiser la cause de l'endométriose. Outre la dénonciation des violences gynécologiques – auxquelles les femmes atteintes d'endométriose seraient particulièrement exposées en raison de la fréquence de leurs recours à des professionnels de la gynécologie – les lectures féministes de l'endométriose critiquent la focalisation de l'attention médicale ou médiatique sur les questions reproductives qui visibilisent davantage l'infertilité que les conséquences de la douleur sur la vie quotidienne ; le renvoi des symptômes voire la maladie elle-même à des problèmes psychologiques ou des traumatismes refoulés ; ainsi que l'hétéronormativité et la reproduction de normes de genre à l'œuvre dans la prise en charge médicale.

Cette perspective féministe, qui focalise une grande partie de sa critique sur la profession médicale et plus particulièrement sur la gynécologie, est surtout le fait de militantes individuelles et de prises de parole sur les réseaux sociaux ou de collectifs féministes qui se saisissent du sujet. Les associations de patientes et les différent·es entrepreneur·es de la lutte contre l'endométriose dans les espaces institutionnels ou officiels tendent à se tenir à distance des mouvements féministes, ce qui ne les empêche pas d'en reprendre certains thèmes, plus tournés vers les préjugés sexistes qui circulent à l'échelle de la société – dont la médecine – que vers une critique directe des médecins. En effet, les associations de patientes, qui ont axé leur mobilisation sur l'institutionnalisation de l'endométriose comme problème public, ont construit des relations de confiance et de collaboration avec les professionnels de santé. S'investir dans la dénonciation des violences gynécologiques n'est « *pas leur rôle* », car cela les mettrait en « *porte-à-faux avec les médecins* », comme me l'a déclaré une représentante d'association.

Ce processus de problématisation publique ne se limite cependant pas à la France, mais prend place dans un contexte international plus large. Si les Etats-Unis font figure d'exception (l'*Endometriosis Association*, première association de patientes de lutte contre l'endométriose

[20] « L'enquête pour violences gynécologiques visant la secrétaire d'Etat Chrysoula Zacharopoulou classée sans suite », *Le Monde*, 4 avril 2023.

dans le monde, a été créée en 1980[21]), les mobilisations et débuts d'action publique autour de l'endométriose observables dans d'autres pays occidentaux, notamment en Australie, au Canada, en Nouvelle-Zélande ou en Angleterre, se sont développées sur la même période qu'en France, soit à partir des années 2000.

[21] Au sujet de l'action de cette association américaine, voir : Stella Capek, « Reframing Endometriosis: From "Career Woman's Disease" to Environment/Body Connections" », *in* Steve Kroll-Smith *et al.* (dir.), *Illness and the Environment: A Reader in Contested Medicine*, New York, New York University Press, 2000.

L'ENDOMETRIOSE COMME ENTITE PROBLEMATIQUE : UNE ENQUETE SUR LES PARCOURS DES FEMMES ET LE TRAVAIL MEDICAL

De manière transversale, la mise en problème public de l'endométriose s'est organisée autour de zones de problématisation mettant particulièrement en avant les parcours difficiles des femmes concernées, tant dans le monde médical pour être écoutées, parvenir à un diagnostic et bénéficier d'une prise en charge thérapeutique adéquate et efficace, que dans leur vie quotidienne face à des symptômes souvent invalidants et aux répercussions multiples. Dans ce contexte, cette thèse propose d'explorer ces zones de problématisation, non pas telles qu'elles se donnent à voir dans l'espace public, mais telles qu'elles se manifestent dans le quotidien des personnes qui font l'expérience de l'endométriose. Le parti pris de cette recherche est de se placer à la fois du point de vue des femmes et du point de vue des professionnel·les de soin. Cette thèse propose ainsi une réflexion sur les recompositions des parcours de vie et du travail médical à l'épreuve de l'endométriose, dans le contexte français. Quels sont les ressorts et les conséquences de la lente reconnaissance de cette maladie ? Comment vit-on et traite-t-on une maladie chronique dont les contours et la compréhension sont peu stabilisés ?

Une définition médicale incertaine

Donner une définition médicale de l'endométriose n'a rien d'évident. Comme l'écrit la sociologue australienne Kate Seear, « l'endométriose est une maladie caractérisée par un degré exceptionnellement élevé d'incertitude, de désordre et de contestation, de sorte que même s'il était *préférable* de produire une liste de « faits » de base sur la maladie, ou une vue d'ensemble claire, il ne serait pas nécessairement *possible* de le faire »[22]. Ces « faits de base » pourraient être les suivants : l'endométriose est une maladie caractérisée par la présence de tissu similaire à l'endomètre – la muqueuse qui tapisse l'intérieur de l'utérus – en dehors de l'utérus. L'endomètre s'épaissit au cours de chaque cycle menstruel ; en l'absence de grossesse, il est éliminé, ce sont les règles. Chez les femmes atteintes d'endométriose, ce tissu endométrial situé hors de la cavité utérine réagit également au cycle hormonal : il saigne chaque mois, mais, ne pouvant être évacué, il vient s'implanter et former des lésions – implants, kystes, nodules – sur certains organes, en priorité ceux de la zone pelvienne (trompes, ovaires, ligaments, péritoine, uretères, vessie, rectum, vagin, etc.) mais aussi, plus rarement, sur des organes plus distants comme le diaphragme ou les poumons. Le développement des lésions s'accompagne

[22] Kate Seear, *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*, Surrey, Ashgate Publishing, 2014, p. 2. En italiques dans le texte.

généralement d'une réaction inflammatoire provoquant la production d'adhérences entre les organes, qui se retrouvent collés entre eux.

L'endométriose est généralement considérée comme une maladie bénigne, au sens où elle n'est pas mortelle, mais elle peut compromettre gravement le fonctionnement de certains organes[23], et, sur le plan symptomatique, être très invalidante. Les symptômes les plus fréquents sont les règles douloureuses et abondantes, les rapports sexuels douloureux, les douleurs pelviennes chroniques, la fatigue chronique, les problèmes digestifs et urinaires, ainsi que l'infertilité, mais cette liste n'est pas close, des interrogations subsistant quant aux symptômes imputables à la maladie. De plus, il est parfois difficile d'identifier un lien de causalité clair entre les atteintes anatomiques et les symptômes, ce que l'on nomme la corrélation anatomoclinique : certaines femmes ont des atteintes très développées et peu voire pas de symptômes, tandis que d'autres ont peu d'atteintes mais des symptômes très importants. Les mécanismes de la douleur, notamment sa chronicisation, sont également mal compris, ce qui peut rendre complexe la définition d'une stratégie thérapeutique. Les deux principales options proposées, l'hormonothérapie et la chirurgie, ne suffisent généralement pas à soulager efficacement et durablement les symptômes.

Dans leur article consacré à l'histoire de l'endométriose, les chirurgiens états-uniens Camran Nezhat, Farr Nezhat and Ceana Nezhat désignent l'endométriose comme l'une des maladies les plus troublantes de l'histoire de la gynécologie[24]. Dans les publications médicales, l'endométriose est fréquemment décrite comme une maladie « énigmatique »[25] et « mystérieuse »[26]. Plusieurs zones d'incertitude et d'« interrogations majeures »[27] entourent en effet cette maladie, tout particulièrement d'ordre ontologique.

Les incertitudes relatives à l'étiologie (les causes) et la pathogénie (le processus pathologique) de l'endométriose sont probablement les plus fortes et les plus anciennes. La question centrale qui anime les médecins depuis la « découverte » de la maladie dans les années 1920 est la suivante : pourquoi et comment ces cellules d'endomètre se retrouvent hors de l'utérus, là où

[23] Par exemple, les atteintes digestives peuvent mener à l'occlusion intestinale, et les atteintes des uretères à la pyélonéphrite (infection des reins).
[24] « A disorder that continues to reign as one of gynecology's most perplexing diseases », Camran Nezhat, Farr Nezhat, Ceana Nezhat, « Endometriosis: ancient disease, ancient treatments », *Fertility and Sterility*, vol. 98, n° 6S, 2012.
[25] Seema Chopra (dir.), *Endometriosis : An enigma*, Boca Raton, CRC Press, 2020.
[26] Tasuku Harada, « Endometriosis: A Mysterious Disease », *in* Tasuku Harada (dir.), *Endometriosis. Pathogenesis and treatment*, Tokyo, Springer, 2014.
[27] Jean Bienaimé, « Entre conservatisme et gradualisme. Les configurations médicales du « transsexualisme » en France (1950-1970) », *Sciences sociales et santé*, vol. 40, n°1, 2020.

elles ne devraient pas se trouver ? Un certain nombre de théories ont été émises, dont la plus connue est celle de la menstruation rétrograde, proposée par le gynécologue américain John Sampson en 1921. Celle-ci postule que l'implantation de cellules d'endomètre hors de l'utérus provient d'un reflux d'une partie du sang menstruel, qui, au lieu de s'évacuer uniquement par le vagin, remonterait et sortirait par les trompes. Cette théorie est communément admise, mais aussi contestée en plusieurs points : elle n'explique pas les atteintes lointaines hors du pelvis ; le tissu des lésions d'endométriose est composé de cellules qui ne sont pas identiques au tissu endométrial[28] ; le phénomène du reflux est observé chez toutes les femmes, donc cette théorie n'explique pas pourquoi certaines développent l'endométriose et d'autres non ; l'endométriose a déjà été décrite chez des bébés[29]. D'autres théories existent et sont investiguées par la recherche, par exemple du côté de l'embryogenèse, de facteurs immunologiques, génétiques – on remarque en effet une dimension héréditaire – ou environnementaux, mettant notamment en cause les perturbateurs endocriniens[30]. En l'absence de théorie unifiée et démontrée, l'étiologie de l'endométriose est aujourd'hui considérée comme multifactorielle.

En lien avec ces incertitudes concernant les causes et les mécanismes de développement de la maladie, d'autres zones d'interrogation sont relatives aux manières de catégoriser et qualifier l'endométriose. Tout d'abord, certains médecins s'accordent pour considérer que l'endométriose n'est pas une seule et même maladie, mais qu'il faudrait distinguer plusieurs entités distinctes, en fonction des différentes localisations (qui pourraient s'expliquer par des causes différentes). Ensuite, la qualification de maladie « gynécologique » ou « reproductive » fait débat : des organes distants de la zone pelvienne peuvent être touchés ; la maladie a déjà été décrite chez des hommes[31] ; et des recherches récentes montrent qu'elle touche des fonctions de l'organisme bien au-delà de la sphère gynécologique, par exemple métaboliques ou immunitaires, ce qui amène certains chercheurs à la considérer comme une maladie « systémique »[32]. Par ailleurs, toujours autour de ces enjeux de catégorisation, certaines voix s'élèvent pour contester sa définition comme nécessairement « chronique »[33] ou « évolutive »

[28] Voir notamment : David Redwine, « Was Sampson wrong? », *Fertility and Sterility*, vol. 78, n°4, 2002.
[29] Judith Dekker *et al.*, « Neonatal Uterine Bleedings: An Ignored Sign but a Possible Cause of Early-Onset Endometriosis − A Systematic Review », *Biomedicine Hub*, vol. 6, n°1, 2021.
[30] Un faisceau explicatif embrassé et promu par les associations de patientes, notamment aux Etats-Unis. Sur le rôle actif de l'*Endometriosis Association* dans le recadrage de l'endométriose comme maladie environnementale, voir Stella Capek, « Reframing endometriosis », *op. cit.*
[31] Christina Rej, Thomas Williams, Michael Feloney, « Endometriosis in a Man as a Rare Source of Abdominal Pain: A Case Report and Review of the Literature », *Case reports in Obstetrics and Gynecology*, vol. 2018, 2018.
[32] Voir par exemple : Hugh Taylor, Alexander Kotlyar, Valerie Flores, « Endometriosis is a chronic systemic disease: clinical challenges and novel innovations », *The Lancet*, vol. 397, n° 10276, 2021.
[33] Voir par exemple: Michel Canis *et al.*, « Endometriosis may not be a chronic disease: an alternative theory offering more optimistic prospects for our patients », *Fertility and Sterility*, vol. 105, n° 1, 2016.

– la maladie semble évoluer chez certaines femmes et non chez d'autres, selon des temporalités et des degrés très variés. Enfin, des interrogations portent sur la pertinence même de considérer l'endométriose comme forcément pathologique. En effet, beaucoup de femmes ont des lésions d'endométriose mais aucun symptôme, ce qui a amené certains médecins à considérer qu'il s'agit peut-être parfois d'« un phénomène physiologique ou une variation du normal »[34].

Ces différents éléments participent à faire de l'endométriose une entité problématique pour le monde médical, dans la mesure où elle fait l'objet d'un « manque de consensus sur son référent ontologique central »[35]. Ces incertitudes traversant l'histoire de l'endométriose comme catégorie médicale, l'une des ambitions initiales de cette recherche doctorale était de retracer l'émergence de l'endométriose en tant qu'unité nosologique, et les transformations de cette nouvelle catégorie dans le monde médical – plus précisément en gynécologie. Ce questionnement historique prenait aussi racine dans le décalage observable entre, d'une part, la méconnaissance générale de l'endométriose, qui n'a émergé publiquement que très récemment – ignorance dont la dénonciation est au cœur de la constitution actuelle de l'endométriose comme problème public et d'une bonne partie de la littérature sociologique[36] – et, d'autre part, l'intérêt précoce qu'une partie de la profession médicale lui a accordé ; la maladie ayant été identifiée dans la seconde moitié du XIXe siècle et clairement circonscrite et décrite dans les années 1920.

Initialement, cette thèse souhaitait donner des éléments de réponse à ce que je percevais comme un paradoxe : comment expliquer qu'une telle méconnaissance de l'endométriose cohabite avec un siècle de production de savoirs dans l'arène médicale et scientifique ? Le projet était double. D'une part, il s'agissait, dans une perspective d'histoire des sciences et des techniques, de restituer les conditions conceptuelles et matérielles nécessaires à l'émergence de cette catégorie à l'aube du XXe siècle, puis l'évolution des zones d'interrogation et de controverses traversant la production des savoirs à son sujet, au cours du XXe siècle. D'autre part, il s'agissait, dans une perspective de sociologie des mondes sociaux[37], de retracer la formation et

[34] Peter Wardle, Michael Hull, « Is endometriosis a disease? », *Baillibre's Clinical Obstetrics and Gynaecology*, vol. 7, n°4, 1993, p. 678. Voir aussi Paolo Vercellini, Luca Bocciolone, Pier Giorgio Crosignani, « Is mild endometriosis always a disease ? », *Human Reproduction*, vol. 7, n° 5, 1992.
[35] Kate Seear, *The Makings of a Modern Epidemic*…, *op. cit.*, p. 4.
[36] Voir notamment : Nicky Hudson, « The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science' », *Reproductive Biomedicine and Society Online*, vol. 14, 2022.
[37] Voir notamment : Rue Bucher, Anselm Strauss, « Professions in Process », *American Journal of Sociology*, vol. 66, n° 4, 1961 ; Adele Clarke, *Disciplining Reproduction. Modernity, American Life Sciences and the Problem of Sex*, Berkeley, University of California Press, 1998 ; Isabelle Baszanger, *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil, 1995.

l'institutionnalisation d'un monde professionnel autour de l'endométriose, en France, au croisement de différentes expertises et spécialités médicales et à travers la constitution d'équipes hospitalières, d'associations et congrès professionnels ; ainsi que la manière dont ce monde professionnel s'est trouvé progressivement désenclavé sous l'impulsion des mouvements de patientes et de la construction de l'endométriose comme problème public.

Initialement, la thèse devait donc se structurer en trois grands axes : un axe sur l'histoire des savoirs, pratiques et techniques médicales autour de l'endométriose, un axe sur la médecine de l'endométriose en acte, et un axe sur les expériences et parcours des femmes. Ce projet a cependant dû évoluer. Mes premières explorations dans l'arène des publications médicales en vue de la recherche historique m'ont confrontée à une profusion de données, m'amenant à réaliser qu'un tel projet d'histoire d'une catégorie médicale sur un siècle, entre la France et les Etats-Unis, dans un contexte où les sources secondaires sont rares, aurait nécessité une recherche à part entière. Par ailleurs, l'analyse des données issues de l'enquête de terrain, des observations du travail médical et des entretiens biographiques avec les femmes m'amenait progressivement à resserrer mon attention à un niveau que l'on pourrait qualifier de microsociologique, mettant la focale sur les activités en train de se faire, sur les expériences sensibles tant des femmes que des médecins lorsqu'ils et elles se retrouvent confrontées à l'endométriose ; l'enjeu étant de suivre la manière dont ils éprouvent cette entité, et tentent de déployer des prises, pour mieux la comprendre, la saisir, la maîtriser dans la diversité de ses manifestations.

Ne perdant pas de vue les différents niveaux d'incertitudes qui traversent l'endométriose, l'un des objectifs de cette thèse est d'en examiner les implications pratiques pour les femmes et les médecins. Nous verrons que dans le déroulement de l'activité médicale, les interrogations d'ordre étiologique importent peu ; ce sont davantage des questionnements relatifs aux moyens de diagnostiquer et de traiter la maladie qui sont au premier plan. Du côté des femmes atteintes, ces enjeux diagnostiques et thérapeutiques sont également centraux dans les récits qu'elles font de leur trajectoire de maladie, en raison des conséquences qu'ils ont sur les différentes sphères de leur vie quotidienne. Du côté des médecins comme des femmes, la prise en charge de l'endométriose suscite en effet tout particulièrement une tension entre une logique de maitrise de la maladie et une logique de préservation de la qualité de vie.

Sociologie d'une entité problématique

Cette recherche doctorale s'ancre dans l'espace thématique et théorique de la sociologie de la santé et de la médecine, et s'inscrit plus particulièrement dans la continuité des travaux portant sur les maladies chroniques. Ce domaine de recherche s'est en effet constitué autour de deux zones d'attention, qui sont aussi celles de cette thèse : le travail médical et l'expérience des patientes. Je m'appuie sur le travail fondateur d'Anselm Strauss et de ses collègues, qui, en élaborant notamment la notion de « travail de trajectoire », ont permis de construire un cadre analytique englobant ces deux pôles. Le travail de trajectoire fait « référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute *l'organisation du travail* déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués »[38]. Cette notion permet de penser ensemble le travail effectué par les professionnel·les de soin et par les patientes et leurs proches. Les recherches sur les maladies chroniques menées dans cette tradition interactionniste ont conduit à analyser la façon dont les trajectoires se déploient et s'articulent à l'intersection de plusieurs mondes sociaux[39], à l'hôpital[40] comme dans l'espace domestique[41]. Ces travaux insistent sur la part active des malades au sein de la « construction négociée de la maladie »[42] dans la mesure où ils et elles réalisent, au même titre que les soignant·es, un certain nombre de tâches afférentes au travail de trajectoire, tant dans les espaces de soin que dans leur vie quotidienne. La prise en charge des maladies chroniques suscite ainsi un décloisonnement de l'espace médical, dans la mesure où elle « entraine les acteurs de la maladie au-delà du monde médical, dans toutes les sphères de la vie sociale, pour une période de temps indéterminée, mettant en interaction des acteurs de plus en plus nombreux »[43]. Sur le plan de l'activité médicale, l'approche en termes d'ordre négocié invite à étudier le travail *en train de se faire* et à « mettre la focale sur le travail concret des individus

[38] Anselm Strauss, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek, Carolyn Wiener, « Maladie et trajectoire », *in* Anselm Strauss, *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan, 1991, p. 143. En italiques dans le texte. (Traduction de : Anselm Strauss, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek, Carolyn Wiener, *Social Organization of Medical Work*, Chicago, The University of Chicago Press, 1985).
[39] Isabelle Baszanger, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 1, 1986.
[40] Barney Glaser, Anselm Strauss, *Awareness of dying*, Chicago, Aldine, 1965 ; Anselm Strauss, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek, Carolyn Wiener, « The work of hospitalized patients », *Social Science and Medicine*, vol. 16, 1982 ; Anselm Strauss, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek, Carolyn Wiener, *Social Organization of Medical Work*, *op. cit.*
[41] Juliet Corbin, Anselm Strauss, « Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work », *Qualitative Sociology*, vol. 8, n° 3, 1985.
[42] Isabelle Baszanger, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *art. cit.*, p. 22.
[43] *Ibid.*, p. 4.

tel qu'il se déroule en situation »[44] et en interaction avec d'autres acteurs. Du côté de l'expérience des malades, elle appelle à se placer à distance des approches médicocentrées, afin d'appréhender la vie des personnes en dehors de leur rôle de patient·es, dans les différentes manières dont elles composent et s'ajustent aux changements quotidiens et biographiques suscités par la maladie chronique[45].

Cette thèse s'inscrit dans la continuité de ce programme de recherche, en l'associant à une posture sociologique attentive « aux modalités sensorielles du contact avec le monde »[46], qui cherche à tirer « l'analyse vers l'instant du contact aux choses »[47]. J'appréhende l'endométriose comme une *entité problématique*, au sens où elle se manifeste aux personnes qui y sont confrontées comme une « situation problématique », c'est-à-dire une situation « qui soulève des questions, et qui donc appelle l'investigation, l'examen, la discussion – en bref, l'enquête »[48]. L'enjeu de la thèse est de suivre ces processus d'enquête, tels qu'ils sont menés par les femmes dans leur vie quotidienne et par les soignants dans leurs activités de travail, face aux « troubles »[49] et aux épreuves suscitées par la maladie et par les dispositifs de soin qui y sont associés. Je m'appuie ici sur un ensemble de travaux, sur lesquels j'aurai l'occasion de revenir dans chaque chapitre, appartenant aux courants de la sociologie pragmatique et de la sociologie des sciences et des techniques, qui portent attention à la pluralité des appuis matériels, cognitifs et perceptuels mobilisés par les personnes dans leurs activités pratiques et critiques. Finalement, je m'appuie sur les études féministes sur le genre et la sexualité, afin de resituer les situations dans le contexte des rapports asymétriques entre les femmes et les hommes. Comme le rappelle Marion Coville, l'endométriose étant « décrite comme une maladie gynécologique, [elle] est souvent l'objet d'un glissement de sens et se retrouve

[44] Alexandre Mathieu-Fritz, *Le praticien, le patient et les artefacts. Genèse des mondes de la télémédecine*, Paris, Presses des Mines, 2021, p. 72.
[45] Voir notamment Joseph Schneider, Peter Conrad, *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*, Philadelphia, Temple University Press, 1983 ; Kathy Charmaz, *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*, New Brunswick, Rutgers University Press, 1997 ; Michael Bury, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 2, 1982 ; Juliet Corbin, Anselm Strauss, « Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time », *in* Julius Roth, Peter Conrad (dir.), *The experience and management of chronic illness*, Greenwich, JAI Press, 1987.
[46] Francis Chateauraynaud, « L'épreuve du tangible. Expériences de l'enquête et surgissement de la preuve », *in* Bruno Karsenti et Louis Quéré (dir.), *La croyance et l'enquête. Aux sources du pragmatisme*, Paris, Editions de l'EHESS, « Raisons Pratiques », 2004, p. 169.
[47] Antoine Hennion, « Réflexivités. L'activité de l'amateur », *Réseaux*, n°153, vol. 1, 2009, p. 67.
[48] John Dewey cité *in* Daniel Cefaï, Cédric Terzi, « Introduction », *in* Daniel Cefaï, Cédric Terzi (dir.), *L'expérience des problèmes publics*, Paris, Editions de l'EHESS, 2012, p. 10.
[49] En utilisant ce terme, j'entends notamment faire référence à la micropolitique du trouble chez : Robert Emerson, Sheldon Messinger, « The Micro-Politics of Trouble », *Social Problems*, vol. 25, n° 2, 1977.

présentée comme une maladie féminine voire comme une maladie de la féminité »[50]. Ma démarche consiste ici à montrer comment le genre est fait[51], se fabrique, dans et par l'expérience de l'endométriose – tant dans les interactions avec les instances médicales que dans leurs différentes sphères d'existence.

Pour mener à bien cette recherche, j'ai réalisé une enquête qualitative en France entre 2017 et 2021 reposant sur le recueil de deux types de matériau. Tout d'abord, des entretiens[52] ont été réalisés auprès de trente-cinq femmes et une personne trans diagnostiquées d'une endométriose ; vingt-trois professionnel·les de soin appartenant à une diversité de spécialités médicales et paramédicales, et huit actrices du monde associatif et de la recherche scientifique ou appliquée. Par ailleurs, des observations directes ont été menées à l'hôpital et en libéral à différentes moments de la prise en charge. Ce terrain médical se compose de cent-quarante-quatre consultations de chirurgie gynécologique, deux-cent-soixante-cinq examens radiologiques (échographie et IRM), seize consultations de médecine de la douleur, dix-huit interventions chirurgicales et cinq réunions de concertation pluridisciplinaire. A cela s'ajoute un matériau complémentaire d'observations d'une dizaine de congrès médicaux et journées de formation professionnelle, et de manifestations associatives publiques. Ces différents matériaux font l'objet d'une présentation synthétique en annexe.

Appréhender l'expérience de la maladie à partir d'entretiens biographiques

La première démarche que j'ai effectuée lorsque j'ai souhaité commencer le terrain a été de contacter, fin 2017, les deux principales associations de patientes, EndoFrance et Endomind, afin de me présenter et les informer de ma recherche. Trois entretiens non enregistrés, en guise de prise de contact, ont ainsi été réalisés avec deux représentantes d'Endomind et une d'EndoFrance, au cours desquels j'ai pu leur poser des questions sur l'origine, le fonctionnement et les principales actions des associations. Après plusieurs échanges, Endomind a accepté de relayer un appel à témoignages auprès de sa liste d'adhérentes, via sa newsletter et sur Facebook. J'ai également rencontré lors d'une journée portes ouvertes d'un centre expert

[50] Marion Coville, « L'endométriose, une fabrique genrée de l'ignorance. Expérience corporelle, technologies médicales et savoirs expérientiels sur l'endométriose », *Communication & langages*, n° 214, vol. 4, 2022.
[51] Voir Danielle Chabaud-Rychter, Delphine Gardey, « Introduction. La neutralité des techniques à l'épreuve de la critique », *in* Danielle Chabaud-Rychter, Delphine Gardey (dir.), *L'engendrement des choses. Des hommes, des femmes et des techniques*, Paris, Editions des Archives Contemporaines, 2002.
[52] Les entretiens ont tous été intégralement retranscrits, la majorité manuellement avec l'aide du logiciel Sonal, et une petite partie grâce au logiciel de retranscription automatique Whisper hébergé sur le serveur sécurisé du CNRS, Huma-Num.

hospitalier en région parisienne[53], Anne-Claire[54], une jeune femme atteinte d'endométriose tenant un blog dédié à l'information sur la maladie et très active sur les réseaux sociaux, qui, intéressée par ma démarche, a également accepté de relayer mon appel à témoignages sur son compte Twitter. Un même appel[55] a ainsi été diffusé en avril 2018 par ces deux biais. Les réponses sont alors arrivées très vite, et j'ai réalisé la majorité des entretiens (vingt-et-un, dont treize via Anne-Claire et huit via l'association) entre avril et juillet 2018. Les autres enquêtées ont été rencontrées grâce à l'effet « boule de neige » et par connaissances interposées, à peu près sur la même période.

Les entretiens ont duré en moyenne deux heures[56]. Concernant les caractéristiques de cet échantillon de trente-six personnes, la moyenne d'âge y est de 32 ans, les enquêtées étant âgées de 18 à 58 ans, dont quinze entre 20 et 29 ans et quatorze entre 30 et 39 ans. Vingt-quatre d'entre elles vivaient à Paris ou en proche banlieue, trois en Suisse (à Genève ou à proximité) et le reste dans des villes moyennes en France. Elles sont, pour la majorité d'entre elles, de classes moyennes et détentrices de capital culturel. Quatorze étaient en cours d'études ou récemment diplômées de l'enseignement supérieur (du BTS au doctorat), onze autres étaient soit cadres dans le privé ou la fonction publique, soit appartenaient à des « professions intellectuelles » (par exemple : journalistes, juristes, chargée de production culturelle). Le reste appartenait aux professions intermédiaires ou étaient de statut indépendant (par exemple : infirmières, couturière, esthéticienne), et une était employée. Elles étaient ainsi toutes en études, en emploi, ou en transition professionnelle (en reconversion, ou entre deux emplois).

Cette relative homogénéité sociale de l'échantillon peut s'expliquer par le mode de recrutement, basé sur le volontariat, qui tend à sur-représenter les classes moyennes, notamment détentrices d'un certain capital culturel, en raison de leur proximité avec la forme de l'entretien, et leurs plus grandes dispositions à produire un discours sur elles-mêmes[57]. La forte représentation des étudiantes (dont plusieurs en psychologie et sciences humaines et sociales) dans mon corpus

[53] Je présenterai ce centre de prise en charge (hôpital ESPIC) un peu plus bas, lors de la présentation du terrain médical. Cette journée était dédiée à la sensibilisation à l'endométriose dans le cadre du mois de mars consacré à la maladie, ainsi qu'à la présentation de la prise en charge telle qu'elle s'organise dans cet hôpital.
[54] Tous les prénoms et noms utilisés sont des pseudonymes. Voir annexe n° 2 sur l'anonymisation.
[55] Cet appel ciblait les « personnes ayant été diagnostiquées ou en recherche de diagnostic, quel que soit leur âge ou les manifestations de leur endométriose ». Voir l'annexe n° 1 pour le texte complet.
[56] Le plus court a duré une heure et le plus long dix heures.
[57] Voir Gérard Mauger, « Enquêter en milieu populaire », *Genèses*, vol. 6, 1991 ; Claude Poliak, « Manières profanes de « parler de soi » », *Genèses*, n° 47, vol. 2, 2002.

peut également s'expliquer par l'homologie de position entre elles et moi[58]. A ma connaissance, aucune n'avait déjà participé à une enquête sociologique, à part deux chercheuses (doctorante et post-doctorante) en sociologie et anthropologie[59]. Il faut donc garder à l'esprit, pour la suite de la lecture de cette thèse, comme j'ai tenté de le faire dans l'écriture, que la population enquêtée n'est pas représentative de toutes les femmes atteintes d'endométriose en France : elle est située socialement, et ne donne pas à voir les parcours de femmes précaires, plus éloignées du système de santé[60].

Au moment de l'entretien, toutes avaient reçu un diagnostic d'endométriose de la part d'un professionnel de soin, à l'exception d'une en recherche de diagnostic. Concernant les trajectoires de maladie, les parcours sont plutôt diversifiés – en termes de temporalités du diagnostic et de modalités de prise en charge thérapeutique – mais la majorité peuvent être considérés comme difficiles, au sens où la maladie et son traitement médical ont eu d'importantes répercussions sur leur vie quotidienne et leur trajectoire biographique. Seules trois des enquêtées ont eu des parcours quasi asymptomatiques et ne considèrent pas l'endométriose comme un élément important de leur biographie ou de leur identité. Cela peut certainement s'expliquer, à nouveau, par le mode de recrutement, notamment par la fréquentation de sources d'informations, sur internet, dédiées à l'endométriose. Cette même raison peut également permettre de comprendre l'âge globalement jeune des personnes ayant répondu à l'appel, cette classe d'âge fréquentant davantage les réseaux sociaux et les espaces de sociabilité numérique ; ce à quoi s'ajoute le fait que l'endométriose touche en priorité cette catégorie d'âge. En termes de rapport à la politisation de l'endométriose, si les enquêtées sont, par leur fréquentation des espaces de sociabilité numériques, sensibilisées à ces enjeux, très peu avaient des engagements associatifs en lien avec leur maladie. Parmi les adhérentes d'Endomind, une seule en était une membre active[61], et les autres m'ont expliqué avoir adhéré uniquement pour être informées des actualités au sujet de la maladie. Parmi l'ensemble des

[58] La volonté de « rendre service », d'aider la recherche, était fréquemment exprimée. Sur les motivations à participer à une enquête sociologique, voir : Cécile Thomé, *La sexualité aux temps de la contraception. Genre, désir et plaisir dans les rapports hétérosexuels (France, années 1960 - années 2010)*, thèse de doctorat en sociologie, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2019, p. 95-103.

[59] Du côté enquêtrice.

[60] Si ce n'est pas toujours visible dans la suite du manuscrit, j'ai tout de même pu avoir accès à des bribes d'expériences et de parcours socialement plus diversifiés grâce aux observations de consultations à l'hôpital ; cela m'a permis de confirmer ou de nuancer certaines de mes hypothèses. Pour des travaux sur les inégalités de santé, notamment dans le domaine de la santé reproductive, qui documentent les difficultés d'accès aux systèmes de soin, voir notamment : Julie Ancian, *Les violences inaudibles. Récits d'infanticides*, Paris, Seuil, 2022.

[61] Et je ne l'ai pas rencontrée grâce à l'appel à témoignages, mais via les relations entretenues avec l'association.

enquêtées (en ne comptant pas les représentantes d'association), cinq étaient membres – plus ou moins actives – d'associations de patientes et trois étaient engagées[62].

D'une manière générale, le recrutement a été facile, l'appel à témoignages ayant donné lieu à une trentaine de réponses dans les quelques jours qui ont suivi. Avec l'effet boule de neige ou l'interconnaissance, j'ai eu peu de refus. Les quelques cas de refus (directs ou indirects) concernaient des femmes déclarant trop souffrir de la maladie et ne pas être prêtes, psychologiquement ou moralement, pour en parler. La facilité du recrutement tient, à mon sens, au contexte social d'émergence de l'endométriose dans l'espace public, et au processus de problématisation publique de la maladie précisément centré sur la nécessité de parler de la maladie afin de mettre fin au silence qui l'entoure. Ce contexte a probablement été déterminant pour la réalisation de mon enquête ; cela d'autant plus que ma recherche était l'une des premières réalisées en France et que les femmes atteintes d'endométriose, en plus d'être très nombreuses, étaient loin d'être une population sur-enquêtée. Il semblerait qu'une partie des femmes rencontrées – les plus sensibles à la cause publique de l'endométriose – ont voulu participer à l'enquête afin de livrer un témoignage de leur parcours difficile, pouvant être adossé à une posture de dénonciation, mais aussi, pour certaines, des solutions qu'elles avaient réussi à mettre en place. Plusieurs étaient également curieuses de comparer leur parcours avec ceux d'autres femmes, et me posaient des questions sur les techniques thérapeutiques qui avaient été efficaces pour les autres.

Concernant les conditions et modalités de réalisation des entretiens, treize ont été réalisés dans des lieux publics, mais j'ai tenté le plus souvent de les mener au domicile des enquêtées[63] afin de se trouver dans un espace propice à la parole sur l'intime et à une forme de relation de confidence[64]. La relation d'enquête qui s'est nouée avec les femmes rencontrées a été redevable d'une proximité à la fois sociale, d'âge et de genre, qui a permis, je pense, de compenser l'absence de communauté d'expérience autour de l'endométriose. Il est probable qu'une partie d'entre elles ont supposé que j'étais concernée. S'il pouvait y avoir des moments de gêne ou

[62] L'une a rejoint un collectif féministe dédié à l'endométriose, après l'entretien ; une peut être qualifiée de « patiente experte » et participe à des manifestations publiques d'information, aux côtés de médecins ; la dernière a une démarche de patiente experte également, mais hors d'un collectif institué (plutôt par des lectures scientifiques et des discussions avec d'autres malades).

[63] Dix-sept ont été faits à leur domicile ; et deux chez moi quand cela était plus pratique, pour les mêmes raisons d'intimité. Quatre entretiens ont eu lieu au téléphone. Je commençais chaque entretien en reprécisant le caractère anonyme et confidentiel de la discussion, et expliquais à ce moment-là que l'enregistrement (fait avec un dictaphone) devait me permettre de ne pas avoir besoin de prendre de notes afin d'être totalement à leur écoute.

[64] Claire Bidart, « Parler de l'intime : les relations de confidence », *Mana. Revue de sociologie et d'anthropologie*, n° 3, 1997.

d'hésitation de part et d'autre, en raison du caractère intime et éprouvant du récit livré, une forme de familiarité s'installait rapidement, à commencer par l'usage quasi systématique du tutoiement (soit dès la prise de contact, soit en début d'entretien à mon initiative ou celle de mon interlocutrice). Sans nier l'asymétrie inhérente à la relation d'enquête, dans laquelle l'enquêtrice « engage le jeu et institue la règle du jeu »[65], le partage de propriétés sociales communes a permis l'établissement d'une forme de « complicité féminine »[66] propice à la confidence.

Le guide d'entretien que j'avais préparé en amont était très ouvert. Il consistait en quelques grandes thématiques (le parcours médical avant et après le diagnostic, la gestion des symptômes dans la vie quotidienne, les répercussions de la maladie sur le travail, la vie sociale, la famille et la vie affective), mais je souhaitais surtout m'adapter à la spécificité du récit de chacune, car les phases des trajectoires pouvaient être assez différentes. Après leur avoir demandé de se présenter brièvement[67], la « consigne de départ » était la suivante : « *est-ce que tu peux me raconter ton histoire avec l'endométriose ?* », à laquelle j'ajoutais souvent la question : « *est-ce que ça commence à l'adolescence ?* ». Tout l'enjeu était de ne pas définir a priori ce qui relevait de l'endométriose ou non, mais plutôt de laisser la place aux processus d'association, car, comme nous le verrons dans le premier chapitre, l'imputation de certains symptômes à l'endométriose est justement une source d'incertitude.

L'entretien commençait généralement par le récit de la trajectoire de maladie – symptomatique et médicale –, qui servait de trame de base, mais j'essayais également par mes questions de la resituer dans leur trajectoire biographique en général – en termes, notamment, de lieu et cadre de vie, d'études et d'emploi – mais aussi dans leur trajectoire amoureuse et sexuelle en particulier. Si ces différents niveaux chronologiques pouvaient être racontés en même temps, je proposais parfois de survoler la chronologie amoureuse et sexuelle pour la reprendre de manière focalisée dans une seconde partie d'entretien. Dans la mesure où j'étais particulièrement intéressée par la question du retentissement de la maladie sur la sexualité, c'était un thème sur lequel je revenais dans la deuxième moitié des échanges, après le récit de la trajectoire proprement médicale terminée. L'objectif était d'abord d'approfondir, sans perturbation, cette trajectoire médicale, en sollicitant un récit le plus précis possible – ce qui

[65] Pierre Bourdieu, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales,* vol. 62-63, 1986.
[66] A ce sujet, voir également Cécile Thomé, « Faire parler les silences », *in* Collectif (dir.), *Parler de soi. Méthodes biographiques en sciences sociales*, Paris, Editions de l'EHESS, 2020.
[67] Par exemple : « Est-ce que tu peux, peut-être, commencer par te présenter, me dire quel âge tu as, ce que tu fais dans la vie, d'où tu viens, ce que font ou faisaient tes parents… ? ». Lorsque l'entretien partait directement sur le récit de maladie, je posais ces questions au fil de l'entretien, ou à la fin.

était d'autant plus important que pour beaucoup d'enquêtées, les itinéraires de soin sont denses et sinueux – avant d'aborder d'autres sujets. Il est arrivé qu'elles aillent chercher leur dossier médical, qui servait alors de support matériel au récit et à la mémoire des événements. De plus, réserver mes questions sur la trajectoire amoureuse et sexuelle à un deuxième temps visait à rendre plus facile la parole à ce sujet, une fois la confiance établie et le récit de soi lancé[68].

La nature de mes interrogations et la précision de mes questions ont évolué et se sont affinées au fil des entretiens. Même sur la période relativement courte durant laquelle ils se sont déroulés, j'ai tenté de me rapprocher des principes méthodologiques de la *grounded theory*[69], afin de tirer profit de la cumulativité des entretiens : les idées qui émergeaient au fur et à mesure enrichissaient les entretiens suivants et ce processus était lui-même nourri par le terrain médical que je menais en parallèle.

J'ai cherché à appréhender ces entretiens biographiques comme des espaces de production de récits. La question du récit fait l'objet d'une abondante littérature en sociologie de l'expérience de la maladie, en particulier de la maladie chronique[70], qui a montré que cette dernière suscite tout particulièrement le besoin d'une mise en sens – celle-ci passant notamment par la narration, que ce soit sous la forme du récit « routinier » ou du récit « reconstruit »[71] tel qu'on peut le recueillir dans un entretien sociologique. En adoptant une approche herméneutique, j'ai cherché à appréhender ces récits comme des lieux de réflexivité et surtout de production de sens. On peut ainsi thématiser les « mises en récit de soi » comme un type particulier de « technologie de soi », « imprégnées de tentatives d'explication […], de justifications, de jugements sur soi-même ou sur les autres »[72]. Dans cette optique, l'entretien n'est pas pensé comme un simple espace de discours *sur* l'expérience, mais comme un lieu *à partir duquel* cette expérience est façonnée. La littérature sur les récits de maladie montre à quel point l'expérience d'une maladie chronique suscite des opérations interprétatives visant à faire sens de la « disruption

[68] Cette « stratégie » est fréquemment adoptée dans les enquêtes par entretiens sur la sexualité. Voir Cécile Thomé, « Faire parler les silences », *op. cit.* ; Marion Maudet, *Sécularisation, genre, sexualité. Des catholiques et des musulman·e·s en quête de sens (France, années 1970-années 2010)*, thèse de doctorat en sociologie, EHESS, 2019.
[69] Sur l'opérationnalisation méthodologique des principes de la *grounded theory*, développée par Barney Glaser et Anselm Strauss, voir en particulier : Kathy Charmaz, *Constructing grounded theory*. *A Practical Guide Through Qualitative Analysis*, Londres, Sage, 2006.
[70] Voir notamment : Arthur Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, Chicago, University of Chicago Press, 1975 ; Lars-Christer Hydén, « Illness and narrative », *Sociology of Health and Illness*, vol. 19, n° 1, 1997 ; Michael Bury, « Illness narratives : Fact or fiction ? », *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, n° 3, 2001.
[71] Gareth Williams, « The genesis of chronic illness: narrative re-construction », *Sociology of Health and Illness*, vol. 6, n° 2, 1984.
[72] Johan Michel, *Sociologie du soi. Essai d'herméneutique appliquée*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2012, p. 43.

biographique »[73] qu'elle représente. Ces opérations de « narrativisation », visent à « situer la souffrance au sein d'une histoire, à placer les événements dans un ordre significatif dans le temps »[74]. Juliet Corbin et Anselm Strauss parlent en ce sens d'examens rétrospectifs et prospectifs, visant à « ressaisir le passé, examiner le présent et se projeter dans le futur – le tout interprété, bien sûr, à la lumière du présent »[75] – ces examens faisant pleinement partie du « travail biographique » réalisé pour s'adapter à la maladie. De ce point de vue, la dimension rétrospective inhérente à l'entretien biographique n'est pas conçue comme un biais – comme un risque d'illusion biographique[76] que la chercheuse se doit de déconstruire – mais comme faisant partie, à part entière, de l'expérience étudiée.

Enquêter en terrain médical à partir d'une ethnographie combinatoire

Mes premiers échanges avec les représentantes d'associations de patientes ne m'ont pas seulement aidé à recruter des femmes diagnostiquées, mais aussi à prendre contact avec des médecins. Sur les deux médecins avec lesquels j'ai été mise en lien par ce biais, un m'a répondu. Il s'agissait de Paul Durand, un radiologue d'environ 60 ans spécialisé dans l'endométriose et co-directeur du centre de prise en charge de l'endométriose d'un Etablissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC)[77], proche de l'association et habitué de la prise de parole dans les médias pour sensibiliser à l'endométriose. C'est probablement la raison pour laquelle il a si promptement accepté de me rencontrer. Ce premier entretien a représenté le point de départ du terrain médical – par entretiens et observations –, Paul Durand étant rapidement devenu un « informateur privilégié », très enthousiasmé par mon travail, qui a facilité mon accès au terrain[78].

Le centre de l'endométriose de cet hôpital ESPIC, situé en région parisienne, est organisé sur le modèle du réseau ville-hôpital, c'est-à-dire regroupant des professionnels de soin de l'hôpital et des « correspondants », professionnels de ville. Il a été créé par Paul Durand, radiologue, et Michel Sinot chirurgien gynécologue, à la fin des années 2000. Ce réseau a comme particularité,

[73] Michael Bury, « Chronic illness as biographical disruption », *art. cit.*
[74] Byron Good, *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*, Cambridge, Cambridge University Press, 1993, p. 128.
[75] Juliet Corbin, Anselm Strauss, « Accompaniments of chronic illness… », *op. cit.*, p. 268.
[76] Pierre Bourdieu, « L'illusion biographique », *art. cit.*
[77] Les ESPIC (Etablissements de Santé Privés d'Intérêt Collectif) ont été créés par la loi HPST (hôpital, santé, patients, territoires) du 21 juillet 2009. Ils sont gérés par des institutions diverses de droit privé reconnues d'utilité publique, et sont soumis aux règles du droit privé pour leur fonctionnement. Leur financement et leur tutelle sont cependant analogues à ceux des établissements publics.
[78] J'ai appris par la suite qu'un de ses proches réalisait à ce moment-là un master d'anthropologie, ce qui peut avoir joué dans son intérêt, mais aussi sa compréhension de la démarche ethnographique.

par rapport à d'autres équipes, d'être très pluridisciplinaire. Cela ne signifie pas nécessairement que tout le monde travaille véritablement ensemble ou dispose de la même légitimité à donner son avis lors des réunions de concertation pluridisciplinaires (qui rassemblent tout le réseau une fois par mois) mais une grande variété de professionnels, médicaux et paramédicaux, y sont représentés[79]. Dans ce centre, j'ai réalisé des entretiens avec neuf membres : deux chirurgien·nes gynécologues, deux radiologues, une médecin de la douleur, une gynécologue médicale, une diététicienne, une psychologue-sophrologue, et une anatomopathologiste. J'ai également pu réaliser des observations de réunions de concertation pluridisciplinaire, de consultations (dédiées à l'endométriose) de chirurgie gynécologique et de médecine de la douleur, d'examens d'imagerie médicale (à l'hôpital et en libéral), ainsi que d'interventions chirurgicales.

J'ai rapidement souhaité élargir le périmètre de ce terrain médical, en ne me contentant pas d'un seul lieu, notamment parce que je commençais à saisir, à travers les entretiens et observations, qu'il existait des manières de faire différentes en fonction des centres de prise en charge, tant dans le diagnostic que la thérapeutique. Ma démarche d'enquête peut être qualifiée d'ethnographie combinatoire, au sens où l'entendent Nicolas Dodier et Isabelle Baszanger[80]. L'objectif n'était pas de m'immerger sur un terrain pour en faire une monographie, mais plutôt de multiplier les sites d'observation afin d'accéder à l'hétérogénéité de pratiques qui caractérise la médecine de l'endométriose. Cette méthode consiste à circuler « simultanément sur différents terrains », afin de réunir « une jurisprudence de cas propre à identifier les différentes formes d'action dans lesquelles les personnes peuvent s'engager, ainsi que leurs combinaisons possibles »[81]. L'attention se centre moins sur un espace donné que sur des logiques d'action – qui traversent les espaces et les individus – repérées grâce à la mise en série de cas particuliers au sein d'une collection. Cette logique a été adoptée pour les entretiens comme pour les observations.

Tout en élargissant les contours de ce terrain, j'ai fait le choix de resserrer l'attention sur le travail des radiologues et des chirurgiens gynécologues (voir encadré ci-dessous), plutôt que d'appréhender le monde professionnel de l'endométriose dans toute son hétérogénéité. Cette

[79] On y trouve des chirurgiens gynécologues, digestifs et urologues, des gynécologues médicales, des médecins de la reproduction, des radiologues, des algologues, des psychologues et psychanalystes, des diététiciennes et nutritionnistes, mais aussi des sage-femmes, des kinésithérapeutes, et d'autres praticiens de médecines complémentaires.
[80] Nicolas Dodier, Isabelle Baszanger, « Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique », *Revue française de sociologie*, vol. 38, 1997.
[81] *Ibid.*, p. 38.

ambition initiale de parcourir tous les segments médicaux prenant part à la prise en charge de l'endométriose m'est en effet progressivement apparue comme trop élevée ; je préférais approfondir les enjeux relatifs à la constitution d'une expertise, particulièrement celle relative aux pratiques diagnostiques, qui soulèvent des tensions d'ordre juridictionnel entre radiologues et chirurgien·nes. Et sur le plan thérapeutique, ce choix est justifié par le fait que la gynécologie chirurgicale occupe une position centrale dans l'organisation de la prise en charge hospitalière. Ce parti-pris d'étudier la prise en charge depuis le centre plutôt que des marges se trouve aussi en cohérence avec le fait de ne rencontrer que des médecins spécialisés dans l'endométriose (et non, par exemple, des médecins de « première ligne »).

ENCADRE. LES SPECIALITES DE LA GYNECOLOGIE

En France, il existe deux spécialités pratiquant la gynécologie : la gynécologie médicale et la gynécologie-obstétrique.

La gynécologie médicale est une spécialité médicale, essentiellement dédiée au suivi gynécologique non pathologique, de la puberté à la ménopause. Elle s'articule autour de deux mandats principaux – la contraception et la prévention – ainsi que l'a étudié Aurore Koechlin dans sa thèse[82], mais son champ d'expertise comprend aussi les IVG médicamenteuses, le suivi de grossesse normale, l'endocrinologie ou encore l'infertilité. La durée de l'internat est de quatre ans, et les gynécologues médicales exercent majoritairement en libéral plutôt qu'à l'hôpital : ce sont les « gynécologues de ville ».

La gynécologie-obstétrique est une spécialité médico-chirurgicale tournée vers la prise en charge des pathologies gynécologiques et des accouchements (notamment ceux considérés comme à risque). La durée de l'internat y est de six ans. La spécialité de gynécologie-obstétrique n'a rien d'homogène, dans la mesure où les gynécologues-obstétriciens ont tendance à se spécialiser soit en obstétrique, soit en chirurgie gynécologique. Les gynécologues-obstétriciens rencontrés dans le cadre de mon enquête ont ainsi comme spécificité d'avoir délaissé, pour une large partie d'entre eux, la dimension obstétricale de leur spécialité, pour se concentrer sur la chirurgie gynécologique, notamment sur la chirurgie dite complexe[83]. C'est la raison pour laquelle je les appelle, tout au long du manuscrit, « chirurgiens gynécologues » et non « gynécologues-obstétriciens ».

Les spécialistes de l'endométriose sont essentiellement des chirurgien·nes, mais les gynécologues médicales assurent une large partie du suivi des patientes, notamment pour ce qui concerne le traitement hormonal ou la prescription d'imageries de contrôle. L'enjeu des politiques actuelles de santé publique est justement que les gynécologues médicales (mais aussi les sage-femmes et les médecins généralistes) soient suffisamment formées à l'endométriose et intégrées aux filières de soin pour le suivi continu des patientes.

[82] Aurore Koechlin, *Suivre et être suivie. L'émergence, la consolidation et la déstabilisation de la norme gynécologique en France (1931-2018)*, thèse de doctorat en sociologie, Université Paris I Panthéon-Sorbonne, 2021.

[83] La chirurgie complexe concerne essentiellement le cancer et l'endométriose sévère. En chirurgie gynécologique de manière générale, les indications les plus fréquentes sont les hystérectomies (ablation de l'utérus), la prise en charge des prolapsus (descente d'organes), des fibromes ou encore de l'incontinence urinaire.

Les entretiens avec les médecins[84] ont été d'une tout autre nature que ceux réalisés avec les malades ; d'abord parce qu'ils ne s'inscrivaient pas dans une approche biographique, mais aussi parce que la relation d'enquête était traversée de rapports de pouvoir différents. Ces enquêtés peuvent, à bien des égards, être qualifiés « d'imposants »[85], en tant qu'hommes – pour une partie, majoritaire, d'entre eux –, plus âgés et d'une position sociale plus élevée que la mienne, dans une position d'expert – de sachant – face à une profane – une étudiante. Cela s'est traduit à différents niveaux : tel chirurgien entame notre échange en me lançant « *présentez-vous* » ; un autre m'explique en fin d'entretien que je « *pars dans tous les sens* » et que je vais avoir besoin d'une méthodologie plus rigoureuse puis me demande « *là, intuitivement vous souhaitez démontrer quoi ?* », adoptant ainsi « le rôle de directeur de thèse de substitution »[86]. Un radiologue, chef de service, m'appelle un jour, pendant une observation, « *mon petit canard* ».

Malgré ces éléments, les médecins rencontrés se sont tous prêtés au jeu de l'entretien, même s'il a parfois été difficile de les faire parler de leur trajectoire personnelle. Surtout, les entretiens se sont déroulés très différemment au fil du temps. Avant les observations, les entretiens abordaient des enjeux assez généraux sur la médecine de l'endométriose – leur dimension exploratoire tenant en partie à mon déficit de familiarité avec l'univers médical. Mes questions n'étaient pas assez précises pour susciter chez eux un discours sur leur pratique concrète. Au fur et à mesure des observations et des différents entretiens menés, je suis parvenue à rentrer davantage dans les logiques internes au travail médical et à poser des questions plus informées, permettant à l'échange de tendre à davantage de symétrie, et surtout me permettant de recueillir un matériau beaucoup plus riche. Cela a d'autant plus été le cas avec les entretiens les plus ethnographiques, au sens où ils étaient réalisés avec des enquêtés auprès de qui je réalisais des observations. Avec le radiologue Paul Durand et le chirurgien gynécologue Jean Roche, j'ai ainsi mené plusieurs entretiens en parallèle des observations, au cours desquels je les interrogeais sur des séquences d'observation précises. Ce dispositif méthodologique était ainsi

[84] J'ai cherché à rencontrer des médecins spécialistes de l'endométriose en faisant varier les lieux et cadre d'exercice et les générations. J'ai d'abord procédé de manière directe, en trouvant un moyen de me procurer leurs adresses e-mail, pour solliciter des entretiens. Après quelques-uns de ces premiers entretiens, j'ai pu commencer à contacter de nouvelles personnes en me réclamant de la recommandation de leurs collègues, ou tout simplement en citant les noms de ceux déjà rencontrés (et reconnus) afin d'inspirer confiance et crédibilité. J'ai essuyé peu de refus explicites – on m'a parfois opposé soit un manque de disponibilité, soit un manque d'expertise sur l'endométriose – mais j'ai été confrontée à des absences de réponse. Celles et ceux qui ont accepté de me rencontrer l'ont généralement fait avec intérêt.

[85] Hélène Chamboredon, Fabienne Pavis, Muriel Surdez, Laurent Willemez, « S'imposer aux imposants. A propos de quelques obstacles rencontrés par des sociologues débutants dans la pratique et l'usage de l'entretien », *Genèses*, vol. 16, 1994.

[86] Muriel Darmon, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », n° 58, vol. 1, 2005, p. 103. Voir aussi, S'imposer aux imposants, *art. cit.*

similaire à celui décrit par Nathalie Benelli et Marianne Modak, en ce qu'il « repose sur la capacité réflexive des personnes observées, la mise au jour de leur subjectivité, la co-construction du sens de leur activité avec la chercheuse »[87]. Cette démarche d'articulation étroite entre les deux méthodes – pensées comme résolument complémentaires – a été cruciale dans ma compréhension des pratiques médicales.

J'ai sollicité certains médecins pour réaliser des observations auprès d'eux, d'examens de radiologie, de consultations, de chirurgies, et de réunions d'équipe. En parallèle et après le terrain effectué à l'hôpital ESPIC, j'ai donc pu mener des observations, plus ponctuelles, dans trois autres lieux : un hôpital de l'APHP à Paris, une clinique privée dans une grande ville de Nouvelle-Aquitaine et un CHU dans une grande ville d'Auvergne-Rhône-Alpes. Dans ces deux hôpitaux, la prise en charge de l'endométriose est essentiellement gérée par le service de gynécologie, avec une forte activité chirurgicale. La clinique privée est également un lieu de chirurgie « de pointe » de l'endométriose sévère, mais s'articule autour d'un réseau ville-hôpital visant à assurer une prise en charge coordonnée et pluridisciplinaire.

L'accès au terrain hospitalier s'est systématiquement fait à travers des médecins pris individuellement. Il ne m'a jamais été demandé d'officialiser ma présence, de mettre en place une convention de stage, ou de contacter les instances administratives. Cela tient probablement au fait que je suis toujours arrivée comme accompagnatrice d'un médecin détenant une certaine autorité. Ma présence à l'hôpital était peu problématique du fait de l'habitude, dans ces lieux, de la présence de multiples observateurs de statuts différents : externes, internes, stagiaires, médecins en formation continue, représentants d'industrie… Dans les consultations de chirurgie gynécologique, je me présentais aux patientes comme étudiante ou comme sociologue de la médecine, effectuant une recherche sur l'endométriose. La plupart n'ont pas exprimé de réticence à l'égard de ma présence, à l'exception de quelques-unes m'ayant demandé de sortir au moment de l'examen gynécologique. Lorsque je restais dans la pièce, je tâchais toutefois de ne pas me déplacer du côté de la table d'examen, séparée de la zone du bureau par un paravent, afin de préserver une intimité à laquelle j'estimais ne pas avoir le droit d'accéder. De même, pendant les examens d'échographie, je prenais soin de maintenir mon regard sur le moniteur ou sur les actions des radiologues. D'une manière générale, lors de ces interactions de soin, je suis restée au maximum dans une posture d'observatrice extérieure, sans intervenir.

[87] Nathalie Benelli, Marianne Modak, « Analyser un objet invisible : le travail de care », *Revue française de sociologie*, vol. 51, n°1, 2010, p. 58.

Je n'ai réalisé aucun enregistrement audio ou vidéo de mes observations, me contentant de prendre des notes précises dans mon carnet de terrain. A chaque fois que c'était possible, j'ai adopté un principe de « questionnement ethnographique »[88], consistant à interroger les praticiens durant le déroulement de leurs actions, afin de les amener à expliciter leurs gestes et leurs raisonnements, ou immédiatement. Cette posture était dont adaptée en fonction des contraintes propres aux situations. Il était ainsi plus facile d'échanger avec les radiologues pendant les examens d'IRM qui se déroulent à distance des patientes et sur un rythme moins effréné que les échographies. Avec les chirurgiens, les discussions se déroulaient entre les consultations ou à la fin de la journée. Au bloc opératoire, il était plus difficile de savoir à quel moment je pouvais me permettre d'intervenir, afin de ne pas perturber la concentration du chirurgien. Je posais quelques questions pendant le déroulement de l'intervention lorsqu'un moment propice, moins tendu, se présentait ; parce que le chirurgien m'interpelait de lui-même ; ou pendant des échanges avec les externes et internes.

[88] Nicolas Dodier, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Paris, Métailié, 1993, p. 41.

L'ORGANISATION DE LA THESE

Face à la richesse des matériaux recueillis et la multiplicité des manières dont l'endométriose se manifeste comme une entité problématique dans la vie des femmes et dans le travail médical, j'ai dû faire des choix, et focaliser mon attention sur certains pans de réalité pour en occulter d'autres. Cette thèse invite donc à une exploration nécessairement partielle des modes d'existence de l'endométriose, au fil des quatre chapitres qui la composent.

Le premier chapitre, « Parvenir au diagnostic d'endométriose. Trois parcours d'entrée dans la maladie », porte sur les parcours des femmes avant que ne soit posé un diagnostic. Partant d'une discussion de la catégorie de « délai de diagnostic », je propose d'appréhender la période pré-diagnostique comme un processus interprétatif et collectif par lequel des états et événements corporels en viennent à constituer une situation problématique. J'identifie trois types de parcours d'accès au diagnostic : les parcours directs, les parcours intermédiaires et les parcours erratiques. Cela me conduit à proposer une conception sociologique de la notion d'errance, distincte de la catégorie de délai de diagnostic, dans la mesure où, au-delà d'un enjeu temporel, les parcours erratiques se caractérisent par une expérience répétée de l'échec – des tentatives de résolution diagnostique et thérapeutique – et de la négligence conduisant à imputer des responsabilités à la profession médicale.

Le deuxième chapitre, « Authentifier l'endométriose. Le travail diagnostique en radiologie et en chirurgie gynécologique », poursuit l'analyse processuelle du diagnostic en se centrant sur le travail médical dont il fait l'objet. J'appréhende le travail diagnostique comme un processus d'authentification, distribué au sein de quatre dispositifs – histologique, radiologique, clinique et chirurgical – permettant d'éprouver la tangibilité de l'endométriose et d'en assurer l'existence. L'analyse de l'activité médicale proposée dans ce chapitre s'articule autour de trois dimensions : l'accomplissement pratique de la vision professionnelle en radiologie et en chirurgie gynécologique ; les enjeux normatifs qui traversent les pratiques diagnostiques ; les tensions juridictionnelles entre ces deux spécialités.

Le troisième chapitre, « (Se) soigner. Rencontres et tensions entre médecins et patientes autour des traitements », se tourne vers la prise en charge thérapeutique de l'endométriose en prenant comme point de départ de l'analyse l'enjeu de la (non-)compliance envers le traitement hormonal (la pilule). L'attention est portée à deux niveaux : les pratiques et les évaluations autour du script thérapeutique de la pilule, dans le travail médical en gynécologie puis dans l'expérience qu'en font les femmes ; les tensions qui surgissent dans la relation entre médecins

et patientes. Ce chapitre analyse le processus de mise à distance critique et pratique à l'égard de la médecine conduisant les femmes à se détourner, ponctuellement ou durablement, des traitements hormonaux, à avoir recours aux thérapies complémentaires et alternatives et à adopter des pratiques des self-care.

Le dernier chapitre, « Composer avec les douleurs sexuelles : des sexualités éprouvées », poursuit l'analyse des formes d'accommodement à travers lesquelles les femmes cherchent à avoir prise sur la maladie dans leur vie quotidienne, en partant des douleurs sexuelles. L'attention se porte sur le répertoire d'action déployé par les femmes et leurs partenaires pour apprivoiser ou contourner ces douleurs, qui les amène à mettre au travail les principes normatifs qui traversent l'expérience de la sexualité, notamment hétérosexuelle. Je montre que si les douleurs sexuelles se manifestent d'abord sur le mode de l'entrave, elles peuvent être vectrices de reconfiguration des expériences sexuelles en vertu du travail d'ajustement pratique et réflexif qu'elles suscitent.

CHAPITRE 1. PARVENIR AU DIAGNOSTIC D'ENDOMETRIOSE. TROIS PARCOURS D'ENTREE DANS LA MALADIE

INTRODUCTION

Le diagnostic remplit un rôle fondamental dans l'organisation sociale de la maladie. Mission centrale du travail médical, il constitue une procédure visant à faire le partage entre le normal et le pathologique, et à définir ce qui relève de la juridiction médicale[89] : il « représente le moment où des professionnels médicaux déterminent l'existence et la légitimité d'une maladie »[90]. Dans un article fondateur, Mildred Blaxter propose d'appréhender le diagnostic comme une catégorie et comme un processus[91]. En effet, un diagnostic est d'abord un label qui permet de nommer et classer les maladies et les problèmes de santé : il est un outil de définition et d'ordonnancement de la réalité. Une catégorie diagnostique renvoie ainsi à une place dans la classification nosologique des maladies. Le diagnostic est aussi un processus car il s'agit d'une activité, d'un accomplissement pratique qui se déploie dans le temps. Il renvoie alors aux procédés cognitifs, pratiques, et interactionnels aboutissant à la définition d'une catégorie. Pour Blaxter, la dimension processuelle du diagnostic réside dans le fait qu'il s'agit d'une activité s'inscrivant dans un continuum de tâches professionnelles : il est une étape préliminaire de la prise en charge. Le diagnostic est alors instrumental dans la mesure où il sert de repère pour la définition d'une action thérapeutique ; ses visées sont indissociablement descriptives et prospectives. Dans la continuité des travaux de Blaxter, Annemarie Jutel et Sarah Nettleton proposent de faire de cette dimension conséquentielle du diagnostic une dimension analytique à part entière, à côté de la catégorie et du processus.

> « Aussitôt que [le diagnostic] est défini (catégorie) ou mis en œuvre (processus), il catégorise les réalités de santé de manière tangible, déterminant qui a accès à quelles ressources, de quelle juridiction le traitement de la maladie relèvera, et ce que l'expérience de la personne signifie désormais en termes d'identité et de pronostic »[92].

Le diagnostic est porteur de conséquences tant pour l'orientation du travail médical que pour l'expérience des malades. Du côté des malades, il permet l'ouverture d'un parcours

[89] Eliot Freidson, *Profession of Medicine*, New York, Harper & Row, 1970.
[90] Phil Brown, « Naming and framing: The social construction of diagnosis and illness », *Journal of Health and Social Behavior*, 1995.
[91] Mildred Blaxter, « Diagnosis as category and process: The case of alcoholism », *Social Science and Medicine*, vol. 12, 1978.
[92] Annemarie Jutel, Sarah Nettleton, « Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities », *Social Science and Medicine*, vol. 73, n° 6, 2011, p. 794.

thérapeutique et donne accès à certains droits sociaux et économiques, notamment dans la sphère du travail. Il sanctionne l'endossement du « rôle de malade » défini par Talcott Parsons[93], et représente ainsi une étiquette que l'on peut faire valoir afin de légitimer l'exemption de certaines obligations sociales (qu'elles soient domestiques ou professionnelles). Il entraine d'un côté une stabilisation de la définition de la réalité et de l'autre l'émergence de nouvelles incertitudes au sujet de l'avenir. Dans le cas des maladies graves et/ou chroniques en particulier, il comporte un potentiel de redéfinition de l'identité sociale et personnelle et de réorganisation tant de la vie quotidienne que de la trajectoire biographique.

L'étude sociologique du diagnostic du point de vue des malades peut conduire à mettre la focale sur sa réception, ses implications et ses conséquences, mais dans une approche davantage processuelle, il est possible de mettre l'accent sur les parcours pré-diagnostiques et sur les actions entreprises par les personnes en amont de la pose d'un diagnostic médical. En effet, une trajectoire de maladie commence avant qu'un diagnostic soit posé. Anselm Strauss et ses collègues pointent ainsi le fait que dans le contexte des maladies chroniques en particulier, « les premières phases du travail de trajectoire sont assurées par les patients eux-mêmes »[94]. Tout d'abord, il existe un laps de temps, parfois non négligeable, au cours duquel des symptômes sont expérimentés – plus ou moins identifiés comme tels – sans qu'aucune démarche de recours au soin n'ait encore été entreprise. Ensuite, les premières consultations médicales ne donnent pas forcément lieu à l'enclenchement immédiat d'investigations plus poussées que la seule observation clinique. Enfin, parce que la phase diagnostique elle-même – au cours de laquelle divers examens sont réalisées – est composée d'étapes[95] pouvant se dérouler sur un temps long[96]. Il semble ainsi essentiel d'étudier en détail les modalités de déroulement de ces parcours pré-diagnostiques, dans les interactions avec les professionnels de soin et en dehors, tant ce qui s'y passe apparait déterminant dans le façonnement de la réception du diagnostic et l'expérience consécutive de la maladie.

[93] Talcott Parsons, *The Social System*, New York, The Free Press, 1951.
[94] Anselm Strauss, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek, Carolyn Wiener, *Social Organization of Medical Work*, Chicago, The University of Chicago Press, 1985, p. 21.
[95] Céline Borelle propose d'envisager le diagnostic comme une opération de qualification se déroulant selon une logique séquentielle. Voir : Céline Borelle, « Pour une approche séquentielle du diagnostic médical. Le cas de l'autisme », *Sciences sociales et santé*, vol. 35, n°3, 2017.
[96] Voir l'analyse que Mildred Blaxter livre de sa propre expérience du cancer : Mildred Blaxter, « The case of the vanishing patient ? Image and experience », *Sociology of Health and Illness*, vol. 31, n° 5, 2009. Il s'écoule 125 jours entre l'identification d'une anomalie sur une radiographie et la détermination définitive du stade de la tumeur par biopsie permettant de décider du traitement approprié.

1. Le problème du délai de diagnostic

Dans le cas de l'endométriose, cette période pré-diagnostique fait l'objet d'une forte préoccupation, à l'aune de la catégorie de « délai de diagnostic ». Ce dernier, comme je l'ai évoqué en introduction de la thèse, a en effet représenté un enjeu central de la constitution de l'endométriose comme problème médical et public en France, dans la mesure où il est particulièrement long en comparaison d'autres maladies chroniques. Pour rappel, les études épidémiologiques s'accordent sur une moyenne de sept ans de délai de diagnostic dans les pays occidentaux[97]. Au sujet du cas français, les études sont récentes et encore peu nombreuses. L'enquête Endovie, menée en 2020 auprès de 1557 femmes, retrouve un délai moyen de sept ans[98], tandis que les premières analyses menées sur la cohorte ComPare Endométriose, composée de plus de 5000 femmes, concluent à un délai moyen de diagnostic de dix ans[99]. Alice Romerio, dans son enquête par questionnaire auprès de 1986 personnes, observe un délai moyen de neuf ans[100].

La notion de délai, plus encore en anglais (*delay*), implique celle d'un retard. C'est sous cet angle que le « délai de diagnostic » fait l'objet d'une préoccupation médicale et de santé publique pour la plupart des maladies. Dans le cas de maladies graves, il est d'une importance critique car il soulève des enjeux vitaux[101]. Pour les maladies chroniques considérées comme bénignes, comme l'endométriose, le délai est discuté sous l'angle de ses conséquences indésirables : le retard dans la mise en place d'un traitement adapté et le risque encouru de progression de la maladie, les répercussions négatives sur la qualité de vie des patientes, ou encore l'impact économique, notamment en termes de perte de productivité. Par exemple, Sachiko Matsuzaki et ses collègues soulignent trois conséquences du retard diagnostique de l'endométriose sur la qualité de vie des femmes : la création d'une longue période avec des

[97] Kelechi Nnoaham *et al*., « Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: A multicenter study across ten countries », *Fertility and Sterility*, n° 96, vol. 2, 2011 ; Amy Shafrir *et al*., « Risk for and consequences of endometriosis: A critical epidemiologic review », *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, vol. 51, 2018.

[98] Endovie, « Enquête sur le parcours des femmes souffrant d'endométriose », est le fruit d'une collaboration entre l'association de patientes EndoFrance, le laboratoire Gedeon Richter et l'institut de sondage Ipsos. Voir : « Communiqué de presse », 2020, en ligne : https://www.endofrance.org/communique_de_presse/resultats-dune-grande-enquete-sur-la-vie-des-femmes-souffrant-dendometriose/

[99] Zélia Goussé, « Facteurs associés au délai de diagnostic de l'endométriose dans la cohorte ComPaRe-Endométriose », communication, Journées d'Etude « Endométriose et inégalités », MSH Paris Nord, 21 et 22 octobre 2021.

[100] Alice Romerio, « L'endométriose au travail. Les conséquences d'une maladie chronique féminine mal-reconnue sur la vie professionnelle », *Connaissance de l'emploi*, n° 165, 2020.

[101] La durée jugée acceptable du délai varie alors considérablement en fonction de la pathologie considérée. Par exemple, il se compte en heures voire en minutes pour une crise cardiaque ou en semaines pour un cancer.

symptômes douloureux mais sans diagnostic précis, l'aggravation des pronostics de fertilité et l'accroissement du risque d'opérations multiples[102].

Les études médicales sur le délai de diagnostic distinguent généralement deux phases distinctes se succédant dans le temps : le « délai patient », renvoyant au temps compris entre l'apparition-identification des symptômes et la consultation d'un professionnel de soin, où les raisons du délai sont imputables au malade ; le « délai médical », renvoyant au temps s'écoulant entre cette première consultation et la pose définitive du diagnostic, où les raisons du délai sont imputables aux médecins ou à l'organisation du système de santé. Les études donnent plus ou moins de poids à l'un ou l'autre pour expliquer le délai de diagnostic de l'endométriose. D'un côté, les femmes auraient du mal à distinguer le normal de l'anormal dans leurs symptômes et se sentiraient mal à l'aise de les aborder avec des médecins. De l'autre côté, les professionnels auraient tendance à banaliser les symptômes et à prescrire des examens non adaptés. Le caractère non spécifique[103] des symptômes rendrait leur interprétation difficile et, de plus, les contraceptifs hormonaux participeraient à l'allongement des délais en masquant les symptômes de la maladie.

Des critiques ont été apportées aux catégories de « délai patient » et « délai médical » en sociologie. Karla Unger-Saldaña et Claudia Infante-Castañeda, dans une recherche sur le cancer du sein[104], estiment notamment que la distinction entre ces deux catégories cache une évaluation normative culpabilisante attribuant des responsabilités individuelles et distribuant, en quelque sorte, les bons et mauvais points au patient ou aux médecins. Elles montrent que le délai avant les premières consultations implique plus que la patiente prise individuellement et que le délai médical implique également plus que les actions individuelles des professionnels de soin. Ce type de critique souligne le caractère réducteur et simplificateur de cette distinction dans la mesure où elle ne permet pas de rendre compte des mécanismes sociaux plus complexes à l'œuvre dans l'expérience des symptômes, le recours au soin et l'activité médicale.

Portant sur les contextes australien et britannique, les travaux de sciences sociales ont permis d'offrir un complément qualitatif aux enquêtes médicales, et de confirmer le constat selon lequel l'accès au diagnostic d'endométriose est particulièrement long et difficile.

[102] Sachiko Matsuzaki *et al.*, « Relationship between delay of surgical diagnosis and severity of disease in patients with symptomatic deep infiltrating endometriosis », *Fertility and Sterility*, vol. 86, n° 5, 2006, p. 1315.
[103] Cela signifie que les symptômes de l'endométriose sont les mêmes que ceux d'un grand nombre d'autres maladies ou affections.
[104] Karla Unger-Saldaña, Claudia Infante-Castañeda, « Breast cancer delay: A grounded model of help-seeking behaviour », *Social Science and Medicine*, vol. 72, 2011.

Principalement menés depuis le champ des *health studies* et des études infirmières, ces recherches montrent que les femmes se heurtent à la normalisation et à la disqualification de leurs symptômes de la part de leur entourage et des professionnels de soin, et qu'elles souffrent tant de cette absence de reconnaissance que des répercussions de la maladie sur leur vie quotidienne[105]. Elles insistent sur le rôle des médecins et des défaillances dans leur formation, ainsi que du manque d'informations à destination des femmes en matière de santé gynécologique, et pointent parfois le rôle que la famille joue dans la normalisation précoce des symptômes[106]. Deux enquêtes sociologiques, menées en Australie à la fin des années 2000, ont cherché à approfondir l'analyse des logiques sociales à l'œuvre dans le délai de diagnostic de l'endométriose.

Dans la première[107], Kate Seear s'interroge sur les raisons pour lesquelles les femmes ont tendance à éviter et à retarder la communication de leurs symptômes à un médecin. Son objectif est d'identifier les mécanismes sociaux et structurels qui sous-tendent le délai de diagnostic, afin de dépasser les interprétations individualisantes habituellement déployées dans les études sur le sujet. Elle écrit que :

> « Si les femmes peuvent avoir des difficultés à faire la distinction entre des niveaux normaux et anormaux de douleur menstruelle, le délai peut aussi être attribué à des processus de sanction sociale associés à la divulgation des règles en général et des troubles menstruels en particulier »[108].

Elle propose alors une analyse faisant du délai de diagnostic le fruit d'un système de normes sociales régissant les comportements à l'égard des menstruations. S'appuyant sur les concepts d'Erving Goffman, Kate Seear propose de considérer les menstruations comme un stigmate, faisant des femmes menstruées des individus discréditables, amenées en conséquence à adopter des stratégies de gestion de l'information[109]. Elle montre que les femmes, encouragées depuis l'adolescence à dissimuler leurs règles, se heurtent à des rappels à l'ordre lorsqu'elles exposent

---

[105] Voir notamment : Helen Cox, Lorraine Henderson, Natalie Anderson *et al.*, « Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round », *International Journal of Nursing Practice*, vol. 9, 2003 ; Elaine Denny, « Women's experience of endometriosis », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 46, n° 6, 2004 ; Maryam Moradi, Melissa Parker, Anne Sneddon, *et al.*, « Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study », *BMC Women's Health*, n° 14, 2014.

[106] Elaine Denny, « 'You are one of the unlucky ones': delay in the diagnosis of endometriosis », *Diversity in Health and Social Care*, vol. 1, 2004.

[107] Kate Seear, « The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay », *Social Science and Medicine*, Vol. 69, n°8, 2009.

[108] *Ibid.*, p. 1221.

[109] D'après la définition de Goffman, le stigmate est « un attribut qui jette un discrédit profond » (Erving Goffman, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Editions de Minuit, 1975 [1963], p. 13). Il distingue les individus discrédités et les individus discréditables. Dans ce dernier cas, « la différence n'est ni immédiatement apparente ni déjà connue », et « le problème n'est plus tant de savoir manier la tension qu'engendrent les rapports sociaux que de savoir manipuler de l'information concernant une déficience » (*ibid.*, p. 57).

leurs troubles menstruels, et apprennent finalement à les considérer comme privés et illégitimes. Le travail de Kate Seear est précieux pour comprendre les ressorts de la normalisation des douleurs de règles en termes de contrôle social fondé sur des rapports de genre. Cependant, si sa recherche nous permet de saisir les obstacles à la divulgation et à la reconnaissance des troubles menstruels, elle ne vise pas à rendre compte de la manière dont les parcours se déploient et aboutissent finalement au diagnostic d'endométriose, ni ce qui se joue lorsque les problèmes de santé rencontrés ne sont pas seulement menstruels.

Dans une autre enquête, Lenore Manderson, Narelle Warren et Milica Markovic proposent une autre approche du délai, davantage orientée vers l'analyse des parcours d'accès au diagnostic. Leur étude vise à identifier les déclencheurs du recours aux soins à partir de la notion de « *circuit breaking* »[110]. Celle-ci désigne les moments de basculement dans la perception que les femmes ont de leurs symptômes, qui les poussent à consulter un professionnel de santé. Les autrices distinguent quatre éléments-clefs, des « catalyseurs » qui conduisent au déclenchement ou à l'accélération de la recherche de diagnostic : une intervention extérieure ; la perturbation des rôles sociaux[111] ; la disruption biographique[112] ; la prise de confiance en soi[113]. Sans ces catalyseurs, les femmes continueraient à percevoir leurs troubles menstruels comme normaux et ne les considèreraient pas comme relevant d'un problème médical. Leur travail vient offrir un complément d'analyse particulièrement utile à celui de Kate Seear, en donnant à voir la manière dont les opérations de problématisation des symptômes viennent briser le cycle de la normalisation. Elles montrent de surcroit que les changements de perception des symptômes sont socialement et biographiquement situés, et que c'est moins la gravité des symptômes que leur dimension perturbatrice (le fait qu'ils mettent à mal les arrangements pratiques et des projets entretenus par les personnes) qui apparait comme déterminante dans la décision de consulter un professionnel de santé.

Ces deux enquêtes s'intéressent essentiellement au « délai patiente », et ne rendent pas compte de ce qui se passe dans les interactions avec les professionnels de santé. Cette focalisation tend à faire du délai de consultation la raison principale du délai de diagnostic. Or, je n'ai pas retrouvé dans mes données de quoi nourrir cette perspective. Les femmes que j'ai rencontrées

[110] Lenore Manderson, Narelle Warren, Milica Markovic, « Circuit Breaking: Pathways of Treatment Seeking for Women with Endometriosis in Australia », *Qualitative Health Research*, vol. 18, n° 4, 2008.
[111] Elles entendent ici désigner les répercussions des symptômes sur la réalisation des tâches de la vie quotidienne.
[112] Ici, elles font essentiellement référence à la difficulté à tomber enceinte. C'est alors le parcours de procréation médicalement assistée qui mène au diagnostic.
[113] Soit la conviction que les symptômes relèvent de la pathologie et ne doivent pas être considérées comme normales, qui se traduit par une détermination à parvenir à un diagnostic médical.

se sont tournées vers la profession médicale très tôt dans leurs parcours. Si les autrices mentionnent le rôle que les professionnels de soin jouent dans la normalisation des symptômes, et donc dans l'allongement du délai de diagnostic, elles n'explorent pas davantage l'expérience que les femmes font des interactions répétées avec le corps médical et leurs implications, pas plus que la manière dont les professionnels peuvent aussi participer au processus de problématisation. Je propose ainsi de prendre de la distance à l'égard de cette distinction entre « délai patiente » et « délai médical ». Les considérer comme deux phases temporelles clairement distinctes ne permet en effet pas de montrer dans quelle mesure ils sont imbriqués et se renforcent mutuellement.

Je pense que cette observation est à rapporter au contexte propre à la France, caractérisé par la « norme gynécologique »[114] : les femmes sont enjointes à consulter régulièrement un·e professionnel·le de soin pour le suivi de leur santé gynécologique, et ce dès leur entrée dans la sexualité. Cette norme gynécologique s'articule étroitement avec l'existence, en France, d'une spécialité autonome dédiée à ce suivi au long cours – la gynécologie médicale. Cette réalité rend plus complexe l'appréhension des raisons du recours aux soins et de ce qui motive à consulter. Que les femmes expérimentent des symptômes ou non, et que ces derniers soient considérés par elles comme normaux ou problématiques, elles se rendent régulièrement chez un·e gynécologue (ou un médecin). Cela peut d'ailleurs apparaitre comme un paradoxe : comment se fait-il que, dans ce contexte, l'endométriose ne soit pas davantage dépistée en consultation de gynécologie médicale, alors même qu'elle parait être un lieu particulièrement propice au dépistage, voire au diagnostic de cette maladie ? Nous aurons l'occasion d'y revenir.

A mon sens, la catégorie de « délai de diagnostic » soulève un dernier point critique, relatif aux modalités de sa mesure. En tant qu'outil de mesure chiffrée, son usage suppose d'identifier deux bornes temporelles. Si la date du diagnostic peut paraître aisée à déterminer, la datation du début des symptômes peut être considérée comme plus problématique. Dans les études médicales, la plupart des auteurs abordent cet enjeu sous l'angle du biais de mémoire : les femmes auraient du mal à se souvenir précisément de quand leurs symptômes sont apparus[115]. Je ne reprends pas à mon compte cette observation. Ce que j'observe, cependant, c'est que le moment de l'apparition des symptômes n'est pas facile à établir parce qu'il existe une incertitude sur ce que l'on peut qualifier de symptôme d'endométriose. Par exemple, les

[114] Aurore Koechlin, *La norme gynécologique. Ce que la médecine fait au corps des femmes*, Paris, Amsterdam, 2022.
[115] Voir par exemple : Arruda *et al.*, « Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women », *Human Reproduction*, vol. 18, n° 4, 2003.

premières douleurs de règles à l'adolescence doivent-elles être considérées comme un symptôme avant-coureur de l'endométriose ? S'agissait-il déjà de la maladie ? Peut-on considérer les cystites comme un symptôme d'endométriose ? L'enjeu est celui de l'imputation de certaines manifestations corporelles à l'endométriose.

En d'autres termes, les symptômes ne font pas qu'apparaitre. Ils doivent être reconnus comme tels et en ce sens, la définition de certains états ou événements corporels comme étant les « symptômes » d'une maladie fait l'objet d'un processus interprétatif dont il faut décrire les conditions d'émergence et de transformation[116]. Comme l'écrit Angelo Alonzo, « la maladie, comme tout objet ou 'fait' défini en situation, ne parle pas d'elle-même, mais émerge de l'interaction entre des sensations biophysiques et un processus de sélection, d'interprétation et d'évaluation sociales »[117]. C'est à l'analyse de ce processus interprétatif que ce chapitre est dédié.

2. Vers une typologie des parcours pré-diagnostiques

Dans ce chapitre, je propose de déplacer la focale de la description d'une période de temps bien définie entre apparition des symptômes et pose d'un diagnostic médical, à l'analyse du processus par lequel des états et événements corporels en viennent à constituer une situation problématique, dont la définition évolue au gré des tentatives de résolution[118]. C'est au fil des différents recours que les femmes engagent auprès de leur entourage et, surtout, des professionnels de santé, que ces états problématiques gagnent – difficilement, pour une majorité d'entre elles – en intelligibilité. Je m'attache ainsi à décrire les étapes, faites d'épreuves successives, qui jalonnent les parcours, afin de montrer comment les malades *parviennent* à un diagnostic d'endométriose. L'utilisation du verbe « parvenir » vise à mettre l'accent sur les obstacles qui se présentent sur le chemin du diagnostic. Prendre en compte les obstacles, mais aussi les appuis et ressources mobilisées par les malades conduit à développer une analyse mettant l'accent sur la part active des malades dans le travail diagnostique. Elle vise à replacer

[116] Cameron Hay, « Reading sensations: Understanding the process of distinguishing 'fine' from 'sick' », Transcultural psychiatry, vol. 45, n° 2, 2008.
[117] Angelo Alonzo, « Everyday illness behavior: A situational approach to health status deviations », *Social Science and Medicine*, vol. 13A, 1979, p. 398.
[118] D'après Robert Emerson et Sheldon Messinger, « l'histoire naturelle d'un problème est intimement liée à l'effort d'entreprendre quelque chose à son sujet. Les actions réparatrices de toutes sortes – vivre avec, ignorer, isoler, contrôler ou corriger le trouble – sont des événements de la plus haute importance, tant pour déterminer ce qu'il va advenir du trouble que pour façonner la façon dont il va être perçu ». Robert Emerson, Sheldon Messinger, « The Micro-Politics of Trouble », *Social Problems*, vol. 25, n° 2, 1977, p. 123. Traduction française : « Micro-politique du trouble. Du trouble personnel au problème public », *in* Daniel Cefaï, Cédric Terzi (dir.), *L'expérience des problèmes publics*, Paris, Editions de l'EHESS, 2012, p. 61.

la pose d'un diagnostic médical dans une temporalité plus longue, et ainsi à visibiliser les opérations réalisées par les femmes en amont puis en interaction avec l'enquête des professionnel·les de santé. L'idée n'est donc pas seulement d'approcher la manière dont elles *vivent* cette période, mais aussi et surtout d'essayer de saisir ce qu'elles *font*. Il s'agit d'adopter une approche où le diagnostic n'est pas vu comme un label s'imposant de l'extérieur et comme le résultat de la seule expertise médicale, mais comme une étape du travail de trajectoire mené conjointement – bien que parfois de manière conflictuelle – par les médecins et les patient·e·s, qui parviennent ainsi à un « consensus normatif »[119].

Les enquêtes portant sur les carrières de maladie nous montrent que dans l'immense majorité des cas, un symptôme venant d'apparaitre ne soulève pas d'inquiétude majeure. Comme le rappelle Isabelle Baszanger, « la reconnaissance des symptômes s'effectue dans des conditions particulières pour la plupart des maladies chroniques. Le plus souvent ces maladies 'n'éclatent pas', les symptômes initiaux sont peu tranchés et non handicapants. Leur apparition est insidieuse, 'rampante' »[120]. Les personnes déploient des procédés interprétatifs visant à normaliser ces symptômes, en ayant recours à des savoirs de sens commun. D'après Joseph Schneider et Peter Conrad, la normalisation consiste à dire que « tout va bien », que rien de vraiment problématique n'a eu lieu[121]. Est « normal » ce qui est conforme à nos attentes et s'intègre aisément dans l'ordre habituel des choses. Cela se traduit en pratique par des actions visant à *contenir* ces symptômes afin qu'ils ne viennent pas interférer dans la réalisation des activités quotidiennes et perturber les interactions sociales[122]. Contenir les symptômes signifie tenter de les soulager ou de les supprimer, les dissimuler ou les ignorer, en fonction des types de situation dans lesquelles on se trouve et qui font peser différentes formes de contrainte sur nos comportements. La définition de certains symptômes comme étant problématiques se fait lorsqu'ils deviennent difficiles à contenir et qu'ils viennent entraver les activités de la vie quotidienne – notamment les activités importantes comme sur le lieu de travail – et l'identité sociale[123]. Lorsque les interprétations antérieures du problème ne suffisent plus à faire sens de la situation, celle-ci devient définie comme alarmante[124]. Comme l'écrit Eliot Freidson,

[119] David C. Stewart, Thomas J. Sullivan, « Illness behavior and the sick role in chronic disease: The case of multiple sclerosis », *Social Science and Medicine*, vol. 16, n° 15, 1982.
[120] Isabelle Baszanger, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 1, 1986, p. 13.
[121] Joseph Schneider, Peter Conrad, *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*, Philadelphia, Temple University Press, 1983, p. 56-58.
[122] Angelo Alonzo, « Everyday illness behavior... », *art. cit.*
[123] Irving K. Zola, « Pathways to the doctor: From person to patient », *Social Science and Medicine*, vol. 7, 1973.
[124] David Locker, *Symptoms and Illness. The cognitive organization of disorder*, Londres, Tavistock Publications, 1981.

« l'imputation de gravité est cruciale dans la distinction entre les déviances simplement perçues et celles qui deviennent organisées au sein d'une carrière de maladie »[125]. Cette redéfinition des symptômes est alors généralement ce qui motive le recours à une aide professionnelle. A côté des perturbations pratiques de la vie quotidienne, Dorrian Apple identifie deux autres facteurs dans la décision de consulter un médecin : la nouveauté des symptômes et leur ambiguïté[126]. Ce processus interprétatif – de problématisation progressive – a été décrit pour une grande diversité de maladies (chroniques mais pas seulement) comme la sclérose en plaques[127], la douleur chronique[128], l'épilepsie[129], la crise cardiaque[130], la poliomyélite[131], les difficultés sexuelles[132] ou encore la maladie mentale[133], la dépression[134] et Alzheimer[135].

Beaucoup de travaux se sont focalisés sur les processus d'interprétation *profane* des symptômes, comme si la situation se résolvait une fois le patient entré en contact avec des professionnels de soin, et comme si, surtout, les opérations définitionnelles des médecins suivaient une logique radicalement différente de celle des profanes. Or, les médecins normalisent également les motifs de consultation de leurs patients, et peuvent avoir recours au même répertoire de définition des événements corporels[136]. La normalisation par le médecin peut contribuer à rassurer le malade : il n'y a pas lieu de s'inquiéter sur ses symptômes, qui, de plus, font généralement l'objet d'une prise en charge thérapeutique – par exemple via une prescription médicamenteuse. Les choses peuvent alors très bien rentrer dans l'ordre si ces traitements s'avèrent efficaces. Cependant, la récurrence des symptômes entraine le réenclenchement du processus définitionnel.

---

[125] Eliot Freidson, *Profession of Medicine*, *op. cit*, p. 385. Notons que le paragraphe dont est tirée cette citation a curieusement disparu de la traduction française.
[126] Dorrian Apple, « How laymen define illness », *Journal of Health and Human Behavior*, vol. 1, n° 3, 1960, p. 220. Par ambiguïté, Apple entend la difficulté à interpréter et comprendre le symptôme.
[127] David C. Stewart, Thomas J. Sullivan, « Illness behavior and the sick role in chronic disease… », *art. cit.*
[128] Joseph Kotarba, *Chronic pain: Its social dimensions*, Beverly Hills, Sage, 1983.
[129] Joseph Schneider, Peter Conrad, *Having Epilepsy*, *op. cit.*
[130] Bill Cowie, « The cardiac patient's perception of his heart attack », *Social Science and Medicine*, vol. 10, 1976.
[131] Fred Davis, *Passage Through Crisis: Polio Victims and Their Families*, Indianapolis, Bobbs-Merrill, 1963.
[132] David Michels, *Soigner sa sexualité. Expérience des difficultés sexuelles et recours à la sexologie*, thèse de doctorat en anthropologie, EHESS, 2013.
[133] Marian R. Yarrow, Charlotte G. Schwartz, Harriet S. Murphy, Leila C. Deasy, « The psychological meaning of mental illness in the family », *Journal of Social Issues*, vol. 11, n° 4, 1955.
[134] David Karp, « Living with depression: Illness and identity turning points », *Qualitative Health Research*, vol. 4, n° 1, 1994.
[135] Baptiste Brossard, Normand Carpentier, « To what extent does diagnosis matter? Dementia diagnosis, trouble interpretation and caregiving network dynamics », *Sociology of Health and Illness*, vol. 39, n 4, 2017.
[136] Joseph Schneider, Peter Conrad, *Having Epilepsy*, *op. cit.* Dans un tout autre contexte, celui de la prescription contraceptive, Alexandra Roux, Cécile Ventola et Nathalie Bajos montrent que l'absence de formation standardisée « favorise des recommandations fondées sur l'expérience profane et les représentations des médecins », dans : Alexandra Roux, Cécile Ventola, Nathalie Bajos, « Des experts aux logiques profanes : les prescripteurs de contraception en France », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 35, n° 3, 2017, p. 62.

Pour les médecins et les malades, le diagnostic est une « étape dans la trajectoire de la maladie, celle où, le plus souvent, ils parviennent à un consensus minimal sur la cause et la nature du problème »[137]. Dans le cas de certaines maladies, atteindre ce consensus peut être le résultat d'un processus long, car les diagnostics initiaux en termes de problème de santé mineur sont remis en question par le caractère récurrent des symptômes, et par l'échec des traitements. L'échec thérapeutique est alors l'un des principaux facteurs de réévaluation de la situation, de la part du malade et/ou de la part du médecin, et peut conduire à l'exploration de nouvelles hypothèses diagnostiques. Mais dans bien des cas, le médecin peut conserver sa définition initiale de la situation, ou s'engager sur la voie d'une interprétation entrant en décalage avec la redéfinition opérée par le malade. Dans ce cas, « commence alors, pour le malade, un long travail pour obtenir un diagnostic, c'est-à-dire la reconnaissance de ses symptômes »[138]. Les approches sociologiques en termes d'ordre négocié mettent ainsi en avant la part active des malades dans un processus diagnostique qui peut s'avérer conflictuel. A partir du cas de la sclérose en plaques, David Stewart et Thomas Sullivan[139] proposent une analyse mettant en lumière deux dimensions centrales de ce processus diagnostique : l'agentivité des patient·e·s, mais aussi l'ignorance partielle des médecins. Le manque d'écoute, la disqualification et les erreurs de diagnostic de la part des médecins rencontrés poussent en effet les patient·e·s à adopter une posture revendicative face au corps médical, en se positionnant comme des acteurs de la recherche de diagnostic. Les auteurs développent un modèle séquentiel des parcours pré-diagnostiques des maladies chroniques se composant de trois phases : une phase « *nonserious* » où les patients ne définissent pas leurs symptômes comme alarmants, une phase « *serious* » au cours de laquelle ils redéfinissent leurs symptômes en tant que maladie et se mettent en recherche d'un diagnostic – phase au cours de laquelle la relation médicale peut devenir conflictuelle – et enfin une phase diagnostique où les derniers examens réalisés donnent lieu au diagnostic.

On retrouve, pour l'endométriose, une logique similaire d'organisation des parcours pré-diagnostiques et d'interprétation des symptômes. En continuité avec le modèle de Stewart et Sullivan, l'analyse des entretiens m'a permis de distinguer trois phases jalonnant les parcours pré-diagnostiques : une phase de *normalisation*, où les femmes définissent leurs symptômes comme étant « normaux » et non alarmants ; une phase de *problématisation*, caractérisée par l'installation du sentiment que « quelque chose ne va pas », où les symptômes sont redéfinis

[137] Isabelle Baszanger, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *art. cit.*, p. 14.
[138] *Ibid.*, p. 14.
[139] David C. Stewart, Thomas J. Sullivan, « Illness behavior and the sick role in chronic disease… », *art. cit.*

comme indiquant un état de maladie ; une phase de *résolution*, qui correspond aux derniers examens réalisés et à la pose du diagnostic médical d'endométriose.

L'identification de ces trois phases a représenté le premier moment de l'analyse. En effet, il s'est rapidement avéré qu'elle ne suffisait pas à appréhender la pluralité et la complexité des trajectoires des femmes atteintes d'endométriose. L'analyse comparative des parcours permet de ne pas conclure trop vite à l'homogénéité des expériences. Observant notamment que l'enchainement temporel des phases pouvait fortement varier d'une enquêtée à une autre, j'ai cherché à rendre compte des différences dans les manières dont les femmes font l'expérience concrète de cette trame commune à travers la définition de *types de parcours*, dans l'objectif de comprendre comment les phases de normalisation, de problématisation et de résolution s'actualisent en pratique. Plusieurs critères ont été retenus pour mettre en forme cette typologie : la rapidité et la fluidité dans le déroulement et l'enchainement des phases ; la quantité et la fréquence des consultations médicales ; la qualité perçue des relations avec les professionnels de soin ; le degré de retentissement des symptômes sur la vie quotidienne et l'identité ; enfin, la réception du diagnostic, notamment saisie sous l'angle des émotions et des jugements qu'il suscite.

Trois types de parcours ont ainsi été identifiés. Les *parcours directs* – minoritaires – se caractérisent par un accès au diagnostic facile et rapide, avec une phase de normalisation quasi inexistante. Les *parcours intermédiaires* commencent par une longue phase de normalisation des douleurs menstruelles, mais bifurquent rapidement vers le diagnostic une fois la problématisation amorcée à la suite d'un moment critique. Finalement, les *parcours erratiques* – majoritaires – se caractérisent par une problématisation « forte » des symptômes ; des consultations médicales et des échecs diagnostiques et thérapeutiques répétés et par une relation détériorée avec le corps médical ; par un retentissement délétère des symptômes et du parcours de soin sur la vie quotidienne ; et par une réception du diagnostic sur le mode du soulagement. La distinction entre les parcours intermédiaires (qui peuvent se caractériser par un délai long) et les parcours erratiques (qui pour une minorité d'entre eux, sont rapides) m'amène à développer l'argument selon lequel le délai de diagnostic n'est pas synonyme d'errance. L'errance désigne une expérience spécifique qui n'est pas réductible à sa durée : ce n'est pas le temps en lui-même qui est problématique mais son déroulement, soit le fait qu'il se caractérise par une expérience répétée de l'échec et de la négligence qui conduit à imputer des responsabilités à la profession médicale.

Une précision doit ici être apportée : la reconstitution des parcours ici proposée s'appuie uniquement sur les récits livrés par les femmes en entretien. Si j'ai pu très ponctuellement consulter les dossiers médicaux de certaines enquêtées pendant nos échanges, je n'ai pas cherché à croiser les récits recueillis avec d'autres données[140]. Les types de parcours identifiés doivent donc être compris comme des types de récits. Cette dimension narrative m'amène à une deuxième précision : le récit sociologique que je propose comprend un risque téléologique, dans la mesure où moi et mes enquêtées connaissions la fin (provisoire) de l'histoire, marquée par le diagnostic de l'endométriose[141]. Si j'ai tenté au maximum de suivre le principe du présentisme méthodologique, consistant à « ne pas projeter sur les faits passés la connaissance que nous avons des suites auxquelles ils donnèrent lieu […] dans le respect de leur indétermination relative et de leur dynamisme interne »[142], je n'ai pu reconstituer les processus interprétatifs de transformation d'états corporels en symptômes d'endométriose qu'à partir des récits *rétrospectifs* livrés par les femmes pendant les entretiens, nécessairement orientés vers une fin déjà connue.

Le poids inégal accordé aux trois parcours dans la rédaction du chapitre reflète leur distribution parmi mes enquêtées, ainsi que le différentiel de densité des récits : les parcours erratiques sont les plus longs à décrire et à analyser, car les enquêtées y sont les plus nombreuses et parce que leurs récits sont denses et complexes. Si l'on sait que les parcours directs, et même les découvertes fortuites, existent, on peut comprendre leur faible présence dans mon corpus d'entretien pour deux raisons. D'abord, ils sont effectivement minoritaires sur le plan statistique, tandis que les parcours longs sont, jusqu'à présent, majoritaires. Dans l'enquête menée sur la cohorte ComPare, plus de la moitié des femmes interrogées ont connu un délai supérieur à neuf ans, et en moyenne, les enquêtées ont consulté huit professionnels de santé différents avant leur diagnostic[143]. Ensuite, on peut faire l'hypothèse que les femmes ayant eu des parcours faciles avec la maladie, par exemple peu symptomatiques, aisément diagnostiqués et non marqués par des difficultés sur le plan des relations avec la profession médicale, ont eu tendance à échapper au recrutement par appel à témoignages. Pour comprendre la présence de

[140] Comme le précise Emmanuelle Santelli, « si les entretiens biographiques constituent une démarche particulièrement adaptée pour reconstituer les parcours, d'autres méthodes, telles que la constitution d'une cohorte, l'enquête par panel, l'exploitation de données statistiques, élaborées dans une perspective biographique, sont également disponibles » : Emmanuelle Santelli, « L'analyse des parcours. Saisir la multidimensionalité du social pour penser l'action sociale », *Sociologie*, vol. 10, n° 2, 2019, p. 154.
[141] L'étude des parcours de femmes diagnostiquées conduit nécessairement à exclure de l'analyse ceux de femmes ayant probablement une endométriose, ou du moins des symptômes, mais qui ne parviennent pas au diagnostic. Il faut donc garder à l'esprit que les parcours étudiés ici ne sont pas les seuls possibles.
[142] Yannick Barthe *et al*., « Sociologie pragmatique : mode d'emploi », *Politix*, n° 103, vol. 3, 2013, p. 181.
[143] Zélia Goussé, « Facteurs associés au délai de diagnostic », *com. cit.*

femmes aux parcours diagnostiques directs dans mon corpus, on peut noter qu'une partie d'entre elles ont eu des parcours post-diagnostiques très compliqués.

Le chapitre s'organise en quatre parties. Dans une première partie, je m'intéresse à l'expérience des douleurs de règles à l'adolescence et sur les mécanismes de normalisation qui s'y déploient, en raison de leur caractère fondateur pour une majorité des enquêtées. Dans les trois parties suivantes, je déplie successivement les trois types de parcours : la partie II est consacrée à la présentation des parcours directs, la partie III porte ensuite sur les parcours intermédiaires, et la partie IV sur les parcours erratiques. Ces deux dernières parties s'ouvrent chacune sur deux « portraits » d'enquêtées, deux cas exemplaires et représentatifs de chaque type de parcours. Dans la mesure où l'analyse thématique développée ensuite est transversale aux entretiens, je voulais donner aux lecteurs et lectrices un aperçu de parcours individuels, pris dans leur étendue.

PARTIE I. AVOIR DES REGLES DOULOUREUSES A L'ADOLESCENCE : UNE ENTREE MAJORITAIRE DANS LA MALADIE

La majorité des femmes (29 sur 36) que j'ai rencontrées – essentiellement celles des parcours intermédiaires et erratique – ont des parcours qui débutent à l'adolescence. Les douleurs de règles sont, pour la grande majorité d'entre elles, le marqueur du début de leur trajectoire de maladie. Elles racontent ainsi avoir vécu, de manière continue ou intermittente, des troubles relatifs à leurs règles, dès la ménarche ou rapidement après. Il s'agit, dans la quasi-totalité des cas, de dysménorrhées[144], mais aussi de règles abondantes (ménorrhagies) et/ou irrégulières. Dans cette partie, je m'attache à décrire les modalités de l'expérience de troubles menstruels au cours de cette période spécifique, sur le plan biographique, qu'est l'adolescence, afin d'en examiner les implications pour la suite des parcours.

Peu d'enquêtes sociologiques se sont penchées sur « les pratiques éducatives familiales à propos des règles, les modalités d'appropriation de cet événement par les jeunes filles, le sens qu'elles y accordent et la place qu'il prend dans leur processus de maturation »[145]. D'une manière générale, si l'on met de côté les recherches consacrées à l'endométriose, peu de travaux sur les expériences menstruelles ont pris pour objet d'analyse les douleurs[146], alors qu'il s'agit d'une expérience massive, notamment à l'adolescence[147].

Je propose donc ici d'examiner la manière dont les troubles menstruels, et surtout les douleurs de règles, ont été expérimentées à l'adolescence par les femmes que j'ai pu interroger dans le cadre de cette étude. Je m'intéresse plus particulièrement aux opérations de cadrage dont elles font l'objet, c'est-à-dire aux opérations interprétatives (relatives au sens à leur attribuer) et pratiques (relatives aux actions à mettre en place à leur égard) déployées par les femmes, leur

[144] Terme médical pour les douleurs pendant les règles.

[145] Aurélia Mardon, « Les premières règles des jeunes filles. Puberté et entrée dans l'adolescence », *Sociétés contemporaines*, n° 75, vol. 3, 2009, p. 111.

[146] Mis à part Sophie Laws, qui consacre une part importante de son étude à la douleur, et un article de Ela Przybylo et Breanne Fahs, la plupart des travaux sur l'expérience des menstruations ne font qu'évoquer ce sujet en passant. Voir : Sophie Laws, *Issues of blood: The Politics of Menstruation*, *op. cit.* ; Ela Przybylo, Breanne Fahs, « Feels and flows: On the realness of menstrual pain and crippling menstrual chronicity », *Feminist Formations*, vol. 30, n° 1, 2018. L'intérêt sociologique pour les troubles menstruels s'est plutôt porté sur le syndrome prémenstruel et sa médicalisation. Voir par exemple : Emily Martin, *The woman in the body: A cultural analysis of reproduction*, Boston, Beacon Press, 1987 ; Jacquelyn N. Zita, « The Premenstrual Syndrome: "Dis-easing" the Female Cycle », *Hypatia*, vol. 3, n° 1, 1998; Sally King, « Premenstrual syndrome (PMS) and the myth of the irrational female », *in* Chris Bobel *et al.*, *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*, Singapore, Palgrave Macmillan, 2020.

[147] Les études épidémiologiques estiment que les dysménorrhées concernent 50 à 90 % des adolescentes. Voir par exemple : Oum-Keltoum Hadjou *et al.*, « Prevalence of Dysmenorrhea in Adolescents in France: Results of a Large Cross-Sectional Study », *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction*, vol. 51, n° 3, 2022.

entourage familial et amical, et, le cas échéant, les professionnel·les de soin[148]. Dans le cadre des récits que j'ai recueillis, ces premières douleurs de règles ont un statut particulier, dans la mesure où elles ont été identifiées à posteriori par les enquêtées comme étant les premières manifestations de l'endométriose dans leur vie. Il faut donc garder à l'esprit que le récit qu'elles en font est orienté par leur resignification rétrospective en tant que « symptômes » précurseurs de la maladie. Cela dit, ce statut de symptôme attribuable aux premières douleurs demeure incertain pour certaines, qui s'interrogent toujours sur le moment où la maladie a véritablement commencé. Quoi qu'il en soit, l'expérience de ces premières douleurs menstruelles occupe une place importante dans le récit qu'elles livrent de leur parcours.

L'analyse de la période pubertaire est ainsi essentielle pour comprendre les pratiques à long terme des femmes à l'égard des douleurs de règles. La puberté est en effet une période socialisatrice, marquée par la transmission et l'apprentissage de normes corporelles – situées du point de vue du genre – qui se caractérise par la reconfiguration du rapport à soi et à sa corporéité[149]. Son examen est important pour saisir comment fonctionnent les opérations de normalisation des douleurs et troubles menstruels.

1. Les expériences de la ménarche et l'apparition des premières douleurs

Presque toutes les enquêtées se rappellent avec précision du moment où elles ont eu leurs premières règles, ce qui rejoint le constat fait par Aurélia Mardon. Pour cette dernière, la ménarche constitut un « moment critique », « c'est-à-dire un de ces moments dans le déroulement de la vie et de la carrière d'une personne qui, en tant que processus « socialisé et socialisant », l'oblige à reconnaître qu'elle n'est plus la même qu'auparavant »[150]. Elles sont en effet communément considérées comme un marqueur de la puberté et de l'entrée dans la féminité. Les changements corporels signalent un changement de statut : le passage de l'enfance à l'adolescence[151]. Les femmes que j'ai rencontrées ont des expériences de la ménarche qui ne semblent pas spécifiques, si l'on prend comme point de comparaison les récits recueillis par Aurélia Mardon. Le caractère positif ou négatif de ces expériences dépend notamment du degré

[148] Les « cadres » sont des principes d'organisation de l'expérience, qui « structurent les événements – du moins ceux qui ont un caractère social – et notre propre engagement subjectif », Erving Goffman, *Les cadres de l'expérience*, Paris, Les Editions de Minuit, 1991, p. 19.
[149] Nicoletta Diasio, Virginie Vinel, « La salle de bain : reconfiguration des rapports aux autres et à soi à l'aube de l'adolescence », *Revue internationale de l'éducation familiale*, n° 37, vol. 1, 2015.
[150] Aurélia Mardon, « Les premières règles des jeunes filles. Puberté et entrée dans l'adolescence », *Sociétés contemporaines*, n° 75, vol. 3, 2009, p. 111.
[151] Nicoletta Diasio, Virginie Vinel (dir.), *Corps et préadolescence. Intime, privé, public*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2017.

d'informations dont elles disposaient, du contexte de la survenue, et de la concordance ou non de calendrier avec les amies[152]. Dans les entretiens, j'ai pu identifier trois cas de figure[153].

Dans le premier, majoritaire, la ménarche est vécue sur le mode de la fierté. Les enquêtées décrivent un environnement familial ouvert et bienveillant, au sein duquel elles ont été préparées à l'arrivée de leurs règles. Beaucoup avaient « *hâte* » de les avoir et étaient « *contentes* » lorsqu'elles sont arrivées. Les récits mettent en avant la dimension de rite de passage que revêt ce moment. Emmeline (32 ans, consultante) parle d'un « *cap* » à passer, tandis que Léa (29 ans, artiste) raconte la fierté qu'elle a pu ressentir : « *j'étais une femme, ça y est, j'étais grande* », quand bien même l'événement a pu être douloureux et effrayant (Léa se réveille dans une « *mare de sang* », avec des crampes au ventre).

Dans le deuxième cas de figure, la ménarche est vécue sur le mode de la surprise, à cause d'un manque d'informations à ce sujet, que ce soit au sein de la famille ou au sein de groupes de pairs. C'est ce que raconte par exemple Alice (32 ans, couturière) :

> « C'était bizarre parce que je savais pas ce que c'était en fait. Moi je suis rentrée du collège, j'ai vu du sang dans ma culotte, j'étais là « merde, je me suis fait mal au sport », j'ai pas bien compris, je suis restée 20 minutes dans les toilettes et ma mère a commencé à se poser la question. Je lui ai dit, elle m'a dit « ah mais t'as tes règles ». J'étais là « je sais pas ce que c'est », j'étais là « bon d'accord va falloir s'y faire ». Ma mère m'avait pas du tout préparée à ça, et euh, j'étais pas trop dans la discussion avec les camarades et tout donc en fait j'avais pas du tout intégré le truc. »

Dans le dernier cas de figure, la ménarche est vécue sur le mode de la honte. Ce type d'expérience semble être principalement lié à un environnement familial caractérisé par une absence de communication sur les sujets liés au corps et à la sexualité. Sarah (25 ans, étudiante en psychologie) qualifie les règles de « *tabou* » dans sa famille. Elle explique n'avoir jamais parlé de ce sujet avec sa mère, ni avec sa sœur d'un an son ainée. Elle achetait ses protections hygiéniques en cachette. Agathe (30 ans, concours d'infirmière), quant à elle, vit ses premières règles comme un événement profondément honteux, ce qu'elle met notamment sur le compte du décalage de sa mère vis-à-vis des normes de féminité et du silence familial autour de ce genre de sujet :

---

[152] Aurélia Mardon, « Les premières règles des jeunes filles… », *art. cit.*

[153] Au vu de la globale homogénéité sociale du corpus, il m'est difficile de rattacher ces trois cas de figure à des propriétés sociales distinctes. Le fait que le premier, caractérisé par une communication ouverte et positive à l'égard des règles, soit majoritaire, peut cependant se comprendre au regard de l'évolution contemporaine des pratiques familiales, contribuant notamment à valoriser la parole autour du corps et de la sexualité. Voir par exemple : Virginie Vinel, « En famille : une libération de la parole sur le corps sexuel ? », *in* Nicoletta Diasio, Virginie Vinel (dir.), *Corps et préadolescence…*, *op. cit.*

> « Ouais je me suis réveillée un matin, j'ai vu du sang dans la culotte et j'ai fait « ah non ça y est ». Et ma mère qui n'est pas du tout portée sur la féminité, sur ce genre de choses, qui ne se maquille pas, qui s'habille comme un homme, qui passe son temps à faire du jardin avec des gants et des manteaux... J'ai mis quatre jours à lui dire. Donc j'avais du sang plein la culotte, je savais pas quoi faire et tout, et j'ai mis quatre jours à lui dire. Je me souviens, elle était à la cave en train d'étendre le linge. Et j'ai fait [*petite voix*] « maman, maman, j'ai un truc à te dire ». Et elle m'a expliqué. Très brièvement. Elle a pris une serviette [hygiénique], elle a fait « tu mets ça, ça, ça ». Puis voilà. […] C'est une famille italienne, on ne parle pas de ça. J'sais pas. Ma mère a un rapport à la féminité très particulier et du coup, non j'sais pas, j'avais honte de lui dire, je voyais ça comme une tare. »

Pour Agathe, la honte ressentie à l'égard des règles n'est pas confinée à l'environnement familial. Elle évite également d'en parler avec ses amies.

> *Anne-Charlotte : Et juste, pendant cette période d'adolescence, avec les règles, tu en parlais avec des amies ?*
>
> Agathe : Non, mes copines en parlaient. Rien que de prononcer le mot « règles », pour moi c'était très gênant. J'ai jamais dit « j'ai mes règles ». Jamais, pour moi c'était un truc qui n'existait pas, c'était un truc tabou. Même prononcer ce mot, c'était, ça me restait dans la gorge quoi. C'était pas possible pour moi.
>
> *Anne-Charlotte : Et du coup tes douleurs de règles, t'en n'avais pas parlé à ta mère ?*
>
> Agathe : Non.
>
> *Anne-Charlotte : T'as jamais vu de médecin en fait pour ça ?*
>
> Agathe : Non parce que je croyais que c'était normal. Et tous les mois ça me faisait chier.

Dans cet extrait, on peut voir que les attitudes que les femmes adoptent envers leurs troubles menstruels s'inscrivent dans la continuité de celles qu'elles ont commencé à adopter vis-à-vis du phénomène menstruel en lui-même. Les enquêtées, qui, comme Agathe, ont vécu l'arrivée de leurs règles sur le mode de la honte ont davantage gardé le silence sur leurs douleurs menstruelles – au moins dans un premier temps. Au contraire, les contextes familiaux où les premières règles ont été vécues positivement et ont été partagées avec les proches semblent être plus propices à la communication des douleurs de règles.

Il faut préciser que les douleurs de règles ne se déclarent pas de la même manière pour toutes les enquêtées. Pour certaines, elles sont présentes dès le premier cycle, pour d'autres elles apparaissent rapidement après, et pour d'autres encore, elles apparaissent après quelques années. Les douleurs peuvent être soudaines et d'emblée aiguës, ou bien rester aléatoires et s'intensifier progressivement.

Nous allons maintenant nous intéresser au cadrage de ces premières douleurs de règles par les femmes et leur entourage. Nous allons voir que, finalement, quelle que soit la temporalité d'apparition des douleurs, leur intensité, et le degré de communication dont elles font l'objet, les douleurs de règles à l'adolescence sont unanimement considérées comme « normales ». Il est cependant possible de distinguer différentes opérations de normalisation, sur le plan interprétatif d'abord, et sur le plan pratique ensuite.

2. Neutraliser ou (se) rassurer : les opérations de normalisation des douleurs de règles

J'ai précisé en introduction que la normalisation consiste à considérer des états corporels comme normaux, c'est-à-dire comme ne devant pas soulever d'inquiétude. Si ce procédé interprétatif s'applique à un éventail très large de manifestations corporelles, l'exemple des troubles menstruels permet de mettre en évidence son caractère situé du point de vue du genre et de l'âge. Les troubles menstruels de l'adolescence font l'objet d'un véritable consensus quant à leur normalité supposée, tant dans les représentations profanes que dans les discours médicaux. Les douleurs de règles sont en effet perçues comme allant de soi. Elles sont *a priori* interprétées comme relevant d'un processus physiologique normal et attendu, avec lequel toute jeune fille peut s'attendre à devoir composer. Cette normalisation passe d'abord et avant tout par la manière dont les membres de l'entourage réagissent à la divulgation des douleurs menstruelles. Elle se réalise donc dans l'interaction avec des autres significatifs[154] faisant partie de la famille ou des groupes de pairs, mais toujours des femmes, tant la parole sur les règles se trouve confinée à l'entre-soi féminin.

La normalisation se décline selon deux modalités principales. Elle peut se traduire, d'abord, par la « neutralisation »[155], qui consiste à disqualifier l'objet de la plainte comme ne méritant pas qu'on lui porte attention ou comme étant insignifiant. Cette attitude enjoint celle qui souffre à passer au-dessus de ses douleurs, à les ignorer et à ne pas se plaindre. La normalisation peut aussi se traduire sur le mode de l'empathie et de la réassurance, consistant à apporter un soutien émotionnel ou des conseils pratiques afin d'aider à soulager ou supporter les douleurs, tout en réaffirmant leur caractère normal. Ces deux modalités de normalisation sont principalement le fait des mères et des femmes de la famille, avec qui les douleurs sont partagées en priorité (les

[154] Les autres significatifs sont les personnes proches d'un individu, qui participent activement à sa socialisation. Peter L. Berger, Thomas Luckmann, *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin, 2006.
[155] Joseph Schneider, Peter Conrad, *Having Epilepsy…*, *op. cit.*, p. 58.

pères sont généralement absents des récits). Les amies se situent plutôt du côté du soutien mutuel.

Lorsque leur mère n'a pas fait elle-même l'expérience de douleurs de règles, les enquêtées disent avoir reçu peu de soutien de leur part. Ainsi, Claire (59 ans, consultante en contrôle de gestion), raconte la négation de ses douleurs par sa mère :

> *Anne-Charlotte : Et tu en parlais à quelqu'un ?*
>
> Claire : Oui, à ma mère, bien sûr. Et comme ma mère ne souffrait pas d'endométriose, et que pour elle les règles c'était pas une maladie, on n'allait pas en faire un fromage. Donc voilà. Donc... je me suis vu aller au collège, monter à cheval, faire tout ça avec des douleurs... Ben j'étais pas bien quoi. Mais bon, puisque c'était rien et que j'étais pas malade, voilà.

Dans le cas de Claire, les douleurs de règles sont disqualifiées au prétexte que les règles sont un phénomène naturel et universel qui n'est « *pas une maladie* », ce qu'elle met notamment sur le compte du fait que sa mère ne partage pas son expérience. Cela se traduit en pratique par la nécessité de surmonter ses douleurs, et par l'impossibilité d'aménager ses activités en conséquence. Delphine (37 ans, cadre de la fonction publique), estime aussi que la normalisation de ses douleurs par sa mère est liée à l'incompréhension de cette dernière. Pour Naomi (32 ans, maquilleuse-esthéticienne), le fait de ne pas partager cette expérience avec sa mère la conduit à trouver des ressources au sein de son groupe d'amies :

> Alors ma mère, je lui en ai parlé mais ma mère, elle n'a pas mal au ventre quand elle a ses règles donc du coup, elle en avait déjà entendu parler, en fait, mais… […] Et moi, j'ai beaucoup de copines en fait qui avaient mal au ventre. Du coup, c'était normal, pour nous. Donc elles m'ont dit « bon ben c'est bon, ça y est t'es une femme, t'as tes règles. T'as mal au ventre, ben écoute c'est normal, donc voilà, moi je te conseille de prendre ça, ça ou ça » donc des Spasfon, etc. Et je me rappelle que, alors du coup, j'ai grandi comme ça. […] J'ai appris à gérer au fur et à mesure des années, parce que pour moi, ben c'était normal, en fait. On m'a toujours dit que c'était normal, donc j'ai jamais pensé à faire autrement. Enfin ouais, je ne me suis jamais dit qu'il y avait un souci en fait à ce niveau-là.

Ici, ce sont les pairs qui fournissent un cadre perceptuel de référence, un espace de repères pour la définition de la normalité. Le fait que l'expérience soit communément partagée rassure sur son caractère normal et attendu. Le groupe de pairs est ici une instance socialisatrice, vectrice de normes relatives aux menstruations, et pourvoyeuse des premiers conseils pratiques.

Lorsque les mères partagent l'expérience de leur fille, il peut y avoir une socialisation directe aux troubles menstruels et à leur gestion, comme pour Alison (25 ans, étudiante en psychologie), qui a toujours vu sa mère souffrir de fortes migraines pendant ses règles, et se dit

avoir été bien « *préparée* » par celle-ci. Léa (29 ans, artiste), dont la mère est atteinte d'endométriose, explique également avoir toujours vu sa mère souffrir de ses règles. Cela a contribué à forger ses représentations de la féminité : « *quand j'étais gamine, quand t'étais une femme, t'étais sous médicament, ça allait de pair quoi* ». Les troubles menstruels ont alors tendance à être perçus comme le fruit d'un héritage familial, et, parfois, comme une fatalité. C'est le cas d'Audrey (26 ans, interne en médecine) : « *Moi ma mère m'a toujours dit qu'elle avait eu mal pendant ses règles toute sa vie, donc moi j'ai admis que c'était normal et que ça allait être comme ça toute ma vie* ». Si une expérience commune peut se traduire par de l'empathie et de l'accompagnement, elle peut aussi se traduire par une injonction supplémentaire à ne pas se plaindre. Certaines mères mettent en avant leur expérience comme une preuve que les douleurs cesseront un jour, notamment après la naissance d'un premier enfant (« *ça ira mieux quand tu auras un enfant* »). Une enquêtée s'est également vu dire par sa mère que les douleurs de règles étaient un « *entraînement pour l'accouchement* ». La socialisation aux douleurs menstruelles participe aussi à transmettre une vision normative de la féminité, définie par la maternité.

Si le constat d'une expérience partagée accentue la perception des douleurs menstruelles comme normales, le décalage qu'il peut y avoir entre sa propre expérience et celle des autres n'est pas pour autant vecteur de problématisation. La normalisation s'appuie alors sur d'autres modes de rationalisation. La douleur est vécue comme un problème individuel, comme le fruit du hasard et du manque de chance :

> « Y'avait des périodes où j'avais très très mal pendant les règles, dès fois pas, c'était pas si précis que ça je crois à l'adolescence. Après je pense que je m'étais très vite faite à l'idée que, comme on m'avait dit que c'était normal, que c'était, comme voilà, la vie, c'était le hasard, bon ben moi j'avais mal pendant les règles, et il fallait que je m'y fasse, donc je me suis pas du tout, euh, je ne me suis pas arrêtée là-dessus en fait. Je me suis dit j'ai mal, parfois j'ai pas mal, point barre. Et je me suis pas, j'ai pas réfléchi trop à ça en fait. » (Alice, 32 ans, couturière)

> « J'ai pas de chance, je me suis dit « bon ben c'est des dysménorrhées », ça arrive » (Agathe, 30 ans, concours infirmière)

Il faut noter que cette perception des douleurs comme normales n'est pas corrélée à l'intensité des douleurs. Si pour Alice, la douleur est variable, pour Agathe les crises douloureuses sont rapidement très intenses (« *j'avais tellement mal, j'avais envie de mourir* »). Claire raconte que les douleurs qu'elle avait à 13 ans étaient plus fortes que celles qu'elle a vécues ultérieurement lors de son accouchement. Mais, sur le moment, cela ne les inquiète pas pour autant.

3. Normaliser en pratique : l'imbrication des pratiques d'endiguement et de l'étiquette menstruelle

L'action sur les troubles menstruels rencontre une double contrainte. D'un côté, on trouve la nécessité de contenir les manifestations corporelles afin qu'elles ne viennent pas interférer dans la réalisation des activités quotidiennes et perturber les interactions sociales. Si ces pratiques d'*endiguement,* comme les appelle Angelo Alonzo[156], s'appliquent à tout type d'événement corporel et représentent une forme de compétence sociale ordinaire, la gestion quotidienne des troubles menstruels obéit à un autre faisceau de contraintes, que l'on peut qualifier, à la suite de Sophie Laws, d'*étiquette menstruelle*[157]. Cette notion désigne l'ensemble des pratiques découlant de la norme selon laquelle les femmes doivent dissimuler leurs règles et leurs manifestations, en particulier vis-à-vis des hommes et dans les espaces publics. Cette norme menstruelle enjoint les femmes à garder leur état menstruel imperceptible : ne pas laisser une protection hygiénique visible, ne pas laisser voir de tache de sang, mais aussi ne pas se plaindre de crampes menstruelles – un répertoire de pratiques qui doit s'élargir pour faire face à la gestion des troubles menstruels.

Partons d'un exemple. Marina (28 ans, psychomotricienne) raconte la charge mentale et l'organisation matérielle associées à la gestion de ses règles abondantes lorsqu'elle était adolescente. Elle ancre son récit dans des lieux et des moments précis – l'école, un camp d'escalade – où ces contraintes ont été rendues particulièrement saillantes.

> Marina : Oui, assez tôt et surtout très vite c'est devenu très abondant. Et du coup assez vite, c'était un stress pour moi d'avoir mes règles, parce que... Je savais pas mettre de tampon, ça me faisait mal. Après ma mère m'avait dit comment faire, mais ça faisait mal, du coup j'étais obligée de mettre des serviettes, mais en fait les serviettes, elles débordaient. Tu vois t'as des récréations que à certaines heures.
>
> *Anne-Charlotte : Oui du coup c'était difficile à gérer*
>
> Marina : Elle était remplie avant, du coup je me mettais des pulls, des fois j'en mettais deux, c'était horrible. Ça je me souviens que c'était déjà un stress aussi, quand je partais en vacances. Une fois j'étais partie faire un camp d'escalade, et y'avait très peu de personnes qui avaient leurs règles, et en fait on était toute la journée sur un mur d'escalade, au milieu de nulle part, y'avait pas d'arbres, et je ne pouvais pas aller changer ma serviette quoi.

[156] Angelo Alonzo, « Everyday illness behavior... », *art. cit.* « Endiguement » est la traduction que je fais de « *containment* ».
[157] Sophie Laws, *Issues of blood: The Politics of Menstruation*, Hampshire, Macmillan, 1990.

Anne-Charlotte : Comment tu avais fait ?

Marina : Non mais c'était horrible. J'avais mis exprès, donc j'avais pensé à tout ça, j'avais mis exprès un truc noir, un training assez large, j'avais mis plusieurs serviettes, et après j'avais, je mettais des…

Anne-Charlotte : Parce que tu savais que ça allait déborder

Marina : Et après je mettais des pulls, je mettais mon pull, et je suis arrivée le soir et c'était la mer de sang quoi

Anne-Charlotte : Oui et puis ça devait être inconfortable physiquement, juste pour vivre la journée, pour l'escalade

Marina : Pour grimper, du coup je me mettais… J'avais, enfin fallait mettre le baudrier, donc je laissais mon truc, pour pas que ça tache le baudrier, et je me rappelle, faut aussi essayer d'esquiver : « ah mais pourquoi tu n'enlèves pas ton pull ? ce sera plus confortable ». Enfin ça a été hyper marquant ce camp d'escalade... Du coup je me suis sentie vachement seule aussi par rapport à tout ça, et puis, je ne profitais pas de la journée, j'étais juste axée sur « merde, là ça déborde ».

Le récit de Marina illustre la dimension stratégique des pratiques adoptées pour dissimuler son état menstruel aux yeux des autres. Au-delà du caractère physiquement inconfortable des saignements, l'enjeu principal semble être d'empêcher toute révélation publique de son état. Ce qu'elle décrit est en tous points conforme à la définition que Angelo Alonzo donne des pratiques d'endiguement, qui consistent à « maintenir l'engagement situationnel approprié tout en maintenant les manifestations corporelles au niveau d'engagement périphérique »[158]. Bien qu'une partie importante de son attention soit focalisée sur la peur du débordement menstruel, les tactiques qu'elle met en place (mettre plusieurs serviettes hygiéniques et plusieurs pulls, « esquiver » les remarques) visent à maintenir cette attention à un niveau périphérique, et donc à ne pas compromettre son engagement dans la situation (continuer à grimper). Elle est de plus placée dans un contexte spatial et social où elle ne dispose ni d'espace de repli (il n'y a pas d'arbre derrière lequel se cacher pour changer sa serviette), ni d'espace de partage (elle est seule face à son problème).

Quels sont les autres types d'actions mises en place par les femmes pour contenir leurs symptômes menstruels, et plus spécifiquement les douleurs ? On peut d'abord mentionner les actions directes sur la douleur elle-même, dans le but de la supprimer ou, à défaut, de la diminuer. La première démarche est l'automédication. On a vu plus haut que les amies pouvaient être pourvoyeuses de ressources à ce niveau, mais c'est majoritairement au sein de

[158] Angelo Alonzo, « Everyday illness behavior... », *art. cit.*, p. 399. Alonzo reprend ici les notions d'attention focalisée et d'attention périphérique développées par Erving Goffman dans : *Comment se conduire dans les lieux publics. Notes sur l'organisation sociale des rassemblements,* Paris, Economica, 2013 [1963].

la famille que les premières ressources sont trouvées. Concernant les médicaments, elles commencent généralement par des antalgiques classiques à base de paracétamol, qui sont accessibles sans ordonnance et peuplent souvent déjà l'armoire à pharmacie du foyer. Si ces antalgiques peuvent suffire pour certaines, pour d'autres ils se révèlent rapidement insuffisants. Les enquêtées racontent s'être senties démunies à l'adolescence face à leurs douleurs, dans un contexte où elles connaissent encore mal la diversité des techniques, médicamenteuses ou autres, existant pour le traitement de la douleur, et où elles dépendent de leurs parents dans leur accès aux soins. Dans les premières années, la médication est généralement dirigée par les mères[159], qui prennent soin de limiter la quantité de médicaments prise par leurs filles. Alison (25 ans, étudiante en psychologie) déclare par exemple : « *comme j'étais encore ado c'était plutôt ma mère qui me le donnait, et qui essayait de ne pas trop me gaver de médicaments on va dire* ». Les jeunes filles sont donc, au début, dépendantes des habitudes de leurs parents quant à la consommation de médicaments. Charlotte (26 ans, CAPES en reconversion vers l'artisanat) explique par exemple que son père[160] n'avait pas une pharmacie appropriée à ses besoins :

> « Ben j'étais pas bien soignée, parce que mon père il avait pas forcément une bonne pharmacie de garde, et il était pas forcément pour que je prenne des médicaments à tout va, et du coup... Y'avait pas cette écoute-là autour des règles. Et du coup je pense que j'avais pas accès aux anti-inflammatoires par exemple. Je devais prendre des Doliprane, à mon avis, donc ça faisait pas effet quoi. »

Les enquêtées témoignent d'un apprentissage progressif de la pharmacopée pertinente à mobiliser face à la douleur, grâce aux conseils de leur entourage ou de professionnels de soin. Elles découvrent souvent dans un second temps les anti-inflammatoires, plus efficaces, généralement prescrits après plusieurs années de douleurs et d'essais médicamenteux infructueux. Pour certaines, il s'agit d'une recherche sans cesse renouvelée du médicament qui convient, par essais successifs. Laure (40 ans, coordinatrice pédagogique) me dit par exemple : « *j'ai essayé tous les médicaments, très clairement je pense que je les ai bien tous essayés. Donc ça marchait le temps d'un cycle ou deux cycles et après ça revenait* ».

Les médicaments sont parfois associés au repos, à l'utilisation d'une bouillotte, ainsi qu'à des médecines « douces », des plantes et des « remèdes de grand-mère ».

[159] Parce qu'elles sont les interlocutrices privilégiées au sujet des règles, mais aussi parce que ce sont principalement les femmes qui endossent le rôle de pourvoyeuse de soin au sein des familles. Voir : Geneviève Cresson, « La santé, production invisible des femmes », *Recherches féministes*, vol. 4, n° 1, 1991.
[160] Sa mère est décédée quand elle était enfant.

> « On a tout essayé, je crois qu'une fois, j'étais en vacances chez ma grand-mère aux Antilles, et elle a mélangé du rhum, avec du sel, bon après j'avais plus mal parce que j'étais saoule je pense, très clairement, à boire cul sec, etc. On a essayé d'éviter des choses, mais… Pareil, je buvais beaucoup de coca parce que j'avais l'impression que ça me soulageait sur le moment mais en fait, ça ne faisait qu'enflammer l'histoire. » (Laure, 40 ans, coordinatrice pédagogique)

Finalement, l'action peut être hormonale, par le biais de la prise de la pilule contraceptive, que celle-ci soit prescrite dans le but spécifique de réguler les douleurs et autres troubles menstruels ou non. C'est généralement après une période d'automédication au sein de la famille, lorsque les douleurs perdurent, que cette option est envisagée. J'y reviendrai dans le point suivant consacré aux consultations avec des professionnels de santé.

Le deuxième ensemble de pratiques destinées à contenir les troubles menstruels afin de minimiser leur interférence avec les situations de la vie sociale, relève de l'évitement des situations ou de l'action sur les temporalités. La pilule peut ainsi être détournée pour programmer la période de règles. C'est ce que Laure (40 ans, coordinatrice pédagogique) a commencé à faire très tôt, afin d'éviter que ses règles ne tombent pendant la semaine :

> Laure : J'usais de stratagèmes pour déjà faire en sorte d'avoir mes règles le week-end, ce qui m'évitait de pouvoir aller à l'école ou bosser, parce que j'ai commencé à bosser tôt.
>
> *Anne-Charlotte : Vous utilisiez la pilule pour essayer de programmer*
>
> Laure : Oui très clairement, pour que ça tombe le week-end, pour que ça ne me pourrisse pas la vie.

Pour beaucoup, l'évitement se traduit par de l'absentéisme scolaire ou l'obtention de dispenses pour certaines activités comme le sport, en particulier la natation. Lauriane (30 ans, responsable des ventes en entreprise) me dit par exemple qu'elle manquait plusieurs jours d'école chaque mois entre ses 12 et 15 ans à cause des douleurs. Mais ne pas aller à l'école nécessite un accord parental. Ici aussi, les adolescentes dépendent de leurs parents. Gabrielle (22 ans, BTS), ne bénéficiait pas de ce soutien de la part de sa mère : « *Elle me disait « mais tout le monde a mal, c'est normal, va en cours » enfin tu vois, elle me forçait à aller en cours alors qu'il y avait des fois où je ne pouvais vraiment pas. Mais elle ne comprenait pas*. » Elle ajoute : « *Ce qui est un peu normal au final, parce que le médecin ne comprenait pas non plus. Donc pour elle… Le médecin disait « vous n'avez rien », ben c'était moi qui simulais quoi.* ».

Gabrielle fait face à un soupçon de simulation. Le soupçon de simulation s'applique lorsque la prétention au rôle de malade ne parait pas justifiée, et notamment dans la mesure où l'accès au rôle de malade permet de bénéficier de la mise en suspens de certaines obligations sociales –

comme aller à l'école. Or, nous sommes dans un contexte où les douleurs de règles ne sont pas considérées comme une maladie. Si le soupçon de simulation – ou d'exagération – s'applique à toutes sortes de symptômes, Sophie Laws a montré que les douleurs de règles y étaient particulièrement sujettes. D'après elle, il pèse une forme de soupçon généralisé sur les douleurs de règles, que les femmes utiliseraient comme une excuse dans le but de se soustraire à leurs obligations sociales (à l'école, puis au travail et dans le couple notamment)[161]. Il tend à s'accroitre avec le temps, lorsque les investigations médicales ne permettent pas d'objectiver de maladie, mais que la plainte perdure.

Face à la difficile reconnaissance de leurs douleurs de règles, les adolescentes apprennent qu'elles ne sont pas une « *excuse valable* » (Agathe). C'est en ce sens que les opérations de normalisation ont une dimension socialisatrice : les femmes apprennent à taire leurs douleurs et à les surmonter. Comme le dit Alice (30 ans, couturière), « *on s'adapte* » :

> « Y'a un moment, on a une sorte de, ouais, on s'adapte. On s'adapte, on nous dit que c'est normal donc on se dit « bon ». Enfin je crois que c'est un truc de meuf aussi. A un moment donné, on nous dit tout le temps « c'est comme ça, vous êtes des meufs » donc bon, au bout d'un moment, on garde ça à l'intérieur de nous. […] Parce que de suite, c'est « t'es un peu une chochotte, et c'est comme ça, en fait, c'est toi le problème. T'as pas de problème, c'est juste toi dans ta tête qui a un problème ». Donc c'est pas facile à l'adolescence, on se dit « mince, je suis peut-être un peu trop fragile, il faudrait que j'essaye d'être plus forte », et on passe au-delà des douleurs. »

La normalisation de la douleur entraine des sentiments de culpabilité et de responsabilité individuelle. Les termes de « chochotte », « petite nature », « fragile », reviennent fréquemment en entretien. Leur connotation péjorative est genrée, renvoyant à la faiblesse supposée des corps féminins. L'illégitimité de la plainte est ainsi renforcée par le biais de rappels à l'ordre et d'injonctions de la part de l'entourage :

> « Et puis, bon je me souviens d'une fois où pendant les vacances, je fais revenir ma mère de son travail, qui m'engueule comme du poisson pourri, en me disant qu'il faut que je m'habitue, que ce sera comme ça toute ma vie, et qu'il faudra bien que j'aille travailler. » (Anne-Claire, 28 ans, juriste)

Ces opérations de normalisation et ces rappels à l'ordre ont pour conséquence l'intériorisation durable de l'illégitimité de la douleur. Ainsi, lorsque Claire (59 ans, conseil en contrôle de gestion) va consulter pour la première fois une gynécologue pour demander une contraception, à 16 ans, elle a tellement intégré que ses douleurs sont normales et ne méritent aucune attention

[161] Sophie Laws, *Issues of blood*…, *op. cit.*

qu'elle ne pense pas à les mentionner lors de la consultation (et l'on peut noter au passage que la gynécologue ne l'interroge pas à ce sujet).

> Claire : Donc je suis allée voir une gynéco, mais je n'ai pas parlé de la douleur. Pourquoi est-ce que je lui aurais parlé de la douleur ? Alors que depuis le début, en gros j'étais une chochotte, j'en n'ai pas parlé.
>
> *Anne-Charlotte : Donc par exemple, ta mère, elle ne t'a jamais amenée chez le médecin pour cette raison*
>
> Claire : Mais non ! Puisque je n'étais pas malade et que je n'avais rien. Donc euh... Y'a pas de raison ! Y'a une négation totale, du truc. Donc si y'a une négation totale, t'apprends à ne plus faire attention à ce que tu ressens […] tu apprends à ne rien dire, puisque de toute façon si tu dis quelque chose, c'est envoyé bouler.

Si, pour Claire, les douleurs de règles n'ont jamais constitué un motif de consultation médicale à l'adolescence, la majorité des enquêtées ont eu des interactions avec des professionnels de santé pour cette raison. Dans le point suivant, je propose d'examiner le rôle que les consultations médicales ont joué dans ces débuts de parcours : dans quelle mesure sont-elles un facteur d'inflexion ou au contraire de renforcement de la normalisation ?

4. Les premières consultations avec des professionnels de soin

Les enquêtées ont, pour la plupart, été amenées par leurs parents chez le médecin traitant de la famille ou chez la gynécologue de leur mère. Il est rare que cette démarche soit enclenchée par une réelle inquiétude vis-à-vis de leur état de santé. Pour beaucoup, le recours au médecin traitant sert essentiellement à obtenir une prescription médicamenteuse après une période d'échec des antalgiques classiques, ou à cause de la répercussion des douleurs sur la présence à l'école nécessitant une dispense médicale. Les consultations médicales pour douleurs de règles à l'adolescence sont un signe de préoccupation de la part des parents, qui estiment qu'il s'agit d'un motif valable de consultation, mais cela n'entre pas en contradiction avec le fait de considérer les douleurs comme normales : elles le sont, mais en tant que désagrément, elles méritent aussi une attention visant à les soulager.

Les douleurs de règles comme motif principal de la première consultation d'ordre gynécologique concernent environ la moitié des enquêtées, ce qui est important à relever, dans la mesure où l'entrée majoritaire dans la carrière gynécologique identifiée par Aurore Koechlin se fait par la contraception et le début d'une sexualité hétérosexuelle. Elle identifie l'entrée par la pathologie (comme les troubles menstruels) comme étant minoritaire. Les enquêtées – qui avaient par ailleurs des douleurs – y entrant par la contraception sont moins de dix et la première consultation est pour elles plus tardive. Les enquêtées restantes y sont entrées par d'autres

pathologies (poussée mammaire précoce, acné, mycoses, douleurs aux rapports sexuels) ou par l'avortement. La distinction n'est pas forcément évidente, car comme le note Aurore Koechlin, « dans le cas de troubles des règles, l'entrée dans la carrière gynécologique est souvent discontinue »[162] : une consultation n'est pas toujours synonyme d'enclenchement d'un suivi régulier. Les motifs de consultation peuvent de surcroît se superposer.

Qu'il s'agisse d'un médecin généraliste ou d'une gynécologue, toutes les enquêtées disent que la normalité de leurs douleurs a été réaffirmée par les premiers professionnels qu'elles ont consultés. Tous ont rassuré leurs patientes quant à la normalité de leurs douleurs, renforçant ainsi les interprétations profanes préexistantes. Deux enquêtées seulement ont rencontré un médecin ayant conseillé de réaliser une échographie et donc enclenché une investigation diagnostique. Il est frappant de constater que pour ces deux enquêtées, l'échographie a représenté leur première expérience de violence gynécologique. Toutes deux étaient encore vierges mais elles n'ont pas été informées en amont que l'examen impliquait une pénétration vaginale, et le radiologue a réalisé l'examen en connaissance de cause. Pour les deux, l'échographie n'a révélé aucune anomalie, renforçant la conviction tant du médecin que d'elles-mêmes que leurs douleurs de règles étaient simplement des dysménorrhées d'adolescente.

Si une partie des médecins se sont contentés de prescrire des anti-inflammatoires, la majorité ont prescrit la pilule contraceptive, surtout quand leur patiente approchait d'un âge où l'entrée dans la sexualité apparaissait comme probable dans un futur proche (à partir de 15 ans environ) ou était déjà effective. La pilule, pour les professionnels, a des avantages dans la mesure où elle est en quelque sorte « multifonctions » : les hormones permettent d'agir sur plusieurs niveaux à la fois, et cela est particulièrement visible dans le cas où les patientes souffrent de troubles menstruels. La pilule leur est présentée comme permettant de faire « d'une pierre deux coups », voire trois coups. Elle permet par exemple dans le même temps de fournir une contraception, de régulariser les cycles, de diminuer le flux menstruel et les douleurs pelviennes, et d'agir sur l'acné[163].

Rappelons que la gynécologie médicale s'est constituée, historiquement, comme une « spécialité de l'endocrinologie de la reproduction féminine, dont le principal instrument repose sur les hormones »[164]. Ces dernières sont le principal outil thérapeutique mobilisé par les

[162] Aurore Koechlin, *La norme gynécologique*, *op. cit*., p. 46.
[163] Je reviendrai sur les usages multiples de la pilule dans le chapitre 3.
[164] Aurore Koechlin, « Construire un corps hormonal pour suivre les patientes. La biologisation dans le cadre de la consultation gynécologique », *in* Laurine Thizy, Justine Vincent, Sinem Gunes, Irem Nihan Balci (dir.), *Biologisation(s). Les usages sociaux de l'argument biologique en santé*, Lyon, ENS Editions, 2023, p. 139.

gynécologues médicales, mais également l'un des principaux appuis de mise en sens des manifestations corporelles jugées problématiques. Les symptômes – tels que les douleurs de règles – sont imputés à une causalité hormonale et traités en conséquence par hormones de synthèse. Cela participe de la construction d'un « corps hormonal »[165], auquel les femmes sont socialisées dès les premières consultations gynécologiques, qui est aussi un lieu de fabrication du genre. D'après Laurence Guyard, la régulation du cycle menstruel grâce aux hormones vise aussi, aux yeux des professionnels, à préserver l'établissement d'un rapport serein à la féminité, surtout chez les adolescentes. Les gynécologues qu'elle a rencontrés au cours de son enquête « affirment que les femmes sont très attachées à leurs règles, qu'il convient selon eux de « *réguler* » afin qu'elles ne représentent pas « *une entrave à la féminité* », c'est-à-dire que les femmes ne soient pas gênées dans leur quotidien et leurs relations sociales par ces contraintes physiologiques. […] L'objectif de la consultation avec les jeunes patientes va alors consister à instaurer des cycles réguliers le plus souvent en ayant recours à des contraceptifs hormonaux qui présentent la particularité de réguler les cycles, de supprimer les douleurs et de maîtriser les flux »[166]. L'action par les hormones participe ainsi des opérations pratiques de normalisation, ce terme pouvant ici être entendu au sens de « faire rentrer dans la norme ».

Les premières consultations n'ont donc pas été vectrices de problématisation. Elles ont au contraire participé au renforcement d'un cadre interprétatif et pratique fondé sur la normalisation de la douleur, appuyée ici par la légitimité d'une expertise professionnelle. L'adéquation entre les interprétations professionnelles et profanes des symptômes a accentué, chez les femmes rencontrées, le processus d'intériorisation du caractère banal de leurs douleurs, considérées comme un élément faisant partie intégrante de leur corporéité et auquel elles devraient trouver les moyens de s'adapter. En ce sens, la consultation pour motif gynécologique est une instance socialisatrice qui contribue à la transmission des normes corporelles. Elle a pu toutefois offrir à certaines des solutions efficaces. Ainsi, pour une partie des enquêtées, le problème de la douleur a été mis en sourdine par la prise de la pilule contraceptive, pour ne ressurgir que plus tard, après plusieurs années. Pour d'autres cependant, la pilule n'a pas eu l'effet escompté ou a été mal supportée pour cause d'effets secondaires et donc rapidement arrêtée.

[165] *Ibid.*
[166] Laurence Guyard, « Chez la gynécologue. Apprentissage des normes corporelles et sexuelles féminines », *Ethnologie française*, vol. 40, n° 1, 2010, p. 71.

L'entrée dans l'âge adulte est une période biographique marquée par un processus d'autonomisation dans les démarches d'accès au soin, notamment en cas de décohabitation et d'éloignement géographique vis-à-vis de la famille. Comme le dit Charlotte (26 ans, CAPES, en reconversion vers l'artisanat), « *vers la fin du lycée, vers mes 18 ans, je me suis prise en charge au niveau médical* ». Un déménagement, la mise en couple, l'élargissement des réseaux de sociabilité, la perception de revenus, sont autant d'éléments influant sur les parcours de soin. Au sortir de l'adolescence, les parcours commencent à diverger. Je propose à présent de suivre les différents chemins qu'ils peuvent prendre, afin d'identifier les points de basculement vers le diagnostic, et les facteurs l'ayant ralenti ou au contraire accéléré. Si les découvertes fortuites de la maladie existent, elles demeurent très rares[167]. Pour parvenir à un diagnostic, il faut des opérations de problématisation des symptômes, qui consistent à se dire que « quelque chose ne va pas », accompagnées d'actions pour y remédier. C'est ce processus de problématisation que nous allons suivre dans les parties suivantes.

[167] Un cas a été rencontré en entretien, celui de Christine (49 ans, agent administratif) diagnostiquée à 18 ans lors d'une opération chirurgicale pour suspicion de complications suite à une interruption volontaire de grossesse.

PARTIE II. LES PARCOURS DIRECTS

Les parcours directs sont rares, ils sont tout à fait minoritaires dans mon corpus d'entretiens (3 sur 36). Ils se déclinent en trois étapes clairement identifiables qui s'enchainent rapidement et sans obstacle : apparition de symptômes – consultation médicale – diagnostic. Il s'agit de parcours caractérisés par l'adoption quasi-immédiate d'un « comportement de maladie aiguë »[168] : les symptômes sont immédiatement problématisés et présentés à un professionnel de santé. La consultation donne lieu au diagnostic facilement : un seul examen (ou série d'examens complémentaires) suffit à objectiver la maladie. Le parcours s'écoule sur un temps court, et les femmes n'ont pas véritablement le temps de faire l'expérience de la maladie en amont du diagnostic. L'expérience de l'endométriose débute essentiellement avec l'enclenchement d'une trajectoire thérapeutique. Cela se traduit en entretien par la place restreinte accordée à la période pré-diagnostique, considérée comme non problématique. La phase de normalisation des symptômes, si elle a eu lieu, n'est pas ou que brièvement mentionnée. La prétention au rôle de malade ne fait pas problème : un alignement se produit entre la définition de la situation par la patiente et celle de son médecin. Il en résulte l'absence de critiques dirigées à l'encontre de la médecine à ce stade de la trajectoire de maladie.

Prenons deux exemples, assez différents, afin de voir comment ce type de parcours peut se dérouler en pratique.

Mathilde : un diagnostic « fataliste »

> Mathilde a 27 ans et vit à Paris. Elle est journaliste, actuellement en couple avec une femme, et sa mère est atteinte d'endométriose. Ayant des règles douloureuses à l'adolescence, mais « *rien d'anormal* », elle consulte la gynécologue de sa mère à partir de ses 15 ans, qui lui prescrit des anti-inflammatoires ainsi que la pilule contraceptive. Elle prend la pilule pendant cinq ans. A 20 ans, elle commence à avoir des symptômes gênants : des douleurs à l'ovulation, des douleurs pelviennes quasi-permanentes et des ballonnements. Se disant que la cause de ces symptômes est « *hormonale* », elle consulte sa gynécologue (la même), qui lui annonce qu'elle a l'endométriose comme sa mère. Ce diagnostic clinique est confirmé quelques mois plus tard par IRM.

Mathilde, pendant l'entretien, ne s'étend pas sur les douleurs de règles qu'elle a pu avoir à l'adolescence. Elle ne semble pas les considérer comme un signe avant-coureur de

[168] Angelo Alonzo distingue le comportement de maladie aiguë (*acute illness behavior*) du comportement quotidien de maladie (*everyday illness behavior)*. Ce dernier se caractérise par des pratiques de *self-care*, tandis que dans le modèle de la maladie aiguë, les malades endossent le rôle de malade tel que défini par Parsons : ils s'en remettent à la médecine comme instance légitime de prise en charge des états corporels. Voir Angelo Alonzo, « An illness behavior paradigm: A conceptual exploration of a situational-adaptation perspective », *Social Science and Medicine*, vol. 19, n° 5, 1984.

l'endométriose et elle présente son parcours diagnostique comme simple et rapide à partir du moment où elle expérimente des symptômes qui sont à la fois nouveaux et perturbants. Le fait que sa mère soit elle-même atteinte d'endométriose apparait comme un déterminant essentiel de l'accès au diagnostic. Mathilde consulte la gynécologue de sa mère, comme c'est généralement le cas en début de carrière gynécologique[169], qui est par ailleurs spécialisée en infertilité et connait bien l'endométriose. Le diagnostic est ici très facile à obtenir : la gynécologue lui affirme qu'elle a l'endométriose avant même la confirmation radiologique. Mathilde, dans son récit, enchaine rapidement sur les traitements qu'elle a essayés ensuite. Elle reste très succincte à propos de la manière dont elle reçoit ce diagnostic de maladie chronique. Elle semble adopter, comme sa gynécologue, une posture fataliste : elle a l'endométriose comme sa mère. Si le diagnostic en tant que tel n'est pas vecteur de surprise, Mathilde se dit en revanche choquée de la manière directe et brutale dont la gynécologue le lui a annoncé. En effet, celle-ci lui dit d'emblée qu'elle sera probablement infertile et qu'elle devra avoir recours à l'assistance médicale à la procréation (à nouveau « comme sa mère ») le jour où elle voudra des enfants.

Corinne : un diagnostic inattendu

> Corinne a 45 ans et vit dans la région Grand Est. Elle est infirmière, séparée de son mari et vit actuellement en couple avec une femme. Elle a toujours eu un suivi gynécologique régulier. Ses règles, qu'elle a eu à 14 ans, étant très abondantes, elle consulte un gynécologue à 16 ans qui lui prescrit une pilule pour réguler le flux. La pilule est efficace et ne provoque pas d'effets secondaires particuliers. A 20 ans, elle rencontre son mari et quatre ans plus tard, elle arrête la pilule dans le cadre d'un projet d'enfant. Elle tombe rapidement enceinte et accouche à 25 ans. Suite à l'accouchement, elle utilise le stérilet au cuivre pendant dix ans puis l'arrête vers 35 ans lorsqu'avec son mari, ils choisissent de procéder à une vasectomie. Ses règles redevenant hémorragiques, son gynécologue lui propose le système NovaSure[170] à 40 ans. Cela met fin à ses règles. En parallèle, elle se fait diagnostiquer d'une maladie de la thyroïde à 36 ans, et entame le traitement Levothyrox. A 44 ans, en février 2017, elle a quelques douleurs au ventre puis, au mois de mai, des nausées, qu'elle met sur le compte du changement de formule du Levothyrox (datant de mars 2017). Elle consulte son gynécologue en juin, qui lui prescrit une échographie pelvienne sus-pubienne. A l'échographie, réalisée au mois d'août, le radiologue annonce une tumeur de l'ovaire. Croyant à un cancer, elle passe une IRM dans la foulée, qui confirme la présence d'un kyste ovarien. Ayant un doute sur le caractère bénin ou malin du kyste, le gynécologue de Corinne préconise une coelioscopie. C'est au cours de celle-ci, en septembre 2017, qu'il diagnostique une endométriose, avec, en plus de l'atteinte ovarienne, une atteinte

[169] Aurore Koechlin, *La norme gynécologique*, *op. cit.*
[170] Il s'agit d'une méthode de thermocoagulation de l'endomètre visant à réduire voire supprimer les règles.

> profonde du rectum. Le temps écoulé entre l'identification des symptômes et le diagnostic est donc de sept mois.

Il faut d'abord préciser que Corinne n'a jamais considéré ses règles abondantes comme un symptôme d'endométriose. Elle me raconte ses problèmes menstruels parce que je lui pose des questions sur sa carrière gynécologique, et non parce qu'elle en fait le début de sa trajectoire de maladie. On peut faire l'hypothèse qu'ils n'ont pas été problématisés parce que les traitements dont ils ont fait l'objet ont à chaque fois été efficaces. Pour Corinne, la maladie se manifeste avec les douleurs pelviennes et nausées survenues début 2017. Si elle les impute d'abord au changement de formule du Levothyrox, elle les réinterprète ensuite, après le diagnostic, comme les symptômes probables de l'endométriose. Ces symptômes sont immédiatement problématisés par Corinne car ils sont inhabituels plus que parce qu'ils viendraient interférer avec sa vie quotidienne. Ayant un suivi gynécologique très régulier, elle en parle dès le mois suivant à son gynécologue. La prise au sérieux de ses symptômes par son gynécologue (se traduisant d'abord par la prescription d'une échographie) puis l'inquiétude vis-à-vis du kyste identifié à l'imagerie peuvent certainement être mises sur le compte de l'âge de Corinne (44 ans), auquel le risque de pathologies graves, en particulier de cancer, est plus important. Ainsi, son gynécologue ne suspecte pas du tout l'endométriose avant de procéder à l'opération. Le diagnostic est donc inattendu. Cela conduit Corinne à s'interroger sur les raisons du déclenchement de la maladie, qu'elle trouve étrange au vu de l'absence de symptômes par le passé. Son hypothèse est que l'endométriose aurait pu être provoquée par le système NovaSure :

> « Alors est-ce que le fait d'avoir retiré l'endomètre de l'utérus a créé une endométriose ailleurs de l'utérus ? Bonne question. Et comme le système Novasure, c'est quelque chose d'assez récent, il date d'il y a 10 ans, on n'a pas suffisamment de recul. Est-ce que le fait d'avoir enlevé l'endomètre au niveau de l'utérus a fait s'installer l'endométriose ailleurs, à l'extérieur ? ça c'est la question quoi. Même le gynécologue il ne sait pas répondre, parce qu'il n'a pas suffisamment de recul par rapport à tout ça. »

Le diagnostic d'une maladie suscite chez les personnes concernées un processus de relecture du passé. Par le récit de leur trajectoire de maladie, les personnes tentent de comprendre ce qui leur arrive et d'identifier sinon les causes, du moins les éléments qui permettent de donner sens à l'irruption de la maladie dans leur vie. Cela se traduit, comme nous le verrons pour les parcours intermédiaires et surtout erratiques, par l'identification de signes antérieurs de la présence de la maladie, de symptômes précurseurs non encore identifiés comme tels. Le cas de Corinne est intéressant car chez elle, ce processus se heurte justement à l'absence de signes qu'elle pourrait réinterpréter comme des symptômes d'endométriose. C'est ce qui la pousse à

se demander si la maladie n'a en fait pas été causée par un événement extérieur, clairement isolable et identifiable[171].

Il est à noter que dans les deux cas présentés, deux éléments peuvent apparaitre comme facilitateurs du diagnostic d'endométriose sur le plan médical. Dans le cas de Mathilde, sa gynécologue connait bien l'endométriose car elle est spécialisée en troubles de la fertilité. Dans le cas de Corinne, elle est suivie par un gynécologue-obstétricien, une spécialité chirurgicale susceptible d'être mieux formée à l'endométriose ; et la suspicion de cancer pousse celui-ci à pratiquer une coelioscopie, qui est l'une des méthodes les plus fiables de diagnostic de l'endométriose.

Pour résumer, les parcours directs sont fluides et bien vécus, ne donnant pas lieu à des récriminations à l'encontre du corps médical. La phase de normalisation y est de courte durée et n'occupe pas de place importante dans les récits, tandis que la phase de problématisation se déroule sur le mode de l'alignement entre les définitions de la situation par le médecin et la malade. Finalement, la phase diagnostique se déroule sans encombre : l'endométriose est identifiée facilement. Ces parcours restent extrêmement minoritaires. Pour la grande majorité des femmes atteintes d'endométriose, le diagnostic est loin d'être posé rapidement et facilement après la survenue des symptômes.

[171] Une seule autre enquêtée a déployé une telle interprétation, et son parcours – erratique – se caractérise également par l'absence de signes précurseurs de l'endométriose avant le déclenchement brutal de ses symptômes à l'âge de 30 ans suite à la pose d'un stérilet.

PARTIE III. LES PARCOURS INTERMEDIAIRES

Audrey

Audrey a 26 ans et est interne en médecine au moment où je la rencontre en mai 2018. Elle est célibataire et réside en région parisienne. Ses parents sont d'origine congolaise et gabonaise. Née en région parisienne, elle vit au Congo entre ses six et quatorze ans. Ses premières règles sont arrivées à 9 ans, et c'est à 12 ans qu'elle commence à avoir des douleurs de règles. Ses dysménorrhées sont considérées comme tout à fait normales par sa famille. Toutes les femmes qui l'entourent ont aussi des douleurs de règles. Elle essaye de soulager ses douleurs grâce à des médecines traditionnelles et des antalgiques classiques. Revenue en région parisienne, elle commence un suivi gynécologique à partir de 16 ans, par intégration de la norme gynécologique et pour ses douleurs. La gynécologue lui prescrit des anti-inflammatoires, puis, face à la persistance des douleurs, du Lutéran, un progestatif à prendre en continu, qu'elle arrête au bout de six mois à cause des effets secondaire (prise de poids). Elle a un suivi régulier chez la gynécologue, environ tous les six mois. Jusqu'à ses 22 ans, elle continue à considérer ses douleurs comme normales :

« *Mais c'est vrai que pendant, on va dire 10 ans, de 2005 à 2014, j'étais, je vivais avec mes douleurs parce que de toute façon j'avais admis… La pilule n'avait pas changé grand-chose. Les antalgiques et anti-inflammatoires jugulaient un peu le truc donc... Avant d'entendre parler d'endométriose, je ne m'étais jamais dit « si ça se trouve, y'a autre chose en dessous ».* »

Le basculement s'opère à 22 ans (en 2014), à la faveur de la conjonction de deux événements : tout d'abord, ses règles deviennent irrégulières. Ce changement inhabituel la motive « *à chercher un peu autre chose* ». C'est au même moment qu'au cours de ses études de médecine, elle découvre l'existence de l'endométriose : « *je me suis demandé si ce n'était pas ça que j'avais* ». Elle en parle alors à sa gynécologue, qui lui prescrit une IRM. L'examen, découvrant un kyste endométriosique, permet de poser le diagnostic.

Alice

Alice a 32 ans, elle a grandi dans le sud de la France, puis a emménagé à Paris pour son travail. Elle est couturière et modéliste et est actuellement célibataire. Elle se rappelle avoir toujours eu mal au ventre. Ses règles, arrivées à 12-13 ans, sont rapidement douloureuses. Sa mère l'amène chez la gynécologue, qui lui prescrit la pilule. Alice la prend quelques temps mais l'arrête rapidement à cause des effets secondaires. A l'adolescence, les douleurs restent aléatoires : il y a des périodes où la douleur est supportable et d'autres où elle est intense. Elle intègre l'idée que ses douleurs sont normales. Son père l'amène une fois aux urgences en raison d'une crise douloureuse, mais l'échographie ne trouve rien d'anormal. Jusqu'à ses 30 ans, elle ne s'inquiète pas particulièrement de ses douleurs de règles, qui n'évoluent pas. Elle a un suivi gynécologique occasionnel. La situation change lorsqu'elle s'inscrit dans une formation pour une durée de deux ans. Elle décrit ces deux années comme particulièrement intenses, à cause du travail qui lui est demandé et du rythme de vie qu'elle s'impose : « *Pendant deux ans, j'ai à peine dormi. Tu passes ta journée à*

l'école, tu pars à 20h, allez tu manges un peu, tu grignotes, le temps de rentrer, à 22h tu recommences à travailler, tu bosses jusqu'à 3-4h du mat, tu dors 2-3h, tu te relèves, tu repars à l'école, et tu fais ça pendant 10 mois. ».

Durant cette période, ses douleurs s'intensifient. Elle commence à « *vraiment se poser des questions* », mais elle impute les douleurs à son rythme de travail. Un jour, Alice a une crise dont les signes les plus manifestes sont digestifs : son ventre est gonflé et très douloureux. Elle prend du charbon et de l'argile comme elle en a l'habitude pour calmer ses douleurs, mais sans succès. Elle finit par appeler, en pleurs, une gastro-entérologue qui se trouve dans sa rue et qui accepte de la recevoir en urgence. C'est cette médecin qui va « *mettre le doigt dessus* » : elle suggère un problème gynécologique et lui prescrit une échographie, qui donne lieu au diagnostic d'endométriose quelques semaines plus tard (elle a alors 31 ans). Alice reçoit l'annonce du radiologue sur le mode du choc et de la surprise.

Les parcours intermédiaires commencent par une phase de normalisation de douleurs menstruelles ayant débuté à l'adolescence, suivie d'une phase de problématisation qui se cristallise autour d'un moment critique, occasionnant un basculement vers une phase de résolution diagnostique assez rapide. Parmi la dizaine d'enquêtées qui se trouvent dans cette catégorie, on peut distinguer deux sous-ensembles. Dans le premier, la phase de normalisation est interrompue tôt sur le plan biographique : le diagnostic intervient avant 25 ans, comme c'est le cas d'Audrey. Dans le second, le diagnostic est beaucoup plus tardif, intervenant après une phase de normalisation durable, au-delà de 30 ans, comme pour Alice ci-dessus. Malgré des temporalités différentes, ces parcours suivent un enchainement similaire.

1. <u>Des « attentes corporelles d'arrière-plan » à la problématisation « faible »</u>

Les enquêtées s'inscrivant dans ce type de parcours ont toutes fait l'expérience de douleurs de règles dès l'adolescence. Comme je l'ai montré dans la partie précédente, elles ont admis, au cours de cette période de socialisation, que les dysménorrhées étaient normales. En d'autres termes, elles font partie intégrante de leurs « attentes corporelles d'arrière-plan ». Angelo Alonzo, qui s'inspire ici de la notion d'attente d'arrière-plan de Harold Garfinkel, les définit comme indiquant, à propos des manifestations corporelles, « à quoi nous attendre, ce qui est normal et ce qui, par comparaison, est atypique »[172]. A chaque occurrence mensuelle, les douleurs menstruelles sont immédiatement réintégrées à l'ordre des événements de la vie ordinaire, « que l'on voit sans y prêter attention »[173] Les femmes s'y sont adaptées et ont mis en place des stratégies d'endiguement des symptômes afin de limiter leur retentissement sur la

[172] Angelo Alonzo, « An illness behavior paradigm… », *art. cit.*, p. 501.
[173] Harold Garfinkel, « Le socle routinier des activités ordinaires », *in Recherches en ethnométhodologie*, Paris, PUF, 2007 [1967], p. 108.

réalisation de leurs tâches quotidiennes, par le biais de médicaments, de la pilule et de pratiques de self-care. Dans la plupart des cas, ces parcours se caractérisent par une faible évolution des douleurs, principalement limitées à la période menstruelle, ce qui permet à leurs pratiques de soin de se routiniser. Par ailleurs, toutes ont intégré la norme gynécologique et consultent en ce sens régulièrement ou occasionnellement une gynécologue ou un médecin généraliste, mais ces professionnels contribuent à la normalisation des douleurs. La consultation médicale n'est pas le lieu de leur mise en question. C'est ce que l'on voit par exemple dans le récit d'Audrey (dont le parcours est raconté en introduction de la partie) : « [Avec la gynéco] *on n'a pas du tout abordé… C'est pareil, c'était « les règles ça fait mal », donc on ne m'a pas du tout évoqué de diagnostic particulier en fait* ».

Une seule enquêtée témoigne d'un cas de problématisation initiée par un médecin. Il s'agit de Naomi (32 ans, maquilleuse-esthéticienne), qui, à 22 ans, consulte un médecin généraliste pour une autre raison que les douleurs[174]. Il lui pose des questions sur ses règles, ce qui amène Naomi à lui parler de ses douleurs menstruelles. Le médecin estime que ses dysménorrhées ne sont pas normales et lui prescrit une échographie. Le radiologue que Naomi va voir pour réaliser l'échographie se montre surpris de ce motif d'examen :

> « Et là, le radiologue, il me demande « mais pourquoi vous êtes venue, en gros ? ». Je lui dis « parce que j'ai des règles douloureuses et le médecin m'a dit que ce n'était pas normal ». Il m'a dit : « mais enfin ça, c'est, 'fin c'est normal. Toutes les femmes ont mal au ventre, donc c'est normal, quoi ». Du coup, il me fait passer l'échographie. Il me dit « ben écoutez, y'a rien. Là, vous aurez vos règles dans 2, 3 jours. Voilà, ça ne sert à rien de faire l'échographie pour ça. Parce que c'est un truc, enfin c'est commun à toutes les femmes, quoi. Donc y'a rien d'alarmant dans ça ». Donc voilà, du coup, je suis restée comme ça pendant des années. »

Face à ce résultat négatif, Naomi et son médecin ne vont pas chercher plus loin : l'examen radiologique clôt le questionnement sur la cause des douleurs. Ainsi, malgré une première forme de problématisation impulsée par un médecin, l'échec de l'épreuve diagnostique, accompagné d'une re-normalisation de la douleur par le radiologue, renforce l'interprétation initiale des douleurs comme étant normales, banales et ne méritant pas d'attention médicale particulière.

Une pathologie ou une condition physique peut également servir d'appui à la normalisation durable des symptômes. Par exemple, Delphine (37 ans, cadre au ministère de la Défense) met pendant plusieurs années ses problèmes sur le compte de son hypothyroïdie tandis que les règles

[174] Non précisée en entretien.

abondantes et douloureuses d'Amélie (37 ans, occupation inconnue), en fauteuil roulant depuis qu'elle est enfant, sont imputées à son handicap, notamment par les soignant·es.

Dans ces conditions, l'évolution des symptômes n'est pas nécessairement vectrice de problématisation. Ainsi, pour Alice (dont le cas est décrit en exergue de cette partie), le lien qu'elle fait entre sa fatigue grandissante et son rythme accru de travail lui fournit dans un premier temps une explication satisfaisante de l'augmentation de ses douleurs. L'aggravation de son état ne soulève ainsi pas d'inquiétude particulière chez elle, car elle semble pouvoir s'expliquer facilement par ses conditions de vie : « *là je travaillais beaucoup à l'école. Donc pour moi c'était ça en fait. Bon ben t'es ultra crevée et t'as des crampes au ventre… En même temps je mange mal, je dors pas, ça vient de là. Je ne suis pas allée chercher plus loin quoi*. » Il s'agit, selon Michael Bury, d'une interprétation de type « proximal » : face à l'émergence de nouveaux symptômes, « le sens commun fourni[t] partiellement la réponse, particulièrement sur le plan de l'environnement externe immédiat »[175].

Lorsque de nouveaux symptômes surgissent, un début de problématisation peut cependant prendre forme. Dans les parcours intermédiaires, cette problématisation reste « faible » au sens où elle est ambivalente : les femmes commencent à se dire que leurs douleurs sont « *bizarres* », que « quelque ne va pas », mais elles oscillent entre inquiétude et normalisation et n'enclenchent pas de recours médical. Par exemple, Naomi (32 ans, maquilleuse-esthéticienne) voit ses douleurs s'accroitre au fil des années, devenant de plus en plus handicapantes dans sa vie quotidienne. Elle consulte son médecin généraliste à propos de sa fatigue, mais pas de ses douleurs. Suite à une prise de sang, on lui détecte une anémie, mais la complémentation en fer ne change rien à sa fatigue. A 25 ans, apparaissent des douleurs au moment de l'ovulation ainsi que pendant les rapports sexuels. Face à la nouveauté de ces symptômes, elle commence à se dire que ce n'est pas normal, mais elle ne consulte pas de médecin pour autant : « *je me suis dit « ah, on dirait qu'il y a un problème », mais ce n'est pas pour autant que j'ai été voir un médecin en fait* ». Pendant plusieurs années, elle continue à reposer sur des pratiques d'endiguement au quotidien et n'estime pas que sa situation nécessite une attention professionnelle.

Dans ces parcours, les douleurs sexuelles apparaissent particulièrement difficiles à saisir et à mettre en sens ; et ce plus particulièrement lorsqu'elles sont présentes depuis le début de

[175] Michael Bury, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 2, 1982, p. 170.

l'activité sexuelle. Delphine déclare par exemple : « *mais bon, ben, voilà. Encore une fois, il fallait peut-être juste que je me relaxe, c'était comme ça, puis après quand on reste avec quelqu'un longtemps, que, j'étais sa première expérience, il était la mienne, 'fin on ne sait pas forcément ce qui est normal et ce qui est pas normal, si tant est qu'on puisse parler de normalité dans ce genre de choses*… ». Faisant référence au moment de son diagnostic, elle déclare ainsi : « *je vais juste découvrir que toute ma vie sexuelle jusqu'en 2014 n'a jamais été normale* ». Elle met la difficulté à identifier les douleurs sexuelles sur le compte du silence généralisé autour de ce sujet, que ce soit dans le contexte médical ou familial : « *Personne ne m'a jamais parlé de ma vie sexuelle, pour savoir si elle était entre guillemets épanouissante, douloureuse, problématique, si j'avais des questions à ce sujet-là* ». Elle n'en a donc jamais parlé dans le contexte médical.

2. Le basculement vers le diagnostic

La caractéristique des parcours intermédiaires est que la phase de problématisation se cristallise autour d'un moment critique entrainant un basculement rapide vers la phase de résolution diagnostique. Cela tient à la conjonction de deux ordres d'éléments. D'un côté, il se produit une évolution brusque des symptômes, par exemple une crise, qui sort de l'ordinaire et provoque une inquiétude. De l'autre côté, le basculement est lié à un élément de contexte, en particulier informationnel (entendre parler d'endométriose), ou à l'intervention d'une autre personne.

Dans le cas d'Audrey, la découverte de l'endométriose est déterminante, mais elle n'est pas pour autant suffisante à elle seule. Cette connaissance est un facteur de bifurcation parce qu'elle intervient à un moment où les symptômes d'Audrey changent et deviennent source de questionnement. Le fait d'être étudiante en médecine donne probablement une force supplémentaire à son autodiagnostic, qu'elle peut faire valoir à sa gynécologue. Dans le cas de Laure (40 ans, coordinatrice pédagogique), l'aggravation de ses douleurs de règles, conjuguée à l'apparition de problèmes digestifs et urinaires sont un premier facteur de problématisation. Mais l'événement déclencheur est un malaise dans l'espace public, à 20 ans. Elle s'effondre dans les escalators d'une gare parisienne à cause de ses douleurs. Ce malaise fait office d'indicateur de la gravité de la situation et déclenche l'inquiétude de sa mère. C'est l'attitude de cette dernière qui semble alors déterminante : elle prend en main le parcours de soin de sa fille en insistant auprès de son gynécologue. C'est surtout elle qui problématise la situation et devient le principal moteur de la recherche d'un diagnostic. En effet, consulté une première fois, le gynécologue ne s'inquiète pas. La mère le rappelle, le « *briefe* » et Laure retourne le voir. Il lui prescrit cette fois-ci une IRM, qui dit qu'il n'y a « *rien* ». Avec les résultats, Laure

retourne une troisième fois chez ce même gynécologue, qui mentionne la possibilité d'une endométriose et explique que l'IRM doit être réalisée dans un centre spécialisé (ce que n'était pas celui où Laure s'est rendue). Ce deuxième examen donne lieu au diagnostic, confirmé quelques mois plus tard lors d'une intervention chirurgicale.

Lorsque l'aggravation de la situation ne peut plus être contenue, les parcours basculent vers une phase diagnostique. Pour Alice, le gonflement douloureux de son ventre est sans précédent[176], et ses techniques de soin habituelles ne suffisent pas à soulager la crise. Du côté de Naomi (32 ans, maquilleuse-esthéticienne), le moment critique intervient lorsqu'elle décide de prendre la pilule suite à son mariage, à 28 ans. La pilule, créant une situation douloureuse inédite, devient support d'enquête. En effet, la prise de la pilule déclenche des douleurs insupportables :

> « Donc, du coup, j'ai commencé la pilule et là, catastrophe. Je n'arrivais plus à marcher, du tout, du tout. J'avais hyper mal. J'avais l'impression que mon utérus se contractait, mais en fait, tout le temps, tout le temps, tout le temps, tout le temps, tout le temps. Je ne pouvais pas faire un pas devant l'autre. Je n'arrivais même pas à m'asseoir. »

Contrairement aux douleurs que Naomi avait depuis l'adolescence et auxquelles elle ne savait pas quelle cause attribuer, la pilule fournit ici pour la première fois un repère stable sur lequel s'appuyer pour chercher ce qui ne va pas : l'apparition de très fortes douleurs, incapacitantes, peut cette fois-ci être directement reliée à un événement précis. Elle demande dans un premier temps conseil à son entourage proche, pour partager ses inquiétudes et solliciter un retour d'expérience, qui la conforte dans son sentiment que ce qu'elle vit n'est pas normal. Par le biais de la mise en commun de son problème, Naomi confirme son interprétation de la situation comme anormale contre l'avis de sa gynécologue (qui, contactée une première fois, lui dit d'attendre que la situation se régule). On peut considérer qu'elle parvient au diagnostic en grande partie grâce à l'activation d'un réseau d'interconnaissance ayant la particularité d'être à la fois amical et médical. Naomi appelle une amie médecin, qui se renseigne auprès d'une amie gynécologue :

> « Elle appelle sa copine et en fait, elle me rappelle, elle me dit « mais dis-moi ce que tu as », enfin en gros, « est-ce que tu as également des règles douloureuses ? ». Alors je lui dis oui. « Est-ce que tu as également des rapports sexuels douloureux ? » Je lui dis oui. Et elle me dit « est ce que t'as mal, en fait, fréquemment ? ». Je lui dis oui. Elle me dit, « bah écoute, ma collè- ma copine qui est gynécologue, elle me dit qu'elle pense que tu as sûrement ce qu'on appelle l'endométriose ». »

[176] Elle me dit d'ailleurs en riant qu'elle en vient à ce moment donné à se demander si elle n'est pas enceinte, alors qu'elle n'a pas eu de rapports sexuels depuis trop de temps pour que ce soit possible.

Ce réseau lui permet ainsi d'opérer un rapprochement entre ses symptômes précédents (douleurs de règles, douleurs à l'ovulation et douleurs pendant les rapports sexuels) et les symptômes provoqués par la pilule, et lui fournit la confiance nécessaire pour insister auprès de sa gynécologue. Elle prend rendez-vous et expose tous ses symptômes dans leur globalité, sans mentionner l'endométriose. La gynécologue décide de pratiquer une échographie, au terme de laquelle elle déclare à Naomi qu'elle suspecte fortement une endométriose. Elle prescrit une IRM, qui confirme le diagnostic quelques semaines plus tard.

Les autres enquêtées décrivent un enchainement d'événement similaire, avec la conjonction entre une problématisation provoquée par l'évolution brutale de leurs symptômes et une information ou une aide extérieure. Ainsi, Delphine (37 ans, cadre au ministère de la Défense) et Amélie (37 ans, occupation non connue) se trouvent toutes deux dans une situation où leurs symptômes se sont aggravés brusquement – Delphine se met à avoir de fortes douleurs incapacitantes au moment de l'ovulation alors qu'elle prend une pilule en continu et n'est plus réglée ; le médicament que Amélie prend depuis 20 ans, l'Exacyl, ne fait plus effet et elle se met à saigner en continu – au moment où elles entendent parler d'endométriose – Delphine par une collègue et Amélie dans les médias. Elles se renseignent, prennent rendez-vous avec des spécialistes et sont diagnostiquées dans la foulée (à 33 ans pour Delphine et 36 ans pour Amélie).

On voit dans les différents exemples abordés ici le rôle de la publicisation du trouble se traduisant par la création d'un espace de concernement[177], dans le processus de problématisation et sa résolution.

3. Une réception du diagnostic entre choc et compréhension

Confrontées au diagnostic d'endométriose, les enquêtées ayant expérimenté un parcours intermédiaire font part de trois types d'émotion. Tout d'abord, le choc. Ensuite, la peur et l'anxiété. Et finalement, un sentiment de compréhension. Ces émotions sont liées à leur parcours, mais aussi aux modalités de l'annonce du diagnostic.

[177] Comme l'écrivent Daniel Cefai et Cédric Terzi, « le propre des publics est de déconnecter en quelque sorte des individus de leur régime de « conduite immédiate », dans la vie quotidienne, et de les porter non seulement vers une « attitude de cognition » (Mead, 2006), mais aussi vers de nouvelles manières de voir, de sentir, de dire et de faire, et au bout du compte, de leur donner une nouvelle prise sur leur vie en les armant de nouvelles capacités d'action », Daniel Cefai, Cédric Terzi, « Présentation », *in* Daniel Cefai, Cédric Terzi (dir.), *L'expérience des problèmes publics*, Paris, Editions de l'EHESS, 2012, p. 18. Sur l'intervention des tiers dans les processus de problématisation, voir également Robert Emerson, Sheldon Messinger, « The Micro-Politics of Trouble », *art. cit.*

Les émotions de choc, de surprise et de sidération engagent un rapport au présent : le diagnostic est reçu sur le mode de la rupture, de l'événement à « encaisser »[178]. Elles concernent surtout les enquêtées ayant connu une phase de problématisation – et diagnostique – très courte, comme Alice :

> « Et dès que le gars a fait l'écho, il a fait « Ben ouais c'est de l'endométriose », et là je me suis mise à pleurer, en mode « Quoi ??? » Et lui, un acte manqué, parce que pour lui, si j'avais cette demande d'écho c'est que c'était forcément, on m'avait déjà parlé de ça. Donc lui il m'a lancé ça comme si c'était une confirmation alors que du coup, moi j'étais pas du tout... Et puis je suis trop dans ma bulle en plus donc je suis pas, je me suis pas préparée, je me suis pas dit « Tiens, peut-être que »… Non, elle m'a donné l'écho, je suis allée faire l'écho, point. Le gars il m'a... J'étais là « ok ». »

On voit clairement dans cet extrait d'entretien que l'annonce de la maladie produit un choc car elle n'a pas été préparée en amont. Alice se voit prescrire une échographie dans un moment critique, mais ayant toujours perçu ses douleurs comme normales, elle n'avait jamais pensé qu'elles pouvaient indiquer une quelconque pathologie, et la gastro-entérologue qui prescrit l'examen ne mentionne pas de suspicion d'endométriose, ni d'une quelconque maladie. Le diagnostic représente ici un renversement de la réalité brusque et inattendu. Le choc est moins fort lorsque la phase diagnostique prend plus de temps et que l'hypothèse de l'endométriose est exprimée avant le diagnostic définitif.

L'émotion de peur renvoie surtout à une appréhension du futur et aux incertitudes relatives à la maladie. C'est particulièrement le cas lorsque la malade n'a jamais entendu parler d'endométriose auparavant. Ainsi, Naomi exprime un sentiment d'isolement et de perte de repère au moment où on lui annonce le diagnostic. Elle ne comprend pas bien ce qu'il signifie, ne trouve pas tout de suite de réponses à ses questions auprès des médecins. Elle se sent « *perdue* », « *égarée* », et elle est particulièrement inquiète lorsqu'elle apprend que l'endométriose est une cause d'infertilité :

> « Et donc, j'ai vu tout ça et je me suis dit « putain c'est la merde ». Et là, du coup, je vois « infertilité », 'fin voilà plein de mots comme ça donc je commence à pleurer, forcément. J'appelle ma mère, j'appelle mon mari, j'appelle ma meilleure amie, je dis « voilà, nanana, voilà ce qui m'arrive et tout, comment je vais faire ? Imagine que demain j'arrive pas à avoir d'enfant, c'est pas possible, et tout, mais comment je vais faire ? » »

[178] Joan Stavo-Debauge, « Des « événements » difficiles à encaisser. Un pragmatisme pessimiste », *in* Daniel Cefaï et Cédric Terzi (dir.), *L'expérience des problèmes publics*, *op. cit.*

Le diagnostic est ici producteur de nouvelles incertitudes et vient mettre à mal les projections des personnes. Cette incertitude vis-à-vis de l'avenir est propre à l'annonce d'une maladie (de toute maladie chronique ou grave, d'ailleurs), mais elle est encore plus forte lorsque les informations données par les médecins au cours de la phase diagnostiques ne sont pas jugées suffisantes. En l'occurrence, Naomi se dit avoir été rassurée à partir du moment où elle a rejoint un groupe sur un réseau social et a réalisé qu'elle n'était pas seule face à ces questions.

Finalement, le diagnostic est vecteur de compréhension. Passé le choc, un processus de réévaluation du passé peut s'ouvrir et conduire les femmes à réaliser qu'elles sont en fait malades depuis plus longtemps qu'elles le pensaient. Le diagnostic est ici source d'intelligibilité. Les douleurs de règles et les douleurs sexuelles en particulier, normalisées pendant tant d'années, sont requalifiées de symptômes de l'endométriose déjà là mais non connue. Delphine exprime particulièrement bien ce phénomène de réalisation de la maladie :

> « J'identifie tout vraiment, tout se met en place quand je rencontre la gynéco qui me diagnostique… et que je comprends ce qu'est l'endométriose, et que je commence à voir et à comprendre à quel point ma vie est teintée par l'endométriose, sans que je sache que c'est ça. »

Les dispositifs de tangibilité – qui ancrent des états dans le réel et dans le domaine du perceptible – déployés dans le cadre médical offrent une nouvelle manière de dire et d'expliquer les douleurs. Ces dispositifs sont matériels et discursifs : il peut s'agir de la cartographie des lésions par imagerie médicale, de procédés d'explication mécanique des douleurs, et plus largement du vocabulaire employé. A propos de ses douleurs pendant les rapports sexuels, Naomi explique : « *d'après ce que j'ai compris, peut être que c'est dû au fait que j'en avais au niveau du cul-de-sac de Douglas, enfin je ne sais pas vraiment mais c'était dans le fond* ». Les explications fournies dans le contexte médical ou sur internet permettent ainsi de mieux saisir le fonctionnement et la signification de la douleur.

La rapidité avec lequel le diagnostic a été posé à partir du moment où elles problématisent leurs symptômes fait qu'elles ne considèrent pas avoir vécu d'errance, voire se trouvent chanceuses.

> « 'Fin ça va super vite en fait, moi j'ai eu, en soi j'ai pas d'errance médicale : j'ai mal, je mets moins d'un an en fait quand j'ai vraiment très mal à trouver ce qu'il y a. » (Delphine)

En conséquence, les récits de parcours intermédiaires ne sont pas porteurs de critiques à l'égard du corps médical pour ce qui concerne leur accès au diagnostic. Cela est d'autant plus prégnant que ces enquêtées ont par la suite lu ou entendu des témoignages de femmes ayant vécu des parcours d'errance, et qu'elles ne reprennent pas le discours critique du délai du diagnostic

présent dans l'espace public pour qualifier leur propre trajectoire. C'est le sens de la phrase ci-dessus prononcée par Delphine : si elle est consciente d'avoir eu un parcours long, et d'être malade depuis plus longtemps qu'elle aurait pu le penser, elle tient à préciser qu'elle n'a pas vécu d'errance médicale. Si critique il y a, dans les récits de parcours intermédiaires, elle est davantage diffuse, à l'encontre des représentations collectives à l'origine de la normalisation des douleurs gynécologiques.

PARTIE IV. LES PARCOURS ERRATIQUES

Léa

Léa a 29 ans. Elle est artiste et professeur de chant et habite dans une ville moyenne de Bourgogne-Franche-Comté. Elle vit avec son compagnon et est enceinte de son premier enfant. Sa mère était atteinte d'endométriose. Elle voit pour la première fois une gynécologue à 8 ans en raison d'une poussée mammaire précoce. A 11-12 ans, elle a ses premières règles, qui durent 28 jours et sont immédiatement douloureuses. Sa mère s'inquiète et l'emmène chez la gynécologue, mais celle-ci les rassure et dit qu'il n'y a pas de raison de s'inquiéter. Après ce premier cycle, ses règles sont irrégulières et douloureuses. Sa gynécologue lui prescrit de l'Antadys et du Duphaston pour les douleurs, pour réguler le cycle ainsi que pour son acné. A partir de 15 ans, elle arrête le Duphaston et essaie plusieurs pilules. Ses douleurs de règles sont normalisées par sa gynécologue. A cette période, ses parents se disputent beaucoup, elle se sent mal et fait une tentative de suicide. Toujours autour de cette période, elle a un suivi gynécologique régulier et commence à faire des échographies en raison de ses douleurs. Elle en fera beaucoup tout au long de son parcours, et toutes ces échographies concluent toujours à l'absence d'anomalie. A 19 ans, elle fait une pyélonéphrite[179].

A partir de 20 ans, elle commence à avoir des douleurs pendant les rapports sexuels, sous la forme de brûlures à la pénétration. Elle souffre également de mycoses et de cystites. Pour ses mycoses et douleurs vulvaires et sexuelles, elle consulte un dermatologue qui diagnostique une urticaire de contact. Elle consulte également une gynécologue spécialisée en somato-psychologie, et réalise une échographie suite à une suspicion d'endométriose. Celle-ci ne donne rien. La gynécologue lui diagnostique une névralgie pudendale et lui prescrit une rééducation du périnée. Elle a alors 21 ans. Elle réalise deux échographies cette année-là. Entre 22 et 23 ans, ses douleurs pendant les rapports sexuels changent de nature : il ne s'agit plus de brûlures mais de douleurs profondes. Elle consulte pour cette raison. Elle arrête également de prendre la pilule et tombe beaucoup malade (rhumes, grippe…) à cette période. Elle est également très fatiguée. Durant tout ce temps, ses règles continuent d'être douloureuses. En 2013, vers 24 ans, elle réalise plusieurs échographies, toujours non concluantes. Elle a également un abcès à la mâchoire due à une bartonellose, ce qu'a posteriori, elle relie à l'endométriose (qui causerait une fragilité immunitaire). Elle commence à avoir des douleurs au bras et au diaphragme.

A partir de 2014, à 25 ans, son état de santé se dégrade. Elle a toujours des douleurs de règles et commence à avoir de fortes douleurs pelviennes en dehors des règles. Elle consulte plusieurs fois des gynécologues, se fait poser un anneau vaginal. C'est d'ailleurs parce que son anneau commence à lui faire tellement mal, la poussant à l'enlever, qu'elle se dit qu'il y a vraiment quelque chose qui ne va pas chez elle au niveau gynécologique. Elle réalise plusieurs échographies, de plusieurs sortes : gynécologique, de la thyroïde, abdominale, et du bras. Ses douleurs au bras et au diaphragme augmentent. Son médecin suspecte à un moment donné la maladie de Lyme. Elle réalise aussi une IRM qui conclue explicitement à l'absence d'endométriose.

[179] Infection du rein.

En 2015, l'année de ses 26 ans, après plusieurs semaines de fortes douleurs, elle « *n'en peut plus* » : ses douleurs diaphragmatiques l'empêchent de respirer, et elle prend des anti-douleurs lourds (de la Lamaline et du Tramadol). Un soir d'intenses douleurs et de difficulté à respirer, son compagnon appelle les pompiers, qui pensent qu'elle fait une crise d'angoisse. Elle est amenée aux urgences, où on lui prescrit du valium et on la renvoie chez elle. Le lendemain, son état ne s'est pas amélioré. Son compagnon étant parti travailler, elle demande à un ami de rester avec elle pour la nuit. Au petit matin, elle lui demande de l'amener aux urgences. Arrivée aux urgences, elle perd connaissance. Elle est hospitalisée pendant 5 jours, elle passe plusieurs examens d'imagerie mais rien d'anormal n'est identifié. Elle est à 88% d'oxygénation, ce qui est très bas. On soulage ses douleurs grâce à des antalgiques et des décontractants musculaires, puis on finit par la renvoyer chez elle. Une semaine plus tard, l'hôpital l'appelle pour qu'elle voit une gynécologue du service. Celle-ci a pris le temps de consulter son dossier médical, et lui dit qu'il s'agit très certainement d'une endométriose. Léa en parle avec sa mère qui lui conseille d'aller voir son ancien gynécologue (chirurgien) spécialisé en endométriose. Elle va le consulter à Lyon, et celui-ci lui prescrit une IRM, qui permet de poser le diagnostic d'endométriose pelvienne. Le gynécologue décide de l'opérer un mois plus tard, et c'est lors de la coelioscopie qu'il identifie l'atteinte du diaphragme. (Le délai est d'environ 14 ans)

Clémentine

Clémentine a 26 ans. Après un master en lettres puis des études théâtrales, elle est sans activité au moment de l'entretien. Elle est en couple et vit à Paris. Elle a ses premières règles à 12 ans, sans problème particulier. Elle fait démarrer son histoire avec l'endométriose à l'âge de 21 ans, quand elle commence à avoir ses premiers symptômes sous la forme de cystites chroniques, traitées par antibiotiques par son médecin généraliste. Elle arrête la pilule (qu'elle prenait depuis l'âge de 14 ans). Les premières crises de douleurs pelviennes arrivent pour la première fois à cette période, sous la forme de pics douloureux qui arrivent et repartent rapidement. Elle explique la survenue de ses symptômes par le « *mélange* » entre le traitement de ses cystites (elle estime que les antibiotiques ont « *bousillé* » sa flore intestinale) et l'arrêt de sa pilule contraceptive.

La problématisation démarre à ce moment-là. N'ayant jamais eu ce type de douleurs, elle se dit que « *c'est bizarre* » et entame des consultations médicales pour les douleurs. Elle change de médecin et choisit une homéopathe avec qui elle « *lance les recherches* ». Celle-ci lui prescrit des examens d'imagerie médicale, et Clémentine fait quatre échographies sur une période de huit mois, mais qui ne donnent rien (on lui dit qu'elle a le syndrome du côlon irritable ou bien que c'est le stress). Les crises douloureuses commencent alors à s'intensifier et à se multiplier, deviennent « *handicapantes* ». Leur expression est principalement digestive. Une des crises survient alors qu'elle fait du baby-sitting, l'amenant à appeler son petit ami à l'aide, ainsi que SOS médecins. Elle commence aussi à « *enchaîner* » les problèmes de santé – gastroentérites, angines, pyélonéphrite – qu'elle interprète a posteriori comme un signe de l'effondrement de son système immunitaire dû à l'endométriose.

Un basculement se produit lors des vacances d'été de la même année, autour de deux événements. Le premier élément est sa pratique sportive – l'équitation – qui

agit comme un révélateur de la dégradation de sa santé : son corps ne suit plus, elle doit abandonner son stage. Le deuxième est une crise douloureuse dont l'intensité l'amène à demander de l'aide à ses parents, avec qui elle était à ce moment-là : « *Je suis arrivée en rampant dans le salon en pleurant, et là je crois que c'est la première fois que j'ai craqué psychologiquement, en disant « merde, ça fait un an que ma santé va pas très bien quoi, et je sais pas d'où ça vient, et j'en ai trop marre »* ». Ses parents réagissent tout de suite et décident de l'amener aux urgences (dans un petit hôpital de province). Là, on la « *prend au sérieux* », elle passe des examens, qui vont lui donner un premier indice qui vont orienter ses recherches par la suite : la CRP[180], dont le taux est anormalement élevé et qui indique une inflammation. Elle se fait hospitaliser. Pour l'équipe médicale, c'est probablement une appendicite, ce à quoi Clémentine répond que ce n'est pas la première fois qu'elle fait ce type de crise. On décide quand même de l'opérer. C'est à la dernière minute, alors qu'elle est au bloc opératoire, que le chirurgien déclare qu'il a regardé les échographies et que les signes ne sont pas suffisants pour décider d'une opération. Clémentine sort de l'hôpital mais n'est pas rassurée : « *je suis pas soulagée, je sens que mon corps déconne, enfin y'a un truc qui va pas* ». Cette épreuve lui a confirmé que quelque chose n'allait pas, et la CRP en est un indicateur objectif.

Après cet épisode, de retour à Paris, la situation s'aggrave. Elle retourne 4 fois aux urgences, et commence à faire 2 à 3 crises par mois, de plus en plus éprouvantes. En parallèle, elle a des douleurs pendant les rapports sexuels, un élément qui, pour elle, marque un basculement « *soudain* » entre un avant et un après. A cette période, elle continue ses recherches, en allant consulter une naturopathe qui la met sur la piste d'un parasite. C'est alors une crise particulièrement forte (elle cote sa douleur à 11 sur 10, perd connaissance, c'est son voisin de palier qui appelle les pompiers) qui va représenter un nouvel épisode marquant et décisif. Aux urgences, un interne lui suggère que son problème n'est pas intestinal mais gynécologique, ce qui lui met « *la puce à l'oreille* ».

Ce nouvel indice – « *gynécologique* » – constitue un moment de bifurcation, parce que pendant tout ce temps, Clémentine ne cadrait pas ses symptômes comme étant gynécologiques, elle n'avait d'ailleurs pas consulté de gynécologue. Elle prend alors « *en main* » son enquête et entame des recherches sur internet. Elle tombe rapidement sur le site d'EndoFrance et se reconnait dans la liste des symptômes qui y sont décrits. Revenue vivre chez ses parents, elle décide d'aller consulter son ancien médecin de famille. Il prend sa plainte et son autodiagnostic au sérieux, lui dit qu'il peut effectivement s'agir de l'endométriose, mais que cela pourrait aussi être une maladie de Crohn ou, moins probablement, d'un cancer passé inaperçu. Il lui conseille ainsi trois spécialistes différents. Clémentine est abattue, mais elle consulte le radiologue spécialisé dans l'endométriose en premier, qui pose le diagnostic, qu'elle reçoit avec un intense soulagement (à 23 ans). (Le délai est d'un an et demi / deux ans)

[180] Protéine C-réactive.

Les parcours erratiques, comme on peut le voir à partir de ces deux exemples, sont denses. Contrairement aux parcours directs et intermédiaires qui peuvent être facilement résumés et schématisés, ils sont plus complexes, sinueux, et chargés d'événements. Ce qui distingue en premier lieu les parcours erratiques, c'est que l'amorce d'une problématisation, qu'elle soit précoce ou tardive, n'est pas suivie d'une résolution diagnostique. Au contraire, elle se heurte de manière répétée à des opérations de re-normalisation de la part des professionnels de soin consultés et de l'entourage, et à l'échec des multiples tentatives diagnostiques. Le processus de problématisation se consolide au fil des épreuves qui jalonnent ces parcours, ce qui m'amène à parler de problématisation « forte ». Contrairement à la problématisation faible des parcours intermédiaires, qui correspond à l'expérience d'un trouble, c'est-à-dire d'une incongruité venant troubler le cours habituel des choses mais dont le statut de problème est fragile, la problématisation forte renvoie au processus de constitution d'un problème à résoudre, qui s'intensifie avec le temps et qui prend de la place (temporellement, matériellement, émotionnellement).

Les parcours erratiques sont majoritaires au sein du corpus d'entretiens. Ils concernent en effet vingt enquêtées. On peut distinguer deux sous-groupes. Dans le premier, composé de quinze personnes, les symptômes ont commencé dès l'adolescence. C'est là que le délai est le plus long : de 13 ans en moyenne (compris entre 9 et 24 ans)[181]. Ces parcours commencent comme les parcours intermédiaires. Les douleurs de règles, premiers symptômes de l'adolescence, ont été intégrées par ces femmes comme normales et comme faisant partie intégrante de leur vie quotidienne. Elles ont appris à vivre avec. La problématisation y est alors généralement progressive, jalonnée de moments critiques, comme on a pu le voir dans l'exemple du parcours de Léa. Dans le deuxième sous-groupe, les symptômes sont apparus à l'âge adulte et non à l'adolescence. Ces parcours « secondaires » ont tendance à être plus denses et plus rapides : le délai de diagnostic y est de 3 ans en moyenne (entre 1 an et demi et 6 ans) chez les cinq enquêtées concernées. La problématisation des symptômes y est généralement plus précoce, en raison de leur nouveauté – c'est ce qu'illustre le cas de Clémentine. Sur le plan narratif, cependant, il est parfois difficile de faire clairement la distinction entre parcours « primaires » et « secondaires ». En effet, certaines femmes ayant vécu des douleurs de règles à l'adolescence ne les considèrent pas comme le point de départ de leur trajectoire de maladie, parce qu'elles ont été de courte durée ou de faible intensité, ou parce que les symptômes, non menstruels,

[181] Ce calcul reste bien évidemment approximatif, pour les raisons exposées en introduction. Quand les enquêtées énoncent elles-mêmes la durée de leur délai de diagnostic, je le reprends à mon compte. Sinon, je compte à partir de l'âge auquel elles m'ont déclaré avoir vécu leurs premiers symptômes.

apparus secondairement ont été le principal objet de problématisation et support de l'enquête les ayant menées au diagnostic d'endométriose.

Les parcours erratiques se caractérisent par une logique d'*enquête,* au sens que la philosophie pragmatiste a donné à cette notion. John Dewey définit l'enquête comme « la transformation contrôlée ou dirigée d'une situation indéterminée en une situation qui est si déterminée dans ses distinctions et relations constituantes qu'elle convertit les éléments de la situation originale en un tout unifié »[182]. Luc Boltanski rappelle que « la sortie d'une telle situation [indéterminée] suppose la transformation, par l'intermédiaire d'une observation et d'une sélection des traits qui importent, de l'inquiétude en *problème* »[183]. Cela se traduit concrètement par une recherche active d'explication des symptômes et par une multiplication des consultations médicales et des tentatives thérapeutiques. Le parcours de soin passe au premier plan des préoccupations et devient une véritable charge mentale, temporelle et matérielle. L'échec à trouver une qualification et une solution satisfaisantes aux problèmes de santé qui les accablent entraine chez les femmes concernées une focalisation de leur attention sur ce pan de leur réalité. Par errance, j'entends ainsi désigner des parcours qui se muent en *quête de sens* face à des symptômes qui restent durablement inexpliqués. Le problème du sens se pose ici avec acuité pour plusieurs raisons : d'abord parce que, en raison de leur intensité et leur persistance, les symptômes deviennent *handicapants* dans la vie quotidienne. Les parcours erratiques sont en effet ceux où les symptômes sont les plus importants, et où les pratiques d'endiguement échouent. Ensuite, parce qu'ils se multiplient et se présentent sous la forme d'une constellation de symptômes dont la cohérence ne va pas de soi : s'engage alors un processus interprétatif consistant à les *relier* entre eux et à en dévoiler les véritables causes. De plus, parce que les échecs diagnostiques, qui débouchent sur la conclusion qu'il n'y a pas de problème, introduisent un décalage entre les définitions « subjective » (j'ai un problème) et « objective » (vous n'avez rien) de la situation.

Ce décalage a deux implications : il suscite, d'un côté, du soupçon de la part de l'entourage et des professionnels de soin quant à la nature réelle de la plainte (simulation ou psychosomatisation) et, de l'autre côté, du doute, chez la personne, quant à la réalité de ses douleurs voire au sujet de sa santé mentale. Les parcours erratiques se caractérisent ainsi par l'expérience d'un trouble ontologique, relatif à la définition des relations entre soi et le monde.

[182] John Dewey, *Logic. A theory of inquiry*, New York, Henry Holt and Compagny, 1938, p. 104-105. Ma traduction.
[183] Luc Boltanski, *Enigmes et complots. Une enquête à propos d'enquêtes*, Paris, Gallimard, 2012, p. 303.

La difficulté à faire sens des symptômes est source de désarroi, de souffrance, voire de détresse, des émotions renforcées par leur délégitimation permanente de la part des professionnels et de l'entourage. Cependant, ce doute peut cohabiter puis laisser place à la conviction d'être malade (c'est-à-dire être atteinte d'un problème de santé plus grave n'ayant pas encore été identifié), qui se traduit par une détermination à identifier la cause de leurs problèmes. Les récits d'errance mettent en scène des femmes en quête de reconnaissance et de légitimité.

1. Le difficile processus de problématisation d'une constellation de symptômes

L'aggravation progressive des symptômes peut rendre difficile l'identification d'un problème, surtout lorsqu'il s'agit de douleurs de règles présentes depuis longtemps et normalisées. Dans ce contexte, constater que les solutions qui fonctionnaient dans le passé ne suffisent plus peut contribuer à l'évolution de la perception de la situation : l'augmentation de la dose de médicaments ou la nécessité d'en trouver des plus efficaces peuvent ainsi agir comme des révélateurs. L'aggravation de la situation devient d'autant plus sensible qu'elle est génératrice d'un handicap, au sens où les douleurs viennent entraver le déroulement normal et habituel des activités quotidiennes. Beaucoup d'enquêtées commencent à se dire que « quelque chose ne va pas » lorsque l'endiguement des symptômes douloureux devient difficile, voire impossible. La douleur devient ingérable et en conséquence intolérable. Il s'agit d'un moteur important de problématisation et d'enclenchement de recours auprès de professionnels de santé. Charlotte (27 ans, journaliste freelance) explique ainsi :

> « A la fin je me suis dit que j'avais quelque chose. Parce que c'était vraiment... J'avais des douleurs trois semaines sur quatre. […] J'étais à la fac et j'ai loupé des examens parce que j'étais incapable de me lever. Et puis ouais, j'ai loupé pas mal de cours aussi, et j'avais des jobs étudiants mais c'était vraiment l'horreur parce que je ne pouvais pas ne pas y aller, donc je me blindais de codéine, et je ne supportais pas la codéine, donc j'étais blanche, et j'étais complètement un zombie. Je me souviens d'une fois où je suis allée bosser et le médicament a arrêté de faire effet. Et du coup j'ai eu une grosse crise, je ne pouvais plus bouger, j'étais pliée en deux, par terre. »

Outre l'intensification progressive de la douleur, l'apparition puis la récurrence de crises douloureuses représentent souvent des moments de rupture. Le caractère sans précédent de la douleur expérimentée entraine une perte d'intelligibilité qui pousse à un élargissement du travail interprétatif. Il s'agit en ce sens de moments critiques, qui font événement dans la mesure où ils rendent perceptible le basculement entre un avant et un après. Clémentine (26 ans, master de lettres, formation de scénariste et sans emploi) déclare ainsi, à propos d'une violente crise : « *la douleur était telle que je me disais « ce n'est pas une douleur de règles, ce n'est pas*

possible », ça ne peut pas être ça […] je n'ai jamais expérimenté une douleur comme ça de ma vie ». L'accumulation de moments critiques conjuguée à la chronicisation des douleurs conduisent au constat d'un changement plus global de l'état de santé. L'identification d'un état général dégradé se fait notamment dans des situations demandant une forte implication corporelle, comme le stage d'équitation – mentionné dans la présentation de son parcours en exergue de la partie – au cours duquel Clémentine remarque qu'elle n'a plus les mêmes capacités physiques : « *là je commençais à sentir que mon corps ne suivait pas du tout le niveau de sport que j'avais auparavant. J'étais essoufflée, j'étais fatiguée* ».

La problématisation peut aussi passer par la remémoration de situations passées, qui offrent un point de comparaison avec le présent. Par exemple, Alison (25 ans, étudiante en psychologie) est amenée à problématiser sa fatigue – qui dans son récit est un symptôme de l'endométriose – lorsqu'elle se souvient d'un épisode survenu quelques années auparavant, à 18 ans. Elle avait en effet expérimenté une fatigue intense suite à une hospitalisation pour suspicion d'hypertension intracrânienne.

> « C'est là que je me suis dit « mais en fait c'est vrai que cette fatigue là c'est pas la première fois que je la ressens ». Et pourtant j'étais pas hospitalisée, donc c'est pas normal. Et… voilà. Même pendant que je faisais mon service civique, je le faisais au service d'un hôpital, j'étais souvent debout, et je me suis rendu compte que parfois je ne pouvais pas y aller, j'étais trop fatiguée. Et c'est un peu dur d'expliquer pourquoi tu viens pas : « ben parce que je suis fatiguée », les gens ils comprennent pas ça, et moi non plus je ne comprenais pas. Donc après, j'essayais vraiment de chercher ce que j'avais. »

On voit bien dans cet extrait l'intrication des facteurs de problématisation. D'un côté, la fatigue d'Alison retentit négativement sur son engagement professionnel. Elle réalise que parfois, elle ne peut pas aller travailler pour cette raison : l'endiguement des symptômes est impossible. Cela lui apparait d'autant plus problématique qu'il ne s'agit pas d'une excuse reconnue comme légitime. D'un autre côté, cette fatigue apparait comme d'autant plus anormale qu'elle n'a pas été déclenchée par un événement particulier, comme cela avait pu être le cas après son hospitalisation (au cours de laquelle elle avait subi une ponction lombaire, qui pouvait alors expliquer sa fatigue). Ce souvenir lui sert de repère pour la démarcation entre le normal et l'anormal.

L'apparition simultanée de différents symptômes peut aussi être une source de problématisation. Celle-ci peut être rapide lorsque ces symptômes sont radicalement nouveaux et qu'ils ont des conséquences immédiates sur les activités de la vie quotidienne. Estelle (27

ans, doctorante en sciences sociales), par exemple, prend immédiatement tous ses symptômes dans leur ensemble, comme faisant partie du même problème :

> « Il y a trois ou quatre ans, j'ai commencé à avoir des grosses douleurs pendant les rapports, avec des saignements et tout, vraiment à couper, tu vois, dans les moments. Et après de plus en plus, j'avais mal de plus en plus pendant mes règles, et j'avais mal de plus en plus à la pénétration, de plus en plus tôt. […] A un moment il ne pouvait plus me pénétrer du tout, parce qu'en fait je ressentais des brûlures, comme si ça me brûlait, comme si j'avais la chair à vif un peu, tu vois. Et du coup je me suis dit « bon là ça va pas ». J'avais jamais eu autant mal pendant mes règles. Tu sais, j'avais, quand j'allais aux toilettes, j'allais aux toilettes déjà 6 fois par jour, pour aller à la selle, là pareil, je me suis dit « là c'est pas possible », y'a un problème. […] Je n'avais jamais eu ça tu vois. »

Dans le cas d'Estelle, les douleurs de règles sont entrainées dans la problématisation des autres symptômes. La seule intensification des dysménorrhées n'aurait probablement pas suffi à être moteur d'enquête. Si, dans son récit, l'identification et la constitution de ses différents symptômes en problème semblent assez évidentes et liées à leur accumulation, d'autres enquêtées témoignent de la difficulté à identifier, puis à problématiser, leurs différentes douleurs. C'est notamment le cas pour les douleurs pendant les rapports sexuels, dont l'apparition peut être beaucoup plus insidieuse :

> « Les dyspareunies ne sont pas arrivées comme ça du jour au lendemain en fait. C'était super étrange parce que dans un premier temps, après les rapports j'avais comme une lourdeur au niveau de la région pelvienne, tu vois, où je trouvais ça un peu bizarre, mais pas plus que ça. Et puis après quand même j'en viens à dire à mon mec, « c'est bizarre ça me fait comme des décharges électriques ». Tu vois là quand même dans ton cerveau y'a un petit truc qui te dit « c'est un petit peu étrange, t'as des décharges électriques ». Euh donc voilà, puis après, ouais y'a comme un truc qui, j'arrive plus à atteindre l'orgasme, comme un truc qui me retient, je suis incapable de dire quoi. Et en même temps c'est très intense. Jusqu'au jour où je me suis retrouvée pliée en deux, en position fœtale en plein milieu d'un rapport. Donc c'est génial parce que toi t'es dans ta bulle de douleur, tu perçois vaguement ton mec à l'extérieur, en mode panique ! Et t'essayes de gérer tous les messages dans ton cerveau qui arrivent à ce moment-là. […] Je sentais juste qu'il y avait un truc qui n'allait pas et qui me retenait, mais sans plus quoi. Et tout ça c'est vrai, c'est des trucs vachement difficiles à comprendre, quand tu connais pas ton corps, quand t'es pas à l'écoute de ton corps, quand tu n'as pas ne serait-ce que l'idée de chercher un problème quelque part » (Anne-Claire, 28 ans, juriste)

Les manifestations de la douleur évoluent dans le temps – on passe d'une lourdeur à des décharges électriques, puis à un sentiment de blocage du plaisir, et finalement à la douleur aigue. Les premières sensations de douleur sont floues, difficiles à cerner. Elles peuvent même se mélanger avec la sensation de plaisir, rendant d'autant plus complexe leur lisibilité. La crise douloureuse empêchant toute poursuite du rapport sexuel vient alors marquer la présence d'un

véritable problème, et c'est d'ailleurs ce qui va pousser Anne-Claire à consulter pour cette raison. Son récit montre également le peu de ressources offertes par le sens commun pour rendre les douleurs sexuelles intelligibles. Elles sont décrites comme « *incompréhensibles* » et ont tendance à faire l'objet d'un cadrage extra-médical.

Identifier les douleurs sexuelles peut alors passer par l'intervention d'une autre personne. Dans le cas de Léa, c'est un partenaire sexuel qui lui fait prendre conscience pour la première fois qu'elle a mal pendant les rapports :

> Léa : Je me souviens très très bien d'un jour où il s'est retiré, il m'a dit « mais ça va pas là ? », je dis « ben quoi ça va pas ? ». Il me dit « ben t'as mal ». « Non », « si », « non ». Je pense que oui, peut-être que ça faisait mal depuis un moment mais je ne voulais pas l'admettre.
>
> *Anne-Charlotte : Ça faisait mal comment ? C'était quoi comme douleur ?*
>
> Léa : Ben je ne me souviens pas parce que ce jour-là c'est lui qui m'a dit. Moi je n'avais pas conscience de ça.

L'identification des douleurs comme anormales peut également s'opérer par l'intermédiaire d'un objet et par la comparaison avec d'autres personnes. Sarah (25 ans, étudiante en psychologie) déclare ainsi : « *J'ai commencé à voir que ce n'était pas normal déjà parce que la plupart des gens arrivaient à mettre des tampons et pas moi. Moi, c'était une torture* ». Elle commence ainsi à problématiser ses douleurs génitales en constatant le décalage entre sa propre expérience et celle des autres femmes. Plus globalement, les objets techniques entrant en contact direct avec une zone douloureuse apparaissent comme des points d'appui pour l'identification d'un problème, et notamment pour repérer un changement de situation. Ainsi, Léa m'explique qu'elle a vraiment commencé à se dire que quelque chose n'allait pas au niveau gynécologique au moment où elle ne parvenait plus à utiliser le diaphragme comme méthode contraceptive. Il s'agit en effet d'un objet placé sur le col de l'utérus. Alors qu'elle ne l'était pas avant, son utilisation est devenue tellement douloureuse qu'elle est devenue le signe d'une situation problématique.

Pour plusieurs enquêtées, les symptômes ne se limitent pas à la sphère gynécologique, ce qui constitue un obstacle à la recherche d'une maladie gynécologique comme l'endométriose. Elles se retrouvent face à la multiplication de symptômes différents sans cohérence apparente. Cela entraine une dispersion du travail définitionnel, chaque symptôme faisant l'objet d'une enquête autonome, ou bien une hiérarchisation des symptômes, conduisant à la mise à l'écart de certains au profit d'une focalisation sur d'autres. Mettre en lien des symptômes hétérogènes n'a rien d'évident. Les propos d'Emmeline (32 ans, consultante sur les questions d'innovations

digitales) illustrent particulièrement bien la difficulté à faire sens de l'hétérogénéité des symptômes lorsqu'ils n'ont pas de lien apparent avec la sphère gynécologique :

> « En fait j'avais tout le temps mal quelque part. Maintenant je me dis « mais en fait oui, j'avais toujours un truc ». Et notamment des douleurs aux lombaires, des points dans le dos, enfin tu vois des choses que je n'associais pas du tout à un problème gynécologique. Donc du coup c'était vachement compliqué d'aller consulter un médecin et lui dire « ben écoutez je ne comprends pas, j'ai toujours mal quelque part, ça peut être là, ça peut être là ». Moi-même, intellectuellement, je n'étais pas du tout capable de lier toutes ces douleurs et de dire : il y a quelque chose de global. »

De même, Alison (25 ans, étudiante en psychologie) explique que suite à la prise d'une pilule contraceptive en continu, ses douleurs de règles ont disparu. Elle a par conséquent mis beaucoup de temps à associer ses autres symptômes à un problème de santé gynécologique :

> « J'avais beaucoup d'autres symptômes mais comme je n'avais pas mal, je n'ai jamais fait le lien en fait. J'ai énormément grossi […]. J'ai eu des boutons, mal à la tête, j'avais mal au dos, mal au ventre, mais comme je n'avais pas mes règles, je ne faisais jamais ce lien-là. »

De manière similaire, Clémentine souffre d'abord de cystites chroniques puis de crises de douleurs pelviennes et abdominales qui surviennent uniquement en dehors de ses règles :

> « Alors les premières fois que ça m'est arrivé, je me disais « mais qu'est-ce que c'est ? », j'allais aux toilettes, je vomissais tout ce que j'avais parce qu'évidemment j'avais ça ou alors de la diarrhée, ce genre de choses, enfin les symptômes qu'on a avec, mais surtout ce qui a été compliqué pour moi, c'est qu'en fait c'est pas arrivé en même temps que mes règles. Je faisais ça pendant les périodes d'ovulation mais ça en fait je le savais pas à l'époque et je faisais pas de lien entre l'un et l'autre. »

L'expression de ses symptômes étant essentiellement digestive, pour elle, le problème est intestinal ; une interprétation renforcée par la réception d'un diagnostic de syndrome du côlon irritable. Durant les deux ans que dure sa recherche de diagnostic, elle ne consulte pas de gynécologue. Ce n'est que lors d'un passage aux urgences, au cours duquel un interne lui dit que ses symptômes sont peut-être d'origine gynécologique, qu'elle réoriente sa recherche dans cette direction.

Le foisonnement symptomatique peut conduire les femmes à hiérarchiser leurs symptômes. Certains font l'objet de procédés ordinaires de normalisation, comme lorsqu'Emmeline (32 ans, consultante en innovation digitale) met ses douleurs de dos sur le compte de sa scoliose et de sa pratique sportive, tandis que d'autres focalisent l'attention et la recherche d'explication et de solution. Cela peut être dû à un différentiel de disruption des symptômes. Ainsi, Milena (33 ans, docteure en anthropologie), qui souffre par ailleurs de douleurs de règles, est

particulièrement handicapée par des douleurs chroniques au niveau du dos. Pendant une dizaine d'années, toute son énergie et son parcours de soin sont dirigés sur ce problème spécifique, déconnecté à ses yeux d'éventuels problèmes gynécologiques. Ce n'est d'ailleurs que dans un second temps de notre entretien, quand je lui pose une question à ce sujet, qu'elle me parle de ses douleurs de règles – le récit de son parcours diagnostique s'étant focalisé sur ses lombalgies.

Que les symptômes fassent l'objet d'une investigation éclatée ou hiérarchisée, un processus de mise en lien finit éventuellement par se produire (et se poursuit grâce au diagnostic de manière rétrospective). Il passe par des opérations de rapprochement et de recoupement[184] et par des pratiques d'auto-observation. Ainsi, suite à l'apparition de douleurs pendant les rapports sexuels et de crises douloureuses survenant hors de la période menstruelle, Fred (32 ans, infirmier) commence à tenir un carnet pour suivre le contexte et l'évolution de ses douleurs, ce qui lui permet notamment d'identifier un lien avec certains aliments : « *je tenais mon petit carnet, je notais quand j'avais des crises de douleur, je notais quand ça survenait, dans quel contexte, si j'avais mangé un truc, comment était mon transit...* ». Le carnet fait ici office d'espace de rapprochement des événements corporels, permettant leur objectivation.

L'auto-observation peut aussi être plus diffuse, moins rationalisée ; l'identification des liens résulte alors de la cumulativité des expériences corporelles :

> « J'avais toujours des douleurs pendant les règles et avant, toujours ces problèmes intestinaux […] j'avais mal en fait, le ventre gonflait, des ballonnements... Et du coup moi-même je me suis dit « ah mais attends c'est hyper lié à un moment du cycle, genre c'est toujours 5 jours avant les règles, ou un peu avant, ça doit être lié ». » (Elise, 31 ans, chargée de production)

> « Depuis... 6 mois, un peu plus même, à chaque fois que j'allais avoir mes règles, systématiquement, une semaine avant, j'avais 38 de fièvre, et j'avais une gastro. Vomissements, diarrhée, température. […] Je me disais « t'es vraiment fragile du ventre, je me tape des gastro tous les mois ». En plus je bossais dans la restauration, et je me disais « [les règles] arrivent toujours au mauvais moment ». Et après j'ai fait le rapprochement, je me suis dit « mais peut être que c'est elles en fait qui me déclenchent ça ». Et, euh, au bout d'un moment, quand j'ai vu que tous les mois c'était pareil, je me suis dit « non y'a un problème, ça doit être lié ». Et du coup, j'ai pris rendez-vous pour une échographie. » (Agathe, 30 ans, concours infirmière)

Nous allons voir dans la sous-partie suivante que la difficulté à mettre en sens les symptômes se trouve renforcée par les interactions avec la profession médicale. Si ces parcours peuvent être qualifiés d'errance, c'est aussi en raison de leur cheminement sinueux et douloureux au

[184] Francis Chateauraynaud, « L'épreuve du tangible. Expériences de l'enquête et surgissement de la preuve », *in* Bruno Karsenti et Louis Quéré (dir.), *La croyance et l'enquête. Aux sources du pragmatisme*, Paris, Editions de l'EHESS, « Raisons Pratiques », 2004.

sein du monde médical. L'errance médicale se décline en deux grandes dimensions : l'expérience répétée de l'échec et de la négligence.

2. L'errance médicale : faire l'expérience de l'échec et de la négligence

a) Faire l'expérience de l'échec

« *J'ai des quantités d'échographies, dans mon parcours médical, c'est indécent* » (Léa)

Face à leurs symptômes, les enquêtées vont consulter des médecins, d'abord pour obtenir un traitement : une solution pour soulager ou mettre fin à la douleur. Dans les parcours erratiques, les consultations se multiplient en raison de la persistance et de l'évolution des symptômes malgré les tentatives thérapeutiques et les tentatives d'endiguement au quotidien. Face à l'échec thérapeutique et à cause du caractère handicapant des symptômes, elles sont de plus en plus en demande d'explications, et rejettent les théories diagnostiques qui restent au niveau du problème de santé mineur.

> « J'ai eu beaucoup de traitements pour les mycoses. Ça m'a pas beaucoup aidée non plus. Parce que du coup, certaines [gynécologues] supposaient que c'était à cause des mycoses que j'avais mal pendant les rapports, mais c'est pas le même genre de douleurs. La douleur de la mycose, c'est une brûlure, moi j'avais les deux : la brûlure et autre chose qui n'était pas la même douleur. » (Sarah, 25 ans, étudiante en psychologie)

Au caractère inefficace des traitements essayés, s'ajoute le fait qu'aux yeux de Sarah, le diagnostic de mycose ne permet pas d'expliquer toutes les composantes de ses symptômes. La conjonction de l'échec thérapeutique et de l'insuffisance explicative du diagnostic la pousse à changer de gynécologue à plusieurs reprises. On retrouve ce sentiment d'inadéquation pour une diversité de propositions diagnostiques qui peuvent jalonner les parcours des enquêtées : fibromyalgie, syndrome de l'intestin irritable, syndrome de fatigue chronique. Si ces hypothèses peuvent être acceptées dans un premier temps, car elles permettent de mettre un nom sur une partie de leur expérience, elles restent temporaires car elles ne rendent pas suffisamment compte, aux yeux des enquêtées, de la spécificité de leurs symptômes.

> « Donc évidemment j'ai passé des heures sur internet à découvrir ma nouvelle maladie, la fibromyalgie, machin sauf qu'en fait c'est une maladie chronique qui fait des douleurs nomades, et moi j'ai jamais eu mal ailleurs que dans le bas du dos. » (Milena, 33 ans, docteure en anthropologie)

Qui plus est, leur difficile appropriation peut éventuellement être liée au fait qu'il s'agit d'entités floues dont le statut de pathologie est incertain.

L'échec principal auquel se heurtent les enquêtées est celui des nombreux tests diagnostiques qu'elles sont amenées à passer, et qui ne permettent pas d'objectiver l'existence d'une « vraie » maladie. Les douleurs de règles et douleurs pelviennes font majoritairement l'objet d'investigations par imagerie médicale. L'échographie étant un examen facilement réalisable et accessible, il est plus fréquemment prescrit que l'IRM, qui est un dispositif technologique plus onéreux et moins répandu sur le territoire. L'échographie endovaginale et l'IRM sont en l'occurrence les examens de première intention pour le diagnostic de l'endométriose. Cependant, comme nous le verrons en détail dans le chapitre suivant, le diagnostic – ou même le dépistage – de l'endométriose par imagerie nécessite une formation spécifique. A l'époque où les enquêtées ont été diagnostiquées, la constitution de l'endométriose comme problème de santé publique est en expansion, mais n'est pas encore suivie d'effets au niveau des pratiques médicales, notamment chez les radiologues et chez les gynécologues pratiquant l'échographie. Quand les symptômes sont extra-gynécologiques, les examens réalisés ont d'autant moins de chance d'identifier l'endométriose. Les examens s'avèrent donc « normaux », au sens où aucune anomalie n'est objectivée. Pour quelques rares enquêtées, l'endométriose a pourtant été suspectée, recherchée lors d'un examen d'imagerie puis écartée.

La quasi-totalité des enquêtées[185] ayant un parcours erratique ont réalisé plusieurs échographies et/ou IRM avant que le diagnostic d'endométriose ne soit posé. Pour certaines, ces examens ont commencé très tôt dans leur parcours. Ainsi, Charlotte (27 ans, journaliste freelance) se rappelle avoir fait plusieurs échographies dès ses 18 ans. Le plus souvent, ils sont espacés dans le temps mais quand les symptômes sont nouveaux et intenses, ils sont faits sur une période plus resserrée. Ainsi, Clémentine (26 ans, master de lettres, formation de scénariste et sans emploi) réalise quatre échographies sur huit mois environ, mais comme son problème n'est pas cadré comme gynécologique, ces échographies ne sont pas faites par voie vaginale et ne sont pas appropriées au diagnostic de l'endométriose. Anne-Sophie (32 ans, juriste), quant à elle, réalise quatre échographies et une IRM en une année, non concluantes. Quand les examens d'imagerie se sont étalés sur une longue période, les enquêtées se souviennent mal de leur nombre et de leurs circonstances précises. Ce qu'elles savent, c'est qu'il y en a eu beaucoup, et qu'ils n'ont pas abouti.

> « En fait j'ai vu tellement de médecins que je ne sais même plus pourquoi je consultais. Je sais que je faisais énormément d'échographies […] j'en ai pris conscience dans un déménagement, où du coup j'ai dû mettre en carton tout mon

[185] À l'exception d'une enquêtée, Marina, qui a été essentiellement suivie par des professionnelles de santé complémentaire et alternative et n'a jamais réalisé d'examen d'imagerie avant son diagnostic par IRM.

> dossier médical, et là je me suis replongée dedans, et j'ai vu le nombre d'ordonnances et de résultats d'examen, qui étaient tout le temps la même chose en fait. Je passais tout le temps les mêmes examens, et puis enfin, j'ai fait travailler la Sécu hein... Pour au final pas grand-chose » (Emmeline, 32 ans, consultante en innovation digitale)

La multiplication des consultations et des examens médicaux peut également s'expliquer par un éclatement de l'enquête sur des symptômes hétérogènes. Comme nous l'avons vu dans la sous-partie précédente, beaucoup de femmes souffrent d'une pluralité de symptômes dont la mise en lien est difficile. En conséquence, chaque symptôme peut faire l'objet d'un recours autonome, auprès de spécialités médicales ou paramédicales différentes : le gastro-entérologue pour les troubles digestifs, l'urologue pour les troubles urinaires, le gynécologue pour les troubles menstruels, le médecin généraliste, le rhumatologue et/ou l'ostéopathe pour les douleurs lombaires… la liste peut encore s'allonger. Agathe (30 ans, concours d'infirmière) parle d'un véritable puzzle, qui n'a pris sens qu'avec le diagnostic :

> Agathe : Ben en fait ce qui est drôle, c'est que c'est un puzzle, et que... Tu sais genre je faisais des migraines, j'ai un mauvais transit, dès que je mangeais des trucs avec du gluten, ou du lactose et des machins, en fait qui sont des aliments inflammatoires, j'avais mal. Euh...ça me fatiguait. Donc les migraines, ça, le fait d'avoir toujours des points, je croyais que c'était des problèmes cardiaques, je suis allée faire des échographies du cœur, y'avait rien, je croyais que j'avais un problème au foie, y'avait rien. Les analyses, y'avait rien. Je chopais tout ce qui passait tous les mois, je me disais « non mais c'est pas possible ».
>
> *Anne-Charlotte : Et donc t'allais voir des médecins à chaque fois.*
>
> Agathe : Voilà, pour des trucs en fait isolés tu vois.
>
> *Anne-Charlotte : Et donc t'as vu beaucoup de médecins toutes ces dernières années ?*
>
> Agathe : Ouais j'ai fait le record du monde de prise de rendez-vous, de médecins [*elle rit*]. Même des dermato[logues] parce que pareil, une semaine avant les règles, genre j'ai des énormes trucs qui poussent sur mon visage et qui après disparaissent.
>
> *Anne-Charlotte : Donc chaque fois tu allais voir quelqu'un qui serait spécialiste de ce problème-là.*
>
> Agathe : Voilà.
>
> *Anne-Charlotte : Et après ils ne trouvaient rien de particulier.*
>
> Agathe : ben non.
>
> *Anne-Charlotte : ou ils traitaient le symptôme ?*
>
> Agathe : ouais vite fait quoi, ils ne me prenaient pas trop au sérieux. Et en fait je me suis rendu compte que tout ça, c'est à cause de l'endométriose.

La multiplication des consultations résulte ici de l'éclatement des symptômes et de l'incertitude quant à la direction pertinente à donner au travail d'enquête. Des symptômes pouvant avoir des étiologies diverses comme la fatigue et la migraine donnent particulièrement prise à des consultations éclatées.

Multiplier les consultations génère une importante charge mentale, émotionnelle et matérielle. Il est coûteux de chercher un professionnel – au fur et à mesure des échecs, on se renseigne de plus en plus, on demande conseil autour de soi –, de lui réexpliquer tout son parcours et ses symptômes, de se soumettre à un nouveau protocole thérapeutique ; et de prendre acte de l'échec du traitement.

> « [La kiné] me disait que c'était certainement lié à ma posture au boulot, parce que je travaille derrière un ordinateur, donc elle essayait de corriger ça, de me donner des conseils pour ma posture au travail, et les séances avec elle c'était plutôt des massages. Donc je fais ça une fois, deux fois, trois fois et au bout d'un moment j'ai toujours mal. En plus elle, elle me dit que c'est certainement psy, parce que… Je sais pas, on discute pendant le massage et je lui disais que j'avais une personne un peu toxique dans mon entourage, à ce moment-là, au travail, et donc elle me dit que c'est sûr que c'est ça, enfin son hypothèse c'était que je somatisais, au niveau du dos, et que comme j'étais sur le point de changer de travail, j'allais me sentir mieux après. Donc… Je suis pas satisfaite de cette kiné parce que... ça va pas mieux. Euh, je vais voir un autre kiné. A qui je réexplique, et lui il me fait faire des exercices de gainage, pour me muscler en fait, donc on travaille sur la posture, mais il essaye de me muscler pour renforcer la ceinture abdominale. Euh… ça va pas mieux, il sait pas d'où ça vient, euh… en parallèle, je vais voir un ostéo, euh, est-ce que j'en ai vu un ou deux ? J'en ai vu deux des ostéo, j'en ai vu un au mois de novembre, ça m'a rien fait. » (Jade, 32 ans, administratrice de spectacle)

Le coût est aussi financier, car elles peuvent aller consulter des spécialistes pratiquant des dépassements d'honoraires ou des praticiens non remboursés par la Sécurité sociale, comme les ostéopathes. Souvent jeunes et en cours d'études, les enquêtées n'ont pas de bonnes mutuelles et ont de faibles revenus. La majorité d'entre elles limitent le plus possible le recours à des praticiens peu ou pas remboursés. Mais dans certaines situations où elles sont désespérées ou déterminées à trouver une solution, elles décident d'y consacrer du temps et de l'argent, parfois en demandant une aide économique à leurs parents. Par exemple, Milena (33 ans, docteure en anthropologie) décide, en rentrant d'un séjour professionnel à l'étranger, de trouver la cause de son problème de lombalgie qui la poursuit depuis une dizaine d'années. Elle calcule ainsi qu'elle a dépensé 1300 euros, en un peu plus d'un mois, en rendez-vous et en traitements de rhumatologie et d'ostéopathie, alors même qu'elle a de faibles revenus et un statut professionnel précaire.

Il transparait des différents points abordés que les consultations se multiplient certes à cause des échecs thérapeutiques et diagnostiques, mais aussi en raison des mauvaises expériences vécues dans la relation médicale. Ainsi, si le fait qu'aucune solution ne soit trouvée est un facteur d'éloignement vis-à-vis d'un·e professionnel·le de soin, il semble qu'un facteur également déterminant dans la fidélité vis-à-vis d'un·e soignant·e soit sa qualité d'écoute et sa sollicitude. Plus encore, il faut que le·a soignant·e s'engage, aux côtés de la patiente, comme son allié·e, dans la recherche de solution et de qualification du problème. C'est ce que l'on peut voir dans les propos d'Estelle (27 ans, doctorante en sciences sociales) et d'Anne-Sophie (32 ans, juriste) au sujet de leurs gynécologues respectives :

> « Elle, la première chose qu'elle a fait c'est, elle m'a dit « je vais pas vous toucher ni quoi que ce soit, je veux juste d'abord vous parler ». Donc déjà première approche, je me disais putain, en fait, toutes les autres m'ont mis tout de suite à poil, m'ont touchée partout sans me demander quoi que ce soit. Elle, elle avait la décence de me dire « bon attendez, on fait faire des examens sanguins, on va faire ci, on va faire ça, on va changer la pilule » et tout ça. Enfin quelqu'un qui me considérait pas comme un trou quoi, tu vois. Quelqu'un qui était un peu humain. Et elle m'a dit « on va tout faire pour que vos douleurs s'arrêtent ». » (Estelle)

> « Et ensuite j'ai trouvé la gynécologue qui me suit toujours maintenant. Parce que elle, elle m'a écoutée, et elle m'a dit « oui, c'est pas normal », et elle m'a fait faire des examens. Et elle a toujours été très sympa, et très douce. Donc je l'ai gardée jusqu'à maintenant. » (Anne-Sophie)

Ce que l'on voit dans ces extraits d'entretien, c'est que les expériences positives sont d'autant plus mentionnées et remarquées par les enquêtées qu'elles contrastent fortement avec la longue série de professionnels consultés par le passé. Reconnaitre d'une gynécologue qu'elle est « humaine », « sympa », « douce », à l'écoute, qu'elle valide l'expérience, qu'elle insiste dans ses investigations diagnostiques en prescrivant à plusieurs reprise des examens… tout ceci est d'autant plus saillant que, avant, les médecins rencontrés ne se sont pas tous comportés ainsi.

b) Faire l'expérience de la négligence et de la violence

> « *Je préfère grandement avoir passé toutes ces années à crever sur le carrelage de ma salle de bain, qui finalement est beaucoup plus accueillant que beaucoup de médecins.* » (Anne-Claire)

Le cheminement médical à l'œuvre dans les parcours erratiques se caractérise ainsi par une expérience de l'*échec* mais aussi par une expérience de la *négligence*. Je reprends le terme de « négligence » à Caroline Huyard, dans son enquête sur la cause politique des maladies rares[186]. Dans un chapitre où elle traite de l'expérience de la maladie rare, elle observe que tout·e·s les

[186] Caroline Huyard, *Rare. Sur la cause politique des maladies peu fréquentes*, Paris, Editions de l'EHESS, 2012.

malades n'expriment pas de récriminations à l'égard de la profession médicale au sujet du délai de diagnostic. Elle s'interroge alors sur ce qui rend l'attente d'un diagnostic « supportable » ou non, et identifie, à partir d'une analyse des critiques exprimées par les malades, l'expérience de la négligence comme la principale source d'un parcours diagnostique mal vécu, au sein duquel des responsabilités sont attribuées à la profession médicale. La négligence désigne des attitudes jugées inacceptables de la part des professionnels de santé. Elle se décline en trois dimensions : l'insuffisance des efforts d'investigation ; le fait que les médecins ne reconnaissent pas leur propre ignorance et impuissance ; l'annonce inappropriée du diagnostic[187].

Dans mes entretiens, l'expérience de la négligence prend plusieurs formes. On trouve effectivement l'insuffisance des efforts d'investigation, critique récurrente à l'égard médecins n'ayant pas jugé les symptômes inquiétants, comme relevant d'une exploration diagnostique, ou qui s'en sont tenus à un résultat négatif sans explorer d'autres pistes ou sans prescrire de nouvel examen. Je retrouve également l'idée selon laquelle les médecins ne sont pas prompts à reconnaitre leurs limites, comme l'exprime Marina (28 ans, psychomotricienne) :

> « En fait la réponse que t'as souvent, c'est un peu : « ben non vous n'avez rien ». C'est assez ouf, quoi et ça c'est une certaine violence médicale, pour moi, de dire « vous n'avez rien ». Il faudrait dire « on ne sait pas ce que vous avez, vous avez peut-être quelque chose mais on ne sait pas ». »

Ce qui n'apparait pas dans l'analyse de Caroline Huyard, mais qui ressort de manière prépondérante dans les récits d'errance rapportés par mes enquêtées, c'est que l'expérience de la négligence renvoie en outre à un éventail d'actions et d'attitudes jugées, sur le moment ou a posteriori, comme problématiques, inadaptées, maltraitantes, voire violentes, qui vont du manque d'écoute et du défaut de sollicitude aux actes physiques réalisés ou poursuivis sans consentement, en passant par des attitudes de disqualification.

Cette dernière, la disqualification, passe majoritairement par des opérations de psychologisation des plaintes. La psychologisation n'est pas, par essence, un mode de disqualification, dans la mesure où elle pourrait très bien être considérée comme une proposition interprétative parmi d'autres possibles ; cependant, elle est unanimement vécue par les enquêtées comme une manière de disqualifier leur expérience. La psychologisation de la plainte, qu'elle soit implicite ou explicite, est particulièrement mal vécue, car elle procure un sentiment de culpabilité et sous-entend que la douleur n'est pas réelle ou qu'elle est uniquement « dans la tête » :

[187] *Ibid*., p. 99-101.

> « Ben elles [les gynéco] ne m'écoutaient pas, 'fin c'est toujours frustrant, elles n'avaient pas de réponses quoi, elles n'avaient aucune solution pour moi, à part que sûrement j'avais pas assez envie de sexe, et que je stressais et que donc j'avais mal et que c'était ma faute. Donc du coup j'en changeais parce que ça ne servait à rien de me dire ça. Mais j'ai jamais eu de réponse satisfaisante. » (Sarah, 25 ans, étudiante en psychologie)

On voit bien dans les propos de Sarah le caractère imbriqué des différentes sources de mécontentement à l'égard des professionnelles de santé : le manque d'écoute, l'absence de solution thérapeutique à proposer, la culpabilisation induite par la psychologisation des douleurs sexuelles. Si la psychologisation peut se faire sur le mode de la banalisation de la douleur, en la réduisant par exemple à une conséquence du stress, il peut arriver qu'elle prenne une tournure psychiatrique, suggérant une véritable cause psychique des douleurs. C'est ainsi qu'Anne-Sophie (32 ans, juriste) se voit conseiller de consulter un psychiatre à cause de ses douleurs pelviennes :

> « Quand je suis arrivée à Paris en 2012 j'ai eu du mal à me trouver un médecin… un médecin avec qui ça se passait bien en fait. Mais parce que surtout ils n'arrivaient pas à expliquer ce qui m'arrivait, donc y'en a finalement un qui m'a dit d'aller voir un psychiatre, et donc j'ai fait plusieurs séances en expliquant pourquoi je me sentais pas bien [*elle rigole doucement*]. J'ai dû faire 4 ou 5 séances en disant que je me sentais pas bien, que je comprenais pas, et que je me créais des douleurs, et donc que j'aimerais bien comprendre pourquoi je me créais des douleurs, et pourquoi je me sentais aussi pas bien, et qu'il n'y avait pas d'explication médicale. »[188]

Des travaux ont montré que la douleur chronique est prompte à être mise sur le compte de causes psychiques sous-jacentes[189]. Dans un contexte biomédical où l'objectivation des maladies passe par leur localisation dans le corps des personnes, l'échec à trouver une cause organique aux douleurs conduit les professionnels de soin à proposer des interprétations « autres », qui prennent la forme de la psychologisation. L'enquête menée par Aline Sarradon-Eck, Maïté Dias et Renaud Pouchain est particulièrement intéressante parce qu'elle donne à voir la perception que les médecins – généralistes dans leur étude – ont des patient·e·s souffrant de symptômes inexpliqués[190]. Les stratégies mises en œuvre par les médecins pour gérer ces patients « difficiles » prennent généralement la voie de la démédicalisation, qui consiste notamment en une requalification de la plainte somatique dans le registre de la déviance

[188] Si Anne-Sophie accepte d'emprunter cette voie, c'est peut-être aussi parce qu'elle est en dépression à ce moment-là.
[189] Joseph Kotarba, *Chronic pain*, *op. cit.* Voir aussi Richard Hilbert « The acultural dimensions of chronic pain: Flawed reality construction and the problem of meaning », *Social Problems*, vol. 31, no. 4, 1984.
[190] Aline Sarradon-Eck, Maïté Dias, Renaud Pouchain, « Ces patients « particuliers ». Comment les jeunes médecins (dé)médicalisent les symptômes médicalement inexpliqués », *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 38, n° 1, 2020.

comportementale ou morale. On voit également que les praticiens – quand bien même ils reconnaissent une intrication complexe des facteurs « bio-psycho-sociaux » en jeu dans les mécanismes de la douleur, en particulier chronique – ont du mal à sortir de la dichotomie « quelque chose »/« rien » ou somatique/« psy », notamment parce qu'ils n'ont pas les outils ou les ressources pour faire face à ces situations d'échec durable.

L'interprétation psychogène de la douleur est aussi imprégnée de représentations de genre. Les préjugés de genre dans l'appréhension et la prise en charge de la douleur ont été documentés dans de nombreux contextes. Bien que les femmes expérimentent davantage d'épisodes douloureux au cours de leur vie, elles bénéficient de moins de prescriptions de médicaments antalgiques[191]. Dans le cas de la migraine, il a été montré que les femmes sont plus susceptibles que les hommes de se voir prescrire des antidépresseurs plutôt que des médicaments anti-douleurs[192]. D'une manière générale, les douleurs des femmes sont sous-estimées[193] et sont plus facilement attribuées à des facteurs émotionnels, psychologiques et comportementaux plutôt que physiques ; les patientes se trouvant face à la nécessité de fournir un travail supplémentaire afin de paraitre crédibles aux yeux des médecins consultés[194]. Les biais de genre dans l'interprétation des signes de douleur entraînent par ailleurs des conséquences directes et concrètes en termes de retard de prise en charge, par exemple aux urgences hospitalières[195].

Plusieurs enquêtées racontent les difficultés qu'elles ont rencontrées pour être prises au sérieux dans un contexte d'urgence. C'est ce que l'on voit dans le récit de Léa – dont le parcours est résumé en exergue de cette partie – lorsque ses douleurs diaphragmatiques sont tellement fortes qu'elle ne parvient plus à respirer, et qu'elle appelle les pompiers.

> Léa : Donc les pompiers arrivent. [*Imitant le pompier, avec un ton condescendant :*] « Mais elle est en train de nous faire une petite crise d'angoisse ». Donc moi évidemment j'avais beaucoup de mal à répondre, donc Mathieu[196] dit « ben elle fait des crises d'angoisse parfois, mais ça non, ça fait deux semaines et c'est de pire en pire et là elle en peut plus et d'ailleurs elle peut même pas parler ». Donc j'ai eu le droit à « ben elle va mettre ses petites chaussettes, et elle va mettre ses petites chaussures, et elle va mettre son petit manteau »

[191] Diane Hoffman, Anita Tarzian, « The girl who cried pain: A bias against women in the treatment of pain », *Journal of Law, Medicine an Ethics*, vol. 29, n°1, 2001.
[192] Joanna Kempner, *Not tonight: Migraine and the politics of gender and health*, Chicago, The University of Chicago Press, 2014.
[193] Lanlan Zhang *et al*., « Gender biases in estimation of others' pain », *The Journal of Pain*, vol. 22, n° 9, 2021.
[194] Anne Werner, Kirsti Malterud, « "It is hard work behaving as a credible patient": Encounters between women with chronic pain and their doctors », *Social Science and Medicine*, vol. 57, 2003.
[195] Esther Chen *et al*., « Gender disparity in analgesic treatment of emergency department patients with acute abdominal pain », *Academic Emergency Medicine*, vol. 15, n° 5, 2008.
[196] Son compagnon.

Anne-Charlotte : vraiment comme ça ou tu surjoues ?

> Léa : Ah non je surjoue pas, t'en parles à Mathieu... Et donc les pompiers m'emmènent aux urgences, et donc là évidemment « vous êtes en train de faire une crise d'angoisse ». « Mais non, j'ai mal, je peux plus là ». « Sur une échelle de 0 à 10… ? », « je ne sais pas pourquoi je suis pas encore tombée dans les pommes ». « Mais c'est pas possible mademoiselle, parce que si ça dépassait les 10, vous seriez en train de hurler par terre ». « Je vous expliquerai quand j'arriverai à prendre de l'air ». Que ben non, en fait, avec le temps, tu apprends que plus tu bouges, plus tu te débats, plus t'as mal. C'est le principe du sable mouvant en fait, donc quand tu as très très mal, tu bouges plus et t'essaie de sortir de ton corps pour oublier que t'as mal. C'est la seule chose que tu puisses essayer de faire. Hurler, pleurer, crier, ça sert à rien, c'est pire. […] Donc « ben vous prenez du valium et puis vous rentrez chez vous ».

La négligence, ici, est de plusieurs ordres : l'attitude condescendante et infantilisante de la part des pompiers ; l'incompréhension et la négation de la douleur de Léa de la part du personnel des urgences ; la catégorisation de sa situation de manière unilatérale en termes de crise d'angoisse et l'absence d'investigation des causes de sa douleur ; la prescription d'un anxiolytique plutôt que d'un antalgique.

Les enquêtées sont nombreuses à relater des expériences de défaut ou de retard de prise en charge aux urgences, comme Anne-Sophie (32 ans, juriste) :

> « Je faisais des infections urinaires, fréquentes. Et en fait, j'étais tellement habituée à avoir mal tout le temps, que les infections urinaires ça me faisait pas si mal. Et donc en fait c'est remonté dans mes reins plusieurs fois. Et là, quand c'est remonté dans mes reins, là ça faisait vraiment un peu plus mal quand même, mais ça faisait pas mal au point où normalement les gens ils tombent dans les vapes et voilà ils sont amenés par une ambulance aux urgences. Moi j'ai quand même réussi à marcher de chez moi aux urgences avec ma pyélonéphrite[197], et arriver aux urgences, et leur dire, euh, sur 10, c'est 7 la douleur. Bon par contre j'étais incapable de rester debout. Quand ça fait aussi mal… Je me balançais comme ça [*assise, elle se plie en deux, tête baissée et se balance d'avant en arrière*] et j'avais l'air d'une dingue aux urgences, et c'est ce que pensaient les infirmières. Et ensuite quand ils ont vu que c'était une pyélonéphrite que j'avais, ils m'ont dit « ben en fait on aurait dû tout de suite vous mettre un anti-douleur » et je dis « ben c'est ce que je demandais », sauf qu'en fait ils m'ont prise pour une dingue. Voilà, ça, ça m'est arrivé deux fois. »[198]

Que ce soit aux urgences, dans le contexte d'examens d'imagerie ou de consultations médicales (en cabinet ou à l'hôpital) – en particulier gynécologique –, toutes les enquêtées témoignent d'expériences de négligence et de maltraitance. Ces expériences forment ce que l'on peut

[197] Infection du rein qui peut être causée par l'endométriose.

[198] L'expression « *comme une dingue* » témoigne des préjugés communément partagés au sujet des troubles psy, perçus comme stigmatisants.

appeler un *continuum de violences*. En prenant comme modèle le concept de continuum des violences sexuelles théorisé par Liz Kelly[199], on peut proposer l'idée selon laquelle les violences gynécologiques forment aussi un continuum, des plus subtiles aux plus évidentes[200]. La notion de continuum vise à mettre en évidence que ces expériences concernent toutes les patientes, « même si la forme qu'elle revêt varie, comme la façon dont les intéressées définissent les faits et en sont affectées sur le moment et par la suite »[201]. Par ailleurs, utiliser le qualificatif de « violence » ne présuppose pas une intention de nuire[202].

Outre les situations déjà évoquées de psychologisation – vécues comme des modes disqualification des symptômes – et de défaut ou retard de prise en charge, les enquêtées témoignent d'une diversité de situations : l'indifférence face à l'expression de la souffrance ou de la détresse ; des attitudes froides et d'absence d'empathie ; le non-respect de l'intimité ; des propos porteurs de jugement sur l'orientation sexuelle, le poids ou d'injonctions à la maternité ; des manifestations explicites, verbales et/ou gestuelles, d'énervement et d'agacement ; ou encore de rappels à l'ordre quant à l'autorité épistémique du médecin.

> « Et donc elle m'a fait l'échographie, j'avais l'impression que c'était horrible comme examen, enfin moi je trouve ça horrible parce que c'était très douloureux pour moi. Déjà j'étais vachement crispée : « détendez-vous hein », tu sais, elle te gueule dessus, comme ça… Oui ben… J'étais pas très détendue. Donc elle m'a fait cet examen-là, et là elle a dit « ah mais vous avez un endomètre parfait ». Elle m'a même pas adressé la parole, elle le disait à sa collègue. « Regarde, ça c'est un endomètre parfait », et elle lui montre. Et ben on est mal parti, maintenant avec du recul… Et du coup, euh, elle dit, et puis là elle voit sur le papier qu'il y a marqué

[199] Liz Kelly, « Le *continuum* de la violence sexuelle », *Cahiers du genre*, vol. 1, n° 66, 2019 [1987]. Si ce n'est pas mon objectif à ce stade de l'analyse, il serait nécessaire de pousser plus avant la réflexion sur ce que l'on peut qualifier de violence « médicale », « gynécologique » ou « obstétricale », et d'interroger les rapports d'analogie et/ou d'imbrication entre les violences de genre et les violences médicales. Un élément me semble particulièrement intéressant à explorer : la qualification de violence médicale, dans les discours dénonciateurs, concerne à la fois des actes commis dans le *contexte* médical mais qui sont jugés sortir du *cadre* de l'exercice de la médecine, et des actes faisant partie intégrante de la pratique médicale mais dont les modalités de réalisation ou la réalisation même sont (re)qualifiées de violentes (ce qui peut par exemple expliquer les réticences des professionnels à reconnaitre qu'un toucher vaginal, acte fondamental de leur métier, puisse être considéré comme violent). Si je maintiens dans mes propos les différents termes de « négligence », « maltraitance » et « violence », c'est parce que leur distinction reste difficile et qu'il importe de rester vigilante au risque d'amalgame – si ce n'est effectif, du moins perçu – présent dans la seule utilisation du terme de violence. Liz Kelly souligne cependant que la notion de continuum de la violence vise à ne pas statuer a priori sur la gravité des actes considérés et leurs conséquences, mais à mettre l'accent sur ce qui relie « les abus les plus communs et quotidiens » et « les épreuves les moins communes qualifiées de délits » (*ibid.*, p. 34-35).

[200] Cette idée d'un continuum de violences médicales en contexte gynécologique a également été proposée par Leslie Fonquerne : « « C'est pas la pilule qui ouvre la porte du frigo ! ». Violences médicales et gynécologiques en consultation de contraception », *Santé publique*, vol. 33, n° 5, 2021.

[201] Liz Kelly, « Le *continuum* de la violence sexuelle », *art. cit.*, p. 21.

[202] Un point mis en avant par les coordinatrices du numéro des *Cahiers du genre* consacré aux violences obstétricales. Cf. Clémence Schantz, Virginie Rozée, Pascale Molinier, « Introduction. Les violences obstétricales, un nouvel axe de recherche pour les études de genre, un nouveau défi pour le soin et la société », *Cahiers du Genre*, vol. 2, n° 71, 2021.

> « IRM » elle fait « ah non non ». Elle a dit « ah non mais quand il y a eu cet examen-là, il est bon, vous allez pas faire une IRM ». Je lui fais « ben c'est ce qu'on me demande, j'y suis pour rien moi ». Et puis là elle commence à s'énerver, « ah mais non mais vous vous rendez pas compte de combien ça coûte, de passer une IRM, c'est n'importe quoi, l'hôpital, ils pensent qu'ils peuvent faire ce qu'ils veulent, non non non, c'est pas possible ». Elle prend un crayon, heureusement qu'elle l'a fait au crayon, et elle barre, sur l'ordonnance, c'est whoo, elle barre sur l'ordonnance, genre non c'est pas bien, faut pas faire l'IRM parce que votre examen il est très bien, et euh.. J'ai dit ok, mais elle était super euh, très désagréable. Je suis sortie de là, je me suis effondrée, 'fin c'était horrible » (Alison, 25 ans, étudiante en psychologie)

> « [La radiologue] me demandait pourquoi j'étais là. Donc j'ai dit « suspicion d'endométriose », et je lui parle des symptômes, et là elle me coupe sèchement en me disant que c'est pas moi le médecin, que c'est complètement inconcevable que je lui dise ce que j'ai » (Charlotte, 27 ans, journaliste freelance)[203]

Les enquêtées témoignent également d'actes médicaux, notamment gynécologiques et échographiques, pratiqués ou poursuivis sans consentement, avec des gestes brusques, et où la douleur provoquée n'a pas été prise en considération. J'ai déjà mentionné dans la partie I deux cas d'échographies endovaginales réalisées à l'adolescence sur des patientes vierge pouvant donner lieu à une qualification de viol (gynécologique)[204] ; d'autres récits font référence à des poses de stérilet difficiles et douloureuses vécues comme traumatisantes, qui représentent également une forme d'atteinte sexuelle.

> « Ça a été vraiment un problème. Et je m'en souviens, et même maintenant je me souviens que c'était horrible et que, la gynécologue a très très mal réagi. Je pense qu'il faudrait que je lui envoie une lettre en lui disant que c'était pas possible en fait, de faire quelque chose comme ça, parce que c'est à la limite de la maltraitance. Vraiment. […] Elle a commencé à essayer de me le mettre, et ça se passait pas bien, et là elle a commencé à s'acharner et ça a commencé à faire très très mal. Et de plus en plus mal. Et elle a continué à s'acharner et ça faisait de plus en plus mal. Elle était avec ses instruments et elle faisait [d'une voix énervée] : « ah ça marche pas, ça marche pas », et puis elle continuait comme ça alors que je lui disais « ça fait mal, ça fait mal ». Jusqu'à ce qu'elle me l'ai mis. Alors je sais plus combien de temps ça a duré, mais ça m'a fait vraiment très très mal, vraiment très mal. Et en fait la douleur a continué à augmenter, même quand elle avait fini, la douleur a continué. Donc je suis sortie, j'étais un peu choquée. De là. J'étais choquée » (Anne-Sophie, 32 ans, juriste).

Dans la majorité des cas, ces situations ont été vécues sur le mode de la sidération, rendant parfois difficile leur identification comme relevant de la violence, celle-ci se faisant le plus souvent a posteriori (à plus ou moins long terme)[205].

[203] Elle n'a pas été diagnostiquée ce jour-là mais plusieurs années après.
[204] Dans la mesure où elles impliquent un acte de pénétration sans consentement. L'une des deux enquêtées, Sarah, utilise le terme de « viol médical ».
[205] Comme d'autres formes de violences, notamment sexuelles.

On ne dispose pas de données chiffrées sur les violences gynécologiques[206]. L'expansion des prises de parole au sujet de ce phénomène dans l'espace public, et notamment sur les réseaux sociaux, permet d'entrevoir son caractère potentiellement massif. Aurore Koechlin, dans son enquête sur le suivi gynécologique ordinaire, rapporte avoir été très peu témoin de situations violentes ou maltraitantes et rappelle la nécessaire prudence quant à la généralisation de ces cas[207]. Dans le cadre des parcours d'errance diagnostique qui nous occupent ici, la récurrence des récits de négligence et de formes de maltraitances par les enquêtées est certainement liée à la fréquence supérieure à la moyenne de leurs rencontres avec des professionnels de santé, notamment dans le domaine gynécologique. La fréquentation importante des cabinets médicaux augmente certainement la probabilité d'être victime de négligence ou de violence. Par ailleurs, nous verrons dans les chapitres suivants que beaucoup d'enquêtées ont été amenées au cours de leur trajectoire de maladie à adopter une posture critique et, si ce n'est revendicative, du moins affirmée, à l'égard de la profession médicale. On peut postuler que, dans le contexte de ces entretiens rétrospectifs, le développement d'une telle perspective critique les a aidées à identifier et requalifier ces événements de leur trajectoire passée.

c) <u>Les conséquences de la délégitimation</u>

« *« Si ça se trouve je suis folle », « si ça se trouve je fais un remake de* L'exorciste *et en fait je veux pas être heureuse* » (Clémentine)

Les mécanismes de disqualification des symptômes ne sont pas que le fait du corps médical. Les enquêtées témoignent également du manque de compréhension de la part de leur entourage proche, voire de leur soupçon quant à la véracité de leurs plaintes. Le renvoi au psychologique notamment, intervient lorsque la prétention au rôle de malade parait de plus en plus illégitime au vu de la répétition des échecs diagnostiques et thérapeutiques. Flora (26 ans, étudiante aux Beaux-Arts) raconte ainsi comment elle a été longtemps renvoyée à la figure de la malade imaginaire ou de l'hypochondriaque.

> Flora : C'est qu'au bout d'un moment, de toute façon j'étais l'hypocondriaque de la famille. J'allais tout le temps chez le médecin, et c'était dans ma tête quoi. […] Donc euh, c'était pas, c'était pas facile de... De pas être prise au sérieux, ni, ni vraiment par les médecins, ni vraiment par ma famille quoi. […] Même mon copain. Par moment, il me disait « si, c'est psychosomatique, c'est toi qui crées la douleur » […]

[206] C'est pourquoi le Haut Conseil à l'Egalité entre les femmes et les hommes, dans son rapport sur « Les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical » de 2018, a appelé à la réalisation d'une grande enquête de santé publique sur le suivi gynécologique.
[207] Aurore Koechlin, *La norme gynécologique, op. cit*

Anne-Charlotte : Donc ça on te l'avait dit, que c'était dans ta tête ?

Flora : Mais tout le temps. Tout le temps, tout le temps, tout le monde, pas seulement, pas que les médecins, ma famille. Je te dis, même parfois mon copain qui parfois était à bout, me disait « mais à un moment, est-ce que t'exagères pas ? Est-ce que c'est pas toi qui crées ta propre douleur ? »

Bien sûr, toutes les enquêtées ne racontent pas de telles expériences de soupçon ou de délégitimation frontale de la part de leurs proches. D'autres insistent sur le soutien et la présence de leur conjoint ou conjointe, et rapportent de l'inquiétude et du concernement de la part de leurs proches et parents. Les sentiments de stigmatisation proviennent d'un environnement social, qu'il soit familial, amical ou professionnel, où il leur est difficile de faire valoir le handicap que leur causent leurs symptômes et d'agir en conséquence. Rappelons-nous, aussi, ce que l'on a vu dans la partie I : la plupart des enquêtées ont appris, notamment pour les troubles menstruels, qu'ils ne représentent pas une « excuse valable ». Elles ont appris à prendre sur elles ou à dissimuler les vraies raisons de leurs « défaillances » sociales, par exemple une absence professionnelle. C'est ce que l'on voit dans le récit de Marina (28 ans, psychomotricienne) :

Marina : Des fois, je suis pas allée travailler […] Je me souviens, quand je sentais que là le matin j'allais pas pouvoir y aller, et ben j'ai inventé un truc, genre « grosse grippe, je suis clouée au lit, j'ai de la fièvre ». J'allais pas lui dire « ouais j'ai mes règles »

Anne-Charlotte : ouais tu te voyais pas lui dire ça

Marina : Ouais, parce que j'ai déjà eu des réactions, on m'a dit « ouais mais bon, t'as tes règles mais c'est pas une maladie », donc moi ce truc-là, je le dis plus. Parce que sinon c'est un peu comme si tu simulais un truc, t'es un peu une chochotte.

Anne-Charlotte : C'est ce que ton entourage, enfin c'est ce qu'on a pu te renvoyer ?

Marina : Ouais, ou des gens qui disent « ah ouais toi t'aimes pas avoir tes règles ? Ah mais moi j'adore avoir mes règles, je trouve ça génial, quand même, c'est une période voilà... » et t'es un peu là « non ben non, pour moi c'est pas comme ça ». Du coup ouais, un peu des réactions comme ça. Ou bien quand tu dis « j'ai une gastro », les gens ils vont être là « ah désolé, j'espère que ça va aller mieux », puis d'autres fois où je pouvais dire, en fait même à des potes, tu vois, genre « ben là on a prévu de se voir mais en fait là je peux pas, j'ai mes règles », et la réaction est différente, y'a moins de... c'est pas pris en compte

Anne-Charlotte : D'empathie

Marina : Ouais y'a pas d'empathie, c'est pas vraiment pris en compte. Et du coup c'est plein de petites choses comme ça. Après, bon assez vite j'ai arrêté de dire. Je disais autre chose, parce que sinon c'était pas vraiment pris au sérieux. Donc ça aussi, je trouve que c'est compliqué de pas être reconnue, dans un truc que tu vis, aussi dans une douleur, dans un moment un peu de fragilité aussi, où ben ouais, tu peux pas assumer ce que tu dois assumer. Et puis moi-même ça me faisait chier,

> mais du coup quand y'a pas cette reconnaissance en fait de l'extérieur, tu te sens, vraiment seule face à ça. Et des fois je me suis dit « mais est-ce que, en fait, peut-être que je suis un peu une fragile, je supporte pas ». Je me suis aussi des fois dit ça, et après je me dis « ben non quand même, en fait j'ai vraiment mal ».

Kristin Barker écrit que les récits des femmes souffrant de fibromyalgie font état d'une « bataille pour faire reconnaître leurs symptômes comme réels face au scepticisme »[208]. Sa description de la « recherche de sens » des femmes en quête d'un diagnostic fait particulièrement écho aux récits erratiques des femmes atteintes d'endométriose. Si celle-ci n'est pas à proprement parler une maladie contestée – car elle est reconnue comme une maladie organiquement attestable – elle en partage nombre de caractéristiques : incertitudes scientifiques concernant son étiologie, difficultés d'accès à un diagnostic, disqualification des symptômes de la part de l'entourage et du corps médical, intériorisation par les femmes que le problème vient d'elles, ambivalence vis-à-vis de l'expertise médicale[209]. L'analyse que Norma Ware propose des expériences de fatigue chronique s'applique ainsi particulièrement bien aux parcours erratiques d'endométriose :

> « Les expériences de délégitimation participent à construire, pour les personnes souffrant du syndrome de fatigue chronique, une réalité selon laquelle leur maladie n'est pas « vraie » du tout, mais qu'elle est plutôt une fabrication factice fondée soit sur une exagération inutile des plaintes de la vie quotidienne (auquel cas elles sont des simulatrices), soit sur la perception de symptômes imaginaires (auquel cas elles sont « folles »). Dans les deux cas, le doute de soi et la peur du stigmate, le secret et l'isolement social qui en résultent, la paralysie psychologique induite par les ambiguïtés de la maladie et la honte d'avoir tort au sujet d'être « vraiment » malade, sont autant d'éléments contribuant à la souffrance psychique de la victime de fatigue chronique. »[210]

Ce que pointe cette analyse, c'est que le renvoi des symptômes à une causalité psychologique a des effets délétères sur la santé psychique des malades. Ce constat conduit Lesley Cooper – qui travaille aussi sur le syndrome de fatigue chronique – à proposer l'idée d'une « double disruption »[211] : à la souffrance induite par les symptômes s'ajoute une souffrance supplémentaire causée par leur délégitimation permanente. Alors que les femmes souffrent de

---

[208] Kristin Barker, *The fibromyalgia story: Medical authority and women's worlds of pain*, Philadelphie, Temple University Press, 2005, p. 90.

[209] Juanne N. Clarke, « The Search for Legitimacy and the "Expertization" of the Lay Person », *Social Work in Health Care*, vol. 30, n° 3, 2000 ; Sarah Peters, Ian Stanley, Michael Rose, Peter Salmon, « Patients with medically unexplained symptoms: Sources of patients' authority and implications for demands on medical care », *Social Science and Medicine*, vol. 46, n° 4-5, 1998 ; Virginie Cordoba-Wolff, *Devenir « sensible au gluten ». Emergence d'une affection et d'une alimentation contestée en France et en Allemagne*, thèse de doctorat en sociologie, Université de Strasbourg, 2022.

[210] Norma Ware, « Suffering and the social construction of illness: The delegitimation of illness experience in chronic fatigue syndrome », *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 6, n° 4, 1992, p 356.

[211] Lesley Cooper, « Myalgic Encephalomyelitis and the medical encounter », *Sociology of Health and Illness*, vol. 19, n° 2, 1997, p. 202.

douleurs et de symptômes qui altèrent de manière parfois radicale leur vie quotidienne, sociale, amoureuse et professionnelle, on leur renvoie que leur plainte est illégitime, qu'elle n'a pas lieu d'être. Au caractère déstructurant de la douleur s'ajoute l'absence de structures de plausibilité permettant de la rendre intelligible, communicable, et sensée. L'incertitude « existentielle »[212] dans laquelle les personnes sont plongées au cours de cette période de « *diagnostic limbo* »[213] génère de l'angoisse et représente une véritable menace pour l'intégrité personnelle[214]. Le décalage qui s'opère entre d'un côté, l'expérience de la douleur, accompagnée du sentiment – de plus en plus fort – que quelque chose ne va vraiment pas, et, de l'autre côté, la négation de cette expérience par le corps médical et par l'entourage, peut venir nourrir un véritable *doute ontologique,* relatif à la définition de soi et de ses capacités à se relier correctement au monde. Richard Hilbert décrit un tel phénomène de fragilisation du rapport au réel dans le cas de personnes souffrant de douleur chronique, qui, face aux « preuves » médicales leur démontrant qu'elles n'ont aucun problème, se trouvent forcées de s'interroger sur le caractère normal de leur appréhension de la réalité[215].

> « C'est plus possible, ou je suis folle, enfin, ou bien il faut que j'aille voir un psychiatre, ou j'ai quelque chose. […] A un moment donné, tu te dis que… souffrir comme ça… alors que j'ai rien, c'est que je dois avoir un sacré pète au casque, enfin tu te rends compte ? » (Claire)

> « Je me sens pas bien, mais y'a pas de raison, personne trouve une raison, donc c'est juste que je suis cinglée. Euh, oui c'est ça, je me sentais complètement cinglée. Et en plus je suis pas quelqu'un qui va en parler en fait, à mon entourage ou à mes ami·e·s, donc j'en parlais à personne et j'étais chez moi et je regardais mon plafond. » (Anne-Sophie, 32 ans, juriste)

> « Plus la médecine ne trouve pas de solutions, plus on fait des échographies et on revient, des scanners et on nous dit « y'a rien, y'a rien, y'a rien », plus on ingère la culpabilité en se disant « si ça se trouve je suis folle », « si ça se trouve je fais un remake de *L'exorciste* et en fait je veux pas être heureuse ». » (Clémentine)

---

[212] Christopher Adamson définit l'incertitude existentielle comme le fait, pour un individu, d'avoir « conscience que son futur est ouvert et indéterminé. Dans la rencontre médicale, l'incertitude existentielle est cette forme d'incertitude dont l'individu fait l'expérience privée lorsqu'il·elle réalise que la vie future de son esprit, de son corps et de son soi (*self*) est en péril » (Christopher Adamson, « Existential and clinical uncertainty in the medical encounter: An idiographic account of an illness trajectory defined by Inflammatory Bowel Disease and Avascular Necrosis », *Sociology of Health and Illness*, vol. 19, n° 2, 1997, p. 134). Andrea Stockl reprend cette notion pour l'analyse des expériences de forte incertitude diagnostique dans les trajectoires de personnes atteintes de lupus (ou lupus érythémateux systémique), une maladie auto-immune dont les symptômes sont multiples et difficiles à diagnostiquer. Voir : Andrea Stockl, « Complex syndromes, ambivalent diagnosis, and existential uncertainty: The case of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) », *Social Science and Medicine*, vol. 65, n° 7, 2007.

[213] Juliet Corbin, Anselm Strauss, *Unending work and care: Managing chronic illness at home*, San Francisco, Jossey-Bass, 1988.

[214] Jean Jackson, « Stigma, liminality, and chronic pain: Mind-body borderlands », *American Ethnologist*, vol. 32, n° 3, 2005.

[215] Richard Hilbert, « The acultural dimensions of chronic pain », *art. cit*, p. 368.

Les examens d'imagerie médicale jouent ici un rôle important. Ce n'est pas le seul renvoi au psychologique qui cause un tel sentiment d'aliénation, c'est le fait qu'il s'accompagne de preuves. Dans les parcours erratiques, les symptômes ne passent pas les épreuves de vérité portées par les dispositifs diagnostiques, en particulier les technologies de visualisation. L'imagerie médicale est en effet investie d'une forte capacité à révéler les vérités du corps et les pathologies. Les examens d'imagerie, en ne montrant « rien », entrainent bien souvent la conclusion qu'il n'y a effectivement rien. La répétition des échecs diagnostiques entérine d'autant plus cette certitude. Les enquêtées expérimentent la dimension aliénante des technologies de visualisation, versant négatif du pouvoir de légitimation dont ces dispositifs techniques sont porteurs lorsqu'ils mettent au jour la présence d'une pathologie[216].

Dans ce contexte, comment le diagnostic arrive-t-il, et comment est-il reçu ?

3. Parvenir au diagnostic

> « *Ça a été le parcours du combattant pour que les médecins nous disent « oui, vous avez ça ». On savait avant les médecins qu'on l'avait. On a eu besoin de vraiment batailler* » (Agathe)

a) « Batailler » pour obtenir un diagnostic

Les parcours erratiques débouchent sur le diagnostic selon deux voies possibles. Dans la première moitié des cas, les malades s'autodiagnostiquent suite à la découverte de l'endométriose dans les médias ou par l'intermédiaire d'un membre de leur entourage. Dans la deuxième moitié des cas, un professionnel de santé finit par poser l'hypothèse de l'endométriose. Toutes ont été diagnostiquées par échographie ou IRM, sauf une pour qui le diagnostic a été posé lors d'une intervention chirurgicale.

L'autodiagnostic peut se faire sur le mode de l'événement et de la révélation : la découverte de l'endométriose ouvre les yeux, d'un coup, sur la réalité.

> « C'est en regardant ce reportage sur Arte[217], d'une nana qui avait une endométriose, qui expliquait que même prendre les transports en commun c'était compliqué parce que la moindre secousse lui faisait mal, qui expliquait tous ses symptômes. A ce moment-là j'ai vraiment eu cette conviction de : c'est ça que j'ai. Ok, je suis pas médecin, j'ai pas fait d'examens, mais c'est ça, c'est sûr que c'est ça. » (Emmeline, 32 ans, consultante en innovation digitale)

[216] Lorna Rhodes, Carol McPhillips-Tangum, Christine Markham, Rebecca Klenk, « The power of the visible: The meaning of diagnostic tests in chronic back pain », *Social Science and Medicine*, vol. 48, 1999.
[217] Elle fait référence au documentaire de Claire Chognot, « Endométriose, une maladie qui sort de l'ombre », diffusé en 2016 sur France 5. Il s'agit du premier documentaire sur l'endométriose à passer à la télévision.

L'autodiagnostic résulte de la confrontation aux témoignages d'autres femmes, qui permet de « reconnaitre sa propre histoire dans celle des autres »[218]. Ce sont souvent des détails qui sautent aux yeux : les secousses des transports en commun dans le cas d'Emmeline ; ou les « douleurs qui fusent dans le rectum » sur le site d'EndoFrance que consulte Clémentine. La découverte est relatée sur le mode de l'évidence, logique autant que sensible. Clémentine déclare ainsi : « *tout mon corps hurle « c'est ça », mais vraiment, j'ai jamais eu autant mon corps qui a parlé quoi. C'est ça, ça ne peut pas être autre chose que ça* **»**. Ce sont généralement des personnes qui sont déjà persuadées qu'elles ont une maladie chronique. Par exemple, Sarah (25 ans, étudiante en psychologie), qui a pensé pendant longtemps avoir le syndrome de l'intestin irritable, se définissait et se comportait déjà comme « malade » :

> « Je supposais déjà que j'avais, ben une autre maladie chronique, je pensais que j'avais le syndrome de l'intestin irritable, parce que ça va aussi avec mes symptômes et que ça pourrait juste être aggravé par les règles, pour une raison, je ne sais pas laquelle. Et du coup, ça m'intéressait, enfin je commençais déjà à m'identifier comme quelqu'un de malade. J'avais des crises, je parlais beaucoup de ce que je peux manger, ce que je peux pas manger parce que j'ai retiré beaucoup de choses de mon alimentation déjà avant d'être diagnostiquée de l'endométriose. C'est juste que j'avais pas de nom, mais je considérais que j'avais une maladie chronique ».

Cette identification préalable est d'ailleurs ce qui l'amène à découvrir l'endométriose sur internet : elle visionne une vidéo sur le thème « vivre avec une maladie chronique », dans laquelle l'endométriose est abordée. Elle s'y reconnait et acquiert rapidement la certitude qu'elle en est atteinte. Elle se rend quelques mois plus tard chez son médecin généraliste pour lui demander une prescription pour une échographie endovaginale. Celle-ci donne lieu au diagnostic car Sarah prend rendez-vous avec un radiologue spécialisé en endométriose qu'elle a repéré sur internet. Ces différents exemples témoignent de l'influence du contexte récent de médiatisation de l'endométriose.

L'autodiagnostic peut aussi se faire sur mode plus progressif, lorsqu'il fait suite à une discussion avec un membre de l'entourage. Il s'agit alors d'une intuition qui se renforce avec le temps, au fil de leurs recherches.

> *Anne-Charlotte : Et du coup comment est arrivé le diagnostic ?*
>
> Charlotte : Du coup j'en ai parlé avec mes colocs, et j'ai une coloc qui s'intéresse pas mal au féminisme, à la gynéco, aux plantes médicinales. Et elle a entendu parler de l'endométriose par une amie qui avait ça, ou un truc du genre. Et un jour elle m'a dit « tu sais, je dis ça comme ça, mais faudrait peut-être vérifier, parce que je

[218] Yannick Barthe, *Les retombées du passé. Le paradoxe de la victime*, Paris, Seuil, 2017, p. 84.

> connais cette maladie », elle m'a vite fait parlé des symptômes, et donc je me suis dit « ah oui d'accord », et je suis allée vérifier sur internet, et en fait, j'ai eu plusieurs phases où je me disais « ah oui ça ressemble mais bon faut pas que je me fasse trop d'idées, je suis pas médecin ». Et puis le temps passait, et en fait le temps du diagnostic était assez long, parce qu'il fallait que je prenne rendez-vous, fallait en parler, fallait que je fasse une écho, que je reprenne rendez-vous et tout ça. […] Après l'IRM c'était sûr que c'était ça. Et moi ça faisait déjà deux-trois ans, que j'étais sûre à 99% que c'était ça, parce que je m'étais retourné tous les symptômes dans ma tête.

A partir du moment où elles acquièrent la conviction qu'elles sont atteintes d'endométriose, soit le médecin qu'elles vont consulter connait la maladie et a des idées de lieux spécialisés de diagnostic et de prise en charge, soit les enquêtées se renseignent par elles-mêmes et identifient un lieu ou un professionnel qui sera à même de les diagnostiquer[219]. La première option peut paraitre peu probable, quand on considère le fait que les enquêtées vont voir un médecin qui les suit déjà, et qui donc n'y a jamais pensé. C'est pourtant le cas d'Emmeline, qui raconte cette situation :

> « Je suis allée voir ma généraliste, je lui ai expliqué ça, donc elle m'a dit « ah mais vous n'y aviez jamais pensé avant ? ». Non effectivement, je n'avais même pas connaissance de cette maladie, donc non je n'y avais pas pensé avant. D'ailleurs je pense que c'est plutôt votre job ».

Le fait de s'autodiagnostiquer n'implique pas une phase diagnostique sans encombre. Anne-Claire, par exemple, est persuadée pendant plusieurs années qu'elle est atteinte d'endométriose mais : « *quand je vais voir les médecins, ils me répondent que non* ». A partir du moment où elle se dit déterminée à obtenir le diagnostic – lorsque la maladie vient entraver de manière radicale sa vie quotidienne et ses projets de vie – il se passe encore une année jalonnée d'expériences difficiles avec le corps médical et d'incertitudes sur le diagnostic malgré des examens et une prise en charge entamée avec un spécialiste de la maladie. D'autres enquêtées se heurtent à de nouveaux examens d'imagerie négatifs avant de se renseigner sur internet et de prendre directement rendez-vous chez un spécialiste trouvé sur internet.

S'autodiagnostiquer implique un renversement du rapport asymétrique à la base de la relation médicale – qui présuppose que l'acte diagnostique relève de la seule prérogative du professionnel. Certaines femmes ne parviennent pas à transformer leur intuition en conviction, en raison du doute qu'elles peuvent avoir à son sujet et de la difficulté à s'imposer dans la relation de soin. L'autodiagnostic peut ainsi échouer. Marina (28 ans, psychomotricienne)

[219] Ce qui devient plus facile, sur internet, dans le contexte de médiatisation de l'endométriose.

expose comment le fait de ne pas être entendue l'a conduite à « abandonner » et à s'en remettre aux professionnels.

> « Même quand t'as cette intuition de « je dois avoir quelque chose », tu vois si tu dis au médecin « je pense que j'ai ça », y'a un côté aussi où tu passes pour l'hypocondriaque tu vois. Je trouve que c'est compliqué aussi, par toi-même, d'influencer aussi la recherche […] En plus parce que toutes ces années, j'avais entendu parler de l'endométriose, j'avais entendu vite fait les critères diagnostiques, et je trouvais que je les remplissais bien, et quand même à cette médecin, une fois je lui avais quand même dit, « mais l'endométriose vous croyez pas que ça peut être ça ? ». J'avais quand même cette idée-là, et au fond de moi, je me disais « ah mais je crois que je dois avoir ça en fait », mais je pense, un peu... sans vouloir non plus dire « ah mais j'ai ça, il faut que vous le diagnostiquiez ». Et à un moment donné j'ai un peu abandonné aussi. En fait c'est un peu un truc bizarre. A un moment donné t'es sûre que t'as ça, après finalement t'es pas entendue, donc tu te dis « ouais bon c'est peut-être pas ça », donc tu te remets un peu aux mains des professionnels »

Parmi les enquêtées qui ne se sont pas autodiagnostiquées, la suspicion d'endométriose est posée par un professionnel de soin. Ici aussi, soit elles sont diagnostiquées dans la foulée par un radiologue spécialisé, soit elles doivent encore passer par plusieurs examens négatifs avant d'obtenir le diagnostic. Dans le cas d'Anne-Sophie (32 ans, juriste), par exemple, sa gynécologue pense à l'endométriose pour deux raisons, d'après Anne-Sophie : d'abord parce qu'un jour, le compte-rendu d'une échographie qu'elle a passé évoque la possibilité d'un kyste endométriosique, et ensuite parce qu'elle suppose que sa gynécologue reçoit de plus en plus de patientes atteintes d'endométriose (en raison de la publicisation de la maladie). Elle repasse une échographie pour vérifier l'hypothèse de l'endométriose, mais l'examen s'avère inconcluant, le radiologue ne voit rien. Anne-Sophie décide donc de se renseigner par elle-même sur les lieux spécialisés dans la prise en charge de l'endométriose, et elle contacte un centre expert parisien, auprès duquel elle doit insister longuement pour obtenir un rendez-vous rapide – en raison de la forte demande auprès de ce centre qui a en conséquence des délais de rendez-vous très longs[220].

> « J'ai aussi un peu insisté en leur disant, « voilà, ça fait trois ans que je galère, qu'on m'a envoyée voir un psychiatre, etc. Donnez-moi un rendez-vous proche » et je les ai appelé tous les jours, jusqu'à ce qu'ils me donnent un rendez-vous assez proche. Haha, j'en pouvais plus. Non j'en pouvais vraiment plus. »

Au final, quel que soit le cas de figure, toutes les enquêtées ont eu à un moment donné à *insister* à l'égard des professionnels de soin qu'elles ont rencontrés et à faire preuve de détermination

[220] Lors de mon terrain dans ce centre, les délais pour un rendez-vous en gynécologie étaient de près d'un an.

face aux obstacles qui se sont trouvés sur leur chemin. Elles sont littéralement allées chercher leur diagnostic, même dans les cas où elles ne se sont pas autodiagnostiquées.

b) Légitimité, tangibilité et intelligibilité : les réceptions du diagnostic

« Ah mais ça change beaucoup de choses un diagnostic, vraiment » (Anne-Sophie)

Le diagnostic peut être conçu comme le résultat d'une épreuve d'authentification[221] réussie, portée par un dispositif légitime. Le diagnostic permet d'abord de nommer le problème et d'avoir une expérience « sensée et intégrable »[222]. Il permet plus précisément d'asseoir une base tangible pour l'élaboration de prises communes sur la maladie, et ainsi d'assurer les conditions de communicabilité d'une expérience jusque-là désorganisée – et dans une large part, invisible pour les autres[223]. Pour les enquêtées ayant connu un parcours erratique, le diagnostic d'endométriose apparait comme l'aboutissement d'une quête de sens.

La réception du diagnostic donne lieu à des émotions ambivalentes. Le soulagement s'accompagne d'appréhension et d'anxiété à l'égard de ce que le diagnostic d'une maladie chronique signifie.

> « En même temps t'es hyper soulagée, et en même temps, tu fais « et merde ». Genre « ah, merci ». Enfin, je sais ce que j'ai et ça me soulage de me dire que je peux mettre un mot sur ce qui se passe dans mon corps et en même temps y'a ce truc de « putain j'ai une maladie chronique quoi ». » (Agathe, 30 ans, concours d'infirmière)

> « Ben ça m'a soulagée et angoissée en même temps en fait, parce que ça voulait dire qu'il fallait que je me traite, et l'idée que c'est une maladie qui progresse, c'est un peu… ça fait peur aussi. » (Sarah, 25 ans, étudiante en psychologie)

> « Ben c'était un énorme bouleversement, parce que c'était à la fois très agréable d'avoir un nom sur toutes ces souffrances, et de savoir que c'était pas dans ma tête et tout ça, et en même temps c'était le début d'une autre vie quoi, c'était des années de souffrance, et 'fin, c'était le fait que j'avais une maladie chronique, que j'allais devoir vivre avec ça, avec tous les problèmes que ça engendre derrière. Donc pas mal de peur aussi. » (Charlotte, 27 ans, journaliste freelance)

Le diagnostic d'endométriose, que la maladie soit clairement expliquée ou non au moment de son annonce, introduit de nouvelles incertitudes vis-à-vis de l'avenir. Il y a d'abord la peur, en apprenant que l'on a une maladie *chronique*, que la situation reste inchangée, voire qu'elle

[221] Christian Bessy, Francis Chateauraynaud, *Experts et faussaires. Pour une sociologie de la perception*, Paris, Pétra, 2014 [1995]. Cette notion sera travaillée dans le chapitre suivant.
[222] Joan Stavo-Debauge, « Des « événements » difficiles à encaisser », *op. cit*, p. 212.
[223] Lina Masana, « Invisible chronic illnesses *inside* apparently healthy bodies », *in* Sylvie Fainzang, Claudie Haxaire, *Of bodies and symptoms. Anthropological perspectives on their social and medical treatment*, Tarragona, Publicacions URV, 2011.

empire : les symptômes, les douleurs, seront potentiellement toujours là. Sarah exprime aussi une peur liée à la progression de la maladie : lors du diagnostic, les médecins expliquent souvent que l'endométriose est une maladie qui progresse si on ne la traite pas[224]. Cela peut entraîner une angoisse, liée à la nécessité d'une solution immédiate au vu du caractère insupportable, handicapant des douleurs. L'inquiétude peut aussi concerner les traitements : la peur de prendre un traitement hormonal notamment en raison d'expériences d'effets secondaires par le passé ; la peur de devoir se faire opérer.

Malgré ces inquiétudes, le soulagement reste l'émotion partagée par toutes les enquêtées ayant eu un parcours erratique, la première mentionnée en entretien. Le diagnostic soulage car il signifie la fin de l'errance, la fin de l'incertitude sur l'origine de leurs souffrances. Ce soulagement peut être intense : Emmeline (32 ans, consultante en innovation digitale) emploie le mot très fort de « *délivrance* ».

> « Le fait d'avoir ce, un nom sur ce que j'avais, ok c'est relou j'ai ça, mais en même temps je me suis dit « mais ça fait des années que je suis en train de chercher ce que c'est » et fiou [*elle souffle*] ça m'a beaucoup soulagée. » (Alison, 25 ans, étudiante en psychologie)

> « Pour une fois, j'ai fait un examen où on m'a pas dit « je ne comprends pas ». On m'a dit « si je comprends, vous avez ça ». Voilà. Pour une fois. Et on ne m'a pas dit qu'il fallait que je fasse avec et que c'était tout. » (Flora, 26 ans, étudiante aux Beaux-Arts)

Le diagnostic soulage car il rassure, il met fin au sentiment d'aliénation décrit dans la sous-partie précédente. Il donne raison, dans la mesure où il vient valider leur expérience subjective.

Le diagnostic apparait comme une source de légitimité parce qu'il est posé par une instance reconnue de légitimation des états corporels : la médecine. Dans le contexte des parcours erratiques, où la conviction d'être malade se heurtait continuellement à une absence de confirmation extérieure, le diagnostic représente une validation, une reconnaissance de leur expérience privée :

> « Parce qu[e le radiologue] m'a posé des questions en me demandant, 'fin que des trucs que j'avais déjà vécu, enfin c'était assez impressionnant. En fait c'était la première fois que j'étais validée dans le fait que j'étais malade par un médecin ». (Sarah, 25 ans, étudiante en psychologie)

La pose d'un diagnostic médical, officiel, autorise l'endossement du rôle de malade et représente une étiquette que l'on peut faire valoir aux yeux d'autrui. Il peut être utilisé pour

[224] Il s'agit d'un fait mal établi. Nous en verrons les conséquences en termes de rapport des malades aux traitements hormonaux dans le chapitre 3.

lever le soupçon que les autres pouvaient jeter sur la réalité et le fondement des douleurs – invisible aux yeux des autres – et pour justifier certains comportements d'ordinaire jugés déviants (comme le fait de faire défaut à certains engagements). Agathe déclare ainsi très explicitement : « *je suis légitime d'avoir mal et de rester dans mon lit et d'être entre guillemets « handicapée ». Tu vois, parce que c'est reconnu par la médecine* ». Les enquêtées se servent du diagnostic pour revaloriser leur image, voire leur réputation en mettant le stigmate de la malade imaginaire ou de l'hypocondriaque à distance :

> « J'ai pleuré de soulagement, j'ai appelé tous mes potes pour leur dire « putain c'était pas une maladie imaginaire, j'ai une vraie maladie, c'est une maladie chronique », et tout, à mes parents, j'étais surexcitée, j'appelais tout le monde, je crois que j'ai passé trois heures dans la rue à appeler tout le monde, et appeler mon copain, surtout, qui me disait genre « fais du jogging, fais des pompes, bouge-toi le cul et ça ira mieux », tu vois. » (Clémentine, 26 ans, master de lettres, formation de scénariste et sans emploi).

> « Au moins, on peut plus me faire le reproche de me dire que c'est dans ma putain de tête. Ça je pouvais plus l'entendre. » (Flora, 26 ans, étudiante aux Beaux-Arts)

On retrouve ici un phénomène d'exculpation, c'est-à-dire « le processus de retrait de sa responsabilité dans la genèse de sa maladie »[225]. Celui-ci « permet au malade de se décharger du poids moral et émotionnel que charrie la culpabilité d'être responsable de sa maladie »[226]. Elles sont bien atteintes d'une maladie, qu'elles n'ont pas inventée et qui n'est pas dans leur tête : « *Je ne suis pas folle. C'est une maladie, et c'est pas juste « je suis douillette » et une femme ça doit avoir mal* » (Agathe). Ensuite, en pratique, le diagnostic ne met pas fin aux jugements d'autrui sur les états corporels[227], mais au moment où il est reçu, il procure ce sentiment de reconnaissance et de légitimité.

Le diagnostic est source de tangibilité : il ancre des états, des troubles fuyants, difficiles à saisir et à comprendre, dans le réel et dans la matérialité. Le trouble en question n'est pas psychologique, il n'est pas non plus un simple syndrome[228] : il s'agit d'une « *vraie maladie* » (Agathe), qui « *existe* », n'est « *pas un truc fictif* » (Flora). Au-delà de la qualification, le diagnostic résulte d'un dispositif d'authentification et d'objectivation qui s'appuie sur des techniques d'inscription de la maladie[229], qui lui donnent une existence propre. Ce dispositif se

[225] Aline Sarradon-Eck, « La rencontre médecin-patient est aussi le lieu d'une médiation du lien social », *La Revue du Praticien*, vol. 16, n°578, 2002.
[226] *Ibid.*
[227] Nicolas Dodier, « Corps fragiles. La construction sociale des événements corporels dans les activités quotidiennes du travail », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 4, 1986.
[228] Comme la fibromyalgie ou d'autres « maladies contestées » non attestables sur un plan biologique.
[229] L'analyse approfondie de ce dispositif fera l'objet du chapitre suivant.

compose de questions pertinentes lors de l'interrogatoire, d'actes médicaux comme l'examen gynécologique au cours duquel le médecin peut sentir des lésions au toucher ou en voir au spéculum, ainsi que de techniques de visualisation (imagerie médicale, mais aussi chirurgie) qui permettent de localiser et de voir l'endométriose, en faisant une entité distincte.

L'imagerie médicale prend ici toute sa dimension légitimatrice[230]. Elle fournit la preuve de la maladie. Cécile Estival rappelle que les clichés radiologiques sont un moyen de *matérialiser* la maladie[231]. Cela est d'autant plus fort dans le cas des maladies non encore symptomatiques : l'image vient alors prouver qu'il y a bien quelque chose. Pour l'endométriose, dans le cas des parcours erratiques en particulier, cette matérialisation de la maladie par l'image vient au contraire offrir un pendant objectif, visible, à des symptômes ressentis mais invisibles, comme la douleur. Comme je l'ai évoqué dans la partie précédente sur les parcours intermédiaires, la cartographie des lésions par le radiologue ou le gynécologue peut s'accompagner d'une explication causale des symptômes (par exemple, l'atteinte des ligaments utérosacrés provoque des douleurs dans le bas du dos et lors des rapports sexuels), qui permet de comprendre les mécanismes de la douleur. La douleur est désormais ancrée dans le corps : on peut en saisir l'origine et le fonctionnement.

Les explications médicales, fournies par des médecins ou trouvées sur internet, avec leur vocabulaire spécifique, permettent de surcroit de tisser des liens entre la maladie et des symptômes qui étaient jusque-là non identifiés ou considérés comme à part, déconnectés les uns des autres. Ainsi, Emmeline explique qu'elle n'avait jamais conçu ses douleurs pendant les rapports sexuels comme étant liés à ses autres symptômes, ceux pour lesquels elle consultait :

> Emmeline : J'ai mis du temps à associer mes douleurs lors des rapports sexuels à ma maladie […] Là, pour le coup, ce sont des médecins qui m'en ont parlé, ce sont des articles que j'ai lus… Ou quand je voyais des femmes exprimer des douleurs post-coïtales par exemple, là je me suis dit « mais c'est exactement ce que j'ai ». […] Pendant très longtemps j'ai pas réussi à relier mes, à me dire que mes différentes douleurs pouvaient avoir un même lien. C'est que voilà, par ce phénomène d'adhérence entre les organes, tu finis par avoir des douleurs à des endroits qui ne sont pas liés à la sphère gynécologique.

Le diagnostic permet donc la poursuite des opérations de rapprochement, il ouvre un nouveau processus d'enquête rétrospective. En ce sens, il fait événement : il fait « surgir son passé »[232]. Le sens émerge ainsi de la mise en lien de tous ces événements auparavant disparates. Le

[230] Lorna Rhodes, « The power of the visible », *art. cit.*
[231] Cécile Estival, « La visualisation des clichés d'imagerie médicale par les patients atteints d'un cancer. Analyse en début de trajectoire », *Sociétés*, n° 105, vol. 3, 2009.
[232] Louis Quéré, « Entre fait et sens. La dualité de l'événement », *Réseaux*, n° 139, vol. 5, 2006, p. 191.

diagnostic sert de cadre interprétatif permettant la relecture du passé, d'espace de calcul où des événements antérieurs trouvent leur signification : « *en fait c'est ça, c'est CE truc en fait, et ça explique tout* » (Flora). Je mentionnais plus haut la métaphore du puzzle filée par Agathe. Pour elle, le diagnostic est le moment où ce puzzle s'est trouvé complété : « *Donc en fait toutes ces petites pièces de puzzle, là d'un coup y'a un fil rouge qui les a toutes réunies* »[233].

Par le sens qu'il permet de donner aux expériences passées, par les liens qu'il permet de tisser entre des événements auparavant éclatés, un diagnostic recèle une fonction narrative essentielle. C'est bien à partir du diagnostic que peut se nouer un récit de maladie. Sans diagnostic, comme j'ai essayé de le décrire dans cette partie, l'ordre et le sens sont particulièrement difficiles à faire émerger. On le voit d'autant mieux lorsque l'on regarde les recherches portant sur les symptômes non expliqués. Celles-ci montrent que faire l'expérience de symptômes – qui plus est disruptifs – sans parvenir à un diagnostic se traduit, sur le plan narratif, par des récits désordonnés et chaotiques. Dans leur article consacré à cette question, Sarah Nettleton, Lisa O'Malley, Ian Watt et Philipp Duffey reprennent le modèle du récit de type « chaos » développé par Arthur Frank[234], pour analyser les récits de personnes souffrant de symptômes non expliqués. En effet, les récits étudiés « n'ont pas de commencement clair et certainement pas de fin, effective ou imaginée ; uniquement l'incessante frustration de vivre avec une maladie qui ne peut être ni décryptée ni traitée. Les histoires révèlent que lorsque les personnes ne parviennent à aucun diagnostic médical pour leurs symptômes physiques, elles trouvent difficile de « faire sens » ou de « reconstruire » des récits explicatifs de leur maladie, dans la mesure où elles n'ont aucune théorie médicale à laquelle se référer »[235]. Dans les récits d'endométriose, il n'y a certes pas de fin définitive puisqu'il s'agit d'une maladie chronique. Mais le diagnostic est un point pivot de tous les récits recueillis. C'est à partir de lui que tout le reste s'organise, avec d'abord le récit du parcours pré-diagnostique, la pose du diagnostic

[233] Dans son article sur les modes d'appropriation du « trouble de la personnalité borderline », Ivan Garrec rapporte des expériences similaires de réception du diagnostic dans le contexte de parcours d'errance diagnostique : « le diagnostic correspond alors à une ressource cognitive permettant de mettre en cohérence des difficultés auparavant vécues comme « éparpillées » et de comprendre ce qui, jusque-là, était difficilement explicable ». Une de ses enquêtées déclare que « *c'est comme si on filait des perles* ». Cf. Ivan Garrec, « Diagnostic misogyne ou émancipateur ? Les modes d'appropriation du « trouble de la personnalité borderline » », *Terrains/Théories*, vol. 16, 2022.

[234] Arthur Frank distingue trois grands types de récits de maladie : celui du rétablissement (*restitution narrative*), celui du chaos (*chaos narrative*) et celui de la quête (*quest narrative*). Arthur Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, Chicago, University of Chicago Press, 1995.

[235] Sarah Nettleton, Lisa O'Malley, Ian Watt, Philipp Duffey, « Enigmatic illness: Narratives of patients who live with medically unexplained symptoms », *Social Theory & Health*, vol. 2, 2004, p. 47.

faisant en quelque sorte office de fin du premier acte, puis, dans un second temps, le récit du parcours post-diagnostique (jusqu'au moment de l'entretien)[236].

Si le diagnostic représente, dans une certaine mesure, un moment de rupture, il ne marque pas pour autant le début de la maladie. Les enquêtées ayant eu un parcours erratique vivent avec les symptômes d'endométriose depuis longtemps, elles ont déjà transformé leurs habitudes afin de s'y accommoder, tant bien que mal. Le diagnostic offre une nouvelle manière de rendre ces symptômes et ces accommodements intelligibles mais la maladie ne commence pas avec le diagnostic : celui-ci permet avant tout de donner sens à un *déjà là*. Pour utiliser un langage ricœurien, le diagnostic d'endométriose dans les parcours erratiques apparait moins comme un « événement-occurrence » – soit l'événement au sens de « quelque chose qui arrive », qui « surprend nos attentes » – que comme un « faire arriver »[237], c'est-à-dire un événement qui a été préparé, recherché, attendu autant que redouté, car il représente le *terme*[238] d'une enquête (son point d'arrivée, sa terminaison). Il est le résultat d'actions et d'initiatives, qui s'intègre au sein d'une narration.

> « C'est vraiment après en fait que j'ai reconstitué tout mon parcours médical et que je me suis dit « d'accord, y'avait déjà des signes avant », sauf que je ne les avais pas vus. » (Anne-Sophie, 32 ans, juriste)

L'interrogation sur la genèse de la maladie entraine des questionnements relatifs au contexte de détection de la maladie, et par extension aux raisons du délai de diagnostic qui a pu être expérimenté.

4. <u>Réaliser l'errance : imputer des responsabilités à la profession médicale</u>

> « *Tout ce que je décrivais aux médecins, c'était là en fait, tout était là depuis le début. Si quelqu'un avait écouté, si quelqu'un avait recherché… Tout était là*. » (Anne-Claire)

Le fait que le diagnostic serve de point d'appui pour la relecture du passé et sa mise en sens contribue également à l'émergence d'un point de vue critique sur le parcours et les événements qui l'ont jalonné. Parler d'*errance* permet de mettre en exergue la charge normative et critique contenue en germe dans les expériences des enquêtées, et saisissable dans le récit rétrospectif qu'elles en font. Cette dimension se présente dans la manière même d'organiser et restituer leur récit – qui est bien celui de l'échec des instances légitimes à nommer et résoudre leur problème

[236] Cela ne signifie pas que les récits que j'ai recueillis sont lisses et exposés de manière parfaitement linéaire, mais qu'ils possèdent une trame narrative de base qui est claire – et commune aux enquêtées.
[237] Paul Ricoeur, « Evénement et sens », *in* Jean-Luc Petit (dir.), *L'événement en perspective*, Paris, Editions de l'EHESS, 1991.
[238] Louis Quéré, « Entre fait et sens. La dualité de l'événement », *art. cit.*

– mais aussi dans la formulation de jugements consistant à imputer des responsabilités au corps médical.

Robert Emerson et Sheldon Messinger proposent une distinction entre les problèmes personnels, qui concernent avant tout une personne (comme c'est notamment le cas pour une maladie), et les problèmes relationnels, qui prennent une forme interpersonnelle[239]. Le fait qu'il y ait plusieurs parties impliquées soulève des enjeux concernant la distribution des droits et des responsabilités au sein de la relation. Les auteurs précisent que la distinction entre trouble personnel et trouble relationnel ne va pas de soi, et que ce cadrage émerge du processus de problématisation lui-même. Je propose ici de considérer que le processus de mise en critique de la prise en charge médicale de l'endométriose par les femmes entraîne un déplacement, de leur part, du cadrage de leur problème : de *personnel* (avoir une maladie et se tourner vers des instances de résolution, en l'occurrence l'institution médicale), il devient également *relationnel*, au sens où c'est la relation médecin-patiente qui devient cadrée comme problématique. Ce ne sont plus seulement les symptômes qui font problème : c'est le fait que le chemin parcouru ait été tellement difficile pour les faire reconnaitre comme tels. Cette nouvelle problématisation ouvre la porte à une redistribution des responsabilités et à la possibilité de faire valoir des revendications, voire des accusations. Derrière cette accusation il y a l'idée de l'évitabilité du dommage subi : leur parcours aurait dû être différent, elles auraient pu, et dû, être diagnostiquées plus tôt. Ce processus consiste à « réaliser » l'errance en tant que préjudice[240], porteur de conséquences.

Dans ce processus de réalisation, des tiers jouent un rôle important. Certains médecins, après le diagnostic, peuvent participer à l'identification des « erreurs » ou des manquements des professionnels de soin par le passé. Ainsi, Lauriane (30 ans, responsable des ventes en entreprise) m'explique que c'est sa nouvelle gynécologue qui lui a fait prendre conscience de la responsabilité de sa gynécologue précédente dans le retard de diagnostic de son endométriose.

> « Et elle [*la gynécologue qui a posé le diagnostic*] a ouvert ma pochette, et elle a vu le résultat du test[241], et elle m'a dit « je ne comprends pas ce qu'a fait votre deuxième gynécologue », parce que c'était marqué en gros, en caractère gras, une inflammation au niveau du truc là, donc y'a bien une trace d'endométriose. C'était

[239] Robert Emerson, Sheldon Messinger, « The Micro-Politics of Trouble », *art. cit.*
[240] Voir : William Felstiner, Richard Abel, Austin Sarat, « L'émergence et la transformation des litiges : réaliser, reprocher, réclamer », *Politix*, n° 16, 1991 [1981] ; Yannick Barthe, *Les retombées du passé…*, *op. cit.*
[241] En parcours de PMA, Lauriane avait réalisé un examen auprès d'un laboratoire d'innovation, visant à identifier les facteurs associés à son infertilité.

> marqué en gros, en gras. […] Et [*un autre médecin*] pareil, il a dit qu'il y avait eu du laisser-aller sur mon dossier, parce qu'effectivement [le test] avait vu l'inflammation, et, faudrait que je retrouve les trucs mais en gros voilà, c'était signe d'endométriose. Y'avait pas de doute. Donc voilà. C'est moche hein.
>
> *Anne-Charlotte : Comment t'as vécu ça ?*
>
> Lauriane : Ben j'étais très en colère, vraiment très très très en colère, et d'ailleurs j'ai beaucoup pleuré.

Les émotions sont souvent un premier mode d'expression du sens critique. Dans la lignée des épistémologies féministes du *care*, on peut considérer les émotions comme des jugements moraux à part entière et comme des sources légitimes de connaissance et de réflexivité sur le monde[242]. La critique émerge ainsi souvent d'une expérience émotionnelle : elle se manifeste par le surgissement de nouvelles émotions, résultats du décalage entre les attentes et le vécu de la rencontre médicale. Au désarroi face à la maladie vient s'ajouter le ressentiment vis-à-vis des médecins, dont les discours et les actions sont jugées inadaptées et défaillantes. La colère est l'émotion qui revient le plus dans les entretiens.

> « Donc moi j'ai été très en colère. […] Ça fait juste 20 ans que j'entends dire que j'ai rien, et maintenant on me dit que je suis dans un état tellement déplorable qu'on n'est pas sûr que je puisse mener une vie normale. Là, la colère, c'est ... C'est quelque chose de faramineux, faramineux. Ça fait juste 20 ans qu'on me dit que je suis une chochotte, et en fait je suis pas folle, je suis pas une chochotte, je souffre atrocement, et je suis malade. Et personne n'a posé les bonnes questions. Personne ne s'est demandé si mes règles hémorragiques, envahissantes, étaient douloureuses, et ne m'a posé la question. Tu vois, et même s'ils m'avaient posé la question, personne ne m'a donné quelque chose pour soigner la douleur, et personne ne m'a dit que ça pouvait être une maladie qui s'appelait l'endométriose. » (Claire, 59 ans, consultante en contrôle de gestion)

En confirmant qu'elles avaient raison de s'inquiéter de leurs douleurs et de se plaindre, le diagnostic révèle par contraste l'inadéquation, voire la violence, des réactions passées auxquelles les femmes se sont trouvées confrontées. Cela leur permet d'identifier les moments où des médecins auraient dû se comporter autrement, auraient dû mieux se renseigner, les aider, les soutenir, et être plus actifs dans la recherche de ce qui n'allait pas. Cette critique se traduit par des *imputations de responsabilité*, dans la mesure où les médecins sont désignés comme responsables du délai de diagnostic.

> « Mais je, mais personnellement, je hais le corps médical, parce que je le rends responsable de m'avoir fait poireauter pendant trois ans. Et que c'est moi qui ai… qui à chaque fois ai dit « non mais attends, machin, non mais ci, non mais ça ».

[242] Patricia Paperman, *Care et sentiments*, Paris, Presses Universitaires de France, 2013. Voir aussi : Louis Quéré, « Le travail des émotions dans l'expérience publique », *in* Daniel Cefaï, Cédric Terzi (dir.), *L'expérience des problèmes publics*, *op. cit.*

> Donc j'en veux au corps médical. Vraiment, et surtout aux gynécos. » (Estelle, 27 ans, doctorante en sciences sociales)

Ce type de critique dénonce l'inversion des rôles qui a fait porter sur la patiente la responsabilité d'enquêter sur ses symptômes. Cette critique de l'inversion des rôles peut être par la suite revendiquée sous la forme d'une disqualification des savoirs des « experts » et d'une valorisation de ses propres savoirs de « profane », qu'ils soient expérientiels (je connais mon corps) ou scientifiques (via des recherches sur la maladie dans l'arène des publications scientifiques). Cette question de construction d'une expertise profane (notamment qui se revendique comme telle) sera travaillée dans les chapitres ultérieurs. Notons pour le moment que cette inversion des rôles se traduit, dans les récits des enquêtées, par une dénonciation du manque de connaissances des médecins (« *comme à cette époque-là je crois qu'un médecin c'est plus que Doctissimo… J'ai eu tort !* ») et surtout par le reproche d'un *défaut de professionnalité*. Les médecins sont responsables car ils ont agi en mauvais professionnels. Ils n'ont pas pris au sérieux, ils ont ignoré, minimisé, disqualifié. Ils n'ont pas su voir et faire ce qu'ils auraient dû savoir voir et faire, et, de plus, ils n'ont pas voulu reconnaitre leur ignorance et leur défaillance[243]. Cette critique est généralement adressée non pas à un praticien particulier mais à la profession dans son ensemble – gynécologique et/ou médicale.

> « Il faut arrêter de responsabiliser tout le temps les femmes, c'est aussi aux médecins, à un moment donné, de, voilà, aux gynécologues aussi de prendre leurs responsabilités. A un moment donné, quand t'as une femme qui vient te voir et qui dit « j'ai mal », et ben c'est que c'est pas normal et qu'il faut que tu cherches, quoi. C'est ton boulot. C'est ton boulot de médecin. […] Et puis le fait de renvoyer toujours la patiente à l'aspect psychologique. Oh putain, au bout d'un moment, tu te dis « bon écoute gars, tu sais pas faire ton métier, tu sais pas faire ton métier, mais ne me dis pas que je suis folle tu vois ». » (Estelle, 27 ans, doctorante en sciences sociales)

Le reproche adressé par Estelle aux médecins est non seulement de n'avoir pas su diagnostiquer l'endométriose, mais d'avoir refusé de reconnaitre leur ignorance et de s'être rendu coupable de négligence et de violence.

Les médecins sont accusés d'être responsables de l'errance diagnostique et de ses conséquences morales, mais aussi de ses conséquences physiques, sur la maladie elle-même : le temps perdu à mettre en place une prise en charge adaptée a permis à la maladie de s'aggraver. Les actions inappropriées et surtout l'inaction des médecins consultés sont ainsi jugées avoir une part de

[243] Au sujet du raisonnement en termes de défaillance dans les imputations de responsabilité à l'égard des médecins, voir : Janine Barbot, Myriam Winance, Isabelle Parizot, « Imputer, reprocher, demander réparation. Une sociologie de la plainte en matière médicale », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 33, n° 2, 2015.

responsabilité dans l'évolution de la maladie. Dans le cas de Lauriane (30 ans, responsable des ventes en entreprise), le retard de diagnostic a impliqué une inadaptation du protocole de procréation médicalement assistée, avec des inséminations vouées à l'échec. Elle met aussi en avant le dommage financier que cela a entrainé :

> « J'ai perdu, j'ai perdu trois tentatives, plus 2 avec l'autre [gynécologue]. J'ai perdu des tentatives bêtement. Et du temps aussi, et de l'argent, parce que j'ai payé […] On a mis quatre ans et demi, en PMA, avant de découvrir que j'avais de l'endométriose. Quatre ans et demi, ça fait beaucoup quand même. C'est long quatre ans et demi, et pourtant j'en ai fait des examens. Sauf celui-là [*l'IRM*]. »

Différents types de dommage sont ainsi mis en avant : moral, physique et financier.

La critique dirigée à l'encontre de la profession médicale ne met pas toujours fin à un sentiment de culpabilité, de la part des femmes, concernant ce qu'*elles* auraient dû faire mieux. Lauriane se dit par exemple qu'elle a « *merdé* », qu'elle n'est pas allée voir les bons médecins. Les imputations de responsabilité restent ainsi marquées, chez certaines, par une forme d'ambivalence. Cette dernière tient au fait qu'elles ont conscience que les médecins n'ont pas été formés au dépistage de l'endométriose et que d'une certaine manière, il est compréhensible qu'ils n'aient pas pu trouver ce qu'ils ne connaissaient pas. A propos de son parcours médical depuis l'adolescence, Lauriane déclare :

> « Et y'en n'a pas un qui a été foutu de faire des examens. Après, je leur en veux pas, parce que la maladie, elle est vraiment connue depuis peu. Enfin, plus médiatisée, on en entend plus parler depuis peu. Mais c'est pas normal quoi. »

La méconnaissance générale de la profession médicale au sujet de l'endométriose peut alors servir à dédouaner, en partie, les médecins. C'est d'ailleurs ce que pointe également Caroline Huyard quand elle constate que la plupart de ses enquêté·e·s considèrent que le délai de diagnostic qu'ils ont expérimenté est justifié par la rareté de leur maladie[244]. Mais l'endométriose n'est pas une maladie rare, ce qui peut justement donner lieu à une montée en généralité des reproches adressés cette fois non plus seulement à la profession médicale, mais aussi aux pouvoirs publics. En tant que maladie fréquente, aussi répandue parmi la population féminine, elle *aurait dû* faire l'objet de politiques de santé publique bien plus tôt. C'est la critique que formule Claire (59 ans, consultante en contrôle de gestion), outrée par cette invisibilité totale de l'endométriose, jusque récemment, dans l'espace public et les cabinets médicaux, en comparaison d'autres problèmes médicaux survisibilisés :

[244] Caroline Huyard, *Rare*, *op. cit.*

> « Le fait que l'endométriose, je ne connaissais même pas le mot, faut pas déconner... Dans tous les cabinets de gynéco, y'avait des papiers partout sur l'ostéoporose, l'ostéoporose, l'ostéoporose, y'avait pas un seul truc sur l'endométriose, pas un seul, enfin c'est phénoménal quoi. […] Personne n'a posé un flyer sur les tables de gynéco pour parler de l'endométriose, alors que l'ostéoporose, voilà t'en avais à tire-larigot. Tu vois, ça, ça met en colère, oui. »

Conclusion de la partie IV

Les parcours erratiques se caractérisent par un processus complexe de problématisation d'une constellation de symptômes. Ce travail de création de sens démarre avant le diagnostic et représente l'un des moteurs de leur parcours, de leur recherche d'explication, et il se poursuit ensuite grâce au diagnostic, qui offre un point d'appui pour la relecture du passé. Dans les parcours erratiques, la problématisation est dite « forte », car elle se consolide au fil des épreuves qui se dressent sur le chemin des enquêtées. La disruption des symptômes au quotidien couplée à l'absence de solution et d'explication pousse les femmes à multiplier les consultations médicales et les investigations diagnostiques. Leur parcours de soin devient une charge mentale, émotionnelle et matérielle importante. Dans le cadre médical, le point commun aux enquêtées est l'expérience répétée de l'échec et de la négligence, parfois de la violence. Les expériences de délégitimation provoquent un désarroi profond face à l'absence de fondement apparent à leur douleur, à leur plainte. Ce doute ontologique peut se traduire, chez certaines, par une véritable mise en cause de leur santé mentale. On comprend, dans ces conditions, pourquoi le diagnostic est avant tout reçu sur le mode du soulagement : il est source de légitimité, de tangibilité et d'intelligibilité.

Finalement, les récits de parcours erratique contiennent une évaluation critique. Celle-ci est dirigée à l'encontre de la profession médicale, jugée responsable du retard de diagnostic – par le biais de son ignorance et de l'insuffisance des efforts d'investigation – mais aussi, et peut-être surtout, de la souffrance que ce retard a généré – à cause des attitudes de disqualification et des maltraitances dont les médecins ont été auteurs et qui ont jalonné leur itinéraire dans le monde médical. Leur critique consiste donc à imputer des responsabilités aux médecins, à la fois individuellement et collectivement, et à pointer leurs défaillances en tant que professionnels. Si les défaillances *techniques* de la profession médicale, incapable de diagnostiquer l'endométriose, sont critiquées, ce sont avant tout la négligence et le défaut *de soin* qui sont mise en avant et qui sont à l'origine des souffrances. C'est pour cela qu'il importe de distinguer la catégorie de délai de diagnostic et celle d'errance. Non seulement toutes les

expériences de délai ne sont pas erratiques, comme nous avons pu le voir avec les parcours intermédiaires, mais de plus, certaines enquêtées ont fait l'expérience d'une errance sans délai (car leurs parcours condensent les caractéristiques principales des parcours erratiques mais sur une temporalité très courte).

Il faut garder à l'esprit que les jugements étudiés sont énoncés dans le cadre d'un entretien à caractère rétrospectif, parfois plusieurs années après le diagnostic. En ce sens, ils sont aussi chargés de ce qui suit le diagnostic – notamment de toutes les difficultés qui jalonnent les trajectoires thérapeutiques – et de la rencontre consécutive avec des espaces collectifs, numériques et associatifs et les discours circulant dans les arènes publiques et médiatiques. Le répertoire critique des femmes à l'égard de la prise en charge médicale et sociale de l'endométriose doit donc aussi se comprendre comme s'étant progressivement constitué au cours d'une trajectoire plus longue que celle que nous avons présentée ici, dont l'examen sera poursuivi dans le chapitre 3.

CONCLUSION

Les raisons structurelles du délai de diagnostic sont nécessairement plurielles et multifactorielles. Si les opérations de normalisation des troubles menstruels à l'adolescence semblent jouer un rôle fondamental dans leurs attitudes à l'égard de ces troubles, en particulier les douleurs menstruelles, lorsque ces symptômes évoluent, en s'intensifiant, en se multipliant et en se répercutant négativement sur leur vie quotidienne, les femmes problématisent tout ou partie de ces symptômes et manifestent leurs questionnements et leurs inquiétudes, aux professionnels de soin. Si le délai de diagnostic de l'endométriose est plus élevé dans les « déserts médicaux » [245], il concerne pourtant toutes les franges de la population, en termes de lieu de vie et d'origine sociale. Le délai apparait légèrement plus élevé chez les femmes précaires que chez les femmes aisées, mais même chez ces dernières, il reste en moyenne de dix ans[246].

L'enjeu n'est pas seulement celui de l'accès aux soins. Il est, d'abord, celui de la crédibilité des femmes dans la relation médicale. On a vu que les douleurs féminines, en particulier gynécologiques, font l'objet de préjugés de genre qui expliquent les retards et défauts de prise en charge, ainsi que la tendance à privilégier des interprétations d'ordre comportemental, psychologique ou émotionnel[247]. Ce problème structurel d'inégalité de genre dans la prise en charge des problèmes de santé est renforcé par celui de la formation des professionnels de soin, au dépistage et au diagnostic de l'endométriose.

Si les gynécologues ne sont pas les seul·es soignant·es consulté·es au sein des parcours étudié·es, toutes les femmes bénéficiaient d'un suivi gynécologique classique. Aurore Koechlin[248] identifie des éléments pouvant permettre de comprendre pourquoi cet espace est paradoxalement peu propice au dépistage de cette pathologie, même quand les praticiennes en ont connaissance. D'un côté, la gynécologie médicale s'est constituée autour d'un double mandat, contraceptif et préventif, qui tend à focaliser l'attention des professionnelles sur la prévention des grossesses non prévues (et des cancers) et à faire passer les autres motifs de consultation au second plan. De l'autre, la consultation gynécologique est le lieu d'une

[245] Zélia Goussé, « Facteurs associés au délai de diagnostic », *com. cit.* Les départements où les femmes déclarent les délais de diagnostic les plus importants en moyenne (supérieur à 14 ans) sont le Gers, la Nièvre et le territoire de Belfort, des départements où il y a moins de 10 gynécologues pour 100 000 femmes.
[246] *Ibid*.
[247] Et il faudrait tenir compte, dans une perspective intersectionnelle, de l'imbrication d'autres facteurs de stigmatisation ou de discrimination. Je pense en particulier aux enjeux de racialisation.
[248] Aurore Koechlin, « Comprendre le retard diagnostique de l'endométriose. Le rôle des gynécologues et de la consultation gynécologique ordinaire », communication, Journées d'Etude « Endométriose et inégalités », MSH Paris Nord, 21 et 22 octobre 2021.

socialisation des femmes à la douleur. Elle conclut que les freins au dépistage de l'endométriose se situent moins dans l'ignorance de la maladie par les professionnelles que dans le fait qu'elles « centrent leurs mandats sur la double prévention des grossesses non prévues et des cancers gynécologiques, et qu'elles ne perçoivent pas les symptômes de l'endométriose comme des symptômes, mais comme des manifestations naturalisées du corps des femmes »[249].

L'analyse des parcours nous amène à porter attention au rôle d'une autre spécialité médicale dans les mécanismes du délai et de l'errance : la radiologie. Force est de constater que les femmes diagnostiquées rapidement ou facilement, celles qui n'ont pas de parcours erratiques, l'ont été car un examen radiologique (ou plus rarement une intervention chirurgicale) a permis d'identifier la maladie. Les parcours erratiques se caractérisent par un grand nombre d'examens d'imagerie et autres investigations qui ont échoué. Cela nous confronte à une forme d'arbitraire : celui de tomber ou non sur un médecin qui pense à l'endométriose et sur un radiologue qui la voit. Cela pointe le rôle de la formation, tant initiale que continue, des professionnels de soin, et, derrière, d'une volonté politique d'élaborer des programmes de santé publique visant tant la formation professionnelle que la sensibilisation de la population générale. Le fait que la grande majorité de mes enquêtées aient été diagnostiquées dans les années 2010 n'est évidemment pas un hasard. Leurs parcours sont très différents que ceux de leurs mères, grand-mères et arrière-grand-mères, qui n'auraient par exemple jamais pu s'autodiagnostiquer. Les femmes que j'ai rencontrées sont jeunes et plus de la moitié d'entre elles ont pu se diagnostiquer « seules », grâce à la médiatisation de la maladie.

Dans le chapitre suivant, je propose de poursuivre ces interrogations autour des enjeux que soulève le diagnostic de l'endométriose, cette fois-ci en partant des pratiques des médecins considérés comme des experts de la maladie, principalement des radiologues et des chirurgiens gynécologues. Mon objectif est de donner à voir les différents niveaux de complexité de ce diagnostic sur le plan médical et les conflits de juridiction qu'il suscite au sein de la profession médicale. L'objectif est d'éclairer sous un autre angle les parcours diagnostiques des malades, en abordant le réseau de contraintes matérielles et perceptuelles autant que politiques qui structure l'activité médicale et le travail diagnostique en particulier. Les récits d'errance que je recueillais au début de mon enquête ont été à la base de ma motivation à me tourner vers les professionnels de soin. En rencontrant en particulier un radiologue qui revendiquait son expertise vis-à-vis de collègues passant toujours à côté, j'ai voulu investiguer ces différences

[249] *Ibid.*

d’habileté visuelle. Pourquoi certains radiologues ne voyaient « rien » tandis que d’autres voyaient « tout » ? Si j’ai voulu remonter le fil de la formation du « regard expert », c’est d’abord en raison du pouvoir de légitimation qu’il avait sur les expériences et les trajectoires des femmes.

CHAPITRE 2. AUTHENTIFIER L'ENDOMETRIOSE. LE TRAVAIL DIAGNOSTIQUE EN RADIOLOGIE ET EN CHIRURGIE GYNECOLOGIQUE

INTRODUCTION

Ce chapitre poursuit l'analyse processuelle du diagnostic de l'endométriose entamée au chapitre précédent, en l'abordant à partir des pratiques médicales dont il fait l'objet. Nous changeons donc de perspective : après avoir examiné les parcours d'accès au diagnostic du point de vue des femmes, la focale se déplace vers le point de vue des médecins qui posent le diagnostic. Vis-à-vis du chapitre précédent, on peut considérer que l'on se place là dans la phase de résolution des parcours. Les médecins que l'on va rencontrer dans les pages qui suivent sont ceux qui, en principe, mettent fin aux parcours d'errance. J'ai en effet mené mon enquête auprès de médecins qui travaillent au sein d'équipes dédiées à la prise en charge de l'endométriose. Ce ne sont pas des médecins de première ligne – médecins généralistes ou gynécologues médicales – mais des spécialistes qui revendiquent une expertise en endométriose, plus précisément des radiologues et des chirurgiens gynécologues. Le changement de perspective entre les deux chapitres concerne aussi le genre d'analyse déployé. Tandis que le chapitre précédent relevait d'une analyse de parcours de vie à partir d'un matériau composé d'entretiens biographiques, le présent chapitre s'inscrit dans une démarche d'analyse du travail médical, à partir d'entretiens et d'observations centrées sur les pratiques professionnelles en train de se faire. Ces deux perspectives se rejoignent dans l'attention portée aux opérations pratiques et sensibles qui font exister l'endométriose. Que l'on se place du côté des femmes qui en font l'expérience dans leur corps propre ou du côté des médecins qui tentent de l'objectiver, rendre l'endométriose tangible nécessite l'engagement d'un intense travail perceptuel.

Les pratiques professionnelles autour de l'endométriose sont le principal angle mort des études de sciences sociales sur cette maladie. Ces dernières se sont en effet largement focalisées sur les expériences des malades. Lorsqu'elles se sont intéressées à la médecine, elles ont produit des analyses des cadrages médicaux de l'endométriose à partir de publications scientifiques ou de récits d'expérience de patientes, afin de mettre au jour le pouvoir des catégorisations et des technologies médicales sur la vie des femmes, et leur participation à la (re)production

d'injustices épistémiques notamment fondées sur le genre[250]. Ces recherches, cependant, sont restées à distance des pratiques effectives des professionnels de santé.

Une exception notable est la thèse de Veronique Griffith[251], qui a réalisé une enquête de terrain à l'hôpital et interrogé des gynécologues prenant en charge l'endométriose en Angleterre. Elle cherche à montrer que l'endométriose n'est pas conçue comme homogène par le corps médical et que différentes endométrioses coexistent, certaines étant plus légitimes que d'autres. Griffith relève trois principales sous-divisions des patientes, en fonction de leurs symptômes ; des aspects anatomiques de leurs atteintes lorsqu'elles ont été visualisées par voie chirurgicale ; et de la prise en charge thérapeutique envisagée. Ce qu'elle décrit des catégorisations professionnelles sur son terrain mené en Angleterre diffère grandement de ce que j'ai pu moi-même observer. Elle décrit un contexte où le diagnostic de l'endométriose n'est posé que par chirurgie, ce qui laisse entendre que l'imagerie médicale n'a pas encore trouvé de place dans le répertoire des techniques diagnostiques. Sur ce point, le contraste est frappant, au vu de la place majeure prise par l'imagerie dans le diagnostic de l'endométriose en France. Comme toutes les femmes présentant des symptômes ne sont pas opérées et ne peuvent donc recevoir un diagnostic définitif, la majorité des patientes sont maintenues dans ce que Griffith appelle la catégorie « a-diagnostique ». Elle se sert de cette notion pour montrer que les patientes entrent et sortent de la catégorie au cours de leur trajectoire de soin, car l'usage de l'étiquette « endométriose » par les médecins est fluide : elle peut être appliquée puis retirée, ou bien mise de côté avant d'être reconsidérée. Selon Griffith, le caractère flou de cette catégorie diagnostique permet aux médecins d'en limiter l'application. Un élément important qui ressort de ses observations est que les symptômes rapportés par les patientes guident très peu la démarche diagnostique et que la réponse au traitement hormonal est investie d'une forte signification : globalement, un traitement qui marche confirme l'hypothèse de l'endométriose tandis que si les patientes ne sont pas soulagées, l'hypothèse est infirmée. En lien avec ce point, elle explique que chez les femmes ayant reçu un diagnostic mais pour qui le traitement échoue,

[250] Ella Shohat, « "Lasers for ladies": Endo discourse and the inscriptions of science », *in* Paula Treichler, Lisa Cartwright, Constance Penley (dir.), *The Visible Woman: Imaging Technologies, Gender and Science*, New York, New York University Press, 1998 ; Emma Whelan, « Negotiating science and experience in medical knowledge: gynaecologists on endometriosis », *Social Science & Medicine*, n° 68, 2009 ; Kate Seear, *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*, Surrey, Ashgate Publishing, 2014 ; Cara E. Jones, « Wandering wombs and "female troubles": The hysterical origins, symptoms, and treatments of endometriosis », *Women's Studies*, n°44, 2015 ; Cara E. Jones, « The pain of endo existence: Toward a feminist disability studies reading of endometriosis », *Hypatia*, vol. 3, no. 3, 2016 ; Marion Coville, « L'endométriose, une fabrique genrée de l'ignorance. Expérience corporelle, technologies médicales et savoirs expérientiels sur l'endométriose », *Communication & langages*, n° 214, vol. 4, 2022.

[251] Veronique Griffith, *Reconceptualising Endometriosis: Multiple Enactments and the A-Diagnostic Category*, thèse de doctorat, département d'anthropologie, Durham University, 2018.

les douleurs ont tendance à être dissociées de l'endométriose et rattachées à une autre cause, inconnue ou « psychologique ». Elle montre finalement que l'application du diagnostic est tributaire des représentations « profanes-professionnelles »[252] des soignant·es, en particulier relatives aux normes de genre, à l'âge, au statut socio-économique et au capital culturel des patientes. Cela se traduirait par une plus grande propension à exclure du diagnostic les adolescentes et les femmes (pré-)ménopausées, les femmes des classes populaires et celles qui ne cherchent pas à être mères.

Si je me réfère à la distinction faite en introduction du premier chapitre au sujet des manières d'appréhender analytiquement le diagnostic – en tant que catégorie, processus ou porteur de conséquences –, Griffith le traite essentiellement en tant que catégorie, focalisant son attention sur les critères d'allocation du label « endométriose » et non sur les logiques pratiques qui sous-tendent le raisonnement médical.

On ne dispose donc pas d'enquête de terrain tournée vers l'analyse processuelle des pratiques professionnelles autour du diagnostic de l'endométriose qui parte des logiques internes au travail médical, et qui s'ancre dans une sociologie de l'activité. J'entends par là une sociologie du travail qui s'intéresse au travail en train de se faire, à son contenu plutôt qu'à ses contours[253]. C'est pourtant, il me semble, une démarche nécessaire si l'on souhaite examiner comment la maladie, au sens d'entité biologique (*disease*), est le résultat de pratiques qui la font exister. Je suis ici les pas d'Annemarie Mol, qui estime qu'une « ethnographe/praxiographe qui enquête sur les maladies n'isole jamais celles-ci des pratiques par lesquelles elles sont, pourrait-on dire, *concrétisées*. Elle s'obstine à observer les techniques qui rendent les choses visibles, audibles, tangibles, connaissables. Elle peut parler de corps, mais n'oublie jamais les microscopes »[254]. En faisant le choix d'une telle démarche, je m'inscris dans un ensemble de travaux en sociologie

[252] Expression qui signifie que les médecins ont aussi recours à des savoirs « profanes », ne relevant pas de l'expertise médicale mais plutôt de représentations, voire de préjugés, du sens commun. Griffith en pointe la dimension discriminante.
[253] Anselm Strauss, « Work and the division of labor », *The Sociological Quaterly*, vol. 26, n° 21, 1985 ; Alexandra Bidet, Anni Borzeix, Thierry Pillon, Gwenaëlle Rot, François Vatin (dir.), *Sociologie du travail et activité*, Octarès, Toulouse, 2006 ; Christian Licoppe, « Dans le « carré de l'activité » : perspectives internationales sur le travail et l'activité », *Sociologie du travail*, n° 50, 2008.
[254] Annemarie Mol, *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Durham, Duke Universiy Press, 2002, p. 33. Je reprends la traduction d'« *enacted* » (« concrétisée »), à Muriel Darmon dans : *Réparer les cerveaux. Sociologie des pertes et des récupérations post-AVC*, Paris, La Découverte, 2021.

du diagnostic, qui appréhendent ce dernier comme relevant d'un accomplissement pratique continu[255].

1. Le diagnostic comme processus d'authentification

Dans ce chapitre, je propose d'étudier le travail diagnostique de l'endométriose à l'intersection de trois niveaux d'analyse. Tout d'abord, il s'agit d'analyser la dimension instrumentée de cette activité médicale, c'est-à-dire d'être attentive aux usages des instruments et aux savoir-faire qu'ils requièrent, ainsi qu'aux dispositifs dans lesquels ces usages prennent place. Ensuite, une attention particulière est portée à la dimension perceptuelle du travail médical : dans le contact avec les patientes, mais également dans leur manipulation des objets techniques, les médecins engagent leurs corps, leurs sens et leurs capacités cognitives. Enfin, étudier les activités diagnostiques nécessite d'appréhender leur ancrage professionnel, d'être attentive aux socialisations et identités professionnelles dans lesquelles elles s'inscrivent et aux enjeux juridictionnels qu'elles peuvent soulever.

Pour ce faire, je propose de concevoir le diagnostic comme un *processus d'authentification*, défini comme un ensemble d'épreuves de tangibilité visant à attester de la présence de la maladie chez une patiente donnée. Est considéré comme tangible « tout ce qui résiste aux variations perceptuelles, instrumentales ou argumentatives auxquelles le soumettent des acteurs dotés de représentations et d'intérêts divergents »[256]. Rendre tangible permet l'élaboration de « prises communes sur le monde sensible »[257]. Si la notion d'authentification concerne, à l'origine, les procédures d'expertise des objets[258], elle me semble adaptée à l'analyse du travail médical, et en particulier du diagnostic des maladies somatiques. Ce dernier ne se limite pas à une logique de qualification d'une situation problématique, mais consiste à aller chercher la pathologie dans le corps. L'endométriose est une maladie saisissable à l'échelle anatomique, elle n'est pas un syndrome qui serait seulement appréhendable à partir de symptômes. Le travail diagnostique ainsi considéré s'apparente à un travail probatoire, visant à administrer une preuve

[255] Voir en particulier cet ouvrage collectif : Monika Büscher, Dawn Goodwin, Jessica Mesman (dir.), *Ethnographies of Diagnostic Work : Dimensions of Transformative Practice*, Basingstoke, Palgrave Macillan, 2010 ; et les articles de ce numéro de revue : Annemarie Jutel, Sarah Nettleton (dir.), « Sociology of Diagnosis », *Social Science and Medicine*, vol. 73, n° 6, 2011.
[256] Francis Chateauraynaud, « L'épreuve du tangible. Expériences de l'enquête et surgissement de la preuve », *in* Bruno Karsenti et Louis Quéré (dir.), *La croyance et l'enquête. Aux sources du pragmatism*e, Paris, Editions de l'EHESS, 2004, p. 168.
[257] *Ibid.*
[258] Christian Bessy et Francis Chateauraynaud, *Experts et faussaires. Pour une sociologie de la perception*, Paris, Pétra, 2014 [1995].

de la pathologie, soit « une attestation durable, capable de résister aux mises en variation »[259]. C'est en vertu de cette logique probatoire, qui permet aux médecins d'opérer un tri entre les « vraies » (authentiques) et les « fausses » endométrioses, que la notion d'authentification me parait pertinente.

En concevant le diagnostic comme un processus d'authentification, je souhaite rendre compte de son caractère distribué. L'enquête de terrain m'a permis de comprendre que le diagnostic de l'endométriose ne faisait pas l'objet d'un dispositif unifié et qu'il me serait par conséquent difficile de l'analyser, comme un tout cohérent, à l'aune d'une approche séquentielle telle que thématisée par Céline Borelle à partir du cas de l'autisme[260]. Une approche davantage topographique, comme celle mise en œuvre par Annemarie Mol dans l'étude de l'anémie[261] ou de l'athérosclérose[262], me paraissait plus adaptée à la description du caractère spatialement et temporellement distribué des opérations diagnostiques. Que l'on se place à l'échelle d'un hôpital ou du parcours de soin d'une patiente, le travail diagnostique s'opère au carrefour de différents moments, lieux, professionnels et instruments, produisant des versions différentes d'endométriose, et rendant souvent difficile l'identification d'un moment diagnostique explicite. Pour paraphraser Mol, je me trouvais face à la coexistence de diverses endométrioses : sous le microscope, au bloc opératoire, sur les images produites en radiologie ou dans la salle de consultation gynécologique. Mon objectif, dans ce chapitre, est de rendre compte de cette multiplicité et de la manière dont ces différentes endométrioses s'alignent ou au contraire entrent en confrontation.

Par ailleurs, la conception du travail diagnostique comme processus distribué s'inscrit dans la continuité des approches dites de la « cognition distribuée »[263], pour qui les fonctions et les activités cognitives ne sont pas purement mentales, localisées dans le cerveau individuel, mais sont plutôt « une propriété caractéristique de collectifs hétérogènes, faits de personnes et d'artefacts »[264]. L'approche en termes de cognition distribuée implique de prendre en compte le rôle central de la préparation de l'environnement et des objets techniques dans lesquels sont

[259] Francis Chateauraynaud, « L'épreuve du tangible… », *op. cit.*, p. 168.
[260] Céline Borelle, « Pour une approche séquentielle du diagnostic médical. Le cas de l'autisme », *Sciences sociales et santé*, vol. 35, n° 3, 2017. Son approche est cependant très stimulante et pertinente pour l'analyse d'un dispositif bien circonscrit.
[261] Annemarie Mol, « La topographie comme méthode d'investigation du savoir. De la coexistence de diverses anémies », *Techniques & Culture*, n° 25-26, 1996.
[262] Annemarie Mol, *The Body Multiple…*, *op. cit.*
[263] Voir en particulier les travaux fondateurs de : Jean Lave, *Cognition in Practice: Mind, Mathematics and Culture in Everyday Life*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988 ; Edwin Hutchins, *Cognition in the Wild*, Cambridge, The MIT Press, 1995.
[264] Christian Licoppe, « Dans le « carré de l'activité » … », *art. cit.*, p. 290.

incorporées des opportunités d'action, mais également, à l'instar d'Aaron Cicourel au sujet du diagnostic médical, d'ancrer l'analyse dans le contexte spécifique de l'organisation du travail hospitalier, marqué par une importante distribution et coordination des tâches entre des acteurs multiples aux statuts inégaux[265].

Le recours à la notion de tangibilité « suppose un moment phénoménologique »[266] dans l'analyse. Loin de se résumer à des procédés d'objectivation mécanique grâce à des technologies qui parleraient d'elles-mêmes, ni à des procédés purement cognitifs fondés sur des raisonnements hypothético-déductifs[267], le travail diagnostique repose sur l'engagement, par les médecins, de leurs corps et de leurs capacités sensorielles[268], que ce soit dans la confrontation directe avec le corps des patientes ou dans la manipulation d'objets techniques. Les médiations techniques, en effet, sont loin d'annuler l'engagement corporel dans le travail médical ; au contraire, elles le reconfigurent, dans la mesure où elles nécessitent l'acquisition de nouvelles habiletés sensorielles, perceptuelles et cognitives.

Etant en grande majorité des technologies de visualisation, les médiations techniques mobilisées dans le diagnostic de l'endométriose – microscopes, échographes, IRM, coelioscopes – demandent de la part des médecins de développer des compétences relatives à la production et à l'interprétation de champs visuels et d'images, qui relèvent de la « vision professionnelle ». Celle-ci est définie par Charles Goodwin comme renvoyant à des « manières socialement organisées de voir et de comprendre des événements répondant aux intérêts particuliers d'un groupe social donné »[269]. Je m'appuie sur cette notion dans ce chapitre, car elle présente plusieurs avantages. Ayant été forgée à partir de cas empiriques très divers – du

[265] Aaron Cicourel, « L'intégration de la connaissance distribuée dans le diagnostic médical d'équipe » [1990], *in Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Paris, Seuil, 2002.
[266] Francis Chateauraynaud, « L'épreuve du tangible… », *op. cit.*, p. 169.
[267] D'où les difficultés à « formaliser le diagnostic au moyen de systèmes informatisés », Aaron Cicourel, « La connaissance distribuée dans le diagnostic médical », *Sociologie du travail*, vol. 36, n° 4, [1990] 1994, p. 428 (cet article est la première traduction du texte précédemment cité, « L'intégration de la connaissance distribuée… »).
[268] Sur l'engagement du corps et des sens dans le travail médical, voir notamment : John Gardner, Clare Williams, « Corporal diagnostic work and diagnostic spaces: Clinicians' use of space and bodies during diagnosis », *Sociology of Health and Illness*, vol. 37, n° 5, 2015 ; Sylvie Grosjean, Frederik Matte, Isaac Nahon-Serfaty, « Sensory ordering" in nurses' clinical decision-making: Making visible senses, sensing, and "sensory work" in the hospital », *Symbolic Interaction*, vol. 44, n° 1, 2020 ; Dawn Goodwin, « Sensing the way: Embodied dimensions of diagnostic work », *in* Monika Büscher, Dawn Goodwin, Jessica Mesman (dir.), *Ethnographies of Diagnostic Work…*, *op. cit.* ; Sarah Maslen, « Sensory work of diagnosis: A crisis of legitimacy », *The Senses and Society*, vol. 11, n° 2, 2016 ; Tom Rice, « "Beautiful murmurs": Stethoscopic listening and acoustic objectification », *The Senses and Society*, vol. 3, n° 3, 2008 ; Cornelius Schubert, « Making sure. A comparative micro-analysis of diagnostic instruments in medical practice », *Social Science and Medicine*, vol. 73, n° 6, 2011.
[269] Charles Goodwin, « Professional vision », *American Anthropologist*, vol. 96, n° 3, 1994, p. 606.

procès de Rodney King à l'archéologie[270], en passant par l'océanographie[271] et la surveillance aéroportuaire[272] – sa définition large autorise son transport vers d'autres terrains professionnels comme la médecine[273]. Par ailleurs, elle permet de lier plusieurs échelles d'analyse, à savoir les pratiques concrètes du voir (*practices of seeing*) dans le travail quotidien, leur ancrage dans des identités professionnelles ainsi que les processus d'apprentissage et de transmission dont elles font l'objet au sein de communautés de pratiques. De plus, elle vise à montrer que la vision est toujours incarnée et située dans des agencements matériels et sensoriels étendus, ce qui permet d'inclure pleinement dans l'analyse l'engagement d'autres sens que la vue. Enfin, cette notion tient compte des rapports de pouvoir ; Goodwin s'intéressant surtout à l'autorité et à la légitimité que confère une vision professionnelle aux membres d'une profession donnée vis-à-vis de certains publics[274]. Dans le cadre de ce chapitre, cela m'amène à prêter attention aux asymétries à l'œuvre dans la relation médecins-patientes, tant dans la manière dont la parole et l'expérience des femmes sont incluses, ou non, dans les pratiques d'authentification, que dans les effets de ces derniers sur la (dé)légitimation de leurs plaintes.

Chez Goodwin, cependant, l'analyse de la vision professionnelle peut tendre à l'homogénéisation – conduisant à lisser les divergences au sein d'un même espace professionnel. Dans ce chapitre, je cherche au contraire à prolonger l'analyse en prêtant attention aux dynamiques frictionnelles ou conflictuelles à l'œuvre dans le diagnostic de l'endométriose, relatives à la légitimité des personnes à s'engager dans le travail d'authentification et à faire valoir leur conclusions. Cela se joue entre spécialités – la radiologie et la chirurgie – mais aussi à l'intérieur de celles-ci. Le diagnostic suscite en effet des tensions juridictionnelles – c'est-à-dire relatives à la définition de frontières professionnelles – parce que plusieurs spécialités médicales se rencontrent, et parfois se confrontent, autour de cette activité.

---

[270] *Ibid.*

[271] Charles Goodwin, « Seeing in depth », *Social Studies of Science*, Vol. 25, n° 2, 1995.

[272] Charles Goodwin, Marjorie H. Goodwin, « Seeing as a situated activity: Formulating planes », *in* Yrjö Engeström, David Middleton (dir.), *Cognition and Communication at Work*, Cambridge, Cambridge University Press, 1996.

[273] Pour des exemples dans une diversité de contextes professionnels, voir : Cristina Grasseni, « Skilled vision. An apprenticeship in breeding aesthetics », *Social Anthropology*, vol. 12, n° 1, 2004 ; Sylvie Grosjean, « Existe-t-il une *manière de voir* organisationnelle ? De l'intérêt de suivre les « practices of seeing » en organisation », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 8, n° 1, 2014 ; Hervé Munz, « Fabriquer la visibilité. Technographies et pratiques d'inscription dans l'apprentissage du regard professionnel », *Techniques & Culture*, n° 71, vol. 1, 2019 ; et l'introduction d'un numéro thématique consacré à « la fabrication du regard dans l'apprentissage du métier » : Barbara Pentimalli, Vanessa Rémery, « La fabrique du regard », *Revue d'anthropologie des connaissances*, n° 14, vol. 3, 2020.

[274] Cette dimension est particulièrement travaillée par Goodwin dans son analyse du procès de Rodney King. Voir Charles Goodwin, « Professional vision », *art. cit.*

2. Quatre dispositifs d'authentification de l'endométriose

Il ressort de l'enquête de terrain que le processus d'authentification de l'endométriose se décompose en quatre modalités, qui prennent chacune la forme d'un *dispositif* – clinique, radiologique, chirurgical et histologique. Par « dispositif », j'entends, d'après Janine Barbot et Nicolas Dodier, « un enchaînement préparé de séquences, destiné à qualifier ou transformer des états de chose par l'intermédiaire d'un agencement d'éléments matériels et langagiers »[275]. Cette définition me sert avant tout de point de départ pour organiser la description sociologique de chaque mode d'authentification.

L'authentification clinique consiste à recueillir des symptômes et des signes au contact direct des patientes. Elle se compose de deux séquences principales que sont l'interrogatoire, au cours duquel sont recueillis les symptômes, et l'examen gynécologique, au cours duquel sont réalisés un toucher vaginal et une observation du col au spéculum. Le dispositif clinique a un statut un peu à part car s'il relève majoritairement de la juridiction de la gynécologie, qu'elle soit médicale ou chirurgicale, il a comme caractéristique d'être appropriable par une pluralité de spécialités médicales et transposable au sein d'autres dispositifs. Nous verrons par exemple que le dispositif radiologique peut intégrer une démarche clinique.

L'authentification radiologique de l'endométriose passe par sa visualisation sur des images produites grâce à des techniques d'imagerie médicale. Les deux principales techniques utilisées dans le diagnostic de l'endométriose sont l'échographie endovaginale – recommandée en première intention – et l'imagerie par résonance magnétique (IRM) – recommandée en seconde intention. Je me focaliserai par conséquent sur ces deux techniques, bien que d'autres puissent ponctuellement être utilisées[276]. L'authentification par l'image est le domaine privilégié des radiologues. Cependant, l'échographie est une technique manipulée dans d'autres spécialités médicales. Contrairement à l'IRM, qui relève de la prérogative exclusive de la radiologie, l'échographie, dès son développement dans le monde médical, a été appropriée par plusieurs spécialités. Dans le domaine de la gynécologie et de l'obstétrique, on trouve des échographes tant dans les services de radiologie que dans les cabinets des sage-femmes, des gynécologues médicales et des chirurgiens. Nous verrons que, pour ce qui concerne précisément

[275] Nicolas Dodier, Janine Barbot, « La force des dispositifs », *Annales « Histoire, Sciences Sociales »*, vol. 71, n° 2, 2016, p. 431.
[276] Notamment, pour la recherche d'atteintes digestives en amont d'une intervention chirurgicale, le coloscanner et l'écho-endoscopie rectale ; ou, en contexte d'infertilité, l'hystérosalpingographie.

l'endométriose, la pratique de l'échographie fait l'objet d'un travail de définition de frontières juridictionnelles, en particulier de la part des radiologues à l'égard des gynécologues.

L'authentification chirurgicale se fait au bloc opératoire. Elle consiste à visualiser les lésions d'endométriose dans le but de les enlever, par l'intermédiaire d'une méthode dite mini-invasive : la coelioscopie vidéo-assistée. Elle relève de la juridiction exclusive des chirurgiens, en grande majorité gynécologues-obstétriciens. D'autres spécialités chirurgicales peuvent être amenées à opérer l'endométriose, en particulier digestive et urologique, mais mon terrain m'a amenée à focaliser l'attention sur les gynécologues, qui restent dominants dans les équipes de prise en charge et qui défendent leur légitimité à intervenir sur d'autres organes que ceux traditionnellement associés à la sphère gynécologique en raison des habiletés spécifiques que requerrait l'endométriose.

L'authentification histologique est également un dispositif de visualisation, consistant à analyser au microscope des tissus préalablement prélevés en cours de chirurgie. Il s'agit d'un dispositif fondamental au sens où il fonde la définition médicale de l'endométriose. Il prend place au laboratoire d'anatomopathologie et relève de la juridiction des anatomopathologistes.

En disant que le diagnostic est distribué, j'essaye de pointer le fait que ces quatre dispositifs sont dépendants les uns des autres et qu'aucun ne se suffit à lui seul. Ainsi, le travail d'authentification part toujours de la clinique mais ne peut jamais s'y résumer, il faut forcément qu'elle soit connectée à un ou plusieurs autres dispositifs. De même, l'authentification histologique est nécessairement précédée du dispositif chirurgical, qui lui-même prend appui, dans la quasi-totalité des cas, sur le dispositif radiologique qui lui fournit les repères nécessaires à sa planification.

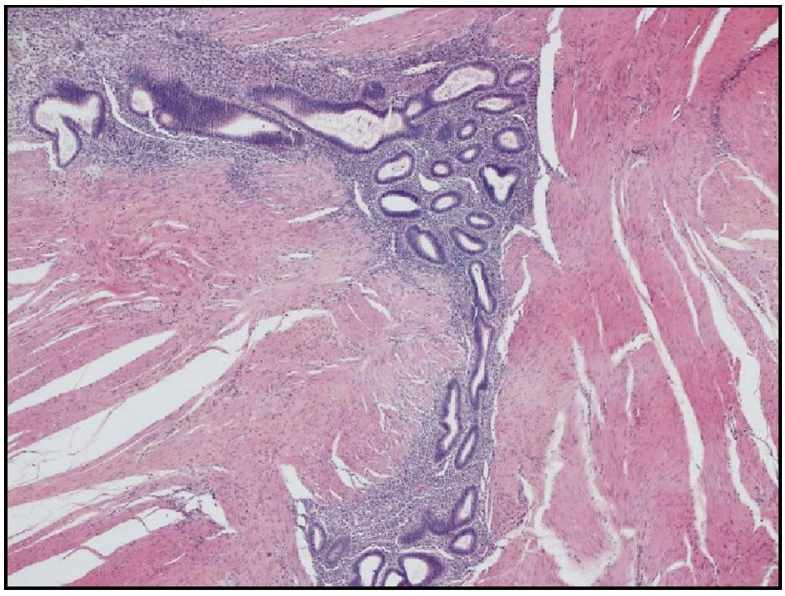
Aujourd'hui, une chaine complète d'authentification se déroulerait de la manière suivante : clinique → radiologie → chirurgie → histologie. Avant l'introduction de la radiologie, la chirurgie suivie d'une confirmation histologique était le seul moyen de diagnostiquer l'endométriose, sur la base initiale d'une suspicion clinique. L'arrivée des technologies d'imagerie médicale (dans les années 1990 et surtout 2000) est venue bousculer la juridiction des chirurgiens sur le diagnostic de l'endométriose, d'abord en rajoutant une étape dans la chaine d'authentification, mais plus encore en rendant le diagnostic chirurgical-histologique obsolète pour une part grandissante des patientes. Aujourd'hui, on a pu le constater dans le chapitre précédent, le dispositif radiologique suffit, dans la majorité des cas, à poser un diagnostic ; le dispositif chirurgical remplissant une fonction essentiellement thérapeutique.

Sans rentrer dans l'histoire détaillée et rigoureuse de cette évolution, il est important d'en avoir connaissance pour comprendre les tensions juridictionnelles à l'œuvre aujourd'hui entre radiologues et chirurgiens, qui seront examinées dans ce chapitre. Par ailleurs, le fait que le dispositif chirurgical ait globalement perdu sa visée diagnostique – au sens d'identification première de la maladie – ne signifie pas qu'il ne remplit plus de visée d'authentification. Non seulement de nouvelles atteintes peuvent être découvertes pendant la chirurgie, affinant la précision du diagnostic initial, mais surtout l'intervention thérapeutique repose sur un travail perceptuel d'identification des limites entre les tissus sains et les tissus pathologiques, qui relève d'une logique d'authentification.

L'organisation du chapitre s'est faite sur la base du terrain effectué auprès des médecins : elle reflète le fait que j'ai essentiellement suivi des radiologues et des chirurgiens gynécologues. Je présente d'abord le dispositif histologique dans une brève section préliminaire, sur la base d'un entretien réalisé avec une anatomopathologiste. Le chapitre se divise ensuite en deux parties. La première est dédiée au travail des radiologues. J'y déploie une analyse du dispositif radiologique d'authentification de l'endométriose et de la vision professionnelle propre à cette spécialité médicale, tout en prêtant attention aux différences de pratiques qui la traversent. Je m'appuie sur la réalisation d'entretiens avec cinq radiologues et sur l'observation d'environ 250 examens d'imagerie médicale à l'hôpital et en cabinet où ils et elles exercent. La deuxième partie propose ensuite de suivre les chirurgiens gynécologues dans leur travail, d'abord dans le dispositif clinique en consultation puis dans le dispositif chirurgical au bloc opératoire. Je m'appuie sur des entretiens avec dix chirurgien·nes ainsi que sur l'observation d'une centaine de consultations de chirurgie gynécologique et de dix-huit opérations chirurgicales. A cela s'ajoutent, comme matériau complémentaire, un entretien avec une gynécologue médicale et des observations de journées de formation et de congrès professionnels tant en radiologie qu'en chirurgie.

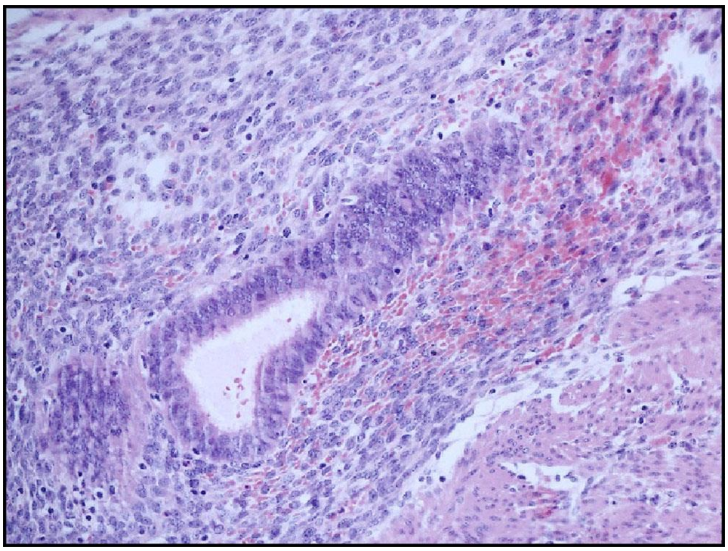
LE DISPOSITIF HISTOLOGIQUE

Le dispositif histologique a été fondamental dans la mise au monde de l'endométriose en tant qu'entité nosologique. La définition de cette maladie est, en effet, histologique[277] : elle « est définie comme la présence de tissu endométrial comportant à la fois des glandes et du stroma en dehors de la cavité utérine »[278]. La maladie se présente donc ici sous la forme d'une structure cellulaire présente dans des tissus où elle ne devrait normalement pas se trouver. Elle est saisissable grâce à un instrument de visualisation particulier, le microscope, manipulé par un·e anatomopathologiste. A quoi ressemble l'endométriose histologique ?



[277] L'histologie désigne la science biologique étudiant l'anatomie microscopique des tissus. Elle fait partie du domaine plus large de l'anatomopathologie, spécialité médicale étudiant les caractéristiques tant macroscopiques que microscopiques des tissus.

[278] Xavier Fritel, « Les formes anatomocliniques de l'endométriose », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, n° 36, 2007, p. 114.



Ces deux images, tirées d'un article[279] consacré à l'apparence histologique de l'endométriose digestive[280], peuvent être mises en parallèle avec l'extrait d'entretien[281] suivant, réalisé avec Bénédicte Masson, l'anatomopathologiste référente du centre de prise en charge de l'endométriose à l'hôpital ESPIC (région parisienne). Au début de l'entretien, elle me propose de regarder dans un microscope à double tête (permettant à deux personnes d'observer une même lame). Elle choisit justement de me montrer une coupe d'endométriose digestive.

> Alors voilà, je vous montre [*je viens regarder dans le microscope*] là... là vous voyez rien, voilà. Donc ça c'est du colon, il faut me croire hein. Ça c'est du revêtement, ici c'est des glandes du rectum, exactement. Là vous avez – l'intestin c'est toujours pareil, vous avez la muqueuse, la sous-muqueuse, la musculeuse, tout ce qui est rose, là, et puis la sous-séreuse. Alors tout ça c'est normal, là ce que je vous montre en ce moment […]. Et puis vous allez voir, *au milieu de nulle part, et n'ayant rien à y faire, on a ça. Et ça c'est une mini-cavité endométriale* […] Donc ça ce sont les cellules qui tapissent la cavité, vous voyez elles sont entassées les unes contre les autres, c'est une grande cellule, dite cylindrique. Elles ont une forme quand même assez allongée. Et elles reposent sur un tissu conjonctif qui est particulier, qu'on appelle le chorion cytogène. C'est lui qui subit les influences hormonales et qui va se modifier aussi au cours du cycle. Donc ça, pour nous, c'est très très reconnaissable. Donc là on est absolument certain qu'on a le foyer endométriosique, parce qu'on a vraiment les glandes avec le chorion cytogène. […] Donc *c'est ça, l'endométriose*. Où que vous soyez, c'est cet aspect-là. En anapath, on ne répond jamais 'en foyer endométriosique', si on n'a pas ces critères-là.

Une lésion d'endométriose, c'est donc un îlot de muqueuse utérine, une « *mini-cavité endométriale* » – expression qui n'est pas sans rappeler celle d'« utérus miniature » présente

[279] *Ibid.*
[280] C'est-à-dire de l'endométriose du tube digestif.
[281] Cet entretien s'est transformé en observation enregistrée, car Bénédicte Masson m'a expliqué les différentes étapes du traitement des pièces anatomiques pour examen anatomopathologique, en me conduisant à travers les espaces du laboratoire. C'est sur la base de cet « entretien observant » que s'appuie la description qui suit.

dans certains textes des années 1930. Plus précisément, elle est identifiable par la présence de glandes – les cellules cylindriques – entourées de stroma – le tissu conjonctif, qu'on appelle dans le contexte endométrial « chorion cytogène ». Quand ces deux éléments sont présents, « *on est absolument certain qu'on a le foyer endométriosique* ». Lorsque les glandes ne sont pas présentes, ce qui arrive, mais que l'on se doute qu'il s'agit bien d'endométriose, il est possible d'utiliser un marqueur, l'anticorps CD10, afin de s'assurer qu'il s'agit bien de chorion cytogène – et donc d'une lésion d'endométriose. Les lésions sont généralement entourées de tissu hyperplasique[282] et de fibrose[283], qui peuvent être des signes indirects d'endométriose, dans la mesure où il s'agit d'une réaction de l'organe à la présence de la lésion.

L'authentification histologique repose sur un processus « qui transforme du matériel biologique humain en échantillons uniformes et observables »[284]. Au cours de la première phase, celle de l'analyse macroscopique, la pièce prélevée au bloc opératoire est mesurée, pesée et décrite : ces éléments composent la première partie du compte rendu rédigé par l'anatomopathologiste. Pour pouvoir être soumis à la phase d'analyse microscopique, les prélèvements subissent une série de transformations : ils sont d'abord mis dans des caissettes et fixés dans du formol, puis déshydratés pendant plusieurs heures dans des alcools[285], puis sont inclus (moulés) dans des blocs de paraffine. L'étape suivante est celle de la coupe au microtome, qui permet de réaliser, à partir des blocs, des coupes d'environ trois microns d'épaisseur[286]. Les « rubans » sont immédiatement plongés dans l'eau afin de les étaler et ne pas les abîmer. Les coupes sont ensuite déposées sur des lames de verre. A cette étape, si l'on place ces lames sous un microscope, « on ne voit rien » : ils sont quasiment transparents. C'est pourquoi ces lames sont appelées « lames blanches ». Afin de faire apparaitre les caractéristiques du tissu, une autre étape est nécessaire : celle de la coloration. Une machine s'occupe alors d'appliquer des colorants, successivement, sur les lames : l'hématoxyline vient colorer les noyaux en bleu foncé, le safran vient colorer le collagène en jaune et l'éosine vient colorer le cytoplasme[287] en rose. C'est pour cette raison que les coupes d'endométriose sont roses et violettes. Selon les pathologies recherchées, des colorations spéciales peuvent être réalisées. L'étape d'après est celle de la préparation des plateaux, au cours de laquelle les lames sont rangées et où un

[282] L'hyperplasie correspond à une élévation du nombre des cellules d'un tissu.
[283] La fibrose correspond à une augmentation anormale de la quantité de tissu conjonctif.
[284] Ashveen Peerbaye, « Altérations génomiques. Ce que le diagnostic moléculaire fait au cancer », *Techniques et culture*, n° 68, vol. 2, 2017, p. 218.
[285] Cette étape de déshydratation est réalisée la nuit car elle prend une douzaine d'heure. Il s'agit d'une étape automatisée.
[286] Un millimètre correspond à 1000 microns (micromètres).
[287] Partie de la cellule qui entoure le noyau, limitée par la membrane.

technicien vérifie que tout est en ordre. La lecture des lames au microscope peut ensuite avoir lieu, suivie de la rédaction du compte-rendu.

L'authentification histologique s'appuie donc sur « un dispositif sensible de *révélation* », défini par Ashveen Peerbaye comme agençant « des échantillons biologiques, des techniques de préparation en laboratoire, des produits chimiques qui teignent et colorent, des microscopes et les corps compétents de professionnels qui savent observer, reconnaitre et interpréter ce qui s'offre sous leurs yeux, et le restituer sous la forme de résultats d'analyse »[288]. La lecture d'une coupe histologique engage en effet des habiletés visuelles, incorporées par les anatomopathologistes. Comme l'écrit Loraine Daston, « c'est l'habitude qui rend possible la perception d'un monde. […] Le novice ne voit que des flous et des taches au microscope ; l'expérience et la formation sont nécessaires pour donner un sens à ce chaos visuel, pour être capable de voir des choses »[289]. Cependant, le niveau d'expertise requis pour l'interprétation n'est pas le même en fonction des pathologies. Certains types de tumeurs malignes, par exemple, sont très difficiles à distinguer et à spécifier. C'est ce qui a mené, dans certains domaines comme la cancérologie, à l'adoption de nouvelles techniques de diagnostic, notamment moléculaires, visant à pallier « les variations interindividuelles dans le diagnostic »[290] histologique. L'endométriose, en revanche, est « *une lésion de base, pour un anapat moyen* », m'explique Bénédicte Masson. Reconnaitre des cellules d'endomètre faisant partie de la formation de base de cette spécialité médicale, l'identification visuelle d'un foyer endométriosique n'est pas censée soulever de difficulté particulière. Là où l'endométriose demande un apprentissage spécifique, c'est dans « *l'acharnement* » requis à l'étape de la coupe, en vue de trouver le foyer endométriosique. Cela signifie qu'il faut avoir appris que trouver la lésion d'endométriose à l'intérieur d'une pièce opératoire demande parfois de la persévérance :

> A partir du moment où on vous envoie un bon d'examen, sur lequel y'a marqué « endométriose », si vous voyez pas l'endométriose sur les premières lames, et bien il faut continuer à recouper le bloc. Parce que comme vous l'avez vu, les coupes elles font trois microns. Le bloc il fait bien 3 mm d'épaisseur. Quand vous avez fait 3-4 coupes, vous n'êtes pas allé jusqu'au bout du bloc. […] peut-être qu'il faut être dans des centres où on en fait beaucoup pour avoir cet acharnement, pour voilà, pas lâcher prise tant qu'on n'a pas été au bout du prélèvement et qu'on n'a pas trouvé le foyer. Avant de dire qu'il n'y en a pas, il faut multiplier les coupes.

Dans cet extrait, il transparait un détail important : lorsque l'anatomopathologiste reçoit une pièce opératoire, elle est accompagnée d'un bon d'examen, sur lequel il est généralement déjà

[288] Ashveen Peerbaye, « Altérations génomiques… », *art. cit.*, p. 219.
[289] Loraine Daston, « On scientific observation », *Isis*, vol. 99, n° 1, 2008, p. 99.
[290] Ashveen Peerbaye, « Altérations génomiques… », *art. cit.*, p. 219.

inscrit « endométriose ». Si l'histologie est une technique d'authentification de la maladie, elle n'est pas le lieu de son diagnostic. Elle vient plutôt confirmer un diagnostic qui a déjà été posé par d'autres moyens et qui a entrainé la décision thérapeutique de procéder à une intervention chirurgicale. Le dispositif d'authentification histologique n'intervient en fait qu'en bout de chaine et pour la minorité de patientes qui sont opérées. L'histologie n'a pas de valeur diagnostique au sens où elle n'oriente pas la stratégie thérapeutique ; au contraire, elle arrive *a posteriori*. Dans d'autres pathologies, en revanche, l'histologie continue d'être au premier plan de la pose d'un diagnostic : dans le cancer, on ne peut pas se passer de la confirmation histologique (grâce à la technique de la biopsie) avant d'intervenir thérapeutiquement. Pour l'endométriose, l'envoi des pièces opératoires au laboratoire d'anatomopathologie répond plus à une obligation médico-légale qu'à un véritable besoin d'authentification. Aux yeux d'un radiologue rencontré, Paul Durand, l'anatomopathologie « *ne sert à rien* » :

> Parce qu'en fait son rôle c'est de, simplement quand on découpe les organes, qu'on les opère, ben il fait un rapport, « c'était bien l'endométriose ». Enfin, on s'est jamais trompé. Plus personne ne regarde les comptes-rendus de l'anatomopathologiste. Parce qu'on sait que c'est l'endométriose, on l'opère, après on enlève les trucs, on lui envoie, mais ça sert plus, ça sert pas… […] on n'attend plus le prélèvement pour dire « c'était bien ça ». Parce qu'il y en a encore qui disent ça. Vous verrez y'a encore des topos avec des gens qui disent ça, que « la preuve que l'endométriose existe, c'est la cœlioscopie et l'anatomopathologiste qui dit qu'il y a des cellules ». Mais ça c'est fini, c'est *has been*. Mais y'en a encore qui disent ça. Mais c'est faux. C'est la clinique, c'est-à-dire les symptômes, et l'imagerie.

Les propos du Dr. Durand, que nous retrouverons plus loin au cours du chapitre, sont catégoriques. Pour lui, l'anatomopathologie est dépassée, elle appartient à une histoire révolue. De nouveaux dispositifs, fiables et légitimes, l'ont remplacée ; en particulier l'imagerie médicale. Mais ce positionnement n'est pas le seul possible. Il est essentiel de le comprendre comme prenant place au sein d'un espace de prises de positions au sein duquel les modalités d'authentification et de diagnostic de l'endométriose sont un enjeu de définition de frontières juridictionnelles. Tout le monde n'est en effet pas d'accord avec lui. Certains chirurgiens rencontrés sur le terrain m'ont signifié l'importance que revêtait pour eux la confirmation histologique après la chirurgie, car elle vient justifier a posteriori leur intervention, et représente la seule véritable preuve, définitive, de la pathologie. L'opinion du Dr. Durand occulte le rôle que le dispositif d'authentification histologique occupe toujours dans l'arène scientifique : pour être jugés valables, les essais cliniques et pharmaceutiques doivent être menés sur des groupes de patientes dont le diagnostic a été confirmé, après chirurgie, par l'analyse histologique. Si pour la pratique clinique au quotidien, l'histologie a peu d'importance, il en a dans le champ de

la recherche. La preuve anatomopathologique reste considérée comme celle détenant le plus haut degré de véracité, en tant que substratum anatomique à partir duquel les autres dispositifs d'authentification ont pu être élaborés.

Cependant, la preuve histologique n'est pas suffisante *à elle seule*. Les états de l'art que l'on trouve dans la littérature scientifique prennent bien soin de rappeler que l'endométriose peut être asymptomatique : on peut trouver des lésions chez des femmes qui ne rapportent aucun symptôme. En d'autres termes, l'endométriose histologique peut n'avoir aucune traduction clinique. En conséquence, les médecins distinguent en fait deux entités différentes : « l'endométriose-lésion-histologique » et « l'endométriose-maladie »[291]. A quel moment peut-on alors parler d'endométriose maladie ? Quelles sont ses caractéristiques ? Si de nombreuses propositions ont été faites dans la littérature médicale à ce sujet, une dimension parait essentielle : il faut des symptômes. Contrairement à d'autres situations dans lesquelles on peut considérer qu'il y a maladie sans ou avant présence de symptômes[292], et qu'il est médicalement pertinent de la rechercher et de l'annoncer aux personnes atteintes, ce n'est pas le cas de l'endométriose, qui est considérée comme bénigne et comme ne nécessitant pas d'être dépistée en l'absence de symptômes. Dans la pratique hospitalière, il est très rare de se retrouver en présence de la seule « endométriose-lésion-histologique » : quand on la trouve, c'est parce qu'une patiente s'est d'abord présentée en consultation avec des symptômes.

Dans les consultations de chirurgie gynécologique auxquelles j'ai assisté, les patientes avaient le plus souvent déjà procédé à des examens d'imagerie. Je fais donc le choix de montrer dans un premier temps comment les radiologues procèdent pour authentifier l'endométriose, avant d'examiner, dans la deuxième partie du chapitre, les différentes manières dont les résultats d'imagerie sont mobilisés (ou non) comme repères dans l'investigation clinique menée par les chirurgiens.

[291] Xavier Fritel, « Les formes anatomocliniques de l'endométriose », *art. cit.*, p. 114.
[292] On peut notamment penser aux personnes vivant avec un diagnostic de maladie génétique présymptomatique. Voir : Madeleine Akrich, Florence Paterson et Vololona Rabeharisoa, « Enjeux sociaux et éthiques du diagnostic présymptomatique. Synthèse de la littérature », i3 Working Papers Series, 20-CSI-02_FR, 2020 ; Emilie Hermant et Valérie Pihet, *Le chemin des possibles. La maladie de Huntington entre les mains de ses usagers*, Paris, Dingdingdong, 2017.

PARTIE I. LE TRAVAIL DES RADIOLOGUES

Dans son travail sur l'histoire des rayons X, Bernike Pasveer propose de considérer que « les objets auxquels les images (médicales) réfèrent font toujours l'objet d'une médiation par les instruments et les méthodes utilisées pour les décrire »[293], et non pas qu'ils sont simplement dévoilés ou représentés par ces techniques. Les sciences sociales ont largement déconstruit le mythe de la transparence des corps porté par le développement de l'imagerie médicale[294] et mis l'accent sur le rôle de ces technologies de visualisation dans le façonnement des corps et des maladies, notamment dans le domaine de l'échographie fœtale[295], de la neuro-imagerie[296] et de l'imagerie médico-légale[297]. En lien avec le cadre d'analyse présenté en introduction de ce chapitre, je m'inscris dans la continuité des recherches s'étant montrées attentives à l'activité des praticien·nes de l'imagerie médicale et aux processus d'interprétation des images dans une visée diagnostique[298].

L'authentification radiologique de l'endométriose passe par la médiation d'un dispositif de visualisation, qui implique des « prises conquises par une instrumentation capable de déplacer

[293] Bernike Pasveer, « Representing or mediating. A history and philosophy of x-ray images in medicine », *in* Luc Pauwels (dir.), *Visual Cultures of Science: Rethinking Representational Practices in Knowledge Building and Science Communication*, Hanovre & Londres, University Press of New England, 2006, p. 43.

[294] Bernike Pasveer, « Knowledge of shadows: The introduction of X-ray images in medicine », *Sociology of Health and Illness*, vol. 11 n° 4, 1989 ; Anne Beaulieu, « Images are not the (only) truth: Brain mapping, visual knowledge, and iconoclasm », *Science, Technology, & Human Values*, n° 27, vol. 1, 2002 ; Kelly Joyce, « Appealing images: Magnetic resonance imaging and the production of authoritative knowledge », *Social Studies of Science*, n° 35, vol. 3, 2005 ; José Van Dijck, *The Transparent Body. A Cultural Analysis of Medical Imaging*, Seattle, The University of Washington Press, 2005.

[295] Voir, entre autres : Rayna Rapp, « Real-Time Fetus: The Role of the Sonogram in the Age of Monitored Reproduction », *in* Gary Lee Downey, Joseph Dumit (dir.), *Cyborgs and Citadels: Anthropological Interventions in Emerging Sciences and Technologies*, Santa Fe, School of American Research Press, 1998 ;

[296] Voir notamment : Joseph Dumit, « Objective brains, prejudicial images », *Science in Context*, vol. 12, n° 1, 1999 ; Anne Beaulieu, « Voxels in the brain: Neuroscience, Informatics and changing notions of objectivity », *Social Studies of Science*, vol. 31, n ° 5, 2001 ; Simon Cohn, « Increasing resolution, intensifying ambiguity: An ethnographic account of seeing life in brain scans », *Economy and Society*, vol. 33, n° 1, 2004.

[297] Voir notamment : Valérie Souffron, « De l'autopsie à la virtopsie : Voir et ne pas y toucher », *Communications*, n° 97, vol. 2, 2015 ; Céline Schnegg, Séverine Rey, « Quand les morts passent un scanner. Ontologie et liminalité du cadavre dans un centre à la pointe de l'imagerie médico-légale », *Anthropologie & Santé*, vol. 15, 2017.

[298] Je pense en particulier à : Dominique Boullier, « Du patient à l'image radiologique : une sociologie des transformations », *Techniques et culture*, n° 25/26, 1995 ; Bénédicte Champenois-Rousseau, *Éthique et moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal*, thèse de doctorat en socio-économie de l'innovation, Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, 2003 ; Kerstin Sandell, « Learning to produce, see and say the (ab)normal: Professional vision in ultrasound scanning during pregnancy », *in* Erika Johnson, Boel Berner (dir.), *Technology and Medical Practice: Blood, Guts and Machines*, Farnham, Ashgate, 2010 ; Barbara Pentimalli, « L'œil diagnostique. Voir et apprendre à voir dans un laboratoire d'hémodynamique », *Revue d'anthropologie des connaissances*, n° 14, vol. 3, 2020 ; Giulia Anichini, Bénédicte Geoffroy, « L'intelligence artificielle à l'épreuve des savoirs tacites. Analyse des pratiques d'utilisation d'un outil d'aide à la détection en radiologie », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 39, n° 2, 2021.

les frontières du visible par l'engagement d'une chaîne de corps plus longue »[299]. Elle est permise par la rencontre entre des machines produisant des images et des habiletés déployées par les médecins pour leur interprétation. C'est bien la mise en œuvre d'une « vision professionnelle » qui permet d'extraire des images une représentation de la maladie. Ce mode d'authentification repose sur la mise en relation entre des signes visibles et un référent « réel » (la réalité anatomique). Cette mise en relation – l'équivalence établie entre les images et la réalité qu'elles sont censées représenter – a fait historiquement, et fait dans la pratique quotidienne, l'objet d'un travail. La possibilité d'accéder à la réalité anatomique (et donc à la pathologie) par le biais de l'imagerie médicale est toujours sujette à débat, notamment entre radiologues et gynécologues, car derrière elle se situe l'enjeu de clôture de l'authentification. Quelles preuves le dispositif radiologique peut-il prétendre produire ?[300]

1. Le dispositif radiologique comme chaîne de transformations

Le dispositif radiologique vise à transformer un « patient-à-examiner » en « cliché-à-interpréter » et engage un « long et complexe travail de construction » et de médiations[301]. La production d'un diagnostic en radiologie dépend d'abord d'un processus de transformation.

Ce processus implique la participation de machines jugées efficaces (dont le fonctionnement est vérifié à intervalles réguliers) et d'autres professionnels que le seul radiologue. Les secrétaires médicales réalisent les tâches d'enregistrement et d'orientation des patientes. Dans certains cas[302], elles effectuent un premier tri des patientes afin de s'assurer qu'elles sont là pour suspicion ou suivi d'endométriose. Elles sont dans certains cabinets de ville celles qui rédigent les comptes-rendus d'examens (dictés et enregistrés par le médecin). A l'hôpital, les internes en formation sont amené·es, selon les services, à participer à l'interrogatoire des patientes et à rédiger les comptes-rendus. Selon le moment de leur stage, ils et elles peuvent, en échographie, s'exercer à la pratique. En IRM, les manipulateur·ices en imagerie jouent un rôle de premier plan. Ils et elles sont en charge de la commande technique mais aussi de

[299] Christian Bessy, Francis Chateauraynaud, « Les ressorts de l'expertise », *in* Bernard Conein, Nicolas Dodier, Laurent Thévenot (dir.), *Les objets dans l'action. De la maison au laboratoire*, Paris, Les Editions de l'EHESS, 1993, p. 156.

[300] Une partie des analyses proposées dans cette partie I sur le travail des radiologues a fait l'objet d'une publication, notamment les points 2 et 4. J'en propose ici une version remaniée et étendue. Voir : Anne-Charlotte Millepied, « Visualiser l'endométriose. La construction de la vision professionnelle en radiologie », *Revue d'anthropologie des connaissances*, n° 14, vol. 3, 2020.

[301] Dominique Boullier, « Du patient à l'image radiologique… », *art. cit.*, p. 24

[302] Quand les « vacations » – c'est le terme utilisé pour une session ou plage d'examens – d'imagerie sont dédiées à l'endométriose.

l'accompagnement corporel et émotionnel des patientes[303], devant expliquer le déroulement de l'examen, rassurer en cas de peur ou de claustrophobie, répondre aux questions éventuelles. Finalement, il ne faut pas oublier le travail réalisé par les patientes elles-mêmes, qui rassemblent et amènent leur dossier médical, répondent aux questions de l'interrogatoire, se soumettent à une préparation physique et se plient aux nécessités du dispositif technique.

a) « Formater » et préparer les patientes pour l'examen

Carnet de terrain. Service de radiologie, hôpital ESPIC, 22 septembre 2018, avec Paul Durand

> Il y a trois salles d'IRM. Je peux voir sur l'ordinateur qui est devant moi la liste des patients de la matinée dans tout le service. Il y a du pelvis avec le Dr. Durand, du crâne avec Dr. M, et du rachis lombaire ou cervical avec Dr. B. […] Sont notés le nom, le prénom, l'identifiant, le numéro de téléphone parfois, la date de naissance, l'âge, l'heure et la durée prévue de l'examen ainsi que le type d'examen (ex : « IRM pelvis gynéco »). J'ai la feuille de planning de la matinée (pour cette salle d'IRM) sous les yeux. Après le pelvis avec le Dr. Durand, c'est un autre médecin qui vient pour des IRM de la prostate. Les patients prévus sont tous des hommes de 70, 68, 57 ans, et même 200 ans (sic).

La patiente fait déjà l'objet d'échanges avant l'examen : elle est « mise en données »[304]. Son arrivée physique est précédée d'informations la concernant : l'ordonnance d'un médecin comportant une indication, un questionnaire pré-rempli[305], un enregistrement au secrétariat qui la fait apparaitre sous forme de ligne sur l'ordinateur (et parfois imprimée sur papier), avec des données comme son âge et l'indication. Ces informations fournissent de premiers repères au radiologue. Quand Paul Durand, qui consacre son activité à l'endométriose uniquement, voit sur la liste une patiente de plus de 40 ou 45 ans, il craint une erreur d'orientation, car les femmes qui viennent pour l'endométriose sont majoritairement jeunes. Cette mise en données est une première forme de « formatage »[306] des patientes, « réduites » à certaines informations et à une zone anatomique à examiner.

A cette étape de mise en données succède une étape de préparation et d'installation de la patiente, nécessaire à sa transformation ultérieure en « cliché ». En IRM, les patientes ont

[303] Assurant ainsi une multiplicité de tâches relatives au « travail de machine », au « travail de confort » et au « travail sur les sentiments », si l'on reprend les notions développées par Anselm Strauss *et al.* que je serai amenée à expliciter plus loin.
[304] Dominique Boullier, « Du patient à l'image radiologique… », *art. cit.*
[305] En plus du questionnaire destiné à vérifier qu'il n'y a pas de contre-indication médicale à l'examen (pacemaker, etc.), les radiologues font remplir, en amont de l'examen, un questionnaire sur les antécédents gynécologiques, médicaux, et sur les symptômes associés à l'endométriose. Voir la section 2. b) pour un développement sur ce point.
[306] Dominique Boullier, « Du patient à l'image radiologique… », *art. cit.*

parfois eu comme consigne d'adopter un régime pauvre en résidus et/ou de procéder à un lavement rectal en amont de l'examen. Quelques minutes avant l'examen, certains médecins demandent à ce qu'un gel de contraste (qu'il faut s'être procuré avant à la pharmacie) soit inséré dans le vagin et/ou le rectum. Cet acte est pratiqué par les patientes elles-mêmes, mais il peut arriver qu'elles n'y parviennent pas et qu'elles doivent recourir à l'aide du/de la manipulatrice. Une fois sur la table d'examen, un·e manipulateur·ice installe la patiente. Une contention abdominale par une large ceinture peut être recommandée. Des injections, d'agents de contraste et/ou d'agent antipéristaltique (dans le but de limiter les artefacts liés au péristaltisme intestinal[307]) peuvent être réalisées. Dans cette étape de l'installation, s'opère le passage du « patient-à-examiner » à la « région-à-examiner »[308] : le corps doit être placé d'une certaine manière afin de permettre une prise d'image optimale de la zone à explorer, en l'occurrence le pelvis. Durant le temps de l'examen lui-même, les patientes doivent retenir leur respiration à certains moments précis, en suivant la consigne vocale effectuée par le manipulateur depuis la salle de commandes. L'examen dure une vingtaine de minutes.

En échographie, le dispositif est moins imposant. Il est essentiellement demandé aux patientes d'avoir la vessie vide, et de bien mettre le petit coussin ou autre objet (parfois le rouleau de papier) sous les fesses pour que le bassin soit légèrement relevé, afin d'ajuster au mieux le positionnement de la sonde et donc la prise d'images. Il peut arriver que des radiologues demandent qu'un lavement ait été effectué la veille de l'examen, afin de faciliter l'analyse du tube digestif.

b) <u>L'engagement corporel avec les machines et avec les patientes</u>

Du côté des radiologues, l'échographie et l'IRM ne nécessitent pas le même degré d'engagement sensoriel et corporel de leur part. On peut faire une distinction similaire à celle proposée par Nicolas Dodier dans son article sur les « arènes des habiletés techniques » à partir d'observations menées dans une entreprise de fabrication de fûts métalliques.

Le corps-à-corps de l'échographie

En échographie, c'est le radiologue qui produit les images[309]. Une « bonne échographie » repose sur la mobilisation de savoirs incorporés. On peut ainsi rattacher l'échographie à ce que Dodier nomme les « commandes *très sensibles à des gradients fins d'engagement corporel* »

[307] Le péristaltisme désigne les contractions spontanées de certains organes, comme les intestins.
[308] *Ibid.*
[309] Dans d'autres pays, comme aux Etats-Unis, les phases de production et d'interprétation des images sont distinctes : ce sont des techniciens qui produisent les images d'échographie tandis que les médecins les interprètent.

où « seuls des repères individuels permettent alors de doser le contact tactile avec la machine, pour discriminer ses effets »[310].

> C'est un examen qui est dynamique. Donc si l'échographiste est mauvais, ça n'a aucune valeur. Peu importe, pas que en gynéco. […] tes images d'échographie, tu peux t'accrocher pour les montrer à quelqu'un. (Marie Barbier, cheffe de clinique[311], ESPIC)

La production de l'image est directement dépendante des mouvements du/de la radiologue qui manipule la sonde et décide des moments où immobiliser l'image. L'interprétation des images est simultanée à leur production. Cette technique a ainsi tendance à être considérée comme plus « subjective » car « opérateur-dépendante » : les images ne sont pas transportables car elles deviennent inutiles une fois déconnectées de leur contexte de production. Comme le montre Bénédicte Champenois-Rousseau, une « bonne image » n'est pas simplement dépendante de l'opérateur, mais de la machine : « certes les performances de l'opérateur sont fonction de ses connaissances en anatomie, de ses connaissances en échographie mais aussi de sa relation avec une machine, dans le cadre précis d'une consultation »[312]. L'examen se déroule d'autant plus fluidement que les radiologue sont expérimenté·es et utilisent une machine avec laquelle ils et elles ont développé une relation de « familiarité »[313].

La production d'une « bonne échographie » implique d'être familier du fonctionnement de la machine, mais également l'apprentissage de techniques du corps relatives au maniement de la sonde, auxquelles s'ajoutent des connaissances relatives aux spécificités de l'endométriose. Pendant notre entretien, Paul Durand me montre les différentes zones anatomiques concernées par l'endométriose sur un schéma et ajoute que les lésions se placent souvent dans la « *zone sous-péritonéale postérieure* » : derrière le vagin, en arrière du col de l'utérus, vers le rectum. Or, c'est une zone qu'en imagerie gynécologique on ne regarde généralement pas, l'échographie gynécologique se concentrant traditionnellement sur les organes reproducteurs, soit l'utérus, les trompes et les ovaires[314]. Cela signifie qu'il faut mettre la sonde à un endroit précis, dans le fond du vagin derrière le col : « *c'est de là qu'on a la vision circulaire, à 360 degrés de tous les éléments anatomiques autour. Et c'est très important d'être là* ». Pour

[310] Nicolas Dodier, « Les arènes des habiletés techniques », *in* Bernard Conein, Nicolas Dodier, Laurent Thévenot (dir.), *Les objets dans l'action. De la maison au laboratoire*, Paris, Les Editions de l'EHESS, 1993, p. 132.
[311] Le statut de chef de clinique est le statut suivant l'internat, avant la titularisation.
[312] Voir le développement de Bénédicte Champenois-Rousseau à ce sujet : Bénédicte Champenois-Rousseau, *Éthique et moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal*, *op. cit.*, p. 59.
[313] Laurent Thévenot, « Le régime de familiarité. Des choses en personne », *Genèses*, n° 17, 1994.
[314] Voilà qui nous donne un premier élément de compréhension des parcours des femmes étudiés dans le premier chapitre, caractérisés par un nombre important d'examens d'imagerie médicale négatifs.

produire une image pertinente, celle-ci doit donc être positionnée et orientée d'une certaine manière : il faut « chercher les bons angles »[315], doser la pression, ajuster l'orientation, et identifier le moment adéquat pour arrêter l'image. Kerstin Sandell qualifie de « processus d'intégration » cette « capacité de passer sans effort d'une image à l'autre et de l'associer au mouvement de la main qui tient la sonde »[316].

Le maniement de la sonde étant réalisé au contact direct de la patiente, il implique l'établissement d'une relation de corps-à-corps avec elle. Son corps est mobilisé en tant qu'actant de la production des images. Par exemple, il est fréquent que les radiologues appuient sur le ventre afin de mieux visibiliser un organe en le rapprochant de la sonde. Lorsque les reins sont examinés, elle doit se tourner sur le côté et retenir sa respiration. Par ailleurs, comme le montre de nouveau Bénédicte Champenois-Rousseau, la corporalité des patientes peut être constituée en contrainte pour l'action échographique. Dans son enquête, elle pointe les difficultés liées au fait que la graisse ralentit les ultrasons. Sur mon terrain, le fait que l'échographie soit endovaginale écarte ce « problème » de corpulence[317], mais en crée d'autres, liés en particulier à la douleur provoquée par l'examen. Je reviendrai plus loin sur le statut donné à la douleur, mais l'on peut d'ores et déjà dire qu'elle peut venir constituer un obstacle à la réalisation de l'examen. Lorsqu'une patiente souffre sur la table d'examen, elle peut être amenée à bouger et donc gêner la production d'image. Mais surtout, à condition de se placer dans une posture compassionnelle visant à limiter au maximum cette souffrance afin de ne pas se montrer violent, la/la radiologue peut être amené·e à écourter l'examen.

Sur ce point, les radiologues ont des postures différentes, mais certains, et surtout certaines, mettent en avant la nécessité d'agir avec douceur. Laure Lamy (clinique privée, région parisienne) explique ainsi qu'elle essaye d'être attentive au ressenti des patientes mais qu'elle est souvent surprise de la manière dont elles ont tendance à subordonner leurs douleurs à leur volonté de recevoir un diagnostic :

> Je dirais que j'ai appris peu à peu à gérer, avec l'expérience. Déjà, j'essaie de, comment dirais-je, de mettre la femme dans une certaine sérénité. Je lui dis que cet examen ne va pas être très agréable mais il ne va pas être douloureux. Je suis quand même très douce, j'y vais progressivement, et puis surtout, euh c'est vrai que c'est ma manière de faire mais je leur parle beaucoup pendant l'examen et en fait elles sont souvent… D'ailleurs, ça m'étonne toujours, les femmes elles sont prêtes à

[315] Bénédicte Champenois-Rousseau, *Ethique et moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal*, *op. cit.*, p. 61.
[316] Kerstin Sandell, « Learning to produce, see and say the (ab)normal », *op. cit.*, p. 33.
[317] La manière dont les objets techniques sont construits est normative dans le sens où elle implique une définition de corps ajustés, et d'autres « hors normes ».

> avoir mal, c'est pas grave, elles veulent savoir ce qu'elles ont. A chaque fois elles me disent « non mais vous me faites pas mal », je dis « mais si, si je vois bien que je vous fais mal », elles me disent « mais c'est pas grave ! il faut que vous voyiez, il faut que vous voyiez ». C'est toujours étonnant, de ce qu'elles peuvent endurer pour qu'on, pour qu'elles soient sûres, pour qu'on soit sûr quoi.

Réaliser une échographie, notamment dans le cas d'une pathologie douloureuse comme l'endométriose, demande de la part des radiologues de s'engager dans un « travail de confort »[318], consistant d'après l'extrait cité, à prévenir la douleur par la parole et par des gestes doux du côté de la radiologue, et à endurer la douleur du côté de la patiente. Les radiologues s'engagent de manière inégale dans ce travail de confort, mais nous savons d'après les récits des femmes étudiés au chapitre précédent combien il est important pour éviter de faire de l'examen une situation maltraitante.

Distance et objectivité de l'IRM

En IRM, la production des images est plus automatisée. Les machines d'IRM sont ainsi « peu sensibles à l'engagement corporel des utilisateurs. Il s'agit en particulier des machines *digitalisées* » où « les repères individuels sont peu mobilisés au niveau des commandes »[319]. La commande technique est réalisée par un manipulateur et non par le/la radiologue lui/elle-même, qui donne seulement quelques instructions sur le protocole à suivre et les séquences à faire. Les images arrivent directement sur l'écran de l'ordinateur du/de la radiologue qui peut procéder à l'interprétation des images. Sur le plan sensoriel, c'est donc essentiellement son habileté visuelle qui entre en jeu pour l'interprétation des images, généralement par le biais d'une comparaison continue entre les différentes séquences.

Une fois les images produites grâce au travail des manipulateur·ices, elles sont enregistrées, dans le serveur de l'hôpital, et copiées sur un disque donné à la patiente. Le caractère transportable des images produites en IRM les rend plus stables, et, pour beaucoup de médecins, plus objectives. Elles peuvent en effet être relues par la suite par d'autres professionnels, et donc soumises à la critique des pairs.

> En IRM, les images sont faites, donc n'importe qui peut les relire, et n'importe qui peut te dire « là-dessus tu t'es trompé, là on voit ça ». Donc tu vois des images d'IRM, si t'as un doute, tu peux les montrer à quelqu'un d'autre qui te dira « je suis d'accord avec toi ». (Marie Barbier, cheffe de clinique, ESPIC)

---

[318] Anselm Strauss *et al*. *Social Organization of Medical Work*, Chicago, The University of Chicago Press, 1985, p. 109. Parmi les tâches afférentes à ce travail de confort, les auteur·es mentionnent : « préparer la patiente à l'inconfort », « évaluer », « prévenir », « minimiser », « soulager », « légitimer », « endurer » et « déclarer » l'inconfort ou la douleur.

[319] Nicolas Dodier, « Les arènes des habiletés techniques… », *art. cit.*, p. 132.

Outre la transportabilité des images dans le temps, les caractéristiques temporelles et spatiales du dispositif offrent la possibilité d'un travail d'interprétation collectif[320]. La distance vis-à-vis des patientes permet de ne pas rendre ses conclusions dans l'immédiat. Les radiologues peuvent prendre leur temps d'examiner les images qui arrivent progressivement, mais aussi de discuter avec leurs collègues présent·es à leurs côtés – internes en formation ou radiologues – au sujet des images. En cas de doute, il est possible d'appeler un·e collègue pour lui demander de venir ou de regarder les images à distance, puisqu'elles sont accessibles depuis le serveur centralisé de l'hôpital.

En IRM, l'interprétation des images ne dépend pas du moment de leur production. En revanche, le diagnostic de l'endométriose nécessite un protocole bien spécifique, qui peut être adapté en fonction de ce que l'on cherche. Comme me le précise Laure Lamy (clinique privée, région parisienne), « *l'IRM on a les mêmes images et on peut se dire que n'importe qui peut relire les images. Mais ça reste quand même, l'interprétation reste très très très dépendante, d'abord du protocole qu'on a fait et moi je suis toujours derrière […] mes manips en disant 'tiens on va rajouter ci, c'est pas la peine de faire ça', enfin j'adapte en fonction* ». Cela confère à l'IRM une dimension également « subjective » : la pertinence des images produites dépend de l'opérateur en raison de l'importance du choix des séquences adaptées à la pathologie.

c) Un apprentissage sur le temps long

Le temps est présenté comme condition d'acquisition d'une véritable expertise. Les radiologues mettent l'accent sur l'investissement nécessaire pour être un·e radiologue expert·e de l'endométriose, ce qui implique aussi des coûts.

Concernant le diagnostic de l'endométriose, l'échographie est une technique généralement présentée comme plus longue à maîtriser que l'IRM : « *je dis toujours, de façon très caricaturale, qu'il faut dix ans pour un expert en échographie, il faut un an pour un expert en IRM, pour l'endométriose* », me dit Antoine Perrin (PU-PH, APHP). Selon Paul Durand (hôpital ESPIC et libéral, région parisienne), c'est dû à la nature de l'image échographique, plus difficile à discipliner : « *il faut faire une reconstruction mentale de ce que tu vois. L'image est fugace, elle est en temps réelle, elle est fluide, elle s'évapore. Tu ne vois jamais exactement la*

[320] Sur cette dimension collective du travail d'interprétation en IRM, voir : Morana Alač, Edwin Hutchins, « I See What You Are Saying: Action as Cognition in fMRI Brain Mapping Practice », *Journal of Cognition and Culture*, vol. 4, n° 3, 2004.

même chose. L'image est mouvante, dynamique, donc il faut développer une acuité visuelle particulière ». Plus tard dans l'entretien, il ajoute :

> Le seul problème c'est que pour apprendre ça, c'est très long, parce que c'est difficile, le cours de l'apprentissage est long. Si vous voyez pas beaucoup beaucoup de malades, vous progresserez pas. Il faut en voir énormément. Donc il faut vouloir en faire sa spécialité. Si vous demandez à un radiologue de voir dix endométrioses par an, il ne progressera jamais, parce qu'en fait il les verra pas.

Le temps renvoie à la formation d'une habitude et à la répétition des cas. Bessy et Chateauraynaud[321] nous invitent à considérer que l'effet de collection fait partie intégrante des dispositifs d'authentification. En radiologie, il passe par l'accumulation de cas et d'images, consignées, utilisées ensuite dans les publications, les topos dans les congrès et comme support pédagogique[322]. Cet effet de collection permet à un processus d'imprégnation de se mettre en place, de développer des automatismes et progressivement d'affuter le regard pour voir au premier coup d'œil, ce qui peut ensuite donner une impression, pour une observatrice profane, d'évidence contenue dans l'image.

Ce temps d'apprentissage soulève aussi des problèmes. Sur le plan de la spécialisation du travail en radiologie, notons que si les radiologues se spécialisent souvent dans une région du corps plutôt qu'une autre, il est très rare de faire le choix de se consacrer à une unique pathologie, encore moins en début de carrière professionnelle. Se perfectionner en imagerie de l'endométriose, en particulier en échographie, demande un engagement particulier. Comme me le dit Marie Barbier, cheffe de clinique – donc en début de carrière – en radiologie (Hôpital ESPIC, région parisienne), « *y'a tout un travail de perfectionnement, que t'apprends pas forcément en 6 mois*[323]*, qui est très long* ». Cela nécessite donc de faire des choix, soit dès l'internat, soit après dans une logique de formation continue.

Laure Lamy (qui a une quarantaine d'années), par exemple, a cherché à consolider une expertise dans l'endométriose. Alors qu'elle voulait initialement se spécialiser en radio-pédiatrie, elle réalise son internat dans le service d'Antoine Perrin (PU-PH, AP-HP), très axé sur le diagnostic de l'endométriose, puis poursuit en clinicat dans un autre hôpital parisien spécialisé en endométriose. C'est à cette période qu'elle noue une relation forte avec l'équipe des chirurgiens et qu'elle me dit avoir véritablement constitué son expertise sur l'endométriose. Ce type de posture implique donc un engagement délibéré, construit en collaboration avec des équipes

[321] Christian Bessy, Francis Chateauraynaud, « Les ressorts de l'expertise », *op. cit.*
[322] Les internes vont fréquemment rechercher des examens déjà effectués pour s'exercer.
[323] Durée d'un stage d'internat dans un service hospitalier.

hospitalières de prise en charge de l'endométriose, qui m'a été présenté comme rare à l'heure actuelle et dépendant d'initiatives individuelles. Magali Simon, une jeune radiologue (pratiquant en Nouvelle-Aquitaine) rencontrée lors de mon terrain, venue se former spécifiquement à l'endométriose auprès de Paul Durand (hôpital ESPIC), m'explique que cette volonté est née après qu'elle a été elle-même diagnostiquée d'une endométriose. Le fait de devenir patiente a ainsi constitué un levier d'engagement dans une trajectoire de spécialisation en endométriose, alors qu'elle souhaitait initialement s'installer comme radiologue généraliste. Elle a ensuite rejoint un réseau ville-hôpital de prise en charge de l'endométriose afin de consolider son apprentissage et donner un cadre à sa pratique. Au-delà de la volonté, se spécialiser dans l'endométriose nécessite de « faire du réseau » car pour progresser, il faut que d'autres médecins adressent des patientes.

Par ailleurs, ce temps d'apprentissage pose un problème de santé publique. L'échographie est la technique de première intention pour le diagnostic de l'endométriose, ainsi que la plus répandue et accessible sur le territoire français. Elle est beaucoup moins onéreuse que l'IRM. Mais en raison de l'expertise qu'elle demande, pour ce qui concerne l'endométriose en particulier, elle est aussi la moins bien maîtrisée. L'accès plus facile à l'échographie en fait pourtant une technique de choix, si ce n'est pour le diagnostic, du moins pour le dépistage de la maladie. Les politiques de santé publique ont ainsi pour objectif d'assurer le dépistage de la maladie et non de former uniquement des expert·e·s. Cette tension se retrouve au niveau de l'enseignement, comme me l'explique Laure Lamy (clinique privée, région parisienne), qui forme des internes en gynécologie amené·e·s à pratiquer l'échographie aux urgences :

> Laure Lamy : Le problème c'est que si on colporte toujours le message de dire « oh là là l'endométriose ça demande énormément d'expérience, énormément d'années » et tout, ben ça décourage un peu les gens qui s'y mettent en se disant, « ben de toute façon... » donc dans les cours on essaie de plus en plus de démocratiser. En disant « ça, vous ne l'avez pas vu mais c'est visible, c'est parce que vous ne saviez pas que ça existait là », c'est plutôt ce message qu'on essaie de donner quoi.
>
> *Anne-Charlotte : oui et comment ils peuvent dépister*
>
> Laure Lamy : voilà
>
> *Anne-Charlotte : même si c'est pas pour faire une cartographie exhaustive des lésions*
>
> Laure Lamy : voilà, exactement, quels sont les garde-fous, « attention quand c'est comme ça, quand l'ovaire bouge pas du tout collé à l'utérus, faut quand même demander un avis référent », des choses comme ça, faut pas laisser partir en disant

> « madame c'est dans votre tête » parce que c'est ça qui tue les patientes, c'est ça qui les épuise.

Que ce soit pour acquérir des bases permettant le dépistage ou pour devenir un·e expert·e de cette pathologie, l'endométriose nécessite une formation spécifique qui implique l'apprentissage de critères sémiologiques et l'acquisition de réflexes techniques et perceptuels – l'incorporation d'une vision professionnelle.

2. Voir et interpréter : les ressorts de la vision professionnelle en radiologie

a) Encoder et décoder les images

La première dimension pratique de la vision professionnelle identifiée par Charles Goodwin[324] est l'activité de codage, qui permet de transformer un phénomène observé en objet de savoir propre à une profession. Le codage renvoie à des pratiques de codification et de classification, qui servent à « circonscrire et à délimiter le monde observé »[325] : il s'agit avant tout de conventions, de systèmes de mise en équivalence qui fournissent un langage commun et permettent de distribuer la cognition. Dans son analyse de la formation de la vision professionnelle en archéologie, où l'on demande aux étudiants de catégoriser la couleur, la consistance et la texture de la terre, Goodwin prend comme exemple la charte Munsell, un système de classification des couleurs, notamment du sol. Goodwin explique que si un outil comme la charte structure la perception, trouver la bonne catégorie est loin d'être automatique, notamment parce qu'il existe toujours un écart entre la couleur imprimée sur le papier et la couleur de la terre observée en situation. Son usage nécessite l'engagement d'un travail perceptuel, cognitif et physique.

En radiologie, le système de codage le plus important est ce que les praticiens appellent la *sémiologie* radiologique : il s'agit d'un ensemble de critères permettant de codifier l'aspect des différentes atteintes de la maladie sur un cliché d'imagerie. Dans sa recherche sur l'histoire des rayons X, Bernike Pasveer explique que le processus de décodage des images radiologiques n'a pu se faire que parce qu'il y a d'abord eu un processus d'encodage, venant donner sens aux images en construisant un lien entre les images et le corps réel. D'une manière similaire, l'élaboration de la sémiologie radiologique de l'endométriose en échographie et en IRM est passée par un processus de comparaison ayant pour cadre de référence le corps anatomique, passant par la corrélation entre l'interprétation radiologique, les résultats de la chirurgie et la

[324] Charles Goodwin, « Professional vision », *art. cit.*
[325] *Ibid*., p. 608.

confirmation anatomopathologique. Pour constituer l'image radiologique comme espace d'authentification à part entière, il a fallu établir une relation – stable et robuste – entre les signes décelables sur les images et la réalité anatomique qu'elles sont censées représenter.

L'attestation du caractère robuste de cette relation s'est jouée à deux niveaux : d'un côté, à un niveau local, par une collaboration étroite entre radiologues et chirurgiens, permettant tout à la fois aux radiologues de se former et de démontrer à leurs collègues leurs compétences et leur utilité ; de l'autre, à l'échelle des publications scientifiques, afin d'administrer la preuve de la fiabilité des critères sémiologiques pour l'authentification de l'endométriose et de standardiser les pratiques d'interprétation. Dans ces publications, les techniques sont évaluées par le biais d'une confrontation des interprétations radiologiques aux résultats de la chirurgie et de l'histologie.

Au niveau local, le processus d'apprentissage des radiologues implique, comme nous l'avons vu dans la première sous-partie, une temporalité longue permettant une accumulation de cas et une familiarisation progressive, mais aussi l'acquisition de savoirs anatomiques. Cette connaissance de l'anatomie, tant normale que pathologique, s'acquiert par plusieurs moyens : aller au bloc opératoire pour voir en quoi consiste la chirurgie mais surtout à quoi ressemble l'endométriose « *en vrai* » ; faire des dissections lors d'une formation de radio-anatomie ; lire la littérature spécialisée sur l'endométriose pour en apprendre les spécificités.

> « Comment je me suis formé ? Ah ben parce que ça c'est un métier. […] L'endométriose c'est une facette de l'expert que je suis en imagerie gynéco. Pour être expert dans un domaine, il faut connaître l'anatomie, la radio-anatomie, la sémiologie des diverses pathologies, etc. et après il faut réfléchir. […] On définit [les critères sémiologiques] par la pratique au quotidien, on analyse, on regarde, et après on corrèle avec la chirurgie et à l'histopathologie. On ne progresse qu'en corrélant nos bons diagnostics et surtout les mauvais diagnostics pour savoir quand est-ce qu'on s'est trompé par rapport à la chirurgie et à l'anapat[326]. » (Antoine Perrin, PU-PH, AP-HP)

> « J'ai corrélé ça aux constatations des chirurgiens […] je me suis aperçu qu'effectivement, ce que je voyais correspondait bien à une réalité anatomique, que l'on voit pendant l'intervention. […] Donc au départ je ne voyais rien, mais petit à petit, en connaissant l'anatomie sur le plan théorique, mais aussi en allant au bloc opératoire, en regardant les coupes d'IRM, ben j'ai appris moi, en échographie. » (Paul Durand, hôpital ESPIC)

> « Quand on décide de faire l'imagerie gynéco […], il faut bien connaître l'anatomie, donc y'a déjà toute une part de connaissances anatomiques importante. Après, y'a savoir lire les images et la difficulté du pelvis, de la gynéco, c'est que y'a pas un pelvis qui se ressemble. […] Je suis allée très tôt au bloc, j'ai vu des grosses, grosses

[326] Abréviation d'anatomopathologiste.

> chirurgies, des femmes qui étaient opérées pendant 5-6 heures […] Et puis [les chirurgien·ne·s] m'ont énormément appris, quand je me trompais, ils me disaient « non c'était pas comme ça, c'est comme ça », enfin bon voilà, peu à peu… » (Laure Lamy, clinique privée)

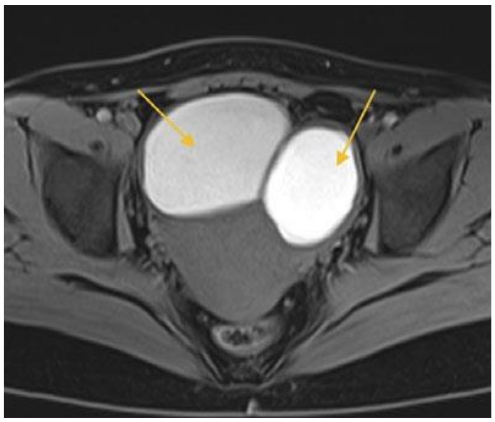
On comprend grâce à ces extraits d'entretiens que les erreurs jouent un rôle fondamental, l'apprentissage demandant de porter une attention égale aux bons et aux mauvais diagnostics.

Les radiologues cités ci-dessus sont, notamment pour Antoine Perrin et Paul Durand, des « pionniers », qui ont commencé à se former à l'endométriose dans les années 1980 et 1990, avant la stabilisation d'une convention sémiologique. L'élaboration de leur savoir sur l'endométriose est donc avant tout passée par un travail de collaboration avec les chirurgiens gynécologues. Une fois l'accord sur la fiabilité de l'authentification radiologique posé – on se met d'accord sur ce qu'on doit regarder, sur ce qu'on voit, et comment on le nomme –, l'apprentissage pratique des radiologues des générations ultérieures ne passe plus autant par le recours à la chirurgie et l'anatomopathologie. La sémiologie radiologique s'est stabilisée et autonomisée, et se transmet par des canaux internes à la profession de radiologue, au cours de l'internat et du clinicat, puis en suivant des formations dédiées à l'endométriose.

Les critères sémiologiques ont pour but de standardiser la vision des radiologues, d'uniformiser leurs interprétations et de fournir un langage commun dans les publications et communications scientifiques et dans la pratique quotidienne, pour la communication entre pairs et la rédaction des comptes-rendus d'examen. L'activité d'interprétation repose cependant sur une remobilisation permanente des prises anatomiques. Cela se traduit par la capacité à reconnaitre les structures anatomiques sur les images, à se repérer dans l'espace, et à mettre en pratique les critères sémiologiques pour l'interprétation.

Dans le diagnostic de l'endométriose profonde, en particulier, les critères pour repérer une anomalie sont relatifs à l'intensité des signaux et à la morphologie. En IRM, cela dépend des séquences. En séquence T1, un foyer hémorragique a un aspect hyperintense. Concrètement, cela veut dire qu'il est blanc. C'est ce qui permet par exemple d'identifier un kyste endométriosique (qui est rempli de sang, donc hémorragique)[327].

[327] L'image sur la page suivante est issue de : Anitha Thalluri, Steven Knox, Thi Nguyen, « MRI findings in deep infiltrating endometriosis : A pictorial essay », *Journal of medical imaging and radiation oncology*, vol. 61, 2017, p. 770



L'hypersignal et l'hyposignal permettent de caractériser les tissus, et donc d'identifier ce qui est composé de sang, de graisse ou autre. Certaines atteintes se caractérisent plutôt par une différence morphologique (de forme ou de taille) par rapport à la normale. Par exemple, une atteinte des ligaments utérosacrés – très fréquente – se traduit par un épaississement de ces derniers. On comprend ici que cette qualification repose sur la définition d'une limite entre le normal et le pathologique. Si certaines de ces limites apparaissent aux yeux des radiologues rencontrés comme relativement simples, car elles sont spécifiques à l'endométriose et n'autorisent pas de diagnostic différentiel, d'autres sont davantage sujettes à discussion en raison d'une plus forte variabilité interprétative selon les observateurs.

C'est ce que m'explique Antoine Perrin (PU-PH, AP-HP) – qui a participé à l'établissement des critères sémiologiques aujourd'hui en vigueur – en me donnant deux exemples, celui de l'endométriose digestive et celui des atteintes des ligaments utérosacrés :

> La forme la plus simple à voir, une des plus simples à voir, c'est l'endométriose digestive. C'est une cible potentielle, une forme grave d'endométriose. Elle est finalement relativement simple à voir, parce qu'on a une anatomie du tube digestif, que ce soit en échographie ou en IRM, qui est bien définie, avec des stratifications. […] La paroi digestive, c'est quatre couches au maximum : une séreuse qui est le péritoine, la musculeuse, la sous-muqueuse et la muqueuse. Et ça on le voit très très bien en échographie, surtout sur un tube digestif qui a été préparé avec un petit lavement avant, ou en IRM, d'accord ? […]. On parle d'endométriose digestive quand il y a une atteinte de cette musculeuse. Or, cette musculeuse, elle fait à 2 à 3 millimètres. Quand elle s'épaissit de manière focale avec un aspect qui est très particulier qu'on appelle hypoéchogène, qui correspond à de la fibrose et du muscle, on sait que c'est l'endométriose. Y'a pas de diagnostic différentiel. Donc ça c'est relativement simple à définir. Et puis après, cette espèce de cicatrice, de prolifération fibreuse et musculaire, va s'étendre plus ou moins dans la sous-muqueuse, dans la paroi digestive. Donc ça c'est relativement simple, que ce soit en échographie et en IRM.
>
> Maintenant je vais prendre une deuxième cible, ce qu'on appelle les ligaments utérosacrés, dont vous avez forcément entendu parler, qui sont la cible n°1 de

> l'endométriose profonde. Ces ligaments, y'a eu des papiers, y'a eu un papier princeps en 1999 qui a été écrit par [nom des auteurs] qui, à propos d'une série préliminaire de 20 cas, avait décrit que l'utérosacré c'est pathologique quand c'est un épaississement qui fait 9 millimètres. Ces critères-là, on les a repris. 9 mm ça ne veut rien dire, mais on a repris les critères […] en disant : un utérosacré il est pathologique si il est épaissi et asymétrique par rapport au général, si il est épaissi de façon diffuse et qu'il donne une forme de moustache. On a défini les critères, que tout le monde utilise à travers le monde, qu'on utilise nous, mais au jour d'aujourd'hui, je sais que ces critères ne sont pas bons. Parce que y'a une variabilité dans l'observation inter-observateur et intra-observateur qui est vachement importante. Donc on a défini des critères. Certains sont bons, reproductibles, robustes ; d'autres, comme les ligaments utérosacrés, il faut qu'on optimise le diagnostic.

Tandis que l'endométriose digestive est considérée comme « simple » à voir en raison d'une définition claire – et vérifiée – de la limite entre le normal et le pathologique, l'identification d'une atteinte des ligaments utérosacrés est d'autant plus jugée difficile que cette limite est plus incertaine. Comme me l'expliquent d'autres radiologues, l'épaississement n'est pas forcément un signe pathologique, cela peut simplement être une variante de la normale : un critère purement métrique n'est pas suffisant. Cela crée, pour les professionnels, des situations d'incertitude, surtout quand il s'agit d'un signe isolé, car la question se pose de savoir s'il suffit à établir un diagnostic d'endométriose. Je reviendrai plus loin sur les implications pratiques de ce type d'incertitude – fréquente – source de désaccords entre médecins. Notons simplement pour le moment que, comme le pointe Goodwin, l'usage de conventions censées encadrer les pratiques d'interprétation visuelle ne se traduit pas en situation de manière uniforme ou évidente.

b) <u>Avoir une « checklist » en tête</u>

Une autre forme de codage réside dans la formalisation d'une méthode d'exploration : il s'agit ici de se doter d'un mode opératoire systématique. Ainsi, quand je demande à Paul Durand (hôpital ESPIC) comment il trouve les lésions à l'échographie, il m'explique qu'il « *faut avoir une checklist anatomique précise et regarder secteur par secteur. Voilà donc c'est une checklist très précise. L'anatomie des lésions endométriosiques c'est toujours la même.* ». Les radiologues se réfèrent donc au système de classification des types de lésions en fonction des secteurs anatomiques où elles sont susceptibles de se trouver. Ce classement des formes d'endométriose est le produit de savoirs anatomiques et chirurgicaux, transportés dans la pratique de l'imagerie médicale sous la forme de la « checklist ».

> Dans mes topos souvent je dis que les avions s'écrasent moins depuis que les pilotes ont une checklist à respecter. Ben c'est un peu la même idée, c'est-à-dire que pour

> éviter de trop faire d'erreurs, parce qu'on en fait de toute façon, on sous-estime des lésions, il faut bien penser à chaque fois à avoir rempli toute la checklist. Et c'est pour ça, je pourrais vous montrer un de mes comptes-rendus, moi souvent c'est « premièrement, deuxièmement… », c'est un peu toujours pareil ma manière de présenter, pour être sûre de ne pas oublier des choses (Laure Lamy, clinique privée)

La checklist sert à ne pas oublier de regarder systématiquement tous les secteurs anatomiques, même ceux qui sont rarement atteints. Laure Lamy, lorsqu'elle rédige un compte-rendu, passe en revue tous les secteurs, toujours dans le même ordre, et indique à la fois les atteintes trouvées et l'absence d'autres atteintes. Rendue publique dans la rédaction du compte-rendu, la checklist sert aussi à signifier aux médecins qui le liront que l'interprétation a été réalisée dans les règles. Elle permet de donner des gages de professionnalisme. Je comprends également au cours des observations à l'hôpital que la checklist a une valeur pédagogique pour les internes en formation, que ce soit en échographie ou en IRM. Elle se matérialise sous la forme d'un outil ayant pour but de guider pas-à-pas l'interprétation : le modèle de compte-rendu.

> Carnet de terrain, APHP, IRM, service d'Antoine Perrin
>
> Suite à un examen pour suspicion d'endométriose, les deux internes commencent à rédiger le compte rendu sur l'ordinateur. Elles utilisent un modèle spécial pour les IRM d'endométriose : le document texte est structuré en catégories et prend la forme d'un tableau très précis organisé par « compartiments » anatomiques – postérieur, latéral, antérieur – sous-divisés en localisations précises. Il y a une colonne où cocher oui ou non et une colonne où indiquer la mesure de l'atteinte le cas échéant. Les deux internes complètent le document ensemble puis font des mesures chacune de leur côté pour comparer si elles trouvent la même chose. Elles regardent longuement les images, comparent différentes coupes et différentes séquences. Elles bloquent sur l'atteinte digestive qu'elles ne savent pas comment mesurer.

Les internes utilisent le modèle de compte-rendu comme support pour l'interprétation des images, faisant des allers et retours permanents entre le document et les images. Les radiologues confirmé·e·s n'utilisent pas de modèle ; ils et elles interprètent les images sans support, repérant les diverses atteintes, puis rédigent le compte-rendu à la fin (ou le font rédiger par les internes). On voit ainsi comment la checklist se matérialise pour opérationnaliser le savoir anatomique et soutenir l'apprentissage et la coordination entre les différents médecins. Véritable « artefact cognitif »[328], elle fonctionne comme outil pédagogique, comme outil de standardisation de la vision et comme gage de précision dans l'interprétation des images autant que dans la rédaction

[328] « Un artefact cognitif est un outil artificiel conçu pour conserver, exposer et traiter l'information dans le but de satisfaire une fonction représentationnelle ». Donald Norman, « Les artefacts cognitifs », *in* Bernard Conein, Nicolas Dodier, Laurent Thévenot (dir.), *Les objets dans l'action. De la maison au laboratoire*, Paris, Les Editions de l'EHESS, 1993.

finale du compte-rendu. C'est par la routinisation de la pratique dans le temps que la checklist se mémorise et se dématérialise.

L'extrait ci-dessus souligne un aspect fondamental des pratiques d'interprétations en radiologie : la comparaison constante entre les images. C'est surtout le cas en IRM car cette technique procède par coupes sagittales, axiales et coronales qui donnent trois angles de vue différents : de devant à derrière, de haut en bas, de gauche à droite (et inversement). Les différentes séquences permettent de surcroit de faire varier l'apparence des tissus au sein de chaque type de coupe. C'est la combinaison de ces différentes perspectives qui structure l'activité visuelle. Cette comparaison continue entre différentes images est plus forte en cas de doute ou d'incertitude. La comparaison peut aussi se faire entre les images produites par des techniques différentes. Le fait de demander à une patiente de réaliser une IRM en plus d'une échographie, ou inversement, peut résulter d'une incertitude lors du premier examen. Mais dans certains services hospitaliers, la réalisation successive des deux examens fait pleinement partie du protocole diagnostique local. L'authentification de l'endométriose se fait alors sur la base d'un recoupement entre les signes fournis par les deux techniques.

c) Rendre visible aux yeux des autres : la mise en relief

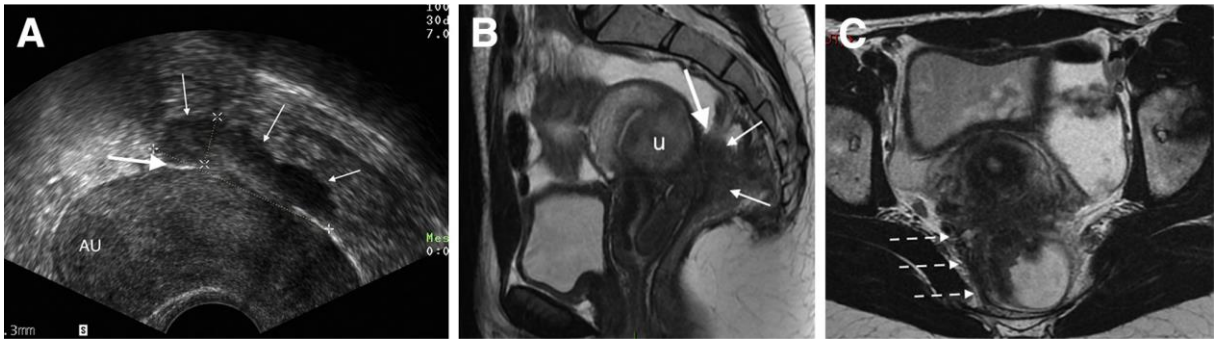
L'activité d'interprétation des images est facilitée par des actions de mise en relief – deuxième dimension pratique de la vision professionnelle identifiée par Goodwin – c'est-à-dire les pratiques de marquage permettant de rendre saillantes certaines caractéristiques au sein d'un champ perceptuel complexe.

Dans le contexte des examens d'échographie et d'IRM observés, trois modalités pratiques de mise en relief me paraissent importantes. La première renvoie aux actes réalisés en amont de la phase d'interprétation, lors de la phase de préparation des patientes : les lavements et les produits de contraste visent précisément à améliorer la visibilité des lignes de démarcation entre les organes. La deuxième se rapporte à l'usage de certaines fonctionnalités techniques des machines. Les séquences d'IRM de saturation des graisses (fatsat) ou le doppler en échographie, par exemple, servent à faire ressortir visuellement certaines caractéristiques des tissus examinés.

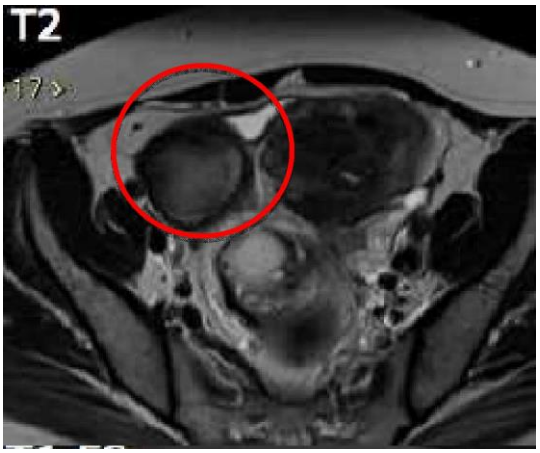
Le troisième type de pratique de mise en relief est le marquage des images, qui se rapproche davantage de ce que Goodwin décrit dans son article. Il prend l'exemple, toujours dans le contexte de l'archéologie, des lignes tracées dans la terre à l'aide d'une truelle. De telles pratiques de marquage ont pour conséquence de rendre l'objet observé *public*, et de guider la

perception des autres. En radiologie, le marquage des images remplit deux fonctions principales : une fonction pédagogique, à l'œuvre pendant des moments de formation[329], et une fonction communicationnelle, en vue de la circulation des images, notamment dans les autres espaces de prise en charge de la patiente : elles ont vocation à être intégrées au dossier médical de la patiente et donc à être regardées par d'autres professionnels. Ces deux fonctions se rejoignent dans les publications scientifiques.

L'usage de marqueurs comme les flèches permet ainsi de guider la perception de personnes non nécessairement formées à leur lecture :



« Rectosigmoid colon endometriosis on transvaginal sonography and magnetic resonance imaging »[330]



Source : PowerPoint « Imagerie de l'endométriose. Echographie / IRM »[331]

Outre l'ajout de flèches, de cercles et de légendes sur les images, qui est une forme fixe de marquage, la mise en relief est aussi observable dans les pratiques, corporelles, de pointage (en

[329] Pendant l'interprétation d'un examen en présence d'internes ou de collègues en formation, ou lors de sessions dans des congrès professionnels (ou des journées de formation continue).
[330] Marc Bazot, Emile Darai, « Diagnosis of deep endometriosis: clinical examination, ultrasonography, magnetic resonance imaging, and other techniques », *Fertility and Sterility*, vol. 108, n° 6, 2017, p. 889. L'image A est tirée d'une échographie, les deux autres d'une IRM.
[331] Dr. Gwénaëlle Boivin-Le Pottier, Dr. Eugénie Béraud, CHU hôpital sud de Rennes, PowerPoint « Imagerie de l'endométriose. Echographie / IRM ». Disponible en ligne ici.

général avec le doigt). Les radiologues s'en servent beaucoup dans les situations de démonstration et d'interrogation.

> Carnet de terrain, APHP, service de radiologie
>
> Une radiologue s'adresse à l'interne : « elle est magnifique cette endométriose. Qu'est-ce que tu vois ? ». L'interne, hésitante, montre deux ou trois choses. La radiologue lui décrit verbalement une atteinte tout en montrant avec son doigt sur l'écran : « c'est très profond parce que ça va jusqu'à et après la lame, mais pas dans la paroi ». Elle demande ensuite à l'interne : « quand il y a une atteinte aussi avancée, qu'est-ce qu'il faut vérifier ? » ; « où sont les structures vasculaires ? C'est très important de regarder ».

Ces pratiques de pointage peuvent aussi être destinées aux patientes, l'image servant de support à l'explication de la maladie. C'est surtout le cas en échographie, notamment lorsque la salle d'examen est équipée d'un écran dédié à la patiente.

3. Quelle place donner à la clinique dans l'interprétation des images ?

De nombreux travaux sur la vision insistent sur le caractère contextuel et situé de l'accomplissement de toute forme de regard expert. La vision est toujours « plus-que-visuelle »[332], car elle se déploie dans un contexte intersensoriel et interactionnel. De même, l'interprétation radiologique ne se fonde pas uniquement sur le seul contenu des images produites. L'image et les signes qui y sont identifiés ne sont jamais isolés d'un ensemble plus vaste d'informations qui sont constituées en repères pour l'interprétation. La détermination du normal et du pathologique n'est pas contenue en elle-même dans l'image, mais repose sur la mobilisation d'éléments qui lui sont extérieurs. C'est ce que pointent Giulia Anichini et Bénédicte Geffroy :

> Loin de se résumer à un constat basé sur des signes qui seraient immédiatement disponibles sur l'image et univoquement liés à une pathologie, les « cibles » visibles surgissent au fur et à mesure en fonction des informations et des savoirs dont les radiologues disposent. L'interprétation ne se limitant pas – ou, du moins, pas toujours – à l'appréciation de la présence ou de l'absence d'une lésion, d'autres facteurs rentrent en jeu dans la production d'un avis[333].

C'est pourquoi l'introduction de l'intelligence artificielle, à travers le développement d'outils d'aide à l'interprétation en radiologie comme celui étudié par Anichini et Geoffroy, soulève des problèmes. La conception de ce type d'outils repose sur une conception essentialiste de la pathologie, réduite à un ensemble de signes présents dans l'image, et ne permet pas d'intégrer

[332] Cristina Grasseni, « More than visual: The apprenticeship of skilled visions », *Ethos* [en ligne], 2022.
[333] Giulia Anichini, Bénédicte Geoffroy, « L'intelligence artificielle à l'épreuve des savoirs tacites », *art. cit.*, p. 63.

les savoirs tacites, irréductibles, qui rentrent en jeu dans le travail d'interprétation des médecins et qui font de la délimitation du normal et du pathologique un accomplissement pratique encastré dans un dispositif reposant sur le rassemblement de repères hétérogènes.

Le travail d'authentification de la maladie ne se situe donc pas simplement dans la sélection de signes sur des images. Ces dernières ne peuvent pas être interprétées sans être replacées dans un contexte médical plus large, et plus spécifiquement dans un contexte clinique. Dans la continuité des éléments que j'ai exposés plus haut au sujet des différences existant entre l'échographie et l'IRM, relatives aux conditions de production et d'interprétation des images, les modalités de mobilisation des informations cliniques diffèrent fortement selon que l'on se situe en IRM ou en échographie, en premier lieu car elles n'impliquent pas le même rapport aux patientes. Ainsi, une IRM peut être réalisée puis analysée sans que la patiente et le médecin ne se rencontrent. Il est d'ailleurs fréquent, dans les centres d'IRM, que les radiologues n'interagissent pas du tout avec les patientes, qui découvriront les résultats de l'examen en allant télécharger le compte-rendu sur internet. Dans les trois hôpitaux et cliniques où j'ai suivi les activités de radiologues spécialisés en endométriose, ces derniers parlent aux patientes, avant et/ou après l'examen.

En revanche, l'échographie implique nécessairement une interaction entre la patiente et le médecin. Pour cette raison, l'échographie est souvent présentée comme une technique « quasi-clinique », dans la mesure où le/la radiologue réalise l'examen en sa présence, à même son corps – le geste technique comprenant une pénétration vaginale qui fait écho à l'examen clinique pratiqué en gynécologie. Comme nous l'avons vu dans la section précédente, voir en échographie est inextricablement lié à un savoir-faire gestuel et la réalisation de l'examen suppose la mise en œuvre d'un travail de confort. Selon Paul Durand (hôpital ESPIC et libéral), l'implication sensorielle, voire émotionnelle, que l'échographie demande aux médecins serait à l'origine d'une réticence, voire d'un délaissement, notamment de la part de jeunes radiologues en formation, à l'égard de cette technique. Certain·es radiologues préfèreraient la distance qu'offre le dispositif technique de l'IRM.

> Paul Durand : C'est très artisanal, il faut un palper, il faut être passionné. Je pense que si on n'est pas passionné par le sujet, ça marchera jamais. Et la plupart, en fait, ils se rendent compte que ça les passionne pas autant que prévu et donc ils laissent tomber.
>
> *Anne-Charlotte : la dimension technique, ou l'endométriose ?*
>
> Paul Durand : le tout. Parce que le problème c'est que la dimension technique, à la limite, on finit toujours par y arriver, hein, si on est un peu travailleur et qu'on est

> patient, on finit par y arriver, c'est pas ce qu'il y a de plus compliqué. On arrive toujours à faire quelque chose, sauf si vraiment on est empoté, mais bon… Le plus difficile c'est l'appréhension de la malade. Parce que la malade elle est là. Elle est pas loin. Elle est pas derrière l'écran, elle est là, allongée à côté de vous et c'est vous qui l'examinez. C'est comme un examen clinique sauf que vous avez la vue. Et elles vous posent des questions.

Il existe des variations entre les radiologues rencontrés quant au statut à accorder à la clinique, c'est-à-dire à ce qu'il convient de constituer en repère pour l'interprétation. Dans cette section, j'analyse les manières contrastées dont deux classes d'information clinique – les symptômes déclarés à l'interrogatoire et la douleur provoquée pendant l'échographie – sont intégrées ou non par les radiologues dans leur travail d'interprétation des images. Ces divergences de pratiques, dont les radiologues sont conscient·es, suscitent un travail critique de leur part, voire de la controverse.

a) Le contenu et le moment de l'interrogatoire

Un premier point concerne le contenu et le moment de l'interrogatoire. Notons d'abord que dans les lieux observés, l'interrogatoire est systématisé sous la forme d'un questionnaire qui est soit envoyé aux patientes au moment de la prise de rendez-vous, soit donné à remplir dans la salle d'attente. Son contenu varie. Avec Laure Lamy (clinique privée) et Antoine Perrin (PU-PH, AP-HP), ce sont essentiellement des informations relatives aux antécédents gynécologiques et obstétricaux qui sont demandées (date des dernières règles, contraception utilisée, si déjà eu une chirurgie gynécologique, si déjà eu des enfants, modalités de l'accouchement le cas échéant). Le/a radiologue prend généralement connaissance de ces éléments avant de procéder à l'interprétation ; ils sont importants pour comprendre certains signes, comme la finesse de la muqueuse utérine en lien avec la prise d'un contraceptif hormonal, ou pour faire la distinction entre la fibrose consécutive à une chirurgie et une atteinte endométriosique.

Le questionnaire de Paul Durand (hôpital ESPIC et libéral) comprend, en plus de ces mêmes informations, des questions détaillées au sujet des symptômes de la patiente ; sont interrogés tous les symptômes typiques de l'endométriose. De plus, Paul Durand, que ce soit en IRM ou en échographie, reprend toujours, point par point, ce questionnaire dans le cadre d'un entretien clinique avant l'examen : il demande à la patiente pourquoi elle est là, l'interroge sur l'histoire de ses symptômes. Le fait de réaliser un entretien clinique avant l'examen m'a été présenté comme particulièrement atypique par les autres radiologues.

Paul Durand se distingue des autres radiologues rencontrés par la confiance qu'il accorde aux symptômes, en tant qu'indicateurs fiables de la présence d'endométriose. Il ne cache pas, que ce soit en entretien avec moi ou lors de formations à destination de professionnels de soin, que « *une fois qu'elles ont coché tout ça, [il] sai[t] déjà à l'entretien qu'elles ont l'endométriose. Donc après il suffit de l'objectiver, c'est-à-dire faire l'état des lieux* » (entretien).

> Carnet de terrain, septembre 2018. Formation à l'endométriose (ESPIC, région parisienne)
>
> *Paul Durand passe en revue les symptômes typiques de l'endométriose, qu'il nomme « les 7D » : dysménorrhées, dyspareunie, dysurie, dyschésie, douleurs pelviennes chroniques, douleur scapulaire droite, dysfertilité*[334].
>
> « Alors évidemment à partir du moment où on reste allongée avec le syndrome de la bouillotte sur le ventre, toute la journée sur le canapé, là c'est sûr que c'est une endométriose. Donc le diagnostic, en fait elles le font elles-mêmes, c'est 15 secondes, avec le bon interrogatoire, elles font ça dans la salle d'attente, et on sait qu'elles ont l'endométriose. Après, il faut la trouver et l'authentifier. »

Si Paul Durand conçoit l'authentification radiologique comme la confirmation et la précision d'un diagnostic initialement clinique, c'est l'inverse qui se produit chez les autres : l'interprétation des images est première ; elle se doit d'être « objective », les symptômes venant éventuellement conforter le diagnostic. C'est ce que m'explique Laure Lamy (clinique privée, région parisienne). Lors de notre entretien, j'ai en tête les pratiques de Paul Durand et je la fais réagir sur ce point :

> *Anne-Charlotte : Et vous ne faites pas une liste des symptômes [dans le questionnaire] ?*
>
> Laure Lamy : Non, parce que c'est trop, comment dirais-je, c'est très très long et puis après les femmes elles savent pas trop répondre parfois. Rien ne vaut le contact direct. Et donc du coup, je fais l'examen et après la fin de l'examen, je les vois et je leur demande de quoi elles souffrent.
>
> *Anne-Charlotte : ça c'est pour l'IRM*
>
> Laure Lamy : pour l'IRM, oui sinon en écho c'est pendant l'échographie. Et après en IRM, à la fin, je corrèle un peu ce que j'ai trouvé avec leur symptomatologie. Parfois c'est très discordant, c'est ça qui est étonnant dans l'endométriose, c'est que je vais voir des choses et elles vont pas avoir tellement mal. Et puis d'autres fois elles vont me dire « ben moi surtout ce qui me gêne, c'est une petite boule là », ben je vais aller re-regarder l'examen en disant « ah oui ben tiens y'a un petit truc ».

[334] Les dysménorrhées sont les douleurs de règles ; les dyspareunies sont les douleurs aux rapports sexuels ; la dysurie correspond aux douleurs et/ou difficultés lorsque l'on urine ; la dyschésie renvoie aux douleurs et/ou difficultés lorsque l'on va à la selles ; la douleur scapulaire est une douleur à l'épaule – elle est un symptôme d'atteinte du diaphragme lorsqu'elle se situe au niveau de l'épaule droite ; la dysfertilité signifie des difficultés à tomber enceinte.

Anne-Charlotte : C'est intéressant du coup que vous fassiez l'interrogatoire plutôt après. Parce que je vois, Paul Durand par exemple, il le fait toujours avant.

Laure Lamy : avant l'IRM ?

Anne-Charlotte : Peut-être que ça change les choses aussi sur la manière d'interpréter

Laure Lamy : ben moi je sais que souvent, ça me… d'abord je préfère avoir une interprétation un peu objective, et puis après un deuxième stade d'interprétation un peu plus orienté en fonction de ce qu'elles me disent.

Il faut noter que Laure Lamy incarne une posture nuancée : elle dit être prête à réviser son interprétation initiale en fonction des symptômes – ce qui se traduit par une possible modification du compte-rendu. Antoine Perrin, quant à lui, prend bien soin de ne pas tenir compte des symptômes dans son activité interprétative. Dans son service, l'autonomie revendiquée de l'interprétation radiologique vis-à-vis de la clinique se traduit en pratique par le fait de poser des questions très succinctes aux patientes quant à leurs symptômes, dans le fait de rédiger le compte-rendu de l'échographie sans regarder celui de l'IRM (ou inversement)[335], et de renvoyer aux gynécologues le travail de confrontation entre des résultats potentiellement discordants entre les symptômes, le compte-rendu d'échographie et le compte-rendu d'IRM.

b) <u>Quelle signification donner à la douleur provoquée ?</u>

Un deuxième point à souligner quant à l'inclusion des symptômes dans l'activité d'interprétation concerne spécifiquement l'échographie. Outre la dimension relationnelle induite par la co-présence, la dimension « quasi-clinique » de l'échographie se manifeste à travers la douleur, fréquemment provoquée par la pénétration avec la sonde. Cette douleur, j'ai déjà eu l'occasion de le souligner, peut être perçue comme un obstacle à la bonne réalisation de l'examen, ou comme une entrave au processus d'apprentissage des internes ; ils ne « *peuvent pas passer tout le temps qu'ils veulent, […] on ne peut pas passer trois quarts d'heure à la torturer comme ça* » (Paul Durand, hôpital ESPIC et libéral).

Mais la douleur peut aussi avoir une valeur de signe clinique et être intégrée comme un repère à part entière de l'interprétation, de la même manière que dans la consultation gynécologique, le gynécologue peut chercher à reproduire la douleur ressentie lors des rapports sexuels pour la corréler avec une sensation digitale[336].

[335] Dans son service (de l'AP-HP), les patientes passent systématiquement une échographie et une IRM, idéalement dans la même journée.
[336] C'est ce que l'on verra dans la partie suivante dédiée au travail des gynécologues.

Constituer la douleur en repère ne va cependant pas de soi : les pratiques des radiologues divergent fortement sur ce point. En entretien, Paul Durand souligne le rôle que la douleur a joué dans la manière dont lui-même a appris, au début de sa spécialisation en endométriose, à déceler certaines lésions. Il opère d'ailleurs une comparaison explicite avec le toucher vaginal.

> Donc la sonde d'échographie, c'est comme le doigt pour le toucher vaginal. Sauf que ça amène un peu plus loin, parce que la sonde, […] c'est plus gros qu'un doigt. Alors ça se met dans le vagin et puis je touche les ligaments. Quand on touche un ligament malade, ça fait mal. […] On le fait pas 10 fois, mais c'est comme ça que j'ai appris moi ! Parce qu'au départ, on est dans le brouillard. Quand on n'a jamais fait d'échographie, que c'est la première fois qu'on cherche l'endométriose, moi je ne me souviens plus mais au départ, c'était dans le nuage total, vous êtes dans la forêt vierge et vous débroussaillez, vous ne savez plus où vous êtes, donc j'appuyais, ça faisait mal, il devait bien y avoir un truc là.

En faisant de la sonde le prolongement du doigt et de l'œil, le Dr. Durand utilise la douleur comme une information nécessaire à l'apprentissage visuel ; à la définition de ce qui, sur l'image produite par l'échographe, est le signal d'une lésion. On observe ainsi une interaction continue entre les sens de la patiente et les sens du/de la radiologue, qui ne peut construire son expertise sans elle. Cette technique d'apprentissage est ensuite devenue une technique diagnostique. A chaque examen qu'il réalise, le Dr. Durand appuie intentionnellement pour provoquer une douleur et s'en sert pour expliquer aux femmes que leurs douleurs sont causées par une atteinte des ligaments utérosacrés. La douleur provoquée devient un outil de démonstration, à destination de la patiente, du mécanisme douloureux de sa maladie.

> Carnet de terrain. 7 mars 2018. Echographie, cabinet de ville de Paul Durand (région parisienne)
>
> Mme O a 22 ans. Elle vient de loin pour consulter le Dr. Durand. « *On va voir votre histoire* ». Elle a de l'endométriose dans la famille : une tante, qui lui a conseillé de le voir. Il reprend les points du questionnaire : dysménorrhée dès 10 ans, absentéisme, ménorragie, douleurs pelviennes chroniques, lombalgie, troubles fonctionnels intestinaux, dyspareunie, dysurie. « *Tout va mal alors* ». Elle a pris la pilule pendant pas très longtemps, arrêtée depuis 3 mois. Pas de gynéco en ce moment. Paul Durand demande la date des dernières règles. Elle dit qu'elle n'a jamais eu d'accident de grossesse malgré des arrêts et oublis de pilule.
>
> Elle part se déshabiller dans la petite pièce attenante à la salle d'examen et pendant ce temps, il commence à dicter le compte-rendu avec ces premiers éléments. « *Enlevez la culotte* ». Elle s'installe. Il la prévient « *c'est comme un examen gynéco », « vous savez ce que c'est l'endométriose ? votre tante vous a expliqué ? ça va aller* ». Il dit que c'est sûr qu'il y a de l'endométriose. Il s'assoit devant l'échographe, met un préservatif sur la sonde, la passe entre les jambes puis l'insère dans le vagin. D'emblée, il dit que les ovaires sont collés ensemble, avec le

> torus et les LUS[337]. « *C'est bien de l'endométriose* ». Elle demande si c'est « *au stade avancé* ». Lui : « *non, mais c'est ça qui fait mal* ». Il n'y a pas de kyste. Il dit qu'elle va ovuler dans 24h, à gauche. Il explique que l'endométriose est liée à des contractions trop fortes de l'utérus (« *c'est un muscle l'utérus* ») et que l'endomètre a été expulsé et est venu se mettre sur les ligaments. Il dit « *ça fait mal quand j'appuie, les cellules se sont déposées là, et quand on appuie sur un hématome, ça fait mal* ». Il ajoute que les adhérences causent aussi des douleurs, c'est une inflammation chronique. […]

Cette pratique est controversée. Si des radiologues m'expliquent que la douleur provoquée par l'examen a dans certains contextes une valeur informative, d'autres sont farouchement opposés à l'idée d'en faire un repère pertinent, car elle ne serait pas spécifique à l'endométriose.

Antoine Perrin (PU-PH, AP-HP) s'engage à ce sujet dans une critique des pratiques de Paul Durand (hôpital ESPIC et libéral), qui ne respecterait pas suffisamment les critères sémiologiques en vigueur. Plus encore, il l'accuse de « *positiver* » l'endométriose même en l'absence de signes radiologiques (ou en présence de signes trop subtils pour conclure avec certitude qu'il s'agit bien d'endométriose) ; en d'autres termes, il le soupçonne de sur-diagnostiquer.

> Antoine Perrin : Je reste persuadé, peut-être que j'ai tort, qu'une patiente qui arrive avec des symptômes, c'est pas parce qu'il y a des symptômes qu'il faut positiver l'endométriose. Et c'est pas parce qu'on fait l'échographie endovaginale et qu'on appuie à droite ou à gauche au fond du vagin, qu'il faut dire qu'il y a une endométriose d'un ligament utérosacré. Parce que je reste persuadé qu'il faut voir quelque chose. La douleur provoquée, ben on peut provoquer une douleur à chaque fois.
>
> *Anne-Charlotte : Vous pensez que la douleur c'est pas forcément…*
>
> Antoine Perrin : La douleur c'est un facteur qui renforce votre conviction diagnostique, mais c'est pas un critère qui est suffisant pour affirmer. Il faut voir quelque chose. […] Donc voilà, je pense que c'est un biais. Et la problématique avec Paul Durand, c'est qu'il fait beaucoup, beaucoup, beaucoup de positivation et ça pose des problèmes parce que j'ai des retours de tas de gens qui ont été formés, qui sont compétents etc. et qui me disent « y'en a marre, il n'arrête pas de positiver », ça pose un problème !

La crainte du surdiagnostic exprimée par Antoine Perrin révèle que *rendre compte* de son interprétation, en tant que radiologue, signifie aussi *rendre des comptes* : le compte-rendu, mais aussi les informations oralement données à la patiente, engagent sa responsabilité et le positionnent de fait vis-à-vis des autres médecins.

[337] Abréviation pour « ligaments utérosacrés »

Depuis une perspective comme la sienne – que j'ai pu retrouver chez des gynécologues – le risque lié au fait de trop tenir compte de la symptomatologie est non seulement d'annoncer un diagnostic erroné à la patiente, mais aussi de confronter d'autres professionnels de soin à une situation délicate, où ils seront amenés à infirmer un diagnostic antérieur. Antoine Perrin a été confronté à une telle situation lors de mes observations. Dans ce cas, la douleur provoquée lors de l'examen est jugée anormale et comme le signe de quelque chose d'autre que l'endométriose.

> Carnet de terrain. 22 janvier 2019. APHP, service de radiologie, échographie
>
> La patiente a 18 ans. Elle est installée sur la table d'examen. Les internes lui posent les questions de l'interrogatoire, puis Antoine Perrin lui demande qui est son médecin, et si le traitement hormonal l'a améliorée. Il prépare la sonde puis procède à l'examen. Elle dit qu'elle a mal ; il y va doucement. Il reste sur l'utérus, puis regarde les ovaires. Elle dit à nouveau qu'elle a très mal. Il dit *« je suis désolé de vous faire mal, vous n'avez jamais eu d'infection ? c'est bizarre d'être aussi sensible que ça* ». Au bout de quelques minutes, il dit qu'il ne voit pas d'endométriose, que l'IRM tranchera. Elle a trop mal. Il met fin à l'examen. Elle se met à pleurer. Il nous demande de sortir (moi et les internes présentes).
>
> Dans le couloir, une interne dit qu'elle pense que c'est la sonde qui lui fait mal, et que c'est parce qu'elle est jeune et qu'elle n'a pas encore eu beaucoup de rapports sexuels. Lorsqu'Antoine Perrin nous rejoint, il dit que ce n'est pas normal que ce soit hypersensible. « *L'endométriose, c'est douloureux mais pas hypersensible. Il faut voir s'il n'y a pas d'infection* ». Il dit ensuite qu'il faut dédramatiser face au cercle vicieux de la douleur, qui a une composante psychologique et que les informations disponibles sur internet au sujet de l'endométriose viennent nourrir.
>
> Un peu plus tard, je vois depuis le bout du couloir le prof. Perrin en discussion avec la mère de la patiente et celle-ci. Elles ne comprennent pas pourquoi il ne voit rien et lui demandent des explications, parce que des radiologues par le passé avaient trouvé de l'endométriose. Je l'entends dire « *on explique… La médecine c'est pas 100 %* ».
>
> Peu après, il s'installe à un ordinateur pour regarder l'IRM que la patiente a faite par le passé, dans un autre hôpital. La radiologue avait alors conclu à un « épaississement isolé d'un ligament utérosacré pouvant être corrélé à l'endométriose, en raison de la symptomatologie ». Antoine Perrin dit qu'il ne faut pas tenir compte de la symptomatologie, « *il faut être objectif* ».

Pour Antoine Perrin, la clinique n'a pas sa place dans l'interprétation : celle-ci se doit de rester indépendante des informations cliniques qui peuvent lui parvenir. Sa posture se caractérise par une objectivité définie par la mise à distance des patient·es, qui va de pair avec le recours à l'*evidence based medicine*. De fait, Antoine Perrin a consacré une large part de sa carrière professionnelle à la publication d'articles scientifiques, visant à valider les critères sémiologiques du diagnostic de l'endométriose par imagerie. Ce rejet de la pertinence de la

clinique vaut uniquement pour l'activité radiologique et s'associe à la valorisation d'une stricte division du travail médical : la clinique relève de la juridiction des gynécologues.

Paul Durand (hôpital ESPIC et libéral), quant à lui, se rapproche bien plus du modèle de la « tradition clinique »[338], qui défend une objectivité construite dans la proximité avec les patientes, où l'autorité médicale est légitimée par l'expérience clinique. Cela le conduit à considérer les informations cliniques, qu'elles soient relatives aux symptômes rapportés ou à la douleur provoquée par l'examen, comme des repères légitimes à intégrer à l'activité d'interprétation. La posture de Paul Durand implique de revendiquer la légitimité des radiologues à se définir comme « cliniciens » et donc de contester l'idée selon laquelle la clinique relèverait de la seule juridiction de la gynécologie.

Cette question du statut accordé aux informations cliniques – les symptômes et la douleur – révèle plus largement un enjeu de prise en compte de la parole et du vécu des patientes. Nous allons voir que cette question traverse également les manières d'envisager l'annonce du diagnostic, dans l'écriture du compte-rendu d'imagerie et dans ce qui est dit aux patientes. Les définitions contrastées de ce qu'est et devrait être un diagnostic donnent lieu à l'engagement dans un véritable « travail politique »[339], relatif au partage des pouvoirs entre professionnel·les et patientes, mais aussi entre professionnel·les.

c) Annoncer un diagnostic : entre précaution et protection

Poser un diagnostic, c'est annoncer les résultats du travail d'authentification. L'annonce d'un diagnostic est ainsi directement liée à la manière d'envisager la prétention de l'imagerie médicale à représenter le « réel » de la pathologie. Dans son article sur la formation du regard dans un laboratoire d'hémodynamique, Barbara Pentimalli écrit que « les médecins, utilisant et apprenant à utiliser l'imagerie médicale à des fins diagnostiques et thérapeutiques, tendent néanmoins à oublier et à ne pas problématiser les ajustements sociotechniques ayant contribué à la fabrication des images ; ils ont tendance à les considérer comme une reproduction fidèle des organes humains en leur conférant une 'objectivité scientifique' (Burri, 2012) »[340].

Sur mon terrain, au contraire, la majorité des radiologues prennent soin de distinguer ce qui est visible à l'imagerie et une réalité anatomique à laquelle ils et elles n'ont pas totalement accès.

[338] Nicolas Dodier, Janine Barbot, « Autonomy and Objectivity as Political Operators in the Medical World: Twenty Years of Public Controversy about AIDS Treatments in France », *Science in Context*, vol. 21, n° 3, 2008.
[339] Nicolas Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie du sida*, Paris, Editions de l'EHESS, 2003.
[340] Barbara Pentimalli, « L'œil diagnostique », *art. cit.* Référence à : Valerie Burri, « Visual rationalities : Towards a sociology of images », *Current Sociology*, n° 60, vol. 1, 2012.

Comme le dit Antoine Perrin, « *il y a ce qu'on voit et il y a la réalité* ». Cela se traduit en pratique par des précautions dans les termes utilisés, à l'écrit comme à l'oral, qui sont à la fois à destination des patientes et des autres médecins.

Précautions terminologiques

Ces précautions vont dans deux sens : ne pas exclure quelque chose qui n'a pas été vu ; ne pas conclure trop vite à l'endométriose pour les éléments qui ont été vus. Par exemple, dans ses comptes-rendus, Antoine Perrin (PU-PH, AP-HP) écrit « pas d'implant visible », « pas d'hydrosalpinx décelable ». Par contre, aux patientes, il va dire « je ne vois pas d'endométriose » (et non pas, on peut le souligner, « il n'y a pas d'endométriose »). Par ailleurs, l'usage consacré d'expressions comme « évocateur d'endométriose » ou « compatible avec une endométriose » vise à introduire un niveau intermédiaire dans l'association faite entre le signe visible et son référent potentiel – l'endométriose. Le niveau de précaution dépend du type d'atteinte vue : lorsque des atteintes dites sévères, notamment digestives ou vésicales, sont visualisées, et sont considérées comme évidentes, l'endométriose est affirmée. Les signes radiologiques sont jugés suffisants pour être considérés comme une représentation fidèle de la réalité anatomique et donc pour poser un diagnostic. Comme nous l'avons vu plus haut, certaines atteintes comme celles des ligaments utérosacrés suscitent davantage d'ambivalence : s'il s'agit de signes isolés, ils peuvent être perçus comme insuffisants pour poser un diagnostic.

Comment se traduit cette ambivalence en pratique ? Dans l'extrait d'observation suivant, on peut noter un décalage entre ce qui est dit à la patiente – qui repart avec un diagnostic d'endométriose et un conseil thérapeutique – et les précautions prises par Marie Barbier dans l'écriture du compte-rendu, davantage destinées aux autres médecins.

> Carnet de terrain. 27 février 2018. Service de radiologie (Hôpital ESPIC, région parisienne), examen d'échographie
>
> Mme M. 21 ans. Marie Barbier va la chercher, l'amène à la cabine, demande si elle a déjà eu des rapports sexuels. Oui. « *Vous enlevez le bas et vous venez nous voir à côté* ». Elle est là pour l'endométriose. Léa, l'interne, reprend le questionnaire et fait le point avec la patiente. Réglée à 12 ans. Dysménorrhée, ménorragie, pilule, elle prend deux plaquettes puis arrête pour laisser des règles, parce que sinon elle a trop de spottings et des douleurs. Elle est complémentée en fer. Problème de constipation/diarrhée. Pas de dyspareunie. Dyschésie, et douleurs au bas-ventre. Léa regarde les reins. Marie Barbier commence le compte-rendu, en reprenant le questionnaire. La patiente dit aussi qu'elle a beaucoup de cystites. Marie Barbier rejoint Léa, elle prépare la sonde, elle demande si la vessie est pleine. Oui, donc elle demande à la patiente d'aller faire pipi.

> Marie Barbier doit s'absenter pour programmer un examen, donc elle dit à Léa de commencer. Léa dit à la patiente : « *on y va doucement, si ça ne va pas vous me le dites* ». Elle ne parle pas vraiment quand elle fait l'examen, je pense qu'elle est concentrée à essayer de voir quelque chose. Elle regarde l'utérus ; la patiente regarde l'écran. Léa ne dit pas ce qu'elle fait, ni ce qu'elle cherche. Elle appuie un peu sur ventre pour trouver les ovaires, elle dit qu'ils sont ok, elle prend des mesures. Marie Barbier revient, demande « *alors qu'est-ce que tu as vu ?* ». Léa dit « *le LUS gauche* », « *les ovaires sont parfaits* ». Marie Barbier dit « *à mon tour* » et, à la patiente, « *c'est [X] votre gynéco ?* », oui, elle l'a vue en octobre. Marie Barbier s'installe à la place de Léa, et tout en pratiquant l'examen, commence à expliquer l'endométriose : « *la muqueuse (qui donne les règles) migre par les trompes et vous saignez à l'extérieur de l'utérus. Chez vous il y a un épaississement des ligaments utérosacrés, les ligaments qui attachent l'utérus au dos. La pilule en continu ça calme tout* ». Elle conseille d'essayer un nouveau traitement pour essayer de bien bloquer les règles, et dit que sa gynécologue connait bien. La patiente dit qu'elle a déjà essayé 5 pilules. Marie Barbier réajuste son conseil : « *là c'est vrai que s'il y a un bon équilibre, il vaut peut-être mieux continuer comme ça* ». Elle demande à la patiente si elle a d'autres questions. Non. « *Vous pouvez vous rhabiller* ». La patiente s'en va. Marie Barbier rédige le CR : elle écrit « épaississement des deux LUS compatible avec une endométriose » et ajoute, verbalement, « *on ne peut pas affirmer l'endométriose* ».

Dans d'autres situations similaires, Marie Barbier dit à la patiente que l'épaississement des ligaments qu'elle voit à l'imagerie « *peut faire penser à de l'endométriose, mais [qu'elle ne peut pas] l'affirmer de manière sûre* ». Elle enchaine toutefois sur l'explication du fonctionnement de la maladie et la recommandation de prendre la pilule en continu pour bloquer les règles.

Les précautions prises, à l'oral ou à l'écrit, répondent à une visée de *protection,* qui est double. D'un côté, la *protection professionnelle* vise à *se* protéger, en tant que radiologue : il s'agit de respecter un principe de prudence qui laisse ouverte la possibilité d'interprétations divergentes et ne prétend pas clore le processus d'authentification. Rester flou signifie le plus souvent renvoyer au gynécologue (c'est-à-dire, dans la majeure partie des cas, au prescripteur de l'imagerie) le soin de décider ce qu'il convient de dire et de faire. En d'autres termes, les modalités d'annonce d'un diagnostic et de communication des informations relatives à la maladie engagent les radiologues dans un travail de définition de leur place dans la division du travail médical.

D'un autre côté, la visée de *protection des patientes* peut être investie de deux manières différentes : soit les radiologues cherchent à protéger les patientes d'un diagnostic constitué en risque ; soit ils et elles cherchent à les protéger de l'errance médicale et constituent plutôt le diagnostic comme un moyen de reconnaissance. Ces deux manières d'investir cette visée

protectrice s'observent particulièrement dans les cas d'atteintes subtiles, où le diagnostic d'endométriose reste incertain.

Protéger les patientes du risque du diagnostic

Quand j'interroge Marie Barbier (cheffe de clinique, hôpital ESPIC) sur l'usage des expressions visant à ne pas affirmer de diagnostic dans ces cas où des atteintes subtiles sont vues, mais où l'incertitude demeure, elle me répond :

> Je considère qu'un ligament, et c'est pas que je considère, c'est : un ligament a le droit d'être épaissi, tu vois, comme quand tu te fais une entorse, ou quand tu tires dessus c'est un peu épaissi. Et donc j'ai pas envie de coller une étiquette à une patiente qui va l'avoir toute sa vie. C'est-à-dire que si je suis pas sûre à 100 % de mon diagnostic d'endométriose, je lui dis pas « madame vous avez de l'endométriose », je lui dis « j'ai des symptômes qui évoquent l'endométriose mais je ne suis pas sûre ». Il faut tester des choses, la pilule… J'ai pas envie que l'étiquette leur reste. Parce que dire à une patiente qu'elle a de l'endométriose, c'est engager plein de choses derrière. Derrière, elles vont se dire « merde, je suis stérile, je vais avoir mal toute ma vie », tu vois, des trucs qui sont pas forcément vrais. Et donc j'aime pas coller des étiquettes quand je suis pas sûre à 100% du diagnostic.

La précaution, quand elle implique de ne pas affirmer le diagnostic parce que les signes sont subtils, se présente sous l'angle de la protection des patientes vis-à-vis du pouvoir de disruption que revêt l'étiquette diagnostique. On retrouvera des inquiétudes similaires chez les chirurgiens. En refusant d'affirmer trop clairement un diagnostic, les radiologues font deux choses : d'abord, ils cherchent à ne pas statuer sur la relation entre le signe et le référent. J'entends par là qu'ils et elles ne savent pas si ce petit signe perceptible à l'imagerie est une manifestation d'endométriose, et donc si c'est bien cela qui est la cause des symptômes rapportés par la patiente. C'est ce qu'exprime par exemple Antoine Perrin quand il me dit qu'on « *peut avoir trois points d'endométriose sans que ce soit une maladie* ». Ensuite, ils et elles souhaitent se montrer conscient·es des conséquences de leurs actions, mettant en avant leurs responsabilités au regard des implications concrètes, pour la vie des femmes, du diagnostic d'une maladie chronique et souvent invalidante :

> Ben c'est tout le problème de cette maladie, c'est pendant de nombreuses années, au moindre pet', les patientes, une douleur, une coelioscopie, on trouvait trois points d'endométriose, ils étaient caractérisés ARFS 1[341], stade 1 d'endométriose. Bon ça veut dire stade débutant d'endométriose. Stade débutant ou épiphénomène, bon, personne n'est capable de dire, et je pense que c'est vachement, c'est dramatique parce que je pense que y'a des milliers et des milliers de femmes à qui on a dit que c'était une endométriose alors que c'était un épiphénomène. Et quand on donne un diagnostic avec une implication aussi importante que ça peut avoir dans l'esprit

[341] Il s'agit d'une classification chirurgicale de l'endométriose, par stades.

> d'une femme… Endométriose, on regarde sur internet, maintenant c'est systématique : douleurs, infertilité, donc je pense qu'il faut faire toujours très attention quand on met un mot aussi important que celui-ci dans l'esprit d'une femme. (Antoine Perrin, PU-PH, AP-HP)

Dans cette optique, le diagnostic est constitué en risque. Il en va de la responsabilité du médecin de limiter les risques associés à l'annonce d'un diagnostic et donc de s'abstenir de le poser en cas d'incertitude. En l'occurrence, un signe isolé de potentielle endométriose est considéré comme relevant d'un telle incertitude. Du point de vue d'Antoine Perrin, le diagnostic est d'autant plus un risque en raison du contexte actuel de médiatisation de l'endométriose, qui non seulement diffuse des informations inquiétantes pouvant « *faire peur* » aux femmes, mais qui conduit, à cause de radiologues et de médecins insuffisamment compétents (mais sensibilisés à la maladie), à sur-diagnostiquer la maladie (ce qu'il nomme « *faux positif* »). Cela l'amène à prendre ses distances avec les discours mettant l'accent sur l'errance diagnostique (et le rôle que les radiologues y jouent potentiellement), sur laquelle je l'interpelle :

> Antoine Perrin : c'est une maladie qui est connue maintenant. Après…
>
> *Anne-Charlotte : oui* [il s'interrompt de parler]. *Non c'est juste, dans toutes les femmes que je rencontre, pour la plupart, le fait qu'il n'y ait pas de radiologues assez compétents pour voir l'endométriose ça a un rôle très important.*
>
> Antoine Perrin : Vous avez pas de chance parce que y'en a forcément qui sont tombés sur des radiologues ou des gynécologues compétents.
>
> *Anne-Charlotte : Oui à un moment donné, mais des fois c'est la chance de tomber enfin sur un radiologue compétent. Parce que sinon ça a quand même un rôle dans leurs parcours d'errance médicale* [il respire fort, ce que j'interprète comme un signe de doute ou de désapprobation]*, de faire plein d'examens normaux…*
>
> Antoine Perrin : Ce discours il existe encore effectivement, je peux pas chiffrer s'il a diminué ou pas, je pense qu'il a diminué. Je pense que pour le moment, on est dans l'excès inverse, là vraiment. Au jour d'aujourd'hui, on voit énormément de patientes, avec des symptômes évocateurs d'endométriose, ou pas évocateurs d'endométriose, et on voit rien quoi. Et c'est pour ça qu'il y a beaucoup de, de ce qu'on appelle le faux positif. Donc euh… Mais les femmes qui ont erré c'est sûr que ça a existé et ça existe encore. C'est sûr, c'est sûr. Mais des radiologues, enfin des spécialistes formés en imagerie pour le diagnostic, il y en a de plus en plus quand même, faut être optimiste quand même, faut être optimiste, soyez optimiste.

Protéger les patientes de l'errance

Les radiologues spécialisé·es en endométriose étant souvent conscient·es des difficultés que les femmes ont à faire reconnaitre leurs douleurs dans les interactions médicales, la précaution consistant à ne pas exclure définitivement l'endométriose leur permet de ne pas invalider l'expérience douloureuse de leurs patientes. Ainsi, Laure Lamy (clinique privée, région parisienne) dit la même phrase à toutes les patientes chez qui elle ne trouve pas d'endométriose : « *on élimine la forme embêtante, mais on n'élimine pas l'endométriose superficielle* ». Elle explique alors qu'il peut y avoir de petits implants d'endométriose mais qui demeurent invisibles à l'imagerie. Elle ne pose donc pas de diagnostic, mais ces précautions répondent à son souci de ne pas disqualifier les symptômes, et ne pas alimenter les mécanismes d'errance.

Pour Paul Durand (hôpital ESPIC et libéral), les signes isolés ou subtils d'endométriose suffisent à poser un diagnostic. Il les considère comme des stades débutants ou légers d'endométriose qu'il est légitime de nommer comme tels, et qu'il faut annoncer aux patientes. Pour lui, le risque serait bien plus grand de ne pas poser le diagnostic, car cela empêcherait la reconnaissance de leur souffrance. Paul Durand investit donc le diagnostic d'une visée de reconnaissance et de légitimation de l'expérience douloureuse.

> Et donc d'aider ces patientes parce qu'une fois qu'on a fait le diagnostic, tout change. Et donc là c'est un parcours de vie qui s'annonce à la patiente. C'est-à-dire que je n'annonce pas le cancer, j'annonce au contraire la vie.

Sa responsabilité de radiologue est de ne pas participer au « *cercle vicieux tragique de la négation de la maladie* ». Contrairement à Antoine Perrin, Paul Durand estime que les radiologues sont toujours insuffisamment formés en France, et il prend la parole à ce sujet dans l'espace public et médiatique, en faveur d'une plus grande reconnaissance de la maladie. Il met en avant l'importance des explications données à la patiente pendant ou à l'issue de l'examen, car elles permettent d'« *organiciser la maladie* » et de « *sortir du psychisme* ».

> Donc en même temps, elles comprennent leur vie quotidienne, et ce qui se passe. Et ce qui est très important pour elles, c'est que elles finissent par sortir de la psyché. Elles comprennent que c'est une maladie organique. C'est pas dans la tête, la douleur. Elle existe parce qu'il y a des lésions qui sont organiques, c'est mécanique, et ça fait mal pour des raisons mécaniques. Parce qu'il y a du sang, parce qu'il y a une inflammation, donc ça découpe ça de la psyché. Donc elles sont très rassurées de savoir qu'elles sont plus folles. Et qu'elles ont une vraie maladie et qu'il faut la prendre en compte. Voilà, donc elles se sentent plus respectées, et voilà, donc c'est pas leur faute quoi, c'est pas dans la tête, c'est pas qu'elles inventent la douleur, puisqu'elles voient en direct quand on la provoque pour des raisons mécaniques. Donc ça c'est l'élément très important du diagnostic, donc elles sortent de là avec

> à la fois, bon les sentiments sont mêlés, elles sont très tristes d'avoir une maladie qui en plus, je leur explique, est chronique, mais en même temps elles sont soulagées de savoir qu'elles sont plus folles et qu'elles ont une maladie organique et qu'en plus elles peuvent se soigner.

Contrairement aux autres médecins que j'ai rencontrés, qui ont tendance à opérer une distinction forte entre les « petites » (voire les fausses) et les « grosses » (ou « vraies ») endométrioses, Paul Durand les met sur le même plan car toutes sont redevables du même mode d'explication. Seule changera l'étendue des traitements proposés.

Se dire « clinicien » ou « rester à sa place »

De plus, le fait que Paul Durand se définisse comme un clinicien, proche de ses patientes et dans la « *compassion* », se traduit par le fait de s'aventurer sur le terrain de la prise en charge. Lorsqu'il diagnostique une endométriose, il explique la maladie et les traitements qui existent, à l'oral mais aussi à l'écrit. Il écrit ainsi souvent dans ses conclusions de compte-rendu : « *poursuivre l'hormonothérapie pour aménorrhée secondaire thérapeutique et préventive* »[342]. Cela soulève à nouveau des enjeux relatifs à la division du travail médical et à la définition des frontières juridictionnelles vis-à-vis des gynécologues. C'est un point de divergence avec les autres radiologues rencontré·es, qui prennent soin de ne pas empiéter sur le territoire de leurs collègues gynécologues.

Prenons comme exemple cet extrait d'observation avec Laure Lamy, au cours duquel elle reçoit une patiente à l'issue d'un examen d'IRM.

> Carnet de terrain. Mardi 15 janvier 2019. Centre d'imagerie en ville. IRM.
>
> Mme M. 39 ans. Laure Lamy annonce d'emblée « *Vous avez de l'endométriose. On vous en a déjà parlé ?* ». Non. La patiente, qui consultait en raison d'une infertilité, explique qu'elle a déjà un enfant, elle est tombée enceinte lors d'une première FIV. Laure Lamy explique que le diagnostic définitif de l'endométriose est fait au microscope, mais que « *là il y a une suspicion à l'imagerie, très importante* ». Elle ajoute que l'atteinte des ligaments utérosacrés explique les douleurs au dos et aux rapports sexuels. La patiente ne dit rien. Laure Lamy dit que c'est une bonne nouvelle qu'il n'y ait pas de kyste ovarien, et pas d'hydrosalpinx. La patiente parle des examens qu'elle a fait avant, notamment une hystérographie, il y a 6 ans lors de sa première infertilité. Elle avait refusé la coelioscopie contre l'avis de sa gynécologue. Elle va revoir son médecin. Elle a déjà commencé la FIV. Elle dit qu'elle veut une famille avec plus d'un enfant. Elle demande à Laure Lamy ce qu'elle pense de mettre deux embryons en même temps. La Dr. Lamy refuse de répondre. Elle dit : « *moi, mon job, c'est de faire le point le plus exhaustif possible sur toutes les lésions. Ensuite, je donne ces informations aux médecins compétents*

[342] Nous verrons au chapitre suivant quelle visée thérapeutique remplit l'aménorrhée – la suppression des règles – par traitement hormonal.

> *pour vous prendre en charge* ». La patiente insiste : « *mais vous, docteur, vous en pensez quoi ?* ». Laure Lamy répond qu'elle ne peut pas dire. La patiente : « *Ah ok* ».

Deux choses sont à noter ici : la précision d'après laquelle un diagnostic d'endométriose ne peut être posé définitivement qu'après une chirurgie, grâce aux techniques histologiques – cela vient relativiser la prétention de l'imagerie à authentifier la maladie ; et le refus de s'aventurer sur le terrain de la prise en charge. En entretien, Laure Lamy m'explique qu'elle a tendance à rester « *en retrait* » :

> Je leur dis « vous verrez avec le clinicien, c'est lui qui gèrera, parce qu'il prend en compte d'autres paramètres, qui ne sont pas que des paramètres d'imagerie ». Voilà, j'aime pas trop, d'abord parce que j'en n'ai pas les compétences, et puis souvent, c'est un peu embêtant, les retours des cliniciens font que c'est un peu embêtant quand on a dit à une patiente « il faut faire ci, il faire ça » et que eux derrière, c'est pas comme ça qu'ils auraient fait. […] Moi en général je reste très, très, en, comment dirais-je, en retrait ouais. De la prise en charge thérapeutique. Mais je pense aussi que ma… Quand j'étais moi-même de l'autre côté, clinicienne, et que les radiologues disaient « faut faire ci, faut faire ça » alors qu'ils n'avaient pas tous les éléments, ça m'a souvent contrariée, donc j'essaie de ne pas reproduire la même chose.

Antoine Perrin (PU-PH, AP-HP) revient également en entretien sur ce point, dans le souci de se démarquer, à nouveau, de Paul Durand. D'après lui, ce dernier ne reste pas suffisamment à sa place de radiologue.

> Antoine Perrin : Il a un défaut, c'est que, un radiologue, c'est là pour faire des diagnostics, c'est pas là pour prendre en charge une patiente. Et dans ses comptes-rendus d'échographie, il donne des attitudes. Il dit « il faut faire ceci, il faut faire cela ». Or, ça c'est un biais absolument majeur.
>
> *Anne-Charlotte : Vous pensez qu'il ne reste pas assez dans son rôle de radiologue.*
>
> Antoine Perrin : Ben oui, nous radiologues, on est là pour faire des diagnostics et pour orienter au mieux les patientes et les gynécologues. Et je peux vous assurer qu'il y a un certain nombre de gynécologues qui sont particulièrement énervés par les conseils thérapeutiques qu'il propose. On n'est pas dans notre, c'est pas notre rôle à nous. Notre rôle c'est de faire du diagnostic.

Pour Antoine Perrin, « faire des diagnostics » en tant que radiologue, c'est se contenter d'interpréter des examens d'imagerie, ce n'est pas expliquer les implications de ce diagnostic aux patientes.

Paul Durand (Hôpital ESPIC et libéral), quant à lui, justifie ses pratiques en opposant la figure du clinicien à celle du technicien. Selon lui, les radiologues, surtout dans le contexte de l'endométriose, ne devraient pas rester cantonnés à un rôle de « technicien », se contentant de manier des objets techniques pour attester de la présence ou non de la maladie. En se

revendiquant « clinicien », terme généralement réservé aux médecins recevant les patientes dans le cadre de consultations – en l'occurrence, aux gynécologues, comme on peut le voir dans la citation ci-dessus de Laure Lamy – Paul Durand estime que le radiologue doit être capable d'appréhender la maladie dans sa globalité, et même qu'il est le mieux placé pour le faire. En disant cela, il se distingue non seulement des autres radiologues mais aussi des gynécologues qui, eux – toujours d'après lui – ne peuvent pas prétendre en faire autant.

> Si vous connaissez pas la maladie dans sa globalité et que vous répondez à aucune question, que vous savez rien, c'est décourageant, donc il faut rentrer dans la maladie, connaitre les tenants et les aboutissants, savoir ce qui va se passer après, parce qu'elle va vous poser des questions, sur la pilule, sur la chirurgie, sur ceci ou cela. Si vous connaissez pas toutes les étapes, ben ça marche pas. Bon parce que la patiente c'est un tout, c'est pas simplement ça. Il faut pouvoir lui expliquer ce qui va se passer après. C'est que comme ça que ça marche. Donc en pratique, il faut s'intéresser à la patiente et à son devenir, voir la maladie dans sa globalité. Voilà. Sinon ça marche pas. Donc en fait il faut être plus que radiologue. C'est un truc à part, c'est à cheval entre gynécologue et radiologue. Et la place royale du radiologue, c'est lui qui fait le diagnostic, c'est lui qui doit être en plus clinicien, et gynéco un peu quelque part, et un peu tous les autres, parce qu'en fait c'est le chef d'orchestre de toute la bande. Parce qu'une fois qu'elles sont sorties de là, elles savent ce qui va se passer. […] Or, la plupart des radiologues, ils ne l'ont pas cette dimension. Parce que eux, ce sont des techniciens, ils veulent faire le diagnostic et après basta. Mais là, c'est pas possible, parce que c'est une maladie qui est indissociable de tout le reste. Vous pouvez pas séparer le diagnostic du reste. C'est pour ça qu'il y a si peu de candidats au problème. Vous comprenez ? C'est dramatique ça. Et le gynécologue, il n'y aura jamais accès, il n'est pas bon en imagerie, il ne sait pas faire tout ça.

Se positionner comme clinicien, c'est aussi une manière de revendiquer son rôle de *médecin*, dans un contexte où la radiologie occupe plutôt une place inférieure dans la hiérarchie symbolique des spécialités médicales.

Je poursuis l'exploration de ces tensions juridictionnelles entre radiologues et gynécologues dans la section suivante.

4. Défendre sa juridiction vis-à-vis des chirurgiens

Cette dernière section examine les stratégies de légitimation de l'imagerie médicale dans le diagnostic de l'endométriose, menées par les radiologues vis-à-vis des chirurgiens gynécologues. A ses débuts, les promoteurs de l'authentification radiologique ont cherché à enrôler les chirurgiens en démontrant l'utilité et la nécessité de l'imagerie pour la planification chirurgicale. En faisant la preuve de leur capacité à authentifier la maladie (en vue de la chirurgie), ils ont d'une certaine manière montré que l'imagerie pouvait suffire à poser un

diagnostic. Ce point me conduit à aborder la dimension rhétorique de la défense de l'authentification radiologique par les radiologues, à travers un travail de définition de frontières juridictionnelles vis-à-vis des gynécologues.

Avant que l'imagerie n'obtienne ses lettres de noblesse[343], le *gold standard* pour le diagnostic de l'endométriose était la chirurgie suivie d'une confirmation histologique – et elle l'est toujours pour un diagnostic « de certitude ». De fait, les chirurgiens se sont longtemps passés de l'imagerie – et des radiologues. La combinaison entre la clinique et la chirurgie suffisait à authentifier la maladie. Lorsque l'échographie endovaginale et l'IRM arrivent à partir des années 1990, elles impliquent l'intervention d'un nouvel acteur potentiel dans le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose. La place, de plus en plus centrale, que les radiologues occupent dans le diagnostic de l'endométriose a dû être gagnée face à des chirurgiens en majorité réticents. Antoine Perrin (PU-PH, AP-HP) déclare ainsi que dans les années 1980, « *l'échographie endovaginale est apparue et les gynécologues étaient totalement opposés à toute forme d'imagerie* […] *Le chirurgien gynécologue, il écoutait la patiente, il examinait la patiente et à la limite, après, il opérait* ». Il faut replacer l'arrivée des technologies d'imagerie médicale dans un processus plus large de « diminution de l'emprise des chirurgiens sur le processus opératoire »[344], participant d'une perte relative de leur prestige. En l'occurrence, l'imagerie médicale s'inscrit dans un contexte d'évolution de la profession chirurgicale, où « les progrès du diagnostic coupent court, de plus en plus, à la logique chirurgicale traditionnelle consistant « à aller voir » de plus près le corps du patient en opérant »[345].

Au-delà de certaines réticences que les chirurgiens ont pu avoir à l'égard de ces nouvelles techniques diagnostiques, une partie d'entre eux se sont bien engagés auprès des radiologues pour promouvoir leur usage. Ainsi Antoine Perrin, à l'origine des articles de référence en imagerie de l'endométriose, les a tous signé avec un chirurgien gynécologue, avec qui il travaillait au quotidien. Il y a eu des services, des équipes hospitalières, où des chirurgiens gynécologues ont activement participé à la légitimation de l'imagerie. Dans d'autres lieux, cette collaboration a été moins forte et les chirurgiens ont surtout attendu que les compétences des

[343] Les premiers articles en radiologie sur l'endométriose sont publiés dans les années 1980 et 1990, au moment où l'échographie endovaginale et l'IRM se développent. Ils portent d'abord sur le diagnostic de l'adénomyose et des kystes de l'ovaire. C'est dans le début des années 2000 que sont publiés les articles jugés comme faisant référence pour la démonstration de la pertinence de ces deux techniques pour effectuer le diagnostic des diverses formes et localisations d'endométriose profonde.
[344] Régine Bercot, Alexandre Mathieu-Fritz, « La crise de recrutement des chirurgiens français : entre mythes et réalités », *Revue française de sociologie*, vol. 48, n° 4, 2007, p. 757.
[345] *Ibid*.

radiologues s'améliorent de leur côté. Ça a été le cas dans le service de Jean Roche (une soixantaine d'années), chirurgien gynécologue dans un CHU d'Auvergne-Rhône-Alpes, qui confirme une forme de défiance envers l'imagerie à ses débuts, en raison, d'après lui, de ses faibles performances.

> *Anne-Charlotte : Mais du coup, parce que vous vous êtes formé dans le milieu des années 80, donc c'est vraiment pile au moment où l'imagerie, enfin l'IRM, l'échographie, elle arrive*
>
> Jean Roche : L'IRM arrive performante bien plus tard, elle arrive oui, mais performante, pour faire le diagnostic, l'IRM elle arrive bien plus tard. Euh… les radiologues performants qui commencent à nous donner une idée, c'est le début, je dirais moi que c'est le début des années 2000.
>
> *Anne-Charlotte : Mais du coup avant il se passe quoi ? Ils sont là mais ils ne servent à rien ? Ou…*
>
> Jean Roche : Avant on faisait pas beaucoup d'imagerie parce que ça servait à rien, euh… Ils disaient qu'ils voyaient des trucs, on les trouvait pas, ils disaient qu'ils voyaient rien, on les trouvait quand même, donc en fait on partait la fleur au fusil, et on se débrouillait en per-opératoire.
>
> *Anne-Charlotte : D'accord*
>
> Jean Roche : C'étaient les doigts qui permettaient de se faire une idée. Mais c'est sûr que ça donnait plus d'imprévus chirurgicaux et une beaucoup moins bonne planification de la chirurgie.

Il poursuit en m'expliquant que les choses ont changé à partir du moment où un radiologue de l'hôpital, à sa propre initiative, est allé se former auprès d'Antoine Perrin et qu'il a été en mesure de transmettre son expertise aux autres radiologues. C'est donc moins par collaboration étroite avec les chirurgiens que par un canal de formation interne à leur spécialité, que les radiologues de cet hôpital ont été amenés à se perfectionner dans l'imagerie de l'endométriose. Les propos du chirurgien Jean Roche illustrent bien la situation antérieure au développement de l'imagerie, une période où le diagnostic est le monopole du chirurgien, posé grâce à une combinaison entre clinique et chirurgie. Cependant, comme il le précise, les interventions chirurgicales se caractérisaient par un nombre important d'imprévus, pouvant accroitre les complications.

C'est ici que l'imagerie a représenté un intérêt aux yeux des chirurgiens, et la voie que les radiologues ont empruntée pour asseoir sa légitimité. En effet, pour affirmer leur qualité de professionnel·le·s du diagnostic, les radiologues se sont d'abord positionné·e·s comme les collaborateur·ice·s essentiel·le·s des chirurgien·ne·s en mettant en avant l'utilité de l'imagerie médicale pour la préparation de l'acte chirurgical.

Paul Durand (hôpital ESPIC et libéral) déclare ainsi :

> C'est fondamental, le chirurgien sans radiologue, il peut rien faire. Et le radiologue sans chirurgien il peut rien faire parce qu'il peut pas traiter la malade. Mais le chirurgien est viscéralement dépendant du radiologue. Sinon il y va à l'aveugle, il ouvre, comme font beaucoup, parce qu'ils n'ont pas de bons radiologues, donc il ouvre et après il referme parce qu'il y en a partout, il sait pas comment faire, il est pas préparé. Nous, les discussions des dossiers, on affiche tout ça, je leur explique, je dis « voilà vous avez ça », on fait une carte, point 1, point 2, point 3, comme ça les chirurgiens préparent l'intervention.

Les différent·e·s radiologues rencontré·e·s soulignent la dépendance des chirurgien·ne·s vis-à-vis des radiologues. Laure Lamy (clinique privée) insiste ce point :

> Je me suis aperçue que c'était une chirurgie beaucoup menée par le bilan radiologique. Parce que en fait, je pense que vous avez discuté avec des chirurgiens, l'endométriose profonde c'est tout le péritoine, il faut être un peu guidé quoi. Et je me suis aperçue que ce qu'on disait pouvait avoir un impact hyper-important dans la prise en charge chirurgicale. Que ce soit négatif ou positif. C'est-à-dire qu'ils vont s'acharner à trouver quelque chose qu'on leur a décrit alors que ça n'existe pas forcément, et a contrario, laisser des lésions parce qu'on l'a pas décrit. […] J'ai tendance à le dire, souvent dans les bilans, c'est un peu, on est un peu leur GPS aux chirurgiens.

Ces propos donnent à voir les logiques rhétoriques déployées par les radiologues pour justifier du caractère essentiel des techniques d'imagerie. L'imagerie médicale est investie d'une visée de sécurisation des interventions chirurgicales, au bénéfice tant des patientes que de l'organisation du travail au bloc opératoire. Elle doit permettre aux chirurgiens d'anticiper les gestes chirurgicaux qu'ils auront à réaliser, et donc la durée de l'opération, les outils et personnes dont ils auront besoin au bloc. Je reviendrai plus en détail sur les enjeux de la planification chirurgicale dans la partie suivante, du point de vue de l'activité opératoire, mais on peut retenir pour le moment que l'imagerie est aujourd'hui une étape obligatoire de la planification chirurgicale.

> Donc du stade où on écoute une patiente, on, et puis on va opérer une patiente pour savoir ce qu'elle a, on est passé au stade de la réflexion. Maintenant, tout chirurgien avisé, normalement, doit faire un bilan exhaustif avant de décider d'opérer une patiente et c'est encore plus vrai dans le cas de l'endométriose, parce qu'il y a eu des dérives qui ont été absolument monstrueuses dans le cas de l'endométriose. (Antoine Perrin, PU-PH, AP-HP)

Pour Antoine Perrin, l'imagerie médicale représente un véritable progrès de civilisation, en tant que rempart contre les dérives interventionnistes de la chirurgie. Dans un article de 2007 sur l'imagerie de l'endométriose, publié dans une revue de gynécologie, deux radiologues mettent en avant le caractère invasif du diagnostic chirurgical – qui nécessite une anesthésie générale

et ne peut pas être répété – afin de défendre la nécessité de recourir en premier lieu à l'imagerie. Est également mis en avant l'argument selon lequel l'imagerie permettrait de détecter des lésions qui, sinon, pourraient rester inaperçues à la chirurgie.

> Le diagnostic définitif d'endométriose et une évaluation de l'extension lésionnelle sont classiquement effectués par cœlioscopie avec au mieux une analyse histologique des zones pathologiques. La cœlioscopie permet la résection chirurgicale des lésions endométriosiques observées sans recours systématique à la laparotomie. Cependant, cette technique nécessite une anesthésie générale et peut ignorer certaines lésions endométriosiques en particulier sous-péritonéales, des lésions masquées par des adhérences ou des implants endométriosiques intra-ovariens. De plus, la cœlioscopie ne peut être répétée de façon itérative du fait du caractère chronique et récidivant de cette affection. Les méthodes d'imagerie représentent une alternative diagnostique fondamentale et doivent précéder aujourd'hui la cœlioscopie pour le diagnostic des localisations ovariennes et profondes.[346]

Pour se positionner comme professionnel·le·s du diagnostic, les radiologues ont donc cherché à démontrer le caractère indispensable de l'imagerie médicale pour la chirurgie. Ils se sont positionnés comme point de passage obligé de la chirurgie. Par voie de conséquence, les techniques d'imagerie médicale portées par les radiologues ont participé à faire reculer de manière drastique l'usage de la chirurgie diagnostique et elles sont devenues, combinées avec des repères cliniques, la méthode principale d'administration d'un diagnostic d'endométriose[347].

Cependant, le fait que l'échographie soit une technique qui peut être manipulée par plusieurs spécialités – dans le cas qui nous occupe, des radiologues et des gynécologues – n'est pas sans susciter des tensions d'ordre juridictionnel. La littérature a montré combien l'apparition d'une nouvelle technologie, dans un domaine donné, pouvait soulever des enjeux de frontières professionnelles. Pour ce qui concerne l'imagerie médicale, Edward Yoxen[348] rappelle que les radiologues, s'ils n'ont pas joué de rôle particulier dans l'invention de l'échographie, ont été parmi les plus enthousiastes envers cette nouvelle technologie car leur statut est lié à la production d'images, alors que l'introduction de la technique en obstétrique a suscité la réticence des sage-femmes qui avaient peur d'une remise en cause de leurs compétences

[346] Antoine Maubon, Marc Bazot, « Imagerie de l'endométriose », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, n° 36, 2007, p. 130.
[347] Les recommandations de la HAS en 2017/2018 sanctionnent la fiabilité des techniques d'imagerie pour le diagnostic de l'endométriose et concluent que « *que la réalisation d'une coelioscopie dans le seul but de confirmer le diagnostic n'est pas recommandée* ». Haute Autorité de Santé, « Prise en charge de l'endométriose », Recommandation de bonne pratique, texte des recommandations, 2017, p. 15.
[348] Edward Yoxen, « Seeing with sound: A study of the development of medical images », *in* Wiebe Bijker, Thomas Hughes, Trevor Pinch (dir.), *The Social construction of technological systems: new directions in the sociology and history of technology*, Cambridge, The MIT Press, 1989 [1987].

traditionnelles. La question de savoir qui va produire les images en utilisant la technique ne va pas non plus de soi. Les travaux sur l'IRM[349] ont montré que l'apparition de cette technologie est initialement venue menacer l'identité professionnelle des radiologues, construite autour des rayons X, et qu'une lutte a eu lieu pour l'accès aux machines et pour asseoir la légitimité des radiologues comme seuls experts de l'interprétation des images.

Si aujourd'hui en France, l'IRM est le monopole des radiologues, ce n'est pas le cas de l'échographie, fortement pratiquée par les gynécologues dans le suivi obstétrical comme dans le suivi gynécologique classique. Dans le cas de l'endométriose, qui est une maladie considérée comme relevant d'une expertise élevée, l'échographie fait l'objet de tensions, les radiologues spécialisés dans l'endométriose cherchant à réaffirmer la juridiction de la radiologie à l'égard de cette technique. Antoine Perrin (PU-PH, AP-HP) me fait ainsi part du « *problème* » de la « *récupération* » de l'échographie par les gynécologues, qu'il juge opportuniste ; ce problème étant connecté à celui du désintérêt des radiologues pour cette technique d'imagerie.

> Antoine Perrin : Un autre problème au jour d'aujourd'hui, c'est que les gynécologues ont récupéré la technique, les radiologues ne se forment plus ou n'ont plus le droit de se former.
>
> *Anne-Charlotte : En échographie.*
>
> Antoine Perrin : En échographie. Et que l'échographie reste une technique de première intention mais ne peut pas être une technique exclusive dans l'endométriose. Et ça les gynécologues ne veulent pas le comprendre. Parce que y'a une technique de seconde intention qui s'appelle l'IRM. Et je dis toujours, le problème c'est que les gynécologues pensent que l'échographie est la technique de première intention, que les radiologues pensent que l'IRM qui peut tout faire mais entre les deux, non. La vérité c'est que y'a l'examen clinique, y'a l'échographie en première intention et l'IRM en seconde intention. Et ça c'est un dogme auquel je ne veux pas déroger, mais bon, voilà. Chaque spécialiste essaie de récupérer sa technique. Bon.
>
> *Anne-Charlotte : Et quand est-ce que du coup les gynécologues ont récupéré un peu l'échographie ?*
>
> Antoine Perrin : L'écho ? Ah ben à partir des premiers papiers, la première partie des années 2000, quand ils se sont aperçus qu'effectivement, on pouvait faire des diagnostics d'endométriose profonde.
>
> *Anne-Charlotte : Comme outil de diagnostic.*
>
> Antoine Perrin : Comme outil de diagnostic. Le gynécologue, y'a beaucoup de gynécologues maintenant qui ne font même plus d'examens cliniques, qui passent

[349] Voir notamment : Valerie Burri, « Doing distinctions: Boundary work and symbolic capital in radiology », *Social Studies of Science*, vol. 38, n° 1, 2008.

> directement à l'échographie, ce qui est une erreur. Puisque la sensation clinique est fondamentale.

Ce que l'on observe dans les propos de ce radiologue, c'est surtout la volonté de délimiter la place et le rôle de chaque spécialité. La radiologie tirant sa légitimité de la production et l'interprétation d'images médicales, la pratique de l'échographie par des gynécologues vient menacer son territoire d'expertise professionnelle. Antoine Perrin comme Paul Durand déplorent la trop grande confiance des gynécologues dans l'échographie et le fait que les radiologues aient tendance à délaisser l'échographie pour lui préférer l'IRM. Les radiologues spécialisé·e·s dans l'endométriose que j'ai rencontré·e·s m'expliquent plutôt l'importance de la complémentarité des deux procédés, renforcée par l'utilisation d'autres techniques d'imagerie à certaines étapes de la prise en charge (par exemple, le coloscanner en préparation à une chirurgie). C'est ainsi que les radiologues positionnent la supériorité de leur regard et donc de leur diagnostic comme étant liée à leur capacité à combiner différents points de vue. Marie Barbier (cheffe de clinique, ESPIC) m'explique que ce sont toutes les techniques – échographie, IRM, scanner – qui, ensemble, font la vision du/de la radiologue, parce que leur combinaison permet de regarder l'intérieur du corps sous différents axes et perspectives. Selon elle, la pratique chirurgicale en gynécologie (par cœlioscopie) entraîne une « *vision opératoire* » du pelvis féminin, et donc limitée, parce qu'elle ne permet de regarder que depuis le haut de l'utérus.

Défendre la complémentarité de l'échographie et de l'IRM permet de se distinguer tout à la fois des gynécologues préférant l'échographie parce qu'ils peuvent la pratiquer eux-mêmes, et des radiologues préférant l'IRM parce qu'elle semble plus performante et valorisante. A l'égard des gynécologues, cette logique rhétorique se traduit par un renvoi à leurs responsabilités de cliniciens : en faisant trop confiance à l'échographie, ils tendraient à oublier ce qui relève de leur propre juridiction, l'examen clinique, et donc à dévaloriser les compétences qui sont censées former le cœur de leur métier – argument, on le verra dans partie suivante, qui est partagé par certains chirurgiens. La rhétorique de délégitimation à l'encontre des gynécologues porte autant sur le terrain de la vision que de la maîtrise technique. En raison de la différence de formation initiale, il y aurait d'après Paul Durand une frontière quasi-culturelle entre gynécologie et radiologie au sujet de l'image :

> Les gynécologues n'ont pas la culture de l'image. Ils ne savent pas voir. Ils viennent et ils ne voient pas ce que je vois, il y a un œil formaté pour ça. C'est comme la peinture et l'œil de la peinture : il y a une culture de l'œil de la peinture abstraite. Les gynécologues n'arrivent pas à accéder à la sémiologie [radiologique] précise. C'est un apprentissage de l'image. Le gynéco ne voit que les kystes. Ils ne partent

> pas de l'image, ils partent du savoir théorique. Il y a un formatage à la culture de l'image qui fait que le radiologue peut progresser, mais le gynécologue non parce qu'il n'est pas formaté à ça, sauf s'il ne fait que ça.

Depuis une telle perspective, l'imagerie ne peut pas trouver sa place au sein du métier du gynécologue : il n'a pas été suffisamment formé et ne peut donc pas dépasser un certain niveau d'expertise visuelle, notamment parce que c'est l'expérience sur le temps long et le fait de « *ne faire que ça* » qui font qu'on est « *bon* ». Selon Antoine Perrin, « *vous ne pouvez pas être chirurgien expert et échographiste expert, vous ne pouvez pas tout faire, il faut faire des choix* ». Cela explique que les gynécologues échographistes qui parviennent à être perçus comme légitimes aux yeux de leurs collègues radiologues sont celles et ceux qui ont décidé de consacrer la totalité de leur pratique professionnelle à l'échographie.

L'imagerie a entrainé une reconfiguration du processus diagnostique en y introduisant un nouveau dispositif d'authentification, avec lequel les chirurgiens ont dû apprendre à composer. Dans la partie suivante, nous allons voir ce qu'il advient des images et des interprétations des radiologues dans la pratique clinique et opératoire des chirurgiens gynécologues.

PARTIE II. LE TRAVAIL DES CHIRURGIENS GYNECOLOGUES

Les chirurgiens gynécologues ne sont pas des professionnels de première ligne : les patientes sont amenées à les consulter pour des cas de pathologie relevant potentiellement d'une prise en charge chirurgicale, et non pour un suivi gynécologique classique, qui relève de la juridiction de la gynécologie médicale. Comme avec les radiologues experts en endométriose, les patientes sont adressées par leur médecin généraliste ou une gynécologue médicale, ou bien elles ont repéré un centre expert de prise en charge de l'endométriose et pris rendez-vous avec l'un des chirurgiens de l'équipe. Elles arrivent dans la grande majorité des cas avec une endométriose déjà diagnostiquée ou suspectée. Je n'ai ainsi pas pu observer de consultation où l'hypothèse de l'endométriose aurait émergé en cours de consultation.

Il est important de noter que l'organisation du travail dans la spécialité de gynécologie-obstétrique[350], à laquelle appartiennent les chirurgiens gynécologues, diffère d'autres spécialités chirurgicales. Ces chirurgiens partagent leur activité médicale (j'entends par là autre qu'administrative) entre les consultations et le bloc opératoire. Leur travail se distingue des spécialités strictement chirurgicales, comme l'orthopédie ou la chirurgie digestive, en ce que la gynécologie-obstétrique est une spécialité médico-chirurgicale, comportant une partie médicale beaucoup plus tournée vers la consultation. Contrairement aux consultations de chirurgie digestive observées par Emmanuelle Zolesio[351], celles en chirurgie gynécologique ne sont pas « totalement subordonnée[s] à l'intervention chirurgicale »[352]. Dit autrement, leur identité professionnelle n'est pas uniquement définie par l'activité opératoire mais intègre une activité clinique tournée vers le diagnostic, le suivi au long cours des patientes et comprend donc une dimension relationnelle importante (ce qui n'empêche pas des variations d'investissement selon les praticiens).

Dans cette deuxième partie du chapitre, nous explorerons l'activité d'authentification des chirurgiens gynécologues dans le dispositif clinique puis dans le dispositif chirurgical. Comment les chirurgiens s'y prennent-ils pour évaluer la pertinence d'une suspicion d'endométriose dans l'espace de la consultation ?

[350] Voir encadré « Les spécialités de la chirurgie », p. 37.
[351] Emmanuelle Zolesio, *Chirurgiens au féminin ? Des femmes dans un métier d'hommes*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2012.
[352] Emmanuelle Zolesio, « La relation chirurgien-patient. « *J'ai pas fait parleuse* » », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 30, n° 4, 2012, p.78.

1. L'authentification clinique en consultation de chirurgie gynécologique

L'authentification clinique consiste à recueillir des symptômes et des signes au contact direct des patientes. Une consultation gynécologique se compose de deux principales zones d'exploration, correspondant aux deux séquences du dispositif clinique. Les *symptômes* sont recueillis par le biais de l'écoute au cours de l'entretien clinique (aussi appelé interrogatoire) : ils sont rapportés oralement par les patientes, spontanément ou sur sollicitation du médecin. Les *signes* sont quant à eux recueillis dans le cours de l'examen clinique, directement au contact du corps de la patiente. Il s'agit de l'examen gynécologique, qui comporte deux actes principaux : le toucher vaginal (parfois accompagné d'un toucher rectal), qui met en jeu des procédés de palpation et mobilise donc de la part du médecin le sens du toucher ; et l'examen au spéculum, qui met en jeu des procédés d'inspection visuelle. Dans ce dispositif d'authentification, l'endométriose se présente sous la forme d'un « tableau clinique », qui consiste à mettre en rapport des symptômes et des signes « de telle sorte que l'on puisse identifier l'ensemble comme une maladie »[353]. Ce regard clinique est fortement aligné sur le modèle anatomoclinique dont l'émergence a été décrite par Michel Foucault[354], dans la mesure où consiste à appréhender le corps comme « le lieu où prennent place des processus pathologiques, eux-mêmes liés à des organes et des systèmes spécifiques »[355].

Le monde d'action qui caractérise l'espace de consultation est peuplé d'un nombre restreint d'instruments. A part le spéculum, la mise en évidence de la maladie passe surtout par un engagement corporel du médecin : ses oreilles, ses mains et ses yeux sont les principaux « outils » mobilisés[356]. Cependant, cette faible instrumentation ne se traduit pas par une absence d'inscription[357]. L'inscription de l'endométriose clinique passe par des activités d'écriture dans le dossier médical. Celui-ci sert ainsi en premier lieu à consigner les symptômes et signes recueillis en consultation : il est un « support de mémorisation » externe[358]. Il a ensuite vocation

[353] Nicolas Dodier, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Paris, Métailié, 1993, p. 84.
[354] Michel Foucault, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Paris, PUF, 1963.
[355] Paul Atkinson, *Medical Talk and Medical Work: The Liturgy of the Clinic*, Londres, Sage, 1995, p. 60.
[356] Contrairement à d'autres contextes cliniques où il permet de détecter les infections, par exemple, l'odorat n'est pas apparu comme pertinent sur mon terrain. De même, je mentionne les oreilles uniquement pour faire référence à l'écoute de la parole des patientes, mais pas comme écoute du corps lui-même. A propos de la place de l'ouïe dans les pratiques médicales, voir les recherches de Tom Rice sur l'auscultation au stéthoscope : Tom Rice, *Hearing and the Hospital: Sound, Listening, Knowledge and Expérience*, Canon Pyon, Sean Kingston Publishing, 2013.
[357] La notion d'inscription renvoie ici aux travaux de Bruno Latour : Bruno Latour, Steve Woolgar, *La vie de laboratoire. La production des faits scientifiques*, Paris, La Découverte, 1996 [1979] ; Bruno Latour, « Les « vues » de l'esprit », *Culture Technique*, n° 12, 1985.
[358] Nicolas Dodier, « Les appuis conventionnels de l'action. Eléments de pragmatique sociologique », *Réseaux*, vol. 11, n° 62, 1993, p. 67.

à intégrer tout autre élément en rapport avec le parcours de la patiente au sein de l'hôpital, qu'il s'agisse de comptes-rendus d'examens d'imagerie médicale, de consultations avec d'autres professionnels de soin, ou de comptes-rendus d'intervention chirurgicale. Le dossier médical constitue en effet un espace de rassemblement des éléments produits par d'autres dispositifs d'authentification mais il retient ici notre attention en tant que moyen privilégié d'inscription de la maladie dans l'espace clinique[359]. C'est par ce biais que les éléments fournis par la clinique peuvent ensuite circuler et être mobilisés comme des repères au sein des autres espaces d'authentification.

Dans les hôpitaux universitaires, les consultations servent généralement de lieu de formation pour les externes. Dans le service de gynécologie du CHU d'Auvergne-Rhône-Alpes où j'ai mené mes observations auprès du professeur Jean Roche (PU-PH), ce dernier menait ses consultations dans deux salles simultanément, un·e externe réalisant un premier interrogatoire avant qu'il n'arrive pour prendre le relai. Lors de mes observations à l'hôpital ESPIC qui accueille des internes mais pas d'externes, les consultations étaient entièrement menées par les chirurgien·nes.

a) <u>L'interrogatoire : écouter et solliciter</u>

En quoi consiste le tableau symptomatique de l'endométriose ? Voilà comment l'expose Pierre Lagarde, chirurgien gynécologue et coordinateur d'un centre expert de prise en charge de l'endométriose (en clinique privée) en région Provence-Alpes-Côte d'Azur :

> Aujourd'hui c'est quand même assez simple. C'est une patiente qui a une symptomatologie de douleurs intenses, plutôt cycliques, avec d'autres signes. Alors vous avez les douleurs utérines, et de l'appareil génital, les douleurs pendant les règles, les douleurs pendant les rapports sexuels. Ensuite vous avez les douleurs d'organes périphériques qui sont le rectum, donc pour les selles, et les urines. Et après vous avez tout ce qui est forme de signes d'hypersensibilisation, c'est-à-dire que la patiente a tellement mal qu'elle va développer d'autres notions réflexes, qui sont très bien expliquées, dont on connait l'anatomie, la physiologie, des nerfs. Donc qui sont des ballonnements, des diarrhées, des constipations, des douleurs lombaires, des douleurs pendant la pénétration, les rapports parce que les muscles du périnée se serrent beaucoup donc c'est ce qu'on appelle le syndrome myofascial, et ensuite des douleurs un peu plus hautes aux épaules, etc. Quand vous avez ces faisceaux d'arguments, que vous écoutez bien la patiente, qu'elle commence, qu'elle vous dit « j'ai eu mes règles à 11 ans, j'étais absente à l'école, ça m'a posé des problèmes, et après j'ai eu des problèmes dans mon boulot », quand y'a de l'absentéisme, quand y'a des malaises, quand y'a de nombreuses hospitalisations,

[359] Sur le rôle du dossier médical – et des pratiques d'écriture – dans la « performance de la clinique », voir : Marc Berg, Geoffrey Bowker, « The multiple bodies of the medical record: Toward a sociology of an artifact », *The Sociological Quarterly*, vol. 38, n° 3, 1997.

> y'a quand même quelque chose qui se passe. Parce que vous pouvez être plus ou moins régulier dans votre humeur, mais quand vous êtes absente de l'école, etc., c'est que quand même, c'est un phénomène.

On voit dans cet extrait la présence de plusieurs séquences de déplacement clinique. La première est *topographique* : elle vise à cartographier les symptômes en fonction de leur localisation puis à les caractériser en fonction de leur intensité et de leur caractère cyclique ou chronique. Les symptômes sont ainsi classés en fonction de secteurs anatomiques car ils forment une première indication des possibles localisations des lésions. Trois types de symptômes sont principalement distingués : ceux de l'appareil génital et reproducteur (douleurs pendant les règles, règles abondantes, douleurs profondes pendant les rapports sexuels), ceux des organes périphériques, notamment de la vessie et du tube digestif (douleurs à la défécation et à la miction), et ceux qui sont de l'ordre des conséquences de l'inflammation, de la chronicisation et de l'extension de la douleur (troubles digestifs fonctionnels, syndrome d'hypersensibilisation douloureuse et douleurs neuropathiques). Peuvent s'ajouter, dans le cas d'une suspicion d'endométriose diaphragmatique, des douleurs à l'épaule droite.

La seconde séquence est celle de l'*historicisation* des symptômes et de leur inscription dans la biographie de la patiente : sont interrogés le moment et le contexte de survenue des symptômes, leur évolution au cours du temps, ainsi que leurs conséquences sur la vie intime et sociale. Ces éléments peuvent être érigés comme des repères importants devant alerter le médecin et le pousser à creuser son interrogatoire, comme c'est le cas de l'absentéisme scolaire et professionnel ou l'arrêt des rapports sexuels, car ils renseignent de manière indirecte sur l'intensité des douleurs. Le médecin peut également chercher à savoir s'il y a déjà de l'endométriose dans la famille, les antécédents familiaux pouvant être constitués en indices supplémentaires en raison du caractère possiblement héréditaire de la maladie[360].

Dans l'entretien clinique, le médecin est à la recherche de symptômes *typiques* de l'endométriose. D'abord, il recherche un certain *pattern* dans leur manifestation : sont considérés comme typiques les symptômes ayant d'abord eu un caractère cyclique, accentués pendant la période menstruelle et s'étant éventuellement chronicisés sur plusieurs années ; les douleurs de règles ayant commencé à l'adolescence s'étant intensifiées progressivement. Les douleurs aiguës d'apparition soudaine et les douleurs non cycliques apparaissant de manière intermittente, sans logique apparente, ne sont pas typiques et peuvent orienter vers l'exploration

[360] Les connaissances médicales au sujet de l'hérédité de l'endométriose sont encore fragmentaires. Des études sont actuellement menées sur les facteurs génétiques qui prédisposeraient à la maladie.

d'un diagnostic différentiel. Par ailleurs, le médecin recherche des symptômes laissant suspecter une causalité d'ordre *mécanique*. C'est par exemple le cas pour les douleurs aux rapports sexuels : dans le diagnostic de l'endométriose, sont uniquement considérées les dyspareunies profondes, avec une douleur « au fond », déclenchée en particulier par certaines positions sexuelles. Cette douleur est fréquemment qualifiée de « balistique », renseignant ainsi sur la localisation probable de lésions.

L'entretien clinique est une opération de traduction, qui consiste à faire du symptôme le signe *de quelque chose*, à lui donner une place dans un tableau clinique, c'est-à-dire à lui conférer une valeur de repère diagnostique. Elle cherche à rapporter « l'expérience subjective et singulière » des patientes à une « connaissance objective et généralisante »[361]. Elle s'observe notamment dans les reformulations faites par le médecin, verbalement ou à l'écrit dans les notes prises sur le dossier médical. Il s'agit de reformuler le symptôme exprimé avec un vocabulaire profane, expérientiel, dans un langage médical. La traduction est ici une opération de catégorisation, qui sert à rattacher l'expérience singulière d'une patiente à une catégorie générale. Avoir mal pendant ses règles devient « dysménorrhée », avoir mal pendant ses règles depuis les premières règles devient « dysménorrhée primaire », avoir mal lorsque l'on va à la selle devient « dyschésie ». Ce langage médical est aussi un outil de communication professionnelle.

Si les symptômes de l'endométriose sont décrits dans « *tous les bouquins* », comme me le dit Adel Belkacem (PH, AP-HP), leur reconnaissance est le fruit d'un apprentissage passant par l'accumulation de cas, une familiarisation favorisant la constitution d'un stock d'expériences permettant ensuite de faire la distinction entre les histoires classiques et celles qui ne le sont pas, entre les cas typiques et les cas atypiques, entre ceux qui relèvent probablement de l'endométriose et de ceux qui nécessitent l'investigation d'un diagnostic différentiel. Il faut aussi savoir rechercher des symptômes non rapportés spontanément, soit parce qu'ils ont été normalisés, soit parce qu'ils relèvent de la sphère digestive ou urinaire et sont ainsi habituellement peu abordés – par les médecins comme les patientes – dans une consultation cadrée comme portant sur la sphère gynécologique. Les médecins rencontrés mettent ainsi en avant le fait que certains symptômes de l'endométriose sont généralement méconnus des gynécologues non formés à l'endométriose :

[361] Céline Lefève, « De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical », *Revue de métaphysique et de morale*, n° 82, vol. 2, 2014, p. 211.

> Après y'a plein de symptômes qui… qui orientent vers l'endométriose mais que les gens ne savent pas, 'fin des questions que les gens ne savent pas poser. Par exemple, vous avez vu hier [au staff], y'avait une endométriose avec deux paramètres[362], et je demandais à ma collègue « comment elle fait pipi ? ». C'est pas, voilà c'est-à-dire, si la patiente dit spontanément « mais je dois quand même pousser avec le ventre pour faire pipi pendant les règles », là ça met la puce à l'oreille, là c'est une endométriose. Mais les patientes, si c'est pas un symptôme douloureux, elles le remarquent même pas. (Pr. Adrian Duca, clinique privée)

Un autre chirurgien explique aux externes et aux internes qui l'assistent en consultation qu'il faut toujours demander précisément aux femmes combien de fois elles changent de serviettes ou de tampons par jour, afin de se faire une idée « objective » de leur flux menstruel, plus fiable que la perception « subjective » qu'elles ont de leurs règles comme étant plus ou moins abondantes.

Les chirurgiens mettent ici en avant la nécessité de développer une certaine habileté dans la sollicitation des symptômes : la plainte spontanée ne suffit pas, il faut aussi savoir poser les bonnes questions. De plus, les plaintes peuvent avoir un caractère « trompeur ». Comme le rappelle Nicolas Dodier, dans un régime d'expertise clinique, les médecins témoignent d'une certaine méfiance à l'égard des plaintes exprimées par les patient.es : « n'étant pas spécialiste, [la patiente] peut négliger de porter attention aux éléments significatifs, et donner une grande importance à des symptômes peu pertinents […]. Ne possédant ni la compétence, ni le langage, ni la distance professionnelle du médecin [la patiente] est donc un intermédiaire nécessaire mais dangereux pour apprécier les symptômes à leur juste valeur »[363]. L'expertise médicale consiste alors à pouvoir s'élever au-dessus de la subjectivité de la patiente, et « objectiver par des moyens plus sûrs son état corporel »[364].

Les symptômes rapportés par la patiente fournissent ainsi un premier faisceau d'indices au praticien, confortant ou non la suspicion d'endométriose, qu'il va ensuite mettre à l'épreuve au cours de l'examen clinique. Ce dernier intervient dans un second temps, mais les médecins continuent d'interroger la patiente pendant l'examen.

[362] Les paramètres sont une structure anatomique : c'est un tissu « cellulofibreux » situé de part et d'autre du col de l'utérus, et qui est traversé par l'artère utérine et par les uretères. Cette présence des uretères (qui relient la vessie aux reins) explique la question d'Adrian Duca au sujet des problèmes urinaires de la patiente.
[363] Nicolas Dodier, *L'expertise médicale*, *op. cit.*, p. 123.
[364] *Ibid*.

b) L'examen clinique : observer et sentir

L'examen clinique se compose de deux séquences : l'examen visuel au spéculum et le toucher vaginal. Tandis que l'interrogatoire suppose pour le médecin de développer un sens de l'écoute, l'examen clinique nécessite de sa part un engagement corporel et matériel. Le recueil de signes au contact du corps de la patiente lui demande de mobiliser des savoirs tacites, incorporés, et de manipuler des objets (tabouret, gants, spéculum).

Poursuivons l'entretien avec Pierre Lagarde :

> A ce moment-là, vous faites un examen clinique bien sûr. Nous, à l'examen clinique, il y a des choses quand même qui nous interpellent, si le toucher vaginal est douloureux, si y'a des points sensibles, l'utérus, le périnée, si on sent une vraie masse, des kystes, etc., ben on n'en parle plus.

L'observation au spéculum peut permettre, pour un nombre assez restreint de patientes, de voir des nodules dans le fond du vagin, lorsqu'ils infiltrent la paroi vaginale. Il s'agit de l'une des rares formes d'endométriose visibles directement, sans procéder à une intervention chirurgicale. L'endométriose se présente alors sous la forme de petits points bleus dans le fond du vagin, généralement en arrière du col de l'utérus. Dans un cas comme celui-là, aucun doute n'est permis car il ne peut pas s'agir d'une autre pathologie. On est bien en présence d'endométriose.

> Carnet de terrain, 12 octobre 2020, CHU, consultation de Jean Roche
>
> La patiente a réalisé une IRM qui indique un nodule rectovaginal, avec infiltration vaginale et rectale. Pendant l'examen au spéculum, Jean Roche dit à l'externe de venir regarder : « tu vois le truc bleu au fond du vagin ? c'est ça ».

Le toucher vaginal permet au médecin d'accéder à davantage de secteurs anatomiques, notamment ceux qui se trouvent être les sites les plus fréquents de lésions d'endométriose. Ce n'est alors pas à l'aide de ses yeux qu'il peut espérer déceler une lésion, mais grâce à ses doigts.

> *Anne-Charlotte : Quel type d'atteinte on peut déceler ?*
>
> Adel Belkacem : ben les lésions du torus uterinum, des ligaments utérosacrés, parfois des atteintes digestives lorsqu'on fait un toucher rectal. Parfois des atteintes beaucoup plus profondes, beaucoup plus sévères, plus latérales, notamment ce qu'on appelle les paramètres, ou vers la lame sacro-recto-génito-pubienne. Donc toutes ces atteintes-là sont accessibles à l'examen clinique.

Lors du toucher vaginal, le médecin insère deux doigts dans le vagin, tout en palpant le ventre avec son autre main. Ces procédés de palpation lui permettent de tester la mobilité de l'utérus, du col et du vagin, et de sentir des kystes, des masses et des nodules. Le toucher vaginal est

l'occasion pour le médecin de mettre à l'épreuve certaines douleurs rapportées par les patientes, en tentant de les provoquer. C'est notamment le cas des douleurs aux rapports sexuels, que le médecin tente de répliquer, afin de mettre au jour un lien de causalité mécanique entre la douleur et une lésion qu'il sent avec ses doigts. Certains médecins, en entretien ou dans des formations, insistent sur l'importance de la provocation éventuelle de cette douleur, car elle peut venir révéler des symptômes non déclarés pendant l'interrogatoire :

> L'absence de dyspareunie n'exclut pas le diagnostic. Si elle est absente à l'interrogatoire, la palpation du nodule réveille souvent une douleur que la patiente reconnaît pour l'avoir déjà ressentie dans certaines positions qu'elle évite depuis[365].

On voit ici comment un toucher vaginal bien pratiqué est présenté comme un moyen de pallier les défaillances de l'interrogatoire ainsi que les biais de perception et de mémoire des patientes.

Insérer un spéculum ou pratiquer un toucher vaginal nécessite, comme l'échographie endovaginale étudiée précédemment, l'engagement dans un « travail de confort », qui est fortement ambivalent dans la mesure où, souvent, l'objectif (pour le toucher vaginal) va être de déclencher intentionnellement une douleur : le travail de confort vise alors moins à éviter la douleur qu'à l'accompagner par la parole et par des gestes doux. Certaines gynécologues s'excusent de la douleur qu'elles vont provoquer, accompagnant leur geste de phrases comme « je suis désolée, je sais que ce n'est pas très agréable », ou « je vous embête ». Dans l'extrait d'observation suivant, le travail de confort réalisé par Jean Roche (PU-PH, CHU) consiste à demander à la patiente de « pousser » au moment où il insère le spéculum : c'est censé faciliter le geste et réduire la douleur. Le fait de parler continuellement pendant l'examen est aussi présenté comme une manière de détourner l'attention des patientes.

> <u>Carnet de terrain, lundi 12 octobre 2020, Consultation de Jean Roche, CHU Auvergne-Rhône-Alpes</u>
>
> Lors de l'entretien clinique, elle décrit des douleurs aux rapports sexuels.
>
> […]
>
> Il prend le spéculum et dit « descendez un peu plus, poussez fort ». Il lui pose une question sur sa grand-mère, décédée récemment. Puis il procède au toucher vaginal.
>
> Jean Roche : ça, ça fait mal ? et ça ?
>
> Mme A : c'est plus loin
>
> […] Il dit qu'il sent quelque chose, une « petite corde », dans le cul de sac de Douglas.

[365] Michel Canis, « Endométriose profonde : plaidoyer pour l'écoute des patientes et pour le toucher vaginal ! », *Gynécologie, obstétrique et fertilité*, vol. 31, n° 11, 2003, p. 894.

La patiente dit que ça lui fait mal. Il met fin au toucher vaginal.

[…]

Mme A : et les douleurs pendant les rapports, ça vient d'où ?

Jean Roche : de ce que j'ai senti à l'examen clinique. Je l'ai déclenchée.

[…]

L'examen clinique demande une participation active de la patiente, à qui il est demandé de préciser quand elle a mal, et si cette douleur provoquée est la même que celle qu'elle ressent lors des rapports. Dans cette séquence d'observation, le chirurgien est en mesure de mettre en relation un symptôme – les douleurs aux rapports sexuels – et un nodule qu'il sent au niveau du cul-de-sac de Douglas. Il lui explique que la douleur qu'elle ressent est causée par cette lésion. L'épreuve d'objectivation a réussi.

Mais dans d'autres circonstances, la coïncidence entre symptôme et signe n'a pas lieu, le lien causal ne peut pas être établi, jusqu'à remettre en cause les résultats d'une imagerie.

Extrait de carnet de terrain, lundi 12 octobre 2020. Consultation de Jean Roche, CHU Auvergne-Rhône-Alpes

Jean Roche : ça va ?

Mme B : oui, un peu stressée.

Jean Roche : pourquoi, je vous fais peur ?

Mme B : non on m'a dit que j'étais entre de bonnes mains.

Il regarde les notes prises par l'externe dans le dossier médical.

Jean Roche : comment ont-ils dit que vous aviez l'endométriose ? par IRM ?

Mme B : oui, par IRM, interprétée par Mr. M

Elle lui donne les résultats de l'IRM.

Jean Roche : de quoi vous vous plaignez ?

La patiente dit qu'elle a des douleurs pendant les rapports sexuels, et des saignements qui surviennent après. Elle dit souffrir de douleurs, parfois de crampes intenses.

Jean Roche : ça peut être tout le temps ?

Mme B : oui.

Elle ajoute que l'IRM a été réinterprétée ici et qu'ils ne voient rien, alors que l'IRM et l'échographie précédentes voyaient un nodule. Elle dit que pour les saignements, on lui a fait un frottis.

Jean Roche : vous saignez vraiment ?

Mme B : oui, ce sont de vrais saignements, frais, ou des pertes marron.

Jean Roche : et avant, vous aviez mal pendant les règles ?

Mme B : oui oui

Jean Roche : et avec la pilule ça va mieux

Mme B : oui

Elle ajoute qu'elle a fait une crise de douleur avec saignements il n'y a pas longtemps. Elle a appelé le SAMU, qui l'a transférée aux urgences. Là, on lui a dit qu'elle n'avait rien. Elle dit également qu'en septembre, lors de son dernier rapport sexuel, elle a perdu des caillots de sang, que son ventre était dur. Elle a arrêté les rapports depuis.

[…] Il lui demande son poids et sa taille. Il regarde ensuite le compte-rendu de la relecture de l'IRM, effectuée par les radiologues de l'hôpital.

Jean Roche : effectivement, ils ne voient rien.

Mme B : mais le nodule, c'est quoi ?

Jean Roche : l'IRM, ce ne sont que des images. C'est compliqué les discordances entre les photographes. Si ça a une implication pour vous, c'est que si vous avez quelque chose, ce n'est pas gros et donc ce n'est pas grave. Tout le monde voit quelque chose. Après, l'interprétation peut diverger. L'imagerie fait de gros progrès, mais ensuite il faut distinguer le normal et le pathologique.

Il lui propose ensuite de passer à l'examen clinique. Elle enlève le bas et va s'allonger sur la table d'examen.

Il lui demande si quelque chose d'autre la stresse.

Mme B : oui, tout.

Elle fait la liste : les études, la séparation avec son copain, elle est loin de sa famille.

Il demande où elle a mal, puis insère le spéculum.

Mme B : ça, ça fait très mal

Jean Roche : où ? au fond ? à l'entrée ?

Mme B : au fond.

Il enlève le spéculum puis réalise le toucher vaginal. En même temps, lui demande quelles études elle suit. Du droit, elle est en troisième année.

Jean Roche : je ne sens rien du tout

Mme B : ça fait mal là

Jean Roche : ça, ça fait très mal ? là ? Poussez un peu. Là, vous voyez, cette douleur, elle peut passer. Je ne sens rien de spécial, c'est souple. Vous allez prendre la pilule, et s'il y a quelque chose, ce n'est rien de grave.

Mme B : et les saignements ?

Jean Roche : est-ce que pendant les saignements, vous sentez comme quelque chose qui se déchire ?

Mme B : non

Jean Roche : c'est peut-être la muqueuse de l'utérus qui est fragile.

La patiente se met à pleurer.

Jean Roche : ça vous terrorise tout ça.

Mme B : J'ai pas l'impression de pouvoir vivre normalement, je ne peux pas avoir de rapports. Les douleurs m'inquiètent, mais si vous dites que c'est normal…

Jean Roche : Je dis pas que c'est forcément normal, mais avec l'IRM, l'écho, l'examen clinique, je ne vois rien de spécial dans le vagin, l'utérus bouge bien, donc s'il y a quelque chose, ce n'est pas grave du tout.

Mme B : d'accord.

Elle se rhabille puis vient s'asseoir.

Jean Roche : on va changer de pilule et on va voir. […] Et vous pouvez prendre de l'Antadys quand vous avez mal.

Elle est toujours au bord des larmes. Il lui demande ce qui ne va pas.

Mme B : ben ça me prend la tête. Je vais essayer de penser à autre chose. Ils m'ont affolée.

Jean Roche : pourquoi ?

Mme B : on m'a dit que j'aurais jamais d'enfants, et qu'un nodule ça peut éclater. Ensuite le docteur P a dit « non, ce n'est pas possible ».

Jean Roche [rigole] : non, un nodule ne peut pas éclater. Et si vous essayez de faire un enfant, vous allez tomber enceinte tout de suite.

Il lui dit d'aller au service de radiologie demander les deux comptes-rendus de relecture de l'IRM.

Jean Roche : c'est eux qui ont peur, donc ils affolent les gens. [*Se tournant vers moi*] Vous voyez Charlotte [*sic*], je ne leur explique pas pour pas les affoler[366]. [*Se tournant à nouveau vers la patiente, avec un ton rassurant*] et vous avez le temps de faire l'école de la magistrature avant de faire un bébé.

La patiente s'en va.

Jean Roche me dit : « dans l'endométriose, le silence est la règle d'or. Coluche disait : « ceux qui n'ont rien à dire feraient mieux de se taire ». Elle est fragile cette petite. »

Lors de cette consultation, la patiente arrive avec une plainte et deux résultats d'imagerie contradictoires. Après une première séquence d'interrogatoire où le chirurgien essaye de faire

[366] Je lui avais demandé peu de temps avant pourquoi il n'expliquait jamais le fonctionnement ou les implications de la maladie à ses patientes diagnostiquées.

émerger un tableau symptomatique cohérent, l'examen gynécologique est l'occasion de rechercher un signe susceptible d'objectiver cette plainte douloureuse. L'épreuve d'objectivation échoue : il ne sent rien.

N'ayant pas interrogé ensuite Jean Roche sur cette consultation, il m'est difficile de retracer avec précision son raisonnement. Je peux cependant proposer quelques hypothèses. D'abord, l'interrogatoire révèle des douleurs pelviennes et des saignements non cycliques, c'est-à-dire non liés aux règles, soit deux symptômes n'appartenant pas a priori au tableau typique de l'endométriose, et qui ont pu contribuer à éveiller la suspicion du chirurgien. Les saignements consécutifs à un rapport sexuel ne sont pas considérés comme des symptômes d'endométriose. La déclaration de la patiente au sujet des différentes sources de stress dans sa vie a pu également contribuer à le mettre sur une autre piste que l'endométriose. Mais on peut faire l'hypothèse que le choix d'écarter l'hypothèse de l'endométriose réside surtout dans la combinaison de la relecture négative de l'IRM par les radiologues de l'hôpital, en qui il a confiance, et du toucher vaginal qui ne lui permet pas de sentir une quelconque anomalie. Ces deux éléments sont suffisants pour clôturer l'investigation diagnostique et conclure que la patiente n'a rien de grave. Dans une posture qui se veut bienveillante il cherche alors à la rassurer et à lui faire comprendre que ce n'est pas en persistant sur cette voie qu'elle trouvera une solution à ses problèmes. Lorsqu'il dit « *c'est eux qui ont peur, donc ils affolent les gens* », puis, à moi, que « *le silence est la règle d'or* », il adresse une critique aux médecins, et notamment aux radiologues, qui affirment le diagnostic alors qu'ils disposent de trop peu d'éléments. Il veut pointer les risques associés à une annonce inconsidérée du diagnostic (ici, l'affolement). Je reviens sur ce point, qui fait directement écho aux différences de positionnement des radiologues abordés dans la partie précédente, dans la section qui suit, justement dédiée à la manière dont les chirurgiens articulent les résultats d'imagerie avec leur pratique clinique.

c) <u>Forces et faiblesses de la clinique</u>

Dans quelle mesure la clinique peut-elle être conçue comme un dispositif d'authentification fiable ? Lorsque j'interroge Adrian Duca (clinique privée, Nouvelle-Aquitaine) au sujet du délai de diagnostic, il me répond que l'un des obstacles à sa réduction est que sur le plan clinique, il est difficile d'identifier l'endométriose : ses symptômes sont trop peu spécifiques car d'autres causes peuvent en être à l'origine.

> Une des raisons du délai de diagnostic, et ça va être très difficile de raccourcir vraiment le délai de diagnostic... est que les symptômes d'endométriose que les patientes racontent spontanément, ce sont quoi ? Ce sont les douleurs de règles, les

> douleurs des rapports sexuels, et ces symptômes-là sont quand même bien plus fréquents que la maladie même. C'est-à-dire, il y a quasiment 5 fois plus de patientes, de femmes, qui ont mal au ventre pendant les règles, que des femmes avec endométriose. Parce que les dyspareunies c'est quelque chose qui est très, très peu spécifique. Ça peut… Je sais pas, la jeune femme qui a une histoire d'attouchements, peut avoir une dyspareunie juste parce qu'elle se contracte, ou… celle qui a une sécheresse vaginale, enfin c'est très...

Si le toucher vaginal est une manière de mettre les symptômes à l'épreuve en les corrélant – ou non – à des signes physiques, les médecins sont également d'accord pour dire qu'il n'est pas non plus suffisant. Tout d'abord, il faut avoir acquis un certain savoir-faire dans la recherche des lésions accessibles à l'examen clinique : savoir quelle zone explorer avec attention, savoir interpréter la sensation dans ses doigts. Ensuite, seules les lésions profondes, infiltrantes sont palpables à l'examen (en plus des kystes), ce qui fait qu'un toucher « normal » ne peut pas exclure la présence d'endométriose. De plus, de nombreuses localisations d'endométriose ne sont pas accessible à l'examen clinique, car trop lointaines. Finalement, l'examen gynécologique n'est pas toujours possible, soit parce que la patiente est vierge, soit parce qu'elle le refuse, soit parce qu'elle a trop de douleurs et que le médecin préfère ne pas lui en causer davantage. Dans certains centres de prise en charge, l'examen clinique est jugé si peu performant qu'il est peu pratiqué. C'est ce qu'a pu observer Margaux Nève sur son terrain dans un centre expert : les chirurgiens qu'elle a suivis réalisent très peu de touchers vaginaux[367]. De même, lors d'une formation sur l'endométriose délivrée dans l'un des centres experts enquêtés, un chirurgien gynécologue expliquait que l'examen clinique n'est sensible que dans 15-20% des cas[368]. Pour pallier ses limites et améliorer sa sensibilité, des médecins recommandent de le pratiquer pendant les règles.

Les chirurgiens que j'ai rencontrés ont plutôt tendance à considérer comme un problème le fait que certains de leurs collègues délaissent l'examen clinique. De leur point de vue, ce n'est pas parce qu'il est (relativement) peu fiable qu'il faut y renoncer. Le toucher vaginal reste considéré par un grand nombre de gynécologues comme une compétence fondamentale de leur métier, en tant que cliniciens. Cette défense de l'examen clinique est notamment une manière de réaffirmer le primat de la clinique dans le processus diagnostique, et, derrière, le rôle du gynécologue vis-à-vis des autres professionnels. Lorsque je demande à Adel Belkacem (PH, AP-HP) si le

[367] Margaux Nève, *Endométriose : est-ce que tu en souffres ? Un enjeu de santé publique situé aux frontières de l'expertise profane et savante*, thèse de doctorat en sociologie, EHESS, en cours.

[368] Une diversité de chiffres sont disponibles dans la littérature, variant en fonction des études et des types de lésions considérées. Des études scientifiques ont en tout cas été menées pour tester la fiabilité de l'examen clinique dans le diagnostic de l'endométriose et concluent à sa faible performance pour les atteintes profondes, notamment du tube digestif et des ligaments utérosacrés.

diagnostic, dans son service, est posé par imagerie[369], il me répond que non, même si toutes les patientes passent par le service de radiologie pour confirmer le diagnostic.

> *Anne-Charlotte : donc le diagnostic ici, il est posé par imagerie*
>
> Adel Belkacem : non, par clinique. Non non. Y'a, c'est un couple hein, soit y'a un doute cliniquement et dans ce cas-là y'a une imagerie, soit y'a pas de doute cliniquement mais y'a quand même une imagerie […] C'est vraiment la concordance des examens complémentaires et de l'examen clinique qui permet le diagnostic. Dans beaucoup d'endroits, on n'examine pas les patientes mais ici on examine les patientes avant tout. […] Au niveau clinique, ça reste un toucher vaginal et un examen au spéculum, plus ou moins un toucher rectal, et dans ce cas-là on identifie des zones d'endométriose, atteintes. Pour nous c'est fondamental.

Pour certains praticiens, le délaissement de l'examen clinique est lié à la montée en puissance des techniques d'imagerie médicale dans le diagnostic de l'endométriose. Un chirurgien gynécologue, expert reconnu de l'endométriose, écrivait ainsi en 2003 un « plaidoyer pour l'écoute des patientes et le toucher vaginal » dont voici un extrait :

> On se demande comment il est possible de ne pas voir et de ne pas percevoir des lésions aussi volumineuses et aussi évidentes. On est convaincu que les instruments du dépistage des lésions profondes et de la prévention des complications sont disponibles. Ces instruments sont présents dans tous les cabinets de gynécologie.
>
> Oui, tous les gynécologues ont deux oreilles pour écouter la dysménorrhée sévère, les douleurs à irradiation anale, les douleurs à la défécation. Tous les gynécologues ont deux doigts pour palper les culs-de-sac vaginaux en particulier le cul-de-sac postérieur et trouver ce nodule évident dès que son diamètre dépasse 1 cm !!
>
> […] Oui, le toucher vaginal reste essentiel au moment où l'échographie de plus en plus performante tend à remplacer l'examen clinique. Oui il faut inspecter le cul-de-sac vaginal postérieur avec douceur à la recherche de lésions bleutées ou d'une zone de rétraction. Oui il faut palper le cul-de-sac postérieur avec douceur et rigueur chez toutes les patientes, même si cette partie de l'examen est souvent inconfortable voire désagréable. L'inconfort expliqué est mieux accepté que l'endométriose sévère négligée. Et il ne faut pas oublier le cul-de-sac antérieur même s'il est plus rarement atteint ![370]

Dans cet éditorial, l'auteur part du cas d'une patiente opérée d'un nodule rectovaginal, pour qui l'intervention chirurgicale a donné lieu à des complications. Il s'insurge contre le fait qu'une endométriose sévère comme celle-ci soit passée aussi longtemps inaperçue, alors que les outils pour sa détection étaient accessibles facilement : il suffisait de l'écouter et de l'examiner pour identifier une anomalie. En pointant non seulement le caractère essentiel et largement accessible

[369] Adel Belkacem travaille dans le même hôpital de l'AP-HP que le radiologue Antoine Perrin. Je venais de faire mon terrain dans le service de radiologie quand j'ai rencontré Adel Belkacem, et j'en ressortais avec l'impression que le diagnostic était clairement posé par imagerie.

[370] Michel Canis, « Endométriose profonde : plaidoyer pour l'écoute des patientes et pour le toucher vaginal ! », *art. cit.*, p. 893-894.

du toucher vaginal mais aussi la nécessité de ne pas se reposer entièrement sur les examens complémentaires comme l'imagerie médicale, il s'agit de rappeler que les gynécologues ne doivent pas perdre cette compétence, qui met en jeu des habiletés perceptuelles et relationnelles – un sens clinique – qui est au cœur de leur identité professionnelle.

Qu'il y ait concordance ou discordance entre symptômes et signes cliniques, toutes les patientes vont passer des examens complémentaires. L'imagerie médicale a pris une place centrale dans le diagnostic de l'endométriose : le « *couple* » clinique-imagerie est bien la configuration diagnostique dominante aujourd'hui. Lorsque la clinique et l'imagerie coïncident, un diagnostic est annoncé à la patiente. Que se passe-t-il lorsque la clinique et l'imagerie ne coïncident pas ? Et comment évalue-t-on la coïncidence ?

d) Quel statut donner aux images ?

Etablir des relations de confiance avec les radiologues

Dans les consultations en gynécologie que j'ai pu observer, les patientes arrivent dans la grande majorité des cas avec une suspicion d'endométriose ou avec les conclusions (positives ou négatives) d'un examen d'imagerie. Les gynécologues n'explorent donc pas le tableau clinique de l'endométriose sans repères préalables. Ces derniers peuvent aussi être des éléments précisés dans une lettre du médecin ayant orienté la patiente, être inscrits sur le dossier médical interne à l'hôpital si elle y a déjà consulté quelqu'un, ou faire partie du dossier médical qu'elle amène avec elle à la consultation. Le médecin peut alors décider du moment où il va prendre connaissance de ces éléments pour les intégrer à son raisonnement. Dans l'extrait avec Jean Roche, cité plus haut, on le voit regarder les compte-rendu d'imagerie avant d'examiner la patiente. Adel Belkacem (PH, AP-HP) quant à lui, m'affirme faire toujours l'inverse[371].

> Adel Belkacem : moi j'examine, je dis ce que je trouve, et après je regarde les images
>
> *Anne-Charlotte : d'accord, mais elles ont fait l'imagerie avant*
>
> Adel Belkacem : si elles l'ont faite. Et si elles l'ont pas faite on la fait faire. Et celles qui l'ont faite à des endroits bien faits, on regarde si j'ai raison ou tort, enfin… si ça correspond ou pas.

Les gynécologues chirurgiens se saisissent de l'imagerie médicale selon différentes modalités. Un élément essentiel dans leur rapport à l'image, au sein de leur pratique clinique, réside dans les relations de confiance qui se sont nouées avec des radiologues particuliers, impliquant, par

[371] Je n'ai pas mené d'observations de ses consultations.

contraste, des relations de méfiance à l'égard des radiologues qu'ils ne connaissent pas, ou qu'ils estiment mauvais. Aaron Cicourel écrit ainsi que « les médecins évaluent la précision des informations médicales à l'aune de la crédibilité apparente des sources […] un conseil donné par un médecin considéré comme un « bon docteur » aura beaucoup de valeur, cependant que l'avis émanant d'une source moins crédible sera ignoré »[372]. Les chirurgiens savent qu'une imagerie de l'endométriose n'est crédible que si elle a été réalisée par un expert.

On touche ici à la dimension réputationnelle de l'expertise : un expert est un médecin reconnu comme tel par ses pairs. Certains radiologues bénéficient d'une réputation nationale voire internationale, du fait de leur activité scientifique et de formation. D'autres bénéficient de réputations locales, plus ou moins étendues. Comment un·e radiologue gagne-t-il/elle la reconnaissance de ses collègues, notamment chirurgiens ? Les compétences des radiologues sont mises à l'épreuve par les chirurgiens à partir de leur propre évaluation de la situation, notamment clinique mais aussi chirurgicale. Les jugements sur les qualités des radiologues par les chirurgiens s'éprouvent aussi dans les relations, plus ou moins collaboratives, qui se sont nouées entre eux.

Clément Maurin, un chirurgien gynécologue (PH), me raconte ainsi l'histoire du centre de prise en charge de l'endométriose qui s'est constitué, notamment sous son impulsion, dans un CHRU[373] du Centre-Val de Loire dans les années 2010. Il explique que les différents professionnels impliqués ont entrepris un travail collaboratif visant à se former mutuellement. Il apparait d'autant plus clair, à la lumière de ses propos, que l'engagement entre les deux spécialités doit être réciproque. Les chirurgiens doivent s'engager pleinement dans cette relation de collaboration afin que les radiologues perfectionnent leurs pratiques interprétatives.

> *Anne-Charlotte : Et du coup les radiologues, ils ont été aussi amenés à se former à l'endométriose de par l'activité…*
>
> Clément Maurin : ouais, ben on s'est beaucoup tous entre-formés, c'est-à-dire, nous on fait des choses qui se font probablement nulle part ailleurs : on regarde des images, on regarde les images des patientes et on regarde les films de la chirurgie
>
> *Anne-Charlotte : ah ouais*
>
> Clément Maurin : ouais, quand y'a un truc, où moi j'ai trouvé quelque chose qu'ils avaient pas vu, on regarde les images et on regarde le film
>
> *Anne-Charlotte : ensemble*

[372] Aaron Cicourel, « « L'intégration de la connaissance distribuée… », *in Le raisonnement médical*…, *op. cit.*, p. 146.
[373] Centre hospitalier régional universitaire.

> Clément Maurin : ouais, on dit « ben tu vois j'ai trouvé ça, on l'avait pas vu », et quand j'ai opéré une dame où j'ai trouvé un truc, même si j'ai pas filmé, mais j'ai trouvé un truc qu'on n'avait pas tilté, ben je leur dis. Et puis ils viennent au bloc, ils sont venus. C'est pas souvent que les radiologues ils viennent au bloc. J'ai une collègue qui est venue pour voir une intervention, on a regardé l'image avant, on a fait l'intervention, on a débriefé derrière. Donc on est beaucoup dans l'auto-formation, avec un vrai bénéfice parce qu'on a beaucoup progressé.

Clément Maurin expose ensuite les conséquences que cela a eu en termes d'évaluation, de sa part, des compétences des différents radiologues auxquels il a affaire. Il opère ainsi une distinction entre les radiologues collaborant au sein de l'hôpital avec l'équipe de chirurgiens de l'endométriose, qui ont poussé la démarche assez loin en termes de spécialisation dans cette maladie – en allant au bloc opératoire, en visionnant collectivement les vidéos d'intervention et les images médicales, mais également en allant se former auprès de spécialistes comme Antoine Perrin ; et les radiologues de ville, qui ne se sont pas engagés dans une telle démarche d'hyperspécialisation et sont, de fait, plus éloignés du réseau des médecins hospitaliers.

> Les radiologues de ville qui sont compétents, ils sont en groupement, donc c'est un peu toujours les mêmes qui font l'imagerie de la femme. Ils ont pas fait ce parcours là, donc ils partaient du même niveau, c'est-à-dire un niveau élevé, et aujourd'hui, y'a un delta, clairement, entre les radiologues de l'hôpital qui sont excellents, et les radiologues de ville qui sont bons. Mais y'a pas de mauvais, et on a toujours les séquences donc on peut relire les images. Mais y'a des radiologues dont je sais très bien, quand y'a une conclusion, que je vais pas être d'accord avec lui. Mais c'est pas grave, ce qu'on veut c'est des images et puis l'expérience de la patiente. Donc voilà. Donc on a réussi à créer ça, c'est la grande force des quatre dernières années, c'est qu'on a réussi à créer une équipe qui va dans le même sens.

Comme j'ai pu le constater ailleurs, les chirurgiens sont amenés à se forger une idée des compétences des radiologues qu'ils ne connaissent pas forcément personnellement mais qui pratiquent autour d'eux, dans leur région géographique. Ils apprennent à avoir plus ou moins confiance en leurs interprétations.

> <u>Carnet de terrain. Lundi 12 octobre. Consultation de Jean Roche, CHU Auvergne-Rhône-Alpes</u>
>
> La patiente a été interrogée en amont par l'externe. J'arrive avec le chirurgien. Il s'assoit, regarde les notes de l'externe puis commence à interroger la patiente sur ses symptômes, notamment sexuels et digestifs. Durant l'examen gynécologique, il demande à la patiente s'il peut réaliser un toucher rectal, ce à quoi elle consent. Pendant ce temps, je jette un œil au compte-rendu de l'IRM et lis « nodule rectovaginal, infiltration vaginale et digestive ». L'imagerie confirme donc l'endométriose et je comprends mieux l'orientation de ses questions ainsi que sa volonté de pratiquer un toucher rectal. Une fois revenu au bureau, il propose à la patiente de procéder à une chirurgie.
>
> Jean Roche : si vous avez mal sous traitement, la solution est chirurgicale

Il explique qu'il existe un risque de suture digestive[374], de moins de 5%.

Jean Roche : les radiologues sont plus pessimistes que moi.

La patiente pose une question au sujet de la fertilité.

Jean Roche : tel que c'est là, s'il n'y a rien d'autre, il n'y a pas de souci.

Elle demande de combien de temps est l'arrêt après l'opération. Il répond 1 mois.

Elle est surprise, et dit « sinon, je dois prendre sur moi ». Il propose de changer le traitement en attendant décembre, le mois où elle sera diplômée. « Mais le seul traitement définitif, c'est l'opération ». Il prépare l'ordonnance pour du Diénogest.

Jean Roche : si ce n'est pas bien supporté, vous reprenez Antigone [sa pilule actuelle].

Fin de la consultation. La patiente s'en va.

A moi et à l'externe, il dit « elle est pessimiste la radiologue, mais c'est une nulle ».

Moi : pourquoi ?

Jean Roche : elle décrit 16 millimètres d'infiltration de la muqueuse, mais moi je ne le sens pas autant au toucher rectal.

Il dicte son compte rendu de consultation et ajoute une lettre à un radiologue de l'hôpital, qu'il connait, pour relire l'IRM.

Dans cet extrait, le chirurgie formule un jugement négatif au sujet d'une radiologue, probablement en raison d'expériences précédentes. Son jugement – « elle est nulle » – vient appuyer la différence entre la mesure de l'infiltration effectuée par la radiologue et ce qu'il sent au toucher rectal : il fait alors plus confiance à ses propres sens qu'à cette radiologue. Dans le souci de prévoir précisément le geste qu'il sera amené à pratiquer en cas d'intervention chirurgicale, il décide de faire relire l'IRM à un radiologue de confiance au sein de l'hôpital.

Lorsqu'une patiente se présente à une consultation de gynécologie avec des examens d'imagerie préexistants, les chirurgiens ont plusieurs options : ils peuvent faire d'emblée confiance aux résultats parce que l'examen a été réalisé par un radiologue reconnu comme expert de la maladie ; ils peuvent, dans le cas d'une IRM, faire relire l'examen à un radiologue de leur équipe en qui ils ont confiance ; faire refaire une imagerie par un radiologue de l'équipe ou du réseau ; et/ou se faire leur propre idée en regardant les images si c'est une IRM ou en pratiquant eux-mêmes une échographie. Outre l'enjeu de crédibilité de l'imagerie, le facteur de l'ancienneté des images existantes peut aussi entrer en jeu. Plus elles sont datées, plus les

[374] Lorsqu'une atteinte infiltre le rectum, les chirurgiens peuvent être amenés à enlever une partie du rectum. Dans ce cas, pour permettre à la suture de bien cicatriser et éviter les risques de fistule rectovaginale (c'est-à-dire un trou qui fait communiquer le rectum et le vagin – c'est une complication post-opératoire importante), on crée une dérivation du tube digestif, qu'on amène à la peau. Les selles s'écoulent alors dans une poche – c'est-ce qu'on appelle une stomie.

chirurgiens sont amenés à prescrire un nouvel examen afin, non seulement de vérifier le diagnostic posé, mais aussi d'évaluer une éventuelle évolution des atteintes.

Face à la variabilité des compétences des radiologues en endométriose, certains chirurgiens font le choix de se fier à leurs propres connaissances acquises en imagerie. Ces connaissances peuvent être le fruit d'une démarche de formation, ou seulement reposer sur leur familiarisation progressive avec les images dans le cadre de leur pratique clinique et dans les réunions pluridisciplinaires, comme c'est le cas pour Adrian Duca (clinique privée, Nouvelle-Aquitaine).

> Adrian Duca : Je dis aux patientes de nous envoyer leurs documents, avant de prendre un rendez-vous… Si elle m'envoie un compte-rendu, si sur le compte-rendu c'est écrit, voilà, si c'est un compte-rendu de [Paul Durand] ou de [Laure Lamy,] des gens qui sont, je sais qu'ils sont très forts en endométriose
>
> *Anne-Charlotte : Vous faites confiance tout de suite*
>
> Adrian Duca : Je demande pas forcément, exactement. Mais si c'est des gens que je connais pas, je dis, « mais vous prenez le disque, vous le compressez, mais tout, dans un fichier zip, vous me l'envoyez par Wetransfer, et puis je vous réponds, je vous dis si c'est la peine de venir ou pas ». Je regarde toujours, toujours, toujours.
>
> *Anne-Charlotte : Et ça c'est nouveau ou vous le faites depuis longtemps ?*
>
> Adrian Duca : Je le fais depuis… Je sais pas, depuis, je le fais depuis 4 ou 5 ans.
>
> *Anne-Charlotte : Et ça change quoi dans votre pratique ?*
>
> Adrian Duca : ça change que je n'ai plus de surprise, j'ai pas de surprise.
>
> *Anne-Charlotte : Et que vous avez moins besoin de reposer sur d'autres radiologues ?*
>
> Adrian Duca : Oui, exact, tout à fait. Je peux toujours leur demander si j'ai un souci, mais… Vous avez vu, j'ai présenté 3 dossiers hier au staff, euh… Pour présenter, mais en fait j'ai pas... J'ai pas posé des questions aux radiologues, parce que je savais les lésions et voilà.
>
> *Anne-Charlotte : Oui. Vous arrivez même à voir les petites lésions ?*
>
> Adrian Duca : Oui.

L'appropriation pratique de l'imagerie donne au chirurgien davantage d'autonomie dans l'appréciation de la situation. Cela lui permet notamment de gagner du temps. Adrian Duca, par exemple, sélectionne ses patientes afin de ne suivre que celles ayant une endométriose sévère. Estimer par lui-même l'étendue de la maladie chez une patiente ayant sollicité une consultation avec lui permet donc de prendre une décision plus rapide.

De même, Pierre Lagarde (hôpital privé, Provence-Alpes-Côte d'Azur) m'explique qu'il réalise toujours une échographie endovaginale en consultation. Il estime que les gynécologues sont

plus à même de pratiquer ce type d'échographie en raison de leur formation initiale, et cela lui permet de faire de l'imagerie un élément de sa pratique clinique, faisant donc pleinement partie de ses compétences (et de sa juridiction).

> *Anne-Charlotte : Pour les échographies, vous envoyez chez un radiologue ?*
>
> Pierre Lagarde : En général, nous on les fait en interne, parce que les gynéco sont très forts en imagerie d'écho, nous on a été formés avec ça. Nous dans tous nos cabinets, y'a un appareil d'écho. Parce que, vous avez l'examen clinique, vous avez une douleur à tel endroit, donc vous cherchez une image à cet endroit-là. L'appareil d'écho, c'est juste un prolongement de l'examen clinique. […]

Cette appropriation pratique conduit à requalifier l'échographie en prolongement de l'examen clinique, qui a donc toute sa place dans le cabinet du gynécologue (ce qui entre en contradiction directe avec le point de vue des radiologues étudié dans la partie précédente).

Vraies ou fausses endométrioses ?

Au-delà de cet enjeu juridictionnel, un élément important est que le gynécologue est celui qui doit tirer les conclusions de la confrontation entre différents dispositifs d'authentification. Lorsqu'il y a concordance entre la clinique et l'imagerie, un diagnostic est soit posé (si tous les signes attestent de la maladie) soit infirmé (si aucun signe n'est indicateur de la maladie). Cependant, les discordances sont fréquentes – elles se déclinent selon plusieurs modalités possibles.

L'une d'elle est la situation dans laquelle un examen d'imagerie a conclu à de l'endométriose, mais où le chirurgien ne retrouve aucun signe clinique confortant ce diagnostic. Comme on l'a vu, le statut donné à l'image va alors fortement dépendre d'un côté de la confiance dans le radiologue ayant rédigé le compte-rendu et, de l'autre, dans la confiance vis-à-vis de ses propres capacités à sentir, cliniquement, la maladie.

> Je pense qu'il faut être extrêmement mesuré dans les conclusions qu'on en tire, c'est pas la caractéristique essentielle des radiologues. C'est-à-dire qu'ils sont extrêmement bavards, euh, je trouve, ils affirment des choses… (Jean Roche, PU-PH, CHU)

On revient ici, dans les propos de ce chirurgien, au problème de la relation entre des signes indirects de pathologie (via l'imagerie médicale mais aussi via un toucher vaginal par exemple) et la réalité anatomique, et surtout des conclusions que l'on en tire. Pour un chirurgien comme Jean Roche, seule la chirurgie suivie d'une confirmation anatomopathologique peut autoriser la pose d'un diagnostic. Pour lui, c'est une manière de protéger les patientes du risque d'un faux diagnostic et de réserver le diagnostic aux « vraies » endométrioses.

> Jean Roche : J'ai l'impression qu'on est passé de Charybde à Scylla. C'est-à-dire que pendant très longtemps, les [radiologues] voyaient rien, donc on n'était pas embêté, personne n'en avait, donc c'était pas casse-pied. Maintenant c'est pire, tout le monde en a. […] Soit on nous parle de maladie de trucs qui sont pas des maladies, soit on interprète des images à tort comme étant de l'endométriose, résultat des courses, on panique des tas de gens pour je pense pas grand chose. Et ça c'est compliqué. C'est compliqué parce que le seul moyen d'être sûr qu'elles ont rien, si vraiment y'a quelqu'un qui a dit qu'elles avaient quelque chose, c'est de les opérer, donc de faire la coelio pour essayer de voir histologiquement si on peut confirmer les choses. […] Ce qui me choque, c'est de mettre l'étiquette endométriose sur quelqu'un pour laquelle on n'a pas une confirmation visuelle, au moins, et histologique, plutôt.
>
> *Anne-Charlotte : oui*
>
> Jean Roche : Parce qu'on met les gens dans un stress pas possible, elles sont persuadées qu'elles n'auront jamais d'enfants, qu'elles auront mal toute leur vie, etc. et ça je suis pas sûr que ce soit justifié.

Dans cet extrait, on retrouve la crainte de « l'affolement » induit par un diagnostic abusif ou erroné, évoqué précédemment. On voit de surcroit que cette crainte est directement liée à la meilleure reconnaissance de l'endométriose, dans l'espace public comme dans l'espace médical. Si le chirurgien estime que ce sont surtout les radiologues qui sont porteurs du risque de sur-diagnostiquer la maladie, on a vu que des radiologues pouvaient partager les mêmes appréhensions. Ici aussi, le diagnostic est perçu comme représentant un risque, dont l'annonce doit être prudemment soupesée et surtout pas traitée à la légère.

Pour certains chirurgiens, l'authentification radiologique comporte donc un risque de sur-diagnostic. Associée à la médiatisation de l'endométriose, qui fait que les femmes suspectent de plus en plus qu'elles peuvent être atteintes et se tournent vers les radiologues, la montée en puissance du diagnostic radiologique aurait participé à l'accroissement de la population endométriosique et à un élargissement indésirable des frontières de la pathologie : dorénavant, on poserait le diagnostic à des femmes pour qui le problème se situe ailleurs. L'endométriose deviendrait une catégorie parapluie, fourre-tout, un « *bouc-émissaire* » (Clément Maurin) pour les situations de troubles gynécologiques. Et le problème, à leurs yeux, c'est que non seulement cela ne rend pas service aux femmes, mais aussi que ce sont les gynécologues qui se retrouvent ensuite confrontés aux patientes, et qui doivent faire face à toutes ces situations de flou diagnostique. Or, les femmes ayant une symptomatologie importante mais peu de signes visibles d'endométriose représentent une forte proportion des patientes reçues en consultation.

Ces situations de flou diagnostique mettent les médecins en échec. S'ils ne s'engagent pas sur une voie de psychologisation des troubles – qui est aussi un cadrage possible – ils se retrouvent

dans la situation inconfortable de ne pas pouvoir fournir d'explication (ni de prise en charge) médicale, et donc de faillir à leur mission de médecin. C'est ce qu'exprime Adel Belkacem (PH AP-HP) :

> Adel Belkacem : Du coup je vois des très très jeunes filles pour lesquelles j'ai pas forcément de diagnostic d'endométriose. Mais pas parce qu'elles ont pas… Peut-être parce que c'est beaucoup trop tôt avant que ça apparaisse. Et ça c'est encore plus difficile. Ça veut dire qu'on est sur une nouvelle population de patientes.
>
> *Anne-Charlotte : des adolescentes*
>
> Adel Belkacem : ouais des adolescentes, des pré-adolescentes, des jeunes femmes de 21, 22, 23, 24 ans, où vous avez pas forcément de maladie probante. Y'a des choses, mais vous les voyez pas. Pas simple.
>
> *Anne-Charlotte : ouais, pourquoi c'est pas simple ?*
>
> Adel Belkacem : ben parce que ça nous renvoie à ce que je vous disais tout à l'heure, d'expliquer aux gens que ils ont mal mais que vous n'avez pas d'explication à leur mal, ben vous passez pour un charlatan un peu. Voyez ? Donc c'est pas simple au quotidien.

Est-il désirable de poser l'étiquette endométriose à des femmes alors même qu'elles n'ont « rien » ou presque, ou pas encore ? Les causes de leurs symptômes devraient-elles être recherchées ailleurs ? Derrière cette question se trouve celle de la frontière entre le normal et le pathologique. Si certains médecins maintiennent une conception duale, faisant la distinction entre « endométriose » et « rien » (ou « autre chose »), d'autres proposent une conception plus graduelle des processus pathologiques, sur le modèle du continuum. Cela les conduit à proposer des catégories diagnostiques intermédiaires.

> Après, donc les patientes qui sont très très douloureuses et qui ont de petites lésions, il faut bien discuter avec elles, parce qu'habituellement, ces patientes ont très très mal tout le temps, c'est-à-dire qu'il n'y a pas vraiment de cyclicité de la douleur. C'est-à-dire elles ont un fond douloureux permanent, même en dehors des règles et elles ont très souvent des signes de souffrance urinaire, vésicale, c'est-à-dire qu'elles font pipi très souvent, elles se réveillent la nuit trois quatre ou cinq fois parce que leur vessie ne tolère plus de se remplir. Et elles ont, en fait elles ont des douleurs digestives en permanence. Des crampes, des diarrhées, constipation, leur côlon fonctionne complètement anormalement. Et elles ont des douleurs aux rapports sexuels, qui sont horribles, mais qui commencent habituellement très tôt, dès la rentrée, c'est-à-dire dès la rentrée dans le vagin. Et bien ces patientes, quelqu'un voit qu'elles ont trois lésions d'endométriose, et on leur colle l'étiquette endométriose. Mais pour moi elles sont pas tout à fait des patientes avec endométriose, c'est pas l'endométriose qui leur fait le plus mal. Parce qu'on peut pas, quelques lésions d'endométriose superficielles ne peuvent pas donner des douleurs tellement étendues à l'entrée du vagin, sur tout le côlon, donc ces patientes, on pense de plus en plus qu'elles ont ce qu'on appelle un pelvis douloureux

> chronique ou ce qu'on appelle une hypersensibilité pelvienne. (Adrian Duca, clinique privé, Nouvelle-Aquitaine)

> Entre les règles physiologiques, et la vraie maladie de cellules d'endométriose, y'a plein d'étapes, qui vont être franchies ou pas par la patiente. […] Et si la patiente a des douleurs très importantes, cycliques, et que l'imagerie est négative, bien sûr qu'on va pas lui faire porter le lourd fardeau d'endométriose, quoique parfois il vaut mieux savoir ce qu'on a comme maladie, parce qu'au moins on peut intellectuellement s'y préparer et le combattre, plutôt que de dire qu'il n'y a rien. Et c'est très important de dire à ces patientes « aujourd'hui il n'y a pas d'endométriose démontrée. Vous avez un syndrome, ce qu'on appelle « endométriose-like », c'est-à-dire un terrain d'endométriose ». (Pierre Lagarde, hôpital privé, Provence-Alpes-Côte d'Azur)

Ce type de posture reconnait le rôle bénéfique que peut avoir le fait de mettre un nom sur des symptômes sources de souffrance, tout en refusant de tout inclure sous l'étiquette endométriose. Il s'avère que les réticences des médecins à apposer l'étiquette endométriose concernent surtout les femmes jeunes et les adolescentes, qui représentent la majeure partie de leur patientèle, surtout depuis la montée de la publicisation de la maladie. Le diagnostic est constitué en risque en raison de son potentiel de disruption biographique et du poids qu'il pourrait avoir sur la construction identitaire de ces jeunes femmes.

Dans l'espace clinique, les chirurgiens se retrouvent donc fréquemment face à des situations d'incertitude diagnostique, et nous venons de voir que ces situations donnent lieu à plusieurs types d'opérations critiques de leur part. Comme les radiologues, les chirurgien·nes sont partagés face à ce qui est suffisant pour établir un diagnostic d'endométriose, et à ce qu'il convient de faire, et de dire aux patientes concernées.

Agir en situation d'incertitude : les conséquences de la discordance

Parfois, l'incertitude diagnostique se caractérise par une forte intuition d'endométriose de la part du chirurgien, qu'il ne parvient pas à confirmer par imagerie médicale. Les situations de discordance entre clinique et imagerie font l'objet de discussion en réunions de concertation pluridisciplinaires, qui fonctionnent comme un espace de rassemblement et de confrontation des dispositifs d'authentification. C'est souvent le lieu où les radiologues et les chirurgiens peuvent prendre le temps de discuter en face-à-face sur les dossiers de patientes. Les RCP sont des lieux de gestion collective de l'incertitude.

> Adel Belkacem : C'est pour ça qu'on a un staff pluridisciplinaire où on confronte nos avis avec ceux des radiologues. Pour les cas tendancieux, même pour tous les cas de façon générale, et pour les cas difficiles, parfois on a des discordances.

Anne-Charlotte : Et qu'est-ce que vous faites en cas de discordance ?

Adel Belkacem : Ah ben on est bien embêté, quand y'a quelqu'un qui dit blanc, l'autre qui dit noir pour la même situation, ben faut trancher, donc on dit qu'on temporise en faisant le traitement médical. Soit ça nous arrive, excessivement rarement, de faire ce qu'on appelle des coelioscopies exploratrices. C'est ce qui se faisait anciennement pour aller explorer l'endométriose à visée diagnostique. Mais c'est vrai que maintenant avec l'imagerie on a de moins en moins besoin.

Dans ces situations, deux options principales existent pour agir. La première option est de proposer un traitement médicamenteux (hormonal) afin de « temporiser », c'est-à-dire de mettre en pause le processus d'authentification et d'attendre de voir comment la situation évolue. C'est aussi une manière d'agir thérapeutiquement, dans la mesure où il s'agit de toute façon du traitement de première intention de la maladie. Le traitement peut aussi être investi d'une mission d'authentification. C'est ce qu'Isabelle Baszanger appelle le « traitement d'épreuve »[375]. A ce sujet, les avis des médecins rencontrés divergent fortement. Si certains estiment que le soulagement des symptômes grâce à l'hormonothérapie vient confirmer l'hypothèse diagnostique de l'endométriose[376], d'autres estiment qu'un échappement au traitement peut être le signe d'une infiltration des lésions (et donc d'un stade avancé de la maladie).

L'autre option est de procéder à une chirurgie exploratrice, à visée diagnostique. Si elles sont de moins en moins fréquentes, elles continuent d'être pratiquées. Les chirurgiens rencontrés défendent tous, au nom de leur expertise constituée sur l'endométriose, la légitimité de procéder à une chirurgie diagnostique en cas de suspicion clinique, même si les examens d'imagerie ne sont pas concluants. Il s'agit là d'une défense de leur juridiction professionnelle et de ce qui constitue le cœur de leur métier : opérer. C'est une manière, également, de réaffirmer le primat de la clinique dans la décision médicale (qu'elle soit relative à la poursuite du processus d'authentification ou à la décision opératoire). Il s'agit de ne pas laisser à l'imagerie le rôle de clôture de l'authentification, que ce soit dans un sens ou dans l'autre.

Jean Roche : Mais… moi j'aime assez les radiologues avec qui je travaille ici, parce qu'ils disent assez souvent « non je ne vois rien ». Et ça c'est utile, parce que… ça veut pas dire que la dame a absolument rien.

Anne-Charlotte : dans ces cas-là, ça ne vous empêche pas d'opérer…

[375] Isabelle Baszanger, *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil, 1995, p. 249.
[376] Ce qui signifie que l'inefficacité du traitement exclurait le diagnostic de l'endométriose. Comme précisé en introduction, c'est ce que Veronique Griffith a observé sur son terrain en Angleterre : Veronique Griffith, *Reconceptualizing endometriosis*, *op. cit.*

> Jean Roche : alors si la dame... Après, la décision chirurgicale, moi je pense qu'elle reste clinique. C'est-à-dire que si la dame a extrêmement mal, qu'elle est couchée par terre pendant ses règles pendant 4 jours, et qu'elle reste au lit, ou qu'elle ne travaille pas 6 mois de rang, il faut faire quelque chose. Donc à ce moment-là, c'est la clinique qui fait la décision. Et la radio négative n'est pas forcément à 100% exclusive de la maladie, et la radio positive à mon avis n'est pas à 100% inclusive du fait que la dame est atteinte.

Par ailleurs, le fait de proposer une intervention chirurgicale à une patiente peut être investi comme une mise à l'épreuve de sa plainte. Certains chirurgiens estiment notamment que le fait d'accepter de subir une opération, d'autant plus quand il n'y a pas encore de pathologie diagnostiquée, peut être interprété comme une indication de la sévérité des symptômes et de leur retentissement sur la vie de la patiente. Dans ces cas, il apparait légitime d'intervenir dans une visée thérapeutique, que l'on trouve de l'endométriose ou non. Certains chirurgiens ont également mis en avant le fait qu'il fallait parfois pousser le processus d'authentification jusqu'à la chirurgie exploratrice afin de convaincre la patiente que ce n'est pas l'endométriose qui la fait souffrir, et donc pour clôturer sa quête d'un diagnostic.

Je propose maintenant de nous tourner vers le bloc opératoire, où se déploie le dispositif d'authentification chirurgical. Dans la partie qui suit, je m'intéresse cependant moins à la chirurgie comme outil de diagnostic – d'autant plus que je n'ai pu observer qu'une seule intervention à visée diagnostique – qu'en tant que dispositif d'authentification. Nous allons voir qu'intervenir sur l'endométriose dépend étroitement de procédés d'authentification : pour être en mesure d'agir sur cette entité pathologique, il faut l'identifier, la reconnaitre, et donc déployer un important travail perceptuel.

2. L'authentification chirurgicale au bloc opératoire : voir et saisir l'endométriose

Je poursuis dans cette partie la ligne analytique suivie tout au long de ce chapitre, afin d'analyser les opérations pratiques, cognitives et perceptuelles concourant à l'accomplissement d'une vision professionnelle en chirurgie[377]. Je partirai du cas de la chirurgie de l'endométriose « sévère » considérée par ses praticiens comme une activité complexe, requérant une expertise spécifique. L'endométriose est dite sévère lorsque les lésions sont profondes et infiltrantes, et quand elles impliquent des organes comme le rectum ou la vessie – ce sont principalement ces atteintes qui justifient actuellement la décision d'opérer. Face aux contraintes et à l'incertitude

[377] Une partie des analyses proposées dans cette sous-partie sur l'authentification chirurgicale a fait l'objet d'une publication, en particulier les points c) et d). Voir : Anne-Charlotte Millepied, « Comment « cheminer dans un plan qui n'existe pas » ? La vision professionnelle en chirurgie de l'endométriose », *in* Olivia Chevalier, Gérard Dubey, Nicolas El Haïk-Wagner et Caroline Jobin (dir.), *Les coulisses de l'activité opératoire. Regards croisés sur les transformations contemporaines de la chirurgie*, Paris, Presses des Mines, 2024.

propre à cette activité chirurgicale, qui s'organise de manière centrale autour de l'identification des limites entre le tissu sain (à préserver) et le tissu pathologique (à enlever), agir sur l'endométriose suppose d'actualiser, dans le cours de l'action, les repères préopératoires fournis par la planification en amont de l'intervention. Le travail perceptuel de déchiffrement de l'anatomie nécessite le déploiement d'habiletés techniques et sensorielles, tant haptiques que visuelles, pour faire surgir les prises pertinentes pour l'action.

Les enquêtes menées en sciences sociales sur l'activité chirurgicale se sont largement focalisées sur la personne du chirurgien ou sur l'équipe chirurgicale, reléguant souvent à l'arrière-plan l'analyse plus globale de l'organisation du travail au bloc opératoire et de la multiplicité des professions qui y évoluent – des anesthésistes aux aides-soignant.es en passant par les agents de stérilisation, les cadres de bloc, les brancardiers ou les agents d'entretien. Du fait de mon objet d'étude, de mes questions de recherche ainsi que de mes modalités d'accès au bloc (par le biais du chirurgien), je reproduirai dans cette analyse cette focalisation sur le « théâtre des opérations », et sur les actions du chirurgien principal, qui réalise les tâches d'authentification de la maladie. Je n'oublie cependant pas que la prise en charge chirurgicale des femmes atteintes d'endométriose dépend de cette écologie professionnelle bien plus large. Avant d'entrer pleinement dans l'activité d'authentification, je dresse dans une première section une description de l'organisation du dispositif chirurgical au sein duquel elle prend place.

a) Le dispositif chirurgical

Structuration de l'espace du bloc

Le bloc opératoire est souvent décrit comme un espace à part dans l'hôpital[378], un « huis clos physique et temporel »[379], séparé du reste des services et dont l'accès est progressif, jalonné par différents passages. Le premier passage est celui qui restreint l'accès au bloc aux personnes autorisées, munies d'un badge. Une dame remet la tunique de bloc (pantalon et teeshirt). De là, on accède aux vestiaire au sein duquel se trouvent des casiers, des toilettes ainsi que, à disposition, des calots (qui couvrent la tête), des masques chirurgicaux et des surchaussures jetables, obligatoires dans l'espace du bloc. Une fois sortie du vestiaire, on a accès aux différents couloirs où sont réparties les salles de bloc. Celles-ci sont de différentes tailles, en fonction du type de chirurgie qu'elles peuvent accueillir. Un chirurgien a souvent l'habitude de

[378] Jean Peneff, « Le travail du chirurgien : les opérations à cœur ouvert », *Sociologie du travail*, vol. 39, n° 3, 1997.
[379] Nicolas El Haïk-Wagner, « Être au plus près sans être trop près Enjeu partagé de l'ethnologue et des équipes du bloc opératoire », *Zilsel*, vol. 13, n° 2, 2023, p. 208.

travailler dans les mêmes salles. Le bloc opératoire comprend aussi une cafétéria. Dans les hôpitaux où le bloc est en sous-sol, l'absence de fenêtre accroit la sensation de se trouver dans un espace suspendu, séparé du reste du monde.

La salle de bloc est structurée selon une opposition entre espace stérile et espace non stérile[380]. Au centre de la pièce se trouve la patiente qui, une fois endormie, est recouverte de champs stériles. Ceux-ci la recouvrent entièrement, à l'exception de la zone cible de l'intervention chirurgicale, et d'autres parties du corps devant rester accessibles. Dans le cas d'une opération d'endométriose, il s'agit du ventre, où seront installés les trocarts de la coelioscopie, ainsi que les jambes, afin de permettre l'accès au vagin et à l'anus. Ces zones sont nettoyées et désinfectées. Seules les personnes habillées en stérile ont le droit d'approcher la patiente et de la toucher. Ces personnes doivent se soumettre à un protocole strict de lavage des mains et des avant-bras et revêtent une blouse et des gants stériles. Une fois habillées, ces personnes n'ont plus le droit de toucher quoi que ce soit qui ne soit pas stérilisé. Le chirurgien dépend des autres pour tout, que ce soit pour répondre au téléphone, se gratter le nez ou remonter ses lunettes qui tombent. On peut noter que le reste des personnes habillées en stériles se trouvent dans la même situation mais que l'attention se focalise surtout sur le confort et les besoins du chirurgien principal.

Les personnes de la « zone stérile » sont, dans les opérations que j'ai pu observer, le chirurgien principal, qui se place d'un côté du corps, son aide (généralement un.e interne, un.e chef de clinique ou un.e collègue en formation) de l'autre côté, une autre aide (souvent un.e externe) assise entre les jambes de la patiente, et l'infirmier.e de bloc instrumentiste, à côté du chirurgien, dont le rôle premier est de lui passer les instruments chirurgicaux stériles. Ces différentes personnes, après avoir pris leurs places respectives autour de la patiente, ne bougent presque plus durant tout le temps de l'opération. Les comportements associés aux règles de stérilité font l'objet d'un apprentissage, parfois compliqué, marqué par des rappels à l'ordre en cas de transgression involontaire, à l'égard des étudiant.es en médecine, voire de visiteurs (comme une sociologue). Rachel Prentice pointe le pouvoir socialisateur de ces leçons de stérilité, « qui situent les étudiant.es en bas de la hiérarchie chirurgicale et les défamiliarisent de leurs corps, en les plongeant dans un environnement non-familier et des règles inhabituelles »[381]. La

[380] Voir : Stefan Hirschauer, « The manufacture of bodies in surgery », *Social Studies of Science*, vol. 21, 1991 ; Jean Peneff, « Le travail du chirurgien », *art. cit.* Pour une lecture anthropologique, voir : Pearl Katz, « Ritual in the operating room », *Ethnology*, vol. 20, n° 4, 1981; Marie-Christine Pouchelle, « Quelques touches hospitalières », *Terrain*, vol. 49, 2007.

[381] Rachel Prentice, *Bodies in Formation. An Ethnography of Anatomy and Surgery Education*, Durham, Duke University Press, 2013, p. 142.

frontière stérile/non stérile doit être incorporée. Les autres personnes présentes dans le bloc, en zone non stérile, sont un.e infirmier.e mobile qui travaille en binôme avec l'instrumentiste, l'équipe anesthésiste, et un.e assistant.e technique spécialisé.e en salle d'opération qui est le garant du bon fonctionnement des appareils médicaux (table, accessoires, dispositif de coelioscopie). Il peut y avoir d'autres personnes dans la salle comme des visiteurs, des stagiaires, des personnes en formation.

Une autre opposition structurant l'espace de la salle de bloc est celle entre l'équipe anesthésiste, située du côté de la tête de la patiente, et l'équipe chirurgicale. Il semble exister des relations plus ou moins harmonieuses entre chirurgien·nes et anesthésistes[382], et j'ai parfois été témoin de situations tendues, comme celle-ci, au cours de laquelle le chirurgien s'agaçait des discussions incessantes du côté des anesthésistes :

> Les deux anesthésistes parlent de leur côté, et l'infirmière et le médecin anesthésiste aussi. Le chirurgien lance : « le marché de Brive-La-Gaillarde, ça commence à faire beaucoup ! ». L'anesthésiste répond « c'est pas le marché, c'est l'explication de la ventilation ». Le chirurgien, agacé : « c'est pareil ».

Mis à part ce genre de demande de silence de la part du chirurgien, les interactions entre les deux parties se réduisent souvent à quelques échanges au cours desquels le chirurgien demande si la patiente « *se réveille* », ou s'interroge sur son état de « *détente* », l'anesthésiste procédant alors à une action pour la « rendormir ». Ne m'étant pas intéressée, pendant l'enquête, au travail des anesthésistes[383], je suppose qu'il s'agit d'un enjeu relatif au dosage des produits administrés. « L'empoisonnement contrôlé »[384] qu'est l'anesthésie vise à maintenir la vie tout en supprimant certaines manifestations corporelles qui pourraient venir entraver l'action chirurgicale – en effet, lorsque le chirurgien demande si la patiente « se réveille », c'est parce qu'il sent une différence de résistance des tissus en réaction à son intervention[385].

[382] La dépréciation du travail des anesthésistes par les chirurgiens s'inscrit dans l'histoire longue du rapport de domination symbolique entre ces deux spécialités. Voir : Yann Faure, « L'anesthésie française entre reconnaissance et stigmates », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 156-157, 2005.
[383] A ce sujet, voir notamment : Nicholas Fox, « Anaesthetists, the discourse on patient fitness and the organisation of surgery », *Sociology of Health and Illness*, vol. 16, n° 1, 1994.
[384] Stefan Hirschauer, « The manufacture of bodies in surgery », *art. cit.*
[385] Jean Peneff note également que « pendant l'opération, par des signes imperceptibles au profane, le chirurgien devine cette évolution et demande à l'anesthésiste de doser l'inconscience » : Jean Peneff, « Le travail du chirurgien », *art. cit.*, p. 275.

Préparer le « corps chirurgical » et le corps de la patiente

Le processus de préparation des corps en vue d'une chirurgie concerne tout autant le chirurgien que la patiente. Les étapes de nettoyage et d'habillage du chirurgien, aboutissant à une forte restriction de sa mobilité et de ses gestes, consistent selon Stefan Hirschauer à le transformer en instrument[386]. Le corps du chirurgien, pour être un « instrument », doit se connecter aux autres professionnels de l'équipe, notamment l'instrumentiste et l'aide. La distribution et la coordination de l'équipe chirurgicale tendent ainsi à « étendre » le corps du chirurgien, conduisant Hirschauer à parler de « corps chirurgical »[387]. L'instrumentiste et l'aide apprennent à anticiper les besoins du chirurgien, afin de lui permettre de focaliser son attention sur son action ; mais celui-ci continue à les guider avec des instructions. Cette coordination comprend une dimension hiérarchique, caractérisée par une relation de subordination : le chirurgien reste celui qui est assisté par les autres.

On pourrait ajouter, plus en amont, le processus de préparation mentale et physique, voire émotionnelle, du chirurgien, orientée vers l'optimisation de ses capacités. Ce sujet est peu abordé dans la littérature sociologique[388] mais fait l'objet d'une certaine réflexivité de la part de la profession elle-même, souvent sous la forme d'une comparaison entre la chirurgie et le sport de haut niveau[389], dans un contexte de visibilisation croissante des enjeux de santé mentale, notamment du taux élevé de burn-out, touchant cette profession. Cette réflexion, encore balbutiante, concerne surtout les chirurgies longues et complexes, qui mettent les chirurgien.nes à l'épreuve, demandant une certaine endurance et une concentration de longue durée ; la fatigue pouvant entraîner des répercussions directe sur le taux de complications. Une discussion a eu lieu à ce sujet lors du congrès de la Société de chirurgie gynécologique et pelvienne (SGCP) de 2021, auquel j'ai assisté. Un chirurgien expliquait que les conseils de préparation physique et mentale[390] étaient particulièrement adaptés à la chirurgie souvent longue et complexe de l'endométriose, qui comporte toujours des étapes imprévues demandant une forte capacité d'adaptation.

[386] Stefan Hirschauer, « The manufacture of bodies in surgery », *art. cit.*
[387] Stefan Hirschauer, « The manufacture of bodies in surgery », *art. cit.*
[388] C'est ce que pointe l'argumentaire pour la journée d'étude « Les coulisses de l'activité opératoire. Regards croisés sur les transformations de la chirurgie », 23 novembre 2023, hôpital Cochin.
[389] Margaret Cocks *et al.*, « What surgeons can learn from athletes: mental practice in sports and surgery », *Journal of Surgical Education*, vol. 71, n° 2, 2014.
[390] Cette préparation inclut l'hygiène de vie – sport, sommeil, alimentation – et la routine avant d'entrer dans la salle – s'échauffer, faire des étirements, se concentrer.

La préparation du corps de la patiente commence une fois l'anesthésie générale induite. Cette dernière a lieu dans la salle de bloc, et non pas avant. Dans la mesure où, sur le terrain, j'arrivais en salle de bloc avec le ou la chirurgien.ne en charge de l'opération, la patiente était souvent déjà endormie et dénudée à mon arrivée. D'après les descriptions déjà proposées dans la littérature de sciences sociales, les étapes ultérieures de préparation de la patiente participeraient d'un processus progressif d'objectification, fonctionnant par réductions successives, transformant la patiente en corps-objet, puis en zone à opérer. La préparation consiste pour les anesthésistes à connecter le corps à des machines visant à prendre le relais des fonctions vitales et à surveiller l'état de la patiente tout au long de l'opération : « le corps est ainsi instrumentalisé, il devient un élément incorporé dans un système de machines »[391]. Du côté de l'équipe chirurgicale, la préparation du « corps-du-patient consiste à le discipliner pour l'immobiliser, et à le réduire visuellement à ses parties concernées »[392]. Les zones accessibles à l'opération – ventre, sexe et cuisses – sont nettoyées puis désinfectées à la bétadine, colorant la peau en orange, plusieurs fois d'affilée. Cette tâche peut être accomplie par différentes personnes – interne, infirmier, ou chirurgien. Les jambes sont écartées, relevées et fixées sur des appui-jambes. La patiente est aussi sanglée afin de permettre, ensuite, l'inclinaison de la table pendant l'opération. Le corps est recouvert de grands champs stériles, en tissu vert, pour ne laisser qu'une fenêtre sur le ventre. Une sonde urinaire est installée pour les opérations longues afin de maintenir la vessie vide. Un patch est également collé sur une jambe ; il sert à capter le courant électrique du bistouri.

Ce processus de disciplinarisation, réduction et morcellement du corps de la patiente a beaucoup été analysé dans la littérature comme un processus de dépersonnalisation. Hirschauer, reprenant une expression de Katharine Young[393], parle de « délogement » de la personne du patient[394] tout en qualifiant celui-ci de « participant virtuel », à la fois présent et absent. Cette « thèse de la dépersonnalisation » a fait couler beaucoup d'encre, notamment dans une série de réponses[395]

[391] Jean Peneff, « Le travail du chirurgien », *art. cit.*, p. 275.
[392] Stefan Hirschauer, « The manufacture of bodies in surgery », *art. cit.*, p. 286.
[393] Katharine Young, « Disembodiment: The phenomenology of the body in medical examinations », *Semiotica*, vol. 73, 1989.
[394] Stefan Hirschauer, « The manufacture of bodies in surgery », *art. cit.*, p. 287. Peneff parle quant à lui de « mise entre parenthèse de la personne », Jean Peneff, « Le travail du chirurgien », *art. cit.*, p. 275.
[395] Stefan Hirschauer, « Towards a methodology of investigations into the strangeness of one's own culture: A response to Collins », *Social Studies of Science*, vol. 24, 1994 ; Nicholas Fox, « Fabricating surgery: A response to Collins », *Social Studies of Science*, vol. 24, 1994 ; Michael Lynch, « Collins, Hirschauer and Winch: Ethnography, exoticism, surgery, antisepsis and dehorsification », *Social Studies of Science*, vol. 24, 1994.

en réaction à la critique faite par Harry Collins[396] à l'encontre de l'article de Stefan Hirschauer ; puis dans une note critique de Michel Callon et Vololona Rabeharisoa[397] à propos de l'article de Jean Peneff. En réaction à l'analogie proposée par Peneff entre le travail ouvrier et le travail chirurgical en vertu de leur commune dimension technique et manuelle, Callon et Rabeharisoa soulignent les limites d'une démarche sociologique qui réduirait le travail chirurgical à un travail de réparation d'une matière inerte et rappellent la nécessité de ne pas faire disparaitre, dans l'analyse, la personne du patient. Pour eux, l'intervention chirurgicale doit avant tout être conçue comme un processus de reconfiguration tant des personnes que des corps. Je me contenterai pour ma part de suivre le conseil pragmatique de Lorenza Mondada, soit de « décrire la façon dont les orientations locales des participants font émerger la prise en compte et la catégorisation pertinente du patient de leur action »[398]. Cette perspective permet de considérer la catégorisation de « personne » comme étant définie en situation et comme potentiellement mouvante dans le cours de l'action.

La phase de préparation de la chirurgie se termine avec l'installation des trocarts de coelioscopie. La quasi-totalité des opérations d'endométriose se font aujourd'hui par voie coelioscopique[399]. L'installation consiste à faire un premier trou au niveau du nombril, et à insérer une sorte d'aiguille puis un tube afin de procéder à l'insufflation de dioxyde de carbone.

[396] Harry Collins, « Dissecting surgery: Forms of life depersonalized », *Social Studies of Science*, vol. 24, 1994. Pour résumer très brièvement le débat, Collins estime que ce qu'il nomme la « thèse de la dépersonnalisation » n'est plausible que du point de vue d'un profane, étranger au monde professionnel des chirurgiens. Il défend pour sa part que la sociologie devrait plutôt chercher à rendre compte de la vie sociale d'une manière qui corresponde au « monde vécu » (*life-world*) des acteurs, en l'occurrence des chirurgiens. Pour lui, la thèse de la dépersonnalisation, qui s'accompagne d'une lecture du respect des règles de l'asepsie en termes de rituels visant à surmonter le caractère transgressif inhérent au geste chirurgical (en recouvrant par exemple le corps et la tête du patient avec des champs opératoires) ne tient pas, car elle ne reflète pas le point de vue des chirurgiens (pour qui cela répondrait uniquement à une logique sanitaire), et parce qu'on observe les mêmes pratiques en chirurgie vétérinaire (d'où le terme « dehorsification » dans le papier de Lynch, qui répond sur ce point précis). Dans sa réponse, Hirschauer se défend d'avoir développé une telle « thèse de la dépersonnalisation » comme la définit Collins, et explique avoir traité ces différents éléments « rituels » avant tout comme participant à rendre une pratique culturelle reconnaissable comme « chirurgie ». Il défend la légitimité de la reconstruction sociologique et le caractère heuristique de la position de l'étranger. Les autres réactions à l'article de Collins portent globalement sur le terrain de la discussion épistémologique et sur la posture que devraient adopter les sociologues dans leurs descriptions du monde social.

[397] Michel Callon, Vololona Rabeharisoa, « De la sociologie du travail appliquée à l'opération chirurgicale : ou comment faire disparaitre la personne du patient ? », *Sociologie du travail*, vol. 41, 1999.

[398] Lorenza Mondada, « Téléchirurgie et nouvelles pratiques professionnelles : les enjeux interactionnels d'opérations chirurgicales réalisées par visioconférence », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n° 1, 2004, p. 105.

[399] La coelioscopie est une technique endoscopique, qui consiste à insérer une optique par voie abdominale. Elle est mise au point par le gynécologue français Raoul Palmer dans les années 1940 et 1950. D'abord développée pour le diagnostic des causes d'infertilité, c'est à partir des années 1970 qu'elle devient vraiment une technique opératoire en gynécologie, pour le traitement de l'infertilité puis pour d'autres pathologies. A partir des années 1980 et surtout 1990, le développement de la vidéo accroit considérablement la capacité des chirurgiens à visualiser et à traiter l'endométriose. La coelioscopie est considérée comme une technique chirurgicale « mini-invasive », moins traumatique et plus sûre que la chirurgie ouverte, qui permet aux patientes de se rétablir beaucoup plus rapidement.

Le ventre se gonfle petit à petit, tandis que le chirurgien, tout en surveillant la pression sur un moniteur, tapote plusieurs fois le ventre. Une fois l'insufflation jugée suffisante, un trocart est installé dans ce premier trou pour permettre l'insertion de la caméra (qui produit en même temps de la lumière). Le chirurgien effectue alors un premier balayage visuel de la cavité abdominale et pelvienne, avant d'installer les deux ou trois autres trocarts sous contrôle visuel (afin de ne pas perforer les organes qui se situent en dessous). Les instruments chirurgicaux (ciseau, pince ou bistouri) sont alors insérés et l'opération peut commencer. Assise entre les jambes, une personne, souvent un·e externe, doit tenir durant toute la durée de l'intervention un outil inséré dans l'utérus qui sert à le maintenir relevé, pour qu'il ne gêne pas la vision et l'action du chirurgien. De chaque côté de la table d'opération, se trouvent deux écrans, permettant au chirurgien et à son aide de voir l'image renvoyée par la caméra.

Opérer en deux dimensions : les spécificités de la coelioscopie

Le développement de la coelioscopie a radicalement changé les conditions d'exercice de la chirurgie abdominale[400], que ce soit en chirurgie digestive, urologique ou gynécologique : les chirurgiens ont dû acquérir de nouvelles compétences du fait des spécificités de cette « voie d'abord ».

> Jean Roche : Parce que tout le problème de la coelio, c'est que, quand on opère par laparotomie, j'allais dire vous opérez comme vous mangez. D'accord ?
>
> *Anne-Charlotte : c'est-à-dire ?*
>
> Jean Roche : Les instruments, vous les maniez comme vous maniez votre couteau et votre fourchette à table. Et par coelioscopie, vous travaillez de chaque côté d'un point d'entrée, ce qui fait que l'action est indirecte, et en plus vous travaillez sur l'écran. Donc ce qui était intuitif et normal quand on ouvre le ventre, on fait sa tambouille comme à table, y'a pas d'éducation. Là, on a un bras de levier de chaque côté, donc on a un point de, un mouvement de force à l'endroit du trocart où les bras, on agit dans un sens et ça se fait dans l'autre à l'autre extrémité. Tout est à l'envers, et en plus on travaille sur écran donc on perd une partie de la 3D donc il faut s'entrainer à travailler sans voir ce qu'on fait.

En laparotomie – en chirurgie abdominale ouverte – on ne peut pas approcher ses yeux trop près des tissus sans risque de contaminer le patient, et par conséquent, les sensations tactiles par le biais de la manipulation directe des tissus sont essentielles pour interpréter l'anatomie et compenser les limites de la vision. La coelioscopie distancie au contraire le chirurgien, en particulier ses yeux et ses mains, du site d'opération, mais dans le même temps la vision se fait

[400] A ce sujet, voir le travail de James R. Zetka Jr., qui s'est intéressé aux transformations entrainées par l'introduction de la coelioscopie dans la pratique chirurgicale – tant sur le plan des habiletés et que des juridictions professionnelles : James R. Zetka, *Surgeons and the Scope*, Ithaca, Cornell University Press, 2003.

plus rapprochée grâce à la caméra[401]. L'insufflation au dioxyde de carbone crée davantage d'espace dans la cavité abdominale, qui reste fermée. L'accès à l'intérieur du corps ne passe plus par une large incision mais par quelques petits ports d'entrée ; il n'est donc plus direct, mais médié par divers instruments. Cette chirurgie dépend du fonctionnement de plusieurs dispositifs électroniques comme les caméras miniatures, les écrans télévisés, les insufflateurs de gaz, ou encore les dispositifs d'électrocautérisation et les sources d'énergie laser. L'accès visuel étant conditionné par la caméra, celle-ci doit être sans cesse nettoyée (ce qui n'est pas sans susciter de l'agacement chez les chirurgiens, comme j'ai pu le constater). Comme le mentionne Jean Roche (PU-PH, CHU), l'utilisation de longs instruments en coelioscopie pose certaines difficultés. Leur manipulation peut être perçue comme contre-intuitive. Pour orienter un instrument en direction de la partie supérieure droite de l'abdomen, il faut le tirer vers le bas et à gauche. Cette médiation technique rend plus complexes certaines tâches, comme les sutures.

> *Anne-Charlotte : Et du coup, parce que vous disiez, avec la coelio on a une vision en deux dimensions, et pas en trois, qu'est-ce que ça change ça ?*
>
> Jean Roche : Et ben vous avez vu, sur l'écran, tout à l'heure, quand vous regardez l'écran, vous êtes incapable de dire comment est orientée l'aiguille par rapport au porte-aiguille.
>
> *Anne-Charlotte : oui*
>
> Jean Roche : C'est-à-dire vous avez l'aiguille, vous avez le porte aiguille, mais entre l'aiguille comme ça et l'aiguille comme ça, vous pouvez avoir du mal à savoir dans quel sens elle est. Et pourtant y'en a une à 90° elle va permettre de piquer, et l'autre comme ça, vous arriverez à rien faire avec. C'est juste ça, c'est-à-dire que l'image, l'aiguille est comme ça et on n'arrive pas à savoir comment elle est. Donc en fait pour faire de la pseudo 3D, il faut approcher l'optique, et à ce moment-là, parce que le champ, parce que la profondeur de champ est vachement réduite, on arrive à voir dans quel sens est positionnée l'aiguille.

Le fait que l'image captée par la caméra soit projetée sur un écran comporte des avantages et des désavantages. D'un côté, on voit mieux et beaucoup plus près des tissus. D'un autre côté, cette image est en deux dimensions, ce qui implique une distorsion de la réalité en trois dimensions ; l'image agrandit les proportions. La projection de l'image sur un écran demande ainsi un travail cognitif non négligeable. Les chirurgiens ne peuvent pas regarder leurs mains lorsqu'ils opèrent, car leurs yeux restent constamment rivés sur l'écran : cela « requiert une interprétation de ce que l'image télévisée en deux dimensions signifie dans un espace

[401] La chirurgie robotique vient pousser encore plus loin ce double mouvement de mise à distance physique/rapprochement visuel. A ce sujet, voir : Caroline Moricot, *Agir à distance. Enquête sur la délocalisation du geste technique*, Paris, Classiques Garnier, 2020.

tridimensionnel, et une capacité à coordonner ses instruments de travail avec son œil interprétatif »[402]. Cette coordination main-œil est compliquée par d'autres facteurs : l'image est inversée ; les distances sont difficiles à évaluer et il est ainsi parfois ardu de savoir exactement où se trouve le bout de son instrument par rapport au tissu ; l'angle de la caméra affecte la représentation de l'espace et la perception du mouvement des instruments.

b) Planifier l'intervention chirurgicale

L'action chirurgicale est par excellence une « action en plan »[403]. La planification sert à guider et ordonner l'action. Il s'agit d'un type d'action stratégique, au sens où elle poursuit un objectif bien défini, et nécessite la mise en œuvre de tactiques. Notons tout de suite que « le fait de s'engager dans l'action avec un horizon stratégique ne dispense pas la personne de traiter les problèmes d'ajustement qui se posent dans les activités concrètes »[404]. Mon objectif, dans cette section, est d'appréhender l'activité chirurgicale en tant que plan actualisé en situation. Il s'agit, comme l'indique Lucy Suchman, de considérer que « les plans sont des ressources pour l'action située mais ne déterminent en aucun cas son déroulement »[405].

La planification ne doit pas être abordée comme une forme de délibération réflexive avant l'action, sans ancrage matériel ou spatial. Bernard Conein et Eric Jacopin, qui nous invitent à prêter attention à la pluralité des modalités de planification de l'action[406], proposent notamment de se focaliser sur les actions de préparation de l'espace. Celles-ci consistent à marquer l'environnement, par le biais de la disposition d'objets devant servir de repères pour l'action. C'est l'une des premières modalités, pratique, de planification. Une intervention chirurgicale se prête aisément à une telle description. En chirurgie, l'espace du bloc opératoire est préparé au millimètre près. On peut notamment penser à la table de l'instrumentiste, où tous les instruments nécessaires à la réalisation de la chirurgie sont soigneusement positionnés, prêts à être saisis et passés au chirurgien ; à la disposition de la colonne de coelioscopie et aux écrans ; ainsi qu'au positionnement des corps, visant à assurer une coordination des gestes et un maniement des outils les plus fluides possibles. Ces différents éléments de préparation de

[402] James Zetka, *Surgeons and the scope*, *op. cit.*, p. 20.
[403] Laurent Thévenot, « L'action en plan », *Sociologie du travail*, vol. 37, n°3, 1995.
[404] Nicolas Dodier, « Les appuis conventionnels de l'action… », *art. cit.*, p. 67.
[405] Et non pas, comme le présentent certaines des critiques réductrices qui ont pu être faites à Lucy Suchman, de considérer que la planification et l'action située sont incompatibles. Voir : Lucy Suchman, *Human–Machine Reconfigurations: Plans and Situated Actions*, seconde édition, Cambridge, Cambridge University Press, 2007 [1ère édition 1987], p. 72. Suchman revient dans cette édition sur les réceptions de son travail.
[406] Bernard Conein, Eric Jacopin, « Les objets dans l'espace. La planification dans l'action », *in* Bernard Conein, Nicolas Dodier, Laurent Thévenot (dir.), *Les objets dans l'action. De la maison au laboratoire*, Paris, Les Editions de l'EHESS, 1993.

l'espace, par le biais de la disposition des objets et des corps, sont orientés vers une visée de facilitation de l'action chirurgicale, et « jouent un rôle primordial dans le travail d'élaboration d'une conscience commune de la situation opératoire »[407].

Cartographier

La chirurgie nécessite une planification répondant à une exigence de personnalisation de l'intervention : « il n'existe pas de patient standard […] si […] les stratégies opératoires sont standardisé[e]s et bien connu[e]s, le chirurgien procède cependant toujours au cas par cas en tenant compte de l'anatomie et de l'histologie de chaque patient »[408]. Plus encore, l'endométriose, en particulier lorsque les atteintes sont dites profondes, relève d'une chirurgie dite complexe en raison du risque de léser des organes importants. L'un des premiers impératifs est alors de connaitre le mieux possible la localisation et l'étendue des lésions. Planifier signifie ici se doter d'un plan, au sens de carte, dans un objectif de réduction de l'incertitude.

> Adrian Duca : Dans les formes sévères d'endométriose, on ne rentre jamais découvrir dans le ventre où est la maladie.
>
> *Anne-Charlotte : ça, ça a pu se faire dans le passé j'imagine, pour faire le diagnostic.*
>
> Adrian Duca : Ce n'est plus acceptable, ce n'est plus acceptable. C'est-à-dire qu'actuellement, si on opère l'endométriose, on doit avoir une idée précise de ce qu'on cherche.

On rejoint ici des éléments que j'ai commencé à aborder dans la partie précédente, au sujet du rôle des radiologues dans la planification chirurgicale, et de la disparition progressive de la chirurgie diagnostique. La planification chirurgicale, si elle a toujours existé – en reposant sur des repères essentiellement cliniques – s'est transformée. Elle implique, aujourd'hui, la réalisation d'un bilan d'imagerie médicale, qui doit fournir une cartographie la plus précise possible des localisations d'endométriose et de leurs caractéristiques. Comme l'explique Jean Roche, cette cartographie permet notamment d'anticiper les gestes qui devront être réalisés :

> Dans la planification chirurgicale, on va commencer par-là, oui, c'est devenu essentiel [l'imagerie]. C'est-à-dire que si on a un radiologue qui est performant, euh, on peut anticiper les besoins chirurgicaux ou les gestes qu'on peut avoir à faire. Dans l'essentiel. Pour l'essentiel des cas. C'est-à-dire savoir si on aura besoin d'un chirurgien digestif, savoir si on aura besoin d'un urologue, normalement on doit le savoir si la cartographie est bien faite. Donc ça, ça a vraiment changé les choses, mais à condition d'avoir une équipe radiologique performante. C'est important. Si

[407] Gérard Dubey, « Planifier le désordre, se préparer à l'imprévisible. Le cas de la préparation au geste chirurgical », *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, vol. 18, n° 2, 2024, §26.
[408] *Ibid.*, §15.

> on a des radiologues amateurs, c'est n'importe quoi. […] C'est-à-dire qu[e les radiologues] nous disent « c'est transfixiant, ça va jusqu'à la muqueuse », « ça va jusqu'à la sous-muqueuse », et puis quand ils disent « c'est dans la musculeuse » ou « c'est superficiel » […]. Donc ça nous guide quand même assez, de manière assez précise. Et en plus on a la longueur d'infiltration et le degré de circonférence de l'infiltration, donc avec ça, on arrive à se faire une bonne idée des difficultés opératoires qu'on va rencontrer. […] Alors cette planification-là, elle est adaptée aussi à notre pratique chirurgicale. C'est-à-dire que nous on fait relativement peu de résections digestives, et beaucoup de tentatives de shaving, c'est-à-dire qu'on essaye presque toujours d'éviter la résection[409].

Anticiper les gestes permet de prévoir les instruments nécessaires ainsi que les professionnels devant participer à l'opération. Cela concerne les chirurgiens urologues et digestifs en cas d'action spécifique sur la vessie ou le colon, mais cela peut également concerner l'aide choisie pour assister le chirurgien. Jean Roche me précise ainsi, lors d'une de mes observations au bloc, qu'il a choisi une interne en particulier car elle est plus expérimentée et plus à même de tenir le rythme d'une intervention prévue pour être longue et difficile. Cet extrait d'entretien nous confirme par ailleurs la nécessité pratique, pour les professionnels, d'une relation de confiance établie entre chirurgiens et radiologues. L'anticipation des gestes est également liée à un enjeu d'organisation temporelle :

> Et aussi, on doit avoir une idée de la durée opératoire. C'est-à-dire qu'on doit pas tomber sur un truc qui doit durer huit heures si on pense que ça va en durer deux. A une heure près, on peut se tromper, mais à quatre heures près ça ne doit plus arriver. Si on est pris au dépourvu, et que l'imagerie n'a pas été correcte, il faut tout arrêter et recommencer l'imagerie, et reprévoir le geste chirurgical. Si vraiment c'est trop disparate les deux. (Jean Roche, PU-PH, CHU Auvergne-Rhône-Alpes)

Ce point est prolongé par cet autre chirurgien :

> Mais ce qui est important de connaitre avant la chirurgie, ce sont les lésions qui dans la chirurgie nécessitent un geste morbide qui peut entraîner une complication dont la patiente n'a pas été informée ou, les lésions qui si on les opère rallongent énormément le temps opératoire. Et désorganisent l'activité au bloc. Donc je parle de lésions digestives, de lésions sur les uretères, de, voilà, donc pour moi c'est impensable, si on rentre, si on dit à la patiente « on fait une chirurgie d'une demi-heure » et on trouve une endométriose rectale, c'est impensable qu'on fasse une résection rectale, et que la patiente se réveille avec une poche. C'est inadmissible. Donc on fait ce qu'on a à faire, on laisse les grosses lésions, morbides, dont la chirurgie est morbide, on laisse en place, on réveille la patiente, on dit « on a trouvé ça, on va essayer de comprendre pourquoi on n'a pas vu la lésion avant, on va vous

[409] La résection consiste à couper un segment de colon. Il s'agit d'un geste beaucoup plus invasif, le plus souvent réalisé par un chirurgien digestif. Le shaving consiste, comme son nom l'indique, à « raser » le nodule sans ouvrir le tube digestif. La plupart des chirurgiens gynécologues réalisent eux-mêmes le shaving, technique spécifique à l'endométriose (pathologie dont les chirurgiens digestifs sont moins spécialistes). Le shaving est possible quand la lésion n'est pas trop profonde. Tandis que si elle infiltre trop profondément le tube digestif, la résection devient nécessaire. Sans rentrer dans des détails complexes, une troisième technique, intermédiaire, existe également.

> faire d'autres examens pour avoir une idée précise de où elle est, quelle taille elle a, enfin quel est son retentissement, on va discuter, on va vous opérer dans 3 mois, dans 4 mois, dans 6 mois, rien ne presse ». (Adrian Duca, clinique privée, Nouvelle-Aquitaine)

Cet extrait permet de mettre le doigt sur un élément important, soit le fait que la planification chirurgicale répond à un double impératif professionnel. Le premier est un impératif éthique et médico-légal : on ne risque pas une complication dont la patiente n'a pas été informée. Cela concerne particulièrement le risque de stomie[410] – la « poche » – qui vise à prévenir les risques de fistule rectovaginale après une résection digestive[411]. Le deuxième est un impératif organisationnel : on ne peut pas transformer une chirurgie courte en chirurgie longue, pour des raisons de gestion de la salle de bloc. Celle-ci est réservée pour un certain temps et les chirurgiens doivent éviter de bousculer la programmation des interventions. Le temps opératoire doit donc être précisément estimé, posant aussi des enjeux relatifs au personnel du bloc et à la disponibilité des instruments chirurgicaux.

La planification s'incarne particulièrement dans la cartographie dressée par les radiologues en amont de la chirurgie, et discutée collectivement en réunion de concertation pluridiciplinaire. Cette « carte » radiologique de l'endométriose est complétée par des repères cliniques, qui n'ont pas disparu dans la planification. Les signes cliniques sont toujours considérés comme extrêmement importants car ils peuvent renseigner de manière plus « directe », en ce qu'ils sont expérimentés sensoriellement par le chirurgien, sur la localisation et le degré d'infiltration d'une lésion. Il en va particulièrement ainsi des lésions rectovaginales sensibles au toucher vaginal ou rectal. Mais le chirurgien n'oublie pas non plus les symptômes rapportés par la patiente, qui restent des repères pertinents, dans le cours de l'action chirurgicale.

> C'est un faisceau d'éléments, ça repose sur l'histoire clinique de la patiente et sur sa symptomatologie, d'abord, parce qu'en fonction de ce qu'elle raconte, tu finis par savoir à peu près ce que tu vas trouver. Ensuite c'est l'imagerie, et c'est différentes modalités d'imagerie, c'est une IRM, faite avec les bonnes séquences et lue par un radiologue qui connait très bien, et souvent lue en collaboration avec le chirurgien. Donc ça, ça permet de savoir des choses qui sont des signes très indirects, mais qui correspondent à une symptomatologie. Typiquement une

[410] La stomie consiste à faire une dérivation du tube digestif, en l'abouchant à la peau, afin d'évacuer les selles non pas par l'anus mais par ce trou, dans une poche. Lorsque tout se passe bien, la poche n'est gardée que quelques semaines, mais certaines patientes doivent la garder plusieurs mois, voire, dans les cas les plus graves, à vie. Nous aurons l'occasion dans le chapitre suivant d'aborder l'expérience, par les femmes, de la vie quotidienne avec une poche.

[411] Cela n'est pas sans rapport avec le contexte de de judiciarisation accrue des soins médicaux. Jean Roche, se référant explicitement à ce contexte, prévient toutes ses patientes du risque de stomie, même lorsqu'il est très faible (parce qu'il n'a pas prévu d'intervenir sur le tube digestif par exemple). Sur ce contexte de judiciarisation, voir notamment Janine Barbot, Emmanuelle Fillion, « La « médecine défensive » : critique d'un concept à succès », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 24, n° 2, 2006.

> patiente elle a des dyspareunies profondes, elle n'a pas une IRM très modifiée mais tu te dis « tiens le ligament utérosacré il est un peu épaissi », et puis au toucher tu te dis « ben oui là j'ai l'impression que ça lui faisait mal », ben tu sais que tu vas trouver un truc là. (Clément Maurin, PH, CHRU Centre-Val de Loire)

On comprend ici que la planification chirurgicale repose toujours sur une combinaison de repères produits par les autres modes d'authentification de la maladie, que le chirurgien met mutuellement à l'épreuve afin de se faire une représentation la plus exhaustive possible des lésions qu'il est susceptible de rencontrer. Si les repères cliniques restent importants, c'est aussi parce que le bilan d'imagerie n'est pas toujours exhaustif, ou du moins qu'il existe toujours la possibilité d'un décalage entre la cartographie radiologique et la réalité anatomique. Il arrive ainsi que des lésions soient sous-évaluées, ou non vues, à l'imagerie. Plus précisément, tous les chirurgiens rencontrés m'ont expliqué que la chirurgie de l'endométriose a comme spécificité d'être pleine d'imprévus. Ils me précisent que cette imprévisibilité est l'un des éléments qui rend cette chirurgie complexe et réservée aux chirurgiens expérimentés : il faut être capable de s'adapter, et pour cela, il faut disposer d'un stock d'expériences suffisant.

> Adel Belkacem : La difficulté de cette pathologie-là, c'est que vous avez souvent des sous-estimations des lésions. Vous partez sur « y'a pas d'atteinte digestive » et vous vous retrouvez avec une atteinte digestive. […] C'est pour ça que quand on n'est pas un chirurgien aguerri par cette pathologie, mieux vaut éviter. […] Y'a pas une patiente qui ressemble à une autre, franchement à chaque fois c'est… Nous on appelle ça le Kinder surprise. C'est-à-dire qu'à partir du moment où vous rentrez dans le ventre, c'est jamais comme vous pensez que c'est. Même quand vous regardez des imageries qui paraissent difficiles, etc. En fait vous rentrez dans le ventre…
>
> *Anne-Charlotte : comment ça des imageries qui paraissent difficiles ?*
>
> Adel Belkacem : ben les radiologues vous disent lésion là, lésion là, atteinte là, ça infiltre partout... etc. Et vous rentrez dans le ventre et vous vous dites finalement « oh c'est pas… »
>
> *Anne-Charlotte : Alors que certaines qui avaient l'air facile…*
>
> Adel Belkacem : et on vous dit « ah y'a juste ça ça ça », et vous rentrez dans le ventre, c'est inflammatoire, ça saigne de partout, c'est… C'est vraiment très difficile d'apprécier en préopératoire ce que va être la difficulté per-opératoire. Parce que du coup c'est une maladie qui a de multiples visages et c'est difficile à appréhender. Moi j'en ai opéré une la semaine dernière, ça devait être un chantier, et finalement ça s'est révélé être tout simple, ça saignait jamais.
>
> *Anne-Charlotte : C'est quoi les difficultés qui se posent ?*
>
> Adel Belkacem : ben l'anatomie, la modification de l'anatomie, le caractère destructif des lésions, le caractère compressif destructif des lésions sur les organes nobles comme les uretères, des choses comme ça. Enfin voilà ça peut aller très loin. Donc du coup, c'est jamais, c'est vraiment, ça change tout le temps. C'est vraiment

> jamais la monotonie. Ça c'est sûr. Une maladie très particulière dans son expression chez les patientes, mais aussi dans son expression quand vous les opérez. Pas de monotonie avec l'endométriose. Ça, ça risque pas.

On voit ainsi que malgré son caractère nécessaire, la planification au sens de cartographie préopératoire comporte des limites, en l'occurrence celle d'un décalage irréductible entre la carte et le territoire, pourrait-on dire. On rejoint alors un point abordé dans les travaux sur les relations entre plan et action située, et notamment par Alonso Vera et Herbert Simon[412], soit l'idée selon laquelle une bonne planification contient aussi des stratégies pour faire face aux contingences et aux déviations vis-à-vis du plan initial. Planifier implique donc aussi de se préparer à devoir ajuster le plan en situation, surtout si ces ajustements sont perçus comme inévitables, ce qui est le cas en chirurgie. L'un des chirurgiens interrogés estime ainsi que la chirurgie est un artisanat, non seulement pour sa dimension manuelle mais aussi parce qu'il s'agit d'un métier que l'on ne peut pas complètement standardiser. Le haut degré de planification qui existe en chirurgie laisse une large place à l'improvisation, et donc à l'individualité de l'opérateur :

> On n'a pas tous la même façon… La chirurgie c'est vraiment un artisanat. On a tous nos manies, on a tous nos tics, on a tous nos gestes. Donc c'est vraiment un artisanat. […] Pour le moment encore c'est individu dépendant et heureusement, parce que ça met un peu de vie, un peu d'humanité dans cette affaire, parce que si c'était tout robotisé ce serait extrêmement triste. Moi je trouve. Alors après y'a des gens qui veulent tout faire absolument pareil, c'est très très organisé. (Jean Roche, PU-PH, CHU Auvergne-Rhône-Alpes)

La nécessité d'une adaptation aux contingences inhérentes à l'activité chirurgicale, et, si l'on en croit les chirurgiens rencontrés, à la chirurgie de l'endométriose, implique que la planification ne peut pas être synonyme de standardisation des manières de faire. Cela ne doit cependant pas invisibiliser une autre dimension de la planification, qui touche à la logique séquentielle de l'action et qui nous permet de nous rapprocher de la question du déploiement du plan dans le cours même de l'action.

Séquencer

A côté du « plan carte », on trouve l'idée de plan au sens d'enchaînement de séquences, ou, pour reprendre les termes de Laurent Thévenot, de « déploiement séquentiel d'activités successives et conditionnées »[413]. Cette dimension du plan, qui se déploie chaque fois de manière nouvelle en fonction des spécificités de la patiente opérée, fait l'objet d'un minimum

[412] Alonso Vera, Herbert Simon, « Situated Action: A Symbolic Interpretation », *Cognitive Science*, vol. 17, 1993.
[413] Laurent Thévenot, « L'action en plan », *art. cit.*, p. 418.

de protocolisation, et d'une forme de routinisation, au sens où les séquences qui rythment l'action chirurgicale sont incorporées et deviennent des habitudes. Certains enchainements de séquences sont considérés comme devant être les mêmes pour toute chirurgie de l'endométriose, tandis que d'autres dépendent d'appréciations « individuelles » issues de cultures locales.

Les auteurs d'un article sur les techniques opératoires en chirurgie de l'endométriose profonde et infiltrante pratiquées au CHU de Clermont-Ferrand[414], expliquent ainsi que toute chirurgie de l'endométriose doit comprendre, comme première étape, une inspection de la cavité abdominale et du pelvis « afin de trouver toutes les lésions endométriosiques et de planifier la chirurgie »[415]. On voit bien ici l'aspect situé du plan, qui, s'il prend appui sur des repères pré-opératoires, est aussi et surtout élaboré *in situ*, en fonction des lésions effectivement identifiées. Comme en radiologie, l'inspection se fait par compartiments anatomiques. L'ordre des séquences suivantes varie ensuite en fonction des lésions, de l'éventail des options existantes pour opérer ce type de lésion, et des manières de faire locales et sédimentées dans les habitudes du chirurgien.

Comme me l'explique Jean Roche (PU-PH, CHU Auvergne-Rhône-Alpes), bien que l'ordre des séquences puisse varier, il répond toujours à une logique pratique et à des impératifs qui sont transversaux à toute chirurgie, en particulier celui de l'exposition : « *la chirurgie, c'est l'exposition. C'est installer suffisamment bien les choses pour que le geste soit facile* ». L'exposition renvoie à la production de la visibilité de la zone opérée et à une présentation des tissus qui rende le geste efficace – par exemple, tirer sur un tissu pour le tendre et le couper plus facilement. L'impératif de parvenir à une bonne exposition des lésions oriente ainsi l'ordre des séquences opératoires :

> *Anne-Charlotte : Ok, une des questions que je me posais, par exemple pour la chirurgie, c'est comment vous décidez de l'ordre des gestes que vous faites, et quel est du coup le degré de la planification là-dedans par rapport à ce que vous décidez sur le moment ?*
>
> Jean Roche : alors y'a des choses… Pour enlever le nodule dans le cul-de-sac postérieur, je suis obligé de mobiliser les deux ovaires. Si les ovaires sont devant, je vois rien. Donc ça c'est la première chose. Après, quand on va aborder cette lésion, on peut aussi avoir besoin de disséquer les uretères**.**
>
> *Anne-Charlotte : Ouais ça j'ai l'impression que c'est un [passage obligé]*

[414] Lieu historique de prise en charge chirurgicale de l'endométriose.
[415] William Kondo *et al.*, « Surgery for deep infiltrating endometriosis: Technique and rationale », *Frontiers in Bioscience-Elite*, vol. 5, n° 1, 2013, p. 319.

Jean Roche : Et donc vu qu'on risque d'avoir besoin de ça, si y'a des lésions sur le ligament large, c'est-à-dire en dessous de l'ovaire, c'est logique de les enlever à ce moment-là, parce que ça nous permet de libérer l'uretère, ce qui parfois facilite l'exposition du cul-de-sac de Douglas. De la lésion du rectum collé. Après, mon principe pour, dans le nodule, alors y'a plein de stratégies différentes, hein. Moi j'ai une stratégie où j'essaye d'être en général monobloc.

Anne-Charlotte : monobloc ?

Jean Roche : C'est-à-dire que j'enlève le nodule en une seule fois. Ça c'est la première chose. Et la deuxième chose, j'essaye de faire à la fin ce qui est le plus difficile. C'est-à-dire que le plus dangereux, c'est de séparer du rectum. Pour ça, il faut avoir gagné le maximum de mobilité. Et c'est pour ça que je le fais dans cet ordre-là. Après, pourquoi on fait la vessie à la fin ? Parce que c'est un peu moins difficile, et que si ça saigne de devant et que ça dégouline derrière ça nous casse les pieds. Voilà. Essentiellement c'est ça. Et on termine par les kystes parce qu'on fait les kystes quand on a fini de dépendre[416] les ovaires. Voilà pourquoi, alors on pourrait décider que le plus important chez une femme qui veut faire des enfants, c'est les ovaires, donc pour les protéger il faudrait les opérer plus tôt, donc commencer par eux, ça pourrait se discuter. Y'a pas de... J'allais dire y'a autant de chirurgiens que de tactiques, je suis pas sûr que ce soit si important que ça.

Anne-Charlotte : Mais donc généralement, ça, vous le savez déjà avant l'opération ?

Jean Roche : ouais c'est un peu toujours la même chose. C'est un peu une habitude aussi.

Le plan-séquence sert avant tout d'orientation pour la mobilisation optimale des habiletés incorporées. Comme le disent Conein et Jacopin à partir des travaux de Lucy Suchman, « l'orientation donnée par les consignes trouve son « instanciation » par leur appariement avec un ensemble d'aptitudes ajustées à la situation en cours »[417]. Il faut souligner la dimension collective de ces aptitudes, qui sont certes incarnées dans le « corps-du-chirurgien » mais également dans le « corps-chirurgical » élargi. C'est toute l'équipe, en particulier lorsqu'elle est composée de personnes travaillant là depuis longtemps, qui agit de concert pour la mise en œuvre de ces séquences de l'opération chirurgicale. Cela concerne en particulier les infirmiers, notamment l'instrumentiste, et l'aide.

Et puis c'est aussi une habitude avec l'équipe. C'est-à-dire les gens du bloc, ils ont l'habitude, on va ouvrir le vagin mais c'est pas tout de suite, donc finalement les trucs s'enchainent plus naturellement. Et si je change complètement l'ordre, ceux qui ont plus l'habitude vont voir, vont être capables de mettre les pièces du puzzle dans l'ordre, si je change, mais ceux qui ont un peu moins l'habitude, à ce moment-là, ils risquent d'être plus perturbés. (Jean Roche, PU-PH, CHU).

[416] Il est courant de suspendre les ovaires afin qu'ils ne gênent pas l'accès à la zone opérée.
[417] Bernard Conein, Eric Jacopin, « Les objets dans l'espace », *op. cit.*, p. 78.

Les textes de présentation des techniques chirurgicales pour l'endométriose profonde insistent ainsi sur le fait que cette chirurgie requiert « des chirurgiens experts en coelioscopie, des équipes intégrées et des procédures standardisées »[418].

Si la chirurgie de l'endométriose profonde et infiltrante est considérée comme complexe, ce n'est pas seulement en raison des imprévus fréquents qui nécessitent de disposer d'un stock d'expériences suffisant pour faire face aux déviations vis-à-vis des plans initiaux, mais aussi parce qu'elle est souvent « laborieuse et difficile »[419]. C'est à l'examen de cette question que la point suivant est consacré, nous amenant à la rencontre d'une autre acception de la notion de plan en chirurgie.

c) « Cheminer dans un plan qui n'existe pas » : une chirurgie pour les experts

Carnet de terrain, bloc opératoire, CHU Auvergne-Rhône-Alpes, 22 septembre 2020

Dans les dernières phases d'une intervention ayant duré 6h30 au total, le chirurgien (Jean Roche) est mis en difficulté par l'extraction d'un nodule très infiltrant. Il souffle, dit « c'est chiant », « c'est emmerdant », puis ajoute : « en cancéro, ils pensent qu'ils font de la chirurgie difficile mais c'est qu'ils n'ont pas fait d'endo ». Il précise que lorsque c'est infiltrant comme ça, en cancérologie, ils n'opèrent pas.

L'endométriose est souvent présentée comme une pathologie ingrate, dont la prise en charge, tant clinique que chirurgicale, est « *chiante* ». Dans le même temps, sa reconnaissance croissante en fait un espace d'opportunité professionnelle. Lorsqu'ils présentent la chirurgie de l'endométriose sévère comme particulièrement complexe, les chirurgiens rencontrés prennent la chirurgie cancérologique comme point de comparaison. Cette dernière bénéficiant d'une légitimité importante, affirmer que la chirurgie de l'endométriose est plus difficile relève peut-être d'une logique de distinction symbolique. Nombreux sont les chirurgiens rencontrés qui présentent cette chirurgie comme étant « réservée » aux experts, nécessitant une formation de longue durée :

Anne-Charlotte : Et il a fallu combien de temps, vous diriez, pour vous former ? Quelles sont un peu les étapes de la formation chirurgicale ?

Adel Belkacem : Ben je pense que, avant d'être laissé tout seul, j'en ai fait une centaine, j'en ai fait une centaine accompagné. […]

Anne-Charlotte : C'est jamais pendant l'internat, c'est toujours après

[418] William Kondo et al., « Surgery for deep infiltrating endometriosis… », *art. cit.*, p. 328.
[419] *Ibid.*

> Adel Belkacem : Non non non, c'est bien plus tard, cette chirurgie-là c'est pas du tout pour les internes. Oui là on est vraiment dans de la chirurgie d'expertise, qui est réservée. Cette chirurgie-là en France elle est réservée à 4-5-6-7 personnes.

Aujourd'hui, l'endométriose est effectivement reconnue dans le champ de la chirurgie gynécologique et l'on peut constater que les personnes bénéficiant d'une forte légitimité dans ce champ, par leurs publications ou les places qu'ils occupent au sein des sociétés savantes (comme la SCGP) sont tous des spécialistes de l'endométriose. L'expertise chirurgicale en endométriose suppose de surcroit d'élargir le périmètre traditionnel des gynécologues, en intervenant non pas seulement sur les organes reproducteurs, mais également sur le tube digestif et la vessie qui relèvent habituellement de la compétence des chirurgiens digestifs et urologues. Il m'a souvent été dit qu'un « bon » chirurgien de l'endométriose doit être un chirurgien du pelvis et non pas seulement gynécologue[420]. Le fait de ne pas avoir besoin de recourir aux chirurgiens d'autres spécialités apparait comme un élément supplémentaire de distinction au sein de l'espace des gynécologues opérant l'endométriose, en tant qu'indicateur d'un haut niveau d'expertise. L'endométriose se caractérise ainsi par l'opportunité, pour les praticiens, de s'hyper-spécialiser (dans une pathologie) tout en franchissant des frontières de spécialisation chirurgicale, en l'occurrence celle entre chirurgie gynécologique, digestive (plus prestigieuse[421]) et urologique, voire thoracique.

Cette chirurgie semble offrir aux chirurgiens la possibilité de développer – et de montrer – des habiletés techniques valorisées : elle est « *délicate* », au sens où elle est difficile et demande de la délicatesse. Certains parlent de « *challenge* », de chirurgie « *intéressante* », qui pose des défis et procure en conséquence de la satisfaction.

> Arnaud Royer : Après, la chirurgie, elle peut être une chirurgie très lourde où y'a des gestes, qui pour un côté technique, sont plus sympas, sont sympas à réaliser, si on prend des objectifs, c'est un peu technicien de dire ça, mais de performance chirurgicale. C'est-à-dire qu'il y a un geste qui peut être joli.
>
> *Anne-Charlotte : joli ? C'est-à-dire ?*
>
> Arnaud Royer : Ben, on compare toujours la chirurgie à un art, donc quand on sait bien le pratiquer on est content à la fin aussi. Si on a fait un geste et qu'on a l'impression de rendre service, et qu'on est satisfait de son travail, oui y'a une satisfaction.

[420] Pour un aperçu socio-historique, dans le contexte états-unien, du conflit juridictionnel entre les *pelvic surgeons* (chirurgiens du pelvis) et les *ob/gyns* (gynécologues-obstétriciens), voir James R. Zetka, « Establishing specialty jurisdictions in medicine: the case of American obstetrics and gynaecology », *Sociology of Health & Illness*, vol. 33, n° 6, 2011.
[421] Emmanuelle Zolesio, *Chirurgiens au féminin ?..., op. cit.*

D'autres chirurgiens mettent en avant les possibilités d'innovation que recèle cette activité chirurgicale, tant en termes de techniques opératoires que de technologies de visualisation. Ce qui me frappe davantage, c'est le fait que les chirurgiens mettent la complexité de cette chirurgie sur le compte de la nature même des lésions endométriosiques. L'endométriose est une entité qui résiste à l'intervention chirurgicale ; elle est difficile à discipliner. En effet, les lésions infiltrantes sont composées de tissus fibreux, durs, difficiles à prendre et à exciser. Le développement de cette fibrose provoque des adhérences entre les organes : ceux-ci, par exemple les ovaires et l'utérus, ou le vagin et le rectum, sont collés entre eux, entrainant une déformation de l'anatomie ; finalement, le caractère inflammatoire de la maladie est propice aux saignements qui peuvent venir gêner l'action chirurgicale.

Cependant, le fait que l'endométriose soit une maladie bénigne n'autorise pas une forte agressivité du geste chirurgical. C'est là que revient la comparaison avec le cancer :

> La chirurgie de l'endométriose est bien plus complexe que la chirurgie du cancer, parce que si vous voulez, lorsque vous avez une tumeur, la résection d'une tumeur, du point de vue chirurgical, c'est fait avec une marge saine. Il faut toujours, quand vous sortez une tumeur, qu'elle soit entourée du tissu apparemment sain. Donc il faut 3-4-5 cm, donc la chirurgie du cancer se fait majoritairement dans des tissus sains. On ne rentre jamais dans la tumeur. Ce qui entraine des exérèses quand même très larges et avec des séquelles postopératoires. Mais on le fait parce que c'est le pronostic vital qui est en jeu. L'endométriose c'est complètement différent. Les patientes d'endométriose sont jeunes, elles ne sont pas menacées de mourir à cause de l'endométriose, enfin une grande grande majorité, et donc la chirurgie ne doit pas se faire au prix des séquelles fonctionnelles. Et du coup la chirurgie de l'endométriose doit tout le temps cheminer dans un plan qui n'existe pas, entre la maladie et le tissu sain, et réséquer le moins possible de tissu sain. (Adrian Duca, clinique privée, Nouvelle-Aquitaine)

D'après les chirurgiens rencontrés, l'endométriose se différencie du cancer dans la mesure où son caractère bénin vient questionner le degré acceptable de morbidité du geste chirurgical. Si, dans le cancer, il est plus fréquent d'opérer « à marge saine », c'est-à-dire à distance de la maladie, dans l'endométriose les chirurgiens tentent de rester au plus près de la maladie, au contact de la lésion[422]. Il s'agit ainsi, dans les termes de ce chirurgien, de « *cheminer dans un plan qui n'existe pas* ». Le « plan » est ici à entendre au sens de plan de dissection. Il s'agit de la ligne de démarcation entre le tissu sain et le tissu pathologique. Seulement, ce plan est, pour reprendre le terme d'un autre chirurgien, « *virtuel* ». L'enjeu du geste chirurgical est alors de

[422] Il convient de nuancer la différence assez rigide que les chirurgiens enquêtés font entre chirurgie de l'endométriose et chirurgie du cancer, dans la mesure où cette dernière se caractérise par des dilemmes similaires au sujet des limites de résection.

se placer autant que possible sur cette ligne invisible afin de séparer la pathologie – à enlever – du tissu sain – à préserver.

> A chaque fois, vous êtes obligé de faire un compromis entre les lésions qui détruisent les tissus, et le fait d'enlever les lésions qui va entrainer une destruction elle-même des tissus sains, par votre fait. Voyez, c'est un équilibre précaire, entre améliorer la qualité de vie des gens sans être trop agressif. Sans parler des complications des choses comme ça, je parle simplement d'enlever la maladie elle-même qui peut entrainer des lésions. Donc ça c'est difficile. (Adel Belkacem, PH, AP-HP)

Le chirurgien évolue dans un espace extrêmement contraint. Il doit notamment chercher à préserver à tout prix les différents organes et structures anatomiques (nerfs, artères, uretères…) qui sont directement atteints par la maladie autant que ceux qui se trouvent à proximité immédiate, afin de limiter le risque de complications, notamment post-opératoires. La chirurgie comprend ainsi tout autant une visée de soulagement et de rétablissement des patientes qu'un risque de nuire.

La chirurgie de l'endométriose sévère présente donc une tension entre deux objectifs en partie contradictoires : éradiquer la maladie tout en préservant l'intégrité et la fonction des organes. Cette tension fondamentale se traduit, dans l'action opératoire, par la question suivante : vaut-il mieux en enlever trop ou pas assez ? Cette question est indissociablement pratique et normative car elle implique des définitions, potentiellement contradictoires, des caractéristiques d'une « bonne chirurgie » et des qualités d'un « bon chirurgien ». Il faut ici comprendre que la visée normative – éthique – de la chirurgie s'incarne dans les gestes opératoires eux-mêmes. En enlever trop ou pas assez, continuer à exciser ou renoncer à poursuivre le geste, sont des arbitrages pratiques, qui, s'ils sont situés, sont toujours connectés aux visées « supérieures » de l'opération chirurgicale, soit l'amélioration de la qualité de vie des patientes. Cette éthique chirurgicale, qui n'est pas spécifique à l'endométriose, se caractérise par un processus d'« incorporation du contrôle » : « les chirurgien·nes utilisent de la force physique pour intervenir, mais ils et elles doivent aussi exercer un contrôle extraordinaire pour éviter de nuire. […] apprendre à traiter les corps requiert le développement d'une éthique du care, un ensemble de pratiques qui guident les mains et les traitements de manière à éviter de nuire »[423].

[423] Rachel Prentice, *Bodies in formation…*, *op. cit.* p. 138.

d) Trouver le plan : la chirurgie comme « art de la prise »

Pour agir conformément à cette exigence éthique, pour parvenir à « cheminer dans un plan qui n'existe pas », il faut développer des habiletés perceptuelles. En effet, outre une difficulté d'intervention, l'endométriose est une pathologie qui peut être difficile à identifier, à percevoir, et donc à authentifier. Les lésions d'endométriose ont des aspects très variés, en termes de taille, de forme et de texture, de couleur, et divergent en fonction de leurs localisations. Certaines peuvent être directement appréhendables dans la cavité pelvienne tandis que d'autres sont cachées (notamment les lésions sous-péritonéales), ce qui nécessite des méthodes spécifiques pour y accéder, et donc progresser à travers les tissus et entre les organes.

Pour exciser une lésion d'endométriose, encore faut-il savoir la trouver et la reconnaitre. Certaines lésions subtiles ne seront pas remarquées par un œil non exercé, mais même un chirurgien expérimenté peut douter du caractère pathologique ou sain du tissu sur lequel il est en train de travailler : il reste toujours une marge d'incertitude dans le travail d'authentification de la maladie. Pour s'orienter, identifier et circonscrire les lésions d'endométriose, les chirurgien·nes doivent faire émerger des prises[424]. La notion de prise renvoie à un modèle de l'expertise prenant appui sur un « travail perceptuel continu qui n'est ni l'application mécanique de schèmes incorporés, ni l'invention locale et perpétuelle de significations contingentes »[425]. La prise est le produit de la rencontre entre des dispositifs, composés notamment de conventions formalisées et d'appuis incorporés, et ce que Bessy et Chateauraynaud appellent les « plis », soit les saillances ou « affordances »[426] offertes par les choses. Les activités de planification consistent à collecter et organiser les repères pertinents *en vue de* l'action, mais il reste encore à les actualiser localement et à en produire de nouveaux *dans* l'action.

Produire la visibilité – produire l'anatomie

L'activité chirurgicale repose sur un travail intense et constant de production de la visibilité de l'espace opératoire, des structures anatomiques et de la pathologie. Obéissant au principe fondamental de recherche d'une exposition optimale, cet accomplissement de la visibilité de l'espace opératoire passe notamment par des actions de libération de l'espace. Dans les interventions observées, il s'agit par exemple de maintenir l'utérus vers le haut grâce à un outil

[424] Christian Bessy, Francis Chateauraynaud, *Experts et faussaires, op. cit.* Je reviens dans la dernière section sur la notion de prise dans leur modèle d'analyse.
[425] Francis Chateauraynaud, « Vigilance et transformation. Présence corporelle et responsabilité dans la conduite des dispositifs techniques », *Réseaux*, vol. 15, n° 85, 1997, p. 122.
[426] James J. Gibson, *The ecological approach to visual perception*, Hillsdale, Lawrence Erlbaum Associates, 1986.

de maintien (tâche fastidieuse réalisée le plus souvent par un·e externe), de suspendre les ovaires grâce à un dispositif dédié, de nettoyer fréquemment la zone lorsqu'il y a du sang. Cela signifie aussi respecter une sorte d'ordre logique des séquences opératoires, comme nous l'avons vu plus haut, en procédant par exemple d'abord au décollement des organes entre eux (enlever les adhérences), afin de donner plus de mobilité aux autres organes et donc de faciliter les gestes consécutifs.

Au cours d'une intervention chirurgicale, il faut se repérer en permanence, savoir où l'on est et quelles structures anatomiques doivent être rendues visibles dans un souci de sécurité, dans un contexte où il est toujours possible de « se perdre »[427]. Lors d'une intervention, Jean Roche déclarait ainsi à l'interne présente : « *la règle absolue, c'est qu'en coelio, tu ne vois pas ce qu'il y a derrière* », l'engageant à agir avec douceur et prudence. En disant qu'on ne voit pas ce qu'il y a derrière, le chirurgien exprime l'idée qu'en chirurgie, il faut toujours agir en tenant compte de l'environnement invisible dans l'immédiat, ce qui passe par une connaissance très fine de l'anatomie.

L'anatomie s'apparente à un espace « brouillé, opaque, qui demande à être constamment déchiffré »[428]. Outre les procédés visant à libérer de l'espace pour une progression sécurisée vers les organes à opérer, la production de la visibilité de l'anatomie s'apparente à un « travail classificatoire »[429], consistant à appliquer « un filtre anatomique » au corps de la patiente.

> Carnet de terrain, clinique privée, Nouvelle-Aquitaine, 10 juillet 2019
>
> *Intervention sur un nodule rectovaginal. Adrian Duca est assisté par deux « fellows » étrangers venus consolider auprès de lui leur expérience en chirurgie de l'endométriose sévère. Il alterne entre le français et l'anglais.*
>
> Adrian Duca répète à plusieurs reprises : « Le rectum est là, l'infiltration commence là ». Il vérifie au fur et à mesure de sa progression où est l'uretère. Il dit, en pointant avec son outil : « là, le vagin ». La fellow danoise lui dit « c'est là que je vois ton expérience ». Plus tard, après avoir avancé dans la progression, il montre où est le vagin et dit « rectum is going down ». Il prend son temps pour être sûr. Il dit « on est dans l'espace rectovaginal ». Tout au long de la chirurgie, il vérifie où se trouve l'uretère. Plus tard, avant de procéder à l'exérèse du nodule, il dit, en montrant avec sa pince « this is rectum wall, this is not rectum wall ».

Comme on peut le voir dans cet extrait de terrain, la mise en œuvre de la vision professionnelle en chirurgie passe par des actions de pointage et de nomination, verbale, des structures

[427] Gérard Dubey remarque ainsi que « la possibilité de « se perdre » en cours d'opération ressort ainsi comme un souci constant ». Gérard Dubey, « Planifier le désordre, se préparer à l'imprévisible… », *art. cit.*, §37.
[428] Lorenza Mondada, « Opérer et enseigner à opérer. Description de l'action et formulation du savoir-faire », *in* Christiane Chauviré, Albert Ogien (dir.), *La régularité*, Paris, Editions de l'EHESS, 2002.
[429] Stefan Hirschauer, « The manufacture of bodies in surgery », *art. cit.*

anatomiques. Ces pratiques de « mise en relief »[430] sont particulièrement évidentes en situation pédagogique ou de démonstration publique (comme dans les chirurgies en direct dans les congrès) : « la description du chirurgien produit activement le caractère visiblement reconnaissable du champ opératoire : la monstration joue ici un rôle central »[431]. C'est d'autant plus le cas dans les pathologies, comme l'endométriose, qui ont pour conséquence de « déformer » l'anatomie : certaines structures peuvent se trouver déplacées par rapport à leur position « normale ». L'une des premières étapes en chirurgie de l'endométriose (dans le cas d'atteintes sous-péritonéales postérieures) est ainsi de rechercher l'uretère – fréquemment concerné par ce type de déformation anatomique due à l'endométriose – et de le disséquer afin de toujours le garder en vue et le mettre à distance du nodule à opérer.

Le fait de pointer et de nommer les différentes structures anatomiques relève à mon sens de la dimension toujours publique de l'opération chirurgicale. Il est également rare qu'une intervention n'ait aucune vocation pédagogique : à l'hôpital, il y a toujours des externes, des internes ou des collègues en formation. On peut imaginer que même dans une situation hypothétique où il n'y aurait que des experts confirmés autour de la table d'opération, le fait de pointer et nommer les structures anatomiques – de même que les limites de la pathologie – renverrait à une logique de vigilance collective, de contrôle mutuel et de réduction de l'incertitude dans le cadre d'une activité professionnelle qui reste risquée et complexe.

Reconnaitre l'endométriose : des prises indissociablement visuelles et haptiques

Les codifications de l'apparence et des caractéristiques des lésions, ayant pour but de guider la perception des chirurgiens dans l'identification de la pathologie, sont assez peu formalisées. Le vocabulaire employé pour décrire les types d'atteintes, que ce soit dans la littérature scientifique ou dans des discours spontanés en entretiens, est toujours « imagé », cherchant à faire appel au sens commun (« fraise », « vidange », « chocolat ») :

> Donc on peut avoir des toutes petites lésions rouges, comme la muqueuse utérine, donc elles sont rouges, un petit peu végétantes, comme s'il y avait des petites framboises placées comme ça dans le ventre, ou des petites fraises. D'accord ? Et elles saignent au contact parce qu'elles sont très vascularisées, c'est la muqueuse, comme la muqueuse utérine, qui pousse dans le ventre. 2, on peut avoir des kystes, des kystes noirs. Pourquoi noirs ? Parce que ce sont des espaces fermés où il y a du sang qui s'accumule avec les règles, avec les saignements pendant les règles, et ce sang se dégrade, se transforme en liquide noir, comme le liquide de vidange. Ça c'est très typique. Après, il y a soit les lésions rouges, soit les lésions noires qui

[430] Charles Goodwin, « Professional vision », *art. cit.*
[431] Lorenza Mondada, « Opérer et enseigner à opérer… », *op. cit.*

> sèchent, qui arrêtent leur évolution, et laissent des étoiles blanches, des cicatrices blanches. Après, il peut y avoir des adhérences, qui sont vascularisées. Après il y peut y avoir des kystes d'endométriose des ovaires, qui se remplissent d'un liquide chocolat. Après il y a le nodule profond, donc des lésions très très dures, qui se comportent comme des tumeurs bénignes qui infiltrent tout ce qu'il y a autour (Adrian Duca, clinique privée, Nouvelle-Aquitaine).

Ce genre de description des différents types de lésions nous informe sur les critères perceptuels qui entrent en jeu dans l'identification des lésions. La couleur, la forme, mais aussi la consistance sont autant d'éléments saisis par le regard. La reconnaissance des lésions grâce à ces éléments parait d'autant plus évidente aux yeux des professionnels qu'elles sont considérées comme « typiques », c'est-à-dire typifiées par l'existence d'une classification, les plus connues et donc les plus reconnaissables. Cependant, les lésions ne sont pas toujours typiques, et l'identification reste parfois très incertaine, comme l'exprime Clément Maurin (PH, CHRU Centre-Val de Loire) :

> C'est la non-normalité qui va t'attirer l'œil plutôt que la certitude que c'est de l'endométriose. Des fois t'as des trucs, tu dis « ben je sais pas ce que c'est ». Y'a 15 jours j'ai opéré une dame, elle avait une symptomatologie de la face antérieure de la cuisse. En l'opérant, y'avait un truc qui ne ressemblait pas à une lésion d'endométriose, mais qui était un peu capillaire, sur le péritoine, je l'ai retiré. C'est de l'endométriose, et ses symptômes a priori vont disparaitre, parce que c'était la localisation qui collait bien. Donc tu vas t'orienter sur un faisceau d'arguments. C'est pas, si tu connais pas le dossier, que t'as pas discuté avec la patiente et que tu vois juste les images, c'est pas sûr que tu vois tout. C'est l'association de tout ça qui fait que tu arrives à voir.

Cet extrait montre le caractère hétérogène des signes et des repères qui entrent en jeu dans le travail perceptuel des chirurgiens. Leur regard est orienté par un faisceau d'éléments qui comporte des repères préopératoires, des repères conventionnels et une diversité de saillances, de « plis » de la matière. Outre les aspects visuels, les « prises » haptiques – la résistance des tissus, la manière dont ceux-ci gagnent en mobilité après la dissection – sont essentielles à l'interprétation de l'anatomie et à l'identification de la maladie.

> Oui parce qu'en fait on applique une certaine force quand on coupe avec les doigts, et on a une sorte d'éducation et quand le tissu résiste on le sent. Alors bien sûr, si vous coupez… crac comme ça, vous sentez rien du tout. Mais si vous coupez progressivement, vous arrivez à sentir si ça résiste et, si ça résiste beaucoup, ça peut être un vaisseau, ça peut être malade, donc on peut arriver à sentir ce qu'on fait. (Jean Roche, PU-PH, CHU, entretien)

> « Quand vous coupez et que ça bouge, c'est probablement le meilleur moment pour dire que vous êtes en tissu sain. C'est-à-dire que quand vous atteignez du tissu sain, votre nodule gagne beaucoup en mobilité et c'est un des meilleurs signes que votre

> exérèse est complète ». (Commentaire de Jean Roche pendant une chirurgie en direct – congrès SCGP)

Si la possibilité de manipuler les tissus est fortement entravée, car le toucher direct avec les doigts est proscrit, la sensation tactile ne disparait pas pour autant. Les chirurgiens apprennent à affiner leur sens haptique grâce au retour de force, soit la sensation de résistance transmise par l'outil (scalpel, ciseaux ou autre). L'appréciation des tissus est multisensorielle, la vue et le toucher n'allant pas l'un sans l'autre[432].

Un élément qui me semble primordial à prendre en considération ici, est que c'est par l'action de dissection des tissus que les prises émergent. Il ne s'agit pas uniquement d'une lecture détachée de l'image qui est à l'œuvre dans le travail d'authentification chirurgicale : c'est bien dans la manière dont la matière *réagit* à l'intervention que surgissent les prises pertinentes pour la poursuite de l'action. Un tissu qui résiste quand on le coupe, ou au contraire un tissu qui saigne après le coup de ciseaux sont les événements qui guident la perception et l'action chirurgicales. Cet apprentissage sensoriel est étroitement lié à l'apprivoisement des instruments.

> Jean Roche : C'est-à-dire que, à force de couper et de disséquer, on a des trucs dans les mains. J'ai plus de nerfs aujourd'hui dans mes mains que j'en avais y'a 20 ans, ça c'est sûr. C'est-à-dire que je sens des choses avec la pulpe de mes mains que les autres ne sentent pas. Et ça c'est un entraînement et une éducation. Mais ça, ça vient petit à petit, vous sentez que ça résiste dans votre doigt, vous êtes habitué à un ciseau et à une pince.

Les contraintes de la médiation technique propres à la coelioscopie sont ainsi pleinement intégrées à l'apprentissage de la perception des tissus et de l'identification *in situ* de la pathologie ; ses limites sont converties en ressources pour l'acquisition et la transmission de nouvelles habiletés perceptuelles. Outre les instruments, la vidéo configure particulièrement ce contexte d'apprentissage. Dans le passage à la coelioscopie vidéo-assistée, non seulement la qualité de l'image s'est trouvée progressivement améliorée (en passant à la haute définition par exemple) mais la possibilité d'enregistrer les interventions a fourni de nouveaux supports pédagogiques. Individuellement, d'abord, un chirurgien peut revisionner ses films de chirurgie pour apprendre de ses erreurs ; en situation d'enseignement ensuite, le film peut être support de

[432] Catherine Halpern parle en ce sens d'« intermodalité de la perception » : Catherine Halpern, « Faut-il toucher pour voir ? », *Terrain*, vol. 49, 2007.

cours ; enfin, on peut ajouter à cela les dispositifs de chirurgie en direct dans les congrès, devenus incontournables, qui permettent une diffusion très large des techniques opératoires[433].

Il faut noter que si l'identification des limites entre le normal et le pathologique se perfectionne avec le temps, l'expertise se forgeant au fil de l'accumulation des expériences, les incertitudes quant à la définition de ces limites peuvent rester tenaces, même pour des chirurgiens expérimentés. Jean Roche, expert mondialement reconnu, opère l'endométriose depuis une quarantaine d'années, mais il n'est pas toujours sûr de lui.

> Jean Roche : La distinction entre le normal et le pathologique, ça s'apprend, et dans l'endométriose c'est particulièrement difficile et je crois que j'apprends tous les jours. Pour ça je crois que j'apprends encore tous les jours. Tout à l'heure j'ai dit « quand je coagule et que ça devient marron, je sais pas si c'est malade ou pas malade »
>
> *Anne-Charlotte : oui*
>
> Jean Roche : et ben c'est vrai, c'est que je suis pas toujours sûr que c'est pas malade. Y'a, souvent, ça l'est, mais ça l'est pas toujours, et je sais pas dire, je suis pas certain que je sais dire quand est-ce que c'est malade et quand est-ce que c'est pas malade.

Dans certains cas, les kystes de l'ovaire notamment, il est possible de chercher à résoudre cette incertitude en demandant un « examen extemporané », qui consiste à prélever un bout de tissu et à l'envoyer au laboratoire d'anatomopathologie pour examen immédiat. J'ai l'impression que peu de chirurgiens y ont recours pour l'endométriose – c'est plus fréquent dans le cas du cancer – mais il est intéressant de voir qu'il est possible de convoquer le dispositif d'authentification histologique dans le cours de l'action chirurgicale – en quelque sorte de faire entrer le dispositif histologique dans le dispositif chirurgical.

Faire surgir des prises : suivre les « flèches » et les « bulles »

En continuité avec la question de réaction des tissus à l'intervention, une manifestation exemplaire de la prise (au sens de Bessy et Chateauraynaud) en chirurgie de l'endométriose est ce que certains médecins nomment les « flèches » (ou « triangles ») et les « bulles ». Il s'agit là d'un moyen par lequel les chirurgiens font revenir la patiente, peut-être pas en tant que personne singulière mais en tant qu'actant de la situation. J'ai trouvé cette invocation de la patiente, tant dans des articles de revue que dans les paroles échangées pendant des opérations.

[433] Au sujet de ces dispositifs et de la place de la vidéo dans l'accomplissement de l'action chirurgicale, voir : Lorenza Mondada, « Working with video: How surgeons produce video records of their actions », *Visual Studies*, vol. 18, n° 1, 2003 ; Lorenza Mondada, « Téléchirurgie et nouvelles pratiques professionnelles », *art. cit.*

Carnet de terrain, bloc opératoire, CHU Auvergne-Rhône-Alpes, 29 septembre 2020

Jean Roche décolle la lésion. A Sybille (interne) : « Laisse tomber l'ovaire et viens tirer ce truc, tire vers moi ». Sybille : « c'est difficile de voir les limites ».

Il répond : « Oui, c'est encore difficile pour moi. Les limites que je dis aujourd'hui, je ne les aurais pas dites comme ça il y a 5 ans. On a progressé, on sait mieux. Là, c'est assez typique, parce que je vois la flèche, là, donc la dame, elle me dit qu'il faut que je coupe là »

Carnet de terrain, bloc opératoire, CHU Auvergne-Rhône-Alpes, 6 octobre 2020

Jean Roche : « La dame dit « ici ». Pourquoi ? » demande-t-il à Julie (interne). Elle répond « les flèches ». Il dit : « en chirurgie, y'a pas de GPS, donc il faut suivre les flèches ».

Carnet de terrain, opération en direct – congrès SCGP, septembre 2020

Arnaud Royer : « Ce que je dis toujours, c'est la technique ABC. A, c'est « Ask the patient »[434], on dissèque, on tire sur la lésion, ça crée les triangles, et après B, bipolar[435], et C, cut, je cut juste après »

Les « flèches » sont des prises purement cognitives ; elles sont le résultat d'un processus d'interprétation et de codification de l'anatomie. Elles indiquent le meilleur endroit où couper pour rester dans le « bon » plan de dissection : « *il faut couper la pointe du triangle parce que c'est là qu'on trouve le plan de dissection qui fait avancer, qui permet d'enlever les kystes, par exemple, ou d'enlever le nodule* » (Jean Roche). Ces « flèches » deviennent visibles lorsque le chirurgien et son aide tirent, adéquatement, les tissus (et donc parviennent à une bonne exposition). En disant qu'il faut « demander à la patiente », c'est comme si on attribuait à son corps le statut de guide, produisant des signes et indiquant le chemin à emprunter.

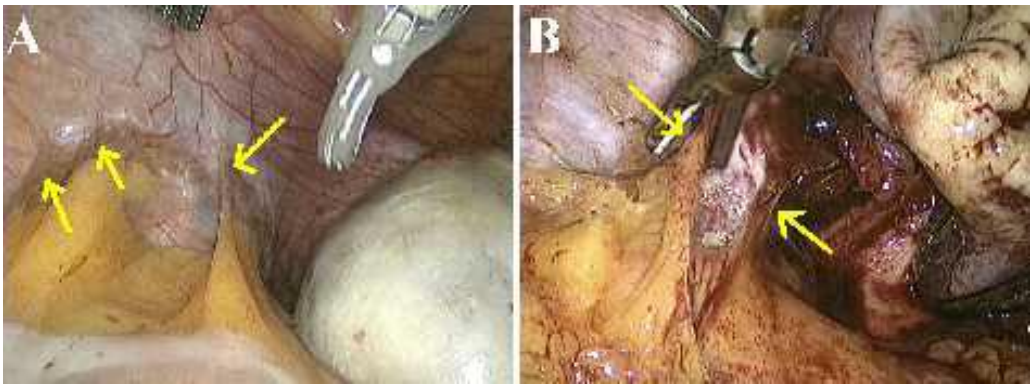


Figure 10. (A and B) The "arrows" are visible attaching the sigmoid colon to the pelvic sidewall. As soon as the surgeon cut the "arrows", the correct plane is found and the "bubbles" appear in the retroperitoneal space.[436]

[434] D'habitude le A renvoie à *arrow* (flèche en anglais), mais il est ici traduit par Royer comme « ask the patient », réaffirmant le lien effectué entre la patiente et la flèche (ou le triangle).
[435] La bipolaire est une pince qui sert à coaguler.
[436] William Kondo *et al.*, « Surgery for deep infiltrating endometriosis », *art. cit.*, p. 323.

Les flèches jaunes qui se trouvent sur la photographie ci-dessus indiquent ainsi les flèches anatomiques que les chirurgiens doivent apprendre à voir

Les « bulles », quant à elles, sont une conséquence du CO^2 insufflé en début d'intervention en vue de créer un pneumopéritoine (un espace entre les organes). Elles sont donc aussi une réaction du corps à l'intervention chirurgicale, dont la manifestation est transformée en prise pertinente pour l'action.

> Jean Roche : Alors les bulles c'est assez simple, en fait le pneumopéritoine met une espèce de pression et quand les tissus peuvent se séparer naturellement, le gaz rentre dans l'espace et ça fait des espèces de bulles. Mais ça je vous montrerai, c'est facile. Ça c'est un truc, c'est très très très simple.
>
> *Anne-Charlotte : Mais ça sert à quoi du coup ?*
>
> Jean Roche : Ben ça sert à dire que dans ce coin-là, on peut progresser, y'a rien, y'a pas de vaisseau, c'est pas dangereux. Si on écarte dans ces bulles, on va pas faire saigner, on va rien couper de méchant, on va faire aucun dégât, mais par contre on va trouver, on va séparer des structures anatomiques qu'on a besoin d'identifier, mais sans risque et sans danger. Pour les chirurgiens, progresser sans aucun risque, c'est un rêve hein.

Les flèches et les bulles sont le résultat d'un processus cognitif, d'un travail perceptuel ancré dans un processus d'apprentissage. Elles servent à forger des prises communes, afin de servir de support à la transmission des savoir-faire.

Trouver le plan de dissection est l'une des conditions pour être en mesure de « suivre le nodule ». On se souvient que la chirurgie de l'endométriose a comme principe de se situer au plus près du tissu malade afin de préserver au maximum le tissu sain. Suivre le nodule est alors un impératif pour être certain d'enlever la totalité du tissu pathologique, alors que l'on ne sait pas forcément jusqu'où il s'étend.

> Carnet de terrain. Chirurgie en direct, congrès de la SCGP 2020
>
> *L'image projetée sur l'écran de l'amphithéâtre où se déroule le congrès est uniquement l'image endoscopique. La voix de l'opérateur parvient à la salle. Les participants du congrès présents sur l'estrade afin de commenter la chirurgie peuvent communiquer avec l'opérateur à distance grâce à leurs micros, leur parole parvenant aussi dans le même temps à toute la salle.*
>
> Le chirurgien (Adrian Duca) est dans une phase de dissection avancée du nodule rectovaginal. Il commente (*à chaque fois qu'il dit « là », il pointe avec l'instrument qu'il a en main, pince ou ciseaux*) :
>
> « Alors, sur le nodule, comme vous le voyez, j'ai avancé la dissection. Nous avons ici le muscle releveur. Et progressivement, j'ai séparé le nodule du plan musculaire, qui se trouve là. Et j'ai commencé, comme je vous avais dit, à aller en latéral et j'ai

gardé, pour faire en direct, cette partie-là. Parce que selon moi, il faut vraiment libérer cette partie-là, pour pouvoir avancer.

Tout à l'heure, j'avais créé une hémorragie à partir de cette veine-là, que fort heureusement, j'ai contrôlé avec un petit coup de bipolaire. Mais il faut être prudent, ça peut de nouveau re-saigner. Et maintenant, pour rendre plus simple, je pense que je vais commencer en haut, libérer par rapport au vagin, parce que ceci va me permettre de tirer comme ça le nodule, et de pouvoir disséquer plus facilement en latéral et surtout ne pas aller plus loin que je n'en ai réellement besoin.

Donc, pour ce temps-là, je vais utiliser une seule main, parce que je vais mettre le doigt dans le vagin. Donc je vous assure, je ne suis pas certain que le vagin est infiltré. En consultation, j'avais l'impression que le vagin était infiltré, mais en début d'opération, quand j'ai examiné la patiente, je ne voyais pas de lésion transfixiante, et donc je me demande si ce dont on parle, si c'est pas juste une lésion au contact du vagin. Donc là, on est vraiment dans l'endométriose. Et je vais voir si je peux passer sans ouvrir le vagin, sinon, au moindre doute, il faut ouvrir le vagin. Sinon, la patiente risque de revenir avec des dyspareunies, voire avec une récidive à partir du vagin. Donc là, c'est mon doigt [*que l'on perçoit en transparence*]. Ah ! Je l'ai ouvert. Bon ben là il n'y a plus de discussion, il n'y a plus de doute. Si je l'ai ouvert, cela signifie qu'il fallait l'ouvrir. »

Jean Roche [*dans la salle*] dit : « mais c'est vrai en plus. Ce n'est pas juste de la mégalomanie. Je vois bien qu'il y a un petit doute dans l'assemblée, mais c'est pas de la mégalomanie, il a complètement raison. »

Adrian Duca : « Non, c'est : on suit le nodule. Et si on arrive dans le vagin, ça signifie qu'on devait arriver dans le vagin »

Jean Roche : « Je crois que tu as complètement raison »

Adrian Duca : « Là, j'étais clairement dans le nodule, donc je pouvais pas m'arrêter ici juste pour ne pas ouvrir le vagin. Et la patiente était prévenue. En consultation, j'étais sûr que j'allais ouvrir le vagin. En début d'intervention, j'avais des doutes, et c'est pour ça que je place mon doigt dans le vagin et je dissèque sur mon doigt. »

Dans cet extrait, on retrouve le point précédemment évoqué d'après lequel la progression est dépendante d'actions visant à « libérer » les structures afin de leur donner davantage de mobilité, d'avoir une meilleure prise sur la lésion et d'atteindre une meilleure exposition du plan de dissection. Ce qui m'intéresse dans cet extrait, c'est l'incertitude qui caractérise l'action chirurgicale et le principe d'indétermination qui la structure. Malgré les différents éléments fournis par la planification préopératoire, l'étendue réelle d'une lésion reste incertaine jusqu'à la fin et cela pousse le chirurgien à adopter une posture pragmatique consistant à « suivre la lésion ». Ici, cette incertitude est entretenue par un doute provoqué par le décalage entre les signes perçus en consultation, au cours de laquelle le chirurgien sentait à l'examen clinique que le vagin était infiltré par le nodule ; et les signes recueillis en début d'opération, où cette infiltration n'était plus percevable. Cette incertitude sur le degré d'infiltration est à la base d'une indétermination des gestes opératoires qu'il va falloir réaliser. En l'occurrence le chirurgien ne

sait pas s'il sera amené à ouvrir le vagin. C'est pour cette raison qu'il va utiliser son doigt comme repère. C'est une pratique très fréquente en cours de chirurgie, que j'ai souvent pu observer. Les atteintes vaginales sont les seules – à l'exception de certaines atteintes rectales basses – où les chirurgiens peuvent s'aider de leurs doigts comme repères. Ils peuvent d'ailleurs procéder de deux manières différentes. Soit, comme dans cet exemple, le chirurgien garde le doigt dans le vagin pendant toute la phase opératoire, ce qui l'oblige à se mettre dans une position assez inconfortable ; soit il procède à intervalles réguliers à des touchers vaginaux de contrôle.

Contrairement aux flèches et aux bulles, qui sont des manifestations du corps de la patiente transformées en repères de l'action, utiliser son doigt consiste pour le chirurgien à utiliser son propre corps pour produire un repère local. Dans les deux cas, ces repères servent de « balises » : ce sont des pratiques – cognitives (dans le cas des flèches et des bulles) ou manuelles (dans le cas du doigt) – de marquage[437] de l'environnement, structurant l'identification des lignes de démarcation entre le tissu sain et le tissu pathologique et la définition des zones pertinentes de l'intervention chirurgicale.

Dans cette sous-partie dédiée à l'authentification chirurgicale, j'ai cherché à montrer que l'accomplissement de l'action chirurgicale dépendait de la mise en œuvre d'une « vision professionnelle », comprise comme un ensemble de manières de voir et de faire reposant sur la mobilisation d'habiletés techniques, cognitives et perceptuelles. Ce travail perceptuel – d'authentification – consiste à articuler des repères préopératoires, des savoirs incorporés et des prises produites localement, dans le cours de l'action chirurgicale. Nous avons vu l'enjeu crucial, en termes de travail interprétatif, que représentait la délimitation du tissu sain et du tissu pathologique, conduisant les chirurgiens à adopter une posture pragmatique consistant à « suivre la lésion » et à respecter un principe d'indétermination.

Dans ce contexte, les nouvelles technologies de visualisation telles que la 3D, le robot, le vert d'indocyanine ou l'intelligence artificielle, sont porteuses de promesses relatives à la facilitation et au prolongement du travail perceptuel en chirurgie. Ces innovations technologiques, qui ont comme point commun la recherche d'une optimisation de la vision chirurgicale, promettent de pallier les déficiences et défaillances humaines, pour améliorer la précision des gestes et réduire les risques. Le robot consiste notamment à accroître la résolution

[437] Charles Goodwin, « Professional vision », *art. cit.*

de l'image et sa maîtrise (le chirurgien ne dépendant plus d'une autre personne pour le maniement de la caméra), ainsi que sa dimension immersive. Les promoteurs de cette technologie estiment que la perte des repères haptiques – en l'absence de retour de force due à l'inclusion d'un objet intermédiaire entre les mains du chirurgien et les instruments – se trouve compensée par le gain d'informations visuelles. Les programmes d'intelligence artificielle fondés sur la fusion de l'IRM préopératoire avec l'image coelioscopique visent quant à eux à « augmenter » la vision du chirurgien en visibilisant, en transparence, des structures anatomiques et pathologiques. L'idée est ainsi de faire rentrer le dispositif d'authentification radiologique dans le dispositif chirurgical, en superposant littéralement l'image radiologique et l'image chirurgicale. Les difficultés propres à la chirurgie de l'endométriose, explorées dans ce chapitre, en font une pathologie particulièrement investie par cette dynamique d'innovation chirurgicale.

Du point de vue d'une sociologie des sciences et des techniques attentive aux ressorts perceptuels de l'expertise professionnelle, ces nouvelles médiations soulèvent de nombreux questionnements, relatifs par exemple à l'apprentissage de nouvelles habiletés techniques et sensorielles de la part des équipes chirurgicales, ainsi qu'aux réorganisations des lignes de travail au sein des professionnels du bloc.

CONCLUSION

Dans ce chapitre, l'enjeu était d'entrer dans la fabrique de l'endométriose dans le quotidien médical, en partant des pratiques qui la font exister. Cette entrée par la pratique, par l'activité médicale en train de se faire, m'a amenée à porter une attention particulière aux *médiations* qui conditionnent l'accès au réel – le « réel » étant le produit de ces médiations. Nous avons vu que faire exister l'endométriose – la rendre tangible – supposait la mobilisation d'un certain nombre de médiations techniques – des instruments, des machines, des outils – et humaines – des habiletés corporelles, perceptuelles et cognitives. Diagnostiquer l'endométriose s'avère plus complexe qu'il n'y parait, du fait de l'expertise qu'elle requiert et de la pluralité des dispositifs d'authentification existants. Les médecins, depuis leur spécialité d'appartenance, doivent déployer les épreuves de tangibilité qu'ils maîtrisent tout en tenant compte de celles des autres. La capacité des épreuves à attester de la présence d'endométriose fait l'objet de jugements, tant sur les dispositifs eux-mêmes que sur les compétences individuelles des professionnel·les.

Quatre dispositifs d'authentification ont été identifiés : histologique, radiologique, clinique et chirurgical. Le dispositif histologique, fondamental dans la définition même de la maladie, joue aujourd'hui un rôle secondaire dans la plupart des trajectoires de maladie, car il intervient en aval du processus diagnostique, et uniquement pour la minorité de patientes qui sont opérées.

Je me suis tournée vers le dispositif d'authentification radiologique en m'attachant à suivre les radiologues dans leur travail d'interprétation des images produites par échographie et IRM. J'ai cherché à identifier des différences entre ces deux technologies de visualisation, en termes d'engagement corporel et sensoriel des praticien·nes, tant vis-à-vis des machines que des patientes. La description de l'accomplissement pratique de la vision professionnelle en radiologie m'a amenée à identifier des lignes de tension, voire de controverse, entre les professionnel·les au sujet de l'inclusion de certaines informations dans le travail d'interprétation. En l'occurrence, les radiologues s'affrontent au sujet du statut accordé aux symptômes – déclarés ou provoqués par l'examen – dans leur expertise. Si pour certains, ils doivent être laissés de côté dans l'interprétation des clichés d'imagerie, pour d'autres ils peuvent être constitués en repère pertinent de leur travail interprétatif. J'ai montré que cette dispute se cristallisait tout particulièrement autour des situations marquées par une incertitude diagnostique : lorsque les signes radiologiques sont trop subtils pour affirmer que l'on est ou non en présence d'endométriose. A ce sujet, les radiologues s'engagent dans un travail normatif au sujet des visées attribuées au diagnostic : soit le diagnostic est positionné comme un risque en raison de son pouvoir de disruption biographique – il convient alors de maintenir

l'incertitude ou de renvoyer au gynécologue le soin de statuer – soit le diagnostic est considéré comme un moyen de répondre aux attentes de reconnaissance des patientes en situation de souffrance. S'ils sont partagés sur ce point, les radiologues rencontrés partagent une identité professionnelle commune : celle d'être des « professionnels du diagnostic », détenant une expertise spécifique, qui a toute sa place aux côtés des autres dispositifs d'authentification. Je suis ainsi revenue sur certains éléments du travail de frontière réalisé vis-à-vis des chirurgiens, visant à faire de l'imagerie un point de passage obligé de la planification chirurgicale et du diagnostic.

Les chirurgiens gynécologues, de leur côté, témoignent d'une ambivalence vis-à-vis de l'authentification radiologique. Si elle est omniprésente dans leur travail, que ce soit en chirurgie ou en consultation, elle est aussi continuellement mise à l'épreuve. Tous l'ont intégrée dans leurs enquêtes diagnostiques, et cherchent à mettre en rapport les signes radiologiques et les signes qu'ils sont en mesure de recueillir via le dispositif clinique. Ce dernier, nous l'avons vu, se compose de deux séquences : l'interrogatoire et l'examen gynécologique. Pour poser un diagnostic d'endométriose, il est nécessaire de pouvoir *associer* les éléments de preuve fournis par la clinique et par l'imagerie. Cependant, pour accorder un statut de repère pertinent à l'imagerie, les gynécologues ont besoin d'éprouver sa crédibilité, et pour cela, ils doivent disposer de garanties quant aux compétences des radiologues (ou disposer eux-mêmes de compétences dans la lecture des images). J'ai montré comment ces relations de confiance – ou de méfiance – pouvaient prendre forme au sein de réseaux professionnels locaux, ou selon une logique réputationnelle.

Les chirurgiens, de plus, cherchent à défendre le primat de la clinique dans leur travail d'authentification : il s'agit pour eux de préserver un ensemble de tâches au cœur de leur identité professionnelle, en particulier l'examen gynécologique, qui selon certains serait menacé par la place grandissante prise par l'imagerie médicale. Les chirurgiens gynécologues reconnaissent l'importance du dispositif d'authentification radiologique en tant que fournisseur de repères, parmi d'autres et non suffisants à eux seuls ; c'est à eux qu'il revient d'en apprécier la pertinence, parce que la décision thérapeutique qui en découlera relève de leur juridiction. C'est justement lorsque les radiologues sortent de ce rôle de fournisseurs de repères, et prétendent pouvoir clore le processus d'authentification, qu'ils font l'objet de critiques. Les chirurgiens rencontrés se trouvent de surcroit fréquemment confrontés à des situations où l'association entre imagerie et clinique n'est pas concordante : la discordance donne lieu à des situations d'incertitude diagnostique. Ici, les chirurgiens partagent un répertoire normatif

commun avec les radiologues. D'une certaine manière, j'observe qu'ils n'éprouvent pas forcément le besoin de mettre fin à l'incertitude, qui vaut parfois mieux, d'après eux, pour les patientes, que les conséquences néfastes d'un diagnostic erroné. Le primat accordé au dispositif clinique justifie dans certaines situations le recours à la chirurgie exploratrice, bien que cette pratique soit de moins en moins fréquente.

Nous avons ensuite suivi les chirurgiens au bloc opératoire, qui, s'il ne représente que très rarement à présent un lieu où le diagnostic est posé pour la première fois, constitue bien un endroit où l'endométriose fait l'objet de procédés d'authentification. En chirurgie, la « carte » radiologique servant de support à la planification préopératoire est éprouvée, dans le cours de l'action, par le « territoire » anatomique de la patiente opérée. Si le dispositif chirurgical est souvent perçu comme le moyen le plus direct d'accéder au réel de la pathologie, nous avons vu que cet accès était lui aussi médié par un assemblage complexe de technologies et de savoir-faire à la fois techniques, visuels, et haptiques – un ensemble de pratiques qui concourent à l'accomplissement d'une vision professionnelle et qui rendent possible l'intervention sur l'endométriose. En chirurgie aussi, l'authentification est toujours traversée d'incertitudes : elle n'est jamais complètement close.

Il me faut préciser que, dans ce chapitre, je me suis tenue à suivre les médecins dans leurs activités, et que j'ai tenté de rendre compte des logiques internes au travail médical. Cela m'a amenée à occulter la perspective des femmes, que l'on voit finalement assez peu dans ces pages. Mais je pense que cette occultation n'est pas seulement un biais de ma part, c'est aussi un biais des médecins. Leur engagement dans un travail d'authentification implique en effet d'ignorer un certain nombre d'éléments. On pourrait ici considérer l'authentification comme un régime d'action. Authentifier, c'est, d'une certaine manière, se placer dans un « régime d'expertise »[438]. La plainte est le point de départ du travail d'authentification, mais elle est ensuite mise entre parenthèse – on agit *à partir* d'elle, mais pas *en fonction* d'elle. Authentifier, c'est chercher la maladie dans le corps, c'est l'objectiver selon une démarche anatomoclinique. Celle-ci, pour reprendre une formule de Georges Canguilhem, implique « l'éclipse du symptôme par le signe » : « Le symptôme est présenté, offert par le malade. Le signe est cherché et obtenu par artifice médical. Le malade, comme porteur et souvent commentateur de symptômes, est mis entre parenthèse »[439]. Cela n'empêche pas les médecins, par ailleurs, de

[438] Nicolas Dodier, *L'expertise médicale*, *op. cit.*
[439] Georges Canguilhem, « Le statut épistémologique de la médecine », *History and Philosophy of the Life Sciences*, vol. 10, supplément, 1988.

reconnaitre la douleur et la souffrance comme une expérience privée[440], irréductible à l'objectivation, et légitime – mais il s'agit là d'un régime d'action distinct. Cette posture, plus proche de la « sollicitude »[441], n'a pas sa place dans l'administration d'un diagnostic, mais davantage dans la considération des possibilités d'action thérapeutique.

[440] Nicolas Dodier, « Expérience privée des personnes et expertises médico-administratives. Une enquête dans la médecine du travail », *Sciences sociales et santé*, vol. 9, n° 2, 1991.
[441] Nicolas Dodier, *L'expertise médicale*, *op. cit.*

CHAPITRE 3. (SE) SOIGNER. RENCONTRES ET TENSIONS ENTRE MEDECINS ET PATIENTES AUTOUR DES TRAITEMENTS HORMONAUX

INTRODUCTION

Après avoir examiné dans les deux chapitres précédents les enjeux entourant les processus diagnostiques de l'endométriose, ce chapitre propose d'entrer dans les problèmes que soulève sa prise en charge. J'entends ainsi me concentrer sur l'analyse des parcours thérapeutiques, dans un premier temps tels qu'ils se donnent à voir dans l'enceinte des lieux de soin et sont travaillés par les soignant·es, puis tels qu'ils sont racontés par les femmes lorsqu'elles retracent leur trajectoire. L'objet de ce chapitre est celui de la rencontre entre médecins et patientes autour d'un problème commun, mais pour lequel les définitions et manières d'envisager sa résolution peuvent diverger et susciter des tensions.

1. Contexte de la prise en charge de l'endométriose en France

Sur le plan du travail médical, l'activité des soignant·es est « mis[e] en difficulté par les pathologies chroniques quelles qu'elles soient »[442]. D'une manière générale, la prise en charge des maladies chroniques soulève des enjeux spécifiques vis-à-vis des modèles de prise en charge des maladies aiguës. La temporalité étendue des trajectoires de soin, du fait du caractère chronique de la maladie, nécessite de mettre en place un certain mode d'organisation du travail médical. Comme le rappelle Isabelle Baszanger, les visées du travail médical se trouvent redéfinies, dans la mesure où l'objectif n'est plus la guérison de la maladie mais sa gestion[443], dans un « schéma de trajectoire »[444] ouvert et incertain. La plupart des maladies chroniques confrontent en effet les professionnel·les de soin à de fortes incertitudes, tant étiologiques que thérapeutiques et pronostiques, nécessitant de réévaluer régulièrement la situation et les options possibles. Dans ce contexte, le caractère souvent systémique des maladies chroniques et la pluralité des outils thérapeutiques envisageables impliquent de développer des formes

[442] Isabelle Baszanger, « Douleur, travail médical et expérience de la maladie », *Sciences sociales et santé*, vol. 7, n° 2, 1989, p. 7
[443] Isabelle Baszanger, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 1, 1986.
[444] Anselm Strauss, Shizuko Fagerhaugh, Barbara Suczek, Carolyn Wiener, *Social Organization of Medical Work*, Chicago, The University of Chicago Press, 1985.

(variables) de coordination collective et pluridisciplinaire. Les prises en charge du cancer[445] et de la douleur[446], par exemple, témoignent de la mise en place de telles logiques collectives.

L'organisation collégiale et pluridisciplinaire des soins, si elle est particulièrement à l'œuvre dans la prise en charge des maladies chroniques – parce qu'elles mettent en jeu des expertises multiples – s'inscrit plus globalement dans le cadre d'un mouvement historique de transformations politiques du monde médical. Les modes de production des savoirs médicaux sous la forme de l'*evidence based medicine* (EBM) s'accompagnent en effet de dispositifs de fonctionnement collégial, via les guidelines et recommandations pour la pratique clinique (RPC), ou encore les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP). Ces dispositifs, qui participent d'un régime de « contrôle latéral »[447], se caractérisent par une approche collective de la décision médicale, tant en amont qu'en aval des situations de soin, et ont des conséquences sur celles-ci. Ils ont notamment pour caractéristique de tendre vers la protocolisation et la standardisation des décisions thérapeutiques et des parcours de soin. Ils participent à redéfinir les contours de la responsabilité médicale, en la désindividualisant. Le développement de la médecine fondée sur les preuves et les dispositifs qui en découlent ont ainsi été pointés comme participant au renouvellement des supports de l'autorité médicale, en tant que « moyen pour la profession médicale de substituer à l'autorité décisionnelle individuelle contestée du clinicien expérimenté celle de collectifs professionnels producteurs de recommandations cliniques tirant leur légitimité de la science »[448]. Le déplacement des modes de production de l'objectivité médicale participe à redéfinir non seulement les relations des médecins entre eux, mais également les modalités de la rencontre médicale et de l'autonomie attribuée aux malades[449].

Ces différents éléments relatifs à l'organisation et à la régulation du travail médical ne peuvent pas être appréhendés indépendamment des transformations de la relation entre professionnel·les et patient·es. Au-delà de la participation active des malades à l'activité de soins – par le biais de la réalisation de certaines tâches – qui pourrait très bien se penser comme ne remettant pas

[445] Voir par exemple : Patrick Castel, « La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 26, n° 1, 2008 ; Benjamin Derbez, Meoïn Hagège, « 'Est-ce que tu ferais ça à ta mère ?' Délibération, standardisation et décision médicale en réunion de concertation pluridisciplinaire de cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 40, n° 2, 2022.
[446] Voir : Isabelle Baszanger, « Théorie, techniques et prise en charge. Le cas de deux centres de traitement de la douleur », *Techniques et cultures*, n° 25-26, 1995 ; Audrey Petit, *Aux frontières de la biomédecine. Médecine et professionnels de la douleur*, thèse de doctorat en sociologie, Institut d'Etudes Politiques de Paris, 2014.
[447] Patrick Castel, « La gestion de l'incertitude médicale… », *art. cit.*
[448] Benjamin Derbez, Meoïn Hagège, « 'Est-ce que tu ferais ça à ta mère ?'… », *art. cit.*, p. 6. Les auteur.es renvoient ici à : David Armstrong, « Clinical autonomy, individual and collective: the problem of changing doctors' behaviour », *Social Science and Medicine*, vol. 55, n° 10, 2002.
[449] Nicolas Dodier, Janine Barbot, « Autonomy and Objectivity as Political Operators in the Medical World: Twenty Years of Public Controversy about AIDS Treatments in France », *Science in Context*, vol. 21, n° 3, 2008.

en cause la relation de pouvoir à l'œuvre dans la relation médicale, le statut des patient·es a évolué au cours des dernières décennies. Comme le rappellent Benjamin Derbez et Meoïn Hagège, les sciences sociales font « le constat d'une érosion, depuis cinquante ans, de la forme paternaliste de l'autorité médicale au profit d'une participation « négociée » du malade et de ses proches à la décision »[450]. Patrick Castel[451] résume l'évolution de la figure du patient en trois points : d'abord, sur le plan réglementaire, on observe un accroissement et une formalisation des droits des patients ; ensuite, les malades sont devenus des acteurs politiques de premier plan par le biais de mobilisations et de la constitution d'associations[452] ; enfin, les patient·es ont accès à des sources d'information multiples, notamment via les technologies d'information et de communication, qu'ils et elles peuvent faire valoir dans la rencontre médicale. Patrick Castel explique que ces différentes évolutions peuvent être perçues par les médecins comme une forme de menace ou du moins comme une source de fragilisation de leur autorité et de leurs décisions, davantage susceptibles que par le passé d'être mises en doute, voire contestées.

L'endométriose n'échappe pas à ces grandes transformations. Il convient cependant de rappeler certaines de ses spécificités dans le paysage des maladies chroniques, relatives aux modalités de sa prise en charge, aujourd'hui en France. Au moment où je réalise mon terrain, il ressort, tant des entretiens que des observations, que le diagnostic de l'endométriose n'est pas, de manière évidente, vecteur de prise en charge. Il ne débouche pas sur un schéma de trajectoire clair et explicite. L'enjeu est celui d'être référée à un médecin qui connait la maladie. A moins d'avoir été diagnostiquée par un professionnel membre d'un réseau de prise en charge, les patientes font elles-mêmes les recherches et les démarches pour obtenir une consultation avec un spécialiste de l'endométriose. Pendant la durée de ma thèse, les centres hospitaliers composés de spécialistes de l'endométriose présentent des délais de rendez-vous très longs qui retardent la prise en charge, en particulier à Paris.

Outre le délai de prise en charge, l'autre « problème » est celui de l'appariement entre l'offre et la demande de soin, pour utiliser un vocabulaire économique. Ceci est avant tout considéré

[450] Benjamin Derbez, Meoïn Hagège, « 'Est-ce que tu ferais ça à ta mère ?'… », *art. cit.*, p. 6.
[451] Patrick Castel, « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, vol. 46, n° 3, 2005.
[452] Ce type de mouvements a particulièrement été étudié dans le contexte du VIH-sida et des myopathies. Voir, entre autres : Janine Barbot, *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002 ; Steven Epstein, *Impure Science: Aids, Activism and the Politics of Knowledge*, Los Angeles, California University Press, 1996 ; Vololona Rabeharisoa, Michel Callon, *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses des Mines, 1999.

comme un problème par les chirurgiens qui mettent en avant leur expertise pour la prise en charge chirurgicale des cas d'endométriose sévère, mais dont la majeure partie des consultations se trouve consacrée à des patientes ayant une endométriose légère, voire non avérée, ne relevant a priori pas de la chirurgie. Cette situation entraine, chez les professionnel·les, des questionnements relatifs à la meilleure manière d'orienter les patientes, mais aussi à la définition de leur activité. Comme j'ai pu l'évoquer dans le chapitre précédent, les chirurgiens gynécologues consacrent généralement une part assez importante de leur activité à des tâches dites « médicales » et non seulement chirurgicales, bien davantage que d'autres spécialités chirurgicales. Le suivi de patientes atteintes d'endométriose, même si elles ne nécessitent pas d'opération, relève donc bien de leur juridiction. Les stratégies de tri et d'orientation des patientes se font différemment en fonction des choix opérés par les chirurgiens quant à ce qu'ils privilégient comme relevant de leur « cœur de métier ». Ainsi, certains décident de se consacrer en priorité à la chirurgie et donc à la prise en charge de l'endométriose sévère et complexe, tandis que d'autres font le choix de s'adapter à ce nouveau flux de patientes – croissant, d'après eux, suite à la montée de la médiatisation de la maladie – et donc d'assumer une part importante de suivi « médical ».

Ces choix, et leur mise en œuvre concrète, dépendent fortement du cadre d'exercice des praticiens, et en l'occurrence de la nature privée ou publique de leur structure d'appartenance. Les chirurgiens pratiquant en clinique privée sont plus à même de procéder à une sélection de leurs patientes, tandis que ceux pratiquant en CHU, surtout en région, ont tendance à prendre en charge une plus grande diversité de patientes. Cela dépend également, nous le verrons par la suite, des réseaux dans lesquels ces praticiens sont impliqués, permettant à d'autres professionnel·les de prendre le relais.

Ces différents points font précisément l'objet d'une attention politique depuis la mise en problème public de la maladie. Ces dernières années ont en effet été marquées par un mouvement d'organisation de la prise en charge de l'endométriose sur le territoire français, à travers différents plans de santé publique. Comme nous l'avons vu dans l'introduction générale, cette volonté politique d'améliorer la prise en charge de l'endométriose résulte d'un long travail de fond, mené par les associations de patientes, dans un effort conjoint avec des entrepreneurs de la cause de l'endométriose dans la profession médicale. La construction de l'endométriose comme problème de santé publique s'est traduit par le projet d'uniformiser sa prise en charge et de l'encadrer par des dispositifs pluridisciplinaires, en édictant, au niveau de la Haute Autorité de Santé, des recommandations pour la pratique clinique (RPC) et en établissant, au

niveau des Agences Régionales de Santé, des « filières de soin », visant à mieux répartir l'offre de soin entre professionnels de ville et centres hospitaliers – afin, notamment, de ne pas engorger les centres dits « experts » (qu'il s'agirait de réserver aux patientes nécessitant des traitements chirurgicaux ou d'aide médicale à la procréation).

Les modalités de prise en charge sur le territoire français sont restées pendant longtemps hétérogènes et peu standardisées. Pendant mon enquête, qui s'est déroulée avant l'annonce de la mise en place de filières de soin en 2022, j'ai plutôt observé de fortes disparités organisationnelles, notamment relatives à la pratique et aux contours de la pluridisciplinarité, qui révèlent ainsi des orientations thérapeutiques différentes. Schématiquement, on peut distinguer d'un côté les centres essentiellement composés d'un service hospitalier de gynécologie où la décision médicale est dominée par la figure du chirurgien gynécologue, et où la stratégie thérapeutique s'organise autour de la chirurgie et de l'hormonothérapie ; et de l'autre des centres fonctionnant davantage en réseau ville-hôpital regroupant des professionnels hospitaliers et libéraux, médecins et non médecins, où se pratiquent des réunions de concertation pluridisciplinaire, et où les options chirurgicales et médicales ont tendance à être contrebalancées par l'ouverture aux thérapies complémentaires, notamment via la médecine de la douleur.

2. Entrer dans le travail de trajectoire par le traitement hormonal

Afin d'explorer les modalités concrètes de la prise en charge thérapeutique de l'endométriose, je propose dans ce chapitre de prendre le traitement hormonal comme point d'entrée de l'analyse. En tant qu'élément fondamental de la prise en charge médicale de la maladie, c'est souvent autour de lui que les logiques de définition des situations se mettent en place et que d'autres options thérapeutiques sont envisagées (ou non). Appréhender le travail de trajectoire à partir du traitement hormonal a l'avantage de nous amener à la fois sur le terrain des logiques internes au travail médical, sur celui de la relation thérapeutique nouée entre médecins et patientes, et sur celui de la vie quotidienne des malades. La pilule peut ainsi être considérée comme un point de rencontre entre des acteur·ices appartenant à des mondes sociaux différents.

Le traitement hormonal de l'endométriose peut prendre plusieurs formes et impliquer différentes molécules : pilules contraceptives oestro-progestatives prises en continu en première intention ; pilules microprogestatives et DIU[453] hormonal en deuxième intention ;

[453] Dispositif intra-utérin, couramment dénommé « stérilet ». Voir glossaire en annexe.

pilules macroprogestatives en troisième intention ; et analogues de la GnRH[454] en solution de dernier recours. Au vu de la centralité de la pilule contraceptive dans la prise en charge, le terme « pilule » est souvent employé de manière englobante, tant par les médecins que chez les femmes, pour qualifier le traitement hormonal de l'endométriose. C'est également ce terme générique que j'utiliserai le plus souvent dans la suite du chapitre. C'est de plus un terme qui, du fait de sa polysémie, me permet d'amener l'un des fils problématiques que je souhaite tirer dans l'analyse, à savoir le jeu opéré par les acteur·ices autour des différents « scripts » inscrits dans cet objet.

J'appréhende ici la pilule comme un objet technique, compris comme « la mise en forme et la mesure d'un ensemble de relations entre des éléments tout à fait hétérogènes »[455]. Un objet technique se définit comme « le rapport construit » entre un dispositif matériel et l'ensemble de ses usages. Madeleine Akrich nous dit aussi que l'objet est le résultat d'une mise en forme technique par son concepteur, qu'elle propose d'appeler script ou scénario. Ce script « se veut une prédétermination des mises en scène que les utilisateurs sont appelés à imaginer à partir du dispositif technique et des prescriptions qui l'accompagnent »[456]. Akrich nous invite à penser ensemble les scripts de conception et les scripts d'utilisation, et donc à être attentive aux allers-retours « entre le monde inscrit dans l'objet et le monde décrit par son déplacement »[457].

Suivant cette perspective analytique, je propose de distinguer trois scripts simultanément inscrits dans l'objet « pilule ». Le plus évident est le *script contraceptif*, faisant de la pilule une méthode contraceptive ayant pour objectif la prévention des grossesses. On peut qualifier de *script « lifestyle »* les conceptions et usages de la pilule pour ses effets esthétiques et de confort, sur l'acné ou la suppression des menstruations par exemple. Finalement, le *script thérapeutique* de la pilule fait de cet objet un médicament, utilisé pour le traitement de différentes pathologies gynécologiques comme les douleurs et irrégularités menstruelles, le syndrome des ovaires polykystiques ou l'endométriose. Appréhender la pilule à l'aune de ces trois scripts permet de mettre la focale sur son usage en tant que médicament – le script thérapeutique – sans pour autant évacuer de l'analyse les zones de rencontre et de tensions potentielles avec les autres scripts. Les façons dont les différents scripts de la pilule entrent en contact ou en confrontation

[454] Les analogues de la GnRH sont un groupe de médicaments entraînant la suppression de la synthèse des estrogènes par les ovaires, soit, pour utiliser un langage courant, provoquant un état de ménopause artificielle.
[455] Madeleine Akrich, « La description des objets techniques », *in* Madeleine Akrich, Michel Callon, Bruno Latour (dir.), *Sociologie de la traduction*, Paris, Presses des Mines, 2006, p. 160.
[456] *Ibid.*, p. 163.
[457] *Ibid*., p. 164.

sont en effet un enjeu pour les médecins et pour les femmes ; les étudier permet de mieux comprendre les évaluations, positives ou négatives, qu'ils et elles déploient à son sujet.

Le script contraceptif est probablement le plus étudié. La littérature de sciences sociales sur la contraception a ainsi montré que le modèle contraceptif français donnait une place centrale à la pilule[458] ; ce qu'Alexandra Roux nomme le *pilulocentrisme*, soit « le biais de perception qui fait de la pilule la technique la plus légitime de contraception, ce qui se traduit par des pratiques médicales et contraceptives exclusivement centrées sur cette méthode »[459]. La pilule est en effet la première méthode contraceptive utilisée par les femmes en France, prenant place au sein d'une « norme contraceptive »[460] qui s'organise selon le schéma suivant : recours au préservatif en début de vie hétérosexuelle ou début de relation, puis prise de la pilule lorsque les relations deviennent stables, et enfin mise en place d'un dispositif intra-utérin (« stérilet ») lorsque les femmes ne souhaitent plus avoir d'enfants.

Cette norme a cependant connu des recompositions récentes, avec une diminution du recours à la pilule depuis les années 2000, renforcée avec la « crise de la pilule » de 2012-2013. L'enquête Fécond montre ainsi que le recours à la contraception orale est passé de 50% en 2010 à 41% en 2013, ce qui s'est traduit par « une diversification des pratiques contraceptives, même si la pilule reste prépondérante »[461]. La « crise de la pilule »[462] renvoie au débat médiatique autour des pilules de troisième et quatrième générations lancé en décembre 2012 après la plainte d'une jeune femme ayant fait un AVC imputable à sa pilule. Le débat sanitaire au sujet du risque de thrombose veineuse associé à leur utilisation, ayant abouti à leur déremboursement par la Sécurité sociale en mars 2013, a débouché sur une réflexion plus large autour des risques associés à la contraception hormonale, et semble avoir participé à une détérioration de l'image de la pilule. Outre cette « crise », la désaffection – toute relative – vis-à-vis de la pilule s'inscrit dans un contexte plus large de défiance vis-à-vis des hormones pour des raisons multiples[463] –

[458] Leslie Fonquerne, *(Faire) Avaler la pilule : une sociologie des prescriptions et des usages d'une contraception en « crise »*, thèse de doctorat en sociologie, Université Toulouse Jean Jaurès, 2021.
[459] Alexandra Roux, *Pilule : Défaire l'évidence*, Paris, Editions de la Maison des Sciences de l'Homme, 2022, p. 23.
[460] Nathalie Bajos, Michèle Ferrand, « La contraception, levier réel ou symbolique de la domination masculine ? », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n° 3, 2004.
[461] Nathalie Bajos *et al.*, « La crise de la pilule en France : vers un nouveau modèle contraceptif ? », *Populations & Sociétés*, n° 511, 2014, p. 4.
[462] Pour une analyse détaillée de cette crise, voir : Mylène Rouzaud-Cornabas *« Alerte à la pilule ». Politiques contraceptives et régulation du risque au prisme du genre*, thèse de doctorat en santé publique et sociologie, Université Paris-Saclay, 2019.
[463] Mireille Le Guen *et al*., « Reasons for rejecting hormonal contraception in Western countries: A systematic review », *Social science and medicine*, vol. 284, 2021 ; Cécile Thomé, « Après la pilule. Le choix contraceptif des jeunes femmes à l'épreuve du rejet des hormones », *Santé publique*, vol. 36, n° 1, 2024.

les effets secondaires, des questionnements écologiques ou féministes – parfois qualifiée par les professionnel·les de soin d'« hormonophobie »[464].

Si les critiques de la pilule, en France, ont tardé à émergé dans l'espace public, tant elle a longtemps été perçue comme un symbole de l'émancipation des femmes, elle a été plus précocement remise en cause dans d'autres pays, comme les Etats-Unis, où elle occupe une place moins centrale dans l'arsenal contraceptif. C'est notamment dans ce contexte que le script « lifestyle » a pris forme. Elizabeth Watkins[465] a ainsi montré que l'essoufflement de la pilule sur le marché états-unien dans les années 1990 a conduit les laboratoires pharmaceutiques à développer de nouvelles stratégies marketing pour promouvoir la pilule, en la présentant non plus seulement comme un contraceptif mais comme un médicament du « mode de vie »[466], permettant de supprimer les règles et de réduire l'acné ou le syndrome prémenstruel. Les travaux sur le script « lifestyle » de la pilule se sont essentiellement centrés sur les redéfinitions marchandes de la pilule contraceptive et sa commercialisation en tant que suppresseur menstruel[467], mais des recherches commencent à émerger sur ses usages. Dans le contexte français, Aurore Koechlin[468] s'est ainsi intéressée à la manière dont ce script « lifestyle » est mobilisé par les gynécologues médicales en consultation pour « maximaliser » les effets des hormones et favoriser l'adhésion à la pilule contraceptive. Les visées multiples attribuées à la pilule par le corps médical servent d'appui dans l'argumentation avec des patientes qui pourraient être défiantes vis-à-vis des méthodes hormonales[469].

Le script thérapeutique, quant à lui, est parfois évoqué dans la littérature pour préciser que la pilule a initialement été commercialisée, avant sa légalisation en tant que contraceptif, comme

[464] David Serfaty, « Le marché de la contraception en France et son évolution depuis 2011 : la France serait-elle atteinte d'hormonophobie ? », *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, vol. 46, n° 7-8, 2018.
[465] Elizabeth Watkins, « Reconceiving the pill: From revolutionary therapeutic to lifestyle drug » *in* Jeremy A. Greene, Flurin Condrau, Elizabeth Siegel Watkins (dir.), *Therapeutic revolutions: Pharmaceuticals and social change in the twentieth century*, Chicago, The University of Chicago Press, 2016. J'emprunte d'ailleurs le terme « lifestyle » à Elizabeth Watkins.
[466] Les médicaments dits du « mode de vie » incluent par exemple ceux dédiés à la perte de poids, à l'impuissance ou la chute des cheveux.
[467] Laura Mamo, Jennifer Fosket, « Scripting the Body: Pharmaceuticals and the (Re)Making of Menstruation », *Signs*, vol. 34, n° 4, 2009 ; Emilia Sanabria, *Plastic Bodies: Sex hormones and menstrual suppression in Brazil*, Durham, Duke University Press, 2016.
[468] Aurore Koechlin, « Construire un corps hormonal pour suivre les patientes. La biologisation dans le cadre de la consultation gynécologique », *in* Laurine Thizy, Justine Vincent, Sinem Gunes, Irem Nihan Balci (dir.), *Biologisation(s). Les usages sociaux de l'argument biologique en santé*, Lyon, ENS Editions, 2023.
[469] C'est aussi ce que Lucile Ruault a pu constater. Voir : Lucile Ruault, « La force de l'âge du sexe faible. Gynécologie médicale et construction d'une *vie féminine* », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 34, n°1, 2015.

un traitement pour les troubles menstruels[470] ou pour pointer ses effets collatéraux recherchés par les prescripteurs dans certains contextes (pour régulariser les troubles du cycle notamment, en particulier à l'adolescence[471]), mais il n'a pas fait l'objet d'analyses spécifiques[472]. C'est lui qui sera au centre de ce chapitre, dans la mesure où c'est avant tout en tant que médicament que la pilule est prescrite aux femmes atteintes d'endométriose. Nous verrons notamment comment, face à la défiance vis-à-vis de la contraception hormonale qui menace aussi l'adhésion à son script thérapeutique, les professionnels sont amenés à opérer un « jeu » sur les différents scripts de la pilule, afin de soutenir cette adhésion.

Comme nous le verrons au fil du chapitre, l'insatisfaction des femmes à l'égard du traitement hormonal apparait comme un thème important de la prise en charge de l'endométriose. Ce point me permet de revisiter un sujet devenu classique en sociologie de la médecine, celui de la compliance et de l'observance thérapeutique, l'attention étant le plus souvent portée, dans la littérature, sur la « non-compliance », soit le fait de ne pas se conformer aux prescriptions médicales[473]. En 1985 déjà, Peter Conrad écrivait que la compliance envers les traitements médicaux était « devenue un sujet d'intérêt central pour la recherche médicale et de sciences sociales »[474]. Il critiquait fortement l'approche médicocentrée qui prévalait alors en sciences sociales et plaidait pour l'analyse des significations des médicaments resituée dans le contexte de l'expérience de la maladie, et pour l'adoption d'une approche centrée sur les malades. L'approche médicocentrée conduit en effet à abstraire la prise de médicaments de la complexité des logiques à l'œuvre dans la vie quotidienne avec la maladie, et a tendance à considérer les phénomènes de « non-compliance » comme le signe d'une déviance qu'il convient de corriger. Conrad propose d'appréhender les ajustements médicamenteux comme des formes d'auto-

[470] Nelly Oudshoorn, *Beyond the natural body. An archeology of sex hormones*, New York, Routledge, 1994 ; Alexandra Roux, *« Par amour des femmes » ? La pilule contraceptive en France, genèse d'une évidence sociale et médicale (1960-2000)*, thèse de doctorat en sociologie, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2020.
[471] On est alors à la frontière entre le script thérapeutique et le script lifestyle, dans la mesure où l'objectif est moins de traiter une pathologie que de soulager certaines « gênes » liées aux changements hormonaux de l'adolescence.
[472] Je laisse ici de côté les travaux qui ont porté sur d'autres types de traitements hormonaux, par exemple dans la prise en charge médicale de la ménopause. Voir notamment : Ilana Löwy, Jean-Paul Gaudillière, « Médicalisation de la ménopause, mouvements pour la santé des femmes et controverses sur les thérapies hormonales », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 25, n° 2, 2006.
[473] Pour une approche historique critique des catégories de compliance et non-compliance, voir : James Trostle, « Medical compliance as an ideology », *Social Science and Medicine*, vol. 27, n° 12, 1988 ; Barron Lerner, « From careless consumptives to recalcitrant patients: The historical construction of noncompliance », *Social Science and Medicine*, vol. 45, n° 9, 1997.
[474] Peter Conrad, « The meaning of medications: Another look at compliance », *Social Science and Medicine*, vol. 20, n° 1, 1985, p. 29.

régulation permettant aux malades de retrouver une forme de contrôle sur leur maladie dans le contexte des contraintes qui pèsent sur leur vie quotidienne.

Tout en m'inscrivant dans la continuité de cette approche, je propose dans ce chapitre de symétriser l'analyse de la (non-)compliance envers les traitements hormonaux, en m'intéressant d'abord aux logiques médicales à l'œuvre dans la prescription de la pilule comme traitement de l'endométriose, et aux manières dont les gynécologues définissent et appréhendent la non-compliance ; puis aux logiques des patientes et aux raisons qui les poussent, souvent, à se montrer « non compliantes » vis-à-vis des traitements hormonaux. Je m'appuie dans ce chapitre sur les observations et entretiens menés auprès des gynécologues, et sur les entretiens réalisés avec les femmes.

Dans chacune des deux parties de ce chapitre, l'enjeu de la compliance envers la pilule servira donc de point de départ de l'analyse du travail thérapeutique. Dans la première partie, consacrée au travail médical, l'entrée par la rationalité thérapeutique dont est investie la pilule nous permettra de progresser vers les modalités de figuration des patientes et vers l'évaluation des situations à l'œuvre dans le travail médical. Nous examinerons comment s'envisagent les alternatives au traitement hormonal, notamment la chirurgie et les pratiques de soin non conventionnelles. Dans la seconde partie du chapitre, l'analyse des parcours thérapeutiques des femmes, aux prises avec les traitements (et leurs échecs) dans leur vie quotidienne, donnera à voir un processus de mise à distance critique et pratique à l'égard de la médecine les conduisant à se détourner, ponctuellement ou durablement, des traitements hormonaux, à avoir recours aux thérapies complémentaires et alternatives et à adopter des pratiques de self-care.

PARTIE I. LE VERSANT MEDICAL DU TRAVAIL DE TRAJECTOIRE

1. Quelle rationalité thérapeutique de la pilule ?

Historiquement, l'hormonothérapie pour l'endométriose s'est d'abord trouvée légitimée en tant que corollaire de l'intervention chirurgicale : elle est prescrite avant, dans le but « d'assécher » les lésions, et après, afin de prévenir les récidives. De plus, elle a été constituée comme un moyen d'étaler la prise en charge dans le temps, de temporiser l'action chirurgicale et de réserver celle-ci aux situations dans lesquelles le traitement hormonal ne suffit pas. Par ailleurs, dans un contexte où l'on diagnostique de plus en plus de femmes ayant une endométriose non sévère, c'est-à-dire avec de petites lésions, pour lesquelles le bénéfice d'une intervention chirurgicale n'est pas assuré, le traitement hormonal apparait comme la seule option thérapeutique à disposition des professionnels de la gynécologie. Si les traitements hormonaux et pilules de première génération, de même que les analogues de la GnRH, avaient tendance à générer des effets indésirables importants et rendaient leur utilisation sur le long terme difficile, le développement des nouvelles générations de pilule, mieux tolérées, ont rendu leur usage sur la longue durée plus envisageable et donc particulièrement adapté au traitement d'une maladie chronique, pour laquelle tout l'enjeu est de trouver un traitement aux effets durables.

Sur le plan du travail de trajectoire, les traitements hormonaux permettent d'envisager un traitement de la maladie sur le long terme, visant à stabiliser la trajectoire de maladie, mais aussi à assurer des points de contrôle régulier. Le traitement hormonal est ainsi généralement pour les médecins le point d'ancrage du suivi de la pathologie dans le temps, de la même manière que le renouvellement des prescriptions de contraception est l'un des outils de maintien du suivi gynécologique classique[475].

Afin d'explorer les rationalités médicales et professionnelles de l'usage de la pilule dans la prise en charge de l'endométriose, je propose de partir d'un extrait de terrain. Il s'agit d'une intervention consacrée à la gestion hormonale de l'endométriose, lors d'une double journée de formation organisée par le centre expert de l'hôpital ESPIC (région parisienne), à destination de professionnel·les de soin (en particulier des gynécologues médicales, des sage-femmes et des médecins généralistes), en septembre 2018. L'intervenante, Elisabeth Rossignol (d'une quarantaine d'années) est une gynécologue-obstétricienne qui a délaissé ses activités obstétricale et chirurgicale pour se spécialiser en médecine de la reproduction et en suivi

[475] Aurore Koechlin, *La norme gynécologique. Ce que la médecine fait au corps des femmes*, Paris, Amsterdam, 2022.

médical de l'endométriose. Elle a été très active dans la promotion de la labellisation des centres experts en endométriose, et a longtemps exercé dans un CHU de région avant de rejoindre une clinique privée où s'est montée un centre de prise en charge de l'endométriose.

> Carnet de terrain – Intervention d'Elisabeth Rossignol – Formation à l'endométriose à l'hôpital ESPIC – 28 septembre 2018
>
> Elisabeth Rossignol : Le raisonnement face au traitement médical, c'est, comme le disait Brosens qui est un grand nom de l'endométriose, que c'est une maladie parce que ça saigne, et qu'on a tous remarqué que la plupart des signes cliniques sont exacerbés au moment des règles et qu'ils ont tendance à disparaître pendant les périodes d'aménorrhée. Et que donc, l'objectif du traitement médical, il est d'obtenir l'aménorrhée. Pas la ménopause. Et ça c'est important parce que y'a plein de confusions dans l'esprit des patientes. Donc il faut bien utiliser ce terme, aménorrhée, et bien tout de suite dire que l'aménorrhée c'est pas la ménopause. Et moi je donne souvent comme exemple la grossesse : quand on est enceinte, on est neuf mois en aménorrhée, on n'est pas ménopausée pour autant. Et que idéalement, il faudrait ne jamais l'interrompre. Ce qui contribue d'une part à supprimer le mécanisme de la maladie qui vous a été expliqué, à suspendre l'évolution, à diminuer l'inflammation intra-péritonéale, ça confirme le diagnostic, c'est un test thérapeutique. Et c'est super important parce que les RPC viennent enfin de dire qu'on n'a plus forcément besoin de faire une coelio pour poser le diagnostic, donc ça vous permet de le confirmer.

Les propos de cette gynécologue permettent de poser les bases de la justification de la pilule comme traitement de l'endométriose. Tout d'abord, la pilule, par son action hormonale, est positionnée comme étant ajustée au fonctionnement physiopathologique de la maladie. En l'absence de consensus sur les mécanismes étiologiques de la maladie (reflux menstruel, facteurs environnementaux, origine génétique, embryonnaire…), Elisabeth Rossignol positionne le saignement comme son marqueur principal : « c'est une maladie parce que ça saigne ». Elle renvoie ici à un article d'Ivo Brosens, publié en 1997[476], dans lequel il positionne le saignement récurrent des implants endométriosiques comme la caractéristique centrale de la maladie. Brosens souhaite distinguer les cas d'endométriose active, où les implants saignent, entrainent la prolifération des cellules et sont à l'origine des symptômes ; et les cas d'endométriose « physiologique », où les implants ne sont pas actifs et n'entrainent pas le développement d'une maladie symptomatique. Ce souci résulte de l'observation d'après laquelle la présence de cellules d'endomètre hors de la cavité utérine – soit la définition de base de l'endométriose – est fréquemment attestée chez des femmes fertiles et asymptomatique, où la qualification de pathologie est rendue caduque. Brosens positionne ainsi le saignement de

[476] Ivo Brosens, "Endometriosis-A disease because it is characterized by bleeding", *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 176, n° 2, 1997.

ces cellules, sous l'influence du cycle hormonal ovarien, comme ce qu'il importe de considérer comme caractéristique de l'endométriose-maladie. Ce faisant, il fait de la suppression du cycle ovarien, et donc la suppression du cycle menstruel – l'aménorrhée –, la ligne thérapeutique la plus efficace. L'induction de l'aménorrhée grâce au traitement hormonal pris en continu doit donc permettre de stopper le mécanisme de la maladie ; de plus, des études ont démontré son efficacité sur la diminution du volume des kystes endométriosiques (mais pas pour d'autres types d'atteinte).

La pilule remplit également une fonction d'accompagnement du processus chirurgical. Prescrite en amont de l'intervention, elle permet de mettre la maladie au repos, mais aussi de prendre le temps de trouver le traitement qui sera repris après l'opération. En effet, il est admis dans la littérature scientifique que le traitement hormonal prescrit en post-opératoire est efficace dans la prévention des récidives, un argument supplémentaire aux yeux des médecins.

Si l'on met de côté la chirurgie – que l'on ne peut pas envisager pour l'intégralité des malades – le traitement hormonal apparait comme l'unique option thérapeutique permettant d'agir sur la maladie elle-même, sur son fonctionnement et son développement. Elisabeth Rossignol ne précise pas dans son intervention que l'on ignore si l'endométriose est vraiment une maladie évolutive[477]. J'ai pu cependant en discuter avec elle en entretien. Sa conviction est que la maladie est la plupart du temps évolutive, et que dans la mesure où l'on ne sait pas chez quelles patientes elle le sera le plus, le traitement hormonal remplit une fonction préventive.

La logique d'utilisation de la pilule ne concerne pas que son action sur le mécanisme même de la maladie. L'extrait cité nous permet de comprendre que la pilule est également censée agir sur les symptômes, dont la caractéristique est d'être cycliques. En supprimant la période menstruelle, le traitement doit entrainer la disparition des symptômes. La pilule est donc investie par les médecins d'une visée de soulagement et d'amélioration de la qualité de vie des patientes. Nous verrons plus loin comment sont envisagés les symptômes non-cycliques, c'est-à-dire en dehors de la période menstruelle, et qui sont parfois devenus chroniques. Ces derniers ont en effet tendance à ne pas disparaître avec le traitement.

Finalement, la pilule peut être investie d'une visée diagnostique. En l'absence de preuve formelle définitive (par chirurgie et histopathologie), l'efficacité du traitement hormonal est

[477] On ne dispose pas de données scientifiques permettant d'affirmer que les lésions progressent en l'absence de traitement On sait que la maladie progresse chez certaines femmes, mais pas chez d'autres, et l'on ne sait pas pourquoi.

positionnée comme un élément permettant de conforter un diagnostic clinique et/ou radiologique. Comme j'ai pu l'évoquer dans le chapitre précédent, je n'ai pas pu observer de tels tests diagnostiques lors de mes observations de consultation, mais cette pratique est attestée par d'autres chercheuses[478]. Face aux situations d'incertitude diagnostique, la logique d'utilisation reste la même. Un nouvel argument – double – est alors avancé : celui de l'innocuité et de la banalité de la pilule : « *Et alors vous allez faire quoi ? vous allez la traiter et vous allez la mettre sous pilule, et si c'est pas ça, est-ce que c'est grave ? c'est juste la pilule* » (Elisabeth Rossignol, formation).

Cela nous amène à l'argument selon laquelle le traitement est « simple », précisément parce qu'il s'agit de la pilule contraceptive, que « *la grande majorité des femmes de 15 à 45 ans vont prendre de toute façon* » (Elisabeth Rossignol, formation). Au-delà de la présomption d'hétérosexualité allant de pair avec l'universalité supposée du besoin d'une contraception (a priori hormonale), ces propos signifient que la pilule est un médicament pratique. L'avantage de la pilule, pour les médecins, est qu'il s'agit d'un médicament banal, déjà massivement utilisé, connu par les patientes, et dont la balance bénéfices/risques est maîtrisée[479]. Pendant l'entretien que j'ai mené avec elle, Elisabeth Rossignol prend comme point de comparaison des pathologies pour lesquelles les traitements proposés sont beaucoup plus lourds, afin de relativiser les risques de la pilule. La comparaison avec le cancer peut apparaitre comme un moyen rhétorique de minimiser les risques ou effets indésirables de la pilule.

> *Anne-Charlotte : Est-ce que vous voyez des fois des effets secondaires graves quand même ?*
>
> Bien sûr, bien sûr. Oui, bien sûr. Embolie pulmonaire, enfin voilà. Les effets secondaires de la pilule, oui, bien sûr qu'on en voit. Maintenant, ce qu'il faut, c'est établir le rapport bénéfice-risque, en fait. Et donc, pour un accident de temps en temps, auquel en général on peut remédier, ce n'est pas pour autant qu'il faut retirer le bénéfice de ce traitement. […] Vous voyez, en médecine, dans toutes les disciplines, on a des sales maladies, pas graves. En gynéco, c'est l'endométriose. Par exemple, en gastroentérologie, c'est la maladie de Crohn. Je ne sais pas si vous en avez déjà entendu parler. La maladie de Crohn, c'est une maladie auto-immune, c'est bénin, mais elle peut faire des dégâts épouvantables. Quand quelqu'un a une suspicion de Crohn, on lui donne des traitements de type immunosuppresseur, des chimiothérapies, c'est des trucs ultra lourds, avec des effets secondaires majeurs. Et ça, c'est quand on a une suspicion. Et nous, pour l'endométriose, on propose la pilule. Vous voyez ce que je veux dire. […] Et même si on n'est pas sûr, et qu'on

[478] Pour la France, voir Margaux Nève, *Endométriose : est-ce que tu en souffres ? Un enjeu de santé publique situé aux frontières de l'expertise profane et savante*, thèse de doctorat en sociologie, EHESS, en cours. Pour l'Angleterre, voir Veronique Griffith, *Reconceptualising Endometriosis*, *op. cit*.

[479] Et penche surtout du côté des avantages, notamment grâce au recul du temps dans l'usage du médicament et grâce au caractère massif de sa prescription.

> traite, mais et alors ? Et alors ? Bien sûr, vous aurez quelques phlébites parce que c'était pas la bonne pilule et qu'il faudra changer, bien sûr que... Mais et alors ? Et alors ? Même si ça n'est qu'une endométriose au stade 1, ça lui pourrit la vie. S'il suffit de lui supprimer les règles, c'est-à-dire qu'au lieu de qu'elle prenne sa pilule 21 jours par mois, elle la prenne 28 jours par mois, est-ce que ça ne vaut pas le coup ?

Le fait que le traitement de l'endométriose soit la pilule contraceptive nous amène aux enjeux soulevés par son script contraceptif. Dans l'extrait ci-dessus, on peut voir en quoi la pilule est vue comme permettant de faire « d'une pierre deux coups » : en assurant la contraception d'une patiente, la pilule permet de surcroit de traiter son endométriose, et inversement. Elisabeth Rossignol aime bien prendre l'exemple des adolescentes pour vanter la multifonctionnalité de la pilule :

> « Donc ça, vous pouvez le dire : c'est l'aménorrhée que vous visez, et pas forcément la contraception. Et quand vous allez prescrire la pilule à une gamine de 15 ans qui est toute contente parce qu'elle a un petit copain et que ses parents ne le savent pas, vous n'êtes pas en train de lui prescrire la pilule, vous êtes en train de lui traiter son endométriose » (formation à l'hôpital ESPIC)

Cet extrait est emblématique de la manière dont les professionnels sont invités à jouer avec les différents scripts. Ici, le script thérapeutique est mis en avant dans un contexte où le script contraceptif est perçu comme pouvant être socialement subversif – parce que renvoyant à la sexualité adolescente. Cela lui permet également de convoquer l'image de la gynécologue « amie » des femmes, qui vise aussi à assurer la fidélité des patientes et leur adhésion à la norme gynécologique.

> « Diane, c'est un super médoc de l'endométriose, et là boum, on commence à être hors AMM[480]. Pour ceux qui n'ont pas l'habitude d'utiliser Diane, han ! La gamine de 16 ans avec un peu d'acné, l'endométriose dont vous êtes sûre, ben vous vous faites une copine pour la vie après. » (Elizabeth Rossignol, formation)

Dans cet extrait, la gynécologue mobilise également le script « lifestyle » de la pilule, en promouvant son effet anti-acnéique. Nous verrons plus loin comment ce jeu sur les scripts de la pilule se déploie concrètement en consultation, et la manière dont les patientes en font l'expérience dans leur quotidien. Pour le moment, il est intéressant de souligner que ces différents scripts sont un premier outil mobilisé par les médecins pour promouvoir l'utilisation de la pilule, l'un pouvant être mis en avant pour justifier l'autre.

[480] Diane 35 est un médicament antiacnéique (contre l'acné). AMM signifie « autorisation de mise sur le marché » Être « hors AMM », c'est prescrire un médicament pour une autre visée médicale que celle pour laquelle le médicament a été approuvé par la Haute Autorité de Santé et mis en vente ; c'est une pratique courante. En l'occurrence, Diane 35 est fréquemment prescrite en tant que contraceptif, alors que le médicament n'a pas d'AMM pour la contraception.

D'une manière générale, on peut souligner le caractère martial du vocabulaire utilisé par cette gynécologue, qui va de pair avec une figuration des médecins comme devant incarner une posture forte et déterminée face à des patientes affolées, anxieuses et ne comprenant pas bien la logique médicale, comme lorsqu'Elisabeth Rossignol évoque la nécessité de bien expliquer aux patientes que l'aménorrhée n'est pas synonyme de ménopause. Elle parle à plusieurs reprise « *d'arsenal thérapeutique* », de « *dégainer* » une pilule ou de « *coller sous pilule* » les patientes. Elle précise plusieurs fois aux médecins présents qu'il faut « *insister* » auprès d'elles, pour les convaincre de la nécessité du traitement hormonal et pour les pousser à persévérer dans la prise d'une pilule : « *à chaque fois, vous prescrivez pour trois mois. Insistez pour dire « j'y arrive » ou « j'y arrive pas »* ». Ce point est important car l'absence d'efficacité immédiate d'une pilule, notamment conjuguée à des effets secondaires indésirables, est une source fréquente d'arrêt de traitement par les patientes, alors qu'il faut parfois deux ou trois mois pour que la pilule ait l'effet escompté. J'examinerai dans la deuxième partie du chapitre les difficultés que cette injonction entraine concrètement pour les femmes, afin de comprendre plus finement les logiques qui sous-tendent la non-compliance. Les médecins perçoivent essentiellement ces difficultés à persévérer dans l'essai des traitements comme un problème et comme un signe d'impatience et d'incompréhension de la part des femmes. Cela va généralement de pair avec une minimisation des effets secondaires expérimentés par les femmes lorsqu'elles prennent la pilule en continu, alors qu'il s'agit de l'une des raisons principales de leur défiance vis-à-vis de ce traitement, voire de son rejet. L'enjeu des effets secondaires est d'ailleurs écarté de la présentation d'Elisabeth Rossignol. Elle les évoque de manière détournée en mentionnant le problème de « *l'épuisement d'efficacité* » de la pilule, la nécessité de prévenir les femmes qu'il peut être compliqué de trouver le bon traitement, et en disant que c'est une « *cuisine à adapter à chaque patiente* ». Elle précise également, dans sa présentation des différentes pilules possibles, que certaines sont mieux tolérées que d'autres.

Le discours d'Elisabeth Rossignol témoigne donc de la manière dont la focalisation sur l'aménorrhée comme objectif thérapeutique prioritaire participe à occulter la visée de soulagement des symptômes qu'est censé remplir une option thérapeutique, en l'occurrence la visée que les patientes positionnent, elles, comme leur priorité. Nous allons cependant voir dans la section suivante qu'en consultation, la gestion de la pilule implique de conjuguer trois attentes thérapeutiques : l'aménorrhée ; ne pas (ou peu) entrainer d'effets secondaires ; soulager efficacement les symptômes (notamment douloureux). En pratique, le suivi médical de l'endométriose prend davantage la forme d'une négociation entre médecins et patientes.

2. Face aux patientes : négociations et ajustements en gynécologie

> Carnet de terrain – Observation au cabinet d'échographie de Paul Durand, radiologue – 2 février 2018
>
> Patiente de 30 ans. Paul Durand reprend le questionnaire avec la patiente : très peu de dysménorrhée, mais surtout ménorragie (règles abondantes). Il regarde une échographie précédente, dit que oui, « il y a bien de l'endométriose ». Elle a un stérilet et prenait du Lutéran[481] mais elle a arrêté à cause de la chute de la libido. Elle a des douleurs, peut-être liées au stérilet. Il procède à l'examen, explique ce qu'il regarde : « On va vérifier le kyste », « on va commencer par l'ovaire droit ». Il explique que l'endométriose commence dès les premières règles, que ça crée les douleurs, que c'est la fuite des règles. Il dit qu'il y a de l'endométriose intra-utérine, puis regarde les ovaires. Il dit « vous avez de la chance, vous n'avez pas trop de douleur », puis explique que le problème que pose l'endométriose est que « ça freine la fertilité, donc il faut traiter, donc on arrête les règles ». Le kyste n'a perdu que 2 mm. Il dit qu'il enlever le Mirena[482], qui apparemment n'est pas assez efficace, et prendre un traitement hormonal classique, surtout ne pas opérer. « Moi qui ne voulais pas prendre de contraceptifs hormonaux… » dit la patiente. Paul Durand lui répond : « vous n'avez pas le choix, sinon vous courrez de gros risques, ça peut éclater ». Il voit une atteinte du ligament utérosacré gauche. Fin de l'examen.

A première vue, les professionnels sont tous d'accord pour positionner le traitement hormonal comme « obligatoire » et relativement « simple ». La présentation de la pilule comme étant un traitement simple s'adresse d'ailleurs aussi aux patientes, dans l'objectif de les rassurer. Quand le radiologue Paul Durand diagnostique une endométriose, il adopte invariablement le même discours : « *ça va être simple pour vous, pilule et puis voilà* ». Il n'y a pas d'autre solution qu'un traitement hormonal en continu jusqu'à la ménopause, sauf des grossesses en continu. C'est précisément une blague qu'il fait très souvent (au moins la moitié de ses patientes sur une journée) : *« soit vous êtes enceinte tout le temps, c'est le traitement naturel, soit vous prenez la pilule »*. Ce discours repose sur la promesse d'une amélioration nette et certaine des symptômes ; et, quand la patiente est réticente, sur la mise en avant des risques qu'elle encourt si elle ne prend pas la pilule : le risque d'infertilité (« *la pilule permet de préserver la fertilité* »), le risque de la progression des atteintes, et celui d'une augmentation des douleurs dans le temps. Pour asseoir la nécessité du traitement, outre cette menace reposant sur le présupposé d'une évolutivité inéluctable de la maladie, le radiologue choisit de présenter le fonctionnement de l'endométriose de manière simplifiée et mécaniste. A chaque patiente, il explique que l'endométriose, « *c'est une fuite des règles* », et que la seule solution est de « *couper les règles pour empêcher la maladie d'évoluer* ». Cependant, à plusieurs reprises pendant mon terrain, il

[481] Pilule macro-progestative de deuxième génération.
[482] Stérilet hormonal.

me confie qu'il est bien content de ne pas être gynécologue, parce que « *le traitement hormonal est une grosse galère, c'est un enfer. Mieux vaut être radiologue que gynécologue* ». En tant que radiologue, il n'est pas amené à gérer la prescription et le suivi du traitement hormonal.

En entretien, les gynécologues rencontrés me précisent qu'effectivement, la gestion du traitement hormonal et plus particulièrement de ses effets secondaires est l'un des éléments qui prend le plus de temps en consultation. Beaucoup me parlent du « *tâtonnement* » et de « *l'ajustement permanent* » que représente la recherche d'une pilule qui convient. Ils insistent sur l'alliance thérapeutique qui doit se nouer entre médecins et patientes, sur le mode de la discussion et non de l'imposition. Cela passe notamment par le fait d'avertir les patientes du temps et de la difficulté de trouver le bon traitement :

> Après il faut adapter le traitement hormonal et on a pour le coup un assez grand panel de traitements potentiels, donc c'est vraiment de la discussion, et moi j'impose rien, je leur propose, je leur explique pourquoi ça plutôt que ça, et puis je leur dis qu'il faut qu'on essaye, et qu'effectivement il faut se donner trois mois pour voir comment ça marche, parce que l'aménorrhée que t'espères tu l'as pas forcément tout de suite. Parce que parfois si tu fais commencer le traitement… un peu décalé dans le cycle, ça marche pas de manière optimale tout de suite, donc c'est un peu ça la question. Mais globalement si ça va pas du tout, je leur dis... Mais faut que dans le deal y'ait cette notion de, on va peut-être tâtonner, on va peut-être galérer, et puis on va essayer des trucs. (Clément Maurin, PH, CHRU Centre Val de Loire, chirurgien gynécologue)

Les consultations dédiées à l'endométriose avec Léonie Guillaume (34 ans en 2018), chirurgienne gynécologue à l'hôpital ESPIC (région parisienne), s'organisent globalement autour du suivi du traitement et de son évaluation. Elle rappelle systématiquement pourquoi le traitement hormonal est important et quels sont ses avantages. Elle demande « *si ça va avec la pilule* » et s'engage dans la discussion lorsque les patientes lui font part de leurs questionnements et de leurs craintes au sujet du traitement. La décision de changer le traitement semble cependant être indexée sur l'efficacité de la pilule sur la suppression du cycle et sur les symptômes, plutôt que sur la présence d'effets secondaires et leurs répercussions sur la qualité de vie.

> Carnet de terrain – consultation de Léonie Guillaume – janvier et février 2018
>
> 2e patiente de la matinée, 30 ans. Diagnostiquée en 2016. Le kyste ovarien a augmenté en 2017 et elle a été mise sous traitement. Elle est allée faire récemment une échographie pour contrôler l'évolution d'un kyste ovarien, et il a bien disparu, donc cela signifie que le traitement est efficace. Léonie demande si ça va. Oui, beaucoup moins de douleurs. Léonie dit « ça change la vie », « ça marche bien ».

La patiente dit qu'elle se pose des questions sur la pilule, parce qu'on « entend pas mal de choses », par rapport aux risques… Léonie fait son petit discours, elle rassure par rapport aux risques et ajoute « mais je suis pas une ayatollah de la pilule ». Elle demande si ça va avec la pilule. La patiente répond qu'elle a pris 7kg, qu'elle ne souffre pas de migraine, et qu'elle n'a plus de mastodynie alors qu'avant oui. Elle a des ballonnements, et, après une question de Léonie, dit qu'elle ne pratique pas d'activité sportive. Léonie lui dit que ça peut être bien d'identifier les aliments qui ballonnent parce qu'il existe des aliments inflammatoires. Comme elle n'a pas été examinée depuis 1 an, Léonie propose de faire l'examen gynéco.

La patiente dit qu'elle a des démangeaisons à la vulve mais que tous les examens ont donné des résultats négatifs. Léonie lui dit comment s'asseoir sur le fauteuil d'examen, elle palpe les seins. La pilule a réglé le problème de la mastodynie. La patiente dit qu'elle n'a plus de boutons. Léonie s'assoit pour l'examen gynéco, elle demande si les rapports sexuels sont douloureux, la patiente répond qu'elle n'en a plus depuis longtemps. Léonie demande : « parce que pas le temps ? » (la patiente avait dit qu'elle n'avait pas le temps pour le sport). La patiente dit qu'elle est sortie d'une relation compliquée et qu'elle avait besoin de souffler. Spéculum, puis toucher vaginal.

Léonie revient au bureau, la patiente se rhabille. Elle fait l'ordonnance pour le renouvellement de pilule (Lutenyl), et prescrit en plus du Saforelle pour les démangeaisons vulvaires. Elle dit à la patiente de reprendre rendez-vous pour dans un an.

7e patiente de la matinée, 38 ans, gardienne d'immeuble. La discussion s'oriente directement sur la pilule. La patiente prend la pilule Lutenyl et déclare souffrir de migraines et de fatigue. Elle a également pris du poids : 7kg en 1 an. Son désir sexuel est « pas top ». Elle est en couple mais n'a plus de rapports sexuels depuis 4 mois. Elle dit avoir des problèmes de sécheresse vaginale, de fissures, et des crises d'herpès. Elle parle aussi de bouffées de chaleur. Elle a essayé les crèmes déjà prescrites mais ce n'est pas efficace. Léonie résume la situation en disant que l'endométriose est maîtrisée mais que le problème, c'est la gestion des effets secondaires de la pilule. La patiente dit que Paul Durand, le radiologue, lui a conseillé l'ostéopathie et la sophrologie mais elle ne sait pas vraiment ce que c'est. Léonie lui explique que c'est une technique plutôt psy. Du coup c'est l'ostéopathie qui la tente le plus. La patiente demande : « et si j'arrête le traitement hormonal ? ». Léonie répond que ce sont surtout les douleurs qui vont augmenter. La maladie, elle, ne va pas forcément progresser. La consultation se termine sans changement de traitement.

Dans ces deux cas, la pilule et ses effets secondaires indésirables sont au centre de la discussion, et sont clairement une gêne pour les patientes, qui expriment toutes deux une insatisfaction à l'égard de leur traitement. La parole n'est pas censurée, mais le fait que le traitement soit efficace sur les symptômes et sur la maladie (diminution du kyste) n'autorise pas, pour la gynécologue, sa remise en question. Elle évoque quelques pistes de soulagement des effets secondaires, du côté de crèmes, de l'alimentation, du sport ou de techniques complémentaires.

Pourtant, plusieurs fois, j'ai pu l'observer proposer un changement de pilule, parfois en l'absence de plainte de la patiente, pour différentes raisons : soit parce qu'elle estimait que le traitement actuellement suivi présentait des risques ; soit parce qu'il provoquait des saignements et ne remplissait pas sa mission première qu'est l'aménorrhée. Par ailleurs, lorsqu'elle prescrit une nouvelle pilule, surtout en début de trajectoire de maladie où l'enjeu est d'établir la confiance et de poser les conditions d'un suivi pérenne, Léonie Guillaume prévient ses patientes qu'elles peuvent lui écrire un mail si elle est mal tolérée, afin de pouvoir réajuster le traitement rapidement (à cause des délais de prise de rendez-vous).

Qu'en est-il des attitudes des médecins face au refus de traitement hormonal ? S'ils rappellent d'un côté que le traitement hormonal est « *obligatoire* » pour les raisons exposées plus haut et parce que c'est établi ainsi dans les recommandations de bonne pratique, la plupart me disent aussi ne pas insister lorsque leurs patientes refusent de poursuivre le traitement.

> « Mais bien sûr, mais je les mets pas dehors, je leur dis « très bien, vous ne prenez pas la pilule, il faut qu'on surveille » » (Adrian Duca, chirurgien gynécologue, clinique privée Nouvelle-Aquitaine)
>
> « Mais moi si une patiente me dit qu'elle veut arrêter, je lui dis « *on essaye, on arrête, on voit* ». Et on surveille éventuellement avec une imagerie régulière, pour être sûr que les lésions ne repartent pas. » (Clément Maurin, chirurgien gynécologue, PH, CHRU Centre Val de Loire)

Cette tolérance, que j'ai effectivement pu retrouver dans mes observations auprès d'autres praticien·nes, est plus grande lorsque la patiente a déjà essayé plusieurs traitements, qu'elle s'est donc dans un premier temps pliée à la ligne thérapeutique prescrite, et qu'effectivement, elle expérimente plus les inconvénients que les avantages de la pilule. Elle s'accompagne toujours d'un conseil de surveillance régulière, afin de vérifier que la maladie ne progresse pas trop.

D'autres raisons peuvent expliquer la non-insistance de la part des médecins, notamment le caractère limité des atteintes et l'absence de besoin de contraception, comme en témoigne l'exemple suivant, avec Léonie Guillaume (gynécologue chirurgienne, Hôpital ESPIC, région parisienne).

> 1ère patiente de l'après-midi, vue pour la première fois, 28 ans. Léonie regarde les indications de son médecin traitant puis reprend les antécédents, pour remplir la fiche informatique. Profession : développeur logiciel, fume 10-15 cigarettes par jour. Antécédents familiaux, obstétricaux, gynéco. 1ères règles 15-16 ans (« je les ai eues tard »). Dysménorrhée primaire, elle a toujours pensé que c'était normal. Règles de 7 jours, abondantes (1 boîte de tampons pour la durée des règles). Rapports hétérosexuels entre 16 et 19 ans, prise de la pilule, puis rapports avec

> femmes et arrêt pilule. Découverte de l'endométriose en avril 2017 par hasard lors d'une IRM. Elle cote ses douleurs de règles à 8/10, ça la réveille la nuit, elle prend du Doliprane. Elle avait des douleurs pendant les rapports sexuels lorsqu'elle avait des rapports hétérosexuels. Un peu de douleurs à la miction.
>
> Léonie explique ensuite les atteintes vues à l'IRM et le fonctionnement de l'endométriose, elle dit qu'il n'y a pas besoin d'opérer. Elle dit que « c'est une maladie liée aux règles », qu'il y a une dépendance hormonale, et donc on prend un traitement hormonal pour stopper les règles et stopper la maladie. La patiente ne veut pas trop prendre la pilule, parce qu'elle n'en a pas besoin pour la contraception. Léonie dit qu'on peut déjà refaire une imagerie. La patiente dit qu'elle n'est pas trop embêtée par la maladie pour l'instant.
>
> Léonie écrit sur le dossier synthèse « discussion avec la patiente sur les différentes possibilités thérapeutiques » (attendre et surveiller, traitement hormonal, chirurgie). Elle demande si elle a fait un frottis, oui le premier à 28 ans. La patiente précise que comme elle est lesbienne elle ne va pas trop chez la gynéco. […] Léonie prescrit une échographie de contrôle ; une mammographie ; une ordonnance pour Saforelle, et une pour Antadys. Elle n'insiste pas au sujet du traitement hormonal « parce qu'il ne sert pas à la contraception ».

L'inutilité du script contraceptif participe ici à modifier la manière d'envisager le script thérapeutique. Mais si l'absence de besoin contraceptif permet d'infléchir la décision médicale, c'est surtout parce qu'elle est connectée à d'autres éléments, en particulier le caractère limité des atteintes authentifiées à l'imagerie et le faible retentissement de la maladie sur la qualité de vie[483]. On peut également postuler que le fait qu'il s'agisse d'une première consultation joue un rôle : l'enjeu pour la gynécologue est de mettre en place un suivi de longue durée, ce qui se traduit par l'adoption d'une posture compréhensive et non clivante, afin d'établir une relation de confiance.

Un autre point qu'il est intéressant de soulever concerne les différences entre les comportements des médecins vis-à-vis des patientes, qui se caractérisent par une posture ouverte à la discussion, et les comportements des médecins entre eux. Si la littérature insiste beaucoup sur les rapports de pouvoir qui structurent la relation médecin-patiente, l'enjeu des rapports de pouvoir internes à la profession est tout autant importante à prendre en considération[484] pour saisir le déroulement des trajectoires de soin. Pour illustrer ce point, je propose d'examiner une situation observée sur le terrain, dans laquelle la posture adoptée par Léonie Guillaume en consultation avec une patiente contraste fortement avec celle qu'elle adopte quelques mois plus tard lorsqu'elle présente le cas en RCP.

[483] Le fait que la patiente fume joue peut-être aussi un rôle, mais il n'est pas explicité par la gynécologue.
[484] Voir : Patrick Castel, « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, vol. 46, n° 3, 2005.

Consultation de suivi avec Léonie Guillaume, 19 février 2018.

3e patiente de la matinée, Mme T., 45 ans. Vue pour la première fois en 2015. Elle est présente avec son conjoint. Léonie regarde les résultats de l'imagerie réalisée en 2016.

La patiente, sophrologue actuellement en arrêt, dit qu'elle fait des traitements alternatifs, qui ont bien fonctionné sur ses douleurs. Elle explique qu'elle fait de la naturopathie, du yoga, un travail énergétique et émotionnel. Mais l'imagerie montre que la maladie a continué à évoluer, et elle a par ailleurs de nouveaux symptômes : des problèmes urinaires pendant les règles mais uniquement la nuit. Elle a eu une fois du sang dans les urines et les selles. Elle a des saignements 3 semaines par mois, des règles qui durent 4-5 jours, plutôt abondantes, des cycles réguliers. Elle déclare aussi des essoufflements et des douleurs intenses à l'épaule et au bras droit. Léonie dit « on va faire une IRM diaphragmatique ». La patiente dit que sa gynéco a dit « ça n'existe pas ». Léonie dit que si, ça existe bien. Léonie demande s'il y a des douleurs pendant les rapports sexuels, non. Les douleurs pendant les règles sont aléatoires. Elle ne prend pas d'antalgiques. Le mari intervient pour préciser que parfois les règles sont « compliquées » quand même.

Léonie résume : la maladie a évolué, mais on ne sait pas si c'est apparu, ou si ce n'est vu que maintenant (mais que c'était là avant). Léonie dit à la patiente qu'il y a trois options possibles : soit elle ne prend pas de traitement hormonal et on surveille, soit on essaye la pilule, soit on procède à une chirurgie.

La patiente explique avoir lu l'article de Redwine, sur le blog Pharmacritique[485], donc elle est très réticente à prendre la pilule. Mais en même temps elle voit bien que ses méthodes n'arrêtent pas la maladie. Léonie dit qu'elle n'est pas d'accord avec l'idée que le traitement cache les lésions pendant la chirurgie, ce que vient de dire la patiente en citant l'article. Article qu'elle a imprimé et qu'elle donne à Léonie. Léonie dit qu'il y a toujours des lésions millimétriques qu'on ne voit pas, et qu'on ne les verrait pas non plus sans traitement. La patiente parle du problème de la théorie du reflux menstruel. Léonie dit que oui, c'est la théorie princeps, mais qu'elle n'explique effectivement pas toutes les formes d'endométriose. Elle ajoute qu'on sait très bien que le traitement hormonal ne guérit pas, mais il met la maladie au repos. Elle parle de la recherche actuelle de biomarqueurs pour prédire l'évolution de la maladie.

Léonie explique ensuite que la chirurgie est fonctionnelle, ce n'est pas une chirurgie du cancer où il ne faut rien laisser du tout. Elle dit que si elle l'opère, elle serait plutôt pour tout enlever : l'utérus y compris, elle dit qu'il ne sert à rien, et le sang vient de là. La patient dit « mais si la source ce n'est pas l'utérus, alors pourquoi l'enlever ? ». Léonie répond : « vous saignez 3 semaines par mois… L'utérus ne sert à rien, mais les femmes et leur utérus… [elle fait une grimace]. » Avec l'antécédent d'HPV, on enlèverait le col aussi. La patiente demande « vous, en tant que chirurgienne, est-ce que ça vous dérangerait d'opérer sans traitement hormonal avant ? ». Léonie dit que elle, elle pourrait opérer sans, mais il faut qu'elle en

[485] Sur ce blog, une journaliste publie des articles qui remettent fondamentalement en cause l'hypothèse du reflux menstruel comme cause de l'endométriose, l'idée qu'il s'agirait d'une maladie chronique, et le traitement hormonal, accusé d'entretenir la chronicisation de la maladie. David Redwine est un chirurgien américain qui argumente pour l'hypothèse d'une origine embryonnaire de l'endométriose, et promeut une approche chirurgicale consistant à faire l'exérèse la plus complète possible des lésions.

> discute en staff. Elle dit qu'il n'y a effectivement pas de bénéfice avéré du traitement hormonal avant chirurgie. Le conjoint pose une question sur l'opération. La patiente demande quelles sont les solutions pour le diaphragme. Léonie dit qu'on peut soit juste coaguler, soit enlever un bout de diaphragme mais c'est plus complexe. La patiente demande « si on attend, est-ce que les risques augmentent ? ». Léonie répond que la chirurgie ce n'est pas anodin, il y a le suivi derrière. Sur le traitement, Léonie dit qu'elle comprend, mais que même s'il n'y a pas de reflux tubaire, le traitement hormonal permet de stopper la dépendance hormonale des lésions.
>
> Elle propose ensuite à la patiente de procéder à l'examen gynécologique, au cours duquel elle lui palpe les seins, fait un frottis et un toucher vaginal. La discussion se poursuit encore un peu après. Léonie prescrit une IRM du diaphragme et remplit le dossier informatique. La patiente s'en va. Léonie me dit que c'est un dossier super intéressant, qu'elle aimerait bien l'opérer : « ça sera un super bloc », parce qu'il y aura une hystérectomie notamment.

Trois mois plus tard, après avoir reçu les résultats de l'IRM diaphragmatique, Léonie Guillaume présente le dossier de Mme T. en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Les RCP à l'hôpital ESPIC réunissent chaque mois les membres du réseau ville-hôpital et sont dédiées à l'endométriose. Ces staffs rassemblent jusqu'à une trentaine de personnes : des radiologues, des chirurgiens gynécologues, digestifs et urologues, des gynécologues médicales, des médecins de la reproduction travaillant en AMP, des psychologues, des algologues. Les médecins peuvent soumettre des dossiers de patientes à la discussion collective. Les personnes qui prennent le plus la parole et orientent la prise de décision sont les chirurgiens – gynécologues et digestifs. Les dossiers présentés concernent particulièrement les cas complexes, soit ceux pour lesquels on envisage la chirurgie et/ou l'AMP. Tous les cas de patientes pour lesquelles on envisage une opération sont obligatoirement soumis en RCP, et c'est dans ce cadre que Léonie présente le cas de Mme T.

> Léonie récapitule le dossier : elle a été vue ici en 2015 pour la première fois. Elle souffre de dysménorrhées secondaires, de problèmes digestifs pendant les règles. Elle fait de la naturopathie pour se soigner. Elle a de nouveaux symptômes : pollakiurie[486], ménométrorragie[487]. L'IRM réalisée montre qu'il n'y pas d'atteinte diaphragmatique. Il y a de l'adénomyose profonde et une atteinte digestive. Elle a fait tous les examens.
>
> Léonie explique que la patiente refuse de prendre tout traitement hormonal : « mais elle est relou parce qu'elle ne veut rien prendre, elle veut même se faire opérer au moment des règles ». Elle parle de l'article de 2000 amené par la patiente. Le chirurgien digestif, clairement agacé, dit « ben elle n'a qu'à s'opérer elle-même ». Il ajoute : « le fait de refuser ça, elles n'ont pas compris ce que c'est une opération.

[486] Sang dans les urines.
[487] Saignements importants pendant les règles et saignements en dehors des règles.

> Elles ne comprennent pas, moi je peux pas comprendre ça. C'est des femmes qui vont pas prendre le traitement après et elles vont revenir avec une récidive ».
>
> Léonie conclut : « je vais voir si je peux négocier et sinon elle dégage ».
>
> La psychologue prend la parole, et dit : « il y a une idéalisation de la chirurgie en général ». Le chirurgien digestif acquiesce : « elles voient enfin le bout du tunnel avec la chirurgie ». La psychologue dit que ça relève du rêve. Léonie dit « elles voient « centre de l'endométriose », elles croient qu'on est des magiciens, et bien je leur dis NON ». Le chirurgien digestif dit qu'une bonne analogie, c'est la chirurgie de l'obésité : là aussi les patients ont tendance à tout miser sur la chirurgie, il ne faut pas.

Nous pouvons observer à travers la confrontation de ces deux situations que l'attitude de Léonie Guillaume envers sa patiente change radicalement de forme. Tandis qu'en consultation, elle adopte une posture compréhensive, s'engageant dans la discussion critique de la pilule initiée par Mme T., elle fait preuve en RCP d'une intransigeance qui m'a beaucoup surprise. Ce changement de ton témoigne d'abord d'une réaffirmation de l'autorité médicale : c'est aux médecins que revient le pouvoir de définir les modalités et les conditions de l'intervention thérapeutique. Il ressort également de cet exemple que le contrôle social à l'œuvre dans l'arène professionnelle contraint fortement les formes de présentation de soi et conduit à rigidifier les prises de position, ce qui se traduit par un réalignement sur les normes en vigueur – en l'occurrence, la nécessité pour les patientes de faire preuve de compliance vis-à-vis du traitement hormonal, car la norme thérapeutique est de prendre un traitement avant, et surtout après une chirurgie.

Ce réalignement de la part de Léonie Guillaume est influencé par la réaction du chirurgien digestif, et permet de mettre en lumière le poids des rapports de pouvoir entre professionnels. Si elle se disait auparavant prête à opérer même en l'absence de traitement, l'opposition nette du chirurgien digestif empêche d'envisager cette option. Ce dernier – de la même tranche d'âge que Léonie – a d'abord son mot à dire car il aurait à intervenir en cas d'opération, dans la mesure où l'atteinte digestive relève de sa compétence. De plus, mes observations en RCP et au bloc opératoire m'ont permis de constater que les chirurgiens digestifs étaient particulièrement centraux dans la prise en charge de l'endométriose au sein de cette équipe, pesant largement sur les décisions, et réalisant les gestes chirurgicaux les plus importants – même ceux relevant normalement de la gynécologie. Ce rapport de pouvoir local – d'autres centres de prise en charge de l'endométriose accordent une place moins centrale aux chirurgiens digestifs – peut être réinscrit, structurellement, dans la hiérarchie des spécialités chirurgicales, au sein de laquelle la chirurgie gynécologique est plutôt dominée par la chirurgie digestive. Cette dernière

se caractérise peut-être le plus par la socialisation « brute et brutale » étudiée par Emmanuelle Zolesio[488].

Cette discussion révèle également le rôle du traitement hormonal dans l'accès aux autres traitements. Les chirurgiens sont très réticents à opérer des patientes qui ne se conforment pas aux prescriptions ; la compliance vis-à-vis du traitement hormonal étant érigée en prérequis de l'accès à la chirurgie (mais aussi à d'autres options thérapeutiques comme la médecine de la douleur). C'est une situation qui est en effet revenue plusieurs fois en RCP, comme en témoigne le cas suivant :

> RCP du 18 janvier 2018 – Hôpital ESPIC (région parisienne)
>
> Cinquième cas, Mme S, née en 1977, 39 ans. Elle a déjà été opérée deux fois. Désir de grossesse jamais abouti.
>
> Léonie dit : « elle a arrêté le traitement *sans prévenir* » (elle appuie « sans prévenir »), du coup les douleurs sont revenues. Elle déroule le cas : dyspareunies, dyschésie (douleurs à l'évacuation des selles) sans rectorragie (sang dans les selles). La patiente veut se faire opérer à cause des douleurs.
>
> Léonie présente ensuite les atteintes objectivées à l'imagerie. Le chirurgien digestif dit « si elle a mal il faut qu'elle prenne un traitement », il a l'air un peu agacé. Léonie rebondit : « les patientes disent ce qu'elles veulent pour que ça aille dans leur sens ». Elle explique que la patiente a dit qu'elle avait arrêté le traitement parce qu'elle avait toujours des douleurs mais « si on va plus loin, on se rend compte que la maman a eu un cancer, donc en fait elle a arrêté la pilule à cause de ça ».
>
> Paul Durand, le radiologue, dit « ça c'est classique ». Le chirurgien digestif dit « si on l'opère il faudra bien qu'elle en prenne un après ». Il demande quelles atteintes elle a. Le radiologue décrit l'atteinte rectale. « Ah oui c'est une belle atteinte là ». La question se pose donc de quoi faire. Tout le monde (le chirurgien digestif, Léonie, et le radiologue) est d'accord pour l'opérer. Mais le problème c'est qu'elle ne prend pas son traitement. Quelqu'un dit qu'il y a « une vague anti-hormones en ce moment ».
>
> Léonie imite une patiente imaginaire : « la voisine m'a dit que si je prends la pilule je vais avoir un cancer ». Elle ajoute « j'ai envie de dire, sinon on ne l'aurait pas fabriquée. Les patientes disent 'mais les règles ne me dérangent pas, c'est la douleur le problème' ». Paul Durand dit « là, c'est l'impasse ». Léonie dit [ironiquement selon moi] : « ou alors on l'envoie voir le psy ». La psychanalyste présente dans la salle rebondit : « ah ben oui on peut la recevoir ».

[488] Emmanuelle Zolesio, « Des modalités d'apprentissage brutes et brutales en chirurgie », *Travail et Emploi*, n° 141, 2015. D'autres éléments de terrain me permettent d'accréditer cette observation, notamment un entretien avec une diététicienne membre d'un centre hospitalier de prise en charge de la maladie, qui me raconte les relations difficiles qu'elle entretient avec les chirurgiens digestifs dans son service, ainsi que leur comportement plutôt froid à l'égard des malades.

Cette situation est similaire à la précédente en plusieurs points : les raisons cliniques d'opérer la patiente font consensus, mais le refus de traitement apparait comme un obstacle à la prise de décision en raison du risque de récidive encouru lorsqu'un traitement n'est pas pris après l'opération. Le chirurgien digestif est celui qui fait preuve du plus d'agacement et d'intolérance vis-à-vis des réticences des patientes vis-à-vis de la pilule. On peut d'ailleurs mentionner que, contrairement aux gynécologues, il n'est pas directement confronté à la gestion des traitements hormonaux en consultation. Dans les deux cas, la décision d'opérer n'est pas prise : on va d'abord chercher à convaincre une nouvelle fois la patiente d'accepter le traitement.

On voit aussi que les médecins n'aiment pas quand les patientes ne les informent pas de leurs choix, et qu'ils ont tendance à figurer les patientes comme indignes de leur confiance, parce que manipulatrices. La réticence des femmes vis-à-vis des hormones est cadrée comme irrationnelle et ridicule, ce qui s'inscrit dans un contexte social de « crise de la pilule » qui agace la profession médicale. La fin de ce deuxième extrait laisse entrevoir la relégation des professionnelles du psychisme au sein du centre. La suggestion de Léonie Guillaume, que j'ai perçue comme ironique, laisse penser que la prise en charge psychologique est faite pour les patientes « difficiles » et dont on ne sait pas quoi faire. La psychanalyste rebondit, à mon avis, pour tenter de rendre légitime le recours psy, dans un contexte où les psychologues et psychanalystes du réseau ont du mal à se faire une place[489].

La question de l'idéalisation de la chirurgie par les patientes, évoquée à la fin de l'interaction autour de Mme T., fait écho à des propos que j'ai pu recueillir en entretien, relatifs aux opérations de figuration des patientes par les médecins. Se dessine une image des patientes comme trop demandeuses, ayant des attentes démesurées à l'égard des médecins, et, en creux, une forme d'injonction non seulement à la compliance mais aussi à la (re)prise en main de soi.

3. De l'expérience des effets secondaires comme « erreur de cadrage » aux modalités de figuration des patientes

a) « *Tout est dans l'annonce* » : les effets secondaires comme erreur de cadrage

Dans les discours des médecins, les effets secondaires indésirables de la pilule ont tendance à être minimisés, voire euphémisés[490]. Le professeur Adrian Duca (chirurgien gynécologue, clinique privée) évoque ainsi les effets « *plus ou moins plaisants* » des traitements hormonaux,

[489] Ce qu'elles ont pu me confier lors de discussions informelles.
[490] La minimisation des effets indésirables des médicaments par les médecins a été décrite dans d'autres contextes. Voir par exemple : Aline Sarradon-Eck, Isabelle Pellegrini, « Le traitement adjuvant du cancer par tamoxifène. Entre risques et bénéfices thérapeutiques », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 30, n° 1, 2012.

qui ne sont de toute façon « *pas catastrophiques* ». Si les professionnel·les interrogé·es reconnaissent que les effets indésirables de la pilule peuvent être suffisamment négatifs pour expliquer les réticences à son égard, ils et elles estiment qu'ils doivent être mis en balance avec ses bénéfices et surtout que les femmes seraient davantage en mesure de relativiser ces effets négatifs si elles étaient mieux informées. L'expérience négative des effets secondaires de la pilule est ainsi essentiellement présentée par les médecins comme une erreur de cadrage de la part des patientes, soit une « une erreur dans le choix du cadre d'identification et d'interprétation à appliquer à une situation […] qui conduit à placer ce qui se passe sous une description qui n'est pas appropriée, à l'insérer dans un contexte qui ne lui convient pas, et donc à l'apprécier incorrectement »[491].

Tandis qu'Adrian Duca me parle de l'impact des « *fake news* » et de la désinformation sur les craintes des femmes à l'égard de la pilule, Pierre Lagarde (chirurgien gynécologue, hôpital privé, Provence-Alpes-Côte d'Azur) m'explique comment ces mauvaises expériences pourrait être évitées grâce à une meilleure communication médecin-patiente :

> *Anne-Charlotte : Et quand y'a trop d'effets secondaires ? Parce que là aussi…*
>
> Pierre Lagarde : Alors y'a trop d'effets secondaires, surtout quand vous avez pas renseigné les patientes qu'il y avait des effets secondaires. Voilà. Si, quand on vous dit, voilà « va me faire une course à tel endroit, je te préviens y'a des embouteillages », bon vous partez, vous savez qu'il y a des embouteillages, vous prenez votre mal en patience. Quand on vous dit « va me chercher ça, y'en a pour 5 minutes » et vous vous retrouvez une heure et demie bloquée, c'est les boules. Tout est dans l'annonce. Si vous faites l'impasse de dire que les effets secondaires, oui y'en a les trois premiers mois, c'est vrai, mais qu'au bout de trois mois, souvent ça va beaucoup mieux, les résultats sont bien meilleurs après. Et toutes les études ont montré que plus on prend un traitement hormonal, avec les années, il s'accumule, et ses potentiels, c'est de mieux en mieux. Voilà, donc le problème c'est que souvent, pour opérer une patiente ça nécessite une demi-heure de discussion, pour donner un médicament, au bout de deux minutes vous pouvez le donner. Y'a même pas de consentement éclairé. Vous voulez opérer une patiente y'a le consentement éclairé, mais pas pour le traitement hormonal. Sauf que y'a des traitements hormonaux qui sont catastrophiques, au niveau de l'humeur etc. Donc là aussi, si vous expliquez pas aux patientes ce qui va se passer… C'est un des supports aussi de l'application, c'est de les guider justement en fonction de ce qu'elles rentrent comme médicament. Pour leur donner, pour les coacher, leur dire « non vous continuez, parce que dans telle étude on a démontré que au bout de trois mois ça allait mieux ».
>
> D'autant plus que souvent les patientes oublient qu'elles ont eu mal. Moi je vois des patientes, au bout de trois mois, qui prennent le traitement hormonal, qui

[491] Louis Quéré, « L'erreur dans la cognition sociale », *in* Fabrice Clément, Laurence Kaufmann (dir.), *La sociologie cognitive*, Paris, Editions de la Maison des sciences de l'homme, 2011.

> reviennent parce que y'a encore des petits trucs, mais vous refaites la qualité de vie, vous leur dites « mais attendez, vous avez gagné 90% de qualité de vie ». « Ah oui c'est vrai mais j'ai des boutons, etc. ». Donc en fait si vous voulez, c'est assez marrant, parce que y'a cette phase, quand les choses marchent bien, on voit pas forcément les effets qui ont été prouvés. Des femmes qui ont 10/10 de douleurs pendant les règles, qui, presque ratent le boulot ou l'école un jour à chaque règle, vous donnez un traitement hormonal – surtout qu'actuellement y'a des molécules qui sont très intéressantes – elles n'ont plus de règles etc., et elles continuent à vous parler des problèmes. On est là pour ça, on est là pour régler les problèmes. Vous leur dites « mais quand même, vous avez plus de règles, donc ça veut dire que ça va mieux », « ah oui de ce côté-là ça va beaucoup mieux, c'est fini, j'ai plus les autres soucis, les rapports ça va beaucoup mieux, etc. ».
>
> Donc vous voyez c'est toujours aussi… Quand je vous dis qu'on a les médecins qu'on mérite, c'est aussi, il faut que les patientes qui prennent les traitements, acceptent qu'aujourd'hui y'a des choses qui marchent. Mais qu'on sorte de cette culture où c'est du retard diagnostique, y'a rien qui marche, les gens comprennent rien, etc. Non, on comprend de mieux en mieux, y'a des choses qui fonctionnent bien, mais il faut aussi que le médecin ait une ouverture d'esprit, il faut que le patient ait aussi une ouverture d'esprit sur l'évolution de son problème. Et là aussi, pour revenir sur l'application, c'est quelque chose qu'on met en place, la personne va pouvoir faire régulièrement, soit toute seule, soit par notifications, de temps en temps, 4 questions, pour voir où elle en est de sa qualité de vie, avec des courbes. Qui va lui montrer que là quand même ça va mieux. Et que le traitement, même si y'a deux trois boutons, même si y'a eu une prise de 2kg, je suis d'accord c'est pas bien, mais c'est pas gravissime non plus, par rapport à ce que ça vous apporte derrière.

Plusieurs éléments peuvent être relevés dans cet extrait d'entretien. Tout d'abord, on peut noter une oscillation entre la reconnaissance de l'ampleur de certains effets secondaires, « *catastrophiques* », et leur minimisation, lorsque Pierre Lagarde mentionne les boutons et la prise de poids comme des effets qui ne sont « *pas gravissimes* »[492]. On peut également voir l'enjeu que représente pour les médecins la phase critique des trois mois suivant la prescription d'un traitement : c'est là que l'abandon est le plus fréquent, poussant les médecins à focaliser leur argumentation sur la nécessité de persévérer au-delà de cette fenêtre temporelle. La rhétorique scientifique – celle de l'EBM – est alors mise en avant : les médecins prennent appui sur des études pour convaincre les femmes du bien-fondé du traitement sur le long terme et pour réduire l'incertitude[493]. En positionnant l'information délivrée comme essentielle au bon vécu des traitements par les patientes, Pierre Lagarde opère une forme de responsabilisation des médecins. En parlant de consentement éclairé, non prévu par le cadre légal pour la prescription

[492] Au sujet de l'alternance entre maximalisation et minimisation des effets des hormones, voir Aurore Koechlin, « Construire un corps hormonal pour suivre les patientes », *op. cit.*

[493] Sur l'usage de la rhétorique statistique, voir : Marie Ménoret, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n° 1, 2007.

des traitements hormonaux, il présente ce devoir d'information comme une exigence et une éthique professionnelles. Les erreurs de cadrage des effets secondaires par les patientes pourraient donc être évitées grâce à la délivrance d'une information adéquate par les professionnel·les.

En filigrane de ce discours, il est possible d'identifier une première forme de figuration des patientes : une forme d'irrationalité empêchant de percevoir la réalité de manière objective. La notion de figuration doit ici être entendue comme manière d'attribuer des qualités ou des comportements aux patientes en fonction de leur pathologie[494]. Cette figure de l'irrationalité se dégage de cette idée que les effets secondaires mal vécus sont surtout la conséquence d'une perception mal ajustée, du fait de la tendance à « oublier » les symptômes passés. L'objectivation des bénéfices, mise en balance avec le caractère prétendument minime des effets indésirables expérimentés, doit être menée par le médecin afin d'aider les femmes à mieux évaluer leur situation. Pierre Lagarde prend comme exemple le rôle que pourraient jouer, dans ce processus de réalisation, les applications de suivi de la maladie. Cet intérêt peut ici s'expliquer par son rôle dans l'élaboration d'une application dédiée au suivi de l'endométriose. Ce type d'application, construite sur le modèle des applications de suivi du cycle menstruel, porte la promesse d'un accès plus objectif, plus « vrai », aux états corporels, grâce à la production de nouvelles formes de visualisation et la production de données chiffrées[495]. Grâce à un tel dispositif numérique, les femmes atteintes d'endométriose pourraient mieux apprécier l'amélioration de leur qualité de vie grâce aux traitements et ainsi relativiser leurs effets indésirables.

[494] Cette notion de figuration a été travaillée dans d'autres domaines. Janine Barbot et Nicolas Dodier font ainsi référence aux « figures de victimes » dans les discours des juristes, « manière d'associer, au fait être victime, des comportements typiques et des façons d'infléchir, positivement ou négativement, le cours d'un procès », Janine Barbot, Nicolas Dodier, *Des victimes en procès. Essai sur la réparation*, Paris, Presses des Mines, 2023, p. 18. Ils pointent notamment le caractère monolithique et essentialisant de ces opérations. De son article sur les configurations historiques de la médecine trans', Jean Bienaimé définit quant à lui les activités de figuration comme le fait d'attribuer aux personnes « des comportements, des personnalités et des moralités spécifiques », Jean Bienaimé, « Entre conservatisme et gradualisme. Les configurations médicales du « transsexualisme » en France (1950-1970) », *Sciences sociales et santé*, vol. 40, n°1, 2020, p. 79.

[495] A ce sujet, voir : Cécile Thomé, « Quantifier le corps menstrué. Étude des usages des applications de suivi du cycle », *Réseaux*, n° 241, vol. 5, 2023.

b) « *C'est quand même des patientes très particulières, les patientes endométriosiques* ». La figure de la patiente difficile

Comme on a pu le voir de manière détournée dans les propos de Pierre Lagarde, certains médecins pointent l'influence de la médiatisation de l'endométriose sur les comportements des femmes. Celle-ci aurait pour effet de focaliser à outrance l'attention sur les critiques à l'égard de la profession médicale, notamment de la méconnaissance de la maladie et de l'absence de solution thérapeutique. Elle entrainerait donc une focalisation sur « ce qui ne va pas », sur les « problèmes », et entretiendrait une insatisfaction chronique à l'égard des soins proposés. Se dessine ici une deuxième forme de figuration : celle de la patiente difficile.

On retrouve en effet dans les propos des médecins rencontrés les caractéristiques des patient·es perçu·es comme « difficiles » ou « problématiques », analysées depuis longtemps en sociologie de la médecine[496]. Ces travaux permettent de saisir la multidimensionnalité de cette catégorie, dépendante des contextes professionnels et des pathologies, mais dont un élément transversal semble être son effet de perturbation du travail médical. Judith Lorber, dans un article dédié aux catégorisations des « bons patients » et des « patients problématiques » à l'hôpital, pointait le fait que ces derniers sont ceux qui « entravent » le travail médical, tandis que les patients non problématiques sont ceux qui le facilitent. Elle résumait ainsi la catégorie de patients problématiques comme ceux étant perçus comme « non coopératifs, se plaignant constamment, trop émotifs et dépendants »[497]. De même, Howard Becker revient dans *Les ficelles du métier* sur l'enquête qu'il avait menée avec Blanche Geer, Everett Hughes et Anselm Strauss sur la socialisation des étudiants en médecine[498]. Il retrace sa découverte des patient·es catégorisé·es comme des « rosses », soit celles et ceux qui « se plaignent de beaucoup de maux sans avoir de pathologie physique discernable » [499]. Ces patient·es étaient dévalorisé·es pour plusieurs raisons : ils et elles n'offraient « aucune énigme médicale à résoudre »[500] et étaient donc perçu·es comme inutiles à l'acquisition d'une expérience clinique ; ils et elles prenaient trop de temps car trop expansifs ; et enfin ils et elles mettaient à mal la mission principale du médecin, qui est de soigner (efficacement) des malades. Les patient·es difficiles sont donc celles et ceux

[496] Voir par exemple cette revue de littérature datant de 1982 : Michael Kelly, David May, « Good and bad patients: A review of the literature and a theoretical critique », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 7, 1982.
[497] Judith Lorber, « Good patients and problem patients: Conformity and deviance in a general hospital », *Journal of Health and Social Behaviour*, vol. 16, 1975, p. 218.
[498] Howard Becker, Blanche Geer, Everett Hughes, Anselm Strauss, *Boys in white. Student culture in medical school*, Chicago, The University of Chicago Press, 1961.
[499] Howard Becker, *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, La Découverte, 2002, p. 245.
[500] *Ibid*., p. 246

qui entravent la réalisation pratique et les visées du travail médical. Comme le résument Aline Sarradon-Eck, Maïté Dias et Renaud Pouchain, le « mauvais malade » apparait comme la figure inversée du « patient idéal » à cause de « son comportement de non-soumission à l'autorité médicale (insatisfaction envers les soins, nomadisme, revendications, sollicitations trop nombreuses, non adhésion aux prescriptions médicales) »[501]. Il faut ajouter que ces logiques de catégorisation sont différenciées, en fonction des contextes, selon la classe sociale, la race ou la nationalité, et le genre des patient·es[502].

Dans les propos des médecins rencontré·es, ce thème de la « patiente difficile » est le plus souvent diffus, dans la mesure où les patientes sont rarement individuellement désignées ainsi. J'entends plutôt pointer une forme de figuration générale, qui renvoie à la manière dont l'endométriose est globalement perçue par les professionnels, et dans laquelle la non-compliance s'insère. D'une manière générale, les patientes endométriosiques sont qualifiées de « sollicitantes », demandant aux médecins du temps et de l'énergie.

> Oui, ça demande beaucoup d'investissements, parce qu'elles en demandent beaucoup. […] En tout cas, quand on se lance dans ça, il faut se dire qu'on va être sollicitée. Ça ne va pas forcément être simple. Et ça peut surtout être très chronophage et très fatigant. Parce que là, je me dis que ça va, machin. Là, je vais partir, je vais avoir 10 mails dans la soirée. (Léonie Guillaume)

Les patientes atteintes d'endométriose seraient chronophages pour plusieurs raisons : parce qu'elles seraient angoissées, avec de multiples questions face à l'incertitude de l'évolution de la maladie et des conséquences sur leur vie, notamment reproductive ; parce qu'elles ont eu de longs parcours qu'elles auraient besoin de raconter ; parce que leurs expériences à la fois de douleurs et de disqualification de leurs souffrances entraineraient une forte attente de reconnaissance et un besoin d'attention accru ; parce que la maladie touche à la sphère intime, reproductive et sexuelle, délicate à explorer en consultation ; parce que leurs symptômes sont complexes, multiples, parfois chroniques et difficiles à soulager rapidement et efficacement.

Kate Young, Jane Fisher and Maggie Kirkman, dans leur enquête par entretiens auprès de médecins australiens, montrent que ces derniers distinguent deux « *coping styles* » parmi les patientes atteintes d'endométriose : les « bonnes patientes », compliantes, qui acceptent l'interprétation de leur maladie par le médecin et les « patientes difficiles », qui ne trouvent pas de soulagement grâce aux traitements prescrits et se montrent revendicatives. Ces dernières sont

[501] Aline Sarradon-Eck, Maïté Dias, Renaud Pouchain, « Ces patients « particuliers » », *art. cit.*, p. 23.
[502] A ce sujet, voir la thèse de Camille Foubert : *Traiter la « différence ». Le tri des patient×es par les personnels hospitaliers en France et au Québec*, thèse de doctorat en sociologie, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2020.

perçues comme « faisant de l'endométriose le centre de leur récit biographique alors que leur médecin estime que leur maladie n'est pas « suffisamment sévère » pour le justifier, et utilisant l'endométriose comme une excuse pour leurs propres défaillances »[503]. Outre l'enjeu de la compliance envers les traitements, la catégorisation de patiente difficile renvoie à des schémas de jugement sur l'attitude des femmes face à leur maladie et sur la perception qu'elles ont de leurs symptômes.

L'ombre de l'hystérie sur les représentations médicales de l'endométriose a bien été décrite dans les travaux de sciences sociales sur l'endométriose[504]. Dans le contexte états-unien, la sociologue Emma Whelan décrit notamment la préoccupation durable des médecins pour la définition d'un profil psychologique des patientes atteintes de cette maladie. La patiente typique a ainsi longtemps été décrite comme « intelligente, perfectionniste, égocentrique, carriériste, trop anxieuse et avec une tendance à exagérer la douleur sans essayer de la réduire ou de l'éliminer »[505]. Elle pointe aussi le fait que les patientes diagnostiquées d'une endométriose légère ou modérée sont plus susceptibles de voir leurs douleurs mises en doute ou cadrées comme psychogènes que celles ayant une endométriose sévère, où la corrélation entre les symptômes et les lésions est plus évidente. L'attribution de causes psychologiques aux douleurs d'endométriose a également été soulignée par Kate Young, Jane Fisher et Maggie Kirkman[506], qui rattachent d'ailleurs la construction des femmes endométriosiques comme ayant des tendances hystériques à leur figuration comme étant des patientes « difficiles ».

Les deux extraits suivants illustrent le lien spontanément effectué par les médecins entre la figure de la patiente difficile et le soupçon d'exagération des symptômes.

> Adel Belkacem : Ah mais en fait, il faut vous dire, au tout début, quand j'ai commencé à prendre en charge cette maladie-là, quand j'étais confronté à cette maladie-là, j'ai toujours pensé que beaucoup de ces patientes avaient une tendance à exagérer leurs symptômes, exagérer les désagréments. Et en fait, plus vous les prenez en charge, plus vous les interrogez précisément, et plus vous vous rendez compte qu'elles sont tout sauf folles.

[503] Kate Young, Jane Fisher, Maggie Kirkman, « "Do mad people get endo or does endo make you mad?": Clinicians' discursive constructions of medicine and women with endometriosis », *Feminism and Psychology*, vol. 29, n° 3, 2018, p. 14.
[504] Voir notamment : Cara Jones, « Wandering wombs and "female troubles": the hysterical origins, symptoms and treatment of endometriosis », *Women's Studies*, vol. 44, 2015.
[505] Emma Whelan, « Staging and profiling: The constitution of the endometriotic subject in gynecological discourse », *Alternate Routes*, vol. 14, 1997, p. 53.
[506] Kate Young, Jane Fisher, Maggie Kirkman, « "Do mad people get endo or does endo make you mad?"… », *art. cit.*

Anne-Charlotte : Pourquoi vous aviez cette image-là ?

Adel Belkacem : Ben parce que du coup c'est quand même des patientes très particulières les patientes endométriosiques. Ce sont des patientes très demandeuses, des patientes qui ont parfois des, qui sont… c'est pas, la relation médecin-malade elle est pas simple à établir. La confiance elle est pas simple, elle est flottante. Elle peut très bien avoir confiance en vous et voir, vous savez qu'il y a un nomadisme médical qui est majeur, donc avant d'arriver à votre consultation elle a déjà vu 10 personnes, donc 10 avis différents, donc 10 commentaires différents sur une même situation. Donc pour celles qui sont les plus érudites, elles ont… Quand vous dites quelque chose, elles vous confrontent ça avec 10 avis différents. Et pour peu que votre avis soit contre le leur, elles se font toujours… Y'a ce qu'elles vivent, la façon dont elles le ressentent et après y'a la façon dont elles le schématisent dans leur tête. Donc pour peu que ce que vous leur dites ne corresponde pas forcément à ce qu'elles ressentent, ça peut être difficile. Donc pour la relation médecin-malade, pas simple.

Anne-Charlotte : Donc vous faites quoi ? C'est quoi un peu vos stratégies ?

Adel Belkacem : Ben il faut simplement expliquer, expliquer, informer, et du coup ce que je vous disais c'est qu'avec le temps, vous vous rendez compte que tous leurs symptômes existent vraiment. C'est, même celles qui vous disent qu'elles ont mal là et que ça irradie dans les jambes, qu'elles tremblent, qu'elles font des malaises, ben vous vous rendez compte qu'en les ayant opérées, qu'il y avait des maladies, qui allaient vers l'arrière.

Anne-Charlotte : Et pourquoi on part du principe, au départ, que c'est peut-être pas complètement vrai ?

Adel Belkacem : Parce qu'en fait, y'a tellement, une… C'est tellement hypertrophié comme symptômes, vous vous dites, mais comment est-ce que c'est possible qu'une maladie comme celle-ci provoque autant de désagréments chez les gens ?

Clément Maurin : Le résumé qu'on faisait quand j'étais interne c'était… Pour le dire de manière édulcorée c'est que c'est des patientes qui sont un peu compliquées à gérer, algiques chroniques, très sollicitantes, et parfois avec des symptômes tellement riches qu'on se demandait quelle était la véracité des propos.

Les deux chirurgiens cités, Adel Belkacem (APHP) et Clément Maurin (CHRU Centre Val de Loire), sont deux jeunes praticiens hospitaliers (PH), d'une trentaine d'années, qui témoignent des préjugés de leur profession à l'égard de la crédibilité des patientes atteintes d'endométriose tout en cherchant à montrer qu'ils n'y adhèrent pas ou plus. L'entretien avec Adel Belkacem permet de mettre en lumière l'enjeu de la confiance mutuelle dans la construction d'une bonne relation thérapeutique. Cet enjeu de la confiance va dans les deux sens : il concerne tout autant celle des professionnels envers les patientes (mise à mal par le soupçon d'exagération) et celle de ces dernières envers les médecins. C'est donc d'abord parce qu'elles rendraient plus complexe, selon les médecins, le processus d'élaboration d'une relation de confiance que les femmes atteintes d'endométriose sont figurées comme difficiles. Les médecins rencontrés

déclarent généralement comprendre les raisons de cette défiance des femmes à leur égard : ils reconnaissent le fait que ces patientes ont souvent été confrontées, par le passé, à la disqualification et à la psychologisation de leurs symptômes. Clément Maurin déclare par exemple que « *toutes les patientes elles ont des histoires où elles ont été prises pour des folles, d'une manière ou d'une autre* », ce qui expliquerait leur posture de défiance, parfois « *revendicative* ». Adel Belkacem propose une autre ligne de compréhension de ces attitudes. Pour lui, elles sont une conséquence du « nomadisme médical », soit le fait « de consulter différents médecins pour un même problème sans coordination entre eux »[507], fréquemment constitué en problème par les médecins. Ici, le nomadisme est perçu comme conduisant les patientes à confronter des avis médicaux potentiellement divergents, à remettre en cause l'expertise médicale et donc à fragiliser l'autorité du médecin.

4. Évaluer la plainte douloureuse chronique. Comment s'envisagent les alternatives au traitement hormonal ?

Si le traitement hormonal est considéré comme traitement de fond et doit concerner toutes les patientes – à l'exception des cas de contre-indications et de souhait de grossesse – d'autres lignes thérapeutiques existent. Pour la définition d'une stratégie thérapeutique allant au-delà de l'hormonothérapie, un travail d'évaluation et de catégorisation des situations et des plaintes doit être mené. L'un des critères fondamentaux retenus pour mener ce travail d'évaluation concerne la corrélation entre les symptômes et les lésions objectivées par les dispositifs d'authentification. Je considérerai dans cette partie la manière dont s'envisagent le recours à la chirurgie, le recours à la médecine de la douleur et le recours aux pratiques non conventionnelles.

a) Celles qu'on opère

Les médecins justifient le recours à l'intervention chirurgicale lorsque le traitement hormonal ne suffit pas à soulager les symptômes et que la qualité de vie est trop altérée. Il faut également que la cause des symptômes soit imputable, à des lésions objectivées à l'imagerie ou à l'examen clinique. Certains symptômes et certaines lésions laissent peu de place à la discussion, au sens où ils font l'objet d'un consensus quant à l'intérêt de la chirurgie ; c'est le cas des dyspareunies dites profondes lorsqu'elles empêchent d'avoir des rapports pénétratifs, ou des lésions

[507] Aline Sarradon-Eck, Maïté Dias, Renaud Pouchain, « Ces patients « particuliers ». Comment les jeunes médecins (dé)médicalisent les symptômes médicalement inexpliqués », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 38, n° 1, 2020, p. 23.

digestives, urinaires et urétérales – il s'agit des deux cas mentionnés en premier par les chirurgiens rencontrés. Comme le précise Léonie Guillaume (chirurgienne gynécologue, ESPIC), cependant, l'opération de ces lésions d'endométriose dite sévère étant considérée comme complexe, cela nécessite de peser minutieusement la balance bénéfices/risques : il faut que l'altération de la qualité de vie que l'on risque avec la chirurgie soit inférieure à celle précédent l'opération.

> Léonie Guillaume : On va dire 80% des cas où c'est traitement hormonal. Et à partir de là, le suivi, il est lancé, et je les revoie assez régulièrement pour voir un petit peu ce qu'il en est. Après, chirurgie, on peut dire 10%.
>
> *Anne-Charlotte : comment ça se décide ?*
>
> Léonie Guillaume : La chirurgie, c'est en fonction de ce qu'il y a comme lésion et surtout des symptômes des patientes. On ne va pas opérer une patiente asymptomatique, par exemple. La symptomatologie de la patiente peut nous permettre de pencher plus vers une chirurgie ou pas. Par exemple, des patientes qui ont des dyspareunies invalidantes, c'est-à-dire qui ne peuvent plus avoir de rapports sexuels, avec des réelles lésions objectivées qui sont à l'origine de leurs dyspareunies. Ben celles-là, on ne peut décemment pas les laisser en leur disant « Débrouillez-vous, tant pis pour vous si vous n'avez pas de rapports sexuels ». Après, sur les atteintes digestives, pareil, il faut peser le pour et le contre, parce que ce n'est pas non plus anodin d'enlever un bout de rectum ou un bout de sigmoïde. Faut leur expliquer les conséquences de cette chirurgie, les complications associées, parfois la nécessité de mettre à la peau un bout de tube digestif, de faire une stomie de manière transitoire, mais ça il faut qu'elles l'entendent bien, et qu'elles l'intègrent dans toute la chirurgie qui va venir. Tout de suite, elles sont moins enclines à la chirurgie. C'est moins simple pour elles.

Pour les médecins, l'un des enjeux de la décision chirurgicale réside dans la qualité de la discussion avec les patientes. La chirurgie comportant un certain nombre de risques de complications, il leur incombe de faire en sorte que les patientes en soient correctement informées. Cela renvoie à ce que l'on a pu voir dans la section précédente : les chirurgiens ne veulent pas que les patientes voient la chirurgie comme une « solution miracle ». Cela s'insère aussi dans un contexte où le consentement éclairé est une obligation médico-légale, et donc un moyen pour les chirurgiens de se prémunir du risque de plainte.

> Mais là aussi vous êtes en face de patientes qui découvrent au bout de 10 ans de douleurs ce qu'elles ont. Elles ont plutôt tendance à vous dire « non mais moi la chirurgie ça me va bien aussi, parce que j'en ai marre d'avoir mal ». Donc c'est là qu'une discussion commence. Discussion, tractation, débat. Et les patientes, bon moi j'ai tendance à leur donner l'arbre à suivre, d'un côté ou de l'autre, elles choisissent. Si la patiente désire une grossesse, qu'elle a des douleurs atroces, qu'elle peut pas avoir de rapport, qu'elle a une infertilité et que ses paramètres de biologie sont bons, à ce moment-là y'a une vraie indication à l'opérer. Vous l'opérez, dans 70% des cas, elle tombe enceinte spontanément. Ça c'est quand on

> voit des images[508]. Quand on n'a pas d'images, comme je vous ai dit tout à l'heure, on préconise de faire un traitement médical le plus poussé. (Pierre Lagarde, hôpital privé, Provence-Alpes-Côte d'Azur)

L'accès à la chirurgie n'est cependant pas sans conditions. Comme on l'a vu dans la section précédente avec les extraits de RCP, il existe une logique de mérite à la chirurgie. Les chirurgiens envisagent l'opération à condition que la patiente ait suivi les propositions de traitement antérieures. La compliance vis-à-vis du traitement hormonal apparait comme un prérequis pour envisager une opération, ce qui est justifié par la nécessité de le poursuivre en post-opératoire pour prévenir les récidives. Cela ne se limite cependant pas aux traitements hormonaux. Dans les centres où des réseaux pluridisciplinaires de prise en charge se sont mis en place, on essaye aussi d'orienter les patientes vers les thérapies complémentaires afin d'essayer de soulager leurs douleurs, avant d'envisager la chirurgie en cas de persistance des symptômes.

> Y'a des patientes qui s'entendent très mal avec leur gynéco parce qu'il veut leur mettre des hormones toute la journée et qu'elles n'en veulent pas. Et c'est possible, y'a d'autres alternatives, y'a des compléments alimentaires, y'a des prises en charge particulières. Ces patientes-là, si elles suivent des protocoles corrects et qu'elles ont toujours mal, on peut finir par les opérer, parce qu'on leur dit « ben voilà, aujourd'hui je n'ai plus grand-chose à vous proposer, peut-être qu'il faut vérifier ». (Pierre Lagarde)

La chirurgie apparait comme une solution de dernier recours, lorsque les autres lignes thérapeutiques ont été épuisées, et toujours à condition d'avoir mis au jour des lésions suffisamment importantes. L'évolution des recommandations au cours des dernières décennies tend vers une définition toujours plus précise et circonscrite des indications, qui pousse à limiter le recours à la chirurgie. En tout cas, il n'est pas automatique. L'enjeu, pour les chirurgiens, est aussi d'éviter les chirurgies multiples. Dans la mesure où l'idéal est de n'opérer qu'une seule fois les patientes, il faut le faire bon moment et avec les bonnes personnes.

> Il faut deux conditions : il faut que ce soit fait au bon moment, chez la bonne patiente. Et ensuite que ce soit fait par des gens qui savent le faire. […] Si elle est mal faite au mauvais moment, elle risque de se répéter, et si elle se répète, elle est très délétère pour l'appareil génital. Parce qu'en plus de la récidive parce que ça a été mal opéré, ben vous fabriquez de la fibrose[509] qui se rajoute à la récidive. Et donc du coup, les complications graves que moi j'ai eu, et que j'aurai encore peut-être dans l'avenir, c'est quasiment dans 100% des cas des patientes qui ont été multiopérées (Pierre Lagarde).

[508] C'est-à-dire une imagerie médicale permettant d'imputer les symptômes à des lésions.
[509] La fibrose désigne le tissu cicatriciel consécutif à une intervention chirurgicale. La fibrose peut altérer les fonctions des organes.

Le « bon moment » dépend notamment de critères d'âge et de trajectoire reproductive. Beaucoup des discussions de cas en RCP concernent ainsi l'arbitrage entre parcours de PMA et chirurgie, la question étant souvent de déterminer le rôle que peut jouer la chirurgie dans le traitement de l'infertilité. Il est demandé aux patientes de hiérarchiser leurs priorités : est-ce le soulagement de la douleur ou une grossesse ? Quand les douleurs pelviennes sont trop fortes ou que des atteintes sont trop volumineuses, la chirurgie aura tendance à passer avant la PMA afin d'éviter que les stimulations hormonales fassent évoluer les lésions ou les douleurs. La plupart du temps, les décisions prises en RCP sont provisoires.

> RCP ESPIC (région parisienne), 18 janvier 2018
>
> Mme L. Cas assez sévère, elle souffre. Elle a 34 ans et veut être enceinte. La question se pose d'une prise en charge PMA. La « fiviste » (spécialiste FIV-PMA) dit « à condition qu'elle ne soit pas trop algique ». Léonie Guillaume dit : si, elle note ses douleurs à 10/10. Paul Durand demande si la patiente a des rapports sexuels. Soit on traite d'abord la douleur par la chirurgie, soit le projet de grossesse est plus important et on fait une prise en charge PMA. Les spé FIV proposent de la voir pour faire une première tentative.
>
> ---
>
> Mme D, née 1987. Patiente atteinte de la maladie de Crohn. Douleurs mais le projet grossesse est plus important. Elle a un kyste endométriosique qui a augmenté de volume, ce qui pose problème pour la FIV. Est-ce qu'on fait une prise en charge chirurgicale ? Elle n'a jamais été opérée. Quelqu'un propose de la mettre sous aménorrhée pour faire diminuer le kyste, ne pas l'opérer tout de suite. « Ça va, elle a 30 ans ». Léonie dit qu'on peut faire une chirurgie complète si elle ne répond pas au traitement hormonal, mais que si elle répond au traitement et que le kyste diminue en dessous de 6 cm, on peut faire la FIV.

Il existe cependant des différences, entre les lieux de prise en charge, dans les manière de définir les indications opératoires. Comme j'ai pu l'évoquer en introduction du chapitre, certains services hospitaliers, où la prise en charge de l'endométriose se fait avant tout au sein du service de chirurgie gynécologique, donnent une place importante au traitement chirurgical et ne s'appuie que très faiblement sur un réseau pluridisciplinaire. Ce type de fonctionnement est probablement en train de devenir minoritaire dans le contexte de redéfinition de la prise en charge à l'échelle nationale, dans laquelle le modèle du réseau pluridisciplinaire devient la norme vers laquelle il faut tendre.

Jean Roche, un chirurgien d'une soixantaine d'années et spécialiste de l'endométriose dans un CHU de province, s'inscrit dans ce premier modèle fortement axé sur la chirurgie. Son positionnement, en comparaison des autres médecins rencontrés et observés, est assez singulier, dans un contexte où les indications chirurgicales tendent à réduites. Pour lui, la chirurgie est la meilleure option thérapeutique disponible à l'heure actuelle, et il se montre plutôt critique de

l'hormonothérapie au long cours. Sa défense de la chirurgie s'articule notamment à une conception de la maladie comme n'étant pas nécessairement chronique : une chirurgie menée correctement, qui retire l'intégralité des lésions, devrait permettre de guérir durablement les malades. Tandis que la pilule aurait seulement une action symptomatique, la chirurgie serait le seul traitement permettant d'agir sur les causes des symptômes.

> Jean Roche : Euh, et donc c'est ce qui se passe, on voit des gens maintenant, ils font le diagnostic de l'endométriose, y'a un kyste, y'a un nodule, la dame va bien sous pilule en continu sans règles, et ils l'opèrent plus. Ils attendent, ils attendent, ils attendent jusqu'au jour où elle voudra avoir des enfants. Et moi je pense que pendant ce temps-là, l'ovaire se dégrade et que la maladie, quand même crée quelques dégâts. Donc je pense que c'est pas une bonne idée. Et puis 20 ans de progestatifs quand on a votre âge, ça veut dire 20 ans d'aménorrhée, 20 ans d'hypo-oestrogénie, euh etc. avec des conséquences qui sont aussi importantes, voire même peut-être plus graves que celles de la chirurgie. Donc euh... C'est pour ça que je pense que c'est pas bien. […]
>
> *Anne-Charlotte : Du coup vous faites quoi vous ?*
>
> Jean Roche : Moi je suis assez chirurgical, ouais, je leur propose la chirurgie. Alors il est évident aujourd'hui que dans le contexte, avant on leur disait « il faut vous opérer » elles disaient « bon d'accord », y'avait pas de problème, ça discutait pas. Maintenant, elles disent « ah oui vous comprenez, je veux réfléchir », alors évidemment je les force pas. Mais je leur dis « de toute façon vous savez, moi je suis pas pressé, vous reviendrez un jour ». Donc euh... Voilà.
>
> *Anne-Charlotte : Vous leur proposez toutes la chirurgie, quelle que soit leur endométriose ?*
>
> Jean Roche : Quand elles ont mal, oui. Toutes celles qui n'ont aucun signe je fais rien, pas de douleur, pas d'infertilité, pas de traitement, pas de chirurgie, à part la contraception, rien d'autre. Mais celles qui ont mal ou celles qui ont un désir de grossesse confirmé, oui, je leur propose la chirurgie. En première intention, je pense que c'est le traitement le plus logique.

Dans sa logique, la proposition même du traitement chirurgical devient un support d'évaluation des plaintes : si elles ont vraiment mal, elles accepteront l'opération.

> Jean Roche : Parce que si les gens ont vraiment mal, ils se font opérer. Alors ça trie, celles qui n'ont pas vraiment mal et qui savent pas trop quoi faire. Elles disent « j'ai eu peur, je suis partie », mais en fait c'est parce qu'elles sont pas suffisamment gênées, et peut-être que ces femmes-là, il faut pas les opérer. Mais c'est aussi pour ça que je m'acharne à essayer de faire le tri dans les douleurs, de ce que je pense, lié éventuellement à l'organicité de l'endométriose, et ce qui peut être lié à tout l'environnement psychologique de la dame.
>
> *Anne-Charlotte : oui ça j'ai remarqué que c'était assez important pour vous*
>
> Jean Roche : J'ai pas trop envie de me retrouver dans le rectum d'une dame parce que son grand père est mort et qu'elle le supporte pas bien.

La position de Jean Roche peut paraitre paradoxale : d'un côté, promoteur de la chirurgie, il dit la proposer à toutes ses patientes qui ont mal ; de l'autre il dit essayer de faire le tri entre ce qui relèverait des douleurs organiques attribuables à l'endométriose, et les douleurs d'origine psychosomatique, pour lesquelles la chirurgie aurait peu d'intérêt au-delà de son effet placebo. La décision d'opérer l'endométriose ne relève pas que d'une logique biomédicale, lésionnelle. Comme en chirurgie esthétique, certains chirurgiens s'attachent à « sonder l'environnement psychosocial de la demande »[510].

b) Celles qu'on n'opère pas (ou plus) : l'ouverture aux thérapies complémentaires et la responsabilisation des patientes

> Les gens qui n'ont pas de lésion majeure et qui ont des symptômes très importants, on ne sait pas comment les prendre en charge. Parce que soit on empile les médicaments, donc on empile des effets secondaires, et à force, soit on a des zombies, soit on a des gens qui font des complications, soit on a des gens qui sont pas plus heureux, et puis de toute façon à chaque consultation, elles repartent avec une ordonnance différente, mais elles sont pas satisfaites, parce qu'en fait, la personne qui peut les aider, c'est pas leur praticien, c'est elles. […] Y'a pas d'alternative, c'est-à-dire que c'est pas la chirurgie qui va faire que ça va marcher mieux, parce que la chirurgie ce serait un échec. (Clément Maurin, chirurgien gynécologue, CHRU Centre-Val de Loire)

Dans cet extrait, le chirurgien Clément Maurin rend compte du fait que pour une (grande) partie des patientes, la chirurgie n'est pas envisageable, mais également que l'hormonothérapie et les médicaments sont insuffisants. En l'absence de lésion « majeure », les douleurs chroniques mettent les professionnels de la gynécologie, notamment chirurgicale, à l'épreuve car l'éventail thérapeutique qui compose cette activité médicale est inadapté à leur prise en charge. Comment gèrent-ils cette situation ?

Catégoriser

Une première manière d'aborder ces situations consiste à opérer un travail de catégorisation, afin de départager ce qui relève de l'endométriose et ce qui relève « d'autre chose ». Cet « autre chose » peut-être psychologique, ou psychosocial, comme on a pu l'apercevoir dans les propos de Jean Roche. Il peut aussi renvoyer à une catégorie que nous avons déjà croisée : celle du « syndrome de sensibilisation », ou « pelvis douloureux chronique ».

> En vrai quand on se plonge beaucoup dans la question, on s'aperçoit que c'est, on peut pas dire que les patientes qui ont de l'endométriose sont toutes pareilles. C'est pas vrai. Elles ont beaucoup, y'a beaucoup de différences. Parce que y'a des

[510] Yannick Le Hénaff, « 'Je ne vous opérerai pas'. Registres argumentaires des refus d'opérer en chirurgie esthétique », *Travail et emploi*, n° 144, vol. 4, 2015, p. 67.

> patientes qui ont des maladies très développées, assez peu symptomatiques, mais avec des vraies gênes, y'a des patientes avec des maladies peu développées d'un point de vue localisation objectives mais qui ont des symptômes très riches, et qui donc sont très impactées sur le plan personnel et dans leur vie professionnelle, familiale, amicale, sociale, c'est dramatique. Et c'est pas forcément lié à l'endométriose. L'endométriose c'est un élément déclencheur, mais c'est plus lié au fameux syndrome de sensibilisation, dont t'as peut-être entendu parler. (Clément Maurin)

Cette catégorie est aussi invoquée par Elisabeth Rossignol (gynécologue-obstétricienne, clinique privée Nouvelle-Aquitaine) lorsque je l'interroge sur les femmes qui ne supportent pas le traitement hormonal à cause des effets indésirables.

> Ensuite, pour les témoignages que vous avez pu mentionner, je pense que beaucoup de ces patientes-là, qui témoignent de... Celles qui vont bien, elles ne témoignent pas. C'est toujours celles qui sont en colère qui témoignent. Celles qui vont bien, voilà, ne témoignent pas. Mais c'est celles qui ont un pelvis douloureux chronique qui se dévoile une fois que l'endométriose est apaisée. Et qui ne font pas le distinguo entre ces douleurs-là et leurs douleurs d'endométriose.

Si, dans le chapitre précédent, nous avons vu que cette distinction était opérante pour le travail diagnostique, ici elle l'est sur le plan du travail thérapeutique. Sans pour autant remettre en cause le diagnostic d'endométriose, la mobilisation de cette catégorie consiste à imputer les symptômes à un autre ordre de causalité. Cette production de catégories alternatives, qu'elle soit pensée sur le mode du continuum ou de la binarité avec l'endométriose, est une manière pour les praticiens de distinguer ce qui relève de leur juridiction et compétences – l'endométriose – et ce qui n'en relève pas. Cela leur permet aussi, comme on peut le voir dans la citation précédente, d'opérer un transfert de responsabilité. Dans ces douleurs chroniques, la solution n'est pas purement médicale : les patientes doivent se prendre en main.

Les réseaux de la confiance

Parmi les gynécologues que j'ai pu rencontrer lors de mon enquête, plusieurs attitudes peuvent être distinguées en termes du rapport entretenu vis-à-vis des thérapies complémentaires et alternatives. Une première consiste à ne pas orienter les patientes vers ces espaces de soin et à ne donner aucun conseil d'hygiène de vie au quotidien. Ces médecins estiment que cela ne rentre pas dans leurs compétences, soit parce qu'ils estiment qu'ils ne peuvent pas se permettre de conseiller des techniques non prouvées scientifiquement, soit parce qu'ils ne disposent ni des connaissances, ni des relations de confiance pour faire ce type de suggestion. Quand les patientes leur en parlent, ils adoptent une posture consistant à dire que « si ça peut leur faire du bien, tant mieux », mais ils ne s'avancent pas davantage. Une deuxième attitude consiste à

ponctuellement orienter les patientes vers ce type de recours, dans certaines situations où cela leur parait pouvoir venir en aide aux patientes. Cela se fait plus sur le mode de la suggestion que de l'orientation vers des professionnels précis. Finalement, une troisième attitude consiste à s'être renseigné sur l'offre de soin des thérapies complémentaires, à avoir tissé des relations avec des praticiens afin d'orienter les patientes (que ce soit à l'intérieur d'un réseau formel ou non), et à avoir intégré pleinement la possibilité de ces recours dans le parcours de prise en charge proposé.

La manière d'envisager les alternatives à la chirurgie dépend fortement du réseau entourant le praticien. Pour Jean Roche (PU-PH, chirurgien gynécologue, CHU Auvergne-Rhône-Alpes), qui ne fait pas partie d'un réseau interdisciplinaire de prise en charge, l'alternative se profile surtout du côté de la psychothérapie, notamment d'orientation psychanalytique, probablement parce qu'il est familier de la psychanalyse pour des raisons familiales. Quand il est persuadé que les douleurs chroniques persistantes après une opération ou celles qu'il ne parvient pas à imputer à des causes organiques trouvent leur origine dans ce qu'il nomme « l'environnement psychologique » des patientes, il a plutôt tendance à orienter les femmes vers un suivi psychologique. Cela est également en lien avec sa conception selon laquelle l'endométriose n'est pas obligatoirement chronique. Quand je l'interroge sur l'utilité du recours à la médecine de la douleur et aux pratiques non conventionnelles, il m'explique qu'elles peuvent être utiles mais qu'il craint que ces techniques participent in fine à entretenir la chronicité des douleurs et ne fournissent en fait pas de véritable solution. Par exemple, après une longue consultation avec une femme ayant déjà été opérée à deux reprises, souffrant de douleurs très incapacitantes et suivie en centre de la douleur, il me dit que dans ces cas-là, il est nécessaire d'entamer un « travail profond », et que ce que les centres antidouleur proposent, ce n'est pas suffisant. Lorsque je souligne la tension entre le besoin d'un accompagnement long et la nécessité d'une solution immédiate, il me répond : « *oui, c'est vrai, la prise en charge pluridisciplinaire peut aider, mais ce n'est pas une solution, c'est un appoint* ».

Pour comprendre ses réticences envers les différentes techniques complémentaires, je proposerais une hypothèse penchant vers un facteur générationnel. Je pensais au départ que Jean Roche n'orientait pas vers ce type de recours parce qu'il n'existait pas de réseau de prise en charge autour de lui. C'est le cas dans la mesure où l'endométriose, par exemple, ne fait pas l'objet de réunions de concertations pluridisciplinaires dans l'hôpital où il pratique. Mais j'ai rencontré Arnaud Royer, chirurgien dans le même service, plus jeune qui, lui, m'explique en entretien qu'il oriente ses patientes vers des naturopathes, des ergothérapeutes, des

kinésithérapeutes et vers une coache sportive qui pratique au sein même de l'hôpital. D'où ma réaction de surprise pendant notre discussion, dans la mesure où j'avais déjà observé des dizaines de consultations avec Jean Roche sans qu'il ne mentionne cette possibilité.

> Arnaud Royer : Voilà et puis nous on a mis en place aussi, y'a une coach sportive, dans la salle de sport qui est là en bas. Et vers qui j'adresse les douloureuses chroniques. Ça c'est… y'en a pas forcément très souvent, mais on a ce circuit-là, que moi j'ai mis en place avec la coach, qui a une approche qui est vraiment, dédiée aux patientes douloureuses chroniques. Elle a quelques expériences où ça s'est bien passé, avec une gestion de la douleur qui était bien améliorée
>
> *Anne-Charlotte : D'accord, donc elle fait ça ici à l'hôpital…*
>
> Arnaud Royer : Ouais.
>
> *Anne-Charlotte : Et vous envoyez souvent des patientes endométriosiques…*
>
> Arnaud Royer : Douloureuses ?
>
> *Anne-Charlotte : Oui*
>
> Arnaud Royer : Oui ben ça c'est le quotidien quoi.
>
> *Anne-Charlotte : Oui mais non, mais c'est pas évident.*

Dans la mesure où la prise en charge de la douleur chronique place les gynécologues à la limite de leurs compétences, ils doivent déléguer. Ils peuvent ainsi orienter leurs patientes vers la médecine de la douleur, ou vers des pratiques non conventionnelles. La possibilité de telles orientations repose sur l'existence et l'étendue d'un réseau local de prise en charge de l'endométriose. Et, comme on peut le voir avec l'exemple de Jean Roche et Arnaud Royer, d'une démarche intentionnelle – individuelle ou collective – consistant à créer ce type de réseau. La formation de réseaux est souvent propice à l'inclusion des professions paramédicales, complémentaires et alternatives, qui souffrent d'un déficit de confiance de la part des médecins. Le réseau permet justement l'établissement de liens de confiance. L'extrait suivant avec Clément Maurin (chirurgien, PH, CHU Centre-Val de Loire) dans lequel il passe en revue les différentes ressources qu'il essaye de mettre à disposition de ses patientes, est éclairant à cet égard.

> Et puis après la prise en charge, ben dans la prise en charge globale y'a la chirurgie, ou pas. Et puis y'a le réseau. […] Euh, je les envoie assez facilement voir la nana qui fait de la nutrition anti-inflammatoire quand j'ai le sentiment que les patientes sont assez ouvertes sur le sujet. Y'a des gens chez qui ça marche pas du tout, parce que c'est quand même assez contraignant. Je les oriente beaucoup vers la sophrologie aussi, parce que je pense que c'est un bon moyen de s'armer contre les… enfin de mobiliser des ressources personnelles pour pouvoir gérer des épisodes difficiles. Et puis après on s'adapte, y'a de la micro-kiné, de la kiné, de l'ostéo, mais pour lesquelles j'ai moins d'interlocuteurs privilégiés, ou pas, qui

> soient réactifs dans la prise en charge. Parce que les micro-kiné, les rendez-vous c'est dans 8 mois, et en fait, c'est remettre les gens dans une, dans une situation de dépendance par rapport à un praticien et je suis pas très fan de ça. Après j'utilise beaucoup le TENS, le Livia et autres systèmes, ça je le prescris beaucoup parce que ça fonctionne pas mal. Euh et puis après j'ai de temps en temps recours aux équipes de prise en charge de la douleur, mais en fait c'est hyper compliqué de les voir chez nous, ils sont très débordés et donc les délais de prise en charge sont très long. […] Donc… si j'avais un accès facile à l'équipe de la douleur, je les enverrais plus facilement, mais localement c'est très difficile donc c'est pas forcément ça que je mobilise. Et puis j'ai une collègue psychologue qui est super, et je lui envoie…

Dans cet extrait, on voit que les orientations des patientes sont tributaires des relations privilégiées qui se sont nouées entre le chirurgien et d'autres praticiens. Les relations de confiance qui se nouent entre praticiens de spécialités différentes permettent de se constituer un carnet d'adresse permettant d'offrir des recours aux patientes, mais aussi de mieux connaitre la rationalité des lignes thérapeutiques grâce à l'entretien d'une discussion. Entretenir des relations de confiance avec des « correspondants » ou des « référents » permet de surcroit de s'assurer de la stabilité de ce réseau d'orientation, et de tenir à distance le risque d'un échappement de la patientèle ou d'une remise en question de la relation thérapeutique entre le gynécologue et la patiente[511]. C'est ce qu'exprime Arnaud Royer : « *il faut savoir vers qui on oriente, pour qu'elles prennent pas le dessus sur la décision médicale, enfin en tout cas qu'il y ait un partage d'expérience* ».

Ainsi, à l'inverse de ce dont témoignent Jean Roche ou Clément Maurin, le centre de prise en charge de l'endométriose de l'hôpital ESPIC (région parisienne) a inclus la médecine de la douleur dans son parcours de soin, car une relation privilégiée s'est nouée entre Sophie Erikson, algologue, et les créateurs du centre. Les patientes qui passent par ce centre lui sont très fréquemment adressées lorsqu'elles présentent des douleurs chroniques. Cette algologue, parce qu'elle s'est spécialisée dans l'endométriose et participe activement à la vie de l'équipe, bénéficie donc de la confiance de ses collègues et est en mesure de proposer une prise en charge qui s'inscrit dans la continuité de leur propre travail, sans les concurrencer. Il s'agit de consultations hors du centre de la douleur de l'hôpital, mais dans certains cas où elle juge son action insuffisante, elle peut être amenée à faire rentrer des patientes dans le circuit spécifique du centre de la douleur. La consultation d'algologie avec cette médecin est souvent, pour les patientes, un espace d'orientation vers des techniques de soin complémentaires, dont la rationalité médicale est explicitée en détail par Sophie Erikson. Celle-ci explique en effet que

[511] Voir Henri Bergeron, Patrick Castel, « Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins », *Sociologie du travail*, vol. 52, n° 4, 2010.

l'action sur la douleur chronique, qui est toujours une douleur neuropathique, se décompose en trois dimensions : l'action médicamenteuse sur les nerfs ; l'action sur la mobilité des organes, à travers l'activité physique ou des techniques de soin comme l'acupuncture ou l'ostéopathie ; et l'action sur le cerveau, qui passe par des pratiques comme la méditation, l'hypnose, la sophrologie ou la psychothérapie.

Responsabiliser les patientes

L'enjeu de l'ouverture aux thérapies complémentaires, mais aussi les conseils ayant trait à l'hygiène de vie, comme le sport ou les changements d'alimentation, est celui de la responsabilisation des malades, poussées à se prendre en main afin d'être plus autonomes dans leur parcours de soin.

> La prise en charge des patientes elle repose pas sur une pilule et des chirurgies, elle repose surtout sur tout le reste et le fait de les responsabiliser pour qu'elles puissent être les actrices principales de leurs traitements. En tout cas ça c'est ma conviction parce que, sinon les patientes sont toujours dans l'attente du prochain rendez-vous avec le praticien, avec les thérapeutes, avec le docteur. C'est pas une solution. C'est pas une solution parce qu'elles sont toujours dépendantes. […] Donc en fait il faut pouvoir donner des conseils de vie, pour que les gens puissent s'autonomiser, et que nous on soit là pour les ajustements. (Pierre Lagarde, chirurgien gynécologue, hôpital privé, Provence-Alpes-Côte d'Azur)

Dans les entretiens, une distinction est ainsi parfois opérée entre deux catégories de patientes : celles qui sont de bonne volonté et se prennent en main, et celles qui restent prisonnières de leurs problèmes. Pierre Lagarde, par exemple, déplore la logique de « *consommation de soins* » où les femmes ne consultent que ponctuellement, en urgence, mais ne suivent ensuite pas le parcours de soin qui leur a été proposé. Il contraste cette figure de la consommatrice de soins (« *dépendante* »), avec une figure plus positive : celle des « *patientes qui réussissent bien dans leur vie d'endométriose* » :

> Y'a par contre des patientes qui réussissent bien dans leur vie d'endométriose, c'est les patientes qui ont bien… qui ont posé des questions, qui se sont renseignées par elles-mêmes, qui ont une éducation thérapeutique importante. Ensuite, des patientes qui acceptent bien le traitement, et aussi des patientes qui sont patientes.

Ce type de discours comporte une injonction à l'autonomie et à la responsabilité individuelle, où il est attendu des femmes qu'elles prennent en main leur corps et leur santé en modifiant leurs comportements. La rhétorique est celle du *self-management*, où il est attendu des personnes qu'elles deviennent en quelque sorte entrepreneures d'elles-mêmes. Cette forme de

« moralité sanitaire »[512] a été largement analysée sous l'angle du « gouvernement des corps »[513] caractéristique de la société néolibérale[514]. Dans le même temps, il convient de souligner que l'approche thérapeutique associée à cette logique de la responsabilité individuelle répond en partie à une attente de globalité formulée par les malades à l'égard des soins, et ouvre la voie à des ressources permettant effectivement aux femmes de retrouver du soulagement et une forme de maitrise sur leur trajectoire de maladie. Il est utile de garder cette tension à l'esprit, car elle traverse fondamentalement l'expérience des parcours de soin et de la maladie. Nous allons examiner dans la partie suivante la manière dont les femmes vivent ces tensions et ces ambivalences à l'égard des traitements hormonaux d'un côté, et du recours aux thérapies complémentaires et alternatives de l'autre.

[512] Aurore Loretti, « « Ces patients qui ne font pas ce qu'il faut ». Étude des impacts de la moralité sanitaire dans la prise en charge des corps malades en cancérologie », *Revue française des affaires sociales*, n° 3, 2020.
[513] Didier Fassin, Dominique Memmi (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Editions de l'EHESS, 2004.
[514] Emilie Hache, « La responsabilité, une technique de gouvernementalité néolibérale ? », *Raisons politiques*, n° 28, vol. 4, 2007.

PARTIE II. DEVENIR PATIENTE ? LES AMBIVALENCES DU RAPPORT AUX TECHNIQUES MEDICALES

Au moment du diagnostic, la totalité des femmes rencontrées se sont vu proposer une pilule en continu afin de traiter l'endométriose. La pilule est omniprésente dans les entretiens que j'ai réalisés avec elles. Si elle fait l'objet d'appréciations différentes en fonction des trajectoires et de leurs temporalités, j'ai été frappée par les difficultés que toutes les femmes interrogées ont rencontré avec cet objet thérapeutique – les souffrances liées à l'expérience de la maladie semblant étroitement emmêlées avec celles liées à la prise de ce médicament. Que fait donc la pilule ? Pourquoi fait-elle l'objet de tant de critiques alors même que, d'après l'avis de certains médecins, les patientes endométriosiques devraient être heureuses de bénéficier d'un traitement aussi « simple » ? Et surtout, quelles sont ces critiques et de quelles épreuves sont-elles le fruit ? Nous allons voir dans cette partie que prendre un traitement hormonal n'est pas « simple », mais représente plutôt un travail, impliquant des tâches précises, ainsi que des contraintes.

Dans un premier temps, je m'intéresserai aux raisons qui poussent les femmes à accepter de prendre un traitement hormonal au moment du diagnostic, soit aux conditions de production de la compliance envers cette proposition thérapeutique. Dans un second temps, j'examinerai les différents éléments qui viennent mettre cette compliance à l'épreuve et qui participent à une évolution des cadrages – pratiques et critiques – de ce traitement. Ces éléments sont notamment relatifs à l'expérience d'effets secondaires vécus comme aliénants qui interfèrent avec leur vie quotidienne. Nous verrons que dans bien des cas, la défiance ou le rejet de la pilule participent également à mettre à l'épreuve la relation médecin-patiente, participant d'un processus de mise à distance critique et pratique du monde médical. Dans un dernier temps, je m'intéresserai aux logiques à l'œuvre dans le recours – massif – à des thérapies complémentaires et alternatives, que ce soit par le biais de la consultation de thérapeutes ou de l'adoption de pratiques de self-care. Ce type de recours joue un rôle important dans la redéfinition des visées attribuées à l'action médicale et dans les transformations de l'expérience de la maladie. Elles sont porteuses de promesses fortes d'autonomisation et de reprise de pouvoir sur sa trajectoire de maladie et sa biographie, mais également de contraintes et de coûts rendant parfois difficile leur suivi sur le long terme[515].

[515] Il me faut ici préciser que le récit sociologique noué dans cette partie m'a amenée à occulter la manière dont se pose l'éventualité d'une intervention chirurgicale dans les parcours thérapeutiques du point de vue des femmes. Cela tient au fait que peu de mes enquêtées ont été opérées, mais surtout que le temps m'a manqué pour analyser l'intégralité des événements jalonnant les trajectoires de maladie. J'ai préféré les mettre de côté plutôt que d'en

1. Les raisons de la compliance envers la pilule

Toutes les femmes rencontrées, à quelques rares exceptions près, ont pris la pilule après leur diagnostic d'endométriose. Même celles qui, antérieurement, avaient connu de très mauvaises expériences et avaient décidé de l'arrêter ont accepté la prescription. Cette compliance initiale tient à plusieurs raisons.

a) La pilule comme rempart contre l'évolution de la maladie

Nous avons examiné dans la partie précédente les logiques médicales qui sous-tendent la prescription de la pilule en continu : l'aménorrhée est positionnée comme le seul moyen d'agir non seulement sur les symptômes mais aussi sur le mécanisme de la maladie elle-même. Cette rationalité thérapeutique, de la pilule comme unique moyen d'empêcher la maladie d'évoluer, est prégnante dans les récits des enquêtées. Chez certaines, elle est rapidement acceptée au moment du diagnostic, notamment lorsqu'un médecin leur a expliqué (comme le fait systématiquement le radiologue Paul Durand) que leur endométriose est peu développée parce qu'elles prenaient déjà la pilule. Pour d'autres, la défiance préexistante envers la pilule, notamment à cause d'expériences de saignements continus ou d'effets secondaires, peut rendre difficile son acceptation comme outil thérapeutique. Cela les amène à faire preuve d'esprit critique et à s'assurer, par divers moyens, de la nécessité de prendre à nouveau la pilule : elles ont besoin de comprendre le fonctionnement de la maladie et d'être convaincues de la rationalité thérapeutique de la pilule, qui ne va pas de soi. C'est par exemple le cas de Flora (26 ans, étudiante aux Beaux-Arts) :

> Parce que je comprenais pas trop vraiment ce que c'était, au début, euh, comment ça fonctionnait quoi. Je voulais être sûre, en fait, que c'était vraiment ultra nécessaire de reprendre la pilule. Parce que comme je voulais pas la reprendre, je voulais être sûre de bien comprendre le mécanisme pour me dire, bon si vraiment, est ce que c'est obligatoire ? Malgré l'avis du spécialiste, qui dit oui, vraiment, c'est obligatoire. Je voulais vraiment être sûre sûre sûre.

Les enquêtées font l'expérience de cette rationalité thérapeutique sous la forme d'une menace – une menace de la progression – ne leur laissant pas le choix. Prendre la pilule se présente ainsi

faire une analyse trop rapide. Les interventions chirurgicales suscitent d'autres formes d'attentes à l'égard des professionnel·les de soin, de même que d'autres enjeux en termes de rapport au corps et d'implication identitaires. De plus, pour une partie des enquêtées opérées, les interventions ont donné lieu à d'importantes complications post-opératoires et à un processus de victimisation, en termes d'erreur médicale, qui mériterait une analyse fine et spécifique. Je préciserai cependant que dans la mesure où les interventions chirurgicales règlent rarement définitivement le problème de l'endométriose, les dilemmes thérapeutiques au sujet de la pilule et des traitements complémentaires et alternatifs dont il est question dans ce chapitre concernent tout autant les femmes opérées et non opérées.

sur le mode de l'obligation. La menace comporte deux facettes : d'un côté, celle de l'évolution des lésions, de l'autre celle du décuplement des symptômes : « *c'était ça le but de la pilule, c'est ça, t'as moins mal et ça empêche la maladie d'évoluer* » (Alice, 32 ans, couturière). Alison (25 ans, étudiante en psychologie) exprime ce sentiment d'obligation :

> Il ne faut surtout pas que j'arrête cette pilule, de toute façon. Donc moi je sais que, maintenant je me rends compte qu'elle fait quelques effets secondaires, je me demande si c'est aussi à cause de ça que j'arrive pas à perdre du poids, et j'ai des boutons d'acné comme si j'avais 15 ans. Et euh... Mais j'ai pas le choix de la prendre. […] Même si ça a quelques effets secondaires et tout ça, je préfère la prendre qu'avoir les symptômes si je la prenais pas. Parce que là j'en ai, des symptômes, mais je sais bien que si je la prends pas, ce serait quinze fois pire. Même si ça arrête pas tous les symptômes, la pilule, je sais que ça les ralentit énormément. Ça arrête la propagation, enfin je me dis tous les trucs positifs qu'il y a là-dessus (Alison)

Sarah (25 ans, étudiante en psychologie) témoigne également de la force contraignante que peut représenter la menace de progression de la maladie :

> C'était abominable, mais en même temps, on me mettait tellement la pression sur ce qui allait arriver si je prenais pas la pilule, que j'allais être envahie par des fils de sang, qui te maltraitent tous les organes. J'avais… j'ai rencontré d'autres femmes qui avaient l'endométriose […] c'était glauque. Et… du coup, du coup, je restais sous pilule parce que j'avais l'impression de ne pas avoir d'autre choix.

Par ailleurs, il faut noter que le diagnostic change le script et donc la perception de la pilule. De technique contraceptive, elle est recadrée comme technique thérapeutique. Quand la pilule est présentée par les médecins comme la seule option thérapeutique et une nécessité pour empêcher le développement de la maladie, la grande majorité des patientes révisent leurs appréciations antérieures et acceptent de la prendre, même à contre-cœur. Emmeline (32 ans, consultante sur les questions d'innovations digitales), par exemple, qui mobilisait un registre politique de refus du pouvoir médical pour justifier son rejet de la pilule contraceptive, change de perspective après le diagnostic.

> Et à partir de là, oui, ça a été énormément de rendez-vous médicaux, énormément d'examens. Et après il a fallu trouver le dosage, ben on dit pilule, mais pilule à tort, parce qu'en fait c'est pas... c'est un traitement hormonal mais c'est pas, c'est pas comme une pilule contraceptive, ça a les mêmes effets que la pilule contraceptive mais c'est pas une contraception. Et là ça a été l'horreur, parce que j'ai eu l'impression d'être un rat de laboratoire […]. J'ai commencé à découvrir le truc des dosages médicaux. Il a fallu à peu près, je dirais un an et demi, deux ans, avant de trouver le bon dosage. Avec des effets secondaires, qui étaient pas les pires par rapport aux douleurs que je pouvais avoir, tu vois, mais qui se rajoutaient aux douleurs que j'ai.

Avec la prescription d'une pilule présentée comme un traitement, le changement de script mène Emmeline à un travail de resignification de cet objet. Son script thérapeutique devient premier, la contraception étant recadrée comme un effet collatéral. Prévenue que cela pouvait prendre du temps, elle se plie à la recherche du traitement qui convient. Si les femmes se montrent compliantes vis-à-vis du traitement hormonal, c'est aussi parce qu'il s'agit souvent de la seule option qui leur est disponible dans l'immédiat.

b) La pilule comme palliatif en l'absence d'alternative

Outre la menace de progression de la maladie, l'investissement de la pilule en vertu de son script thérapeutique répond à une attente de solution immédiate face au caractère insupportable des symptômes. Il s'agit en quelque sorte d'une raison pragmatique, au sens où les femmes dans cette situation essayent tout simplement le seul traitement qu'on leur propose. Pour elles, la possibilité de refuser ne se pose pas en raison de la souffrance dans laquelle elles se trouvent. Ainsi, Milena (33 ans, docteure en anthropologie) exprime la manière dont le script thérapeutique de la pilule l'emporte sur ses réticences, et même son dégoût vis-à-vis de ce médicament auparavant cadré comme contraceptif, associé à une vie sexuelle qui appartient au passé, au vu de la contrainte immédiate de soulager ses douleurs quotidiennes intenses :

> Je me disais « mais non je veux pas, y'a pas moyen, c'est dégueulasse ». Enfin, je me disais « non mais moi ? sous pilule ? on se fout de la gueule du monde ». Genre moi je ne suis plus hétéro depuis longtemps, je vais pas reprendre la pilule, ça sert à rien, ça me dégoute, et puis en plus j'avais déjà pris la pilule et j'avais pas du tout aimé les effets sur mon corps. Et voilà, et donc j'avais super peur de prendre du poids, d'avoir une libido en berne, je venais de rencontrer quelqu'un.

Cependant, elle précise immédiatement :

> De toute façon, à aucun moment je me suis dit que je n'allais pas prendre la pilule, et... enfin je me suis dit, dans un premier temps, si ça peut stopper la production d'hormones qui me font, qui enflamment mes entrailles et me font mal au dos, ben ok, moi mon urgence c'était de ne plus avoir mal au dos. Et je me suis dit « ok, je prends la pilule », et si en me renseignant au fil du temps je trouve des alternatives, je testerai, mais pour l'instant…

Dans les propos de Milena, la logique d'urgence rencontre aussi l'absence d'alternative. La pilule est ici investie sur le mode du palliatif : seule solution disponible sur le moment, elle est saisie comme un moyen d'agir tout en se réservant la possibilité de trouver d'autres solutions plus tard. Ce point est fréquemment revenu en entretien, à différentes étapes de la trajectoire de maladie, en lien avec les parcours de vie. Par exemple, Alice accepte de prendre la pilule pendant six mois au moment du diagnostic, parce qu'elle a besoin de se focaliser sur la fin de

ses études et ses examens. Prendre la pilule est à ce moment-là le seul moyen à sa disposition pour mettre la maladie de côté et préserver ses impératifs biographiques :

> Il faut que je termine mes études, examens. J'ai pris la pilule. […] Tu prends un truc et en fait t'as pas le temps d'y penser en fait, et puis ça m'arrangeait […] quand vraiment j'ai appris le truc, j'sais pas, j'avais des questions, et en même temps je voulais... ça m'arrangeait de me jeter dans le travail pour pas y répondre.

Investir la pilule comme un palliatif peut être une démarche consciente face à l'appréhension du coût que représenterait la recherche d'alternatives. Le récit de Delphine (37 ans, cadre de la fonction publique) est à cet égard éclairant, dans la mesure où il fait ressortir les ambivalences envers la pilule et la dimension de choix contraint qui lui est associée. Enceinte de son deuxième enfant au moment où l'on se rencontre, elle réfléchit à la fin de notre entretien sur ce qu'elle va faire après l'accouchement. Ses expériences passées avec la pilule n'ont pas toujours été concluantes, mais elle sait que c'est ce que va lui conseiller sa gynécologue, dans la mesure où elle a déjà été opérée et sait que ce n'est plus une option. Elle a souffert de la médicalisation de ses trajectoires de maladie et de grossesse, mais elle est dans le même temps reconnaissante envers sa gynécologue de l'avoir diagnostiquée, opérée et aidée à tomber enceinte. La comparaison avec d'autres malades joue également un rôle dans la perception que Delphine a de sa propre situation.

> *Anne-Charlotte : Donc tu ne sais pas ce que tu vas faire après l'accouchement, par rapport à l'endométriose.*
>
> Delphine : Non je sais pas du tout. J'ai... J'ai un espoir secret de me dire que peut-être la deuxième grossesse aura balayé l'endométriose. Je sais pas du tout, j'en sais rien du tout, je sais pas du tout ce que je vais faire. Je sais pas. Est-ce que, est-ce qu'il faut que je reprenne, que je continue à prendre la pilule ? Est-ce que… Quelles sont les options ? J'en n'ai aucune idée, et je suis pas certaine que, à la fois, je commence à me dire que si je retourne voir [la gynécologue], elle va me remettre sous pilule donc on va aller dans le même parcours, qui va pas forcément me satisfaire, parce que j'aurai toujours ces up and down, ces problèmes de poids, enfin je… Je 'fin, ce sera pas non plus, 'fin, disons que je vais pas être bien, même avec la pilule je vais pas être bien, mais... Mais je connais. Ou est-ce que faut que je me relance, que j'essaie de trouver un médecin qui, 'fin... Et... […] en fait je suis pas certaine qu'aujourd'hui avec mon mode de vie, dans le sens où je vais reprendre mon boulot, que ça va être dense, que je vais avoir deux enfants, je suis pas certaine d'avoir le temps [de chercher des alternatives]. Euh.. en fait aujourd'hui j'ai besoin d'une solution clé en main. J'ai pas le temps nécessaire à me dire « je vais tester », j'ai pas le temps nécessaire à aller voir des médecins. Ça prend du temps à trouver les médecins, ça prend du temps à aller les voir, ça prend du temps d'essayer des choses. J'ai envie de dire, il va falloir que le fasse, mais je suis pas prête à me relancer dans une errance comme ça. […] Et... Et maintenant, je suis atterrée, parce que de plus en plus, je vois le nombre de femmes qui ont eu des problèmes de fertilité, alors du coup moi je me sens hyper chanceuse, ce que je suis, mais jusqu'où

> je dois accepter ma chance, jusqu'où je dois accepter cet inconfort de vie ? […] Mais j'ai pas envie de reprendre la pilule, et c'est ça qui m'a dérangée, d'être obligée, alors que j'avais pas du tout envie de la reprendre. Mais du coup ouais, comme j'ai pas encore exploré… Enfin ça nécessite du temps et de l'énergie que je n'ai pas. Enfin je suis pas prête encore à le consacrer. Je me dis : qu'est-ce que je fais en attendant ? Je peux pas me permettre d'avoir des up and down comme ça et d'être mal pendant des mois, donc je vais mettre un… Je vais prendre un palliatif, qui s'appelle pilule, même si c'est pas bon.

Dans la situation de Delphine, prendre la pilule signifie s'économiser du temps et du travail de malade. Du fait de sa fréquentation des réseaux sociaux, elle est témoin des parcours de femmes à la recherche d'alternatives aux traitements médicaux, ce qui lui permet d'anticiper, et redouter, les difficultés que peut soulever une telle démarche en termes de charge mentale, temporelle et corporelle. Trouver des alternatives, c'est à la fois trouver un accompagnement médical satisfaisant, entrer dans une démarche d'expérimentation et donc probablement faire face à des échecs. Bien qu'elle dispose des ressources économiques pour s'engager dans un tel processus, Delphine n'a pas connaissance de réseaux de soins vers lesquels se tourner, ni de socialisation préexistante aux pratiques de self-care provenant du monde des thérapies complémentaires et alternatives. Mère de bientôt deux enfants et occupant un emploi à responsabilités, elle estime ne pas avoir être en capacité de trouver le temps et l'énergie nécessaires pour chercher des alternatives, ni pour supporter la maladie en attendant de trouver quelque chose qui fonctionne. La pilule, malgré ses inconvénients et ses risques potentiels, présente aux yeux de Delphine l'avantage d'être un traitement qu'elle connait déjà. Elle remplit donc une fonction de réduction de l'incertitude relative au travail sur la maladie.

2. Prendre la pilule et faire face aux effets secondaires : de la charge mentale au dilemme moral

Prendre la pilule fait pleinement partie du travail de patiente[516]. Les tâches et contraintes afférentes à l'observance thérapeutique sont ici très proches de celles qu'implique l'observance contraceptive analysée par Cécile Thomé et Mylène Rouzaud-Cornabas[517]. Travail routinier et invisibilisé, prendre la pilule – que ce soit selon son script thérapeutique ou contraceptif – suscite toutefois une importante charge mentale, que nous allons examiner dans cette section.

[516] Anselm Strauss, Barney Glaser, « Management of regimens », *in* Anselm Strauss, Barney Glaser (dir.), *Chronic illness and the quality of life*, Saint Louis, The C. V. Mosby Compagny, 1975.
[517] Cécile Thomé et Mylène Rouzaud-Cornabas, « Comment ne pas faire d'enfants ? La contraception, un travail féminin invisibilisé », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, n° 48, vol. 2, 2017.

a) Un travail logistique

La charge mentale[518] afférente à la prise d'une pilule se décline en deux lignes de travail. La première concerne l'obligation de suivi médical et l'organisation quotidienne afin de ne pas oublier de prendre la pilule à heures fixes[519]. Ce travail logistique est un travail sur les temporalités. La nécessité d'un suivi médical suppose d'anticiper les prises de rendez-vous avec un médecin, ce qui confronte les femmes aux temporalités propres au monde médical, notamment aux délais de rendez-vous dans certains hôpitaux et cabinets. Il faut ensuite insérer ces rendez-vous, qui ont généralement lieu en journée, dans un emploi du temps professionnel et personnel. Ce travail logistique est rendu compliqué lorsque les patientes sont dans une phase d'essai d'une nouvelle pilule : si elle est très mal supportée, les femmes ont besoin de revoir leur médecin plus rapidement que prévu. C'est d'ailleurs ce qui amène certains professionnels à ajuster des prescriptions par téléphone ou par mail. Ce travail logistique se double d'une dimension économique, relative d'un côté au prix de la consultation et de l'autre au prix du traitement hormonal, toutes les méthodes n'étant pas remboursées de la même manière. Il faut également se rendre en pharmacie pour se procurer la pilule, mais toutes ne sont pas approvisionnées de la même manière et il peut arriver qu'il y ait des ruptures de stock. Agathe raconte ainsi avoir fait le tour de « *toutes les pharmacies* » pour trouver du Lutéran, le traitement de sa compagne, à une époque où il était en rupture de stock. Cette expérience l'amène à développer une critique de la relation de dépendance, d'attachement subi, à l'objet technique : « *son confort de vie tient à cette pilule qu'elle n'a même pas choisi de prendre* ».

Il faut garder à l'esprit que ce travail logistique d'organisation du suivi médical ne concerne pas que la pilule mais aussi les autres recours de soin initiés dans la prise en charge de l'endométriose. Les femmes rencontrées peuvent d'autant plus vivre la gestion de la pilule comme une contrainte qu'elle doit être articulée au travail d'organisation mené autour d'autres pratiques de soin. C'est un point sur lequel je reviendrai dans le cadre de l'analyse du recours aux pratiques non conventionnelles, car leur exploration donne particulièrement à voir la charge matérielle et mentale résultant de la multiplication voire de l'éparpillement des pratiques de soin. Notons pour le moment que dans la mesure où la pilule est rarement la seule technique

[518] Maintenant rentrée dans le langage courant, la notion de charge mentale a initialement été développée par la sociologue Monique Haicault dans ses travaux sur la gestion du travail domestique et du travail salarié par les femmes, afin de désigner la charge spécifique afférente à la superposition des temporalités (et non leur simple juxtaposition). Voir : Monique Haicault, « La gestion ordinaire de la vie en deux », *Sociologie du travail*, vol. 26, n° 3, 1984.
[519] Cécile Thomé et Mylène Rouzaud-Cornabas, « Comment ne pas faire d'enfants ?... », *art. cit.*

thérapeutique mobilisée, sa gestion, notamment quand elle est compliquée par l'expérience d'effets secondaires, vient rendre plus pesant le travail de trajectoire dans son ensemble.

b) Faire l'expérience d'effets secondaires

La deuxième ligne de travail relève davantage d'une forme de travail sur soi relatif à l'identification et à l'adaptation aux effets secondaires. Cécile Thomé et Mylène Rouzaud-Cornabas[520] montrent que ce travail – sur le corps, les émotions et la sexualité – est un travail féminin invisibilisé échappant en partie à la conscience des usagères, qui peuvent elles-mêmes tendre à minimiser les effets de la pilule sur leur corps et sur leur vie. Cela est d'autant plus vrai pour les personnes prenant la pilule depuis de nombreuses années, l'état corporel « normal » correspondant alors au corps « sous pilule ».

Dans le cas de l'endométriose, où la pilule est avant tout perçue comme une technique thérapeutique, ses effets font l'objet d'une attention particulière, en vertu des attentes qui sont placées en elle. Les femmes qui prennent la pilule pour l'endométriose attendent en effet de la pilule qu'elle entraine la suppression des saignements menstruels ainsi que la disparition ou le soulagement de leurs symptômes, en particulier douloureux. Elles s'engagent donc dans une logique d'« attention corporelle »[521] afin d'identifier les effets, idéalement positifs, de la pilule. Celles qui ne prenaient pas ou plus la pilule au moment du diagnostic, surtout quand elles y étaient réticentes, sont peut-être plus portées à cette logique de vigilance et d'hyper-attention aux effets potentiellement négatifs de la pilule. Mais il faut aussi noter que pour celles qui prenaient déjà la pilule, un changement s'opère aussi dans leur rapport à l'objet : d'abord, leur perception peut se modifier en raison du déplacement du script contraceptif au script thérapeutique ; ensuite, elles doivent la prendre en continu afin de supprimer les règles, ce qui peut entrainer des effets différents par rapport à la prise en discontinu ; et finalement, certaines se voient prescrire une nouvelle pilule, susceptible de ne pas avoir les mêmes effets que celle qu'elles prenaient auparavant. Ces différents points peuvent permettre de comprendre la prévalence forte de l'identification d'effets secondaires chez les femmes que j'ai rencontrées pour mon enquête.

L'expérience d'effets secondaires reliés au traitement hormonal, et plus particulièrement des effets indésirables considérés comme sévères, sont, pour la majorité des enquêtées, à l'origine

[520] *Ibid*.
[521] Julien Soler, Pascale Trompette, « Une technologie pour la santé : traces et expertises. Chercheurs, familles et médecins autour de la définition des crises d'épilepsie », *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, vol. 4, n° 2, 2010.

d'une mise à l'épreuve de la compliance. Nous verrons par la suite que la mise en difficulté des femmes sur le plan de l'observance thérapeutique, se traduisant par l'apparition d'une défiance mais aussi de découragement et d'usure vis-à-vis de la pilule (et par extension des traitements médicaux), se répercute sur l'espace de la relation de soin.

Les effets secondaires physiques, en termes de prise de poids ou de boutons, sont ceux auxquels les femmes semblent les plus préparées, car ils sont connus et plus fréquemment évoqués par les professionnels de soin. Lorsque ces effets secondaires, quand ils sont relativement « légers », sont présents mais que la pilule a l'effet escompté sur l'arrêt des règles et le soulagement des douleurs, l'observance thérapeutique n'est pas fortement mise à l'épreuve. Les femmes ont plutôt tendance à s'adapter à ces désagréments, comme on a pu l'apercevoir dans les citations d'entretien de la section précédente. Dans ces cas où les effets secondaires ne viennent pas perturber outre mesure leur vie quotidienne, et surtout, que les douleurs sont effectivement soulagées, la visée thérapeutique de la pilule l'emporte. C'est par exemple le cas d'Estelle (27 ans, doctorante en sciences sociales), qui a très bien vécu sa période sous Decapeptyl[522], malgré les symptômes de ménopause, notamment les bouffées de chaleur et la sécheresse vaginale, dans la mesure où, pour la première fois, elle a pu vivre sans douleur :

> C'était les trois plus beaux mois de ma vie […] je courrais dans les pâquerettes, je n'avais plus mal […] Bon j'avais des bouffées de chaleur, tu vois, mais... tu sais les femmes qui se plaignent des bouffées de chaleur, c'est parce qu'elles ont pas souffert. Parce que ça fait pas mal une bouffée de chaleur. Alors que quand tu souffres, profondément, que t'as mal au bide 24h sur 24, ou des fois juste pendant les règles, tu dis ça va quoi, les bouffées de chaleur, c'est peanut. Et donc j'étais trop bien.

Il peut d'ailleurs y avoir des différences de perception entre elles et leur entourage quant à ces effets secondaires. Lors d'une première partie de notre discussion, Léa (29 ans, intermittente du spectacle) me raconte son expérience de ménopause artificielle et me dit l'avoir plutôt bien supportée, car elle s'attendait à des effets secondaires beaucoup plus importants. Plus tard, nous abordons à nouveau le sujet, cette fois-ci avec Mathieu, son compagnon, qui ne garde pas du tout le même souvenir de cette période.

> Mathieu : Ben toi t'étais dedans, t'étais dans ton univers Décapeptyl, donc tu… Donc voilà t'es portée par le truc en fait. Moi j'étais là à côté « eh mais c'est pas ma meuf ça, c'est quoi ce bordel ! ». C'est fou hein n'empêche, l'effet que ça a ces trucs. Enfin sur toi…

[522] Un analogue de la GnRH entrainant un état de ménopause artificielle, administré sous forme d'injections, généralement pour une durée de trois mois.

Léa : Mais tu voyais quoi toi ? Parce qu'on n'en a jamais parlé.

Mathieu : Je voyais quoi ? Je voyais un dragon.

Léa : C'est vrai ?

Mathieu : Un dragon, qui crache du sang au lieu de cracher des flammes.

Léa : C'est vrai ? […]

Mathieu : T'étais quand même pas bien, tendue, susceptible, irritable. Ouais j'avais l'impression d'être, à chaque interaction qu'on devait avoir, c'était comme un jeu d'échecs, tu déplaces le pion…

Comme le montre cet extrait, les effets secondaires relatifs aux troubles de l'humeur peuvent, pour certaines, être difficiles à identifier ou du moins à rattacher avec certitude aux hormones. Certaines femmes rencontrées s'interrogent ainsi sur ce qui est de l'ordre des effets de la pilule et ce qui est de l'ordre « psychologique » ou de leur « caractère ». Elise (31 ans, chargée de production dans le spectacle) exprime cette hésitation :

Elise : Y'a ce truc de tu te fous des hormones dans la gueule, quand même, non-stop, et moi c'est vraiment un truc qui me déplait vraiment fortement, et je pense que du coup, et je sais pas si c'est psychologique…

Anne-Charlotte : Tu as des effets secondaires ?

Elise : Oui j'ai l'impression d'avoir des effets secondaires, de moral notamment. Tu vois j'ai des phases de moral à zéro, de sautes d'humeur, d'espèces de bouffées de chaleur, où tout à coup je fais une espèce de crise, où ça monte. Alors après j'ai un caractère aussi qui fait que, sûrement, mais je pense que c'est lié, parce que par exemple l'année dernière par exemple je l'ai arrêtée pendant... j'ai fait la maligne, je suis partie en voyage et j'avais plus de pilule, je me dis « ah merde, c'est bon, fuck, ils m'emmerdent avec leurs putains d'hormones, j'en peux plus, ça me fatigue, j'arrête ». Et du coup j'ai arrêté et je me sentais vraiment vraiment mieux. Mais effectivement j'avais, voilà quand j'ai mes règles j'ai hyper mal. Mais à un moment j'ai dit à ma médecin : mais en fait moi je préfère vivre en ayant mal, plutôt que vivre comme ça, comme une, comme un poulet bourré aux hormones et avec la sensation de jamais vraiment contrôler ce que je fais, et ce que je suis, et d'avoir un corps que je connais pas, que je contrôle pas. Elle m'a dit « oui bon ça, enfin bon vous ferez moins la maligne quand la maladie aura évolué ».

Elise raconte l'une des pratiques d'autorégulation décrites par Peter Conrad : l'expérimentation, qui consiste à faire une pause dans son traitement afin de mieux en apprécier les effets (positifs ou négatifs)[523] et qui permet « d'expérimenter les effets sur le corps de l'interruption du traitement et d'acquérir un savoir sur la maladie »[524]. Dans le cas d'Elise, cet arrêt confirme qu'elle se sent mieux sans la pilule, mais aussi que cette dernière est bien efficace sur ses

[523] Peter Conrad, « The meaning of medications », *art. cit.*

[524] Aline Sarradon-Eck, « Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 25, n° 2, 2007, p. 19.

douleurs. Cet extrait donne à voir plusieurs éléments que l'on retrouve chez d'autres enquêtées : la difficulté à rattacher certains troubles à la pilule, la menace de la progression de la maladie réaffirmée par le médecin, l'ambivalence vis-à-vis de la balance entre bénéfices et inconvénients de la pilule, mais aussi la thématique de l'aliénation, corporelle et psychique.

Bien qu'il leur soit difficile de tracer une frontière nette entre ce qui serait leur soi authentique et ce qui relèverait d'un soi altéré par les hormones, beaucoup de femmes rapportent faire l'expérience d'une perte de contrôle, tant sur leur corps que sur leurs émotions, qui vient perturber leur relation à soi mais aussi leur relation au monde[525]. Et c'est peut-être justement à cause de ce flou persistant autour de la limite entre ce qui leur appartient en propre et ce qui provient de la pilule, qu'elles éprouvent ce sentiment de perte de contrôle.

Le thème de l'aliénation est encore plus présent dans les récits des enquêtées ayant fait l'expérience d'effets secondaires sur le plan de la santé mentale. Ces effets semblent avoir été plus difficiles, soit à identifier, soit à faire valoir auprès des soignants, ces derniers les considérant comme plus rares et ne les mentionnant pas à leurs patientes. Sarah (25 ans, étudiante en psychologie), par exemple, se trouve plongée dans un état dépressif quasi-suicidaire :

> Parce que pour le coup moi j'étais au bout de ma vie, j'avais... Bon je pensais pas me suicider, mais quand même. Parce que j'avais vraiment aucun intérêt à vivre cette vie-là, c'était abominable […] En plus j'étais dépressive très très gravement et je sentais que c'était dû à la pilule. Pour le coup je n'avais aucun doute parce que... Bon j'ai été dépressive par le passé, de ma dépression dans mon cerveau à moi, et là c'était très différent. Ça n'avait vraiment rien à voir, je voyais que c'était pas, ça ne m'appartenait pas.

Pendant neuf mois, elle essaye quatre pilules différentes, mais elle a des saignements permanents. La dimension aliénante des effets de la pilule sur sa santé mentale est évidente dans ses propos. En effet, elle décrit cet état dépressif comme ne lui appartenant pas, comme une force extérieure qui s'impose à elle. La connaissance de soi et les expériences passées servent de point d'appui pour l'identification du trouble comme étant lié à la pilule. Si elle ne semble pas avoir de difficulté à faire ce rapprochement, l'arrêt du traitement lui permet de le confirmer de manière certaine :

> En trois jours les saignements se sont arrêtés, et les idées suicidaires sont parties, genre mais vraiment comme si elles avaient jamais été là. C'était vraiment un interrupteur quoi. Et pareil, c'est comme s'il y avait un voile qui se levait, et c'était

[525] Voir : Kate Seear, *The makings of a modern epidemic…*, *op. cit.* ; Cécile Thomé, *La sexualité aux temps de la contraception…*, *op. cit.*, p. 311.

> très impressionnant, le changement d'humeur. Le changement de rapport que j'ai eu à moi-même, 'fin c'est comme si j'avais perdu le contact et que je le retrouvais d'un coup. Euh... ça a pris trois jours, donc c'est quand même pas beaucoup comparé à neuf mois.

D'autres enquêtées relatent des effets similaires sur leur santé mentale. Alice dit être devenue « *hystérique* », tandis que Flora (26 ans, étudiante aux Beaux-Arts), malgré l'efficacité de la pilule sur ses symptômes d'endométriose, décrit des états dépressifs pouvant être qualifiés d'expériences de dissociation.

> Ben j'étais vraiment dépressive et tout, j'allais pas bien. J'avais l'impression de vivre complètement à côté de mon corps, quoi, de ne plus être incarnée. Donc j'étais vraiment pas très bien... J'avais plus de douleurs douleurs. Mais j'avais l'impression de ne pas trop exister. Donc c'était bizarre. Donc j'ai arrêté ce truc à la fin. Puis même, j'allais même pas très bien physiquement non plus, puisque j'étais très fatiguée. Donc c'était vraiment, c'était pas terrible du coup cette période-là.

Alice comme Flora décident toutes les deux d'arrêter leur traitement, faisant alors explicitement le choix de la douleur : « *je préfère avoir mal que d'être complètement à l'ouest dans ma tête comme ça* » (Alice) ; « *à ce moment-là de ma vie, en tout cas, j'étais prête à choisir de ne plus reprendre de pilule du tout, quitte à avoir mal tant pis. Parce que j'en avais marre. Je préférais vivre un peu réellement que de me sentir tout le temps à côté* » (Flora).

Ce choix de la douleur face aux effets de la pilule prend toutefois la forme d'un dilemme, difficile à trancher. Quand les douleurs sont trop fortes et les symptômes d'endométriose trop envahissants, et sans autres ressources à disposition, la tentation de prendre la pilule refait surface. De plus, il ne faut pas oublier l'influence que joue la menace de l'évolution de la maladie – parfois brandie explicitement par les médecins consultés – qui pousse dans cette voie.

Clémentine (26 ans, master de lettres, formation de scénariste et sans emploi) qualifie cette ambivalence de « *dilemme moral* ». Pendant notre entretien, elle raconte longuement son expérience dévastatrice de la pilule. Après une période d'errance médicale, Clémentine reçoit un diagnostic d'endométriose[526]. On lui prescrit une pilule qu'elle prend pendant un an et qu'elle supporte très bien. Elle « *revit* ». Mais lors d'une échographie de contrôle suite au retour progressif de ses douleurs, le médecin lui explique que son kyste ovarien ne diminue pas comme il devrait le faire sous l'effet de la pilule. Sa gynécologue lui prescrit une nouvelle pilule, macroprogestative[527], qu'elle va prendre pendant un an et demi. Ses douleurs d'endométriose sont neutralisées mais elle commence à expérimenter une dégradation de son état de santé

[526] Voir chapitre 2.
[527] Ce type de pilule ne comprenant pas d'œstrogènes, les effets secondaires sont généralement plus importants.

mentale. Elle a en effet des sautes d'humeur importantes, fond en larmes pour « *rien* » et se trouve plongée dans un état dépressif qu'elle ne comprend pas :

> Je me sens totalement dépressive, j'ai envie de mourir, mon corps hurle, je sais pas, que j'ai envie de me jeter par la fenêtre, de m'ouvrir les veines et je me dis « qu'est-ce qui se passe ? ». Ça va, mon histoire passionnelle s'était terminée mais mon cœur commençait à guérir, donc c'était pas une sensation de tristesse, comme quand t'es triste et que t'as un truc qui t'arrive dans ta vie. C'était vraiment une sensation physique de dépression.

Elle a du mal à incriminer directement la pilule, parce que ses douleurs ont disparu, et que les échographies montrent une diminution du volume de son kyste. Cette efficacité de la pilule l'amène à se remettre en question, dans un contexte où personne d'autre ne fait de lien entre ses troubles psychologiques et la pilule : « *je pensais que c'était moi le problème, donc non, je n'avais pas du tout identifié le truc* ». La situation empire : « *ça a commencé à se muer en crises d'hystérie, j'ai commencé à casser des choses, j'ai commencé à frapper des gens, des choses qui ne m'étaient jamais arrivées* ». Après un épisode critique, où elle fait une crise d'angoisse accompagnée de convulsions et de dépersonnalisation, une amie l'emmène aux urgences psychiatriques, où une psychiatre lui diagnostique un trouble panique. Elle entame un traitement psychothérapeutique et médicamenteux par anxiolytiques et antidépresseurs. Elle me dit alors oublier de prendre sa pilule à cause de l'état léthargique dû aux anxiolytiques, jusqu'à ne plus la prendre du tout. C'est au moment de cet arrêt qu'elle fait le lien entre son état et sa pilule, car en trois semaines, ses crises d'angoisse et sa dépression disparaissent. L'arrêt de la pilule agit ainsi, dans son récit, comme un véritable dévoilement de la cause des troubles. A posteriori, Clémentine interprète cette longue période comme l'expérience d'un *« dilemme moral »* :

> J'étais dans un dilemme moral en fait, parce que oui, je lui racontais tout ça, [la gynécologue] ne me disait absolument pas que ça pouvait être la pilule, elle minimisait tout le temps. Et j'étais dans un dilemme moral parce que ça me stabilisait… mon kyste il diminuait tellement. En gros c'est mon dilemme de l'endométriose, « tu veux être folle ou tu veux avoir mal ? il faut choisir ». Ben c'est ça. Le dilemme de l'endométriose pour la plupart des filles c'est ça. Tu veux être folle ou tu veux avoir mal ? Tu choisis.

Il s'agit d'un dilemme moral parce que le script thérapeutique de la pilule comprend une dimension normative, une injonction à se soigner et à préserver sa santé (et sa fertilité), dans un contexte où le traitement hormonal est positionné par les médecins comme le seul rempart à l'évolution de la maladie, et où ses effets secondaires sont minimisés. Ce dilemme est aussi celui d'un choix à effectuer entre deux types de souffrance : la douleur d'un côté, les effets secondaires aliénants de l'autre.

c) Décalage des attentes et mise à distance critique de la médecine

L'échec de la pilule à soulager efficacement les symptômes et/ou l'expérience d'effets secondaires importants ont des répercussions sur la relation nouée avec les professionnels de soin. D'une manière générale, j'observe que les différents problèmes relatifs à la pilule soulevés par les patientes dans leurs interactions avec les médecins, en particulier les gynécologues, ont tendance à venir mettre à l'épreuve la relation médicale. La communication des expériences négatives de la pilule agit, du moins dans les récits qu'en font les enquêtées, comme un révélateur des défaillances perçues chez les professionnels, et comme des moments de cristallisation des récriminations portées à l'encontre de la médecine.

Tout d'abord, l'imputation de certains états, corporels ou psychiques, à la pilule, peut être mise en cause par les professionnels, alors vécue comme une disqualification de l'expérience communiquée par la patiente :

> Sarah : Et... et pareil, les médecins me croyaient pas. Ils me disaient que, que j'attribuais à la pilule quelque chose qui n'était pas du tout attribuable.

Après plusieurs consultations où elle ne se sentait pas entendue, Sarah m'explique être rentrée dans une démarche d'expérimentation afin de « *tester* » les compétences des médecins. La mise à l'épreuve de la relation médicale est ici le fruit d'une démarche réfléchie :

> Sarah : Donc d'abord j'ai pris une pilule prescrite par cette femme, ensuite elle m'a laissée une ordonnance pour changer de pilule, ensuite j'ai vu ce mec qui m'a changé de pilule à nouveau et qui m'a dit que ma dépression n'était pas du tout due à la pilule. Et petit à petit, j'ai testé mes médecins. Parce que je suis allée voir un mec aussi qui m'a refait le test pour examiner mon endométriose, et j'étais curieuse en fait de voir à quel point ils avaient été formés pour réagir aux indices des patientes suicidaires. […] Et, et du coup, je glissais des trucs de plus en plus alarmants aux médecins pour voir s'ils réagissaient, mais ils réagissaient pas du tout.
>
> *Anne-Charlotte : comme quoi ?*
>
> Sarah : Ben le dernier truc que j'ai dit, qui m'a beaucoup marquée, c'est « je n'ai aucun intérêt à vivre dans ces conditions-là ». J'ai dit ça à un médecin, qui m'a dit « ah, ben désolé », et il est sorti. C'est vraiment ça qu'il s'est passé, parce qu'il venait, je devais payer auprès de son assistante, et du coup il est juste sorti de la pièce pour me laisser payer... bon voilà.

La mise à l'épreuve de la relation thérapeutique peut se faire sous la forme d'un décalage rendu soudainement évident entre les attentes et le vécu de la rencontre médicale. Deux attentes sont principalement rendues visibles par ces moments d'épreuve : une attente de solution, plutôt dirigée sur le traitement en lui-même et une attente d'accompagnement, à l'égard des

professionnels. Milena (33 ans, docteure en anthropologie), par exemple, essaye après son diagnostic une première pilule qui ne la soulage pas du tout. Elle change de gynécologue et prend rendez-vous avec une spécialiste reconnue de l'endométriose. L'espoir qu'elle place dans cette consultation est cependant rapidement déçu :

> Ouais, ben moi j'étais un peu contente d'avoir eu un rendez-vous avec une grande spécialiste, machin mais je l'ai pas trouvée très sympa quoi. Et... elle m'a dit, voilà « maintenant, il va falloir être patiente ». Et moi j'ai dit, dans ma tête je me suis dit « mais ça va pas la tête ? c'est pas maintenant que je vais commencer à être patiente, ça fait 10 ans que j'attends », donc ça m'a super énervée. Mais en même temps, voilà, c'est ce, ce truc de l'endométriose : « maintenant madame, il va falloir être patiente ». […] Mais moi ça m'a super déprimée qu'on me dise que maintenant il faut attendre. Mais en fait moi mais je veux avoir des solutions je veux pas commencer à attendre. Parce que pour moi c'était le début d'un truc qui se débloquait, et pas le début d'une longue attente, donc ça m'a vachement déprimée.

On a vu que les médecins précisent toujours qu'il faut attendre au moins trois mois avant de conclure qu'un traitement hormonal ne convient pas. Ce temps d'attente, notamment lorsqu'il se traduit par des effets indésirables, est d'autant plus difficile à tolérer que les femmes ont déjà connu une longue période d'errance diagnostique et thérapeutique et que leurs symptômes sont handicapants au quotidien. L'attente de solution est encore plus forte lorsqu'elles rencontrent un·e spécialiste de l'endométriose, et la désillusion n'en est que plus grande. Généralement, face à ces situations d'insatisfaction à l'égard de la relation de soin, soit les femmes ne reviennent pas et changent de praticien, soit elles expriment leur mécontentement. Ce dernier cas de figure survient notamment à la suite d'une accumulation d'expériences négatives de consultations médicales et/ou de l'ouverture d'un processus de recherche d'alternatives ; mais aussi lorsque les femmes disposent de ressources liées à une position sociale favorisée.

Alors en couple et la maladie un peu stabilisée, Emmeline (32 ans, consultante sur les questions d'innovations digitales) entame un projet de grossesse avec son compagnon. Tomber enceinte implique l'arrêt du traitement hormonal qu'elle prenait depuis 3 ans et donc le très probable retour des symptômes. Notons qu'auparavant invisibilisé, le script contraceptif de la pilule refait ici surface sous la forme d'un antagonisme. Emmeline anticipe le retour des douleurs et prend rendez-vous pour la première fois avec une gynécologue connue pour son engagement dans la cause de l'endométriose. Elle attend beaucoup de ce rendez-vous car c'est une spécialiste. Elle a des attentes bien précises : être accompagnée dans l'arrêt de son traitement et le retour des douleurs, mais elle se heurte à une absence de solution et d'aide.

> En fait, ce que je venais lui dire, c'est « j'appréhende, j'ai besoin d'être accompagnée », en fait. Et c'est là qu'elle m'a dit « ben de toute façon tant que vous

> n'essayez pas, vous pouvez pas savoir, moi tant que vous arrêtez pas votre pilule, je peux rien faire pour vous », et pour moi, ça a été hyper violent.

Emmeline a toujours eu recours à des traitements conventionnels et à la médecine classique pour ses problèmes de santé. Contrairement à d'autres, elle se plie longtemps à la recherche du bon traitement, accepte de passer par les effets secondaires, et ne remet pas en cause les propositions médicales, ce qui s'explique notamment par une nécessité pour elle de trouver une solution face à des douleurs insupportables et par l'absence de connaissances ou de ressources thérapeutiques alternatives. Dans le récit d'Emmeline, cette consultation semble représenter un point de rupture : face au mur qu'on lui oppose, aucune solution n'est disponible, la médecine n'a pas de réponse satisfaisante à lui apporter. Elle ressent de la colère et du dégoût, et ce jour-là, elle se décide à dire au médecin ce qu'elle pense et à lui opposer son propre savoir sur sa maladie et sa douleur, ce qui est aussi en lien avec son capital culturel et sa position sociale plutôt favorisée. Son récit entre alors fortement en résonance avec celui d'autres enquêtées, qui reprochent aux médecins de ne pas tenir compte de leur situation plus générale et surtout des répercussions de la maladie et des douleurs dans leur vie.

> J'ai essayé de lui faire comprendre, voilà justement cette errance médicale que j'avais connue, le fait d'avoir été un rat de laboratoire, le fait que ça m'impacte au quotidien et que le seul discours que je trouvais était inapproprié […]. C'est ce jour-là où j'ai un peu balancé, enfin la forme d'injustice que je ressentais, enfin la colère que j'avais, par rapport au fait qu'il n'y ait jamais de solution, alors que là, je venais par anticipation en fait, en me disant « ça va être un processus compliqué, j'ai besoin d'être accompagnée ». […] Euh, et du coup, oui je pense que je me suis sentie complètement seule face à ce rendez-vous. Et j'en suis ressortie totalement en colère.

L'adoption d'une posture critique à l'égard de la médecine se manifeste d'abord par le surgissement de nouvelles émotions : au désarroi face à la maladie vient s'ajouter le ressentiment vis-à-vis des médecins, dont les discours et les actions sont jugées inadaptées. Les enquêtées expriment en particulier de la colère envers des médecins en particulier ou le corps médical dans son ensemble, mais aussi du dégoût, de la déception, un sentiment d'injustice. Nous avons vu dans le chapitre 1 que les parcours erratiques se caractérisaient déjà par l'émergence d'une posture critique consistant à imputer des responsabilités au corps médical. L'expérience de l'errance thérapeutique, associée à des situations vécues comme maltraitantes dans le cadre médical, participe alors à consolider l'adoption d'une telle posture critique. Cette dernière se traduit en pratique par des prises de parole en consultation pour exprimer leurs sentiments et leurs revendications, voire leurs récriminations à l'encontre de l'attitude des médecins. Cela passe aussi par des refus de traitement ou par le fait de ne pas retourner voir un

médecin. Elle peut également prendre la forme d'une prise en charge par les femmes de la recherche d'informations dans d'autres espaces que ceux de la consultation et la constitution d'une expertise « profane », qui repose tout autant sur des savoirs expérientiels que des savoirs scientifiques[528].

Pour Clémentine, l'expérience dévastatrice de la pilule a été une épreuve épistémique. Alors qu'elle se remettait auparavant *« dans les mains de la médecine »,* elle commence à se mettre en recherche d'informations et devient une *« geek »* de l'endométriose. Parallèlement à son exploration extensive de la littérature médicale, elle se renseigne de plus en plus sur le monde médical de l'endométriose – français mais aussi international – et sélectionne ses médecins. Ses douleurs étant revenues et ne parvenant pas à les soulager malgré un traitement antalgique puissant, elle essaye quatre pilules différentes, qui échouent à chaque fois. Elle finit par aller voir un chirurgien renommé en Suisse, qui lui prescrit une pilule qui va finalement lui convenir (c'est-à-dire qui soulage les douleurs sans provoquer d'effets secondaires). Dans cette recherche acharnée de la bonne pilule, Clémentine a cependant changé de posture : elle affirme de plus en plus ses connaissances et son avis dans les consultations, et mobilise de nouveaux savoirs afin de faire le tri dans ce que lui disent les médecins qu'elle consulte. De plus, elle « *assure [s]es arrières* » d'un côté en se préparant financièrement à la possibilité d'une chirurgie (avec le chirurgien suisse), et de l'autre en empruntant la voie des techniques alternatives de gestion de l'endométriose (alimentation, naturopathie, médecine fonctionnelle). A terme, son objectif reste d'arrêter la pilule et de parvenir à gérer sa maladie sans aucune technique médicale.

Après une accumulation d'expériences mal vécues, une interaction spécifique peut représenter un point de non-retour. C'est le cas pour Anne-Sophie (32 ans, juriste), qui raconte une situation de violence médicale lorsqu'elle informe son gynécologue de son refus de poursuivre le traitement hormonal :

> Quand j'ai dit que ben vu que je supportais pas, voilà, lui, il voulait me faire reprendre encore une pilule, moi j'étais pas d'accord, donc je lui disais « ça me rend malade, j'en ai marre en fait, ça me saoule, je veux pas reprendre une pilule », et là il a commencé à s'agacer et à me dire… Je lui ai dit que j'allais essayer sans pilule, que j'allais essayer de trouver des solutions sans pilule, et là il m'a dit… Il a commencé à s'énerver et il m'a dit « vous allez souffrir ». […] Je suis sortie en pleurant. Oui et « vous aurez jamais d'enfant », voilà ce qu'il m'a dit.

[528] Jeannette Pols propose de remplacer l'opposition catégorielle entre expertise profane et expertise professionnelle par une distinction entre savoirs pratiques et savoirs scientifiques, ces deux types de savoirs étant présents – selon des modalités différentes – chez les professionnel·les comme chez les patient·es. Voir : Jeannette Pols, « Bringing bodies – and health care – back in. Exploring practical knowledge for living with chronic disease », *Medische Antropologie*, vol. 22, n° 2, 2010.

Ce type d'expérience, lorsqu'elle s'ajoute à des épreuves antérieures, peut donner lieu à des opérations de montée en généralité de la critique. La perte de confiance s'adresse alors au corps médical pris comme une totalité : « *ils n'ont pas de solution pour moi* » (Anne-Sophie), *« ils me font tous chier quoi, plus aucune confiance... »* (Emmeline), *« tous, c'est en mode, ils t'écoutent pas vraiment »* (Solange).

> Anne-Sophie : Je me suis dit, les spécialistes de l'endométriose, plus jamais. Ce que j'ai compris c'est qu'ils savaient pas, comment faire, comment m'aider, et qu'en plus c'était des connards.

La majorité des enquêtées font ainsi part d'une transformation progressive de leur rapport à la médecine : à la confiance initiale envers les médecins, sous la forme d'une délégation et d'une remise de soi et de son corps, succède un processus d'apparition de défiance et de mise à distance des solutions médicales. Ce processus résulte dans l'adoption d'une posture plus réflexive et sélective vis-à-vis des options médicales, pouvant aller jusqu'à leur rejet total (provisoire ou durable). Cela va le plus souvent de pair avec le recours à des techniques de soin complémentaires et alternatives.

3. S'émanciper des techniques médicales : le recours aux thérapies complémentaires et alternatives

Toutes les enquêtées se sont tournées à un moment donné de leur trajectoire vers des pratiques non conventionnelles ou vers des pratiques de self-care s'inspirant du monde des « médecines douces ». Ces pratiques non conventionnelles n'ont pas le même statut : certaines cohabitent déjà avec les techniques médicales dans le système de santé et ont trouvé une forme de légitimité en tant que thérapies complémentaires, tandis que d'autres en sont exclues et restent perçues, depuis une rationalité biomédicale, comme illégitimes. Je propose dans cette section d'examiner les logiques à l'œuvre dans le recours à ces pratiques de soin.

Le recours aux pratiques non conventionnelles prend place selon deux configurations possibles : soit elles deviennent le mode de gestion privilégiée de l'endométriose en raison du rejet total des traitements hormonaux (et généralement d'autres traitement médicaux), soit elles sont investies sur le mode de la complémentarité avec les traitements conventionnels. Il faut préciser que la posture adoptée à l'égard de la médecine légitime ne dépend pas du type de pratiques non conventionnelle à laquelle il est fait recours. Adrien Kurek écrit ainsi qu'il « faut postuler que chacune contient en germe la possibilité d'une opposition farouche, ou au contraire d'un rapport de complémentarité vis-à-vis de la biomédecine, le choix étant avant tout une

question de formation, de posture des thérapeutes, et de stratégie de légitimation »[529]. De la même manière que les praticiens, les usagères déploient des modes d'engagement pluriels qui dépendant plus de leurs trajectoires biographiques que du types de thérapie auxquels elles ont recours.

a) Rejeter la pilule : redéfinir le script thérapeutique

Celles qui ont rejeté la pilule – en raison des différentes épreuves analysées dans la section précédente – sont amenées à redéfinir son script thérapeutique : de médicament censé guérir, la pilule est recadrée comme néfaste. Charlotte (27 ans, journaliste freelance) par exemple, qualifie la pilule de *« poison »* et refuse tout traitement hormonal en raison des saignements continus qu'elle a expérimentés avec toutes les pilules essayées. L'expression « *ça m'a foutu en l'air* » revient dans plusieurs entretiens. L'opération de recadrage de la pilule comme néfaste peut aller jusqu'à son incrimination comme agent déclencheur ou aggravateur de la maladie. C'est le cas pour Solange (25 ans, BTS mode), qui n'a essayé la pilule qu'avant son diagnostic et est résolue à ne plus jamais y être confrontée.

> Solange : La pilule je veux même plus en voir quoi.
>
> *Anne-Charlotte : Tu ne veux plus essayer ?*
>
> Solange : Ah non, hors de question. J'aurais pas pris cette pilule… Déjà 1, le fait d'avoir saigné pendant 3 mois, je sais pas si, je pense que oui j'avais de l'endométriose avant mais un petit peu. Mais le fait d'avoir saigné non-stop pendant 3 mois, ça a aggravé le truc, c'est sûr. Au point d'avoir des douleurs comme ça…

Solange blâme la pilule, qui a provoqué des saignements continus pendant trois mois, d'avoir participé à la progression de l'endométriose et à l'aggravation de ses symptômes. Tout en adhérant à l'explication médicale d'après laquelle l'endométriose est directement liée aux saignements menstruels, elle opère un renversement du script thérapeutique de la pilule.

Ce renversement du script associé à la pilule peut être lié à la rencontre avec des professionnels de soin non conventionnels. Après sa dépression aux tendances suicidaires à cause de la pilule, Sarah va voir un micro-nutritionniste qui la confirme dans sa décision de l'arrêter, car il lui explique que la pilule *« empoisonne »* son foie et ses reins. On retrouve ici une thématique mise au jour par l'anthropologie du médicament. Aline Sarradon-Eck explique notamment que la « représentation sociale du 'médicament-poison' » est « sous-tendue par une logique naturaliste, elle exprime la crainte d'une transformation profonde du corps par des réactions

[529] Adrien Kurek, « Anti-science », « parascience », « pseudo-science » ? Les médecines alternatives face à la contrainte argumentative », *Zilsel*, n° 13, vol. 2, 2023, p. 301.

chimiques plus ou moins contrôlées, d'une rupture de l'équilibre entre l'homme et la Nature par l'introduction de substances chimiques qui lui sont étrangères »[530].

Si certaines femmes rejettent brutalement la pilule suite à des épreuves marquantes, d'autres la mettent à distance sur un mode davantage progressif. Ce glissement se fait moins dans la colère et le ressentiment que dans l'apprentissage du « faire avec » les douleurs. Alice, par exemple, qui décide de ne pas reprendre la pilule à cause des effets secondaires, s'habitue progressivement à accepter sa maladie et les changements qu'elle entraine dans sa vie : *« Je suis en train de me concentrer sur comment vivre avec la maladie, me construire professionnellement, socialement »*. Pour Naomi (32 ans, maquilleuse esthéticienne), le glissement s'opère lorsqu'elle décide d'arrêter la pilule pour tomber enceinte. Aucune grossesse n'est encore arrivée au moment de l'entretien, après deux ans et demi d'essai, mais cet arrêt a été l'occasion pour elle d'apprendre à vivre sans traitement, et surtout de se tourner plus sérieusement vers des solutions alternatives.

Refuser les solutions médicales, et tenir cette position dans le temps, suppose d'avoir d'autres ressources à disposition. Celles-ci sont de deux ordres : le recours à des professionnel·les de soin, et l'adoption de pratiques de self-care dans le quotidien. Toutes les femmes rencontrées, même celles qui n'arrêtent pas les traitements médicaux, ont emprunté ces deux voies, ponctuellement ou durablement. Shiatsu, acupuncture, ostéopathie, étiopathie, mésothérapie, kinésiologie, naturopathie, médecine traditionnelle chinoise, soins énergétiques, hypnose, sophrologie, psychothérapie… La liste des pratiques non conventionnelles vers lesquelles il est possible de se tourner est longue. Comment en vient-on à consulter un thérapeute ?

b) Les voies d'accès aux thérapies complémentaires et alternatives

Une première voie d'accès est celle de l'orientation par un·e professionnel·le de santé conventionnelle. C'est notamment le cas des femmes s'étant tournées vers la médecine de la douleur ou ayant été prise en charge dans un centre de prise en charge pluridisciplinaire de l'endométriose. En effet, dans la prise en charge des maladies chroniques, de plus en plus de lieux de soin, à l'hôpital, en clinique ou en réseau ville-hôpital, intègrent des praticiens de thérapies complémentaires. La sensibilisation des médecins à ces pratiques de soin peut les conduire, comme on l'a vu dans la première partie, à donner des conseils de thérapeutes ou de changements d'hygiène de vie, comme la pratique sportive ou l'alimentation. Ces situations sont restées assez rares parmi les femmes interrogées. La majorité témoignent avoir eu recours

[530] Aline Sarradon-Eck, « Le sens de l'observance », *art. cit.*, p. 14.

aux pratiques non conventionnelles par d'autres voies. Cela entre en résonance avec la recherche de Myriam Joël et Vincent Rubio. Ces derniers, dans un article sur le recours à ces pratiques dans le cas du cancer, observent que les centres de lutte contre le cancer (CLCC) « proposent bien une large palette de soins différents des médecines et des traitements conventionnels (sophrologie, mésothérapie, etc.), mais, ce que montrent les entretiens, c'est que les patients ignorent largement leur existence et les considèrent de ce fait comme non intégrés à l'offre de soins »[531].

Trois autres voies d'accès aux pratiques non conventionnelles peuvent alors être identifiées, et sont cohérentes avec les observations d'Anne Marcellini *et al.*, qui pointent « l'importance des réseaux relationnels »[532]. Ces réseaux peuvent être déterminants dans l'enclenchement d'une démarche, mais aussi dans l'identification des « bons thérapeutes », car ils sont basés sur des liens de confiance[533]. On peut mentionner, d'abord, les conseils d'ami·es ou de connaissances à qui sont confiés les problèmes de santé, ou, plus rarement, des rencontres fortuites. Ainsi, Alison s'est d'abord vu conseiller le recours à la mésothérapie et l'ostéopathie par une algologue, mais c'est un cousin qui lui conseille un ostéopathe, dont les soins lui « *changent la vie* ». Autre exemple, Emmeline rencontre une praticienne de shiatsu sur son lieu de travail, qui lui fait découvrir pour la première fois une autre manière d'envisager sa maladie et son rapport au corps, et l'amène à vouloir « *s'ouvrir à autre chose* ». Une deuxième voie d'accès à ces pratiques est celle des ressources antérieures à l'endométriose, liées par exemple à la socialisation familiale. Ainsi, Solange consulte pendant son processus diagnostique un thérapeute (ostéopathe, homéopathe et praticien de médecine traditionnelle chinoise), ami de ses parents depuis de nombreuses années. Il était donc déjà présent dans son cercle de connaissances, mais il change de statut au moment où l'endométriose se déclenche. Elle le considère comme son *« ange gardien »*. Au moment de son diagnostic, elle le voyait toutes les semaines, et elle essaye maintenant de le voir une fois par mois pour qu'il la *« remette en place »*. Finalement, une troisième voie est celle des communautés de patientes, en particulier sur les réseaux sociaux, où se partagent expériences et conseils pouvant conduire certaines femmes à découvrir le monde des thérapies complémentaires et alternatives ou à identifier des

[531] Myriam Joël, Vincent Rubio, « Pratiques non conventionnelles et articulation des soins en cancérologie. Le rôle actif des patients », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 33, n° 4, 2015, p. 76.
[532] Anne Marcellini, Jean-Philippe Turpin, Yannick Rolland, Sébastien Ruffié, « Itinéraires thérapeutiques dans la société contemporaine. Le recours aux thérapies alternatives : une éducation à un « autre corps » ? », *Corps et culture*, n° 5, 2000, §14.
[533] *Ibid.*, §14-15.

thérapeutes qui connaissent l'endométriose[534]. Naomi, après avoir repris le sport sur conseil d'une médecin de la douleur, contacte directement une association de patientes pour recevoir des conseils sur l'alimentation, et décide d'aller consulter une naturopathe après avoir vu sur des groupes Facebook que beaucoup de femmes se tournaient vers la naturopathie. Milena, quant à elle, contacte une patiente experte qui tient un blog sur l'endométriose afin qu'elle lui donne des conseils ; c'est par ce biais qu'elle obtient le contact d'un acupuncteur et d'une praticienne de médecine traditionnelle chinoise.

Une fois un premier recours effectué, un effet boule de neige peut se mettre en place, par le biais de nouveaux conseils, de recherches autonomes sur internet, et d'achat de livres de self-help. Une fois la porte ouverte, il est aisé de trouver des ressources au vu de l'accroissement exponentiel du marché des thérapies complémentaires et alternatives, et plus largement celui du développement personnel dans lequel ces dernières s'inscrivent parfois. Ce marché est par exemple accessible en ligne ou dans les librairies, où les rayons d'ouvrages et revues consacrés à ces thématiques occupent une large place. De plus, avec la publicisation de l'endométriose, de nombreuses ressources sont apparues sur le sujet. Cela concerne à la fois des thérapeutes, qui affichent sur leur site s'être spécialisés dans la prise en charge de la maladie, et des ouvrages. Naviguer dans cette nébuleuse n'a rien d'évident, l'éparpillement des recours pouvant générer une importante charge mentale et matérielle. Je reviendrai sur ce point dans la section consacrée aux différents coûts qu'induisent ces parcours.

c) <u>Des pratiques de self-care : alimentation, produits naturels et activité physique</u>

Que cela vienne de conseils de professionnel·les ou des informations recueillies au fil de leurs recherches, investir le monde des thérapies complémentaires et alternatives implique le plus souvent d'opérer des changements d'hygiène de vie. Les femmes expérimentent des techniques de soin qu'elles peuvent mobiliser dans leur quotidien, et qui sont de natures diverses. Elles adoptent une « attitude expérimentale », consistant à « tester [ces techniques] et à apprécier les éventuels bénéfices que [leurs] usages pourraient procurer sur le plan de la gestion de la maladie au quotidien »[535]. Dans cette section, j'en considèrerai trois, qui ont pour point commun d'agir

[534] Le rôle d'internet et des forums de discussion dans le travail d'information des patient·es a fait l'objet de nombreuses analyses. Voir en particulier : Madeleine Akrich et Cécile Méadel, « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les tribunes de la santé*, n° 29, vol. 4, 2009 ; Madeleine Akrich et Cécile Méadel, « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n°1, 2002.

[535] Alexandre Mathieu-Fritz, Caroline Guillot, « Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du « travail du patient ». Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 11, n° 4, 2017, p. 663.

directement au niveau corporel : l'alimentation, les produits « naturels » et les activités physiques et sportives.

Changer son alimentation

Les changements d'alimentation sont très fréquemment mentionnés dans les entretiens : presque toutes les femmes rencontrées en ont fait. En effet, l'endométriose est souvent associée à des intolérances alimentaires. Les régimes « anti-inflammatoires » connaissent une publicité de plus en plus importante et sont beaucoup discutés sur les groupes de discussion en ligne. Des livres dédiés à l'alimentation anti-inflammatoire pour traiter l'endométriose sont d'ailleurs parus et ont connu un franc succès. Que ce soit suite à des examens visant à identifier des intolérances ou des allergies, et/ou suite à des périodes d'auto-expérimentation, les femmes apprennent à repérer les aliments qui leur font du mal.

Les changements alimentaires peuvent être investis selon trois modalités distinctes. Dans la première, les femmes mettent en avant la force de leur volonté afin d'éliminer totalement certains aliments de leur alimentation. Le changement est vécu positivement, comme un gain de pouvoir sur son corps et sur la maladie. Cela passe notamment par un processus contrôlé d'expérimentation[536]. Ainsi, Naomi identifie les aliments auxquels elle est intolérante grâce à une prise de sang et entame un changement d'alimentation en étant accompagnée par un naturopathe.

> Donc, du coup, j'ai été voir un naturopathe. Je lui ai expliqué ce que j'avais, je lui ai dit que voilà, j'aurais voulu, en gros, supprimer certains aliments de mon alimentation parce que je sais que c'est des aliments qui sont inflammatoires, donc j'aurais voulu vraiment, ben voilà réapprendre à manger différemment. Il m'a dit OK. Et là, en fait, il m'a d'abord fait faire un test d'intolérance, pour savoir à quoi j'étais intolérante. Donc en fait, c'est une prise de sang qu'on fait en laboratoire sur Paris. Et là, j'ai vu que j'étais intolérante au gluten. Donc de toute façon, fallait que j'arrête, donc le gluten, le lait, le riz, le maïs, les champignons, fin voilà tout plein de trucs. […] Et en fait, il m'a aidé à trouver une routine alimentaire. Du coup, j'ai arrêté le gluten, le riz, le maïs, tout ça. Et j'ai aussi arrêté le soja parce que c'était aussi inflammatoire. Et là, franchement, j'ai vu la différence, c'est-à-dire que la fatigue, j'en avais beaucoup moins, beaucoup moins de douleurs aussi. Euh, beaucoup moins, beaucoup moins, mais vraiment beaucoup moins.

Anne-Sophie, quant à elle, passe par une période d'auto-expérimentation afin d'identifier un à un les aliments auxquels elle « réagit » :

[536] Voir Virginie Cordoba-Wolff, *Devenir « sensible au gluten ». Emergence d'une affection et d'une alimentation contestée en France et en Allemagne*, thèse de doctorat en sociologie, Université de Strasbourg, 2022.

> J'ai aussi fait un régime éliminatoire, donc j'ai mangé que des choses qui sont pas allergènes et j'ai ensuite réintroduit les aliments un par un, pour voir à quoi je réagissais. Et j'ai réagis à un tas de choses, que j'ai enlevé.

Dans ces deux cas, prime une logique de personnalisation : il s'agit moins de suivre un régime alimentaire type que d'identifier les aliments qui ne leur conviennent spécifiquement pas.

Dans la deuxième modalité, le changement est davantage partiel, sur le mode du bricolage. La logique est plutôt celle de « je fais attention à ce que je mange ». Ce mode d'investissement du changement d'alimentation peut succéder au premier : après une première phase d'exclusion radicale de certains aliments, une posture plus souple est adoptée, soit parce que le régime n'était pas suffisamment efficace, soit parce qu'il était trop contraignant. Par exemple, Emmeline me raconte avoir échoué à opérer un rapprochement entre certains aliments et ses symptômes, mais elle tente quand même de maintenir un régime alimentaire qui reste basé sur les grands principes de l'alimentation anti-inflammatoire :

> Du coup j'essaye de pas manger n'importe quoi, ce qui au final, j'ai jamais vu une grande amélioration. Après, je fais pas des restrictions énormes non plus. J'ai jamais arrêté les produits laitiers à base de lait de vache. J'essaie de limiter le gluten j'essaie de limiter tout ce qui est trop cru. Parce qu'avant je mangeais énormément de choses crues, enfin de crudités, des crudités. J'étais une bouffeuse de salade, voilà. Tout ça j'ai arrêté, j'essaie de manger au maximum des aliments cuits. Ça c'est ma praticienne de shiatsu qui a pas mal essayé de m'orienter sur mon alimentation. Là pour le coup je dois dire que ça n'a pas eu un effet... je n'ai pas vu de réel... En plus j'arrive jamais à associer mes symptômes à l'alimentation que j'aurais pu avoir. C'est tellement disparate et tellement anarchique, que j'arrive jamais à en tirer… Pourtant des fois j'ai dû noter des trucs, pff, aucun, c'est comme s'il n'y avait jamais d'explication logique. C'est... totalement anarchique.

L'alimentation anti-inflammatoire est investie d'une promesse de mise en ordre des états corporels, grâce à l'action sur des mécanismes douloureux. Emmeline expérimente l'échec de cette tentative de discipline de son corps, qu'elle qualifie d'anarchique, mais pour d'autres, l'action par l'alimentation est efficace.

Alison, de son côté, a pu clairement identifier les effets bénéfiques de l'arrêt du gluten et du lactose sur ses symptômes digestifs et ses douleurs. Cependant, elle ne persévère pas en raison du caractère trop contraignant du régime sans gluten. Ici aussi, l'impulsion vient d'un professionnel, une naturopathe.

> Alison : [La naturopathe] m'a fait faire une prise de sang, pour des intolérances alimentaires. Elle me dit « non mais en fait vous buvez du lait de vache ? », 'j'ai dit « ben j'aime pas trop ça mais ça peut m'arriver, quand tu prends un fromage, un yaourt ». Elle fait « non mais en fait ça a fait des trous dans votre intestin, et vous avez souvent mal au ventre ? ». Mon ventre il gonfle comme si j'étais enceinte et

tout ça. Et du moment où j'ai arrêté ça, et ben ça va carrément mieux en fait. Donc je me suis rendu compte que j'étais intolérante au lactose, sans le savoir. En fait c'est lié, quand t'as mal au ventre ça te pousse un peu sur les ovaires aussi. Donc j'avais mal, très mal, donc dès que je mange un truc qui va pas, mon ventre il gonfle et j'ai tout de suite mal aux ovaires aussi, enfin au niveau des ovaires en tout cas. Donc je vois bien que c'est lié. Après elle m'a aussi dit d'arrêter le gluten pendant 6 mois à peu près, donc je l'avais arrêté complètement pendant 6 mois et après je l'ai un peu réintroduit dans mon alimentation.

Anne-Charlotte : T'avais vu une différence ?

Alison : Oui oui, j'ai même un petit perdu de poids […]. Après, là par exemple chez moi j'ai des pâtes sans gluten et tout, après quand je sors, je mange normalement, c'est plutôt chez moi, je l'ai un peu diminué on va dire, mais pendant 6 mois je l'avais carrément arrêté. Par contre le lait de vache, je m'en rends compte maintenant, dès que je mange un truc au lait de vache, j'ai tout de suite mal au ventre, mon ventre il gonfle très rapidement. Et ça a tout de suite un lien avec mes douleurs, même au dos, ça descend jusqu'aux jambes. Donc ouais y'a quelque chose avec l'alimentation.

Finalement, dans la troisième modalité, qui peut s'associer à la précédente, le changement alimentaire est présenté comme une contrainte imposée par la maladie. On l'observe dans le lexique de l'obligation qui est mobilisé dans les entretiens. Dans cette modalité aussi, la limitation prime sur l'exclusion : les femmes opèrent des ajustements dans leur alimentation sans pour autant suivre de régime strict. C'est notamment la situation dans laquelle se trouvent Mathilde et Elise.

Elise : Ton changement de mode de vie… Parce qu'in fine t'es obligée de le faire. Enfin je te dis, l'alimentation, moi j'aime bien bouffer du fromage et du pain, et boire du pinard, et là ben [souffle] putain je mange des graines, voilà c'est chiant, c'est hyper chiant, enfin ça change ton mode de vie, t'es obligée de changer ton mode de vie.

Mathilde : Mais bon, 'fin moi, quand je vois la liste des trucs qu'il faut arrêter, il faut arrêter le café, l'alcool, la clope, moi non, j'aime faire la fête, et je veux pas, je refuse, enfin déjà, j'ai quand même beaucoup modifié mon alimentation depuis que je suis malade.

Anne-Charlotte : Ouais, comment ?

Mathilde : Ben je mange beaucoup plus sain, ouais je suis obligée de manger vraiment des légumes, des protéines, un petit peu de féculents, et voilà.

Anne-Charlotte : Et tu vois des différences ?

Mathilde : Ben dès que je me fais, je suis fan des McDo, ou de trucs comme des cordons bleus, que je peux me faire assez facilement, ben là dès que je mange un truc… Un McDo ça me rend malade instantanément pendant au moins deux jours. Euh, tout ce qui est plats préparés aussi, dès que je… le lait, les laitages c'est pas possible, c'est… ouais ça te force à avoir une alimentation saine quoi. Donc ouais, c'est… Je mange beaucoup plus lentement. Enfin je suis obligée, ouais… Je peux

> manger en deux heures quoi. Quand je suis malade, quand j'ai mes règles, je mange de toutes petites quantités sur beaucoup beaucoup d'heures.

On comprend avec ces extraits que changer d'alimentation a des répercussions sur la vie sociale, qui rendent parfois difficile l'observance d'un régime alimentaire strict. Tristan Fournier nous rappelle que « la socio-anthropologie de l'alimentation a effectivement montré qu'un nombre conséquent de mécanismes sociaux sont impliqués dans l'acte alimentaire : socialisation, création et entretien des liens sociaux, construction et affirmation des identités sociales et culturelles, etc. En ces termes, tenter de modifier les habitudes alimentaires d'un individu, c'est aussi prendre le risque d'entrer en interférence avec ces mécanismes sociaux »[537]. Si les enquêtées témoignent ne pas avoir trop de mal à changer leurs habitudes lorsqu'elles sont seules chez elles, les choses se compliquent dès lors qu'elles se trouvent dans d'autres espaces. Leur entourage peut avoir du mal à comprendre leur régime alimentaire.

> Sarah : oui, alors bon y'a des gens qui sont embêtés parce que je ne mange pas de tout. Ça m'arrive de déceler une hostilité par rapport à ça, mais ça change pas, entre juste j'ai mal au ventre ou j'ai l'endométriose, c'est la même histoire, j'ai la même connaissance de ce que je peux manger ou pas, et… J'ai toujours des remarques sur « ah t'es difficile ». […] J'ai eu une altercation avec la mère de mon copain à propos de ça, où elle m'a dit que je faisais chier avec mes problèmes de nourriture. Et je lui ai répondu que ça devait être très difficile pour elle mais qu'il fallait imaginer à quel point c'était difficile pour moi… […] Je corrige les gens quand ils me disent « ah y'a plein de trucs que t'aimes pas ».

Cela l'amène à mettre en place des stratégies visant à anticiper les problèmes que pourraient causer ses restrictions alimentaires. Elle a notamment élaboré une liste des aliments qu'elle ne peut pas du tout consommer afin de prévenir en amont les personnes qui l'invitent à manger. La citation donne à voir deux niveaux de pratiques : l'un, public, où elle se tient uniquement à signaler les aliments qui la rendent systématiquement malade ; l'autre, privé, où la proscription concerne un groupe plus large d'aliments, l'objectif étant de ménager ses proches et de limiter leurs jugements négatifs.

> Sarah : Alors j'ai une liste. Tu veux voir ma liste ? Pour les gens qui m'invitent à manger. [Elle me montre] Toute cette liste c'est moi qui l'ai créée, avant les médecins. Parce que ce que m'a prescrit la nutritionniste, c'était, c'est surtout des choses que je fais moi dans mon quotidien mais que je ne demanderais pas à des gens qui m'invitent. Parce que c'est pas grave si je fais un écart de temps en temps. Alors que la liste que je te montre, c'est des choses, si je les mange, je suis malade tout de suite, enfin je sais que je serai malade, voilà.

[537] Tristan Fournier, « Suivre ou s'écarter de la prescription diététique. Les effets du « manger ensemble » et du « vivre ensemble » chez des personnes hypercholestérolémiques en France », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 30, n° 2, 2012, p. 37.

Outre le fait de se heurter à l'incompréhension ou au jugement de la part des autres, changer ses habitudes alimentaires implique de se placer en décalage avec les règles de la vie collective, en particulier pour celles qui ne vivent pas seules. Marina (28 ans, psychomotricienne) m'explique qu'il lui parait inenvisageable de modifier son alimentation, par exemple en achetant des produits issus de l'agriculture biologique, pour des raisons financières, organisationnelles et de préservation de sa vie en collectivité.

> Parce que je lisais que c'était aussi les pesticides, donc ça veut dire qu'il faudrait manger bio, et pour moi c'est encore une fois une charge mentale, de penser « ok j'achète où mes légumes ? ». En plus moi j'habite en collectif, donc clairement je ne peux pas mettre ça en place, tu vois, avec, enfin nous on mange pas bio parce qu'on n'a pas forcément les thunes et que personne a spécialement envie. Et du coup je me suis dit, ok, je commence à manger bio, ça veut dire que je fais mes courses, je me sors de la vie collective, de chez moi, je me fais ma bouffe à moi, je me suis dit non mais je ne vais pas sacrifier non plus ma vie.

Cet enjeu collectif concerne aussi le lieu de travail. Comme l'observe Alice Romerio, les régimes alimentaires contraignant adoptés par les femmes « demandent de l'anticipation (amener ses repas, prévoir une alternative en cas de déjeuner de travail) et peuvent limiter les moments de convivialité au travail »[538].

Il transparait des entretiens qu'au-delà de l'impact sur les interactions sociales et les sociabilités, les transformations du régime alimentaire représentent un poids pour les femmes car elles rendent particulièrement présente la maladie dans la vie quotidienne. Elles peuvent ainsi se montrer réticentes à ces changements en raison de leur refus de laisser la maladie chambouler leur quotidien, leur vie sociale et *in fine* leur identité. Cette problématique ne concerne pas que l'alimentation, mais également les autres pratiques de self-care qu'elles mettent en place dans leur quotidien pour tenter d'apaiser leurs douleurs.

Consommer des produits naturels

Aux modifications de l'alimentations s'ajoutent aussi souvent la prise de compléments alimentaires et la consommation de divers produits « naturels ». Cela peut être la conséquence de prescriptions faites par des thérapeutes. Sarah, par exemple, suit un traitement composé de compléments alimentaires prescrits par un micro-nutritionniste, spécifiquement préparés pour son microbiote. Alice se renseigne beaucoup sur ce type de pratiques de soin. Elle consomme des graines de chia, du psyllium, du charbon, de l'argile et a découvert récemment les lavements

[538] Alice Romerio, « Des « battantes » et des « faibles » ? Tenir au travail avec une endométriose », *Sciences sociales et santé*, vol. 41, n° 4, 2023, p. 98.

au café. Beaucoup d'enquêtées déclarent s'intéresser aux traitements par les plantes, boivent des tisanes d'achillée millefeuille (réputée pour ses effets antispasmodiques), et se tournent vers les huiles essentielles. Lorsqu'elles continuent par ailleurs à prendre la pilule, ces traitements sont tout autant investis pour soulager les symptômes d'endométriose qui perdurent que pour contrecarrer les effets secondaires des hormones. C'est le cas d'Elise, qui vit cette situation comme un paradoxe :

> J'essaie de me soigner au max avec les huiles essentielles, l'homéopathie, l'aromathérapie tout ça, les plantes, enfin je déteste prendre des médicaments, donc c'est aussi ça le paradoxe de tout ça, tu te retrouves, un peu je te dis, comme un poulet aux hormones, alors que dans ton mode de vie t'essaie vraiment d'éviter, tu vois tout ce qui est aspirine, quand j'ai mal au crâne, je mets de l'huile essentielle de menthe, je ne pense même pas à prendre un médicament. Quand j'ai mal au ventre, par exemple, dans l'endométriose, ce qui m'arrive plus rarement, mais ça va être la sauge, ou l'huile essentielle de framboisier, et ça marche plutôt bien, après. Et donc du coup c'est vraiment hyper frustrant de te dire que tu mets plein d'hormones dans la gueule… par exemple les boutons, j'essaye de les soigner avec les huiles essentielles mais non, ça ne marche pas.

Faire du sport

Finalement, les pratiques de self-care visant à contenir les symptômes d'endométriose adoptées par les femmes peuvent inclure la reprise ou l'intensification d'une activité physique ou sportive, et ce dans une perspective résolument thérapeutique. Anne-Sophie, par exemple, se met au yoga et surtout à la course à pied après avoir lu que l'activité physique participait à « décoller » les adhérences. De même, Naomi se met au sport sur conseil d'une médecin de la douleur, pour les mêmes raisons. Outre les effets bénéfiques qu'elle ressent en termes de diminution des douleurs, adopter une activité sportive intense et régulière lui permet de s'engager dans un processus de réappropriation positive de son corps.

> Et c'est vrai que le sport, ça m'a beaucoup aidée, en fait, déjà, à... En fait, ça m'a aidée dans le sens où je me suis rendu compte, enfin, je me suis rendu compte... J'ai réalisé que mon corps pouvait marcher sur autre chose. C'est-à-dire que là, en fait tu te sens un peu. Ben, ouais tu te sens un peu nulle, quoi. […] Et là, du coup, avec le sport, le fait de me dire que j'arrive à tenir une séance de sport, j'arrive à faire de la musculation, tu vois, que malgré ça, enfin qu'avec tous mes efforts, mon corps se transforme. Mais je me dis « ah ben finalement, mon corps, il, 'fin, il répond, il est là au final. Finalement, il est pas bon à rien ». Il sait faire des choses. Et en plus, 'fin, psychologiquement et moralement, ça te fait du bien. 'Fin en fait, tu te sens belle, tu te sens bien dans ta peau, tu te sens, enfin ouais t'es bien. Et ça, c'est vraiment le sport qui m'a vraiment aidée.

L'aspect complémentaire de l'action sur le corps et sur l'image de soi associée au sport transparait également dans les propos de Sarah, qui pratique le yoga depuis dix ans.

> Forcément ça m'a aidée parce que j'ai eu moins de ressentiment contre mon corps, ça m'a aidée dans mon rapport à mon corps. Aussi parce que d'avoir des abdos, bêtement, ça limite les douleurs, avoir, de me redresser, et puis même de savoir prendre du recul, même mentalement, pour me détacher de ma douleur, quand j'ai mal. Ça aide, je suis pas encore au fait par rapport à ça, mais voilà. Donc ça aide. Je pense que ça réduit la douleur et surtout ça réduit l'impact psychologique de la douleur.

Si ce type de régime de vie ne parvient pas toujours à venir à bout de toutes leurs douleurs, les enquêtées qui le mettent en place font part d'une amélioration importante de leur état général et de leur bien-être. Il faut cependant préciser que si ces femmes évitent au maximum les médicaments anti-douleurs, elles y font parfois appel en dernier recours, dans les moments de crise douloureuse. De plus, beaucoup continuent à vérifier fréquemment que la maladie n'évolue pas, en passant des examens d'imagerie médicale. Ce point montre que la méfiance envers la médecine ne concerne pas ses outils de visualisation et de diagnostic (souvent, la confiance envers le professionnel qui a posé le diagnostic reste acquise). Pour celles qui ont arrêté le traitement hormonal, les dispositifs d'imagerie médicale sont souvent mobilisés comme points de repères et, dans les cas où la maladie n'a pas progressé, comme leur permettant de valider leur démarche, y voyant la preuve que les traitements qu'elles ont mis en place sont efficaces.

Ces trois ensembles de pratiques de self-care sont autant de techniques déployées par les femmes pour avoir prise sur leur corps et sur leur maladie. Ces différentes pratiques leur fournissent le moyen de mettre en œuvre une forme de réflexivité corporelle visant à mieux se connaitre, en identifiant les éléments qui leur font du mal et ceux qui leur font du bien. L'attention corporelle peut être rapprochée du travail perceptuel analysé dans le premier chapitre de cette thèse. On se situe ici dans un processus similaire à celui de l'enquête sur les états corporels à l'œuvre dans les parcours pré-diagnostiques. Ici aussi, les femmes mènent l'enquête pour tenter d'identifier non seulement les conséquences des traitements hormonaux sur leur corps et leur psyché, mais aussi pour trouver les techniques de soin leur permettant d'avoir prise, efficacement, sur leurs douleurs (et leurs conséquences).

De plus, on comprend à travers certaines citations d'entretiens qu'il est parfois difficile d'opérer une limite nette entre ce qui relèverait du travail corporel et du travail sur soi à l'œuvre dans l'investissement de ces pratiques de self-care et des thérapies complémentaires et alternatives. J'en viens à cette dimension dans la section suivante, qui sera également l'occasion d'identifier les logiques développées par les femmes pour donner un cadre et du sens à leurs pratiques de soin, pensées plus ou moins à distance de la norme biomédicale.

d) Travailler sur son corps, travailler sur soi

Malgré l'hétérogénéité de ce que l'on peut regrouper dans les pratiques de self-care et sous les appellations « thérapies complémentaires et alternatives » et « pratiques non conventionnelles », il est possible d'identifier ce qui les rassemble en examinant ce que les usagères vont y chercher, ainsi que les modes de compréhension du corps et de la maladie qui y sont associés[539]. Que l'on se place du côté des consultations avec des thérapeutes ou des pratiques de self-care adoptées au quotidien, un élément transversal réside dans la recherche d'une réponse à une « attente de globalité »[540] à l'égard des soins, qui touche à la prise en compte de l'écologie de vie des personnes et de la multiplicité des répercussions de la maladie et des traitements Cette attente de globalité peut ici se décliner de plusieurs manière : appréhension des dimensions corporelles, psychologiques et émotionnelles du vécu de la maladie, pensée systémique du fonctionnement du corps, réinscription de la maladie et des soins dans l'écologie sociale des différentes sphères de la vie quotidienne. Quel que soit ce qu'elle recouvre précisément en fonction des personnes, dans les discours, cette attente se place en complément ou en opposition à la médecine conventionnelle, vue comme ne traitant que la « surface » des choses, comme appréhendant le corps selon une approche mécaniste, ou comme faisant plus de mal que de bien.

Une logique naturaliste

L'une des logiques repérables dans les pratiques de self-care est celle qui consiste à faire confiance au corps pour qu'il se soigne lui-même. Dans cette logique, le soin est essentiellement envisagé sous l'angle de l'écoute de soi et d'une action sur les rythmes de la vie quotidienne, afin de les adapter aux besoins naturels du corps. C'est la vision d'Alice, pour qui les solutions médicales ne font pas sens. Dans cette logique, ces dernières empêchent le fonctionnement naturel du corps en venant entraver sa capacité d'autorégulation et d'autoguérison. Avec l'interprétation qu'elle propose, on comprend pourquoi la pilule apparait comme une solution absurde :

> Non mais je pense que mon corps il a besoin d'éliminer, et les règles ça en fait partie. Je suis persuadée au fond de moi, mais ça c'est pareil, c'est que ma pensée.

[539] A ce sujet, voir : Adrien Kurek, « Patient·e·s régulier·e·s de médecines complémentaires et alternatives (MCA). Cartographie des alternatives de santé et analyse de carrières thérapeutiques », *Terrains & Travaux*, n° 40, vol. 1, 2022.

[540] La notion d'attente de globalité est empruntée à Jean Bienaimé, qui la développe dans le cadre de sa recherche doctorale sur les transformations politiques de la médecine trans' : Jean Bienaimé, *Configurations et reconfigurations de la médecine trans' en France (1950-1990). Pragmatique historique d'un dispositif hospitalier de changement de sexe*, thèse de doctorat en sociologie, EHESS, en cours.

> Y'a plus de chances que ma maladie elle se règle finalement en ayant mes règles, c'est-à-dire en ne cassant pas le cycle, que je le coupe et le moment où je relance le cycle, parce que... Ils nous mettent sous pilule en continu mais quand tu veux des enfants, t'arrêtes. Ben le moment où, j'ai l'impression, pour moi ce serait pas logique, j'ai l'impression que tu vois, si je le coupe, après ça va y aller encore plus fort. Comme si tu bloquais quelque chose. Je préfère avoir mes règles, et... enfin. Ouais, faire attention à mon corps, à le bichonner. […] « Ah t'as une douleur, prends un calmant » mais en fait non, en fait, t'as une douleur parce que ton corps il travaille à cet endroit-là, donc repose toi, et il aura de l'énergie pour régler le problème.

Certaines sont plus radicales. Solange, par exemple, a mené un jeûne de 44 jours avec l'espoir que son corps *« mange »* la maladie. Plus généralement, elle qualifie son régime de vie de véritable désintoxication. Outre ses changements d'alimentation (elle mange essentiellement des fruits et légumes, et aucun produit industriel), et ses exercices physiques, elle a aussi évacué tous les produits chimiques de son environnement immédiat (cosmétiques, produits ménagers…)[541]. Solange déclare qu'avec ce régime de vie drastique, elle arrive à maîtriser complètement sa maladie : *« j'ai plus de symptôme, j'ai plus rien »*, ce qui la conduit à se dire non pas *« malade »* mais *« victime »* de l'endométriose.

Une logique d'expertise scientifique

Dans cette logique, la maladie est ici aussi appréhendée sous l'angle de la globalité, mais la mise en place de techniques de soin dans le quotidien s'appuie sur la constitution d'une expertise profane « scientifique »[542], au sens où elle repose sur des arguments respectant un régime de preuve scientifique. C'est ce qu'avance par exemple Anne-Sophie (32 ans, juriste), qui s'est lancée dans une recherche intensive dans la littérature anglo-saxonne sur l'endométriose et les cancers métastasés. Elle a élaboré, petit à petit, un véritable programme de bataille pour se guérir, centré sur l'alimentation, l'activité physique et la dimension mentale et psychologique. Elle aussi poursuit un objectif de guérison, parce que ce serait documenté dans la littérature scientifique internationale. Elle prend bien soin de me préciser : *« ah oui alors attention, moi je suis pas du tout du côté hippie, ça m'a jamais plu […] je suis juriste et ce qui m'intéresse c'est toujours la preuve »*. Elle vérifie les informations dans les articles et se montre méfiante vis-à-vis de la manipulation des données. Cette rationalité scientifique fait ici aussi

[541] Les hypothèses relatives aux causes environnementales – aux perturbateurs endocriniens notamment – de l'endométriose amènent certaines femmes à tenter de retirer tous les produits chimiques de leur vie quotidienne, présents dans les cosmétiques ou les produits d'entretien par exemple. J'ai peu développé ce point car Solange est la seule enquêtée à s'être engagée dans ce type de pratique. Mais, dans les communautés de patientes sur les réseaux sociaux, beaucoup d'informations circulent à ce sujet.
[542] Jeannette Pols, « Bringing bodies – and health care – back in », *art. cit.*

office de point d'appui pour critiquer les pratiques médicales, et notamment celles qui ont cours en France.

> C'est pas compliqué hein ? Enfin si, c'est compliqué, mais y'en a aucun de ces médecins jusqu'à maintenant qui m'avaient parlé de ça en fait. C'est un peu bête… Et c'était écrit sur toutes les putain d'études scientifiques qu'ils sont censés connaitre. Bon là c'est moi qui ai un peu de rage pour les médecins, parce que s'ils étaient censés m'aider, à aucun moment ils m'ont aidée. Donc je suis un peu en colère de manière générale sur la profession, parce qu'ils auraient pu m'aider sur des choses qu'ils connaissent quand même. La nutrition, l'exercice physique, c'est des recommandations qui sont normales. Sauf que c'est jamais quelque chose qu'ils prennent en compte. Ils devraient, pour chaque patiente qu'ils ont, faire un état des lieux de leur exercice physique et de leur nutrition, et ensuite les aider, faire des recommandations, et surtout suivre. […] Et eux vraiment, [les médecins américains] vont faire un plan de nutrition personnalisé, faire un plan de médication personnalisé, ça c'est important. On va pas donner la même hormonothérapie aux patientes, on leur fait faire des tests d'analyse sanguine pour voir à quoi elles sont allergiques, qu'est-ce qui leur manque. Et on va adapter. C'est pas on essaye. C'est on teste, on regarde ce qui va pas, ensuite on adapte. Ils jouent aux apprentis sorciers, ici. Ils font n'importe quoi.

Pour Anne-Sophie, les médecins français sont ignorants de tout un ensemble de connaissances qui lui semblent pourtant essentielles pour soigner l'endométriose, et il est honteux qu'ils ne soient pas capables de s'appuyer sur les études existantes.

Une logique psycho-émotionnelle

Il est difficile de passer à côté des interprétations psychosomatiques de l'endométriose et des troubles gynécologiques. Ces interprétations, dans leur version étroite, positionnent l'endométriose comme l'expression d'un conflit psychique avec la féminité et la maternité. Il existe également un discours diffus, rarement énoncé de manière directe, sur la corrélation entre l'endométriose et les violences sexuelles (notamment subies dans l'enfance)[543]. Cette lecture de la maladie se présente aux femmes de manière plus ou moins explicite. La majorité des enquêtées témoignent y avoir été confrontées, avant le diagnostic et/ou après. Le fait de positionner les symptômes, ou la maladie elle-même, comme redevable d'une interprétation d'ordre « psy » traverse leurs parcours. Celle-ci se présente sous différentes formes et n'implique pas nécessairement une logique de causalisation (au sens où la maladie serait comprise comme ayant une étiologie psychologique). Elle peut également se présenter comme une grille de lecture proposant des prises pour donner sens à l'expérience de maladie, ou comme

[543] Le radiologue Paul Durand, lors de notre première rencontre, a évoqué le « serpent de mer » des violences sexuelles. Un discours explicite à ce sujet est plutôt porté par des psychanalystes ; voir par exemple : Jean-Michel Louka, « Prolégomènes à tout abord psychanalytique de l'endométriose », *Gynécologie, obstétrique et fertilité*, n° 35, 2007.

une voie thérapeutique pour remédier aux souffrances psychiques qui l'accompagnent. Elle peut être évoquée par des médecins – auquel cas elle est globalement mal reçue – ou, plus fréquemment, par des professionnels du psychisme et par des praticiens de thérapies complémentaires et alternatives orientées vers le monde du « développement personnel ». Les femmes peuvent aussi rencontrer le discours psychosomatique dans des livres ou des sites internet proposant des ressources de self-help, plus ou moins proches de la « nébuleuse psycho-philo-spirituelle »[544]. Ces discours s'insèrent dans un contexte plus global de psychologisation de la vie sociale[545] et du marché du bien-être qui l'accompagne.

Les cadres d'interprétation « psy » font l'objet d'une réception ambigüe. En effet, j'ai déjà eu l'occasion de l'évoquer à plusieurs endroits de cette thèse, le fait de rattacher l'endométriose ou ses symptômes à des mécanismes psychiques ou émotionnels est fréquemment mal reçu par les femmes, car perçu comme un moyen de minimiser et disqualifier leur plainte, et peut-être surtout comme une manière de les rendre responsable de leur état. Si certaines enquêtées ne s'y attardent pas en entretien, les considérant comme inintéressants ou inappropriés, d'autres s'en saisissent comme une ressource narrative permettant donner sens à leur expérience de maladie, mais, le plus souvent, de manière sélective et réflexive. Plusieurs enquêtées insistent sur l'importance du contexte d'énonciation de ces cadres interprétatifs, afin qu'ils relèvent de la proposition et non de la prescription – pour qu'ils ne viennent pas rejouer ces mécanismes de responsabilisation. Ce regard critique sur les formes de présentation des ressources interprétatives d'ordre psychosomatique ne les empêche pas d'y recourir à leur propre initiative – « *c'est pas la place d'un médecin de dire ça, mais moi je peux dire que c'est aussi psychologique* » (Sarah) – et quand cela fait sens pour elles selon les moments de leur trajectoire.

La logique psycho-émotionnelle représente une ressource narrative dans la mesure où elle conduit à la réinterprétation de la trajectoire biographique et familiale, amenant tout particulièrement à (ré)évaluer sa socialisation sexuelle et de genre. Des évènements biographiques liés à la socialisation féminine peuvent ainsi être invoqués pour rendre compte d'une forme de blessure originelle qui se rejoue dans l'expérience de l'endométriose, voire qui a joué un rôle dans son apparition. L'endométriose est ici reliée à des traumatismes de l'enfance

[544] Nadia Garnoussi, *De nouvelles propositions de sens pratiques dans le domaine de l'existentiel. Etude sociologique de la « nébuleuse psycho-philo-spirituelle »*, thèse de sciences des religions et sociologie, EPHE, 2008.
[545] Voir notamment : Robert Castel, *La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Les Editions de Minuit, 1981.

et de l'adolescence. Solange (25 ans, BTS mode), par exemple, mobilise une telle grille de lecture de sa maladie :

> Y'a un côté psychologique aussi. [Des thérapeutes] disaient que c'était lié aux blessures de l'enfance. Et je suis intimement persuadée, enfin je suis à 100% sûre que oui, ça commence par là. Parce que, moi mon entrée dans la sexualité ça a été juste une horreur, euh… Mes copines qui ont l'endométriose aussi elles ont une expérience, pareil, jusqu'à en faire du vaginisme, et elles se tapent une endométriose aussi, et… La naturopathe que j'ai vu il y a deux jours, elle m'a dit… Elle a commencé à m'en parler, j'ai fait « ah c'est marrant c'est ce que je me disais aussi ». Elle m'a dit qu'il fallait que j'arrive à parler avec ma mère, de comment elle m'avait éduquée, et que une fois que je serais passée au-dessus de ça, et que j'aurais digéré certaines choses, y'avait des chances que mon endométriose elle disparaisse.

Solange me raconte qu'une séance de kinésiologie lui a permis de faire remonter le souvenir d'un traumatisme survenu à l'âge de cinq ans, qu'elle associe à son inconfort de genre à adolescence puis aux difficultés de son entrée dans la sexualité : « *enfin pour moi, être femme, c'était plus une faiblesse, et c'était source de problème en fait, dans toutes les expériences que j'ai eues. Et euh concrètement je sais que je suis fâchée avec ce côté-là, et c'est un truc qu'il faut que je règle, pour passer au-dessus* ». Dans ce registre, la compréhension du présent *via* la relecture du passé ouvre des perspectives d'espoir : régler les conflits ou traumatismes du passé se présente comme une voie de guérison. La démarche psychothérapeutique est positionnée comme un ingrédient primordial du travail thérapeutique sur l'expression physique de l'endométriose. En outre, ce récit nous permet d'identifier la présence de « structures de plausibilité »[546] servant de médium de transmission et de confirmation de ce type d'interprétation. En l'occurrence, on peut pointer le rôle joué par les interactions avec des thérapeutes, d'un côté, qui apparaissent comme fournisseurs d'éléments de langage et de cadres interprétatifs, ou comme instance de légitimation de ces cadres, et avec des proches, de l'autre, avec qui s'opèrent la mise en commun et le rapprochement des expériences, permettant de conforter cette interprétation.

> [La restauration somato-psychique (RSP)] ça m'a permis de comprendre ce qui s'était passé dans le ventre de ma mère, je suis remontée jusque-là, et de comprendre ce qui avait pu se produire en prénatal. Et que évidemment, que y'a un complexe et qu'il y avait un complexe et une problématique, chez moi, autour de la maternité et de la féminité.

L'approche psychosomatique des problèmes de santé positionne ces derniers comme des messages envoyés par l'inconscient à travers le corps. Dans ce cadre, les thérapies psycho-

[546] Peter Berger, Thomas Luckman, *La construction sociale de la réalité*, *op. cit.*

corporelles, en particulier, prétendent fournir des outils de décryptage et de compréhension de ces messages, pour identifier l'origine émotionnelle ou traumatique – à l'échelle individuelle et parfois transgénérationnelle – des troubles et ouvrir un chemin pour s'en libérer. L'investigation de ces faisceaux de causalité est ainsi porteuse de promesses de guérison.

Cependant, quelle que soit la logique investie, s'engager dans une démarche de self-care est souvent très coûteux, que ce soit sur le plan économique ou sur celui de la charge mentale et émotionnelle qui l'accompagne.

4. Prendre en charge sa santé, à quel prix ?

Beaucoup de recherches en sciences sociales sur le recours aux thérapies complémentaires et alternatives dans la prise en charge des maladies chroniques ont mis l'accent sur les bénéfices qu'en tirent les personnes. Dans leur enquête sur la cancérologie, où ces pratiques semblent surtout investies sur le mode de la complémentarité avec les soins conventionnels, Myriam Joël et Vincent Rubio mettent ainsi l'accent sur l'*empowerment* induit par le travail d'articulation entre soins conventionnels et pratiques non conventionnelles mené par les patient·es[547]. Les sociologues montrent que, vis-à-vis des thérapies complémentaires, les patient·es peuvent doser leur implication, et sont donc dispensé·es de la forte implication requise pour les traitements conventionnels. Le recours à ces pratiques leur donnerait une certaine marge de manœuvre individuelle et un sentiment de maitrise, voire leur permettrait de gagner en assurance face à l'autorité médicale. De plus, ces pratiques offriraient un potentiel d'autonomisation dans la recherche d'informations et l'acquisition de nouvelles connaissances et fourniraient de nouveaux espaces de partage d'expériences entre patient·es. Le rôle de « patient articulateur » serait donc source d'*empowerment* dans la mesure où il représenterait un gain de maîtrise, de pouvoir, sur la trajectoire de maladie.

Ces arguments ont également été déployés dans une partie des recherches sur l'endométriose. Helen Cox *et al.*, notamment, dans une enquête menée en Australie auprès d'une soixantaine de femmes, ont analysé le processus de « reprise de contrôle » mené par les femmes dans leur trajectoire de soin, à travers les critiques adressées à la profession médicale et le recours aux thérapies complémentaires et alternatives. Leur lecture est essentiellement positive ; elles écrivent que pour les femmes ayant rejeté la médecine conventionnelle, « cela a signifié un mouvement de la marge au centre, d'une position d'impuissance à une position de puissance,

[547] Myriam Joël, Vincent Rubio, « Pratiques non conventionnelles et articulation des soins en cancérologie », *art. cit.*

d'être opprimée à être encapacitée. Arrivées à ce stade, les femmes qui se sont affirmées et qui ont pris le contrôle de leur expérience de maladie ont fait valoir qu'elles avaient développé un état d'esprit positif, tourné vers la guérison »[548]. Si je retrouve dans mon enquête des phénomènes similaires, les femmes ayant adopté pleinement ces pratiques se déclarant à la fois plus autonomes, plus affirmées, plus confiantes et surtout en meilleure santé, il n'est pas possible d'arrêter l'analyse à ce constat.

Plusieurs lignes de critiques peuvent être déployées à l'égard de ce type d'analyse. Tout d'abord, suivant Kate Seear, on peut s'interroger sur les raisons pour lesquelles il faudrait nécessairement considérer les thérapies complémentaires et alternatives, ou encore les pratiques de self-care, comme positives et « *empowering* »[549]. Kate Seear pointe le fait que, dans l'endométriose, le problème majeur pour une grande partie des femmes n'est pas tant celui d'un excès de soins médicaux, que celui d'un manque de prise en charge médicale – tout court, ou de qualité. D'après elle, le fait que les femmes atteintes d'endométriose soient plutôt en demande d'intervention médicale – satisfaisante – est trop souvent mis de côté dans les recherches académiques. Elle pointe également le fait que, dans leur appréhension trop positive des pratiques de self-care et des thérapies non conventionnelles, les chercheur·es ont « tendance à explicitement endosser une philosophie néolibérale des soins et le modèle du consommateur-citoyen responsable, rationnel et informé qui est mis en avant dans les discours du self-help »[550]. Ce discours, de plus, est promu par une part grandissante de la profession médicale – j'en ai montré un exemple à la fin de la première partie, dans la section consacrée à l'enjeu de responsabilisation des patientes – ce qui tend à contredire l'opposition souvent faite entre la logique (bio)médicale et des logiques « alternatives ».

Une autre ligne de critique possible de ces travaux est qu'ils ne pointent pas les coûts d'une telle démarche de prise en main de ses soins et de soi. Pourtant, ces coûts sont très importants et permettent de comprendre, d'un côté les raisons pour lesquelles de nombreuses femmes ne s'engagent pas dans un tel processus ou s'en détournent et, d'un autre côté, les souffrances et ambivalences que cela peut générer chez celles qui s'y tiennent[551]. Cette question des coûts vient soulever à nouveaux frais le problème qui se pose de manière centrale pour les malades, celui de la place que prend la maladie dans la vie quotidienne, la biographie et la définition de

[548] Helen Cox, Lorraine Henderson, Ros Wood, Glenda Cagliarini, « Learning to take charge… », *art. cit.*, p. 67.
[549] Kate Seear, *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*, Surrey, Ashgate Publishing, 2014.
[550] *Ibid*., p. 138.
[551] Voir aussi : Kate Seear, « The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis », *Health Sociology Review*, vol. 18, n° 2, 2009.

soi. Trois ordres de coûts peuvent à mon sens être distingués : les coûts économiques, les coûts logistiques et temporels, et les coûts moraux et émotionnels.

a) Les coûts économiques

Le recours aux thérapies complémentaires et alternative représente un coût économique important : au prix des consultations, dans leur majorité non remboursées par la sécurité sociale s'ajoute le coût des produits et traitements consommés. Par ailleurs, plusieurs enquêtées ont arrêté de travailler, ponctuellement ou durablement, pour prendre le temps de se soigner, ou ont profité d'une période sans emploi pour se consacrer à leur santé. Solange, par exemple, se déclare sans emploi à cause de l'endométriose. Le travail étant source de stress, il fait réapparaitre les douleurs. Elle a de la « *chance* » d'avoir un compagnon fortuné, qui lui offre la possibilité de se concentrer uniquement sur l'objectif d'aller mieux :

> Honnêtement entre les radios, les médecins, les spécialistes, euh, mes tisanes, euh, et tout ça, sans compter le travail de X [son thérapeute], je mets le travail de X à part, rien que là, j'ai dépensé au moins 2000 euros en un an. En fait j'ai arrêté de faire les comptes. Mais j'ai dépensé énormément dedans. C'est un gouffre. Et je sais que tout le monde pourrait pas se le permettre, et moi en premier lieu, je pourrais pas me le permettre, c'est juste que j'ai mon copain qui m'aide financièrement. Et ça aussi ça me fait chier, parce que j'aime bien me débrouiller toute seule. Mais là je peux pas.

D'autres, notamment quand elles sont encore étudiantes, sont aidées financièrement par leurs parents. C'est le cas de Sarah, dont les analyses réalisées avec un micro-nutritionniste et les compléments alimentaires préparés spécialement à partir de son microbiote ont coûté 2000 euros. D'autres encore peuvent se permettre des dépenses importantes quand leur salaire est suffisant. Mais bien entendu, tout le monde ne dispose pas de telles ressources, surtout compte tenu du fait que la majeure partie des enquêtées sont jeunes, étudiantes ou en début de carrière. Celles qui vivent à Paris doivent assumer un coût de la vie élevé, et à Paris, les consultations, qu'elles soient médicales ou non conventionnelles, sont plus chères qu'ailleurs. Ce coût financier m'a été confié à plusieurs reprises, notamment par les femmes ayant renoncé à s'investir dans un tel parcours de prise en charge complémentaire ou alternative. Milena, notamment, a essayé plusieurs thérapeutes, mais a décidé de ne pas y retourner après qu'une praticienne de médecine traditionnelle chinoise lui a proposé un cycle de massage à 70 euros la séance. Il faut souligner que ce coût des pratiques non conventionnelles s'ajoute à celui des consultations médicales conventionnelles quand elles sont poursuivies.

> Je peux pas cracher 90 euros tous les mois, en plus de l'acupuncture, de j'sais pas quoi qu'on m'a prescrit, de l'hypnose... 'fin, et l'algologue, qui coûte 85 euros à chaque fois.

Les délais de rendez-vous pouvant être longs, beaucoup de femmes sont contraintes de consulter des médecins en libéral et donc de payer des dépassements d'honoraires. Pour ces différentes raisons, il est aisé de conclure que le recours aux pratiques non conventionnelles se heurte aux inégalités sociales de santé. Les femmes ayant de faibles revenus se détournent ainsi plus rapidement de ces techniques de soin.

b) Les coûts logistiques et temporels : le travail d'articulation

Que ce soit dans une logique de complémentarité ou d'alternative à la médecine conventionnelle, le recours aux pratiques non conventionnelles et aux pratiques de self-care suppose de mettre en œuvre un travail d'articulation relatif à l'organisation logistique des soins. Cette organisation logistique touche notamment à l'emploi du temps dans lequel il faut trouver de la place pour les rendez-vous et les déplacements lorsque les rendez-vous sont loin du domicile.

> Milena : Et voilà, mais en fait, moi je peux pas tenir un rythme où entre la médecine classique et la médecine alternative, je vais chez le médecin trois fois par semaine quoi. Ça a été ça ma vie, de décembre à fin mars, et au bout d'un moment j'ai levé le pied, parce que... Déjà ça me fait vraiment un emploi du temps de merde, où la maladie est présente tout le temps, j'ai peu de plages horaires longues pour travailler...

Les changements d'hygiène de vie supposent également un certain travail sur les temporalités de la vie quotidienne, surtout lorsqu'ils se font sur le mode du « plan de bataille ». On l'a vu pour Alice, qui a modifié son rythme de vie pour mieux respecter le repos dont son corps a besoin. De plus, l'accumulation de connaissances suppose une organisation, des supports matériels sous forme de livres, dossiers papiers, dossiers informatiques, des textes imprimés, des listes d'objectifs, des emplois du temps, etc. Anne-Sophie, notamment, tient un journal de bord, dans lequel elle écrit tous les jours, pour suivre l'évolution de ses symptômes. Pour elle (et d'autres), le régime de vie adopté est une véritable discipline : « *c'est dur de mettre en place des nouvelles choses, parce qu'on sait pas si ça va marcher, parce que ça demande de l'énergie, et l'énergie on l'a pas quand on est malade* ». Anne-Sophie décrit son « *protocole* », qu'elle appelle aussi « *planning de guérison* » comme devant être suivi « *rigoureusement* ». Elle l'a mis en place pendant qu'elle préparait un concours et n'était pas en emploi, bénéficiant d'une large marge de manœuvre dans la gestion de son temps :

> J'avais des horaires très fixes, j'avais des temps de sport, des temps de relaxation, des temps de tout en fait, pour que tout mon protocole thérapeutique rentre. Et aussi, je travaillais pas. Je préparais mon concours, donc j'avais des heures où je me concentrais…

Aujourd'hui, elle travaille et tenir son protocole est devenu plus compliqué, or, ce type de régime ne fonctionne que s'il est respecté de manière stricte, le moindre écart pouvant provoquer une résurgence des symptômes.

> Donc quand j'ai le temps, que je suis en vacances, que je fais tout mon protocole, dans les moindres détails, que je me fais, je vais me chercher mes petits légumes, je me fais mes soupes, j'essaie de maximiser les vitamines, je fais mon sport, je vais voir le psy, je fais mon truc de colère, je fais ma méditation, mon yoga… Je fais tout voilà, tout mon protocole, je me sens super bien. Je me sens super bien, au bout d'un mois j'ai même plus de douleurs pendant les règles. Donc j'ai plus de symptôme, j'ai plus de problème de fatigue, j'ai rien. Maintenant… dès que je sors de ce protocole, pour le moment, ça revient. Parce que je pense que je suis pas encore complètement guérie. Il faudrait que je fasse ça pendant plusieurs mois, de façon extrême, pour que je sois complètement guérie, et encore je pense qu'à vie, il faut que je suive, ben que je recommence pas à me rendre malade en fait, avec le stress… […] Y'a quand même trois ans, c'était, j'étais incapable de travailler. Maintenant j'ai un emploi à plein temps qui me fait quand même travailler 10h par jour, et j'ai pas de douleurs en dehors des règles. Parce que j'incorpore quelques trucs de mon protocole, et j'arrive à tenir. Mais je tiens quoi. Je sais que c'est un peu comme ça [en équilibre].

Adopter un tel régime nécessite de changer radicalement l'organisation de sa vie quotidienne : cela demande d'organiser son temps et ses activités en fonction du programme thérapeutique. Or, beaucoup de femmes ne peuvent pas envisager une telle réforme de leur quotidien, parce que c'est incompatible avec les exigences de leur vie professionnelle et/ou parce qu'elles refusent de mettre la maladie au centre de leur existence, et alors même que perdure l'incertitude sur l'efficacité de ces pratiques. C'est le cas de Marina (28 ans, psychomotricienne) :

> Pour aller me faire de l'acupuncture une fois par semaine, manger des trucs bio, prendre des gouttes à 6h, à 5h et à minuit, enfin y'a un côté où je me suis dit, en fait moi ça me saoule aussi, est-ce que vraiment ça va me soulager ? ça va peut-être me soulager de mes douleurs, mais en fait ça va aussi trop interférer sur ma vie quotidienne. Et c'est vrai, pour moi c'est une charge mentale, c'est des efforts, c'est de l'organisation, faut avoir du temps, faut avoir de la thune, et je me suis dit bon voilà, peut-être qu'un jour j'habiterai seule, je pourrai m'organiser comme je veux, j'aurai un boulot du coup j'aurai peut-être un peu de thune. Mais pour l'instant je ne me vois pas faire ces démarches quoi. Mais, je me dis que peut-être un jour je les ferai, et je trouverai d'autres techniques que la pilule.

Cette dernière citation ouvre sur les implications de ces pratiques en termes de charge mentale.

c) Les coûts moraux et émotionnels

Les changements qu'il faut opérer dans sa vie, qu'ils soient radicaux ou plus souples, entrainent aussi un coût moral et émotionnel important. En effet, faire ces choix implique généralement un décalage avec le soi d'avant, mais aussi avec sa vie sociale. Alice raconte par exemple qu'elle ne peut plus aller en soirée parce qu'elle est trop fatiguée, ce qui lui fait regretter « l'innocence » du passé : « *c'est ça qui manque je pense. Une petite innocence, quoi, où ouais, tu vas avec tes potes, tu picoles, tu fais la fête, tu penses à rien, tu rentres chez toi, t'as passé une bonne soirée et puis point barre.* » Cette perte d'innocence renvoie à la difficulté, voire au poids, que représente le fait de vivre sans penser à la maladie, sans organiser sa vie en fonction d'elle. Les femmes expérimentent le fait que, pour que les techniques de soin soient efficaces, elles doivent être durables et suivies avec rigueur. Le moindre écart se traduit par une résurgence ou une hausse des symptômes douloureux, qui peut être vue comme une forme de « punition » en réponse à sa propre conduite. On en revient à l'idée de discipline évoquée dans la section précédente, qui suppose de la détermination, de l'auto-contrôle, et finalement une forme d'ascétisme qui peut fortement peser sur la santé psychique au point de représenter un « fardeau ».

Pour Solange, pour qui l'objectif est vraiment de supprimer ses symptômes à 100% de façon durable, son régime de vie représente un poids considérable au quotidien. Lors de notre entretien, elle commence à pleurer en évoquant ce poids.

> Solange : Parce que je me vois pas vivre toute ma vie comme ça. C'est pas possible. [elle commence à pleurer]. Ouais, je peux vraiment pas. En fait, à la base, je suis quelqu'un de très combattif, je sais ce que je veux et je fonce toujours [toujours en pleurant], et là, enfin je sais pas, même si t'as plus tes douleurs, je suis dans le contrôle tous les jours, je dois faire gaffe à tout parce que je sais qu'en faisant attention à ma nourriture, ben j'aurai pas de douleur, et puis je dois faire les exercices, et puis faire ci, faire ça, j'aimerais juste...
>
> *Anne-Charlotte : C'est un gros poids en fait.*
>
> Solange : C'est un poids énorme, c'est un poids tellement énorme. J'aimerais bien juste pouvoir vivre normal quoi. Et puis même, dès que je me remets à travailler, j'ai tout qui remonte, là si j'ai un travail dans [son secteur d'activité], t'as pas d'horaires… Je vais dire « écoutez, à 18h il faut que je parte parce que », il faut que j'aie une hygiène de vie correcte, faut que je fasse de l'exercice, il faut que je fasse du yoga, faut que je fasse des trucs. En fait tu vis plus dans l'insouciance, et puis même si au niveau de la bouffe maintenant quand je vois des snickers je me dis « je m'en fous, de toute façon c'est juste des douleurs », merde, c'est bon les snickers quoi. Enfin [elle se lève pour aller chercher un mouchoir]. On parle de charge mentale, c'est juste, en fait quand je dis que je suis plus malade mais que je suis victime, c'est que c'est… C'est, ça pèse tellement sur le côté psychique. Et puis,

> y'a ma famille qui s'inquiète aussi. Quand je dois aller au resto avec des potes, c'est « ah je suis désolée on peut pas aller là, ils ont rien pour moi ». En fait j'ai l'impression d'être un fardeau pour moi-même et pour les autres.

L'émancipation des solutions médicales et la prise en charge de ses soins a donc une contrepartie : celle du contrôle permanent et du décalage qui se creuse avec des interactions et un mode de vie « normal » : *« je suis consciente que... que j'irais surement mieux si je faisais un peu moins attention, enfin si j'étais peut-être un peu moins dans le contrôle et si je prenais la pilule, mais je... la pilule je veux même plus en voir quoi. »*.

Suivre un protocole thérapeutique strict ou refuser de s'engager dans des pratiques de soin alternatives sont en fait deux manières différentes d'investir une forme de souci de soi. Dans un cas, prendre soin de soi passe par des formes d'ascèse alimentaire, corporelle, voire psycho-émotionnelle donnant une place centrale à la recherche d'une santé « optimale » ; dans un second cas, refuser de laisser la maladie prendre toute la place correspond à la volonté de préserver son écologie de vie.

CONCLUSION

Dans la logique médicale, la finalité thérapeutique de la pilule est l'aménorrhée – la suppression des règles – positionnée comme permettant d'agir directement sur le mécanisme de la maladie et d'atténuer les symptômes. En vertu de cette rationalité thérapeutique, la pilule est considérée comme « obligatoire », devant concerner l'intégralité des patientes. Face à la défiance dont la elle peut faire l'objet, les médecins développent un ensemble d'arguments consistant à insister sur la maîtrise de la balance bénéfices-risques, sur sa simplicité et son accessibilité, ainsi que des stratégies visant à jouer sur ses différents scripts – thérapeutique, contraceptif et « lifestyle » – dans le but de favoriser la compliance des patientes à son égard. Les médecins peuvent aussi s'appuyer sur la diversité des produits existants sur le marché, des molécules et des dosages, afin de proposer à leurs patientes le traitement qui leur convient le mieux. L'attitude face aux effets secondaires est ambiguë : d'un côté, reconnus et longuement discutés en consultation, ils sont souvent à l'origine d'une adaptation des traitements ; de l'autre, à partir du moment où l'efficacité de la pilule est vérifiée sur la maitrise des lésions et le soulagement des symptômes, ces effets secondaires sont fortement minimisés et présentés comme des « erreurs de cadrage » de la part des patientes. Ces dernières ne parviendraient pas à apprécier à leur juste valeur les bénéfices de la pilule, un problème qu'il faudrait résoudre grâce à une meilleure communication au sein de la relation médicale.

A ce sujet, l'examen des parcours des femmes, aux prises avec la pilule dans leur vie quotidienne, nous montre que, dans un premier temps, elles comprennent et se plient à la logique thérapeutique de la pilule, même quand elles l'avaient auparavant rejetée en tant que contraceptif. Si, pour certaines, la prise du traitement hormonal représente un véritable soulagement, pour d'autres, les effets secondaires auxquels elles font face ont des conséquences désastreuses sur leur santé mentale et physique, sur leur quotidien et leurs relations sociales. Les récits des femmes confirment la tendance des médecins à minimiser les effets secondaires, voire, pour certains, à refuser l'imputation de certains états à la pilule.

J'ai également cherché à montrer que la pilule venait cristalliser des lignes de tension au cœur de la relation médicale. Du côté des médecins, je me suis intéressée aux manières dont les médecins tendent à opérer une distinction entre la figure de la « bonne patiente », qui respecte les prescriptions médicales et est en mesure d'apprécier correctement les effets du traitement hormonal, et la figure de la « patiente difficile », sollicitante, anxieuse, qui reste focalisée sur ses problèmes, et qui soit se montre trop critique et revendicative, soit se montre trop dépendante de la profession médicale et incapable de se prendre en main. Du côté des patientes,

la communication de leurs expériences négatives avec la pilule vient rendre visibles les défaillances qu'elles perçoivent chez les professionnel·les de soin. Le décalage entre leurs attentes – de solution et d'accompagnement – et les épreuves du parcours de soin – notamment des expériences de disqualification qui résonnent souvent avec celles rencontrées avant le diagnostic – provoque l'émergence d'émotions et le début d'une mise en problème de l'interaction médicale. Cela participe à enclencher un processus de mise en critique de la médecine qui peut se traduire par de multiples formes de défiance, de résistance et de revendications, plus ou moins ouvertes et explicites. Cette mise à distance s'accompagne d'une recherche de solutions alternatives et, parfois, par l'abandon – provisoire ou durable – de tout traitement médical conventionnel.

Le recours aux thérapies complémentaires et alternatives apparait comme massif, ce qui rejoint les résultats d'enquêtes menées dans d'autres contextes nationaux[552]. Ces recours, qui s'associent à des techniques de self-care au quotidien, peuvent entrainer une nette amélioration de leur bien-être, de même qu'un sentiment de reprise de contrôle sur soi. A la délégation de la prise en charge au pouvoir médical, se substitue une prise en charge par soi-même du travail de soin. Ce type de démarche repose le plus souvent sur une réforme des différents aspects du quotidien, qui s'accompagne de coûts très importants en termes économiques, de dépense de temps, d'énergie et de charge mentale, alors même que la nécessité de soulager les douleurs et les symptômes est immédiate. C'est ainsi que la majorité des femmes rencontrées, même quand elles proposent une critique très poussée de la médecine, acceptent de manière sélective certaines options qui leur sont proposées – la pilule en particulier, mais aussi des médicaments anti-douleurs – car elles apparaissent à ce moment-là comme un moindre mal, un « palliatif » dans l'urgence d'une situation douloureuse qui demande une action thérapeutique immédiate même si elle n'est pas jugée idéale.

Dans quelle mesure l'engagement dans des pratiques de soin dites alternatives s'inscrit-il dans une logique de démédicalisation ? Les analyses sociologiques sur les techniques de soin « globales » ou « holistiques » permettent d'appréhender toute la complexité et l'ambiguïté qui les traversent. Si d'un côté, elles peuvent être définies comme participant à un mouvement de démédicalisation, parce qu'elles promeuvent des conceptions de la maladie et de la santé pensées en opposition à la biomédecine et aux traitements conventionnels, notamment médicamenteux ; de l'autre, elles participent de ce que Robert Crawford a appelé le

[552] Voir notamment Helen Cox *et al.*, « Learning to take charge… », *art. cit.*

« *healthism* »[553], qui renvoie au fait de faire de la préoccupation pour la santé la principale voie d'accès au bien-être, à travers des changements dans son mode de vie, et qui relèverait d'un processus de médicalisation de la vie quotidienne[554]. Les analyses soulignent ainsi les aspects contradictoires de la relation entre les soins alternatifs et la médicalisation : « les principes alternatifs mêmes qui s'opposent à la médicalisation dans un sens (contester/limiter l'autorité professionnelle et institutionnelle de la médecine) poussent vers la médicalisation dans l'autre sens (appliquer les concepts de santé et de maladie à une part de plus en plus grande de l'expérience humaine) »[555]. Cette idéologie, de plus, repose sur un principe de responsabilisation individuelle des personnes, qui s'inscrit dans un contexte social marqué par la croissance du développement personnel et des pratiques d'« optimisation de soi »[556].

Poussées radicalement, nous avons vu que les pratiques de self-care pouvaient se traduire par des formes de disciplinarisation de la vie quotidienne, dont chaque aspect en vient à faire l'objet d'une préoccupation de chaque instant – l'alimentation, le sommeil, les produits chimiques, mais aussi les émotions – entièrement dédiée à l'objectif de guérison. Et c'est bien à cause de leur potentiel de colonisation de la vie quotidienne que beaucoup des femmes rencontrées se refusent à s'engager pleinement dans ce type de pratiques de self-care. Pour terminer sur cet enjeu de l'ambivalence du rapport aux techniques de soin, il est possible de se poser la question suivante : finalement, ces femmes opposées à la rationalité médicale, qui ont pris en charge leur parcours de soin alternatif, ne sont-elles pas ces patientes « *qui réussissent bien dans leur vie d'endométriose* », mentionnées par Pierre Lagarde à la fin de la première partie du chapitre ? On pourrait ainsi considérer que les logiques médicales et les logiques profanes se retrouvent en partie sur le plan de la responsabilisation individuelle face à la santé et la maladie. Toute l'ambiguïté réside dans le fait que, si ce mouvement s'inscrit dans un contexte de gouvernement des corps, il est aussi vecteur de mieux-être concret, de subjectivation et de connaissance de soi.

Les parcours étudiés dans ce chapitre nous montrent qu'une grande part du travail effectué par les malades se déroule à distance des espaces médicaux, dans la vie quotidienne. Dans le chapitre suivant, je propose de poursuivre l'analyse des ajustements mis en place par les

[553] Parfois traduit par « santéisme » ou « santéisation ».
[554] Robert Crawford, « Healthism and the medicalization of everyday life », *International Journal of Health Services*, vol. 10, n° 3, 1980.
[555] Kristin Barker, « Mindfulness meditation: Do-it-yourself medicalization of every moment », *Social Science and Medicine*, vol. 106, 2014, p. 174.
[556] Sébastien Delgalarrondo, Tristan Fournier, « Les morales de l'optimisation ou les routes du soi », *Ethnologie française*, vol. 49, n° 4, 2019.

femmes pour faire face à l'endométriose, en prenant l'exemple des douleurs sexuelles, qui sont une manifestation de la maladie particulièrement sujette à une gestion privée.

CHAPITRE 4. COMPOSER AVEC LES DOULEURS SEXUELLES : DES SEXUALITES EPROUVEES

INTRODUCTION

La « disruption biographique »[557] que représente la maladie, notamment une maladie chronique amenée à durer dans le temps et qui implique tous les mondes sociaux dans lesquels les personnes évoluent, constitue une « attaque de l'identité individuelle »[558] et suscite des « dilemmes d'identité ». D'après Kathy Charmaz, les dilemmes d'identité résultent de « la perte d'attributs valorisés, de fonctions physiques, de rôles sociaux et d'activités personnelles à cause de la maladie, et des identités valorisées qui leur sont associées, i.e. les définitions positives de soi, incluant les identités positives socialement conférées et personnellement définies »[559]. Ces dilemmes peuvent être source de « perte de soi »[560], donnant lieu à des attitudes de résignation et de passivité ; mais Charmaz identifie une autre forme de rapport à la maladie, se développant plutôt dans un second temps : la « transcendance », qui implique une attitude active d'acceptation conduisant à considérer que « le soi est plus que le corps et bien plus que la maladie »[561]. Ces deux polarités du rapport entre soi et maladie ne sont pas pensées comme figées mais comme des phénomènes situés dans le temps, processuels et variables.

Dans ce chapitre, j'aborde ces dilemmes d'identité et le travail d'accommodement suscités par l'expérience de l'endométriose en concentrant mon attention sur la sphère de la sexualité. J'examine la manière dont l'endométriose affecte la vie sexuelle des femmes atteintes en partant de la question spécifique des douleurs survenant pendant les rapports sexuels.

Les douleurs survenant pendant (et/ou après) un rapport sexuel avec pénétration[562], nommées « dyspareunies » dans la nosologie médicale, sont dites « profondes » lorsque les douleurs se situent au fond du vagin et irradient dans le ventre, vers la vessie ou vers le rectum, et « superficielles » lorsqu'elles se situent à l'entrée du vagin et que leur expression est celle d'une

[557] Michael Bury, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 2, 1982.
[558] Gareth Williams, « The genesis of chronic illness: Narrative re-construction », *Sociology of Health and Illness*, vol. 6, n°2, 1984.
[559] Kathy Charmaz, « Identity dilemmas in chronically ill men », *The Sociological Quarterly*, vol. 35, n° 2, 1994, p. 269-270.
[560] Kathy Charmaz, « Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill », *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, n° 2, 1983.
[561] Kathy Charmaz, *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*, New Brunswick, Rutgers University Press, 1997, p. 258.
[562] Qu'elle implique un pénis, des doigts ou des objets.

brûlure ou d'une irritation[563]. Ce sont ces deux types de douleurs que mes enquêtées ont déclaré avoir rencontré, et je ne parlerai donc pas de deux autres catégories de douleurs génitales ou sexuelles que sont les vulvodynies[564] et le vaginisme[565]. Les études médicales et épidémiologiques estiment qu'au moins la moitié des femmes atteintes d'endométriose souffrent de dyspareunie profonde, ce qui en fait l'un des principaux symptômes de la maladie[566]. En comparaison, on estime qu'en population générale, les dyspareunies concernent 7,5% des femmes « sexuellement actives » selon une étude épidémiologique britannique[567]. Dans l'enquête « Contexte de la sexualité en France » de 2008, les femmes sont 2% à déclarer avoir souvent eu des rapports douloureux au cours des douze derniers mois, 14,3% parfois et 15,1% rarement[568]. Parmi les trente-six femmes rencontrées lors de mon enquête, vingt souffrent ou ont souffert par le passé de douleurs pendant les rapports sexuels. Ces femmes, dont il est question dans ce chapitre, sont âgées de 22 à 40 ans.

Les douleurs sexuelles ne sont pas la seule manière dont l'endométriose peut venir perturber la vie sexuelle. La fatigue, les douleurs chroniques, les troubles digestifs et urinaires, les saignements parfois continus, les effets secondaires des traitements hormonaux, la convalescence après une intervention chirurgicale, ou encore l'infertilité sont autant de façons dont cette maladie peut venir s'immiscer dans les interactions sexuelles et dans la vie affective et conjugale[569]. Le choix de focaliser l'attention sur les douleurs sexuelles tient au fait que c'est autour de ce point précis que les récits sur la sexualité recueillis en entretien se sont organisés. Si d'autres dimensions ont pu être abordées, la thématique des douleurs sexuelles est celle qui constitue la masse critique la plus importante. De plus, elle est encore assez peu travaillée par la littérature.

---

[563] On les appelle aussi vestibulodynies ou vestibulites.

[564] Les vulvodynies désignent les douleurs de la vulve. Ce sont des douleurs qui peuvent exister indépendamment des rapports sexuels.

[565] Le vaginisme désigne une contraction involontaire et persistante du vagin empêchant la pénétration.

[566] Entre 50 et 70% selon les études. Voir par exemple : De Graaff AA, D'Hooghe TM, Dunselman GA, et al., « The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: Results from an international cross-sectional survey », *Human Reproduction*, vol. 28, n°10, 2013 ; Simone Ferrero, « Quality of sex life in women with endometriosis and deep dyspareunia », *Fertility and Sterility*, vol. 83, n° 3, 2005.

[567] KR Mitchell *et al.*, « Painful sex (dyspareunia) in women: Prevalence and associated factors in a British population probability survey », *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, vol. 124, n° 11, 2017. Ce pourcentage comprend les femmes (âgées de 16 à 74 ans) ayant déclaré des douleurs pendant les rapports durant au moins 3 mois au cours de l'année précédant l'enquête.

[568] Sharman Levinson, « Les « difficultés » de la fonction sexuelle : contextes, déterminants et significations », *in* Nathalie Bajos, Michel Bozon (dir.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte, 2008, p. 489.

[569] Voir notamment : Nicky Hudson *et al.*, « '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, 2016.

En effet, dans la littérature de sciences sociales sur l'endométriose, la sexualité a peu été prise pour objet d'étude. Cara Jones s'est concentrée sur les dimensions hétéronormatives de la définition médicale des dyspareunies, conduisant à invisibiliser les minorités sexuelles et de genre[570]. Quelques enquêtes, principalement menées depuis les *health studies*, ont par ailleurs montré que la vie affective et sexuelle des femmes atteintes d'endométriose était fortement affectée par la maladie et ses douleurs[571], mais sans rentrer dans l'analyse détaillée des recompositions des parcours sexuels face à l'expérience de la douleur, et sans mobiliser les apports de la sociologie de la sexualité. Par ailleurs, les recherches sur la sexualité de femmes atteintes de maladies chroniques douloureuses sont assez rares[572] hors des sciences médicales et sexologiques, et elles ne portent pas sur l'expérience des douleurs sexuelles. De même, les recherches sur les difficultés sexuelles, qui forment un ensemble de travaux non négligeable, se sont beaucoup intéressées aux troubles du désir[573] – et notamment à leur médicalisation – plutôt qu'aux douleurs. Des travaux – sur les douleurs vulvaires notamment – menés avec les outils conceptuels de la sociologie de la sexualité et des études de genre ont cependant commencé à émerger ; je m'inscris dans la continuité de leurs analyses[574].

J'envisage ici les douleurs sexuelles comme des moments d'épreuve, « au double sens d'éprouver une situation difficile et de faire la preuve de ses capacités à faire face »[575]. La sexualité constitue un champ d'expérience qui englobe mais dépasse la seule activité sexuelle : elle est un support de « construction de soi », caractérisée par « le difficile effort pour se

[570] Cara E. Jones, « The pain of endo existence: Toward a feminist disability studies reading of endometriosis », *Hypatia*, vol. 31, n° 3, 2016 ; Cara E. Jones, « Queering gendered disabilities », *Journal of Lesbian Studies*, 2020 (online).

[571] Elaine Denny, Christopher Mann, « Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives », *The Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, vol. 33, n° 3, 2007 ; Maryam Moradi *et al*., « Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study », *BMC Women's Health*, 14: 123, 2014 ; Kate Walsh *et al*., « Dyspareunia in Their Own Words: A Qualitative Description of Endometriosis-Associated Sexual Pain », *Sexual Medicine*, vol. 9, 2021.

[572] Mara Pieri, « Illness comes to bed. Chronically ill lesbian women discuss sex, intimacy, and sexual practices », *Journal of Lesbian Studies*, 2020 (online) ; Lynn Schlesinger, « Chronic pain, intimacy, and sexuality: A qualitative study of women who live with pain », *The Journal of Sex Research*, vol. 33, n° 3, 1996.

[573] Voir notamment : Jennifer Fishman, « Manufacturing desire: The commodification of female sexual dysfunction », *Social Studies of Science*, vol. 34, n° 2, 2004 ; Alain Giami, « De l'impuissance à la dysfonction érectile. Destins de la médicalisation de la sexualité », *in* Didier Fassin, Dominique Memmi (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2004 ; Delphine Gardey, Iulia Hasdeu, « Cet obscur sujet du désir. Médicaliser les troubles de la sexualité féminine en Occident », *Travail, genre et sociétés*, n° 34, vol. 2, 2015.

[574] Amy Kaler, « Unreal women: Sex, gender, identity and the lived experience of vulvar pain », *Feminist Review*, n° 82, 2006 ; Thea Cacchioni, « Heterosexuality and 'the labour of love': A contribution to recent debates on Female Sexual Dysfunction », *Sexualities*, vol. 10, n° 3, 2007; Kathryn Ayling, Jane M. Ussher, « 'If sex hurts, am I still a woman?': The subjective experience of vulvodynia in hetero-sexual women », *Archives of Sex Behavior*, n° 37, 2008 ; Charlotte Clément, *Sexualité endolorie. Pratiques, scripts et représentations du genre chez les femmes hétérosexuelles atteintes de douleurs génitales*, mémoire de sociologie, EHESS, 2021.

[575] Bertrand Ravon, « Repenser l'usure professionnelle », *Informations sociales*, n° 152, 2009, p. 62.

connaître, se situer vis-à-vis des autres et se comprendre »[576]. Dans ce cadre, la douleur est d'abord une épreuve ontologique, elle affecte l'identité personnelle et la définition de soi. La douleur est aussi une épreuve relationnelle venant mettre à mal l'ordre des interactions affectives et sexuelles. En effet, les douleurs sexuelles entrainent une déviance vis-à-vis des scripts sexuels dominants, et par là-même viennent rendre visibles la pluralité des principes normatifs qui organisent la sexualité.

La notion de scripts sexuels, développée par John Gagnon et William Simon à partir des années 1970, s'inscrit dans un projet de dénaturalisation de l'analyse de la sexualité. Ils montrent qu'il n'y a pas de sexuel en soi, par essence, qui ferait ensuite l'objet d'un modelage social, mais que les « expériences sexuelles sont construites comme des scripts, d'abord au sens où elles découlent d'apprentissages sociaux »[577]. Les individus acquièrent des savoir-faire et des cadres d'interprétation qui leur permettent d'identifier et de produire des situations potentielles sexuelles. Gagnon et Simon définissent ainsi le script comme « la forme organisée de conventions mutuellement partagées qui permet à deux acteurs ou plus de participer à des actes complexes impliquant des rapports de dépendance mutuelle »[578]. La dimension opératoire de ce cadre théorique réside notamment dans la distinction de trois niveaux de scripts : intrapsychiques, interpersonnels et culturels. Les premiers renvoient au contenu de la vie mentale (envies, fantasmes, interprétations…) ; les seconds renvoient aux séquences pratiques, plus ou moins ritualisées, qui se déroulent lors des interactions sexuelles ; les troisièmes renvoient davantage aux prescriptions collectives, plus ou moins formalisées, dans une société donnée. Ce cadre m'est notamment utile pour pointer la manière dont les douleurs sexuelles viennent perturber le déroulement des scripts hétérosexuels dominants, plus particulièrement la centralité de la pénétration pénovaginale[579] ; et comment le travail sur la sexualité douloureuse implique leur aménagement ou leur remise en cause.

Dans une brève partie préliminaire, je reviens sur le rôle paradoxal de la gynécologie dans la reconnaissance et le traitement des douleurs sexuelles en contexte d'endométriose, afin de montrer que ces dernières sont rarement la cible de la prise en charge médicale. Pour les femmes rencontrées, ces douleurs se présentent comme un problème privé plus que comme un problème

[576] Michel Bozon, « Orientations intimes et constructions de soi. Pluralité et divergences dans les expressions de la sexualité », *Sociétés contemporaines*, vol. 1, n°41-42, 2001, p. 12.
[577] Michel Bozon, Alain Giami, « Les scripts sexuels ou la mise en forme du désir. Présentation de l'article de John Gagnon », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 128, 1999, p. 70
[578] John Gagnon, William Simon, *Sexual Conduct*, Chicago, Aldline, 1973, p. 18.
[579] Cécile Thomé, « Hierarchies in heterosexuality: Orgasms, intercourse and sexual scripts », *Sexualities* (online), 2023.

médical. C'est à ce mode de gestion privée que ce chapitre s'intéresse. La première partie examine la douleur en tant qu'entrave à l'exercice de la sexualité et au plaisir, et comme révélateur, notamment dans les débuts de biographie sexuelle, des rapports de genre. Je me tourne ensuite, dans une deuxième partie, vers le répertoire d'action déployé par les femmes en me focalisant sur deux modalités de travail sur la sexualité douloureuse : le travail sur le corps et le travail sur les scripts sexuels. La dernière partie propose une analyse des orientations intimes qui fournissent un cadre à ce travail sur la sexualité : l'orientation conjugale, et l'orientation du désir individuel. La conclusion permettra de s'interroger sur l'intérêt de faire dialoguer la sociologie de la sexualité et la sociologie des maladies chroniques.

LA GYNECOLOGIE, UNE « INSTANCE PARADOXALE » DE RECONNAISSANCE DES PROBLEMES SEXUELS

Au sein de l'espace médical, la consultation gynécologique constitue une « instance paradoxale »[580] de reconnaissance des douleurs sexuelles dans les parcours des femmes atteintes d'endométriose.

Comme j'ai pu l'évoquer dans le premier chapitre, la place des douleurs sexuelles dans les parcours diagnostiques peut prendre deux formes principales : soit elles ne prennent sens qu'après la pose du diagnostic d'endométriose parce qu'elles ont toujours été normalisées – c'est particulièrement le cas lorsque les rapports sexuels ont toujours été douloureux ; soit elles sont problématisées et servent plus ou moins de support à l'enquête diagnostique. Nous avons également vu que les plaintes de douleurs sexuelles sont inégalement reçues et interprétées par les médecins. Si, pour certaines enquêtées, elles ont été prises au sérieux, permettant d'enclencher des investigations plus poussées et de mener au diagnostic, pour d'autres, les explications ou solutions proposées par le corps médical ont eu tendance à accentuer l'errance de leurs parcours. Dans les deux cas, le diagnostic d'endométriose reste pour la majorité des femmes une source d'intelligibilité importante, en particulier quand un rapprochement causal entre les dyspareunies et l'endométriose est explicitement effectué par les médecins.

Si, au moment du diagnostic, la gynécologie peut donc représenter une instance de reconnaissance dans la mesure où les douleurs sexuelles font l'objet d'une attention en tant que repère intégré à un tableau clinique, les modalités de prise en charge de ces douleurs au sein de cet espace sont ensuite très limitées. Tout d'abord, au-delà de leur statut de symptôme, les douleurs sexuelles, et plus généralement les problèmes liés à la sexualité, sont rarement au centre de la discussion. L'expérience de la sexualité à l'épreuve de la maladie est ainsi globalement occultée dans les consultations, car beaucoup de gynécologues estiment n'avoir ni le temps, ni les compétences pour aborder le sujet.

> Ça veut dire discuter, se poser la question de savoir… « Est-ce que vous avez des douleurs pendant les rapports ? ». À ce moment-là, on part pour encore une demi-heure de consultation en plus. Et ben y'a des médecins qui ne veulent pas le faire. (Pierre Lagarde, chirurgien gynécologue, hôpital privé, en région)

> Et ensuite, pour les patientes, il y a des questions spécifiques qu'on a du mal à poser ou qu'on ne pose pas ou qui ne viendront pas si on n'a pas forcément fait une spécialisation là-dessus. C'est vrai que le gynéco par rapport à d'autres médecins,

[580] Aurore Koechlin, « La consultation gynécologique, une instance paradoxale dans la socialisation des jeunes femmes à la sexualité », *Terrains et travaux*, n° 40, vol. 1, 2022.

> elles vont un peu plus se confier, par exemple, par rapport à leur médecin traitant ou le gastro, sur leur sexualité, mais je pense que pour appréhender d'autres choses, il y a beaucoup de troubles sexuels qui apparaissent ou qui sont sous-jacents et pour lesquels on ne va pas forcément plus chercher, trop chercher. (Léonie Guillaume, chirurgienne gynécologue, hôpital ESPIC et libéral, région parisienne).

Cela rejoint les observations sociologiques faites en gynécologie médicale[581]. Laurence Guyard montre notamment que la sexualité – notamment ce qui concerne le plaisir – est peu évoquée en consultation pour plusieurs raisons : afin d'écarter le risque d'un glissement du registre médical au registre sexuel, parce qu'il ne s'agit pas d'un espace considéré comme légitime ou approprié pour parler de sexualité, parce que les gynécologues estiment ne pas avoir le temps de le faire, ou encore parce que les femmes craignent d'être jugées[582]. Aurore Koechlin a prolongé cette analyse en montrant que la sexualité est « moins absente que reconfigurée »[583] dans le cadre de la consultation gynécologique, dans la mesure où elle prend plutôt une « forme médicalisée et euphémisée, celle de la contraception ou du dépistage »[584]. Si l'on pouvait penser que l'endométriose représente un contexte plus propice à l'abord de la sexualité en consultation – car les douleurs et les dysfonctions sexuelles sont fréquentes dans cette pathologie –, on retrouve en fait une appréhension similaire à celle observée dans le suivi gynécologique classique : la sexualité y prend également une forme médicalisée et euphémisée. En particulier, la dimension du plaisir est occultée au profit d'une focalisation sur le fait de rendre praticable la pénétration vaginale.

J'ai pu observer que la préoccupation des gynécologues pour la sexualité se déclinait selon deux formes de cadrage. Dans un premier cadrage, elle fait l'objet d'une attention particulière dans le contexte de relations conjugales, hétérosexuelles et a priori reproductives. L'intérêt pour la sexualité peut ici être subordonné à l'objectif reproductif, typiquement lorsque les douleurs sexuelles limitent ou empêchent les rapports sexuels alors que le couple a un désir d'enfant (le vocabulaire médical pose ici la dyspareunie comme un facteur diminuant le « risque d'exposition à une grossesse » et donc comme un facteur d'infertilité). La prise en charge médicale vise alors à restaurer la fonction reproductive du couple. L'intérêt médical pour la sexualité peut aussi être délesté de l'enjeu procréatif et se faire au nom du bien-être du couple : l'intervention vise alors la restauration du lien conjugal. Dans un second cadrage, elle se

[581] Pour une analyse conversationnelle, voir : Wies Weijts, Hanneke Houtkoop, Patricia Mullen, « Talking delicacy : Speaking about sexuality during gynaecological consultations », *Sociology of Health and Illness*, vol. 15, n° 3, 1993.
[582] Laurence Guyard, « Sexualité féminine et consultation gynécologique : la part évincée du plaisir », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 29, n 3, 2010.
[583] Aurore Koechlin, « La consultation gynécologique, une instance paradoxale… », *art. cit.*, p. 23.
[584] *Ibid.*

rattache à la visée de la « qualité de vie » individuelle, censée orienter la démarche thérapeutique. L'attention médicale envers la sexualité est ici tournée vers l'individu. La sexualité est ici comprise en termes de « santé sexuelle »[585] et son évaluation se fait grâce aux mesures de « qualité de vie »[586]. L'intervention médicale vise alors l'amélioration le bien-être de la patiente, par le rétablissement d'une sexualité « normale », c'est-à-dire pénétrative.

La sexualité est rarement la cible privilégiée de l'action thérapeutique. Après le diagnostic d'endométriose, on espère que les symptômes sexuels, quand il y en a, seront spontanément améliorés ou disparaîtront grâce au traitement de la maladie. Celui-ci, comme on l'a vu dans le chapitre précédent, est toujours dans un premier temps purement médical : il passe par les traitements hormonaux, les médicaments anti-douleur, puis, éventuellement, la chirurgie. La prise en compte des symptômes sexuels joue cependant un rôle dans la détermination de la stratégie thérapeutique, et peut notamment motiver la décision d'une intervention chirurgicale. On l'a en effet constaté dans le chapitre précédent : les douleurs pendant les rapports, surtout quand elles entrainent l'impossibilité de la pénétration, sont une indication chirurgicale légitime. Pour cela, il faut que la douleur soit mise à l'épreuve par le biais de procédures d'objectivation et qualifiée de mécanique : on doit pouvoir imputer la douleur à l'existence d'une lésion précise, que la chirurgie devra retirer. L'indication est encore renforcée lorsque cette entrave à l'exercice de la sexualité pénétrative devient un facteur d'infertilité.

Mais les traitements conventionnels ne suffisent pas toujours à soulager les douleurs sexuelles. Dans la littérature médicale, il est d'ailleurs admis qu'il « n'y a pas de solution médicale immédiate »[587] aux dyspareunies. De plus, si la chirurgie et l'hormonothérapie peuvent avoir des effets sur la réduction de la douleur, elles comportent aussi le risque d'altérer d'autres paramètres de la fonction sexuelle. En particulier, les traitements hormonaux, notamment progestatifs, peuvent entrainer des effets secondaires tels que la baisse du désir ou les sécheresses vaginales. En cas d'échec des traitements conventionnels, la prise en charge de la sexualité, et des douleurs sexuelles en particulier, se situe en dehors du périmètre de la gynécologie, qu'elle soit médicale ou chirurgicale. Comme on a pu le voir dans le chapitre précédent, les orientations des patientes vers les pratiques non conventionnelles vont alors dépendre du réseau de relations existant autour des gynécologues. Certain·es orienteront leurs

[585] Alain Giami, « Sexualité et santé publique : le concept de santé sexuelle », *Revue européenne de sexologie*, vol. 13, n° 47, 2004.
[586] Daniel Benamouzig, « Mesures de qualité de vie en santé. Un processus social de subjectivation ? », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, vol. 1, n° 4, 2010.
[587] Lone Hummelshoj, Aisha De Graaff, Gerard Dunselman, Paolo Vercellini, « Let's talk about sex and endometriosis », *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, vol. 40, 2014.

patientes vers des thérapies physiques comme la kinésithérapie ou l'ostéopathie et/ou vers la psychologie, la sexologie ou la sophrologie – des espaces thérapeutiques qui proposent effectivement des techniques de traitement des douleurs sexuelles.

Le fait que la gynécologie ne soit pas nécessairement perçue comme compétente ou adaptée à la prise en charge de la sexualité se retrouve aussi du côté des patientes. En effet, et plus encore lorsqu'elles ont été confrontées à des expériences de disqualification avant le diagnostic, beaucoup de femmes se montrent réticentes à aborder le sujet avec les médecins[588] et ne considèrent pas l'instance médicale comme un espace de résolution de leurs problèmes sexuels. Il ressort également des entretiens que le recours à la sexologie est rare[589]. La plupart des enquêtées recherchent des solutions globales auprès des médecines complémentaires et alternatives, mais surtout, elles mettent en place des techniques de gestion de la douleur dans leur quotidien, reposant alors plus sur le *self-care* que sur le recours à des soignant·e·s. Pour la majorité des femmes rencontrées dans mon enquête, les douleurs sexuelles se présentent moins comme un problème médical que comme une épreuve intime.

[588] Cela a également été relevé par : Elaine Denny, « Women's experience of endometriosis », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 46, n° 6, 2004.
[589] Une seule enquêtée l'a mentionné, j'y reviens dans la partie III.

PARTIE I. « *C'EST PLUS VRAIMENT UNE PARTIE DE PLAISIR* ». LA DOULEUR COMME ENTRAVE

1. « *Je n'en parlais pas* ». Difficultés de la divulgation et rappels à l'ordre sexuel

Les quelques recherches sur l'endométriose montrent que beaucoup de femmes, et ce plus particulièrement dans les relations hétérosexuelles, prennent sur elles et « souffrent en silence »[590]. Breanne Fahs et Eric Swank ont par ailleurs mis en évidence que, de manière générale, le fait d'endurer la douleur fait partie du répertoire du travail émotionnel mis en œuvre par les femmes dans leurs relations (hétéro)sexuelles[591]. Théa Cacchioni[592] repère également, dans son enquête auprès de femmes souffrant de dysfonctions sexuelles dont la douleur, une stratégie d'adaptation qu'elle nomme « travail de performance » (*performance work*), et qui consiste à « faire semblant » de ne pas avoir mal ou d'avoir du plaisir, afin de ne pas avoir à en informer leur partenaire (que ce soit par crainte d'une réaction négative ou pour ne pas le blesser).

D'après les déclarations des femmes que j'ai rencontrées, ce type d'attitude semble avant tout concerner le début de leurs biographies sexuelles, qui coïncide généralement avec la période pré-diagnostique (donc sans l'étiquette endométriose permettant de donner un cadre d'intelligibilité aux douleurs sexuelles). Elles témoignent ainsi de leur difficulté à faire part de leurs douleurs à leurs partenaires, que ce soit au sein de relations de couple ou de relations plus ponctuelles. Cependant, pour la plupart des femmes rencontrées, les douleurs sexuelles, à un moment ou un autre de leur trajectoire, deviennent telles que la pénétration devient insupportable et que le rapport doit être interrompu. Elles ne peuvent plus prendre sur elles et se trouvent face à la nécessité de divulguer leur douleur.

Devoir interrompre un rapport sexuel équivaut à une rupture du script hétérosexuel dominant : une interaction sexuelle pénétrative qui se termine par l'éjaculation du pénis dans le vagin. La centralité de la pénétration dans ce script majoritaire fait que mettre fin à la pénétration équivaut à interrompre le rapport dans son ensemble. Dans le cadre de leurs premières relations de couple ou de « coups d'un soir », certaines enquêtées expriment clairement leur culpabilité et leur honte à ne pas pouvoir donner à l'autre ce qu'il attend, et, sous-entendu, ce qu'il est en droit

[590] Elaine Denny, « 'You are one of the unlucky ones': Delay in the diagnosis of endometriosis », *Diversity in Health and Social Care*, n°1, 2004.
[591] Breanne Fahs, Eric Swank, « The other third shift? Women's emotion work in their sexual relationships », *Feminist Formations*, vol. 28, n° 3, 2017.
[592] Thea Cacchioni , « Heterosexuality and 'the labour of love'… », *art. cit.*

d'attendre : un rapport sexuel conforme à ce script dominant. Elles ne se sentent pas légitimes à inclure leur « problème » dans le script sexuel et à demander au partenaire d'en tenir compte.

Sarah (25 ans, étudiante en psychologie) déclare ainsi à propos de ses premières relations sexuelles : « *J'avais ce truc de dire : il ne faut pas que ce soit compliqué, si cette personne est avec moi pour une nuit, pourquoi est-ce qu'il aurait envie de s'embêter avec mes histoires de douleur ?* ». Ne pas pouvoir s'engager jusqu'au bout dans un script pénétratif produit chez elle le sentiment d'être « défaillante ».

> Y'a toute cette histoire de, de nécessité de performance en fait, qui pourtant m'a jamais été demandée par mes partenaires, que je me suis juste imposée à moi-même parce que… Ben je suis là pour donner du plaisir donc je vais fermer ma gueule et voilà. Ce qui fait que je, j'ai beaucoup eu du mal en fait à demander à l'autre d'arrêter […] J'ai beaucoup eu de honte liée à la sexualité en me disant ben j'ai de la chance si quelqu'un veut coucher avec moi alors que je suis défaillante en fait.

Dans le cadre de situations cadrées exclusivement comme sexuelles, l'impossibilité de se conformer au script attendu se traduit par le sentiment d'être une « mauvaise affaire » sur le marché sexuel[593] et de faire du partenaire la victime d'un marché de dupe. Alice (32 ans, couturière), célibataire et n'ayant pas eu de rapports sexuels depuis un an et demi au moment de l'entretien, exprime sa gêne et sa culpabilité à l'idée de devoir informer un nouveau partenaire de ses douleurs :

> Je me sens un peu coupable, parce que tu ramènes quelqu'un dans ta vie et d'un coup, je sais pas, comment je peux aborder le sujet, à dire ouais d'un coup on va aller, quand on va être dans le lit, y'a un moment où je vais dire peut-être « attends, doucement, j'ai mal », enfin je trouve que c'est hyper dur pour une première fois, de suite imposer au gars... « tu me fais mal ».

Alison (25 ans, étudiante en psychologie), également célibataire depuis plus d'un an, se souvient d'une relation de couple passée :

> Alison : Parfois c'était possible, on commençait et puis en plein milieu je devais arrêter quoi, c'est vraiment horrible de faire ça, enfin pour moi c'était…
>
> *Anne-Charlotte : Parce que ça te frustrait, ou tu avais peur de le frustrer lui ?*
>
> Alison : Oui enfin c'est un tout en fait. 'Fin, c'est compliqué de devoir dire « ah ben non, en fait non non ça va pas le faire ». Ou alors parfois, des fois avant je savais que ça n'allait pas le faire, avant de commencer, bon alors ça, ça va, parce que je dis « ben non je peux pas ».

Ici, c'est vraiment l'interruption de l'interaction sexuelle qui pose problème. Alison avait moins le sentiment de duper son partenaire si elle le prévenait en amont. Les cas de Alice et Alison

[593] Amy Kaler, « Unreal women… », *art. cit.*

donnent aussi à voir l'une des conséquences de ce sentiment de duperie, soit l'auto-exclusion du marché sexuel, comme cela a déjà été observé par Charlotte Clément[594]. Toutes les deux expriment pendant l'entretien leur appréhension à l'idée de perturber le script attendu d'une nouvelle rencontre sexuelle, mais aussi affective : les craintes concernent les aventures d'un soir comme les débuts de relations amoureuses, dans un contexte où la sexualité constitue un élément central de la formation des couples[595].

On peut également aborder ce genre de situation – l'interruption du rapport – comme un retrait du consentement. Comme l'écrit Charlotte Clément, « les peurs se cristallisent sur le fait de ne pas pouvoir retirer leur consentement si des douleurs surviennent »[596]. Cette peur est notamment liée au fait qu'être engagée dans une interaction sexuelle comporte un risque de violence. Plusieurs enquêtées se sont en effet trouvées confrontées à des réactions négatives et violentes de la part de partenaires sexuels, qui peuvent être comprises comme des formes de rappel à l'ordre sexuel. Agathe (30 ans, passe le concours d'infirmière, en couple avec une femme) témoigne du début de sa biographie sexuelle, caractérisée par des rapports hétérosexuels :

> Ah mais y'en a c'était l'horreur, c'était genre, je faisais « attends s'te plait, on arrête, j'ai mal ». Et genre [lui :] « Oh ben on change de position ». « Non non, j'ai mal en fait donc en fait on arrête », « ah tu fais chier » et tout machin. « Non mais en fait j'ai vraiment mal », j'étais là genre « putain j'ai mal » et tout machin. Et y'en a même un qui m'a dit « souffre en silence, aie un peu de dignité ».

Agathe précise que lorsqu'elle a commencé à avoir des relations avec des femmes, il est devenu plus simple pour elle d'interrompre un rapport à cause de la douleur. Une autre enquêtée déclare avoir subi un viol[597] dans le cadre d'une relation passagère : alors qu'elle l'avait prévenu, en amont, qu'elle pourrait avoir mal et qu'il faudrait certainement s'arrêter en cours de rapport, son partenaire ne s'est pas arrêté au moment où elle le lui a demandé. Par ailleurs, se trouver dans une relation marquée par des violences conjugales est encore moins propice à l'expression de ses propres besoins – Fred par exemple, raconte avoir subi des pressions de la part de son ex-compagne, dans un contexte où, de plus, le diagnostic n'était pas encore posé et où Fred avait du mal à comprendre et expliquer ce qui lui arrivait.

> Ma copine qui était assez, qui m'agressait physiquement et psychologiquement, je, j'étais un peu dans un truc, euh... En plus elle me mettait la pression, genre, « non mais tu m'aimes plus, tu veux plus de moi »

[594] Charlotte Clément, *Sexualité endolorie…*, *op. cit*.
[595] Michel Bozon, « La nouvelle place de la sexualité dans la constitution du couple », *Sciences sociales et santé*, vol. 9, n° 4, 1991.
[596] *Ibid*., p. 64.
[597] Elle le nomme aussi comme tel.

En creux de cet enjeu de divulgation de la douleur sexuelle, on peut déceler le caractère subalterne du désir et du plaisir féminins[598], qui conduit les femmes à subordonner leur plaisir à celui de leurs partenaires. En population générale, l'enquête CSF montre que 42,3 % des femmes déclarent avoir « parfois » des rapports sexuels pour faire plaisir à leur partenaire sans en avoir vraiment envie elles-mêmes (contre 22% des hommes) ; 9,2% ont répondu « souvent » (contre 2,4% des hommes)[599]. Si ce principe normatif de subordination se déploie majoritairement en contexte hétérosexuel, le fait qu'il soit également à l'œuvre au sein de relations homosexuelles montre qu'il est d'abord le produit d'une socialisation genrée, donc asymétrique, dont la conséquence est « une moindre disposition des femmes à exprimer du désir sexuel et à le ressentir comme légitime »[600].

> La première personne dont j'ai été amoureuse, c'était une fille, mais même avec elle, ça faisait mal, même avec des doigts ça faisait mal. Mais pareil à ce moment-là, j'en parlais pas, même à elle j'en parlais pas. Je pense que je ne comprenais pas encore très bien le principe de la sexualité. Je me disais qu'il ne fallait pas gêner l'autre personne, enfin je ne pensais pas à chercher mon plaisir en fait (Sarah, 25 ans, étudiante en psychologie, en couple avec deux hommes).

Outre l'incorporation du principe de subordination du désir et du plaisir féminins, on voit également, dans cette citation, poindre une attente de réciprocité[601], principe normatif caractéristique des sexualités contemporaines, fondé sur un idéal égalitaire dans l'échange des plaisirs[602]. Cette réciprocité du désir et du plaisir est cependant difficile à atteindre quand domine le principe de subordination. Elle doit être conquise, en tout cas pour les femmes qui ne l'expérimentent pas au début de leur biographie sexuelle.

---

[598] Voir notamment : Cécile Thomé, *La sexualité aux temps de la contraception, Genre, désir et plaisir dans les rapports hétérosexuels (France, années 1960 - années 2010)*, thèse de sociologie, EHESS, 2019 ; Michel Bozon, « Ni trop, ni trop peu. Médecine, âge et désir des femmes », *in* Delphine Gardey, Marilène Vuille, *Les sciences du désir. La sexualité féminine, de la psychanalyse aux neurosciences*, Lormont, Le Bord de l'eau, 2018.

[599] Michèle Ferrand, Nathalie Bajos, Armelle Andro, « Accords et désaccords : variations autour du désir », *in* Nathalie Bajos, Michel Bozon (dir.), *Enquête sur la sexualité en France, op. cit.*, p. 361-362.

[600] Emmanuelle Santelli, « Désir individuel et sexualité conjugale. Les conditions sociales de l'agency sexuelle », *Genre, sexualité & société*, n° 27, 2022.

[601] André Béjin, *Le nouveau tempérament sexuel*, Paris, Kimé, 1990 ; Michel Bozon, *Sociologie de la sexualité*, Paris, Armand Colin, 2009.

[602] Voir : Nathalie Bajos, Michèle Ferrand, Armelle Andro, « La sexualité à l'épreuve de l'égalité », *in* Nathalie Bajos, Michel Bozon (dir.), *Enquête sur la sexualité en France, op. cit.*

2. Une sexualité « retenue », entre appréhension et attention

La douleur, quand elle est soudaine et aiguë, empêche. Naomi (32 ans, maquilleuse esthéticienne, mariée avec un homme) essaye de me décrire le type de douleur qu'elle ressent :

> Naomi : C'est comme si, je sais pas comment expliquer, mais comme si tu me mettais un coup de poignard, tu vois. En fait, c'est vraiment comme si j'avais une douleur... C'est comme si tu vois, en gros, j'étais blessée, une douleur ouverte et en fait, qu'on appuyait dessus. Tu vois, ça me faisait ça.
>
> *Anne-Charlotte : Ça devait te faire arrêter le rapport parfois ?*
>
> Naomi : Oui, carrément, ah ouais, là j'étais, ah oui oui carrément. Ouais. Complètement, complètement.

Plusieurs récits mettent en avant le fait que la douleur recouvre tout, elle prend de la place : « *On était obligés de s'arrêter parce que quand t'as vraiment la douleur, tu ressens que ça, ça sert à rien quoi* » (Gabrielle, 22 ans, étudiante en BTS, en couple avec un homme). La conséquence première de cette douleur est l'altération ou l'absence de plaisir.

> C'est chiant parce que le plaisir du coup, ben il est... Il est, pas gâché, mais il est altéré par la peur d'avoir mal. Par la peur d'être dépassée par la douleur (Agathe, 30 ans, passe le concours d'infirmière, en couple avec une femme).
>
> Puis après même si j'ai envie, j'ai quand même peur, parce que je me dis ça se trouve, mon corps il va pas suivre, et puis je vais avoir mal, et après, t'es dans la relation en tant que telle, et… comme je sais que j'ai des douleurs pendant les rapports, ben du coup t'es un peu crispée, et puis t'es pas bien (Jeanne, 23 ans, étudiante, en couple avec un homme).

La douleur imprime sa marque sur le rapport sexuel, qu'elle soit présente ou non. Même lorsqu'elle ne se déclenche pas, elle reste tout de même présente sous la forme de la menace. Sa possibilité même constitue une entrave au plaisir :

> J'étais hyper réticente parce que du coup, ça me faisait mal, tu vois. Et après, en essayant d'autres positions, tu te dis, quand même, ah bon, bah là, peut-être que ça va beaucoup mieux, mais t'es toujours sur ta réserve, en fait, t'es toujours en alerte, tu vois, parce que du coup, tu sais jamais. Tu dis « ça se trouve là, je vais avoir mal, là je vais avoir mal » donc du coup t'es... C'est un peu mitigé et même tu sais, le rapport que t'as avec le rapport sexuel, du coup, il est... C'est plus vraiment une partie de plaisir (Naomi, 32 ans, maquilleuse esthéticienne, mariée avec un homme).

La douleur crée une situation d'incertitude, qui a aussi trait au fait qu'elle peut se manifester sous plusieurs formes et selon différents niveaux d'intensité. L'incertitude entraine une attitude d'appréhension, de « *réserve* », de « *retenue* », et ce pour les deux partenaires. Ce double mode de présence de la douleur – effective et/ou redoutée – constitue une contrainte avec laquelle il

faut composer, à laquelle les corps et les envies doivent s'adapter. Elle limite la liberté de mouvement et la spontanéité[603] de l'acte sexuel, et réduit le répertoire des positions et des rythmes sexuels. C'est ce à quoi Sarah fait référence lorsqu'elle déclare qu'elle n'a « *pas les moyens d'avoir une sexualité débridée* ». Toutes les femmes rencontrées ont souligné la nécessité de « *faire attention* », d'« *y aller doucement* ». Agir avec retenue suppose une forme d'apprentissage, notamment au niveau corporel. L'expérience de Delphine (37 ans, cadre de la fonction publique, en couple avec un homme) permet d'appréhender cette dimension incorporée de la retenue, notamment pour le partenaire :

> [La douleur] mettait vachement de précaution dans notre vie, et sur le fait que lui avait peur de me faire mal, que… Enfin, peut-être parce que je suis mariée avec lui, mais il est beaucoup plus à faire attention, à me demander si j'ai mal, si ça va, si nanana. Et je me souviens que la première fois quand on a recommencé, il y allait tout doucement, et j'étais là « non mais c'est bon là, ça va, ça va » et c'était décontenançant pour lui aussi, parce qu'on avait eu une vie sexuelle X années avant, qui était d'une certaine manière et… du coup c'est beaucoup plus facile, depuis.

Delphine fait ici référence au changement survenu après son opération d'endométriose. La disparition des douleurs qui s'en est suivie montre que les rapports sexuels douloureux conduisent les partenaires à intégrer des schèmes d'action spécifiques, qu'il s'est alors agi, dans le cas de Delphine, de désapprendre. Cette notion de retenue est alors intéressante parce qu'elle permet de mieux appréhender le niveau interactionnel du script sexuel, mais aussi de mettre l'accent sur l'ambivalence suscitée par les conséquences de la douleur sur la sexualité.

Cette retenue a en effet un aspect négatif : la douleur limite, contraint. Plus encore, elle contribue à matérialiser l'endométriose, et, dans un contexte conjugal, à faire exister la maladie dans le couple. La surestimation de la douleur par le partenaire, en particulier, peut alors perturber le script sexuel, comme on peut le voir dans les propos de Léa (29 ans, intermittente du spectacle, en couple avec un homme) :

> À un moment donné, ça en était devenu problématique, parce que, ok j'ai mal, ok je souffre, ok potentiellement, si y'a un rapport pénétrant, ça ne va pas bien se passer, mais je ne suis pas en sucre ! [elle rigole] C'est-à-dire, de voir, dans le regard de l'autre, ta propre maladie et l'appréhension… « Oui mais si on fait ça, je vais te faire mal », « arrête, on s'en fout, peut-être, peut-être pas, en fait, voilà ben là j'ai plus envie, parce que tu viens de faire exister précisément le truc, qu'il me faut tellement d'énergie pour détourner mon attention, pour me dire que peut-être que ça ne va pas être cool mais en même temps, on peut pas, on va pas faire que par

[603] Bien qu'un rapport sexuel ne soit jamais véritablement « spontané », la spontanéité est une attente, mise à mal par la douleur. Au sujet de la « spontanéité » et du travail féminin invisibilisé qu'elle implique, voir : Cécile Thomé, « Dans les coulisses du désir spontané. Sexualité hétérosexuelle, travail des femmes et ordre du genre », *Revue française de sociologie*, vol. 63, n° 2, 2022.

> rapport à ça parce que sinon, effectivement on n'a plus jamais de vie physique, et d'amour physique quoi. Et là, en fait, précisément, comme tu me regardes et comme tu me touches, genre à peine, des fois que j'explose… Ça me fait plus envie là. Parce que la maladie elle est là, entre toi et moi »[604].

Plusieurs femmes en couple ont aussi déclaré que ce sont leurs partenaires qui, régulièrement, prennent l'initiative d'interrompre un rapport sexuel (ou du moins la pénétration) s'ils décèlent chez elles le signe d'une douleur, ou pressentent qu'elle pourrait se déclencher. Sarah (25 ans, étudiante en psychologie, en couple avec deux hommes) déclare par exemple qu'il arrive à l'un de ses partenaires de la « *raisonner* », c'est-à-dire de la dissuader d'essayer d'avoir un rapport pénétrant, tandis que Jade (32 ans, administratrice de spectacle, en couple avec un homme) raconte que son compagnon la « *scrute* » lorsqu'il la soupçonne de se forcer malgré la douleur.

À un autre moment de notre entretien, Mathieu[605], le compagnon de Léa, exprime le fait qu'il y a toujours de l'appréhension chez lui vis-à-vis de la douleur. Léa semble surprise parce qu'elle se trouve alors dans une période de sa vie où les douleurs sexuelles ne sont plus présentes.

> Mathieu : Ouais, y'a toujours en toile de fond, un peu de retenue. Par peur de faire mal. Ben tu vois bien, dès que tu fais un peu « kss », ou que je sens que t'as mal… Tétanie. J'arrête tout. Après, on reprend. Mais c'est toujours un peu là.

On perçoit bien ici l'aspect négatif de l'appréhension que provoque la douleur : le moindre signe de douleur introduit une rupture de l'interaction sexuelle, elle coupe le désir. Mais dans la suite de l'échange, Léa tente de donner une autre signification à ce que Mathieu vient d'énoncer. Le recadrage qu'elle opère donne un aperçu du pendant positif de la retenue : l'attention, comprise au sens d'écoute et de souci de l'autre.

> Léa : D'accord. Mais en même temps, d'un autre côté, pour moi, c'est ce qui me permet de... enfin je veux dire, au moindre signe de ma part qu'il y a un truc qui tire ou qui fait mal, tu es hyper réceptif.
>
> Mathieu : Oui c'est rassurant, je suis réactif
>
> Léa : J'ai pas besoin de dire « stop », « arrête »
>
> Mathieu : Ouais, ouais je ressens tout de suite si on y va trop fort.
>
> Léa : Donc est-ce que c'est une appréhension, est-ce que c'est une attention ?

On peut alors comprendre que la « retenue » puisse être prise comme une preuve des qualités émotionnelles et sensibles du partenaire, un signe de compréhension et d'attachement de sa

[604] Partie de l'entretien sans la présence de son copain Mathieu.
[605] Mathieu était présent pendant une partie des entretiens que j'ai réalisés avec Léa. Il a environ le même âge que Léa et est également intermittent du spectacle.

part. On voit également apparaitre l'enjeu de la communication non verbale comme un signe d'intimité, et comme une ressource dans l'interaction sexuelle.

PARTIE II. LE TRAVAIL SUR LA SEXUALITE DOULOUREUSE

Adapter sa sexualité pour faire face à l'épreuve de la douleur demande un travail. Toutes les femmes interrogées témoignent de la mise en place de tactiques, plus ou moins réfléchies, afin de limiter, apprivoiser ou contourner les douleurs. Dans cette partie, je m'intéresse au répertoire d'action déployé sur la sexualité douloureuse. Ce travail se décline à deux niveaux principaux : sur le corps et sur les scripts sexuels.

1. Le travail sur le corps

Composer avec les douleurs sexuelles passe, d'abord, par un travail sur le corps. Suivant l'analyse proposée par Théa Cacchioni, on peut qualifier ce type de travail de « travail de discipline » (*discipline work*), défini comme une « la recherche d'une certaine habileté et/ou d'un certain degré de concentration pour manipuler le corps ou l'esprit »[606]. Elle entend désigner, en particulier, toutes les techniques conseillées par les professionnels de la santé sexuelle ou dans diverses ressources de self-help (livres, magazines, internet…). Ce travail s'oriente vers des pratiques visant à rendre la pénétration possible et supportable. A ce sujet, Charlotte Clément documente un éventail assez large de techniques disciplinaires : massage périnéal, dilatation du vagin grâce à des dilatateurs médicaux ou des *sex toys*, crème anesthésiante, consommation de psychotropes et d'alcool « en espérant que l'inhibition des sensations et la déconnexion mentale qu'ils peuvent exercer sur elles puissent amoindrir ou effacer les douleurs lors du rapport sexuel »[607].

Gabrielle (22 ans, étudiante en BTS, en couple avec un homme) souffre au moment où je la rencontre de douleurs vaginales empêchant toute pénétration, notamment en raison des opérations multiples qu'elle a subies au cours des derniers mois suite à des complications postopératoires. N'ayant pas pu avoir de rapports sexuels pendant un an et demi à cause de ces opérations à répétition, et de la poche de stomie qu'elle a gardée pendant toute la période, elle tente de retrouver une sexualité avec son compagnon. Elle témoigne de la difficulté à trouver des solutions et des diverses tentatives effectuées du côté de ce travail de discipline :

[606] Thea Cacchioni, « Heterosexuality and 'the labour of love'… », *art. cit.*, p. 308.
[607] Charlotte Clément, *Sexualité endolorie*…, *op. cit.*, p. 67.

> Ben là du coup oui on a réessayé mais j'ai toujours des douleurs pas possibles, on a beau mettre du lubrifiant, enfin on m'a conseillé plein de choses. Euh j'ai beau essayer tout et n'importe quoi, c'est pas possible. J'ai beau être décontractée à fond, 'fin, non. Donc c'est pour ça là j'attends beaucoup du rendez-vous gynéco, parce que je sais plus quoi faire.

Certaines femmes ont recours à des thérapies physiques focalisées sur les dyspareunies, dans le cadre d'un suivi ostéopathique, kinésithérapique (où des manipulations internes peuvent être pratiquées), ou de rééducation périnéale. Mais il s'agit d'une minorité des enquêtées. Pour la plupart, elles s'engagent dans des processus de soin combinant ou alternant médecines conventionnelles et non conventionnelles, non ciblées sur la sexualité. Certaines constatent que l'amélioration globale de leur état de santé a des effets bénéfiques sur leurs douleurs sexuelles :

> Au début, j'étais très réticente parce que j'avais tout le temps mal, et en fait au fur et à mesure des années, ça allait beaucoup mieux. Mais je pense que c'est peut-être par rapport au fait que j'ai commencé à avoir moins de douleurs, aussi, tu vois [en général]. Entre le moment où j'ai repris le sport, où j'étais moins fatiguée, ou le changement d'alimentation. Ou là, du coup, je vois l'étiopathe[608]. Donc du coup ça va beaucoup mieux, tu vois. Et là, franchement ma situation de maintenant n'a rien à voir avec celle d'avant. Mais vraiment, rien (Naomi, 32 ans, maquilleuse esthéticienne).

> Maintenant ça va mieux, mais je suis avec mon copain depuis longtemps, et je me traite beaucoup, je fais très attention, j'ai plein de traitements divers et variés, et je sens qu'au niveau du sexe, ça arrive plus souvent que j'aie pas mal (Sarah, 25 ans, étudiante en psychologie).

Une partie des enquêtées décrit par ailleurs l'engagement dans un travail de connaissance de soi basée sur les sensations. Ce travail sur les sensations est également tourné vers l'objectif de rendre praticable la pénétration, sans douleur ou avec le moins de douleur possible. Le travail sur les sensations repose notamment sur l'acquisition de savoirs expérientiels, sur son plaisir et sur ses douleurs. Cela peut passer par la masturbation, pratiquée de manière solitaire afin de mieux connaitre son sexe, les endroits douloureux et ce qui procure du plaisir ; ainsi que par le recours à des ressources de self-help telles que des livres sur le périnée, ou d'auto-gynécologie, qui proposent des exercices pratiques.

Anne-Claire (28 ans, juriste, célibataire) s'est saisie de ce type de support dans une démarche féministe. Elle défend la dimension émancipatrice de l'auto-expérimentation et de l'acquisition

[608] Pratique thérapeutique non conventionnelle proche de l'ostéopathie.

de savoirs, tant scientifiques qu'expérientiels, sur le fonctionnement de son corps, par exemple par le biais d'exercices périnéaux et de la masturbation[609].

> J'ai un super bouquin où t'as des exercices pratiques et tu apprends à connaître ton corps. Et moi qui suis féministe et qui pense que finalement ça passe avant tout par la connaissance de son corps, y'a des trucs, où je suis tombée de haut quoi. J'ai appris que mon périnée, c'était pas un, mais huit muscles, j'ai relu trois fois, vous êtes sûr ? Y'en a huit là-dedans ?! Et en fait, t'apprends vraiment à te servir de ton corps. Et donc y'a un exercice, où t'apprends justement à te servir de ton périnée, à contracter que au niveau de l'anus, à contracter que au niveau du vagin, et à contracter que au niveau de l'avant. Et après, à la verticale, au niveau du vagin, t'apprends à contracter, en bas, puis en bas au milieu, etc. Et quand t'arrives à faire ça, t'arrives à ne plus te faire mal en fait, en faisant des contractions qui peuvent aller appuyer sur des lésions, tirer sur des adhérences, des choses comme ça.

Son témoignage est intéressant parce qu'elle met l'accent sur le travail que ce processus représente, en termes d'investissement et de charge mentale. Elle explique ainsi préférer réaliser ces exercices en étant célibataire, afin de ne pas avoir à gérer la part relationnelle de ce travail.

> Mais ça, c'est un truc que j'aimerais finir de maîtriser avant de me remettre en couple. Parce que c'est un peu compliqué de gérer les deux en même temps. Alors ça, ça dépend si des femmes sont à l'aise ou pas avec leur sexualité. Celles qui sont à l'aise, on est un peu toutes d'accord pour dire que l'idéal, c'est quand même d'apprendre à gérer toute seule par la masturbation. Parce que c'est quand même plus facile de te concentrer sur tes sensations, à toi, plutôt que tes sensations, et en même temps faire attention à ne pas te faire mal, tout en prenant du plaisir, tout en en faisant attention au plaisir de l'autre… Vraiment, ton cerveau, il sature un peu.

L'acquisition de savoirs sur son corps concerne également le mode d'expression des douleurs ressenties pendant les rapports pénétratifs : il s'agit d'identifier précisément la ou les localisations des douleurs et d'identifier les positions qui sont susceptibles de les déclencher. Sur ce point, Clémentine (26 ans, master, sans emploi, en couple avec un homme), souligne l'enjeu de compatibilité physique avec le partenaire :

> Maintenant je le connais tellement bien ce spot que, en gros, je sais exactement quelle position sexuelle me fait mal ou pas, et c'est un peu bizarre mais je suis très contente que mon copain actuel ait une bite droite, c'est très con, mais en fait dès que c'est un peu à côté, etc., ça va toucher cet endroit.

Connaitre avec précision la localisation des douleurs et les positions qui y sont corrélées est une première manière d'anticiper les douleurs pour en empêcher la survenue ou pour en maitriser les implications. Chez certaines femmes, la douleur ne nécessite ainsi pas toujours d'arrêter le

[609] Au sujet des effets du self-help féministe sur la sphère intime, voir : Lucile Quéré, « Repousser les frontières des normes corporelles et sexuelles. Effets de l'engagement dans le self-help féministe sur la sphère intime », *Sociétés contemporaines*, n° 126, vol. 2, 2022.

rapport pénétratif, soit parce que changer de position permet d'y mettre fin, soit parce qu'une douleur modérée et du plaisir peuvent être mêlés. Une autre manière d'anticiper les douleurs réside dans la capacité à décoder les signaux de son corps, en amont du rapport, mais aussi pendant : savoir jusqu'où on peut supporter une douleur légère avant qu'elle empire, quand changer de position ou mettre fin à la pénétration afin que la douleur reste momentanée et ne se transforme pas en crise annihilant toute poursuite de l'interaction sexuelle.

> J'ai appris à ne pas faire les choses qui font mal, je sais quelles positions me font mal, je sais, j'arrive mieux à dire, ben à, à sentir quand je vais avoir mal parce que parfois ça commence petit et ça devient plus grand (Sarah, 25 ans, étudiante en psychologie).

Il s'agit en quelque sorte d'apprendre à maîtriser les variations, les motifs, les cycles de la douleur. Ce travail sur les sensations est difficile à décrire, car il se déploie progressivement, sur le long terme. Il s'agit d'un processus individuel conduisant les femmes à acquérir du savoir sur leur propre corps, mais cet apprentissage se fait aussi dans l'interaction et du côté du/de la partenaire. Le cadre sécurisant qu'une relation durable donne à la rencontre sexuelle offre un contexte propice à l'élaboration de prises communes sur les douleurs. L'intimité fournit en effet des bases favorables au travail sur les sensations, lié à la connaissance mutuelle et incarnée qui s'est développée dans le temps.

> J'ai eu mal... toujours, jusqu'à ce que j'aie un copain vraiment de longue durée et qu'on apprenne à y aller très doucement et trouver les contours mais ça faisait quand même... c'était toujours un succès les fois où j'avais pas mal. À quel point c'était rare. (Sarah)

Outre ces différentes lignes du travail de discipline, qui passe essentiellement par le développement de techniques du corps visant à apprivoiser les douleurs et à aménager les pratiques à l'intérieur du script pénétratif, les femmes souffrant de douleurs sexuelles ont également recours à des stratégies d'action sur les scripts eux-mêmes.

2. Le travail sur les scripts sexuels

a) Des stratégies d'évitement

Dans son enquête sur la sexualité des hommes après un cancer de la prostate, Louis Braverman relève trois stratégies d'adaptation : le retrait (le désinvestissement progressif de la sexualité), la reconstruction (la restauration) et l'ajustement (la recomposition de l'activité sexuelle autour des nouvelles limitations). L'exemple du retrait de l'activité sexuelle est intéressant pour notre cas d'étude, car il permet, par contraste, de mettre en lumière l'importance de resituer l'expérience de problèmes sexuels dans les parcours de vie des individus. Enquêtant auprès

d'hommes hétérosexuels âgés de 53 à 92 ans, Louis Braverman explique que « l'âge constitue une variable déterminante du retrait du domaine sexuel (Bessin et Blidon, 2011). […] il est fréquent que le cancer de la prostate survienne alors qu'un processus de déprise sexuelle était déjà engagé par le passé »[610]. Les parcours sexuels s'inscrivent dans des logiques biographiques, et donc d'âge. Les femmes atteintes d'endométriose interrogées dans le cadre de cette thèse, et plus encore celles dont il est question dans ce chapitre sur les douleurs sexuelles, ont entre 22 et 40 ans, soit une période de leur vie où la déprise sexuelle est, d'une manière générale, difficilement envisageable. De fait, toutes souhaitent avoir une vie sexuelle, et plus encore une vie sexuelle satisfaisante. La déviance sociale que constitue la difficulté ou l'impossibilité à avoir des rapports sexuels est aussi vécue comme une déviance vis-à-vis de sa classe d'âge, la jeunesse étant normativement associée à une période d'activité sexuelle. L'âge des enquêtées correspond aussi à des périodes de mise en couple ou d'entretien de relations conjugales encore récentes, processus dans lesquels la sexualité joue un rôle important. Gabrielle (22 ans, étudiante en BTS), dont j'ai mentionné le parcours difficile un peu plus haut, exprime le lien qu'elle fait entre retrouver une vie sexuelle avec son compagnon (avec qui elle est en couple depuis 3 ans et se projette sur le long terme), et reprendre une « vie normale ».

> Parce que du coup, pour le moment, je peux pas avoir de rapports, et à 22 ans, c'est un peu compliqué quoi. J'aimerais bien reprendre une vie normale, donc voilà.

Pour Gabrielle, retrouver une sexualité avec son compagnon s'inscrit dans le cadre d'un processus d'actualisation du projet conjugal, fortement mis à mal par l'épreuve de la maladie (et des interventions chirurgicales). En effet, Gabrielle et son conjoint ont le projet de s'installer ensemble et de fonder une famille.

Si les femmes rencontrées n'envisagent pas la possibilité du retrait (définitif) de la sexualité, des formes de retraits ponctuels ou périodiques peuvent être observées. Les douleurs sexuelles sont un facteur important de diminution du désir et de la fréquence des rapports sexuels. Pour celles qui sont célibataires, cela peut conduire au fait de repousser la perspective de nouveaux partenaires sexuels et/ou amoureux, et, pour celles en couple – notamment cohabitant –, à la mise en place de stratégies d'évitement, à certains moments ou pendant certaines périodes, des rapports avec leur compagnon ou compagne.

[610] Louis Braverman, « La sexualité des hommes après un cancer de la prostate : âge, genre et pouvoir », *Sciences sociales et santé*, vol. 37, n° 3, 2019. Référence à : Marc Bessin, Marianne Blidon, « Déprises sexuelles : penser le vieillissement et la sexualité », *Genre, Sexualité & Société*, n° 6, 2011.

L'évitement est l'une des lignes de travail sur la sexualité identifiées par Théa Cacchioni et Charlotte Clément dans leurs enquêtes respectives. Si je place ce type de stratégie dans une section consacrée au « travail sur les scripts sexuels », c'est parce qu'il consiste principalement à éviter le déclenchement d'un script sexuel. Ces tactiques visent à se rendre indisponible. Théa Cacchioni donne l'exemple d'enquêtées déclarant dire qu'elles ont leurs règles plus longtemps que ce n'est réellement le cas, ou faire en sorte de s'endormir plus tôt que leur conjoint[611]. Charlotte Clément, quant à elle, pointe l'évitement des « signaux érotiques »[612], c'est-à-dire de pratiques ou d'interactions venant signifier du « sexuel » et donc l'enclenchement d'une interaction à caractère sexuel, comme le « bisou amoureux »[613]. Ce travail d'évitement peut-être plus ou moins subtil, comme le montre cet échange entre Stéphanie (40 ans, emploi non connu, en couple avec un homme) et Jeanne (23 ans, étudiante, en couple avec un homme)[614]. Stéphanie est en couple depuis une dizaine d'années, Jeanne depuis moins de cinq ans.

> Stéphanie : Maintenant moi personnellement je suis devenue la reine pour casser les coups. Le gars qui a envie, je lui sors deux mots et c'est bon, c'est fini quoi. J'ai toutes les parades. Vestimentaires, tu vois…
>
> Jeanne : Ah moi j'y vais cash.
>
> Stéphanie : Je lui dis des fois, toi tu vas pas me faire chier avec ton truc, c'est pas le moment, tu ranges ton machin, et allez, va faire un golf.
>
> Jeanne : Moi des fois c'est le bisou du soir qui est un peu sensuel, et j'suis là « Ah j'suis désolée, je te préviens, on fait pas l'amour, c'est bon ».
>
> Stéphanie : C'est ça. Et puis au début, je m'en défendais beaucoup. Quand il avançait, je lui faisais un bisou et tout de suite je disais « Je te préviens c'est juste un bisou ». [lui] « Oui mais détends-toi, c'est juste un bisou ».

Dans cet extrait, on est peut-être davantage dans le désamorçage que dans l'évitement : c'est au moment où se produit un signal (potentiellement) érotique qu'elles éprouvent le besoin de désamorcer tout déclenchement d'un script sexuel, en l'occurrence par la parole directe. Ces mêmes enquêtées témoignent de l'une des conséquences de cette situation : la raréfaction de l'initiative de la part de leur partenaire. En contexte hétérosexuel, il faut rappeler que, à l'échelle de la population générale, les hommes sont bien plus fréquemment à l'initiative des rapports sexuels dans les couples[615]. Ce nouvel équilibre où les femmes manifestent leur absence

[611] Thea Cacchioni, « Heterosexuality and 'the labour of love'… », *art. cit.*
[612] Charlotte Clément, *Sexualité endolorie*…, *op. cit.*, p. 86. Elle fait ici référence à : John Gagnon, « Les usages explicites et implicites de la perspective des scripts dans les recherches sur la sexualité », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 128, 1999, p. 19.
[613] Charlotte Clément, *Sexualité endolorie*…, *op. cit.*, p. 86.
[614] L'entretien a été réalisée avec elles deux.
[615] Emmanuelle Santelli, « De la jeunesse sexuelle à la sexualité conjugale, des femmes en retrait. L'expérience de jeunes couples », *Genre, sexualité & société*, n° 20, 2018.

d'envie, notamment en raison des douleurs, et où leurs partenaires masculins incorporent une forme de retenue – comme nous l'avons vu dans la section précédente – les place dans une situations où, en quelque sorte, elles ont la main en matière d'initiative sexuelle, ce qui n'est pas sans susciter une forme d'ambivalence.

> Jeanne : Après je sais pas ton homme, mais moi, en tout cas, ben maintenant il a arrêté aussi d'essayer. Maintenant c'est toujours moi qui dois aller vers lui, quand j'en ai envie. Mais lui il a plus…
>
> Stéphanie : Mais toi ça te dérange ?
>
> Jeanne : Ben ça me convient en soi, mais c'est juste que je trouve ça triste parce que lui il s'interdit de faire quelque chose qu'il a envie.
>
> Stéphanie : Oui c'est sûr.
>
> Jeanne : Enfin c'est un mécanisme qu'il a dû apprendre à cause de ça.
>
> Stéphanie : Chez moi aussi c'est comme ça, mais il a compris que si il me laisse du temps, je reviens. Après je reviens pas forcément pour le rapport tel qu'il est habituellement décrit mais j'arrive à… me laisser toucher, à se câliner, 'fin voilà.

La fin de cet extrait donne à voir l'une des autres lignes de travail sur la sexualité douloureuse entrepris par les femmes et leurs partenaires : celui relatif à la modification des pratiques sexuelles. Toutes les femmes rencontrées ont, en effet, mis l'accent sur la nécessité d'élaborer des interactions sensuelles et sexuelles qui remettent en cause la centralité de la pénétration pénovaginale.

b) <u>Remettre en cause la centralité de la pénétration</u>

La modification des pratiques et des séquences des scripts sexuels, au niveau interpersonnel, a été présenté par les enquêtées d'un côté comme une nécessité d'ordre pragmatique, qui s'est en quelque sorte imposée d'elle-même, et comme la source autant que le résultat d'un processus réflexif à l'égard des normes sexuelles.

Les entretiens donnent à voir la centralité de la pénétration pénovaginale dans les scripts hétérosexuels. Elle y est largement implicite et tenue pour une évidence, ce qui confirme la force de l'incorporation de cette pratique dans les scénarios culturels, dans les attentes et les comportements vis-à-vis de la sexualité hétérosexuelle.

> *Anne-Charlotte : Tu arrivais à avoir du plaisir ? Quand même ?*
>
> Emmeline : Tant qu'il n'y avait pas de pénétration, oui. Et la pénétration, ça c'était non, ça c'était vraiment le truc.
>
> *Anne-Charlotte : Et en même temps la pénétration restait une sorte de norme de ce que devait être un rapport sexuel ?*

> Emmeline : Ah bah oui, oui oui, je pense qu'à l'époque je le vivais vraiment comme ça oui. Ce qui n'empêchait pas... du coup on a appris à avoir une autre forme de sexualité, mais je pense que ouais, y'avait un truc de l'ordre du « pas normal ».

Dans cet extrait, c'est moi qui formule l'idée que la pénétration est une norme, au sens d'attendu normatif et de pratique majoritaire. La réponse de mon interlocutrice (en couple avec un homme) montre d'un côté que cette norme est une forme d'évidence, qui produit un sentiment d'anormalité lorsqu'elle ne peut être performée, mais également que des alternatives peuvent être trouvées. Cependant, élaborer des scripts interpersonnels alternatifs à la pénétration ne va pas de soi : cela demande un travail, perceptible à travers l'emploi du verbe « apprendre ».

Léa (29 ans, intermittente du spectacle) et son compagnon Mathieu, en couple depuis plusieurs années, ont clairement verbalisé la présence du « *poncif de la pénétration* » et expliquent que même pour eux, alors qu'ils sont très réflexifs sur leur sexualité, déconstruire cette centralité de la pénétration a été difficile : « *je trouve difficile d'envisager [la sexualité non pénétrative] dans un couple hétérosexuel. De briser cette idée que le rapport sexuel dans un couple hétéro, se conclut systématiquement par la pénétration et par l'éjaculation masculine. Normalement ça doit être ça la fin* » (Léa). Ceci souligne l'interdépendance étroite entre les scénarios culturels et les scripts intrapsychiques. Mais c'est justement parce que les douleurs sexuelles mettent à mal la forme « normale » de la sexualité qu'elles poussent à la réflexivité. Celle-ci devient en quelque sorte inévitable. Imaginer de nouvelles pratiques sexuelles est ainsi à leurs yeux une nécessité : « *sinon t'es mort* […] [sinon] *y'a plus de sexualité. S'il ne peut pas venir en moi et que je ne peux pas l'accueillir en moi, on n'a pas de sexualité. C'est horrible. C'est terrible, je trouve. Enfin... tu te prives d'un sacré paquet de trucs et d'épanouissement* » (Léa).

Tous deux expriment également l'idée que développer des pratiques alternatives à la pénétration permet de ne pas tomber dans une « routine » sexuelle et, au contraire, de développer une forme de créativité. En effet, non seulement il s'agit de concevoir une sexualité en dehors d'un script prédéterminé, mais de plus, le caractère aléatoire de la douleur (que ce soit sa simple présence, ou sa localisation précise) fait que les séquences du script doivent être réaménagées lors de chaque rapport :

> Mathieu : Mais ouais y'a des fois, ça change.
>
> Léa : C'est jamais les mêmes douleurs, c'est toujours en mouvance.
>
> Mathieu : Ouais, mais c'est bien aussi si du coup on ne s'installe pas dans une routine. Bon ben vas-y met la position 2 qui marche bien et puis pouf.
>
> Léa : Ouais c'est sûr que y'a pas de routine.

> Mathieu : Et puis ça se trouve, si on n'avait pas ces problèmes-là, on se ferait vachement plus chier, ou on serait toujours... Ouais sur une routine […] parce qu'on cherche d'autres façons de faire, du coup. Je pense que quelque part, ça construit notre sexualité, une autre façon de faire, ouais.

Stéphanie (40 ans, en couple avec un homme), exprime aussi l'idée que trouver des alternatives à la pénétration est à la fois une nécessité et une source de rapprochement entre les partenaires :

> *Anne-Charlotte : Ça peut permettre d'explorer d'autres trucs, plus que juste la pénétration ?*
>
> Stéphanie : Oui ben ça t'es obligée, en fait, si tu veux garder ton couple. Oui puis quelque part ça soude.

La plupart des femmes interrogées ont donc intégré une forte proportion de pratiques non pénétratives dans leur sexualité. Il s'agit, d'après les déclarations des enquêtées, de pratiques buccogénitales (fellation, cunnilingus), de caresses et de massages, qui ne sont plus reléguées à un rôle de préliminaires. Plusieurs enquêtées déclarent que l'initiative est souvent venue de leurs partenaires, qu'elles soient en couple ou non.

> C'est moi qui me foutais la pression sexuellement, il me disait « C'est pas grave, y'a plein de couples qui font pas l'amour comme ça pendant deux mois, moi je m'en fous, je peux être tout à fait content, et on peut faire d'autres choses, je peux te lécher, je peux te faire des trucs qui te font plaisir. » (Clémentine, 26 ans, master, sans emploi, en couple avec un homme).

Si les pratiques non pénétratives sont, dans la population générale, adoptées pour le plaisir qu'elles procurent aux deux partenaires[616] ou bien en cas d'absence de méthode contraceptive barrière ou hormonale[617], la place importante qui leur est ici faite dans les scripts sexuels conjugaux est aussi le résultat de la douleur en tant que contrainte. Face à cette contrainte, avoir des rapports non pénétrants est à la fois un moyen de maintenir l'existence d'une sexualité conjugale, mais aussi de rechercher un épanouissement sexuel qui soit réciproque. Dans l'optique de la recherche de réciprocité, la sexualité non pénétrative permet de rétablir une forme d'équilibre dans l'échange des plaisirs au sein du couple. Cependant, lorsque les douleurs concernent également la vulve et/ou le clitoris, cette attente de réciprocité est mise à mal. C'est par exemple le cas pour Estelle (27 ans, doctorante en sciences sociales, en couple avec un homme) :

[616] Armelle Andro, Nathalie Bajos, « La sexualité sans pénétration : une réalité oubliée du répertoire sexuel », *in* Nathalie Bajos, Michel Bozon (dir.), *Enquête sur la sexualité en France*, *op. cit.*
[617] Cécile Thomé, « Hierarchies in heterosexuality… », *art. cit.*

Anne-Charlotte : Comment ça se passe du coup ? Si c'est pas trop indiscret…

Estelle : Ben souvent, on se caresse, on s'embrasse, on se frotte, mais on ne va pas plus loin, en général. Parce que même ce qui est pénétration avec les doigts, ça me fait vraiment très mal. Et lui il ne veut pas que je lui fasse tout le temps des fellations parce que ce serait pas équitable, si tu veux.

Anne-Charlotte : Et lui il ne peut pas te faire de cunni ?

Estelle : Ben ça me fait mal.

Anne-Charlotte : Ça te fait mal ? D'accord.

Estelle : Ouais, en fait, même à chaque fois, quand j'ai du désir ou quoi, ça commence à me brûler.

Ici, le rétablissement de la réciprocité passe par la réduction du répertoire des pratiques sexuelles non pénétratives.

Il faut noter que toutes les femmes interrogées souhaitent continuer à avoir des rapports pénétratifs, malgré le fait que leur désir et leur plaisir soient fortement éprouvés par la récurrence des douleurs. Cette observation est congruente avec les données de l'enquête CSF, qui rapporte que les femmes déclarant des rapports sexuels douloureux ne pratiquent pas plus de sexualité non pénétrative que les autres[618]. Pour les quelques-unes pour qui la pénétration est complètement impossible, il s'agit d'une situation subie, et leur objectif reste toujours de retrouver, à terme, la possibilité de rapports pénétrants. Celles pour qui la douleur est variable continuent à essayer régulièrement. La sexualité non-pénétrative apparait comme un « script inférieur »[619] : elle est difficile, voire impossible à imaginer comme une sexualité pleine et entière, se suffisant à elle-même sur le long terme.

Outre l'adoption de pratiques non pénétratives, certaines enquêtées (très minoritaires) témoignent avoir découvert des formes alternatives de sexualité, comme le *slow sex* ou le tantrisme, qui peuvent permettre, à leurs yeux, non seulement de varier le répertoire des pratiques sexuelles, mais aussi de changer le rapport au plaisir et à l'orgasme. Ce travail sur les scripts rejoint alors le travail sur le corps, car ces formes de « sexualité alternative » promeuvent un rapport différent aux sensations. À travers les exercices périnéaux décrits plus haut, entre autres, Anne-Claire (28 ans, juriste, célibataire) explique avoir cherché à déconstruire la manière dominante d'envisager l'orgasme comme impliquant forcément de la contraction, précisément source de majoration de la douleur en contexte d'endométriose. Comme Léa et Mathieu ci-dessus qui soulignent la dimension inventive des contraintes qui pèsent sur leur

[618] Armelle Andro, Nathalie Bajos, « La sexualité sans pénétration… », *op. cit.*
[619] Cécile Thomé, « Hierarchies in heterosexuality… », *art. cit.*

sexualité, Anne-Claire cherche à mettre l'accent sur les bénéfices qu'elle tire de ce travail sur sa sexualité :

> Au passage, en plus, je préfère voir le verre à moitié plein et me dire, finalement, si je n'avais pas eu d'endométriose, j'aurais eu la vie sexuelle chiante de madame tout le monde. Au moins, je découvre de nouveaux trucs.

Ces deux lignes de travail sur la sexualité douloureuse – sur le corps et sur les scripts – impliquent nécessairement une action au niveau interpersonnel, que ce soit dans le cours de l'interaction sexuelle ou plus largement à l'échelle de la relation entre les partenaires. Nous allons examiner la manière dont le travail sur la sexualité douloureuse se voit attribuer des significations différentes selon les orientations données à la sexualité.

PARTIE III. ORIENTATIONS INTIMES ET INVESTISSEMENTS DE LA SEXUALITE

Michel Bozon propose une modélisation des « orientations intimes », définies comme des « manières élémentaires de se situer et de se connaître à travers la sexualité »[620] et que l'on peut comprendre comme des cadres sociaux de la sexualité : « ces types d'orientation intime constituent de véritables cadres mentaux, qui délimitent l'exercice de la sexualité, définissent le sens qui lui est donné et indiquent le rôle que la sexualité joue dans la construction de soi »[621]. Il en distingue trois : le modèle du « réseau sexuel » se caractérise par des relations multiples, où l'exercice de la sexualité est un mode de sociabilité ; le modèle du « désir individuel » positionne la manifestation du désir comme un repère de l'existence individuelle ; le modèle de la « sexualité conjugale » place la sexualité au cœur « d'une réalité qui lui est supérieure »[622], le couple. Saisissables aux trois niveaux des scripts sexuels – macrosocial, interpersonnel et intrasubjectif – ces trois orientations peuvent entrer, que ce soit à l'échelle collective ou individuelle, en confrontation. Dans cette section de l'analyse, je mobilise les orientations conjugale et du désir individuel en tant qu'elles participent à façonner le travail sur la sexualité douloureuse. Plus encore, je montre que les douleurs sexuelles peuvent agir – conjuguées à d'autres éléments biographiques – comme un facteur propice à l'enclenchement d'un processus de subjectivation sexuelle – amenant certaines femmes à investir un modèle du désir individuel auquel elles ont été peu ou pas socialisées.

[620] Michel Bozon, « Orientations intimes et constructions de soi… », *art. cit.*, p. 14.
[621] *Ibid.*, p. 13.
[622] *Ibid*., p. 15.

1. L'orientation conjugale de la sexualité

Michel Bozon définit l'orientation conjugale comme un modèle où « l'échange sexuel est au service d'une construction conjugale ou sentimentale qui l'englobe et la contient »[623]. L'activité sexuelle remplissant dans ce modèle une fonction de construction et de confirmation du couple, les difficultés sexuelles peuvent être considérées comme une menace pour la solidité et la pérennité de l'union : « dans l'orientation conjugale contemporaine, en raison de l'importance symbolique qu'a acquise l'activité sexuelle comme confirmation du couple, ce risque de démotivation sexuelle est devenu une préoccupation récurrente »[624]. Le risque perçu peut être le délitement de la relation ou l'infidélité du partenaire masculin[625]. Les rapports de genre conduisent de surcroit les femmes à avoir le sentiment qu'elles sont responsables de l'équilibre sexuel de la relation – responsables à deux niveaux : d'abord parce qu'elles seraient la cause des difficultés sexuelles en raison de leurs douleurs ; ensuite parce qu'il leur incomberait la charge de trouver des solutions pour pallier ces difficultés.

a) Faire défaut à sa responsabilité conjugale

Si l'on a pointé le phénomène d'auto-exclusion du marché sexuel pour les femmes célibataires, il est plus difficile pour les femmes en couple – de longue durée – de ne plus avoir de vie sexuelle. L'absence de sexualité au sein d'un couple est plus souvent cadrée comme problématique, car elle est l'un des éléments centraux de la notion même de couple, au moment de sa formation puis en tant que signal de sa « bonne santé » sur la longue durée[626]. La majorité des femmes interrogées en couple déclarent une diminution de la fréquence des rapports sexuels en lien avec les douleurs, auxquelles s'ajoutent, en fonction des événements jalonnant la trajectoire de maladie, d'autres freins comme les effets secondaires des traitements hormonaux (en particulier la baisse de la libido et les saignements) ou les suites d'une intervention chirurgicale. La présence durable des douleurs fait que la sexualité conjugale devient « *chargée* […] *juste une angoisse, un truc complexe à prendre en compte et à gérer* » (Léa) ; elle prend de la place :

> C'est lourd, et puis ça prend une place dans ton lit en fait. Moi mon lit là, il n'a jamais été aussi petit. On est trois dans mon lit : y'a lui, y'a l'endo et y'a moi. Et des fois t'essaie de la pousser au bout du lit… (Stéphanie, 40 ans).

[623] *Ibid.*, p. 22.
[624] *Ibid*., p. 23.
[625] Comme l'observe également David Michels dans son travail sur les justifications du recours à la sexologie : David Michels, « Faire de son couple une cause », *Genre, sexualité & société*, n° 18, 2017.
[626] Michel Bozon, « Orientations intimes et constructions de soi… », *art. cit.*

Chez les femmes en couple, le fait de ne pouvoir « offrir » à leur partenaire une vie sexuelle « normale » entraine de la culpabilité, étroitement liée à la question de la responsabilité. Celle-ci renvoie d'une certaine manière à l'archétype du devoir conjugal. Léa (29 ans, intermittente du spectacle) exprime ce sentiment de responsabilité que les femmes ressentent au sein de leurs couples :

> Cette espèce de bonne vieille culpabilisation judéo-chrétienne à la con de, c'est à toi, femme, de rendre ton homme épanoui, et t'as beau te dire que c'est des conneries, t'as beau te batailler dans la vie, tu sais, publique, contre ça, parce que c'est pas normal, euh, ben en fait ça t'habite vraiment, psychologiquement, tout le temps. Mes douleurs, et mon incapacité physique à ce moment-là, précisément, font que je le prive de [quelque chose].

Léa ajoute que « *le pire dans tout ça* », c'est que son copain n'a « *jamais exprimé une seule fois une quelconque frustration* ». En précisant cela, elle souligne que c'est elle qui se « *met la pression* » toute seule, et ce malgré sa conscience aiguë des normes de genre et son engagement féministe. Elle exprime la force de l'incorporation des attendus normatifs à l'égard de la sexualité conjugale, alors même qu'ils peuvent être « déconstruits » sur le plan intellectuel.

Le double sentiment d'avoir un corps « défaillant », parce qu'il n'est pas pénétrable, et de faire défaut à leur responsabilité conjugale renvoie à une forme de déviance de genre. Amy Kaler montre que les douleurs génitales sont un cas particulièrement heuristique pour analyser le rôle de l'activité sexuelle dans la performativité du genre[627] : « l'identité de genre est produite par la sexualité et les pratiques corporelles. En d'autres termes, le sentiment d'un soi authentiquement genré – être une 'vraie femme' – dérive dans une mesure importante de certaines activités comme les rapports sexuels vaginaux qui sont culturellement définis comme constituant la 'vraie sexualité' »[628]. Autrement dit, ne pas avoir de « vie sexuelle normale », c'est-à-dire pénétrative, engendre le sentiment de ne pas être une « femme normale ». Ce point est fréquemment revenu dans les entretiens, à partir des expressions « sous-femme » ou « demi-femme ». Un certain nombre de travaux, qu'ils portent sur les femmes souffrant de douleurs génitales[629], atteintes d'endométriose[630] ou faisant l'expérience de l'infertilité[631], ont bien mis

[627] Elle se réfère ici aux analyses de Judith Butler et de Sarah Fenstermaker et Candace West.
[628] Amy Kaler, « Unreal women… », *art. cit.*, p. 51.
[629] Kathryn Ayling, Jane M. Ussher, « 'If sex hurts, am I still a woman?'… », *art. cit.* ; Charlotte Clement, *Sexualité endolorie…*, *op. cit.*
[630] Lenore Manderson, « 'Half a woman': Embodied disruptions and ideas of gender among Australian Women », *in* Lenore Manderson, Carolyn Smith-Morris (dir.), *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*, New Brunswick, Rutgers University Press, 2010 ; Nicky Hudson *et al.*, « 'We needed to change the mission statement of the marriage' », *art. cit.*
[631] Gay Becker, *Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World*, Berkeley, University of California Press, 1999.

en évidence le sentiment, chez elles, de ne pas être de « vraies femmes ». Naomi (32 ans, maquilleuse esthéticienne, mariée), qui souffre à la fois de douleurs sexuelles et d'infertilité, l'exprime ainsi :

> Je sais pas pourquoi, mais t'as honte, en fait, t'as honte de souffrir de ça, tu vois ? Parce que du coup, t'as l'impression que, déjà que, 'fin que t'es une sous-femme entre guillemets, que t'es une moitié de femme, t'as l'impression que t'es pas comme les autres femmes, t'as l'impression, tu vois, ben qu'il te manque un truc, en fait.

Malgré ces sentiments de défaillance, les femmes que j'ai rencontrées ont surtout cherché à mettre l'accent, dans leurs récits, sur la nécessité pour le couple de faire front commun face aux douleurs : l'orientation conjugale de la sexualité peut alors se traduire par la construction d'un couple-partenariat, où la gestion des difficultés sexuelles doit être entreprise à deux.

b) <u>Le couple-partenariat</u>

Dans ce type d'engagement relationnel, le compagnon est décrit comme un partenaire dans le travail sur la sexualité, mais aussi plus largement dans la vie quotidienne avec la maladie, offrant un soutien émotionnel, moral et pratique, en prenant le relais dans les tâches domestiques, en prenant soin d'elles lorsqu'elles sont en souffrance ou en les rassurant sur la légitimité de leurs plaintes. Les enquêtées soulignent ainsi le « *rôle fondamental* » de leur conjoint dans leur parcours d'endométriose. Cela passe par leur présence aux rendez-vous médicaux et leur implication vis-à-vis de la maladie. Apprendre à connaitre la maladie ensemble fournit des repères communs pour y faire face. Elles insistent ici sur la patience et la compréhension de leur situation par leur compagnon. Bien sûr, ces différentes caractéristiques n'appartiennent pas nécessairement à l'orientation conjugale, mais je tente ici d'identifier une configuration propice au travail positif sur la sexualité douloureuse telle qu'elle a été mise en avant par les enquêtées dans leurs récits, qui peuvent tendre à occulter certaines dimensions de leurs relations. Cela ne doit pas laisser sous-entendre que le couple est forcément un cadre bienveillant et soutenant.

Il faut aussi préciser un élément important : les difficultés sexuelles provoquées par les douleurs sexuelles sont ici considérées comme ayant une cause objective, dans la mesure où elles sont imputées à l'endométriose et non à un problème relationnel. Le fait qu'une « vraie » maladie soit à l'origine des douleurs permet de mettre à distance une interprétation faisant des difficultés sexuelles l'indice d'un problème venant du couple. Ce ne sont donc pas les causes du problème qu'il s'agirait de découvrir afin de « soigner » la relation, mais – outre la cause organique – les

conséquences des douleurs qu'il s'agit d'anticiper et de gérer, afin qu'elles ne mettent pas la relation en danger[632].

Dans le couple-partenariat, faire face aux douleurs sexuelles passe par la « conversation conjugale », support principal de la construction d'un monde commun selon Peter Berger et Hansfried Kellner[633]. Le maintien voire l'intensification des échanges à propos de la sexualité a été positionné par mes enquêtées comme un élément essentiel pour permettre au couple de surmonter l'épreuve des douleurs sexuelles.

> Mais à chaque fois on en parle. Moi, euh, à chaque fois que... Je lui dis « Ça va ? T'en souffres pas ? », on en discute, il me dit « Ben oui et ça m'embête parce que j'ai du désir pour toi, mais en même temps, je t'aime tellement, je ne veux pas te faire de mal, je ne veux pas te forcer », enfin vraiment, j'ai eu tellement de chance d'avoir Antoine. (Estelle, 27 ans, doctorante en sciences sociales)

L'échange permet aux partenaires d'exprimer leurs sentiments, positifs comme négatifs, de rassurer et d'être rassuré·e. Il permet de réaffirmer l'attachement que se portent les partenaires et d'actualiser le projet conjugal. Il vise à soutenir un monde commun caractérisé par la sécurité et l'intimité. L'échange peut être « sérieux », comme dans l'exemple cité ci-dessus, mais aussi passer par l'humour, comme l'exprime Stéphanie (40 ans) :

> Il ne me met pas du tout la pression, si je dis non c'est non. Après voilà, il passe plus par l'humour, donc quand ça lui monte à la tête, il vient, il se déguise et il me dit « Ben alors je te fais couiner ? » [*on rit*] Forcément, c'est pas excitant mais ça fait rire du coup, ça détend. Et heureusement, heureusement qu'il me fait ça, parce que sinon…

Le maintien d'une activité sexuelle, même si elle est limitée, participe également au maintien de la conversation conjugale, car elle représente en elle-même un échange. Les enquêtées expriment l'idée que les deux partenaires ont besoin de savoir que le désir sexuel est toujours présent, même s'il ne peut être accompli pleinement. Continuer à manifester son désir à l'autre est ainsi un élément permettant à la sexualité de conserver sa fonction symbolique de fondation du couple, mais aussi de ne pas laisser la situation – la baisse du désir et la diminution de la fréquence des rapports – se normaliser :

> Il écoute facilement mais il a du mal à dire ce qu'il ressent. Des fois je suis obligée de le repousser dans ses retranchements pour qu'il me dise « Ben ouais, j'ai envie de faire l'amour, ça me manque, ça me fait chier ta maladie, je peux rien faire, je peux pas t'aider, je me sens comme une merde ». Une fois il m'a dit ça, et ça m'a

[632] Voir aussi : David Michels, *Soigner sa sexualité. Expérience des difficultés sexuelles et recours à la sexologie*, thèse de doctorat en anthropologie, EHESS, 2013.
[633] Peter Berger, Hansfried Kellner, « Le mariage et la construction sociale de la réalité », *in* Peter L. Berger, Thomas Luckmann, *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin, 2006.

> pas fait du bien mais j'avais besoin de l'entendre, de savoir que on fait pas tout le temps comme si tout allait bien : « Mais c'est pas grave si on fait pas l'amour, c'est pas grave si t'as pas envie ». Ben moi j'ai envie de dire « Ben si c'est grave putain. J'ai 35 ans et j'ai plus envie de faire l'amour et limite tu trouves ça normal », « ben ouais je me suis habitué ». Ben non, non on s'habitue pas, on lutte, on continue. Et je dis « Si c'est pas moi, il faut aussi que ce soit toi, parce que… n'arrête pas d'essayer de venir, parce que si t'arrêtes et que moi j'ai pas envie, ça peut durer longtemps… » Et ben voilà régulièrement tu te remets en question, on se remet en question. (Stéphanie, 40 ans)

> Il me disait « Moi ce qui est important pour moi, c'est de sentir que t'en as envie, même si on ne va pas jusqu'au bout ». Donc en fait il préfère que je le chauffe quitte à ce qu'on ne fasse rien, plutôt que je ne fasse rien. Et ça, s'il ne me l'avait pas dit, euh, enfin le fait qu'il me le dise, ça m'aide un peu, parce que ça fait qu'on n'est pas obligé d'aller au bout et que je sais que ce qui est important aussi pour lui, c'est d'entretenir ce désir-là. (Jade, 32 ans, administratrice de spectacle)

Cependant, il arrive que la communication interne au couple se révèle insuffisante. Le cas de Jade est intéressant à cet égard, car c'est la seule femme que j'ai rencontrée qui m'a parlé de la possibilité du recours à la sexologie. C'est son compagnon qui est à l'initiative de cette démarche[634]. Bien que ce recours s'oriente sur la voie de la thérapie de couple, donc comme un parcours à entreprendre à deux, Jade présente le « problème » à régler comme venant uniquement d'elle.

> Sur le coup, j'étais pas pour, et puis en fait, en laissant murir, j'ai trouvé ça bien qu'il le propose en fait, et moi je, je veux pas refaire l'erreur que j'ai faite quand j'avais 20 ans, de me dire que la sexualité c'est pas important. Enfin, voilà, je tiens énormément à cette personne, et 'fin voilà, j'ai pas envie que ça se détériore à cause de ça. Donc... et ce serait bien qu'on arrive… Voilà, on arrive très bien à en parler tous les deux, à mettre les mots dessus et tout ça, mais peut-être qu'une personne extérieure arriverait, soit à nous rassurer, soit à nous donner deux trois trucs, je sais pas hein. Mais c'est au moins déjà faire une chose pour aller dans le bon sens. Enfin, voilà, aller voir une sexologue, c'est dire ben du coup on fait quelque chose pour que ça aille mieux, et on le fait ensemble.

On retrouve dans les propos de Jade les deux registres identifiés par David Michels dans son enquête sur les justifications du recours à la sexologie : celui de la nécessité et celui de la volonté. Dans la première partie de la citation, le registre de la nécessité prime (« *j'ai pas envie que ça se détériore à cause de ça* »), dans la mesure où dans ce registre, le recours répond « à la nécessité de prévenir, éviter ou gérer les conflits ou les difficultés conjugales engendrés ou susceptibles d'être engendrés par les problèmes sexuels »[635]. Dans la deuxième partie de la citation, c'est le registre de la volonté qui transparait (« *aller dans le bon sens* », « *on fait*

[634] Au moment de l'entretien, ils sont en train de chercher une thérapeute et n'ont pas encore commencé le suivi.
[635] David Michels, *Soigner sa sexualité, op. cit.*, p. 218-219.

quelque chose pour que ça aille mieux »), dans lequel « la prise en charge des difficultés sexuelles est l'occasion de promouvoir la qualité de la sexualité conjugale et l'harmonie sexuelle entre les conjoints, de renforcer la dyade conjugale dans un projet maîtrisé de construction du couple »[636]. Le recours à la sexologie pour remédier aux problèmes engendrés par les douleurs sexuelles parait ainsi cristalliser les principales caractéristiques de l'orientation conjugale de la sexualité.

Dans l'orientation conjugale, les tentatives des femmes pour restaurer leur désir et leur plaisir sexuels sont subordonnées à la sauvegarde de l'équilibre conjugal. Mais les relations de couple ne s'inscrivent pas nécessairement ou uniquement dans l'orientation conjugale de la sexualité. La décorrélation entre le couple et l'activité sexuelle peut également être une voie de travail sur la sexualité douloureuse. Si la sexualité n'est plus seulement au service du projet conjugal, elle prend alors une autre orientation, plus proche du modèle du désir individuel.

2. L'orientation du désir individuel : la sexualité comme support de travail sur soi

Dans cette orientation, traditionnellement plus prononcée chez les hommes que chez les femmes, « le travail de réassurance périodique et de restauration de soi s'effectue dans et par le corps, à partir de la manifestation périodique du désir »[637]. Comme le précise Michel Bozon, elle peut se déployer au sein d'une relation de couple basée sur l'exclusivité et coexister avec le modèle conjugal, dans la mesure où les différentes orientations données à la sexualité traversent les individus et peuvent entrer en tension. Alors que dans l'orientation conjugale, les femmes parlent au « on », au nom de l'entité couple qui constitue le protagoniste principal du récit, dans l'orientation du désir individuel, les récits s'organisent autour du « je » et de la trame du travail sur soi.

À certains égards, les parcours de ces femmes se rapprochent de ceux étudiés par Emmanuelle Santelli dans son analyse des parcours de « femmes désirantes », c'est-à-dire ayant investi la « composante désirante » de la sexualité. Elle s'interroge sur les conditions d'émergence d'une *agency* sexuelle chez des femmes au sein de relations conjugales hétérosexuelles, qui les distingue de la majorité des femmes en couple. Comme elle le précise, « désirante » ne signifie pas « ressentir beaucoup ou plus de désir que d'autres femmes ou avoir de nombreux rapports sexuels, mais plutôt la capacité de ces femmes à interroger leurs désir et plaisir sexuels »[638]. Il

[636] *Ibid*., p. 219.
[637] Michel Bozon, « Orientations intimes et constructions de soi… », *art. cit.*, p. 18.
[638] Emmanuelle Santelli, « Désir individuel et sexualité conjugale… », *art. cit.*, p. 4 (§5).

s'agit donc d'un processus de subjectivation sexuelle, qui conduit certaines femmes à « devenir sujet de leur sexualité »[639]. L'*agency* sexuelle se caractérise par une mise à distance du modèle de l'amour romantique en refusant la nécessité d'une association entre sexe et sentiments, par la revendication du droit à une approche hédoniste de la sexualité, fondée sur la valorisation de sa propre satisfaction sexuelle, et par l'adoption de pratiques plus centrées sur le clitoris. Sur le plan des conditions d'émergence, Santelli montre que ces parcours ont en commun la pratique de la masturbation depuis l'adolescence, la rencontre avec les idées féministes notamment via les productions culturelles, et l'expérience de relations de couple fondées sur l'intimité, la complicité et la réciprocité permettant aux femmes d'explorer leur sexualité[640].

Chez les femmes que j'ai rencontrées, le développement d'une forme d'*agency* sexuelle permettant d'investir la dimension désirante de la sexualité est également le fruit d'un processus et d'un apprentissage. Si je retrouve dans leurs parcours la plupart des conditions biographiques décrites par Emmanuelle Santelli, notamment la rencontre avec les idées féministes et l'expérience de relations de couple égalitaires propices à l'exploration de leurs désir et plaisir sexuels, mes entretiens me permettent d'identifier d'autres voies par lesquelles peut s'enclencher un tel processus. D'abord, on peut positionner l'épreuve des douleurs sexuelles elle-même comme un élément biographique favorisant la réflexivité et l'enclenchement d'un processus de subjectivation sexuelle, bien que non suffisant à lui-seul (il faut une combinaison entre plusieurs facteurs biographiques). Ensuite, les enquêtées qui rendent explicite le registre du désir individuel dans leurs récits sont surtout celles qui ont connu des expériences « particulières » : soit des relations qualifiées de passionnelles, soit des expériences de couple libre ou de polyamour qui les ont amenées à développer un regard critique sur la dimension normative du modèle conjugal traditionnel.

a) <u>Les relations passionnelles : la douleur surpassée par le plaisir</u>

Les relations passionnelles sont décrites dans les entretiens comme uniques, fusionnelles, caractérisées par de la complicité, et intenses sur le plan des sentiments, de l'attirance et du plaisir sexuel. Alice raconte ainsi une relation passée, ayant duré quelques mois et vécue sur ce mode passionnel.

> Mais alors là, la déglingue quoi, sexuelle... On est allé super loin, on aurait dit des drogués quoi. En fait y'avait que ça. Y'avait que ça entre nous. Et... mais ça a été

[639] *Ibid*., p. 3 (§5).
[640] Sur le rôle socialisateur des partenaires sexuels, voir également : Rébecca Lévy-Guillain, « La fabrique du privilège du désir. L'apprentissage socialement différencié du désir sexuel au croisement du genre et de la classe », *Revue française de sociologie*, vol. 63, n° 1, 2022.

> hyper formateur. J'ai eu des orgasmes de ouf avec lui, y'avait une connexion dans les corps, c'était trop bizarre. […] Et en fait des fois j'avais mal, mais pas tant que ça, parce que ouais y'avait des endroits où ça faisait un peu mal, p't'être des positions, mais, il y allait doucement et à la fin ça allait quoi. […] L'échange était vraiment excellent, je pense que ça a joué beaucoup sur la sexualité en fait. […] Je lui dis vraiment merci parce que ça m'a détendue au niveau de la sexualité, ça m'a permis de vraiment, de m'ouvrir à plein de choses. (Alice, 32 ans, couturière, célibataire)

Ce mode relationnel permet de dépasser ses limites et de surpasser ses douleurs. Delphine (37 ans, cadre de la fonction publique, en couple avec un homme) raconte avoir « *découvert l'orgasme* » dans une relation (passée) vécue sur ce mode passionnel :

> Des fois je me demande si c'est pas aussi parce que cette relation était complètement survoltée, passionnelle, que ça sublimait pas tout ça, à la fois le désir et à la fois le plaisir. Euh... Ouais je l'ai découvert vraiment à ce moment-là. Où là j'avais des douleurs, mais j'arrivais entre guillemets à surmonter ma douleur tellement j'en avais envie. Je pense que y'avait vraiment ce côté attirance qui jouait là, qui faisait vraiment la différence.

Ce mode relationnel semble ainsi se caractériser par l'absence d'épreuve sexuelle de la douleur, au sens où celle-ci ne fait pas problème ; ou plutôt par une étrange facilité à surmonter l'épreuve. C'est justement cette facilité qui est source d'apprentissage, car elle montre que l'on peut avoir des expériences sexuelles où la douleur n'est pas un frein au désir et au plaisir. Ce mode passionnel se limite le plus souvent à des relations de courte durée, non cohabitantes, ou bien aux premières phases d'une relation de couple qui sera amenée à durer – les débuts de relation se caractérisant par une période d'activité sexuelle plus intense, qui tend à s'amenuiser avec le temps[641].

b) <u>Décloisonner le couple et la sexualité, multiplier les partenaires</u>

L'orientation du désir individuel peut aussi passer par une remise en cause du modèle conjugal monogame. C'est alors la multiplication des partenaires qui est source de socialisation sexuelle, pouvant donner lieu à un processus de découverte de soi dépassant le seul cadre de la sexualité. Pour Léa et Mathieu, la décision d'être un « couple libre » a changé leur conception de la sexualité. Cela ne les empêche pas de faire couple, ni de faire famille (Léa est enceinte au moment de l'entretien). L'ouverture à des aventures extra-conjugales a permis de redéfinir la place de la sexualité dans leur couple, et, surtout aux yeux de Léa, de rendre visible le poids que peut représenter le modèle de la sexualité conjugale en termes de responsabilité :

[641] Voir : Emmanuelle Santelli, « De la jeunesse sexuelle à la sexualité conjugale, des femmes en retrait », *art. cit.*

> Ça m'a fait réaliser que cette histoire, ce choix, cette réorientation de notre vie de couple depuis juin, moi m'a enlevé une part de responsabilité, incroyable, quant à la sexualité de [Mathieu]. Pas de mon implication dans la sexualité et l'épanouissement de notre couple, mais juste sa partie, où en fait, aujourd'hui quelque part, s'il n'est pas épanoui et pas satisfait […], c'est pas mon problème. Ce n'est pas de ma responsabilité, c'est à lui de prendre sa sexualité en main, il peut se l'octroyer, parce que les portes sont ouvertes en fait. […] En enlevant cette responsabilité, j'enlève un poids, et en enlevant un poids je libère la sexualité, et donc ça n'enlève pas les moments où c'est douloureux, ça n'enlève pas les moments où c'est compliqué, ça n'enlève pas tout ça, mais en tout cas y'a plus la pression. Tu ne te mets plus ta propre pression psychologique.

Pour ce qui la concerne, Léa inscrit le fait d'avoir des relations extra-conjugales dans un registre de « libération », l'émancipation sexuelle étant positionnée comme un vecteur de libération plus global :

> Y'a toute la dimension effectivement de libération, intellectuelle, spirituelle […] y'a aussi l'aspect physique, parce que c'est cool d'avoir d'autres partenaires, et tu fais pas du tout de la même manière l'amour avec des partenaires différents, et donc voilà, y'a une libération du corps. C'est là où après je fais le lien avec l'endo.

La multiplication des expériences sexuelles est vécue sur le mode de l'expérimentation : elle permet d'ouvrir de nouveaux horizons et d'élargir le champ des possibles, en montrant qu'il est possible d'avoir des expériences sans douleur, des rapports non-pénétratifs et de trouver du plaisir. Sarah (25 ans, étudiante en psychologie, en couple avec deux hommes), qui se définit aujourd'hui comme polyamoureuse, raconte sa première expérience de couple libre comme une période de découverte, où avoir plusieurs amants répondait dans un premier temps à la volonté d'améliorer sa relation principale, dans laquelle la douleur posait problème. Cela l'amène à dissocier le sexe et les sentiments.

> Sarah : J'ai eu plusieurs amants dans ce contexte là et j'ai commencé un peu à dissocier l'amour et le sexe vraiment, ça m'a permis d'apprendre plus sur moi, parce que lui ça le faisait chier que j'aie mal, que j'en parle pas, que j'aie honte, et c'était pas agréable pour lui non plus, du coup j'ai un peu travaillé là-dessus et… […] J'ai même eu des expériences nouvelles, où j'avais pas mal, du coup c'était incroyable.
>
> *Anne-Charlotte : Pourquoi t'avais pas mal ?*
>
> Sarah : Ben parce que je faisais attention, je disais à l'autre de faire attention, je sais pas. C'est aussi psychologique […] pendant que j'étais en voyage, j'ai eu, parce qu'en fait, tout ça c'était un grand travail de conquête de moi-même, pour arrêter d'avoir honte, et pour dire « ben en fait parfois j'ai mal et donc il faudra faire attention » même si c'est un coup d'un soir.

Sarah investit les coups d'un soir comme un lieu d'apprentissage de la divulgation, où dépasser la honte et la culpabilité qui associées à la douleur, où travailler sur la verbalisation de ses douleurs et apprendre à s'affirmer en ne subordonnant plus son désir et son plaisir à celui de

l'autre. Son récit, sur la sexualité et sur sa trajectoire de maladie de manière générale, a les caractéristiques d'un voyage initiatique, mobilisant le registre du travail sur soi, voire du développement personnel.

> Et du coup, ça a été ça, la conquête, d'apprendre à dire stop, apprendre à dire non, euh, à chercher du plaisir, à pas me sentir coupable, et apprendre à accepter de déranger en fait. Mais ça c'est pas que un problème que j'ai sexuellement, et je pense que c'est pas que un problème lié à mon genre, c'est que j'ai ce truc là, dans ma famille, d'avoir peur de déranger les gens.

L'investissement de la sexualité comme un lieu de travail sur soi est ici réinscrit dans le travail réflexif à propos de l'expérience de la maladie dans son ensemble : se réapproprier son corps, ses sensations, se libérer, exister autrement que par la douleur. Les femmes qui investissent ce registre ont tendance à tisser des liens d'analogie entre leurs différentes sphères d'existence, vis-à-vis desquelles la sexualité n'est pas isolable. La sexualité est bien ici érigée explicitement en support de « construction de soi »[642].

[642] Michel Bozon, « Orientations intimes et constructions de soi… », *art. cit.*

CONCLUSION

Mon objectif, dans ce chapitre, était double : montrer les apports de l'analyse d'une maladie chronique comme l'endométriose pour la sociologie de la sexualité, mais aussi l'intérêt d'étudier la sexualité pour la sociologie des maladies chroniques. Pour le premier point, l'entrée par les douleurs sexuelles en contexte d'endométriose, en tant que situation problématique – productrice de trouble –, offre l'opportunité d'étudier ce qui est habituellement tenu pour ordinaire. Parce qu'elles entrainent une déviance vis-à-vis d'eux, les douleurs sexuelles viennent mettre en lumière les scripts sexuels majoritaires. Les douleurs sexuelles participent ainsi à rendre visible, aux yeux d'une observatrice extérieure, mais aussi aux yeux des personnes concernées elles-mêmes, la pluralité des principes normatifs qui organisent aujourd'hui la sexualité, notamment hétérosexuelle. L'enjeu de ce chapitre était de montrer que la douleur conduit les femmes et leurs partenaires à mettre au travail ces différents principes normatifs, dans le but soit de les dépasser, comme c'est le cas pour la centralité de la pénétration ou la subordination du désir/plaisir féminin ; soit de les atteindre, comme c'est le cas pour le principe de l'épanouissement individuel et/ou conjugal dans la sexualité, et le principe de réciprocité dans les échanges sexuels.

Pour le second point, explorer les expériences de douleurs sexuelles permet de revisiter des thèmes maintenant classiques en sociologie de la maladie, mais qui n'ont pas forcément été travaillés à partir de la sexualité. Avoir une sexualité douloureuse constitue une épreuve majeure, tant ontologique au sens où elle affecte la construction de soi, que relationnelle au sens où elle perturbe les relations affectives et sexuelles. Ce qui m'a intéressée, dans ce chapitre, ce sont les deux faces de la notion d'épreuve : d'un côté, elle est fondamentalement négative car elle entraine de la souffrance, de la honte et de la vulnérabilité ; de l'autre, elle participe à produire de nouvelles situations, de nouveaux arrangements et permet donc d'appréhender des logiques de transformation. Ainsi, face à la douleur, les femmes et leurs partenaires s'engagent dans un travail, en situation mais aussi sur le long terme, afin de contourner, supprimer ou dépasser les douleurs et les problèmes qu'elles leur posent. Ce travail se fait dans le cours de l'interaction sexuelle, sur les corps et les sensations, mais peut également conduire à modifier la place qu'occupe la sexualité dans le couple. L'épreuve de la douleur a aussi une valeur de « test », quand elle permet par exemple d'évaluer les qualités des partenaires ou la solidité du couple. Finalement, on observe que la sexualité douloureuse suscite un travail d'accommodement similaire à celui réalisé dans les autres sphères d'existence affectées par la maladie chronique, comme la sphère domestique, le monde du travail, les relations familiales

ou amicales, en termes, par exemple, de gestion de l'information[643], de tactiques d'ajustement[644] ou de dilemmes d'identité.

[643] Joseph Schneider, Peter Conrad, « In the closet with illness: Epilepsy, stigma potential and information control », *Social Problems*, vol. 28, n° 1, 1980.
[644] Pour l'endométriose sur le lieu de travail, voir : Alice Romerio, « Des « battantes » et des « faibles » ? Tenir au travail avec une endométriose », *Sciences sociales et santé*, vol. 41, n° 4, 2023

CONCLUSION GENERALE

Cette recherche proposait d'explorer les implications concrètes de l'endométriose et de sa lente reconnaissance pour les femmes atteintes et les médecins qui la prennent en charge. Sur la base d'une enquête par entretiens et observations auprès de ces deux catégories, j'ai entrepris d'analyser les opérations pratiques et critiques par lesquelles ils et elles tentent de composer avec une entité qui se manifeste, à bien des égards, comme problématique. Pour ce faire, les quatre chapitres qui forment cette thèse ont respectivement permis d'investiguer les parcours des femmes pour parvenir à un diagnostic, l'accomplissement pratique du travail diagnostique en radiologie et en chirurgie gynécologique, les perspectives des médecins et des femmes autour du script thérapeutique de la pilule, et les recompositions de la sexualité à l'épreuve des douleurs sexuelles.

En guise de conclusion, j'aimerais revenir sur trois grandes propriétés permettant de spécifier certaines caractéristiques de l'endométriose dans l'espace des maladies chroniques somatiques – trois propriétés qui font d'elle une entité problématique pour les personnes qui y sont directement confrontées. Cette manière de procéder permet en retour d'insister sur quelques points saillants soulevés dans cette thèse, puis d'ouvrir sur une comparaison avec d'autres entités pathologiques.

UNE ENTITE HETEROGENE ET FUYANTE

Tout d'abord, il ressort de cette étude que, tant pour les médecins que pour les femmes, l'endométriose se manifeste comme une entité hétérogène et fuyante. Que ce soit sur le plan de ses manifestations organiques ou symptomatiques, l'endométriose est présentée comme une entité polymorphe, rendant difficile son identification et sa qualification. Cette dimension a été abordée à l'aune des enquêtes menées sur les états corporels – des différentes opérations d'ordre perceptuel nécessaires pour la rendre tangible, tout particulièrement saisissable autour des enjeux diagnostiques. Du côté des parcours des femmes, la thèse a entrepris de déplier les processus interprétatifs conduisant à transformer certains états ou événements corporels en « symptômes », soit les différentes étapes de problématisation amenant les femmes à se dire que « quelque chose ne va pas » et à se tourner vers des instances médicales pour y chercher tant une qualification et une résolution de leurs problèmes. L'analyse des parcours pré-diagnostiques cherchait à combiner une approche séquentielle capable d'identifier une trame commune en trois phases (normalisation, problématisation, résolution), et une approche

typologique, permettant d'appréhender l'actualisation différenciée de ces phases en fonction de types de parcours – directs, intermédiaires et erratiques.

Si les processus de problématisation progressive des états corporels, en amont du diagnostic médical, peuvent être compris comme un phénomène transversal à l'expérience des maladies, l'endométriose se distingue dans le paysage des maladies chroniques somatiques par la forte représentation des parcours d'errance, marqués par une accumulation des difficultés rencontrées par les femmes pour parvenir à un diagnostic. Ces parcours se caractérisent par une logique d'enquête particulièrement tâtonnante du fait de la multiplicité de symptômes difficilement rattachables à un même ordre de causalité, entrainant une dispersion du travail définitionnel et un éclatement des recours médicaux.

Ce qui frappe dans les témoignages de ces femmes, c'est la constance de la minimisation dont leurs douleurs et leurs problèmes de santé font l'objet. La notion d'errance vise à rendre compte de ce phénomène spécifique de re-normalisation répétée, de la part des professionnels de soin consultés et de l'entourage, associé à l'échec des multiples tentatives de qualification et de résolution des troubles. L'analyse a en effet permis d'opérer une distinction entre « délai » et « errance » – certaines femmes connaissent un délai long mais pas d'errance, tandis que certains parcours erratiques se déroulent sur une courte durée – et ainsi de formuler une définition sociologique de cette dernière : l'errance n'est pas réductible à sa durée ; ce n'est pas le temps – le délai – en lui-même qui est problématique mais son déroulement, soit le fait qu'il se caractérise par une expérience répétée de l'échec des tentatives de résolution (diagnostique comme thérapeutique) et de la négligence (de la disqualification à la violence médicale). L'errance est aussi le fruit d'un processus de qualification conduisant à en faire un préjudice et à imputer des responsabilités à la profession médicale.

Ce que pointe l'analyse de ces parcours, c'est que la difficulté des femmes à obtenir une reconnaissance n'est pas simplement due aux opérations de normalisation ou aux mises en doute de leur parole sur la base de préjugés de genre – soit le point qui était le plus mis en avant dans la littérature sociologique – mais se trouve en grande partie tributaire des dispositifs d'authentification et de leurs difficultés à objectiver les causes de leurs troubles. En effet, s'il existe un contexte social genré tendant à normaliser, d'une manière générale, les douleurs et les plaintes d'ordre gynécologique, dont les fondements sont particulièrement observables à la période de l'adolescence, nous avons vu que les femmes problématisent et présentent leurs symptômes à des médecins qui, s'ils normalisent également, auscultent et prescrivent des examens complémentaires. Les obstacles au diagnostic semblent ainsi principalement se situer

au niveau des dispositifs de soin, que ce soit dans les cabinets de consultation ou dans les services de radiologie. Si j'ai souhaité poursuivre mon enquête en terrain médical, c'était surtout à cause du nombre important de consultations et d'examens non concluants, notamment d'imagerie médicale, qui ont jalonné les parcours des femmes rencontrées. Or, les pratiques médicales sont le principal angle mort des études existantes en sciences sociales sur l'endométriose, et c'est ici que l'intérêt d'une approche symétrique se fait jour : pour comprendre les parcours des femmes, il était impérieux de se tourner vers ce qui se joue à l'intérieur de la profession médicale, et du fonctionnement des dispositifs d'authentification.

L'analyse du travail en radiologie et en chirurgie gynécologique a ainsi montré qu'authentifier l'endométriose n'a rien d'évident. Tout d'abord, l'expertise qu'il est nécessaire d'acquérir dans ces deux spécialités au sujet de cette maladie soulève des enjeux professionnels : au niveau de la formation initiale, mais aussi au niveau des carrières et des parcours de spécialisation. Devenir compétent dans le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose demande de faire le choix de suivre une formation spécifique. En radiologie, il est rare de se spécialiser dans une pathologie, notamment en début de carrière ; les jeunes docteurs souhaitant pratiquer en libéral s'orientant plutôt vers une pratique généraliste. Nous avons aussi vu que l'échographie est la technique la plus accessible sur le territoire, mais dont la courbe d'apprentissage est la plus longue, ce qui représente un obstacle au dépistage.

Concernant le dispositif clinique, les médecins rencontrés insistent sur le caractère non spécifique et hétérogène des symptômes de l'endométriose, et sur la nécessité de connaitre la pathologie pour poser les bonnes questions et pratiquer un examen clinique permettant de sentir des lésions – examen dont ils pointent également les limites. Dans le dispositif chirurgical, l'authentification se heurte à nouveau à la dimension polymorphe de l'endométriose, notamment sur le plan de ses manifestations anatomiques. La chirurgie de l'endométriose sévère, parce qu'elle est considérée comme particulièrement complexe et délicate, est ainsi apparue comme un cas particulièrement heuristique pour l'analyse du travail perceptuel en chirurgie. Mon enquête montre l'importance d'intégrer au cœur de l'analyse les spécificités des entités pathologiques sur lesquelles travaillent les professionnels – de considérer ces entités comme des actants, qui participent à configurer, parfois à infléchir les pratiques et les dispositifs techniques. L'investigation sociologique de l'activité chirurgicale ne peut pas se passer d'une attention soutenue aux propriétés agentives des maladies, telles qu'elles se manifestent en

situation ou sont imputées par les acteurs. L'endométriose est ainsi « enactée »[645] par l'activité chirurgicale comme une entité récalcitrante, qui résiste aux prises que l'on tente de forger pour pouvoir la saisir et agir sur elle.

Les enquêtes sur les états corporels menées par les médecins reposent sur une mise à l'épreuve des symptômes par le biais d'un ensemble de dispositifs d'authentification, dont la caractéristique est d'être distribués entre différents lieux et domaines d'expertise. Outre leurs aspects sensoriels, perceptuels et techniques, les activités diagnostiques sont tributaires de logiques juridictionnelles, tant entre spécialités qu'au sein même de chaque spécialité. Nous avons vu que le diagnostic radiologique pouvait être contesté sur le plan de sa prétention à être une médiation fiable, à représenter le réel de la pathologie. Ce potentiel de contestation de l'authentification radiologique m'a conduite à mettre en lumière certains éléments des procédés de légitimation de l'imagerie médicale – pour le diagnostic de l'endométriose – entrepris par les radiologues, dans le cadre d'une redéfinition des frontières professionnelles avec les chirurgiens ; mais aussi à entrer dans une analyse fine de l'accomplissement pratique de la vision professionnelle en radiologie. J'ai ici montré que des tensions, voire des controverses, existaient au sujet de l'intégration de repères cliniques dans l'interprétation radiologique ; elles soulèvent des enjeux juridictionnels, la définition des tâches et des compétences propres à une profession (ici une spécialité médicale, la radiologie) impliquant une (re)définition de celles d'autres professions (ici la chirurgie), et touchent ainsi à la division du travail médical.

La question de la clôture de l'authentification, et de ce que signifie, pour les professionnels, poser un diagnostic, suscite des enjeux normatifs. Le dispositif radiologique, en particulier, permet d'identifier des signes considérés comme « subtils », au statut flou : cela donne lieu à des situations d'incertitude diagnostique – ces signes sont-ils suffisants pour affirmer qu'il s'agit d'endométriose ? Dans un contexte où les patientes concernées par ces situations sont – d'après les médecins – de plus en plus nombreuses et de plus en plus jeunes, la majorité des radiologues et chirurgiens rencontrés estiment qu'il est préférable de maintenir cette incertitude. Ils articulent cette posture à une double visée de protection, à l'égard des patientes – qu'il s'agit de protéger du pouvoir performatif de l'étiquette diagnostique sur les trajectoires biographiques – et à l'égard d'eux-mêmes – il s'agit de se protéger du risque d'erreur, et de garantir sa crédibilité professionnelle.

[645] Annemarie Mol, *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Durham, Duke University Press, 2002.

Si le diagnostic représente un moment décisif de mise en sens des états corporels associés à l'endométriose, il ne marque pas la fin des procédés interprétatifs à leur égard. Tout d'abord parce qu'il sert d'appui à l'ouverture d'une enquête rétrospective sur le passé, où les opérations de mise en lien se poursuivent. Ensuite, parce que l'endométriose est une maladie chronique dont les manifestations évoluent fortement au cours des trajectoires de maladie : certains symptômes perdurent, diminuent ou s'aggravent, d'autres disparaissent ou apparaissent. Cette évolution imprévisible a le potentiel de relancer les processus d'interprétation et les incertitudes quant à ce qui est causalement imputable, ou non, à l'entité endométriose. De plus, les traitements deviennent aussi source de troubles. Ce point a notamment été travaillé dans le troisième chapitre à propos de l'indentification des effets secondaires de la pilule. Les effets physiques et psychiques de la pilule, eux-mêmes hétérogènes, font en effet l'objet de processus de normalisation et de problématisation de la part des femmes venant complexifier les procédés interprétatifs visant à départager ce qui relève des manifestations de la maladie, des traitements, ou d'un autre phénomène.

UNE ENTITE DOULOUREUSE ET INVALIDANTE

Une deuxième propriété fondamentale de l'endométriose en tant qu'entité problématique est son caractère douloureux et invalidant. Ce point touche aux répercussions de la maladie sur la vie des femmes et à ce que les professionnels de soin sont en mesure de proposer aux patientes pour y remédier. En lien avec la première propriété, ces douleurs sont multiples, variables, en partie imprévisibles et évoluent dans le temps. Par ailleurs, la douleur est, en tant que telle, une entité fuyante, difficile à caractériser et à discipliner ; elle est une expérience éminemment privée et difficilement communicable. C'est le symptôme de l'endométriose sur lequel je me suis le plus focalisée au cours de cette thèse, parce qu'il est l'un de ceux qui met le plus à l'épreuve tant les femmes que les professionnels de soin.

L'endométriose se caractérise par des douleurs à la fois chroniques et intenses, en différents endroits du corps. Ces douleurs sont sources d'épreuves ontologiques, affectant le rapport à soi et au monde – l'expérience de la douleur chronique est potentiellement destructrice – et d'épreuves relationnelles, tant au niveau de la relation médicale qu'au niveau de la relation avec les proches et l'environnement extérieur. Les douleurs vécues par les femmes sont vectrices d'entrave. Nous l'avons particulièrement vu dans le cadre des douleurs sexuelles étudiées au chapitre 4, mais ce point est valable dans les autres sphères de leur vie : les douleurs affectent la mobilité, les activités professionnelles, les relations sociales ou encore les activités de loisir ; ce qui demande un travail important visant à les apprivoiser, les contenir ou les dépasser, un

travail d'accommodement et d'apprentissage reposant en grande partie sur un mode de gestion individuel et privé. Le chapitre 1 a permis de nous donner un aperçu de différentes tactiques consistant, pour les femmes, à développer des routines de soin, à maitriser la pharmacopée pertinente, ou encore à agir sur les temporalités sociales. Dans le chapitre 4, l'analyse des manières dont elles composent avec les douleurs sexuelles a mis en lumière une variété de techniques relevant d'un travail de discipline et d'un travail sur les sensations afin de garantir la tenue des interactions sexuelles pénétratives, ou bien d'élargir le répertoire des pratiques sexuelles conduisant à remettre en cause la centralité de la pénétration.

Outre ce travail effectué dans la sphère privée, les femmes attendent de la profession médicale des solutions thérapeutiques. Dans le chapitre 3, j'ai fait le choix de partir des tensions soulevées par le traitement hormonal pour étudier les logiques thérapeutiques du travail de trajectoire, parce que la pilule contraceptive, prescrite en continu, est le traitement de base de l'endométriose, et qu'elle était omniprésente sur le terrain. Partant d'une distinction des différents scripts attachés à la « pilule », la démarche a consisté à suivre la pluralité des significations associées à cet objet, dans le travail médical et dans la manière dont les femmes en font l'expérience.

Dans la pratique médicale, la pilule permet de concilier certaines « tensions structurantes »[646] de la démarche thérapeutique – deux en particulier. La première est la tension entre standardisation et personnalisation des soins : la pilule est conçue comme un traitement pour toutes les patientes (sauf contre-indication et désir de grossesse), quelles que soient les spécificités de leur endométriose ; dans le même temps la diversité des produits existants sur le marché (marques et génériques, dosages, aux molécules différentes…) offre la possibilité de « tâtonner » pour trouver le traitement qui convient à chaque patiente. La deuxième est la tension entre maitrise de la maladie et préservation de la qualité de vie : la pilule doit permettre d'agir directement sur le mécanisme de la maladie, en bloquant l'influence hormonale qui nourrit le développement des lésions ; elle est aussi censée soulager les douleurs, donc restaurer la qualité de vie, tout en représentant peu de risques pour la santé (maitrise de la balance bénéfices/risques). Son action permanente représente de surcroit un outil de gestion de la chronicité, et prolonge l'intervention médicale hors des espaces de soin, dans le quotidien des patientes. En pratique, cependant, on a vu que ces deux tensions n'étaient pas toujours résolues

[646] Nicolas Dodier, « S'ajuster par le bas ou par le haut aux inégalités. Une tension structurante dans la chirurgie humanitaire », *SociologieS*, en ligne, 2024. Cette notion n'a pas été mobilisée directement dans la thèse, mais elle est utile pour faire émerger les dimensions saillantes de l'analyse proposée.

et que les médecins se trouvaient face à devoir faire des ajustements en situation, en particulier quand la pilule n'est pas efficace sur l'arrêt des règles ou le soulagement des douleurs, et quand elle provoque des effets secondaires.

Dans la prise en charge de l'endométriose, les médecins sont confrontés à différentes contraintes. D'abord, la diversité des situations cliniques du fait de l'étendue des lésions dont elles sont atteintes, de leur plainte symptomatique, de leurs conditions de vie et finalement des attentes ou préférences qu'elles sont susceptibles d'exprimer en consultation. Ensuite, le caractère limité du répertoire d'action thérapeutique dont disposent les chirurgiens gynécologues, qui se limite principalement aux traitements hormonaux ou à des actes chirurgicaux. Ces deux voies thérapeutiques étant souvent insuffisantes pour agir sur les douleurs chroniques, les médecins gèrent les situations d'échec par plusieurs moyens : en catégorisant les douleurs chroniques comme une entité distincte de l'endométriose ; en déléguant la prise en charge à d'autres professionnels – médecine de la douleur et thérapies complémentaires – ; en poussant les patientes à se responsabiliser et « se prendre en main ».

Les douleurs et leur gestion confronte les femmes, dans leur quotidien, à des tensions similaires. J'ai montré comment les expériences négatives de la pilule – en tant que pourvoyeuse d'effets secondaires parfois aliénants – venaient particulièrement cristalliser la tension entre maitrise de la maladie et préservation de leur qualité de vie, se présentant sous la forme de dilemmes pratiques et moraux. La défiance et le rejet de la pilule participent également à mettre à l'épreuve la relation médecin-patiente, participant d'un processus de mise à distance critique et pratique du monde médical. Une nouvelle tension structurante est ici mise en lumière, celle entre délégation et autonomie à l'égard des instances médicales ; particulièrement visible dans le recours aux soins complémentaires et alternatifs et à des pratiques de self-care. Ces recours sont porteurs de promesses fortes d'autonomisation et de reprise en main de sa trajectoire de maladie et sa biographie, mais la réforme parfois radicale des habitudes de vie qu'ils impliquent induit des contraintes et des coûts – financiers, logistiques et moraux – rendant difficile leur suivi sur le long terme et mettant en jeu des logiques de responsabilisation individuelle.

D'une manière générale, la prise en charge de l'endométriose, telle qu'elle se donne à voir dans les lieux de soin et dans les récits des femmes, soulève des enjeux de *care*. En parlant de « *care* », j'entends ici pointer la nécessité d'une approche pragmatique consistant à interroger

les logiques situationnelles de définition de ce qu'est un « bon » soin[647]. Les critiques qu'elles expriment tiennent peut-être moins à la déception de l'attente de solution (immédiate et efficace) que celle de deux autres attentes : une attente de globalité[648] qui touche à la prise en compte de l'écologie de vie des personnes et de la multiplicité des répercussions de la maladie et des traitements ; et une attente d'accompagnement relative à l'attitude des professionnels dans les interactions, où il est d'une certaine manière attendu d'eux qu'ils se positionnent comme des co-enquêteurs aux côtés des patientes pour chercher des solutions et les adapter quand la situation évolue.

UNE ENTITE GENREE

Une troisième propriété de l'endométriose, transversale aux points précédents, est qu'il s'agit d'une entité genrée. L'endométriose a cette spécificité, vis-à-vis d'autres maladies, de ne concerner que les femmes[649]. Plus encore, elle affecte les femmes dans leurs corps sexuel et reproducteur : là où, précisément, elles sont définies socialement en tant que femmes. De ce fait, analyser l'expérience que les femmes font de cette maladie permet de mettre en lumière certains enjeux relatifs aux rapports de genre. La littérature sociologique est déjà abondante sur ce point, en particulier pour souligner la permanence de la banalisation des douleurs gynécologiques et la disqualification des plaintes « féminines ».

Nous avons effectivement vu, dans le chapitre 1, combien les différentes opérations de normalisation des troubles menstruels à l'adolescence participaient d'un processus de socialisation au genre féminin. Celui-ci passe notamment par l'apprentissage et le respect de « l'étiquette menstruelle » enjoignant les femmes à dissimuler leurs règles à l'égard des hommes et dans les espaces publics, participant à en faire un sujet caché, féminin et devant faire l'objet d'une gestion privée. L'adolescence apparait comme un moment fondateur dans les attitudes à l'égard des troubles menstruels, les opérations de normalisation se poursuivant bien au-delà de cette période. L'analyse de la suite des parcours, notamment erratiques, a aussi permis de documenter les biais de genre dans l'appréhension médicale des douleurs des femmes, sujettes à faire l'objet d'interprétations psychologiques, émotionnelles et comportementales. Le genre apparait donc comme un facteur important dans l'interprétation des états corporels ; un moteur des processus d'errance, qui participe à la disqualification des

[647] Annemarie Mol, Ingunn Moser, Jeannette Pols, *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*, Bielefeld, Transcript, 2010.
[648] Jean Bienaimé, *Configurations et reconfigurations de la médecine trans' en France (1950-1990). Pragmatique historique d'un dispositif hospitalier de changement de sexe*, thèse de doctorat en sociologie, EHESS, en cours.
[649] Assignées comme telles à la naissance.

plaintes. Le déficit de crédibilité des femmes dans la relation médicale ne s'arrête cependant pas avec le diagnostic, le chapitre 3 ayant permis de revenir sur les soupçons d'exagération qui pèsent sur l'expression des symptômes, ainsi que sur les préjugés de genre qui influent sur la figuration des patientes comme difficiles et sollicitantes.

Si c'est un point qui a finalement été peu développé dans la thèse, notamment du fait de la mise à l'écart de l'expérience et du traitement de l'infertilité dans mes analyses, il reste que la prise en charge de l'endométriose est tributaire d'un encadrement médical des parcours procréatifs, les arbitrages thérapeutiques se faisant en partie sur des critères d'âge et d'étapes dans les trajectoires reproductives – où le genre et l'âge sont imbriqués. Le risque d'infertilité associé à l'endométriose est manifesté aux femmes, dans les consultations médicales, sur le mode du rappel de l'horloge biologique, les enjoignant à ne pas « tarder » avant d'envisager une grossesse. Si je n'ai pu l'observer de manière aussi explicite au cours des observations, une partie des enquêtées témoignent d'expériences d'injonctions à la maternité de la part des professionnels de soin consultés, la grossesse pouvant être présentée comme un remède « naturel » de l'endométriose.

L'enjeu des rapports de genre est également identifiable dans certains discours circulant dans le monde social quant aux liens existant entre l'endométriose et l'identité féminine, et plus particulièrement dans les cadres d'interprétation psychosomatique des maladies consistant à faire de l'endométriose l'expression d'un rapport problématique à la féminité (et à la maternité). Ces discours, plus ou moins diffus dans le cadre médical, et souvent plus explicites dans la sphère des thérapies alternatives proches du développement personnel, font l'objet d'une réception différenciée chez les femmes enquêtées, ainsi que nous l'avons vu dans le chapitre 3. Certaines les rejettent comme une manière de les rendre responsable de leur maladie, tandis que d'autres s'en saisissent comme une ressource narrative leur permettant notamment de faire sens de leur trajectoire biographique et familiale et de (ré)évaluer leur socialisation sexuelle et de genre. Pour certaines femmes, l'endométriose se présente, dans l'expérience qu'elles en font, comme une forme d'attachement subi à une condition biologique spécifique aux femmes. Leur corps se manifeste à elles comme une contrainte, comme une force extérieure venant exacerber l'assignation des femmes à un temps reproductif. Le sentiment de perte de contrôle sur son corps constitue une expérience globalement commune aux personnes malades, mais il prend une signification supplémentaire du fait que cette maladie affecte des organes et fonctions du corps traditionnellement rattachées à la féminité. Les phénomènes menstruels et reproductifs ont longtemps servi à discréditer les femmes et à asseoir leur infériorité supposée. Mais dans

une société où la place des femmes ne se définit plus à l'aune d'un destin biologique, l'endométriose peut être vécue comme une forme de rappel de cette identité féminine dévalorisée.

Ce point permet de mettre en exergue le fait que l'expérience de l'endométriose peut donner prise à des processus réflexifs à l'égard des normes de genre. C'est un élément qui a particulièrement été travaillé dans le chapitre 4 sur les recompositions de la sexualité à l'épreuve des douleurs. Les douleurs sexuelles représentant une déviance vis-à-vis des scripts sexuels majoritaires, elles participent à rendre visible la pluralité de principes normatifs qui encadrent l'exercice de la sexualité hétérosexuelle. Faire l'expérience de douleurs sexuelles, nous l'avons vu, confronte les femmes à des sentiments de honte et de culpabilité relatifs à leur « défaillance » vis-à-vis de leur rôle de genre, notamment dans le cadre conjugal. L'enjeu de l'analyse était de montrer que le travail sur la sexualité douloureuse donne lieu à un travail réflexif sur les normes sexuelles et de genre, par les femmes et leurs partenaires. En effet, les douleurs sexuelles confrontent particulièrement les femmes à un principe de subordination – où le désir et le plaisir féminins sont subordonnés à ceux de leurs partenaires masculins – qu'elles cherchent à surmonter à travers l'engagement dans des échanges sexuels fondés sur une attente de réciprocité. L'analyse des parcours permet d'identifier un processus de redéfinition des orientations intimes données à la sexualité : tandis que certaines femmes s'engagent dans une orientation conjugale où le travail sur la sexualité douloureuse est mené par et pour le couple, d'autres expérimentent des formes de relations alternatives les amenant à investir l'orientation du désir individuel, où s'opère un processus de subjectivation sexuelle mettant à distance certaines normes de genre, et où la sexualité peut devenir un support de travail sur soi.

Nous avons vu en introduction de la thèse que l'endométriose avait été politisée dans l'espace public comme un enjeu de la cause des femmes, voire comme un enjeu féministe. D'une manière générale, les rapports de genre sont un opérateur politique puissant dans les mobilisations collectives autour de l'endométriose, tant pour faire sens des expériences de disqualification – et parfois de violences – vécues par les femmes dans les interactions et dispositifs de soin que pour rendre compte de la méconnaissance et de la négligence généralisées à l'égard de l'endométriose dans le monde social. Le fait que l'endométriose soit une maladie féminine est ainsi régulièrement mis en avant pour expliquer le retard dans la production des connaissances scientifiques et des traitements disponibles pour la traiter, ainsi que dans sa reconnaissance publique.

LIMITES ET PROLONGEMENTS

Cette recherche, nécessairement partielle, sur l'expérience et la prise en charge de l'endométriose, présente quelques limites qu'il convient de pointer, afin d'envisager les prolongements qui pourraient poursuivis.

Du côté des parcours des femmes, plusieurs propositions peuvent être faites. Le caractère relativement homogène, du point de vue des caractéristiques socio-démographiques de la population enquêtée, invite à élargir l'enquête, notamment vers l'inclusion de femmes appartenant à différentes fractions des classes populaires (employées, ouvrières, agricultrices), dans des situations de précarité, ou vivant dans des déserts médicaux. Cela permettrait d'affiner l'analyse des parcours pré-diagnostiques – si les délais de diagnostics sont probablement plus longs chez les femmes distantes – socialement ou géographiquement – du système de santé, les parcours d'errance sont-ils plus fréquents chez elles ? Mon hypothèse serait plutôt inverse, dans la mesure où les parcours d'errance mettent en scène des femmes qui tiennent tête vis-à-vis des médecins, et qui s'appuient sur des ressources sociales, économiques et culturelles. L'attitude revendicative vis-à-vis du monde médical implique de remettre en question l'autorité médicale, de « batailler » pour obtenir un diagnostic et donc de faire preuve d'une certaine habileté dans la relation médicale, de partager, notamment, une « culture somatique »[650] avec le corps médical.

Du côté des parcours thérapeutiques, outre des questionnements similaires concernant les facteurs socio-économiques influant sur les trajectoires de maladie et le rapport aux traitements, qu'il s'agisse de la pilule ou des médecines complémentaires et alternatives, il conviendrait de poursuivre l'analyse en adoptant une perspective similaire à celle adoptée vis-à-vis des parcours pré-diagnostiques. L'enjeu serait ainsi de proposer une typologie de parcours visant à rendre compte des différences entre les femmes, en fonction des voies thérapeutiques qu'elles ont empruntées – hormones, chirurgie, traitements complémentaires, thérapies alternatives, pratiques de self-care – et de l'évolution de leur situation[651]. L'analyse que j'ai présentée peut en effet paraitre un peu homogénéisante, et ne visibilise pas suffisamment les parcours qui « se passent bien », ou qui ne se caractérisent pas du tout par une mise à distance critique des savoirs et pratiques biomédicales. L'élargissement des contours de la population enquêtée pourrait

[650] Luc Boltanski, « Les usages sociaux du corps », *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, vol. 26, n° 1, 1971.

[651] On pourrait par exemple s'inspirer du travail de Marie Ménoret sur le cancer, qui distingue notamment des trajectoires descendantes et des trajectoires ascendantes : Marie Ménoret, *Les temps du cancer*, Lormont, Le bord de l'eau, 2007.

également se faire en direction de femmes étant mères, afin de prolonger l'analyse relative à l'articulation des temps sociaux, les femmes devant conjuguer les tâches afférentes au travail de malade avec les temps du travail domestique et du travail salarié.

Concernant les recompositions de la sexualité, l'analyse mériterait d'être prolongée à plusieurs niveaux. Tout d'abord, et dans l'objectif d'approfondir le lien entre le travail de malade et sur le travail sur la sexualité, il faudrait élargir la focale au-delà des seules douleurs sexuelles pour examiner les différentes implications de la maladie sur la vie sexuelle et sur les trajectoire amoureuses et conjugales. Ensuite, il conviendrait de s'interroger sur la manière dont les douleurs sexuelles s'inscrivent dans les scripts sexuels non hétérosexuels. Par ailleurs, il serait intéressant d'enquêter auprès d'une population plus diversifiée au regard des contraintes qui pèsent sur la sexualité, je pense par exemple aux travailleuses du sexe, afin d'appréhender un autre répertoire de tactiques et de stratégies visant à composer avec les douleurs sexuelles – et plus largement, d'ailleurs, avec l'endométriose. Enfin, il serait pertinent d'investiguer les prolongements du travail sur la sexualité douloureuse dans les espaces professionnels de soin qui y sont dédiés – dans les cabinets de sexologie, de sage-femme ou de kinésithérapie – afin de voir de quelle manière ils participent à ces parcours de recompositions de la sexualité : dans quelle mesure ces interventions thérapeutiques s'appuient-elles sur un renforcement des scripts sexuels dominants, notamment pénétratifs, ou s'orientent-elles vers une remise en question des normes de genre et de conjugalité qui les caractérisent ?

Finalement, cette recherche donne à voir des parcours de femmes qui semblent assez seules face à la gestion de leur maladie, mais il conviendrait d'analyser davantage le rôle que jouent les espaces de collectivisation – qu'il s'agisse des réseaux sociaux ou des collectifs associatifs – dans les itinéraires de soin et dans les dynamiques de constitution d'une expertise profane.

A propos de l'enquête sur les activités médicales, j'ai insisté sur l'aspect distribué du processus diagnostique et sur certaines modalités d'articulation entre les différents « enactment » de l'endométrioses dans chaque dispositif d'authentification, mais uniquement à l'intérieur de ces derniers. L'analyse pourrait être poursuivie en portant davantage attention aux modes de coordination entre les professionnels, dans les espaces qui y sont dédiés, comme les réunions de concertation pluridisciplinaire, où ils sont amenés à discuter et confronter leurs interprétations – des images, des signes cliniques – et à élaborer un jugement collectif sur les situations en vue de prendre des décisions. Une analyse approfondie de ces lieux de coordination permettrait d'élargir la focale aux autres segments médicaux impliqués – chirurgiens digestifs et urologues, par exemple – et de mieux saisir le rôle des pratiques

diagnostiques dans la décision thérapeutique. D'une manière générale, cette recherche mériterait d'approfondir l'analyse des transformations actuellement à l'œuvre dans l'organisation des soins, qui tendent, de plus en plus, vers le modèle du réseau pluridisciplinaire. Il faudrait s'interroger, du côté du travail médical, sur les enjeux juridictionnels soulevés par l'intégration croissante des thérapies complémentaires et alternatives aux côtés des soins conventionnels ; et du côté des patientes, sur ce que ces nouveaux modes d'organisation font à leur expérience des dispositifs médicaux et des relations de soin, par rapport au contexte actuel où elles endossent en grande partie les tâches afférentes au travail d'articulation.

VERS UNE DEMARCHE COMBINATOIRE : COMPARER L'ENDOMETRIOSE, LE SOPK ET LA FIBROMYALGIE

Les trois propriétés de l'endométriose en tant qu'entité problématique précédemment identifiées – son caractère hétérogène et fuyant, sa dimension douloureuse et invalidante, et son caractère genré – touchent aux aspects pratiques, matériels et sensibles auxquels les femmes et les médecins son confronté·es lorsqu'ils et elles se trouvent aux prises avec cette entité. L'endométriose en tant que phénomène social a cependant d'autres particularités dans le paysage des maladies chroniques somatiques qu'il convient de préciser dans l'optique d'une démarche comparative. Il s'agit ainsi d'une maladie très fréquente et non d'une maladie rare, qui se déclare majoritairement à l'adolescence et pendant la jeunesse. Ensuite, il s'agit d'une maladie qui n'a émergé que très récemment dans l'espace public, notamment sous l'impulsion de collectifs de patientes.

Sur la base de ces différents éléments, une démarche comparative pourrait se tourner vers d'autres types d'entités partageant des propriétés similaires. Deux maladies en particulier me semblent présenter un potentiel heuristique : le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) et la fibromyalgie. Ces deux maladies partagent avec l'endométriose le fait d'être des maladies genrées, invalidantes et aux manifestations hétérogènes se caractérisant par des difficultés d'accès au statut de malade. La fibromyalgie est un syndrome qui se caractérise par des douleurs chroniques, musculaires et articulaires, souvent associées à de la fatigue chronique et des troubles du sommeil. La grande majorité des malades sont des femmes. Le SOPK une maladie se caractérisant par la présence de nombreux micro-kystes dans les ovaires ; elle est due à un dérèglement hormonal entrainant une production excessive d'hormones androgènes (notamment de testostérone). Les symptômes sont des troubles de l'ovulation se traduisant par des irrégularités menstruelles ou une absence de règles, et de l'infertilité ; une hyperandrogénie (hyperpilosité, acné et chute de cheveux) ; ainsi que des troubles du métabolisme se traduisant

par la prise de poids, et une prédisposition importante à l'insulinorésistance et au diabète. Comme l'endométriose, ces deux maladies sont encore peu connues et peu comprises par le monde médical, et les délais de diagnostic sont longs. Si l'on reprend nos trois propriétés, quelles lignes de questionnement émergent de la comparaison entre ces trois maladies ?

Tout d'abord, sur le plan du genre, le SOPK et l'endométriose sont des maladies genrées sur une base biologique. Le SOPK est une maladie avant tout définie comme impliquant des troubles hormonaux venant mettre à mal certaines définitions dominantes de la féminité – que ce soit au niveau des rôles sociaux de genre (à travers l'infertilité) ou de l'apparence (à travers l'hyperandrogénie, en particulier l'androgénie). Les symptômes du SOPK produisant des corps « non conformes » entrainent chez une partie des malades le sentiment – observable aussi du côté de l'endométriose – de ne pas être des « femmes normales » ou de « vraies femmes », certaines enquêtes sociologiques (encore très peu nombreuses) ayant analysé ce phénomène perçu de « vol de la féminité »[652], et le travail réflexif que cela peut susciter chez elles pour chercher à se conformer aux normes de genre ou pour les remettre en cause. Vis-à-vis du SOPK et de l'endométriose, la fibromyalgie se distingue en ce qu'elle ne concerne pas le corps sexuel et reproducteur, mais les malades sont à 90% des femmes[653], ce qui a participé à la définir comme une « maladie de femmes ». Comment expliquer que cette pathologie, qui pourrait être aléatoirement répartie dans la population, concerne quasi-exclusivement cette classe de sexe ? Le cas de la fibromyalgie offre l'opportunité d'appréhender sous un angle différent la construction du genre en santé, et l'étiquetage de certaines maladies comme « féminines ». En l'occurrence, en l'absence de causalité organique décelable des douleurs fibromyalgiques, le fait que les malades soient majoritairement des femmes donne particulièrement prise à la psychologisation des plaintes et à la mise en doute de leurs symptômes[654].

Sur le plan de l'hétérogénéité des entités considérées, ces trois maladies se caractérisent par une profusion de symptômes hétérogènes, compliquant la réalisation des enquêtes sur les états corporels, tant du côté des malades que des médecins. Il est frappant, à la lecture des quelques travaux existants, de constater la forte similarité des parcours des malades pour parvenir à un diagnostic, en termes de délai, mais aussi de ce qui semble relever de processus d'errance, tant

[652] Celia Kitzinger, Jo Willmott, « 'The thief of womanhood': Women's experience of polycystic ovarian syndrome », *Social Science & Medicine*, vol. 54, 2002. Aucune recherche sociologique n'existe pour le moment en langue française.
[653] Alexandra Nacu, Daniel Benamouzig, « La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients », *Santé publique*, vol. 22, n° 5, 2010.
[654] Barker Kristin, *The fibromyalgia story: Medical authority and women's worlds of pain*, Philadelphie, Temple University Press, 2005 ; Alexandra Nacu, Daniel Benamouzig, « La fibromyalgie… », *art. cit.*

du fait de la difficulté à avoir prise sur des troubles multiples et fuyants, que du fait de la répétition des échecs diagnostiques, et des expériences de banalisation, de négligence et de disqualification dans les interactions médicales[655]. La spécificité de la fibromyalgie, par rapport à l'endométriose et au SOPK, est son caractère non organique, qui soulève des incertitudes ontologiques particulièrement fortes : il s'agit d'un syndrome sans lésion, non localisable dans le corps et ne se laissant pas saisir par des dispositifs d'authentification répondant au régime anatomopathologique. Du côté médical, le diagnostic de fibromyalgie se déroule avant tout dans le dispositif clinique, où l'objectivation des symptômes passe par leur quantification (via des scores de douleur et de sévérité des symptômes associés comme la fatigue) et par la sollicitation de signes au contact du corps (via l'identification de points douloureux à la pression). Nous avons vu que dans l'endométriose, et on peut faire l'hypothèse que c'est également le cas pour le SOPK, la possibilité d'ancrer des troubles hétérogènes et fuyants dans le corps, notamment grâce à la visualisation des atteintes et l'explication mécanique des symptômes qui l'accompagne, est une dimension majeure du diagnostic comme source de reconnaissance, d'intelligibilité et de tangibilité. Qu'en est-il pour les femmes souffrant de fibromyalgie ? Comment s'opère la clôture de leur quête de qualification et sur quels appuis reposent leurs procédés de mise en sens et en ordre de leurs troubles ? Du côté du SOPK, on peut imaginer que, d'une manière similaire à ce que l'on a étudié pour l'endométriose, la multiplicité des symptômes touchant à différentes fonctions du corps (règles, poids, acné, signes de diabète, difficultés à concevoir) conduise les femmes à des opérations distinctes de problématisation et à multiplier les recours auprès de spécialités médicales différentes. Dans le cadre médical, le diagnostic semble également reposer sur un processus d'authentification distribué en plusieurs dispositifs, où plusieurs spécialités médicales sont impliquées (endocrinologie, gynécologie, diabétologie, radiologie). Il serait intéressant de suivre ces différentes pratiques d'authentification – dosages hormonaux, interrogatoire et examen cliniques, imagerie gynécologique – et d'examiner sur quelle base d'éventuelles tensions juridictionnelles se forment.

Finalement, sur le plan des dimensions invalidantes de ces maladies, touchant à leurs répercussions sur les parcours de vie et aux modalités de prise en charge thérapeutique, on peut pointer que ces trois pathologies chroniques ont comme point commun de ne pas bénéficier d'un « schéma de trajectoire » – d'un plan thérapeutique – clairement défini et stabilisé, ce qui

[655] *Ibid*. ; Celia Kitzinger, Jo Willmott, « 'The thief of womanhood' », *art. cit.* ; Barker Kristin, *The fibromyalgia story*, *op. cit.*

permet de présumer une grande diversité de parcours et des inégalités d'accès aux soins. Il n'existe par exemple pas encore de recommandations pour la pratique clinique (RPC) édictées par la Haute Autorité de Santé pour le SOPK, tandis que celles dédiées à l'endométriose sont récentes (2018). La fibromyalgie a fait l'objet d'un état des lieux en 2010 mais il n'existe pas encore de synthèse sous forme de RPC. La fibromyalgie se manifestant en grande partie par des douleurs chroniques, elle est essentiellement redevable d'une prise en charge multidisciplinaire associant traitements médicamenteux, thérapies cognitives et comportementales, psychothérapie et médecines complémentaires. Les études existantes témoignent des logiques de tâtonnement et des procédés d'essai-erreur des malades aux prises avec ces différentes offres thérapeutiques, ainsi que leurs difficultés à trouver un accompagnement satisfaisant de la part du corps médical[656] qui rappellent les parcours des femmes atteintes d'endométriose. Vis-à-vis de ces derniers, les parcours de femmes atteintes de SOPK offriraient un bon point de comparaison dans la mesure où l'un des principaux traitements prescrits est également la pilule contraceptive. Il serait notamment intéressant de voir dans quelle mesure les parcours de SOPK se caractérisent aussi par une mise à l'épreuve de la compliance à l'égard des prescriptions médicales du fait des contraintes et des effets secondaires de la pilule. Le SOPK a ceci de particulier que les changements d'alimentation et d'hygiène de vie sont pleinement intégrés aux prescriptions médicales en raison des troubles métaboliques associés à la maladie, tandis que dans l'endométriose, ils sont essentiellement entrepris par les femmes à leur propre initiative sur le mode du self-care.

L'esquisse de ces quelques pistes de réflexion laisse entrevoir l'intérêt qu'il y aurait à procéder à une comparaison de ces maladies partageant un même « air de famille », suivant une logique d'enquête combinatoire. Celle-ci pourrait notamment chercher à spécifier les contours d'une classe particulière de maladies au sein des maladies chroniques somatiques, qu'il s'agirait de qualifier. L'analyse croisée de ces pathologies offrirait ainsi l'opportunité de renouveler notre compréhension des relations entre corps, genre et biomédecine : que nous apprennent ces entités négligées sur la construction du genre en santé ? sur les mécanismes de disqualification des plaintes « féminines » ? et in fine sur les relations tendues entre les femmes et la médecine, marquées par une ambivalence entre critique des pratiques médicales et demande de reconnaissance et de soin ?

[656] Alexandra Nacu, Daniel Benamouzig, *Eléments d'éclairage sociologiques sur la fibromyalgie : du problème public à l'expérience vécue*, Rapport de recherche pour la Haute Autorité de Santé, 2009.

BIBLIOGRAPHIE

RÉFÉRENCES EN SCIENCES SOCIALES

ADAMSON Christopher, « Existential and clinical uncertainty in the medical encounter: An idiographic account of an illness trajectory defined by Inflammatory Bowel Disease and Avascular Necrosis », *Sociology of Health and Illness*, vol. 19, n° 2, 1997.

AKRICH Madeleine, « La description des objets techniques », *in* AKRICH Madeleine, CALLON Michel, LATOUR Bruno (dir.), *Sociologie de la traduction*, Paris, Presses des Mines, 2006.

AKRICH Madeleine, PATERSON Florence, RABEHARISOA Vololona, « Enjeux sociaux et éthiques du diagnostic présymptomatique. Synthèse de la littérature », i3 Working Papers Series, 20-CSI-02_FR, 2020.

AKRICH Madeleine, MEADEL Cécile, « Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin », *Les tribunes de la santé*, n° 29, vol. 4, 2009.

AKRICH Madeleine, MEADEL Cécile, « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences sociales et santé*, vol. 20, n°1, 2002.

ALAČ Morana, HUTCHINS Edwin, « I See What You Are Saying: Action as Cognition in fMRI Brain Mapping Practice », *Journal of Cognition and Culture*, vol. 4, n° 3, 2004.

ALONZO Angelo, « Everyday illness behavior: A situational approach to health status deviations », *Social Science and Medicine*, vol. 13A, 1979.

ALONZO Angelo, « An illness behavior paradigm: A conceptual exploration of a situational-adaptation perspective », *Social Science and Medicine*, vol. 19, n° 5, 1984.

ANCIAN Julie, *Les violences inaudibles. Récits d'infanticides*, Paris, Seuil, 2022.

ANDRO Armelle, BAJOS Nathalie, « La sexualité sans pénétration : une réalité oubliée du répertoire sexuel », *in* BAJOS Nathalie, BOZON Michel (dir.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte, 2008.

ANICHINI Giulia, GEOFFROY Bénédicte, « L'intelligence artificielle à l'épreuve des savoirs tacites. Analyse des pratiques d'utilisation d'un outil d'aide à la détection en radiologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 39, n° 2, 2021.

APPLE Dorrian, « How laymen define illness », *Journal of Health and Human Behavior*, vol. 1, n° 3, 1960.

ARMSTRONG David, « Clinical autonomy, individual and collective: the problem of changing doctors' behaviour », *Social Science and Medicine*, vol. 55, n° 10, 2002.

ATKINSON Paul, *Medical Talk and Medical Work: The Liturgy of the Clinic*, Londres, Sage, 1995.

AYLING Kathryn, USSHER Jane M., « 'If sex hurts, am I still a woman?': The subjective experience of vulvodynia in hetero-sexual women », *Archives of Sex Behavior*, n° 37, 2008.

BAJOS Nathalie, FERRAND Michèle, « La contraception, levier réel ou symbolique de la domination masculine ? », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n° 3, 2004.

BAJOS Nathalie, FERRAND Michèle, ANDRO Armelle, « La sexualité à l'épreuve de l'égalité », *in* BAJOS Nathalie, BOZON Michel (dir.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte, 2008.

BAJOS Nathalie *et al.*, « La crise de la pilule en France : vers un nouveau modèle contraceptif ? », *Populations & Sociétés*, n° 511, 2014.

BARBOT Janine, *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland, 2002.

BARBOT Janine, FILLION Emmanuelle, « La « médecine défensive » : critique d'un concept à succès », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 24, n° 2, 2006.

BARBOT Janine, FILLION Emmanuelle, « La dynamique des victimes. Les formes d'engagement associatif face aux contaminations iatrogènes (VIH et prion) », *Sociologie et Sociétés*, vol. 39, n° 1, 2007.

BARBOT Janine, WINANCE Myriam, PARIZOT Isabelle, « Imputer, reprocher, demander réparation. Une sociologie de la plainte en matière médicale », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 33, n° 2, 2015.

BARBOT Janine, DODIER Nicolas, D*es victimes en procès. Essai sur la réparation*, Paris, Presses des Mines, 2023

BARKER Kristin, *The fibromyalgia story: Medical authority and women's worlds of pain*, Philadelphie, Temple University Press, 2005.

BARKER Kristin, « Mindfulness meditation: Do-it-yourself medicalization of every moment », *Social Science and Medicine*, vol. 106, 2014.

BARTHE Yannick *et al*., « Sociologie pragmatique : mode d'emploi », *Politix*, n° 103, vol. 3, 2013.

BASZANGER Isabelle, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 1, 1986.

BASZANGER Isabelle, « Douleur, travail médical et expérience de la maladie », *Sciences sociales et santé*, vol. 7, n° 2, 1989.

BASZANGER Isabelle, *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Paris, Seuil, 1995.

BEAULIEU Anne, « Voxels in the brain: Neuroscience, Informatics and changing notions of objectivity », *Social Studies of Science*, vol. 31, n ° 5, 2001.

BEAULIEU Anne, « Images are not the (only) truth: Brain mapping, visual knowledge, and iconoclasm », *Science, Technology and Human Values*, n° 27, vol. 1, 2002.

BECKER Gay, *Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World*, Berkeley, University of California Press, 1999.

BECKER Howard, *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, La Découverte, 2002.

BECKER Howard, GEER Blanche, HUGHES Everett, STRAUSS Anselm, *Boys in white. Student culture in medical school*, Chicago, The University of Chicago Press, 1961.

BEJIN André, *Le nouveau tempérament sexuel*, Paris, Kimé, 1990.

BENAMOUZIG Daniel, « Mesures de qualité de vie en santé. Un processus social de subjectivation ? », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, vol. 1, n° 4, 2010.

BENFORD Robert, SNOW David, « Processus de cadrage et mouvements sociaux : Présentation et bilan », *Politix*, n° 99, vol. 3, 2012 [2000].

BERCOT Régine, MATHIEU-FRITZ Alexandre, « La crise de recrutement des chirurgiens français : entre mythes et réalités », *Revue française de sociologie*, vol. 48, n° 4, 2007.

BERENI Laure, « Penser la transversalité des mobilisations féministes : l'espace de la cause des femmes », *in* BARD Christine (dir.), *Les féministes de la deuxième vague*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, 2012.

BERG Marc, BOWKER Geoffrey, « The multiple bodies of the medical record: Toward a sociology of an artifact », The Sociological Quarterly, vol. 38, n° 3, 1997.

BERGER Peter, KELLNER Hansfried, « Le mariage et la construction sociale de la réalité », *in* BERGER Peter, LUCKMANN Thomas, *La construction sociale de la réalité*, Paris, Armand Colin, 2006.

BERGERON Henri, CASTEL Patrick, « Captation, appariement, réseau : une logique professionnelle d'organisation des soins », *Sociologie du travail*, vol. 52, n° 4, 2010.

BESSY Christian, CHATEAURAYNAUD Francis, « Les ressorts de l'expertise », *in* CONEIN Bernard, DODIER Nicolas, THEVENOT Laurent (dir.), *Les objets dans l'action. De la maison au laboratoire*, Paris, Les Editions de l'EHESS, 1993.

BESSY Christian, CHATEAURAYNAUD Francis, *Experts et faussaires. Pour une sociologie de la perception*, Paris, Pétra, 2014 [1995].

BIDART Claire, « Parler de l'intime : les relations de confidence », *Mana. Revue de sociologie et d'anthropologie*, n° 3, 1997.

BIDET Alexandra, BORZEIX Anni, PILLON Thierry, ROT Gwenaëlle, VATIN François (dir.), *Sociologie du travail et activité*, Octarès, Toulouse, 2006.

BIENAIME Jean, « Entre conservatisme et gradualisme. Les configurations médicales du « transsexualisme » en France (1950-1970) », *Sciences sociales et santé*, vol. 40, n°1, 2020.

BIENAIME Jean, *Configurations et reconfigurations de la médecine trans' en France (1950-1990). Pragmatique historique d'un dispositif hospitalier de changement de sexe*, thèse de doctorat en sociologie, EHESS, en cours.

BLAXTER Mildred, « Diagnosis as category and process: The case of alcoholism », *Social Science and Medicine*, vol. 12, 1978.

BLAXTER Mildred, « The case of the vanishing patient? Image and experience », *Sociology of Health and Illness*, vol. 31, n° 5, 2009.

BOLTANSKI Luc, « Les usages sociaux du corps », *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, vol. 26, n° 1, 1971.

BOLTANSKI Luc, *Enigmes et complots. Une enquête à propos d'enquêtes*, Paris, Gallimard, 2012.

BORELLE Céline, « Pour une approche séquentielle du diagnostic médical. Le cas de l'autisme », *Sciences sociales et santé*, vol. 35, n° 3, 2017.

BOULLIER Dominique, « Du patient à l'image radiologique : une sociologie des transformations », *Techniques et culture*, n° 25/26, 1995.

BOURDIEU Pierre, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 62-63, 1986.

BOZON Michel, « Ni trop, ni trop peu. Médecine, âge et désir des femmes », *in* GARDEY Delphine, VUILLE Marilène, *Les sciences du désir. La sexualité féminine, de la psychanalyse aux neurosciences*, Lormont, Le Bord de l'eau, 2018.

BOZON Michel, *Sociologie de la sexualité*, Paris, Armand Colin, 2009.

BOZON Michel, « Orientations intimes et constructions de soi. Pluralité et divergences dans les expressions de la sexualité », *Sociétés contemporaines*, vol. 1, n°41-42, 2001.

BOZON Michel, GIAMI Alain, « Les scripts sexuels ou la mise en forme du désir. Présentation de l'article de John Gagnon », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 128, 1999.

BOZON Michel, « La nouvelle place de la sexualité dans la constitution du couple », *Sciences sociales et santé*, vol. 9, n° 4, 1991.

BROSSARD Baptiste, CARPENTIER Normand, « To what extent does diagnosis matter? Dementia diagnosis, trouble interpretation and caregiving network dynamics », *Sociology of Health and Illness*, vol. 39, n 4, 2017.

BROWN Phil, « Naming and framing: The social construction of diagnosis and illness », *Journal of Health and Social Behavior*, extra issue, 1995.

BUCHER Rue, STRAUSS Anselm, « Professions in Process », *American Journal of Sociology*, vol. 66, n° 4, 1961.

BURRI Valerie, « Doing distinctions: Boundary work and symbolic capital in radiology », *Social Studies of Science*, vol. 38, n° 1, 2008.

BURRI Valerie, « Visual rationalities : Towards a sociology of images », *Current Sociology*, n° 60, vol. 1, 2012

BURY Michael, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n° 2, 1982.

BURY Michael, « Illness narratives : Fact or fiction ? », *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, n° 3, 2001.

BÜSCHER Monika, GOODWIN Dawn, MESMAN Jessica (dir.), *Ethnographies of Diagnostic Work: Dimensions of Transformative Practice*, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2010.

CACCHIONI Théa, « Heterosexuality and 'the labour of love': A contribution to recent debates on Female Sexual Dysfunction », *Sexualities*, vol. 10, n° 3, 2007.

CALLON Michel, RABEHARISOA Vololona, « De la sociologie du travail appliquée à l'opération chirurgicale : ou comment faire disparaitre la personne du patient ? », *Sociologie du travail*, vol. 41, 1999.

CANGUILHEM Georges, « Le statut épistémologique de la médecine », *History and Philosophy of the Life Sciences*, vol. 10, supplément, 1988.

CAPEK Stella, « Reframing Endometriosis: From "Career Woman's Disease" to Environment/Body Connections" », *in* KROLL-SMITH Steve *et al.* (dir.), *Illness and the Environment: A Reader in Contested Medicine*, New York, New York University Press, 2000.

CASTEL Patrick, « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, vol. 46, n° 3, 2005.

CASTEL Patrick, « La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 26, n° 1, 2008.

CASTEL Robert, *La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après-psychanalyse*, Paris, Les Editions de Minuit, 1981.

CEFAÏ Daniel, TERZI Cédric (dir.), *L'expérience des problèmes publics*, Paris, Editions de l'EHESS, 2012.

CHABAUD-RYCHTER Danielle, GARDEY Delphine, « Introduction. La neutralité des techniques à l'épreuve de la critique », *in* Danielle Chabaud-Rychter, Delphine Gardey (dir.),

L'engendrement des choses. Des hommes, des femmes et des techniques, Paris, Editions des Archives Contemporaines, 2002.

CHAMBOREDON Hélène, PAVIS Fabienne, SURDEZ Muriel, WILLEMEZ Laurent, « S'imposer aux imposants. A propos de quelques obstacles rencontrés par des sociologues débutants dans la pratique et l'usage de l'entretien », *Genèses*, vol. 16, 1994.

CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, *Éthique et moralité ordinaire dans la pratique du diagnostic prénatal*, thèse de doctorat en socio-économie de l'innovation, Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, 2003.

CHARMAZ Kathy, « Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill », *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, n° 2, 1983.

CHARMAZ Kathy, « Identity dilemmas in chronically ill men », *The Sociological Quarterly*, vol. 35, n° 2, 1994.

CHARMAZ Kathy, *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*, New Brunswick, Rutgers University Press, 1997.

CHARMAZ Kathy, *Constructing grounded theory*. *A Practical Guide Through Qualitative Analysis*, Londres, Sage, 2006.

CHATEAURAYNAUD Francis, « Vigilance et transformation. Présence corporelle et responsabilité dans la conduite des dispositifs techniques », *Réseaux*, vol. 15, n° 85, 1997.

CHATEAURAYNAUD Francis, « L'épreuve du tangible. Expériences de l'enquête et surgissement de la preuve », *in* KARSENTI Bruno et QUERE Louis (dir.), *La croyance et l'enquête. Aux sources du pragmatisme*, Paris, Editions de l'EHESS, « Raisons Pratiques », 2004.

CICOUREL Aaron, « La connaissance distribuée dans le diagnostic médical », *Sociologie du travail*, vol. 36, n° 4, 1994.

CICOUREL Aaron, *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Paris, Seuil, 2002.

CLARKE Adele, *Disciplining Reproduction*. *Modernity, American Life Sciences and the Problem of Sex,* Berkeley, University of California Press, 1998.

CLARKE Juanne N., « The Search for Legitimacy and the "Expertization" of the Lay Person », *Social Work in Health Care*, vol. 30, n° 3, 2000.

CLEMENT Charlotte, *Sexualité endolorie. Pratiques, scripts et représentations du genre chez les femmes hétérosexuelles atteintes de douleurs génitales*, mémoire de sociologie, EHESS, 2021.

COHN Simon, « Increasing resolution, intensifying ambiguity: An ethnographic account of seeing life in brain scans », *Economy and Society*, vol. 33, n° 1, 2004.

CONEIN Bernard, JACOPIN Eric, « Les objets dans l'espace. La planification dans l'action », *in* CONEIN Bernard, DODIER Nicolas, THEVENOT Laurent (dir.), *Les objets dans l'action. De la maison au laboratoire*, Paris, Les Editions de l'EHESS, 1993.

CONRAD Peter, « The meaning of medications: Another look at compliance », *Social Science and Medicine*, vol. 20, n° 1, 1985.

CORBIN Juliet, STRAUSS Anselm, *Unending work and care: Managing chronic illness at home*, San Francisco, Jossey-Bass, 1988.

CORBIN Juliet, STRAUSS Anselm, « Accompaniments of chronic illness: Changes in body, self, biography, and biographical time », *in* ROTH Julius, CONRAD Peter (dir.), *The experience and management of chronic illness*, Greenwich, JAI Press, 1987.

CORBIN Juliet, STRAUSS Anselm, « Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work », *Qualitative Sociology*, vol. 8, n° 3, 1985.

COULMONT Baptiste, « Le petit peuple des sociologues. Anonymes et pseudonymes dans la sociologie française », *Genèses*, n° 107, vol. 2, 2017.

COVILLE Marion, « L'endométriose, une fabrique genrée de l'ignorance. Expérience corporelle, technologies médicales et savoirs expérientiels sur l'endométriose », *Communication & langages*, n° 214, vol. 4, 2022.

COX Helen, HENDERSON Lorraine, ANDERSON Natalie *et al.*, « Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round », *International Journal of Nursing Practice*, vol. 9, 2003.

COX Helen, HENDERSON Lorraine, WOOD Ros, CAGLIARINI Glenda, « Learning to take charge: Women's experiences of living with endometriosis », *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery*, vol. 9, 2003.

COWIE Bill, « The cardiac patient's perception of his heart attack », *Social Science and Medicine*, vol. 10, 1976.

CRAWFORD Robert, « Healthism and the medicalization of everyday life », *International Journal of Health Services*, vol. 10, n° 3, 1980.

CRESSON Geneviève, « La santé, production invisible des femmes », *Recherches féministes*, vol. 4, n° 1, 1991.

DARMON Muriel, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », n° 58, vol. 1, 2005.

DARMON Muriel, *Réparer les cerveaux. Sociologie des pertes et des récupérations post-AVC*, Paris, La Découverte, 2021.

DASTON Loraine, « On scientific observation », *Isis*, vol. 99, n° 1, 2008.

DAVIS Fred, *Passage through crisis: Polio victims and their families*, Indianapolis, Bobbs-Merrill, 1963.

DELGALARRONDO Sébastien, Tristan Fournier, « Les morales de l'optimisation ou les routes du soi », *Ethnologie française*, vol. 49, n° 4, 2019.

DENNY Elaine, « 'You are one of the unlucky ones': Delay in the diagnosis of endometriosis », *Diversity in Health and Social Care*, vol. 1, 2004.

DENNY Elaine, « Women's experience of endometriosis », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 46, n° 6, 2004.

DENNY Elaine, MANN Christopher, « Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives », *The Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, vol. 33, n° 3, 2007

DERBEZ Benjamin, HAGEGE Meoïn, « 'Est-ce que tu ferais ça à ta mère ?' Délibération, standardisation et décision médicale en réunion de concertation pluridisciplinaire de cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 40, n° 2, 2022.

DIASIO Nicoletta, VINEL Virginie, « La salle de bain : reconfiguration des rapports aux autres et à soi à l'aube de l'adolescence », *Revue internationale de l'éducation familiale*, n° 37, vol. 1, 2015.

DIASIO Nicoletta, VINEL Virginie (dir.), *Corps et préadolescence. Intime, privé, public*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2017.

DODIER Nicolas, « Corps fragiles. La construction sociale des événements corporels dans les activités quotidiennes du travail », *Revue française de sociologie*, vol. 27, n° 4, 1986.

DODIER Nicolas, « Expérience privée des personnes et expertises médico-administratives. Une enquête dans la médecine du travail », *Sciences sociales et santé*, vol. 9, n° 2, 1991.

DODIER Nicolas, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Paris, Métailié, 1993.

DODIER Nicolas, « Les appuis conventionnels de l'action. Eléments de pragmatique sociologique », *Réseaux*, vol. 11, n° 62, 1993.

DODIER Nicolas, « Les arènes des habiletés techniques », *in* CONEIN Bernard, DODIER Nicolas, THEVENOT Laurent (dir.), *Les objets dans l'action. De la maison au laboratoire*, Paris, Les Editions de l'EHESS, 1993.

DODIER Nicolas, *Leçons politiques de l'épidémie du sida*, Paris, Editions de l'EHESS, 2003.

DODIER Nicolas, « S'ajuster par le bas ou par le haut aux inégalités. Une tension structurante dans la chirurgie humanitaire », *SociologieS*, en ligne, 2024.

DODIER Nicolas, BARBOT Janine, « La force des dispositifs », *Annales « Histoire, Sciences Sociales »*, vol. 71, n° 2, 2016.

DODIER Nicolas, BARBOT Janine, « Autonomy and Objectivity as Political Operators in the Medical World: Twenty Years of Public Controversy about AIDS Treatments in France », *Science in Context*, vol. 21, n° 3, 2008.

DODIER Nicolas, BASZANGER Isabelle, « Totalisation et altérité dans l'enquête ethnographique », *Revue française de sociologie*, vol. 38, 1997.

DUBEY Gérard, « Planifier le désordre, se préparer à l'imprévisible. Le cas de la préparation au geste chirurgical », *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, vol. 18, n° 2, 2024.

DUMIT Joseph, « Objective brains, prejudicial images », *Science in Context*, vol. 12, n° 1, 1999.

EL HAÏK-WAGNER Nicolas, « Être au plus près sans être trop près Enjeu partagé de l'ethnologue et des équipes du bloc opératoire », *Zilsel*, vol. 13, n° 2, 2023.

EMERSON Robert M., MESSINGER Sheldon L., « The Micro-Politics of Trouble », *Social Problems*, vol. 25, n° 2, 1977. Traduction française : « Micro-politique du trouble. Du trouble

personnel au problème public », *in* CEFAÏ Daniel, TERZI Cédric (dir.), *L'expérience des problèmes publics*, Paris, Editions de l'EHESS, 2012.

EPSTEIN Steven, *Impure Science: Aids, Activism and the Politics of Knowledge*, Los Angeles, California University Press, 1996.

ESTIVAL Cécile, « La visualisation des clichés d'imagerie médicale par les patients atteints d'un cancer. Analyse en début de trajectoire », *Sociétés*, n° 105, vol. 3, 2009.

FAHS Breanne, SWANK Eric, « The other third shift? Women's emotion work in their sexual relationships », *Feminist Formations*, vol. 28, n° 3, 2017.

FASSIN Didier, MEMMI Dominique (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Editions de l'EHESS, 2004.

FAURE Yann, « L'anesthésie française entre reconnaissance et stigmates », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 156-157, 2005.

FERRAND Michèle, Bajos Nathalie, Andro Armelle, « Accords et désaccords : variations autour du désir », *in* BAJOS Nathalie, BOZON Michel (dir.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte, 2008.

FISHMAN Jennifer, « Manufacturing desire: The commodification of female sexual dysfunction », *Social Studies of Science*, vol. 34, n° 2, 2004.

FONQUERNE Leslie, *(Faire) Avaler la pilule : une sociologie des prescriptions et des usages d'une contraception en « crise »*, thèse de doctorat en sociologie, Université Toulouse Jean Jaurès, 2021.

FONQUERNE Leslie, « « C'est pas la pilule qui ouvre la porte du frigo ! ». Violences médicales et gynécologiques en consultation de contraception », *Santé publique*, vol. 33, n° 5, 2021.

FOUBERT Camille, *Traiter la « différence ». Le tri des patient×es par les personnels hospitaliers en France et au Québec*, thèse de doctorat en sociologie, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2020.

FOUCAULT Michel, *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Paris, PUF, 1963.

FOURNIER Tristan, « Suivre ou s'écarter de la prescription diététique. Les effets du « manger ensemble » et du « vivre ensemble » chez des personnes hypercholestérolémiques en France », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 30, n° 2, 2012.

FOX Nicholas, « Anaesthetists, the discourse on patient fitness and the organisation of surgery », *Sociology of Health and Illness*, vol. 16, n° 1, 1994.

FRANK Arthur, *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, Chicago, University of Chicago Press, 1995.

FREIDSON Eliot, *Profession of Medicine*, New York, Harper & Row, 1970. Traduction française : *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984.

FROIDEVAUX-METTERIE Camille, *Le corps des femmes. La bataille de l'intime*, Paris, Points, 2021.

GAGNON John, SIMON William, *Sexual Conduct*, Chicago, Aldline, 1973.

GAGNON John, « Les usages explicites et implicites de la perspective des scripts dans les recherches sur la sexualité », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 128, 1999.

GARDEY Delphine, HASDEU Iulia, « Cet obscur sujet du désir. Médicaliser les troubles de la sexualité féminine en Occident », *Travail, genre et sociétés*, n° 34, vol. 2, 2015.

GARDNER John, WILLIAMS Clare, « Corporal diagnostic work and diagnostic spaces: Clinicians' use of space and bodies during diagnosis », *Sociology of Health and Illness*, vol. 37, n° 5, 2015.

GARFINKEL Harold, « Le socle routinier des activités ordinaires », *in Recherches en ethnométhodologie*, Paris, PUF, 2007 [1967].

GARNOUSSI Nadia, *De nouvelles propositions de sens pratiques dans le domaine de l'existentiel. Etude sociologique de la « nébuleuse psycho-philo-spirituelle »*, thèse de sciences des religions et sociologie, EPHE, 2008.

GARREC Ivan, « Diagnostic misogyne ou émancipateur ? Les modes d'appropriation du « trouble de la personnalité borderline » », *Terrains/Théories*, vol. 16, 2022.

GIAMI Alain, « De l'impuissance à la dysfonction érectile. Destins de la médicalisation de la sexualité », *in* FASSIN Didier, MEMMI Dominique (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2004.

GIAMI Alain, « Sexualité et santé publique : le concept de santé sexuelle », *Revue européenne de sexologie*, vol. 13, n° 47, 2004.

GIBSON James J., *The ecological approach to visual perception*, Hillsdale, Lawrence Erlbaum Associates, 1986.

GILBERT Claude, HENRY Emmanuel (dir.), *Comment se construisent les problèmes de santé publique*, Paris, La Découverte, 2009.

GLASER Barney, STRAUSS Anselm, *Awareness of dying*, Chicago, Aldine, 1965.

GOFFMAN Erving, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Editions de Minuit, 1975 [1963].

GOFFMAN Erving, *Les cadres de l'expérience*, Paris, Les Editions de Minuit, 1991 [1974].

GOFFMAN Erving, *Comment se conduire dans les lieux publics. Notes sur l'organisation sociale des rassemblements*, Paris, Economica, 2013 [1963].

GOOD Byron, *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*, Cambridge, Cambridge University Press, 1993.

GOODWIN Charles, « Professional vision », *American Anthropologist*, vol. 96, n° 3, 1994.

GOODWIN Charles, « Seeing in depth », *Social Studies of Science*, Vol. 25, n° 2, 1995.

GOODWIN Charles, GOODWIN Marjorie H., « Seeing as a situated activity: Formulating planes », *in* ENGESTRÖM Yrjö, MIDDLETON David (dir.), *Cognition and Communication at Work*, Cambridge, Cambridge University Press, 1996.

GOODWIN Dawn, « Sensing the way: Embodied dimensions of diagnostic work », *in* BÜSCHER Monika, GOODWIN Dawn, MESMAN Jessica (dir.), *Ethnographies of Diagnostic Work: Dimensions of Transformative Practice*, Basingstoke, Palgrave Macillan, 2010.

GOUSSE Zélia, « Facteurs associés au délai de diagnostic de l'endométriose dans la cohorte ComPaRe-Endométriose », communication, Journées d'Etude « Endométriose et inégalités », MSH Paris Nord, 21 et 22 octobre 2021.

GRASSENI Cristina, « Skilled vision. An apprenticeship in breeding aesthetics », *Social Anthropology*, vol. 12, n° 1, 2004.

GRASSENI Cristina, « More than visual: The apprenticeship of skilled visions », *Ethos* [en ligne], 2022.

GRIFFITH Veronique, *Reconceptualising Endometriosis: Multiple Enactments and the A-Diagnostic Category*, thèse de doctorat, département d'anthropologie, Durham University, 2018.

GROSJEAN Sylvie, « Existe-t-il une *manière de voir* organisationnelle ? De l'intérêt de suivre les « practices of seeing » en organisation », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 8, n° 1, 2014

GROSJEAN Sylvie, MATTE Frederik, NAHON-SERFATY Isaac, « Sensory ordering" in nurses' clinical decision-making: Making visible senses, sensing, and "sensory work" in the hospital », *Symbolic Interaction*, vol. 44, n° 1, 2020.

GUYARD Laurence, « Chez la gynécologue. Apprentissage des normes corporelles et sexuelles féminines », *Ethnologie française*, vol. 40, n° 1, 2010.

GUYARD Laurence, « Sexualité féminine et consultation gynécologique : la part évincée du plaisir », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 29, n 3, 2010.

HACHE Emilie, « La responsabilité, une technique de gouvernementalité néolibérale ? », *Raisons politiques*, n° 28, vol. 4, 2007.

HAICAULT Monique, « La gestion ordinaire de la vie en deux », *Sociologie du travail*, vol. 26, n° 3, 1984.

HALPERN Catherine, « Faut-il toucher pour voir ? », *Terrain*, vol. 49, 2007.

HAY Cameron, « Reading sensations: Understanding the process of distinguishing 'fine' from 'sick' », *Transcultural psychiatry*, vol. 45, n° 2, 2008.

HENNION Antoine, « Réflexivités. L'activité de l'amateur », *Réseaux*, n°153, vol. 1, 2009.

HERMANT Emilie, PIHET Valérie, *Le chemin des possibles. La maladie de Huntington entre les mains de ses usagers*, Paris, Dingdingdong, 2017.

HILBERT Richard « The acultural dimensions of chronic pain: Flawed reality construction and the problem of meaning », *Social Problems*, vol. 31, no. 4, 1984.

HIRSCHAUER Stefan, « The manufacture of bodies in surgery », *Social Studies of Science*, vol. 21, 1991.

HIRSCHAUER Stefan, « Towards a methodology of investigations into the strangeness of one's own culture: A response to Collins », *Social Studies of Science*, vol. 24, 1994.

HOFFMAN Diane, TARZIAN Anita, « The girl who cried pain: A bias against women in the treatment of pain », *Journal of Law, Medicine an Ethics*, vol. 29, n°1, 2001.

HUDSON Nicky *et al.*, « '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, 2016.

HUDSON Nicky, « The missed disease? Endometriosis as an example of 'undone science' », *Reproductive Biomedicine and Society Online*, vol. 14, 2022.

HUTCHINS Edwin, *Cognition in the Wild*, Cambridge, The MIT Press, 1995.

HUYARD Caroline, *Rare. Sur la cause politique des maladies peu fréquentes*, Paris, Editions de l'EHESS, 2012.

HYDÉN Lars-Christer, « Illness and narrative », *Sociology of Health and Illness*, vol. 19, n° 1, 1997.

JACKSON Jean, « Stigma, liminality, and chronic pain: Mind-body borderlands », *American Ethnologist*, vol. 32, n° 3, 2005.

JOËL Myriam, RUBIO Vincent, « Pratiques non conventionnelles et articulation des soins en cancérologie. Le rôle actif des patients », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 33, n° 4, 2015.

JONES Cara E., « Wandering wombs and "female troubles": The hysterical origins, symptoms, and treatments of endometriosis », *Women's Studies*, n°44, 2015.

JONES Cara E., « The pain of endo existence: Toward a feminist disability studies reading of endometriosis », *Hypatia*, vol. 3, no. 3, 2016.

JONES Cara E., « Queering gendered disabilities », *Journal of Lesbian Studies*, 2020 (online).

JOYCE Kelly, « Appealing images: Magnetic resonance imaging and the production of authoritative knowledge », *Social Studies of Science*, n° 35, vol. 3, 2005.

JUTEL Annemarie, NETTLETON Sarah (dir.), « Sociology of Diagnosis », *Social Science and Medicine*, vol. 73, n° 6, 2011.

JUTEL Annemarie, NETTLETON Sarah, « Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities », *Social Science and Medicine*, vol. 73, n° 6, 2011.

KALER Amy, « Unreal women: Sex, gender, identity and the lived experience of vulvar pain », *Feminist Review*, n° 82, 2006.

KARP David, « Living with depression: Illness and identity turning points », *Qualitative Health Research*, vol. 4, n° 1, 1994.

KELLY Liz, « Le *continuum* de la violence sexuelle », *Cahiers du genre*, vol. 1, n° 66, 2019 [1987].

KELLY Michael, MAY David, « Good and bad patients: A review of the literature and a theoretical critique », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 7, 1982.

KEMPNER Joanna, *Not tonight: Migraine and the politics of gender and health*, Chicago, The University of Chicago Press, 2014.

KING Sally, « Premenstrual syndrome (PMS) and the myth of the irrational female », *in* BOBEL Chris *et al.*, *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*, Singapore, Palgrave Macmillan, 2020.

KITZINGER Celia, WILLMOTT Jo, « 'The thief of womanhood': Women's experience of polycystic ovarian syndrome », *Social Science & Medicine*, vol. 54, 2002.

KOECHLIN Aurore, *Suivre et être suivie. L'émergence, la consolidation et la déstabilisation de la norme gynécologique en France (1931-2018)*, thèse de doctorat en sociologie, Université Paris I Panthéon-Sorbonne, 2021.

KOECHLIN Aurore, « Comprendre le retard diagnostique de l'endométriose. Le rôle des gynécologues et de la consultation gynécologique ordinaire », communication, Journées d'Etude « Endométriose et inégalités », MSH Paris Nord, 21 et 22 octobre 2021.

KOECHLIN Aurore, *La norme gynécologique. Ce que la médecine fait au corps des femmes*, Paris, Amsterdam, 2022.

KOECHLIN Aurore, « La consultation gynécologique, une instance paradoxale dans la socialisation des jeunes femmes à la sexualité », *Terrains et travaux*, n° 40, vol. 1, 2022.

KOECHLIN Aurore, « Construire un corps hormonal pour suivre les patientes. La biologisation dans le cadre de la consultation gynécologique », *in* THIZY Laurine, VINCENT Justine, GUNES

Sinem, BALCI Irem Nihan (dir.), *Biologisation(s)*. Les usages sociaux de l'argument biologique en santé, Lyon, ENS Editions, 2023.

KOTARBA Joseph, *Chronic pain: Its social dimensions*, Beverly Hills, Sage, 1983.

KUREK Adrien, « Patient·e·s régulier·e·s de médecines complémentaires et alternatives (MCA). Cartographie des alternatives de santé et analyse de carrières thérapeutiques », *Terrains & Travaux*, n° 40, vol. 1, 2022.

KUREK Adrien, « « Anti-science », « parascience », « pseudo-science » ? Les médecines alternatives face à la contrainte argumentative », *Zilsel*, n° 13, vol. 2, 2023.

LATOUR Bruno, « Les « vues » de l'esprit », *Culture Technique*, n° 12, 1985.

LATOUR Bruno, WOOLGAR Steve, *La vie de laboratoire. La production des faits scientifiques*, Paris, La Découverte, 1996 [1979].

LAVE Jean, *Cognition in Practice: Mind, Mathematics and Culture in Everyday Life*, Cambridge, Cambridge University Press, 1988.

LAWS Sophie, *Issues of blood: The Politics of Menstruation*, Hampshire, Macmillan, 1990.

LEFEVE Céline, « De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical », *Revue de métaphysique et de morale*, n° 82, vol. 2, 2014

LE GUEN Mireille *et al.*, « Reasons for rejecting hormonal contraception in Western countries: A systematic review », *Social science and medicine*, vol. 284, 2021.

LE HENAFF Yannick, « 'Je ne vous opérerai pas'. Registres argumentaires des refus d'opérer en chirurgie esthétique », *Travail et emploi*, n° 144, vol. 4, 2015.

LERNER Barron, « From careless consumptives to recalcitrant patients: The historical construction of noncompliance », *Social Science and Medicine*, vol. 45, n° 9, 1997.

LEVINSON Sharman, « Les « difficultés » de la fonction sexuelle : contextes, déterminants et significations », *in* BAJOS Nathalie, BOZON Michel (dir.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte, 2008.

LEVY-GUILLAIN Rébecca, « La fabrique du privilège du désir. L'apprentissage socialement différencié du désir sexuel au croisement du genre et de la classe », *Revue française de sociologie*, vol. 63, n° 1, 2022.

LICOPPE Christian, « Dans le « carré de l'activité » : perspectives internationales sur le travail et l'activité », *Sociologie du travail*, n° 50, 2008.

LOCKER David, *Symptoms and Illness: The cognitive organization of disorder*, Londres, Tavistock Publications, 1981.

LORBER Judith, « Good patients and problem patients: Conformity and deviance in a general hospital », *Journal of Health and Social Behaviour*, vol. 16, 1975.

LORETTI Aurore, « « Ces patients qui ne font pas ce qu'il faut ». Étude des impacts de la moralité sanitaire dans la prise en charge des corps malades en cancérologie », *Revue française des affaires sociales*, n° 3, 2020.

LÖWY Ilana, GAUDILLIERE Jean-Paul, « Médicalisation de la ménopause, mouvements pour la santé des femmes et controverses sur les thérapies hormonales », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 25, n° 2, 2006.

LYNCH Michael, « Collins, Hirschauer and Winch: Ethnography, exoticism, surgery, antisepsis and dehorsification », *Social Studies of Science*, vol. 24, 1994.

MAMO Laura, FOSKET Jennifer, « Scripting the Body: Pharmaceuticals and the (Re)Making of Menstruation », *Signs*, vol. 34, n° 4, 2009.

MANDERSON Lenore, « 'Half a woman': Embodied disruptions and ideas of gender among Australian Women », *in* MANDERSON Lenore, SMITH-MORRIS Carolyn (dir.), *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*, New Brunswick, Rutgers University Press, 2010.

MANDERSON Lenore, WARREN Narelle, MARKOVIC Milica, « Circuit Breaking: Pathways of Treatment Seeking for Women with Endometriosis in Australia », *Qualitative Health Research*, vol. 18, n° 4, 2008.

MARCELLINI Anne, TURPIN Jean-Philippe, ROLLAND Yannick, RUFFIE Sébastien, « Itinéraires thérapeutiques dans la société contemporaine. Le recours aux thérapies alternatives : une éducation à un « autre corps » ? », *Corps et culture*, n° 5, 2000.

MARDON Aurélia, « Les premières règles des jeunes filles. Puberté et entrée dans l'adolescence », *Sociétés contemporaines*, n° 75, vol. 3, 2009.

MARTIN Emily, *The woman in the body: A cultural analysis of reproduction*, Boston, Beacon Press, 1987.

MASANA Lina, « Invisible chronic illnesses *inside* apparently healthy bodies », *in* FAINZANG Sylvie, HAXAIRE Claudie, *Of bodies and symptoms. Anthropological perspectives on their social and medical treatment*, Tarragona, Publicacions URV, 2011.

MASLEN Sarah, « Sensory work of diagnosis: A crisis of legitimacy », *The Senses and Society*, vol. 11, n° 2, 2016.

MATHIEU-FRITZ Alexandre, *Le praticien, le patient et les artefacts. Genèse des mondes de la télémédecine*, Paris, Presses des Mines, 2021.

MATHIEU-FRITZ Alexandre, GUILLOT Caroline, « Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du « travail du patient ». Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 11, n° 4, 2017.

MAUDET Marion, *Sécularisation, genre, sexualité. Des catholiques et des musulman·e·s en quête de sens (France, années 1970-années 2010)*, thèse de doctorat en sociologie, EHESS, 2019.

MAUGER Gérard, « Enquêter en milieu populaire », *Genèses*, vol. 6, 1991.

MENORET Marie, *Les temps du cancer*, Lormont, Le bord de l'eau, 2007.

MENORET Marie, « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 25, n° 1, 2007.

MICHEL Johan, *Sociologie du soi. Essai d'herméneutique appliquée*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2012.

MICHELS David, *Soigner sa sexualité. Expérience des difficultés sexuelles et recours à la sexologie*, thèse de doctorat en anthropologie, EHESS, 2013.

MICHELS David, « Faire de son couple une cause », *Genre, sexualité & société*, n° 18, 2017.

MILLEPIED Anne-Charlotte, « Visualiser l'endométriose. La construction de la vision professionnelle en radiologie », *Revue d'anthropologie des connaissances*, n° 14, vol. 3, 2020.

MILLEPIED Anne-Charlotte, « Comment « cheminer dans un plan qui n'existe pas » ? La vision professionnelle en chirurgie de l'endométriose », *in* Olivia Chevalier, Gérard Dubey, Nicolas

El Haïk-Wagner et Caroline Jobin (dir.), *Les coulisses de l'activité opératoire. Regards croisés sur les transformations contemporaines de la chirurgie*, Paris, Presses des Mines, 2024.

MOL Annemarie, « La topographie comme méthode d'investigation du savoir. De la coexistence de diverses anémies », *Techniques et Culture*, n° 25-26, 1996.

MOL Annemarie, *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Durham, Duke Universiy Press, 2002.

MOL Annemarie, MOSER Ingunn, POLS Jeannette, *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*, Bielefeld, Transcript, 2010.

MONDADA Lorenza, « Opérer et enseigner à opérer. Description de l'action et formulation du savoir-faire », *in* CHAUVIRE Christiane, OGIEN Albert (dir.), *La régularité*, Paris, Editions de l'EHESS, 2002.

MONDADA Lorenza, « Working with video: How surgeons produce video records of their actions », *Visual Studies*, vol. 18, n° 1, 2003.

MONDADA Lorenza, « Téléchirurgie et nouvelles pratiques professionnelles : les enjeux interactionnels d'opérations chirurgicales réalisées par visioconférence », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n° 1, 2004.

MORADI Maryam, PARKER Melissa, SNEDDON Anne, *et al.*, « Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study », *BMC Women's Health*, n° 14, 2014.

MORICOT Caroline, *Agir à distance. Enquête sur la délocalisation du geste technique*, Paris, Classiques Garnier, 2020.

MUNZ Hervé, « Fabriquer la visibilité. Technographies et pratiques d'inscription dans l'apprentissage du regard professionnel », *Techniques et Culture*, n° 71, vol. 1, 2019.

NACU Alexandra, BENAMOUZIG Daniel, *Eléments d'éclairage sociologiques sur la fibromyalgie : du problème public à l'expérience vécue*, Rapport de recherche pour la Haute Autorité de Santé, 2009.

NACU Alexandra, BENAMOUZIG Daniel, « La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients », *Santé publique*, vol. 22, n° 5, 2010.

NETTLETON Sarah, O'MALLEY Lisa, WATT Ian, DUFFEY Philipp, « Enigmatic illness: Narratives of patients who live with medically unexplained symptoms », *Social Theory and Health*, vol. 2, 2004.

NEVE Margaux, *Endométriose : est-ce que tu en souffres ? Un enjeu de santé publique situé aux frontières de l'expertise profane et savante*, thèse de doctorat en sociologie, EHESS, en cours.

NEVE Margaux, « Violences obstétricales et gynécologiques. Avec et à côté du mouvement #MeToo », *in* CAVALIN Catherine *et al.* (dir.), *Les violences sexistes après #MeToo*, Paris, Presses des Mines, 2022.

NORMAN Donald, « Les artefacts cognitifs », *in* CONEIN Bernard, DODIER Nicolas, THEVENOT Laurent (dir.), *Les objets dans l'action. De la maison au laboratoire*, Paris, Les Editions de l'EHESS, 1993.

OUDSHOORN Nelly, *Beyond the natural body. An archeology of sex hormones*, New York, Routledge, 1994.

PAPERMAN Patricia, *Care et sentiments*, Paris, Presses Universitaires de France, 2013.

PARSONS Talcott, *The Social System*, New York, The Free Press, 1951.

PASVEER Bernike, « Knowledge of shadows: The introduction of X-ray images in medicine », *Sociology of Health and Illness*, vol. 11 n° 4, 1989.

PASVEER Bernike, « Representing or mediating. A history and philosophy of x-ray images in medicine », *in* PAUWELS Luc (dir.), *Visual Cultures of Science: Rethinking Representational Practices in Knowledge Building and Science Communication*, Hanovre & Londres, University Press of New England, 2006

PEERBAYE Ashveen, « Altérations génomiques. Ce que le diagnostic moléculaire fait au cancer », *Techniques et culture*, n° 68, vol. 2, 2017.

PENEFF Jean, « Le travail du chirurgien : les opérations à cœur ouvert », *Sociologie du travail*, vol. 39, n° 3, 1997.

PENTIMALLI Barbara, « L'œil diagnostique », *Revue d'anthropologie des connaissances*, n° 14, vol. 3, 2020.

PENTIMALLI Barbara, REMERY Vanessa, « La fabrique du regard », *Revue d'anthropologie des connaissances*, n° 14, vol. 3, 2020.

PETERS Sarah, STANLEY Ian, ROSE Michael, SALMON Peter, « Patients with medically unexplained symptoms: Sources of patients' authority and implications for demands on medical care », *Social Science and Medicine*, vol. 46, n° 4-5, 1998.

PETIT Audrey, *Aux frontières de la biomédecine. Médecine et professionnels de la douleur*, thèse de doctorat en sociologie, Institut d'Etudes Politiques de Paris, 2014.

PIERI Mara, « Illness comes to bed. Chronically ill lesbian women discuss sex, intimacy, and sexual practices », *Journal of Lesbian Studies*, 2020 (online).

POLIAK Claude, « Manières profanes de « parler de soi » », *Genèses*, n° 47, vol. 2, 2002.

POLS Jeannette, « Bringing bodies – and health care – back in. Exploring practical knowledge for living with chronic disease », *Medische Antropologie*, vol. 22, n° 2, 2010.

POUCHELLE Marie-Christine, « Quelques touches hospitalières », *Terrain*, vol. 49, 2007.

PRENTICE Rachel, *Bodies in Formation. An Ethnography of Anatomy and Surgery Education*, Durham, Duke University Press, 2013.

PRZYBYLO Ela, FAHS Breanne, « Feels and flows: On the realness of menstrual pain and crippling menstrual chronicity », *Feminist Formations*, vol. 30, n° 1, 2018.

QUERE Louis, « Entre fait et sens. La dualité de l'événement », *Réseaux*, n° 139, vol. 5, 2006.

QUERE Louis, « L'erreur dans la cognition sociale », *in* CLEMENT Fabrice, KAUFMANN Laurence (dir.), *La sociologie cognitive*, Paris, Editions de la Maison des sciences de l'homme, 2011.

QUERE Louis, « Le travail des émotions dans l'expérience publique », *in* CEFAÏ Daniel, TERZI Cédric (dir.), *L'expérience des problèmes publics*, Paris, Editions de l'EHESS, 2012.

QUERE Lucile, « Luttes féministes autour du consentement. Héritages et impensés des mobilisations contemporaines sur la gynécologie », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 35, n° 1, 2016

QUERE Lucile, « Repousser les frontières des normes corporelles et sexuelles. Effets de l'engagement dans le self-help féministe sur la sphère intime », *Sociétés contemporaines*, n° 126, vol. 2, 2022.

RABEHARISOA Vololona, Callon Michel, *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses des Mines, 1999.

RADSTAKE Maud, *Visions of illness: An endography of real-time medical imaging*, Delft, Eburon, 2007.

RAPP Rayna, « Real-Time Fetus: The Role of the Sonogram in the Age of Monitored Reproduction », *in* Gary Lee Downey, Joseph Dumit (dir.), *Cyborgs and Citadels: Anthropological Interventions in Emerging Sciences and Technologies*, Santa Fe, School of American Research Press, 1998.

RAVON Bertrand, « Repenser l'usure professionnelle », *Informations sociales*, n°152, 2009.

RHODES Lorna, MCPHILLIPS-TANGUM Carol, MARKHAM Christine, KLENK Rebecca, « The power of the visible: The meaning of diagnostic tests in chronic back pain », *Social Science and Medicine*, vol. 48, 1999.

RICE Tom, « "Beautiful murmurs": Stethoscopic listening and acoustic objectification », *The Senses and Society*, vol. 3, n° 3, 2008.

RICE Tom, *Hearing and the Hospital: Sound, Listening, Knowledge and Expérience*, Canon Pyon, Sean Kingston Publishing, 2013.

RICOEUR Paul, « Evénement et sens », *in* PETIT Jean-Luc (dir.), *L'événement en perspective*, Paris, Editions de l'EHESS, 1991.

ROMERIO Alice, « L'endométriose au travail. Les conséquences d'une maladie chronique féminine mal-reconnue sur la vie professionnelle », *Connaissance de l'emploi*, n° 165, 2020.

ROMERIO Alice, « Des « battantes » et des « faibles » ? Tenir au travail avec une endométriose », *Sciences sociales et santé*, vol. 41, n° 4, 2023.

ROUX Alexandra, *« Par amour des femmes » ? La pilule contraceptive en France, genèse d'une évidence sociale et médicale (1960-2000)*, thèse de doctorat en sociologie, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2020.

ROUX Alexandra, *Pilule : Défaire l'évidence*, Paris, Editions de la Maison des Sciences de l'Homme, 2022.

ROUX Alexandra, VENTOLA Cécile, BAJOS Nathalie « Des experts aux logiques profanes : les prescripteurs de contraception en France », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 35, n° 3, 2017.

ROUZAUD-CORNABAS Mylène, *« Alerte à la pilule ». Politiques contraceptives et régulation du risque au prisme du genre*, thèse de doctorat en santé publique et sociologie, Université Paris-Saclay, 2019

RUAULT Lucile, « La force de l'âge du sexe faible. Gynécologie médicale et construction d'une *vie féminine* », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 34, n°1, 2015.

SANABRIA Emilia, *Plastic Bodies: Sex hormones and menstrual suppression in Brazil*, Durham, Duke University Press, 2016.

SANDELL Kerstin, « Learning to produce, see and say the (ab)normal: Professional vision in ultrasound scanning during pregnancy », *in* JOHNSON Erika, BERNER Boel (dir.), *Technology and Medical Practice: Blood, Guts and Machines*, Farnham, Ashgate, 2010.

SANTELLI Emmanuelle, « De la jeunesse sexuelle à la sexualité conjugale, des femmes en retrait. L'expérience de jeunes couples », *Genre, sexualité & société*, n° 20, 2018.

SANTELLI Emmanuelle, « L'analyse des parcours. Saisir la multidimensionalité du social pour penser l'action sociale », *Sociologie*, vol. 10, n° 2, 2019.

SANTELLI Emmanuelle, « Désir individuel et sexualité conjugale. Les conditions sociales de l'agency sexuelle », *Genre, sexualité & société*, n° 27, 2022.

SARRADON-ECK Aline, « La rencontre médecin-patient est aussi le lieu d'une médiation du lien social », *La Revue du Praticien*, vol. 16, n°578, 2002.

SARRADON-ECK Aline, « Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 25, n° 2, 2007.

SARRADON-ECK Aline, PELLEGRINI Isabelle, « Le traitement adjuvant du cancer par tamoxifène. Entre risques et bénéfices thérapeutiques », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 30, n° 1, 2012.

SARRADON-ECK Aline, DIAS Maïté, POUCHAIN Renaud, « Ces patients « particuliers ». Comment les jeunes médecins (dé)médicalisent les symptômes médicalement inexpliqués », *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 38, n° 1, 2020.

SCHANTZ Clémence, ROZEE Virginie, MOLINIER Pascale, « Introduction. Les violences obstétricales, un nouvel axe de recherche pour les études de genre, un nouveau défi pour le soin et la société », *Cahiers du Genre*, vol. 2, n° 71, 2021.

SCHLESINGER Lynn, « Chronic pain, intimacy, and sexuality: A qualitative study of women who live with pain », *The Journal of Sex Research*, vol. 33, n° 3, 1996.

SCHNEGG Céline, REY Séverine, « Quand les morts passent un scanner. Ontologie et liminalité du cadavre dans un centre à la pointe de l'imagerie médico-légale », *Anthropologie & Santé*, vol. 15, 2017.

SCHNEIDER Joseph, CONRAD Peter, « In the closet with illness: Epilepsy, stigma potential and information control », *Social Problems*, vol. 28, n° 1, 1980.

SCHNEIDER Joseph, CONRAD Peter, *Having Epilepsy: The Experience and Control of Illness*, Philadelphia, Temple University Press, 1983.

SCHUBERT Cornelius, « Making sure. A comparative micro-analysis of diagnostic instruments in medical practice », *Social Science and Medicine*, vol. 73, n° 6, 2011.

SEEAR Kate, « The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay », *Social Science and Medicine*, Vol. 69, n°8, 2009.

SEEAR Kate, « 'Nobody really knows what it is or how to treat it': Why women with endometriosis do not comply with healthcare advice », *Health, Risk & Society*, vol. 11, n° 4, 2009.

SEEAR Kate, *The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics*, Surrey, Ashgate Publishing, 2014.

SHAFRIR Amy *et al*., « Risk for and consequences of endometriosis: A critical epidemiologic review », *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, vol. 51, 2018.

SHOHAT Ella, « "Lasers for ladies": Endo discourse and the inscriptions of science », *in* Paula Treichler, Lisa Cartwright, Constance Penley (dir.), *The Visible Woman: Imaging Technologies, Gender and Science*, New York, New York University Press, 1998.

SIFER-RIVIERE Lynda, « Les réseaux de la médecine hospitalière du cancer : quelles reconfigurations géographique et institutionnelle ? », *in* CASTEL Patrick, JUVEN Pierre-André, VEZIAN Audrey (dir.), *Les politiques de lutte contre le cancer en France*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2019.

SOLER Julien, TROMPETTE Pascale, « Une technologie pour la santé : traces et expertises. Chercheurs, familles et médecins autour de la définition des crises d'épilepsie », *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, vol. 4, n° 2, 2010.

SOUFFRON Valérie, « De l'autopsie à la virtopsie : Voir et ne pas y toucher », *Communications*, n° 97, vol. 2, 2015.

STAVO-DEBAUGE Joan, « Des « événements » difficiles à encaisser. Un pragmatisme pessimiste », *in* CEFAÏ Daniel et TERZI Cédric (dir.), *L'expérience des problèmes publics*, Paris, Editions de l'EHESS, « Raisons Pratiques », 2012.

STEWART David C., SULLIVAN Thomas J., « Illness behavior and the sick role in chronic disease: The case of multiple sclerosis », *Social Science and Medicine*, vol. 16, n° 15, 1982.

STOCKL Andrea, « Complex syndromes, ambivalent diagnosis, and existential uncertainty: The case of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) », *Social Science and Medicine*, vol. 65, n° 7, 2007.

STRAUSS Anselm, « Work and the division of labor », *The Sociological Quaterly*, vol. 26, n° 21, 1985.

STRAUSS Anselm, *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan, 1991.

STRAUSS Anselm, GLASER Barney, « Management of regimens », *in* Anselm Strauss, Barney Glaser (dir.), *Chronic illness and the quality of life*, Saint Louis, The C. V. Mosby Compagny, 1975.

STRAUSS Anselm L., FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara, WIENER Carolyn, « The work of hospitalized patients », *Social Science and Medicine*, vol. 16, 1982.

STRAUSS Anselm L., FAGERHAUGH Shizuko, SUCZEK Barbara, WIENER Carolyn, *Social Organization of Medical Work*, Chicago, The University of Chicago Press, 1985.

SUCHMAN Lucy, *Human–Machine Reconfigurations: Plans and Situated Actions*, seconde édition, Cambridge, Cambridge University Press, 2007 [1ère édition 1987].

THEVENOT Laurent, « Le régime de familiarité. Des choses en personne », *Genèses*, n° 17, 1994.

THEVENOT Laurent, « L'action en plan », *Sociologie du travail*, vol. 37, n°3, 1995.

THOME Cécile, *La sexualité aux temps de la contraception. Genre, désir et plaisir dans les rapports hétérosexuels (France, années 1960 - années 2010)*, thèse de doctorat en sociologie, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2019.

THOME Cécile, « Faire parler les silences », *in* Collectif (dir.), *Parler de soi. Méthodes biographiques en sciences sociales*, Paris, Editions de l'EHESS, 2020.

THOME Cécile, « Dans les coulisses du désir spontané. Sexualité hétérosexuelle, travail des femmes et ordre du genre », *Revue française de sociologie*, vol. 63, n° 2, 2022.

THOMÉ Cécile, « Hierarchies in heterosexuality: Orgasms, intercourse and sexual scripts », *Sexualities* (online), 2023.

THOME Cécile, « Quantifier le corps menstrué. Étude des usages des applications de suivi du cycle », *Réseaux*, n° 241, vol. 5, 2023.

THOME Cécile, « Après la pilule. Le choix contraceptif des jeunes femmes à l'épreuve du rejet des hormones », *Santé publique*, vol. 36, n° 1, 2024.

TROSTLE James, « Medical compliance as an ideology », *Social Science and Medicine*, vol. 27, n° 12, 1988.

UNGER-SALDAÑA Karla, INFANTE-CASTAÑEDA Claudia, « Breast cancer delay: A grounded model of help-seeking behaviour », *Social Science and Medicine*, vol. 72, 2011.

VAN DIJCK José, *The Transparent Body. A Cultural Analysis of Medical Imaging*, Seattle, The University of Washington Press, 2005.

VERA Alonso, SIMON Herbert, « Situated action: A symbolic interpretation », *Cognitive Science*, vol. 17, 1993.

VINEL Virginie, « En famille : une libération de la parole sur le corps sexuel ? », *in* DIASIO Nicoletta, VINEL Virginie (dir.), *Corps et préadolescence. Intime, privé, public*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2017.

WALSH Kate *et al.*, « Dyspareunia in Their Own Words: A Qualitative Description of Endometriosis-Associated Sexual Pain », *Sexual Medicine*, vol. 9, 2021.

WARE Norma, « Suffering and the social construction of illness: The delegitimation of illness experience in chronic fatigue syndrome », *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 6, n° 4, 1992

WATKINS Elizabeth, « Reconceiving the Pill: From Revolutionary Therapeutic to Lifestyle Drug », *in* GREENE Jeremy, CONDRAU Flurin, WATKINS Elizabeth (dir.), *Therapeutic Revolutions: Pharmaceuticals and Social Change in the Twentieth Century*, Chicago, The University of Chicago Press, 2016.

WEIJTS Wies, HOUTKOOP Hanneke, MULLEN Patricia, « Talking delicacy : Speaking about sexuality during gynaecological consultations », *Sociology of Health and Illness*, vol. 15, n° 3, 1993.

WERNER Anne, MALTERUD Kirsti, « It is hard work behaving as a credible patient: Encounters between women with chronic pain and their doctors », *Social Science and Medicine*, vol. 57, 2003.

WHELAN Emma, « Staging and profiling: The constitution of the endometriotic subject in gynecological discourse », *Alternate Routes*, vol. 14, 1997.

WHELAN Emma, « Negotiating science and experience in medical knowledge: gynaecologists on endometriosis », *Social Science and Medicine*, n° 68, 2009.

WILLIAMS Gareth, « The genesis of chronic illness: narrative re-construction », *Sociology of Health and Illness*, vol. 6, n° 2, 1984.

YARROW Marian R., SCHWARTZ Charlotte G., MURPHY Harriet S., DEASY Leila C., « The psychological meaning of mental illness in the family », *Journal of Social Issues*, vol. 11, n° 4, 1955.

YOUNG Katharine, « Disembodiment: The phenomenology of the body in medical examinations », *Semiotica*, vol. 73, 1989.

YOUNG Kate, FISHER Jane, KIRKMAN Maggie, « "Do mad people get endo or does endo make you mad?": Clinicians' discursive constructions of medicine and women with endometriosis », *Feminism and Psychology*, vol. 29, n° 3, 2018.

YOXEN Edward, « Seeing with sound: A study of the development of medical images », *in* BIJKER Wiebe, HUGHES Thomas, PINCH Trevor (dir.), *The Social construction of technological systems: new directions in the sociology and history of technology*, Cambridge, The MIT Press, 1989 [1987].

ZETKA James R., *Surgeons and the Scope*, Ithaca, Cornell University Press, 2003.

ZETKA James R., « Establishing specialty jurisdictions in medicine: the case of American obstetrics and gynaecology », *Sociology of Health and Illness*, vol. 33, n° 6, 2011.

ZITA Jacquelyn, « The Premenstrual Syndrome: "Dis-easing" the Female Cycle », *Hypatia*, vol. 3, n° 1, 1998.

ZOLA Irving K., « Pathways to the doctor: From person to patient », *Social Science and Medicine*, vol. 7, 1973.

ZOLESIO Emmanuelle, « La relation chirurgien-patient. « *J'ai pas fait parleuse* » », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 30, n° 4, 2012.

ZOLESIO Emmanuelle, *Chirurgiens au féminin ? Des femmes dans un métier d'hommes*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2012.

ZOLESIO Emmanuelle, « Des modalités d'apprentissage brutes et brutales en chirurgie », *Travail et Emploi*, n° 141, 2015.

RÉFÉRENCES MÉDICALES ET ÉPIDÉMIOLOGIQUES

ARRUDA *et al.*, « Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women », *Human Reproduction*, vol. 18, n° 4, 2003.

BATT Ronald, *A history of endometriosis*, London, Springer, 2011.

BAZOT Marc, DARAI Emile, « Diagnosis of deep endometriosis: clinical examination, ultrasonography, magnetic resonance imaging, and other techniques », *Fertility and Sterility*, vol. 108, n° 6, 2017.

BROSENS Ivo, "Endometriosis-A disease because it is characterized by bleeding", *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 176, n° 2, 1997.

BROSENS Ivo, BENAGIANO Giuseppe, LIPPI Donatella, « Endometriosis: Ancient or modern disease? », *Indian Journal of Medical Resarch*, n° 141, 2015.

CANIS Michel, « Endométriose profonde : plaidoyer pour l'écoute des patientes et pour le toucher vaginal ! », *Gynécologie, obstétrique et fertilité*, vol. 31, n° 11, 2003.

CANIS Michel *et al.*, « Endometriosis may not be a chronic disease: an alternative theory offering more optimistic prospects for our patients », *Fertility and Sterility*, vol. 105, n° 1, 2016.

CHEN Esther *et al*., « Gender disparity in analgesic treatment of emergency department patients with acute abdominal pain », *Academic Emergency Medicine*, vol. 15, n° 5, 2008.

CHOPRA Seema (dir.), *Endometriosis : An enigma*, Boca Raton, CRC Press, 2020.

COCKS Margaret *et al.*, « What surgeons can learn from athletes: mental practice in sports and surgery », *Journal of Surgical Education*, vol. 71, n° 2, 2014.

DEKKER Judith *et al.*, « Neonatal Uterine Bleedings: An Ignored Sign but a Possible Cause of Early-Onset Endometriosis − A Systematic Review », *Biomedicine Hub*, vol. 6, n°1, 2021.

DE GRAAFF AA, D'HOOGHE TM, DUNSELMAN GA *et al*., « The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: Results from an international cross-sectional survey », *Human Reproduction*, vol. 28, n°10, 2013.

DENIS-MUSQUER Marie, « L'endométriose digestive vue par l'anatomopathologiste », *Colon & Rectum*, vol. 10, n° 3, 2016.

FERRERO Simone, « Quality of sex life in women with endometriosis and deep dyspareunia », *Fertility and Sterility*, vol. 83, n° 3, 2005.

FRITEL Xavier, « Les formes anatomocliniques de l'endométriose », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, n° 36, 2007.

HADJOU Oum-Keltoum *et al*., « Prevalence of Dysmenorrhea in Adolescents in France: Results of a Large Cross-Sectional Study », *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction*, vol. 51, n° 3, 2022.

HARADA Tasuku, « Endometriosis: A Mysterious Disease », *in* HARADA Tasuku (dir.), *Endometriosis. Pathogenesis and treatment*, Tokyo, Springer, 2014

HUMMELSHOJ Lone, DE GRAAFF Aisha, DUNSELMAN Gerard, VERCELLINI Paolo, « Let's talk about sex and endometriosis », *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, vol. 40, 2014.

KONDO William *et al*., « Surgery for deep infiltrating endometriosis: Technique and rationale », *Frontiers in Bioscience-Elite*, vol. 5, n° 1, 2013.

KUSHNER Howard, « Medical historians and the history of medicine », *The Lancet*, vol 372, 30 août, 2008.

LOUKA Jean-Michel, « Prolégomènes à tout abord psychanalytique de l'endométriose », *Gynécologie, obstétrique et fertilité*, n° 35, 2007.

MATSUZAKI Sachiko *et al.*, « Relationship between delay of surgical diagnosis and severity of disease in patients with symptomatic deep infiltrating endometriosis », *Fertility and Sterility*, vol. 86, n° 5, 2006.

MAUBON Antoine, BAZOT Marc, « Imagerie de l'endométriose », *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, n° 36, 2007.

MITCHELL KR *et al.*, « Painful sex (dyspareunia) in women: Prevalence and associated factors in a British population probability survey », *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, vol. 124, n° 11, 2017.

NEZHAT Camran, NEZHAT Farr, NEZHAT Ceana, « Endometriosis: ancient disease, ancient treatments », *Fertility and Sterility*, vol. 98, n° 6S, 2012.

NNOAHAM Kelechi *et al*., « Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: A multicenter study across ten countries », *Fertility and Sterility*, n° 96, vol. 2, 2011.

REDWINE David, « Was Sampson wrong? », *Fertility and Sterility*, vol. 78, n°4, 2002.

REJ Christina, WILLIAMS Thomas, FELONEY Michael, « Endometriosis in a Man as a Rare Source of Abdominal Pain: A Case Report and Review of the Literature », *Case reports in Obstetrics and Gynecology*, vol. 2018, 2018.

SCHOEP Mark *et al*, « Productivity loss due to menstruation-related symptoms: a nationwide cross-sectional survey among 32 748 women », *BMJ Open*, vol. 9, n° 6, 2019

SERFATY David, « Le marché de la contraception en France et son évolution depuis 2011 : la France serait-elle atteinte d'hormonophobie ? », *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, vol. 46, n° 7-8, 2018.

TAYLOR Hugh, KOTLYAR Alexander, FLORES Valerie, « Endometriosis is a chronic systemic disease: clinical challenges and novel innovations », *The Lancet*, vol. 397, n° 10276, 2021.

THALLURI Anitha, KNOX Steven, NGUYEN Thi, « MRI findings in deep infiltrating endometriosis: A pictorial essay », *Journal of medical imaging and radiation oncology*, vol. 61, 2017.

VERCELLINI Paolo, BOCCIOLONE Luca, CROSIGNANI Pier Giorgio, « Is mild endometriosis always a disease? », *Human Reproduction*, vol. 7, n° 5, 1992.

WARDLE Peter, HULL Michael, « Is endometriosis a disease? », *Baillibre's Clinical Obstetrics and Gynaecology*, vol. 7, n°4, 1993.

ZHANG Lanlan *et al*., « Gender biases in estimation of others' pain », *The Journal of Pain*, vol. 22, n° 9, 2021.

RAPPORTS, LITTERATURE GRISE

Haute Autorité de Santé, *Prise en charge de l'endométriose. Recommandations pour la pratique clinique*, décembre 2017, en ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2819733/fr/prise-en-charge-de-l-endometriose

Ministère des Solidarités et de la santé, *Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose*, février 2022, en ligne : https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-dossiers-de-presse/article/strategie-nationale-de-lutte-contre-l-endometriose

Instruction n° DGOS/R4/2022/183 du 12 juillet 2022 relative à l'organisation, sur les territoires, de filières dédiées à la prise en charge de l'endométriose ; émise par la Direction générale de l'offre de soin (Ministère de la Santé et de la Prévention) à destination des directeurs généraux des ARS), en ligne : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/instruction_dgos_12072022-orga_filieres_dans_territoires.pdf

ANNEXES

ANNEXE N° 1. APPEL A TEMOIGNAGES

Cet appel a été diffusé sur Twitter par Anne-Claire, patiente experte et engagée ; et par l'association Endomind sur sa newsletter et via Facebook, en avril 2018.

Actuellement doctorante en sociologie à l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (à Paris) et à l'Université de Genève, je réalise une thèse sur l'endométriose. Mes recherches portent sur l'histoire de cette maladie, sur l'organisation médicale des soins et sur l'expérience des personnes atteintes. J'aimerais que mon travail participe à une plus grande visibilité de cette pathologie et du vécu de celles qui en souffrent.

Je cherche donc à interroger des personnes ayant été diagnostiquées ou en recherche de diagnostic, quel que soit leur âge ou les manifestations de leur endométriose. L'objectif de cet entretien anonyme est de comprendre les différents facteurs qui expliquent le délai important de diagnostic en France, la diversité des trajectoires médicales, ainsi que les nombreuses répercussions de l'endométriose et des traitements sur la vie quotidienne (famille, travail, intimité, vie sociale…).

Si vous souhaitez répondre à cet appel à témoignage ou si vous souhaitez simplement plus d'informations sur cette recherche, vous pouvez me contacter à l'adresse suivante :

annecharlotte.millepied@yahoo.fr

ANNEXE N° 2. NOTE SUR L'ANONYMISATION DES ENQUETE·ES

Tous les prénoms et noms des enquêté·es utilisés dans le manuscrit sont des pseudonymes. Les lecteur·ices auront probablement remarqué que les femmes atteintes d'endométriose sont désignées uniquement par un prénom, tandis que les professionnel·les de santé le sont par un prénom et un nom. Cette anonymisation asymétrique, courante mais souvent non interrogée, a fait l'objet de discussions, notamment par Baptiste Coulmont, qui pointe le risque de reconduction des rapports de domination dans la mesure où le recours au prénom dans les travaux sociologiques est plus fréquent pour désigner les personnes dominées socialement[657]. Consciente de ces enjeux, j'ai toutefois fait le choix d'une telle anonymisation asymétrique dans le but de refléter la nature des relations d'enquête nouées sur le terrain, notamment le degré de familiarité qui les caractérisaient. Dans les entretiens avec les femmes, le tutoiement et l'usage du seul prénom étaient majoritaires ; je n'avais d'ailleurs pas forcément connaissance de leur nom de famille. Avec les professionnel·les de santé, le vouvoiement et l'usage du nom de famille étaient de rigueur dans la majorité des cas. Dans certains extraits de journal de terrain cités, il peut cependant m'arriver d'utiliser le seul prénom pour désigner un·e professionnel·le, témoignant alors du degré de proximité qui avait pu alors s'installer dans la relation d'enquête. Le choix des pseudonymes s'est opéré dans le souci de connoter les propriétés sociales – notamment de genre, d'âge, et d'origine nationale ou ethnique – des personnes rencontrées.

Le monde des médecins spécialistes de l'endométriose étant relativement restreint, il n'est pas exclu que celles et ceux qui en font partie puissent reconnaitre leurs collègues à la lecture de cette thèse. Je dois ici souligner la difficulté d'arbitrer entre la limitation des informations communiquées dans le but de garantir l'anonymat des personnes et la communication d'informations pertinentes sociologiquement. J'ai essayé de réaliser au mieux cet arbitrage, notamment en restant relativement floue sur les lieux d'exercice des médecins et en limitant au maximum les informations sur leur trajectoire personnelle, tout en précisant systématiquement leur spécialité, statut et type d'établissement où ils et elles exercent.

[657] Baptiste Coulmont, « Le petit peuple des sociologues. Anonymes et pseudonymes dans la sociologie française », *Genèses*, n° 107, vol. 2, 2017.

ANNEXE N° 3. ENTRETIENS AVEC LES FEMMES DIAGNOSTIQUEES

Nom	Age	Occupation	Durée	Date et lieu	Recrutement
Adèle	32 ans	Consultante en innovation digitale	2h44	28/06/2018 Restaurant Paris	Appel à témoignage – Twitter via Anne-Claire
Agathe	30 ans	Concours infirmière	1h17	26/04/2018 Chez elle Paris	Boule de neige – via Clémentine
Alice	32 ans	Couturière	2h03	28/04/2018 Chez elle Paris	Appel à témoignage – Newsletter Endomind
Alison	25 ans	Etudiante en licence de psychologie	1h	10/05/2018 Chez elle Région parisienne	Appel à témoignage – Newsletter Endomind
Amélie	37 ans	Inconnue	2h03	24/04/2018 Chez elle Centre-Val de Loire	Appel à témoignage – Twitter via Anne-Claire
Anne	28 ans	Etudiante	2h45	15/04/2019 Chez moi Paris	Connaissance
Anne-Claire	28 ans	Juriste	1h50	19/03/2018 Café Paris	Rencontre journée portes ouvertes centre ESPIC (région parisienne)
Anne-Sophie	30 ans	Juriste	2h25	09/06/2018 Chez elle	Appel à témoignage –

				Région parisienne	Twitter via Anne-Claire
Audrey	26 ans	Interne en médecine	1h40	19/05/2018 Café Région parisienne	Appel à témoignage – Newsletter Endomind
Charlotte	26 ans	CAPES – reconversion artisanat	1h20	08/05/2018 Téléphone	Appel à témoignage – Twitter via Anne-Claire
Christine	49 ans	Agent administratif fonction publique	1h49	11/04/2018 Chez elle Région parisienne	Rencontre journée portes ouvertes centre ESPIC (région parisienne)
Claire	59 ans	Conseil – contrôle de gestion	2h37	28/05/2018 Chez elle Bordeaux	Appel à témoignage – Newsletter Endomind
Clémence	36 ans	Concours fonction publique	2h35	20/10/2018 Chez elle Région parisienne	Connaissance
Clémentine	26 ans	Sans emploi Master en SHS	1er : 2h11 2e : 1h44	18/03/2018 Café 17/04/2018 Parc Paris	Rencontre journée portes ouvertes centre ESPIC (région parisienne)
Corinne	45 ans	Infirmière	1h26	24/05/2018 Téléphone	Appel à témoignage – Newsletter Endomind

Delphine	37 ans	Cadre de la fonction publique	2h20	20/07/2018 Chez elle Paris	Appel à témoignage – Twitter via Anne-Claire
Elise	31 ans	Chargée de production – spectacle	1h	27/11/2017 Chez elle Paris	Boule de neige – via Fred
Estelle	27 ans	Doctorante en SHS	1h	22/01/2018 Café Paris	Direct – bénévole Endomind
Fabienne	40 ans	Inconnue	1h50	20/06/2018 Chez elle Paris	Appel à témoignage – Twitter via Anne-Claire
Flora	26 ans	Etudiante en art	1h33	16/04/2018 Chez elle Paris	Boule de neige – via Clémentine
Florence Stéphanie	23 ans 40 ans	Etudiante Inconnue	1h47	06/12/2017 Café Suisse	Contact d'une association de patientes en Suisse
Fred	32 ans (FtX)	Infirmier	1h	15/10/2017 Café Paris	Connaissance
Gabrielle	22 ans	Etudiante BTS	1h20	30/04/2018 Café Centre-Val de Loire	Appel à témoignage – Twitter via Anne-Claire
Jade	32 ans	Administratrice de spectacle	1er : 1h10 2e : 1h10	24/05/2018 Téléphone	Appel à témoignage – Newsletter Endomind

Laure	40 ans	Administration enseignement privé	1h25	01/12/2017 Café Paris	Boule de neige – via start-up
Lauriane	30 ans	Salariée entreprise privée (vente)	1h52	13/05/2018 Chez elle Région parisienne	Appel à témoignage – Twitter via Anne-Claire
Léa	29 ans	Intermittente du spectacle	Env. 10h	11-12/05/2018 Chez elle Bourgogne-Franche-Comté	Appel à témoignage – Twitter via Anne-Claire
Manon	18 ans	Etudiante DUT	Echange écrit	04/2018	Appel à témoignage – Twitter via Anne-Claire
Marina	28 ans	Etudes psychomotricité	1h45	09/12/2017 Café Genève	Elle m'a contactée
Mathilde	27 ans	Journaliste	1h	02/11/2017 Bar Paris	Boule de neige – via Fred
Mélanie	35 ans	Reconversion vers profession libérale (soin)	1h	27/04/2018 Chez elle Paris	Appel à témoignage – Twitter via Anne-Claire
Milena	33 ans	Post-doctorante en SHS	1er : 1h10 2e : 1h30	14/05/2018 05/06/2018 Café Paris	Appel à témoignage – Twitter via Anne-Claire
Naomi	32 ans	Esthéticienne	1h28	15/05/2018 Chez elle Région parisienne	Appel à témoignage – Twitter via Anne-Claire

Sarah	25 ans	Etudiante en licence de psychologie	2h	30/05/2018 Bar Paris	Appel à témoignage – Twitter via Anne-Claire
Solange	25 ans	Etudiante dans la mode	2h06	09/05/2018 Chez elle Paris	Boule de neige – via Flora
Valérie	51 ans	Journaliste	3h	18/05/2018 Chez moi Paris	Appel à témoignage – Newsletter Endomind

ANNEXE N° 3. ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNEL·LES DE SOIN

Nom	Profession/Statut	Age approx.	Durée	Date	Etablissement
Chirurgiens gynécologues					
Adel Belkacem	Gynécologue chirurgien (PH)	35-40 ans	1h05	17/06/2019	Hôpital AP-HP (Paris)
Georges Bercot	Gynécologue chirurgien	Env. 70 ans	1h40	08/08/2019	A la retraite
Adrian Duca	Gynécologue chirurgien (professeur)	45-50 ans	1h30	12/10/2018	Clinique privée Nouvelle-Aquitaine
Léonie Guillaume	Gynécologue chirurgienne (équivalent PH)	35-40 ans	40 min	04/12/2017	Hôpital ESPIC (région parisienne)
Pierre Lagarde	Chirurgien gynécologue (professeur)	Env. 50 ans	1h27	05/01/2021	Hôpital privé Provence-Alpes-Côte d'Azur
Clément Maurin	Chirurgien gynécologue (PH)	35-40	2h	03/02/2021	CHRU Centre Val de Loire
Jean Roche	Gynécologue chirurgien (PU-PH)	+60 ans	1er : 1h40 2e : 1h26 3e : 1h11	07/06/2018 11/06/2019 06/10/2020	CHU Auvergne-Rhône-Alpes
Elisabeth Rossignol	Gynécologue chirurgienne	Env. 45 ans	1h20	13/04/2018	CHU Normandie puis clinique privée Nouvelle-Aquitaine

Arnaud Royer	Chirurgien gynécologue (PH)	Env. 40 ans	30 min	13/10/2020	CHU Auvergne-Rhône-Alpes
Michel Sinot	Gynécologue chirurgien (chef de service)	Env. 60 ans	40 min	04/12/2017	Hôpital ESPIC (région parisienne)
Radiologues					
Marie Barbier	Radiologue (cheffe de clinique)	Env. 30 ans	20 min	15/03/2018	Hôpital ESPIC (région parisienne)
Paul Durand	Radiologue	Env. 60 ans	1er : 1h25 2e : 1h25	16/10/2017 23/11/2017	Hôpital ESPIC (région parisienne) + libéral
Laure Lamy	Radiologue (PH)	Env. 45 ans	1h13	24/10/2018	Clinique de ville + Hôpital AP-HP
Antoine Perrin	Radiologue (PU-PH)	Env. 60 ans	1h15	23/10/2018	Hôpital AP-HP
Magali Simon	Radiologue	Env. 30 ans	30 min	25/09/2018	Libéral Nouvelle-Aquitaine
Psychologues/psychanalystes					
Danielle Albut	Psychologue et sophrologue	Env. 50 ans	1h	05/02/2018	Hôpital ESPIC (région parisienne)
Jean-Philippe Emile	Psychanalyste	Env. 60 ans	1h	14/11/2017	Libéral Région parisienne
Céline Rousselin	Psychanalyste	Env. 50 ans	1h	04/05/2018	Libéral Région parisienne

Autres					
Jeanne Ceccaldi	Gynécologue médicale	Env. 45 ans	55 min	21/11/2017	Libéral Réseau ESPIC (région parisienne)
Sophie Erikson	Algologue	Env. 50 ans	25 min	24/11/2017	Libéral Réseau ESPIC (région parisienne)
Mireille Joly	Diététicienne	Env. 45 ans	1h26	13/10/2017	Hôpital ESPIC (région parisienne)
Bénédicte Masson	Anatomopathologiste	Env. 45 ans	35 min	24/10/2018	Hôpital ESPIC (région parisienne)
Olivier	Thérapeute	Env. 50 ans	1h30	17/05/2018	Libéral Région parisienne

ANNEXE N° 4. ENTRETIENS COMPLEMENTAIRES

Statut	Durée	Date
Associations de patientes		
Présidente d'Endomind	1h	11/10/2017
Représentante d'Endomind	40 min	16/11/2017
Présidente d'EndoFrance	1er : 45 min 2e :	03/11/2017
Recherche scientifique ou appliquée		
Ingénieure médicale pour une start-up	1h	23/10/2017
Directrice d'une start-up	40 min	
Epidémiologiste à l'Inserm	1h08	07/11/2017
Attachée de recherche clinique - CHU Auvergne-Rhône-Alpes	1h30	13/10/2020
Autre		
Journaliste (réalisatrice d'un documentaire)	1h	07/11/2017

ANNEXE N° 5. RECAPITULATIF DES OBSERVATIONS

Praticien·ne suivi·e	Lieu	Période	Volume total	Dédié à l'endométriose ?
Examens de radiologie (échographie et IRM)				
Paul Durand	Hôpital ESPIC ; clinique privée ; cabinet de ville Région parisienne	Entre janvier 2018 et janvier 2019	200 examens 75 heures (16 jours)	Oui
Marie Barbier	Hôpital ESPIC Région parisienne	Février 2018	15 examens 8 heures (2 jours)	Non (endométriose majoritaire)
Laure Lamy	Clinique privée AP-HP Région parisienne	Janvier et février 2019	36 examens 11h30 (2 jours)	Non (endométriose majoritaire)
Antoine Perrin	Hôpital AP-HP	Janvier et février 2019	16 examens 8 heures (2 jours)	Non (beaucoup d'endométriose)
Consultations de chirurgie gynécologique				
Léonie Guillaume	Hôpital ESPIC Région parisienne	Entre janvier et septembre 2018	46 consultations 25 heures (4 jours)	Oui. Suivi le matin Nouvelles patientes l'après-midi
Jean Roche	CHU Région Auvergne-Rhône-Alpes	Entre septembre 2020 et mars 2021	42 consultations 28 heures (4 jours)	Non (environ la moitié)
Michel Sinot	Hôpital ESPIC Région parisienne	Avril 2018	10 consultations 3 heures (1 jour)	Oui

Consultations de médecine de la douleur				
Sophie Erikson	Hôpital ESPIC Région parisienne	Entre février et avril 2018	16 consultations 10 heures (4 jours)	Oui

Interventions chirurgicales			
Chirurgien·ne(s)	**Lieu**	**Date**	**Durée**
Léonie Guillaume et chirurgien digestif	Hôpital ESPIC Région parisienne	17 janvier 2018	3h45
Léonie Guillaume et chirurgien digestif	Hôpital ESPIC Région parisienne	14 février 2018	5h30
Adel Belkacem	Hôpital de l'AP-HP	19 juin 2019	3 heures (robot)
Adrian Duca	Clinique privée Région Nouvelle-Aquitaine	10 juillet 2019	1 heure
Adrian Duca	Clinique privée Région Nouvelle-Aquitaine	10 juillet 2019	1h30
Adrian Duca	Clinique privée Région Nouvelle-Aquitaine	10 juillet 2019	1 heure
Adrian Duca	Clinique privée Région Nouvelle-Aquitaine	10 juillet 2019	1h30
Jean Roche	CHU Région Auvergne-Rhône-Alpes	11 juin 2019 (matin)	4 heures

Jean Roche	CHU Région Auvergne-Rhône-Alpes	11 juin 2019 (après-midi)	4 heures
Jean Roche	CHU Région Auvergne-Rhône-Alpes	22 septembre 2020	6h30
Jean Roche	CHU Région Auvergne-Rhône-Alpes	29 septembre 2020 (matin)	3 heures
Jean Roche	CHU Région Auvergne-Rhône-Alpes	29 septembre 2020 (après-midi)	3 heures
Jean Roche	CHU Région Auvergne-Rhône-Alpes	6 octobre 2020	4h (+1 pas endo – 1h)
Jean Roche	CHU Région Auvergne-Rhône-Alpes	13 octobre 2020	2h30
Jean Roche	CHU Région Auvergne-Rhône-Alpes	23 mars 2021 (matin)	3 heures
Jean Roche	CHU Région Auvergne-Rhône-Alpes	23 mars 2021 (après-midi)	3 heures

Réunions de concertation pluridisciplinaire (Endométriose)		
Lieu	**Date**	**Durée**
Hôpital ESPIC Région parisienne	18 janvier 2018	3h30
Hôpital ESPIC Région parisienne	15 mars 2018	3h30
Hôpital ESPIC Région parisienne	24 mai 2018	4 heures
Clinique privée Région Nouvelle-Aquitaine	11 octobre 2018	3 heures
Hôpital de l'AP-HP	23 janvier 2019	1h30

Autres observations médicales

- 16 janvier 2018 : Atelier nutrition et endométriose – Hôpital ESPIC (région parisienne)
- 2 février 2018 : Cours de Paul Durand aux internes en radiologie - Hôpital ESPIC (région parisienne) (1 heure)
- 9 mars 2018 : Journée portes ouvertes – Hôpital ESPIC (région parisienne)
- 7 juin 2018 : Symposium Fertilité – Débat entre Elisabeth Rossignol et Jean Roche sur l'endométriose – Paris
- 20 septembre 2018 : Session Endométriose au congrès de la Société de chirurgie gynécologique et pelvienne (SCGP) – Paris
- 28-29 septembre 2018 : Journées de formation à l'endométriose – Hôpital ESPIC (région parisienne)
- 14 octobre 2018 : Atelier échographie (pro) et atelier patientes (public) – Journées Francophones de Radiologie (JFR) – Paris
- 16-17-18 septembre 2020 : Congrès de la Société de chirurgie gynécologique et pelvienne (SCGP) – Clermont-Ferrand (en intégralité)
- Corpus enregistré de webinaires

Observations associatives/publiques

- 28 novembre 2018 : Conférence de Chrysoula Zacharopoulou et Endomind – Sciences Po Paris
- 24 mars 2018 : Endomarche (conférence + marche) – Paris
- 30 mars 2019 : Endomarche (conférence + marche) – Paris
- 18 septembre 2020 : Conférence publique EndoFrance à la SCGP – Clermont-Ferrand

ANNEXE N° 6. LISTE DES SIGLES ET ACRONYMES

AMM : Autorisation de mise sur le marché

AMP : Aide médicale à la procréation (aussi appelée PMA : procréation médicalement assistée)

AP-HP : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

DIU : Dispositif intra-utérin, couramment appelé « stérilet ». Il peut être hormonal ou au cuivre.

ESPIC : Etablissement de santé privé d'intérêt collectif

HAS : Haute Autorité de Santé

HPV : Papillomavirus humain

IRM : Imagerie par résonance magnétique

LUS : Ligaments utérosacrés

PH : Praticien hospitalier

PU-PH : Professeur des universités-Praticien hospitalier

RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire

RPC : Recommandations pour la pratique clinique

SOPK : Syndrome des ovaires polykystiques

ANNEXE N° 7. GLOSSAIRE DES TERMES MEDICAUX

Adénomyose : maladie gynécologique caractérisée par le développement de tissu endométrial dans le myomètre (muscle de l'utérus), fréquemment associée à l'endométriose.

Algologie : médecine de la douleur

Aménorrhée : absence de règles

Analgésie : diminution ou la suppression de la sensibilité à la douleur dans un but thérapeutique

Analogues de l'hormone de libération des gonadotrophines hypophysaires (analogues de la GnRH) : groupe de médicaments entraînant la suppression de la synthèse des estrogènes par les ovaires, soit, pour utiliser un langage courant, provoquant un état de ménopause artificielle.

Anatomopathologie : spécialité médicale étudiant les caractéristiques tant macroscopiques que microscopiques des tissus.

Bartonellose : aussi appelée « maladie des griffes du chat », il s'agit d'une infection causée par une bactérie.

Coelioscopie : technique chirurgicale consistant à insérer une optique par voie abdominale, afin d'opérer sans avoir besoin d'ouvrir le ventre. De petites incisions sont réalisées pour l'introduction de l'optique et des instruments chirurgicaux.

Cul-de-sac de Douglas : repli du péritoine situé entre le rectum et l'utérus, formant un cul-de-sac. S'agissant du point le plus bas de la cavité péritonéale, c'est un espace où peuvent s'accumuler des liquides (sang, pus…).

Cystite : infection urinaire.

Echographie sus-pubienne : échographie où la sonde est passée sur l'extérieur du ventre, au-dessus du pubis. Elle permet de visualiser l'utérus, les ovaires et la vessie.

Echographie endovaginale : échographie au cours de laquelle la sonde est insérée dans le vagin. Elle offre une meilleure précision que l'échographie sus-pubienne.

Endométriome : kyste ovarien endométriosique

Exérèse chirurgicale : intervention chirurgicale consistant à exciser et retirer des lésions (ou des tissus).

Dyschésie : douleurs et/ou difficultés à la défécation

Dysménorrhées : douleurs pendant les règles

Dyspareunies : douleurs lors d'une pénétration vaginale. Elles peuvent être superficielles (à l'entrée du vagin) ou profondes (au fond du vagin).

Dysurie : douleurs et/ou difficultés à la miction.

Histologie : science biologique étudiant l'anatomie microscopique des tissus. Elle fait partie du domaine plus large de l'anatomopathologie.

Hystérectomie : opération chirurgicale consistant à retirer l'utérus (ablation de l'utérus).

Laparotomie : intervention chirurgicale consistant à ouvrir l'abdomen grâce à une incision.

Ligaments utérosacrés : structure anatomique désignant les deux ligaments qui attachent l'utérus au sacrum. Localisation fréquente d'endométriose.

Ménorragie : saignements menstruels abondants.

Miction : action d'uriner

Péritoine : membrane séreuse qui tapisse les parois intérieures de l'abdomen et recouvre les organes qui s'y trouvent. C'est une localisation possible d'endométriose (on parle alors d'endométriose péritonéale, ou superficielle).

Pollakiurie : envie fréquente d'uriner

Progestatif : hormone stéroïdienne d'action similaire à la progestérone. Par extension, on appelle les pilules composées de progestérone de synthèse des progestatifs.

Pyélonéphrite : infection du rein

Reflux tubaire : mécanisme par lequel le sang reflue, pendant les règles, par les trompes dans la cavité abdominale. Aussi appelé « menstruation rétrograde », il s'agit de l'une des principales théories avancées pour expliquer le développement de l'endométriose.

Spotting : saignements vaginaux légers qui surviennent en dehors des périodes menstruelles. Il s'agit d'un effet indésirable en cas de prise de la pilule en continu.

Stomie : dérivation du tube digestif, en l'abouchant à la peau, afin d'évacuer les selles non pas par l'anus mais dans une poche.

TENS (neurostimulation électrique transcutanée ; en anglais *Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation*) : technique d'analgésie non médicamenteuse utilisée dans la prise en charge de la douleur chronique. Concrètement, c'est un appareil qui produit un léger courant électrique pour stimuler les nerfs.

Trocart : tige métallique pointue coulissant à l'intérieur d'une canule, servant à faire des ponctions. En coelioscopie, ces tubes permettent le passage de l'optique et des instruments.

Uretère : canal qui conduit l'urine du rein à la vessie (il y en a deux).

Vert d'indocyanine : administré par injection, ce colorant fluorescent permet pendant une chirurgie de visualiser les vaisseaux sanguins, ou (dans le cadre du cancer) de détecter des tumeurs ou des ganglions lymphatiques.