



HAL
open science

L'endométriase, une fabrique genrée de l'ignorance

Marion Coville

► **To cite this version:**

Marion Coville. L'endométriase, une fabrique genrée de l'ignorance. *Communication & langages*, 2023, N° 214 (4), pp.73-89. 10.3917/comla1.214.0073 . hal-04137210

HAL Id: hal-04137210

<https://hal.science/hal-04137210>

Submitted on 22 Jun 2023

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

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

L'endométrieuse, une fabrique genrée de l'ignorance¹

Expérience corporelle, technologies médicales et savoirs expérientiels sur l'endométrieuse

« Les évolutions seront extrêmement lentes et sont imperceptibles pour les malades en errance ou déjà engagées dans des parcours de longue haleine, qui continueront encore à être ignorées et malmenées pendant de nombreuses années, pour qui on continuera encore de dire que "c'est dans leur tête" ou "que l'endométrieuse représente juste quelques jours de douleur par mois" »

Extrait de la réponse d'ENDOMind au courrier d'Olivier Véran adressé au député Lecoq concernant la non reconnaissance de l'endométrieuse dans la catégorie ALD 30².

L'endométrieuse est une maladie souvent décrite comme gynécologique, chronique, évolutive et invalidante. Longtemps ignorée ou survolée, celle-ci semble particulièrement appropriée à une épistémologie féministe de l'ignorance³, attentive aux savoirs non produits ou disqualifiés⁴. En effet, bien que les cadrages médiatiques évoluent, ceux-ci réduisent souvent l'endométrieuse à des douleurs de règles ou à l'infertilité qu'elle peut entraîner. L'endométrieuse est par ailleurs diagnostiquée encore tardivement, notamment en raison de présupposés qui disqualifient l'expérience de la douleur⁵. Celle-ci n'est toujours pas reconnue officiellement comme une maladie handicapante et nécessitant un traitement au long cours, et ne permet donc pas d'obtenir de manière systématique une reconnaissance institutionnelle ainsi que des aides financières.

En France, des associations militent aujourd'hui pour la reconnaissance de l'endométrieuse en tant que maladie de longue durée et comme handicap. Il s'agit notamment de lutter contre l'ignorance stratégique⁶ des conséquences que peut avoir l'endométrieuse dans la vie quotidienne, personnelle et professionnelle et contre la dépolitisation de la maladie⁷. Dans ce cadre, nous proposons d'envisager la situation des personnes atteintes d'endométrieuse comme une oppression et une injustice épistémiques⁸: l'expérience des malades n'est ni entendue, ni reconnue, en raison de leur position

1 Cet article approfondit une communication scientifique et un article de blog (Coville, 2018a et 2018b). Les versions successives de cette réflexion ont largement bénéficié des échanges avec Fred Pailler, Bruno Vétel, Clément Moreau, Lucie Dalibert (2014) et Bettina Granier (2009).

2 Liste, établie par décret, des affections dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, et pour lesquelles le/la patient-e bénéficie d'un remboursement à 100 % sur la base du tarif de la Sécurité sociale de ses frais de santé liés à l'ALD.

3 Voir notamment Fricker Miranda, *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford, Oxford University Press, 2007 ; Mason Rebecca, « Two Kinds of Unknowing », *Hypatia*, vol.26, 2011, p.294-307 et Tuana Nancy, « The Speculum of Ignorance: The Women's Health Movement and Epistemologies of Ignorance », *Hypatia*, vol. 21, n° 3, 2006, p. 1-19.

4 Hess David J., « Undone science and social movements. A review and typology », in Gross Matthias et McGoey Linsey (dir.), *Routledge International Handbook of Ignorance Studies*, Londres, New York, Routledge, 2015.

5 Koechlin Aurore, « Comprendre le retard diagnostique de l'endométrieuse. Le rôle des gynécologues et de la consultation gynécologique ordinaire », *Journée d'étude Endométrieuse et inégalités*, Maison des Sciences de l'Homme Paris Nord, 21 et 22 octobre 2021.

6 McGoey Linsey, « The logic of strategic ignorance », *The British journal of sociology*, vol. 63, n° 3, 2012, p. 533-576.

7 Ménoret Marie, « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 25, n°2, 2006, p. 32-47.

8 Fricker Miranda, « Epistemic Oppression and Epistemic Privilege », *Canadian Journal of Philosophy*, n° 25, 1998, p. 191-210 ; Harding Sandra, *The Science Question in Feminism*, Ithaca, Cornell University Press, 1986.

minoritaire et des présupposés misogynes qui façonnent la réception de leurs témoignages. Ces discriminations systémiques produisent une injustice herméneutique⁹ : les pratiques d'invisibilisation confinent les malades dans les marges de la production des savoirs et les cadrages hégémoniques de l'endométriose ne reconnaissent que très partiellement leur vécu. Dans cette situation, comment produire le sens d'une expérience pour laquelle les mots sont disqualifiés ? Comment devient-on « malade de l'endométriose » et comment produit-on des connaissances à partir d'une expérience discréditée et invisibilisée ?

Pour explorer ces questions, cet article propose de saisir l'invitation offerte par ce dossier à faire preuve de réflexivité scientifique et à interroger nos méthodes de production de savoirs. Il propose de penser ma propre situation de chercheuse en sciences humaines et sociales et de patiente atteinte d'endométriose, et de décrire la manière dont j'ai détourné des méthodes d'enquête mobilisées dans le cadre de mes recherches pour négocier mon rôle de patiente dans mon parcours de soin. Ce texte s'appuie sur une auto-ethnographie : tout au long de ce parcours, la pratique de l'observation m'a permis de mieux appréhender la place qui m'était assignée et les préjugés auxquels je pouvais faire face, tout en m'offrant un regard situé, sur la construction de cette maladie et de sa prise en charge. Le « nous » académique sera donc ici abandonné au profit d'un récit à la première personne.

Cette méthode répond également à une difficulté méthodologique. Ainsi que Mildred Blaxter¹⁰ le souligne, réaliser une ethnographie de sa propre situation de patiente, c'est accéder à tout un ensemble de documents et d'interactions que le regard extérieur pourrait difficilement observer pour des raisons éthiques. La méthode auto-ethnographique me permet également d'explorer d'autres manières de prendre en compte le corps dans la production du savoir. Plusieurs chercheuses ont relevé que le corps est souvent étudié dans sa dimension visuelle¹¹. Dans une perspective proche des néo-matérialismes féministes¹², je m'interroge ici sur le rapport entre la production de connaissances et l'expérience corporelle, en tentant de saisir cette dernière dans toute sa matérialité charnue et viscérale¹³. Comment enquêter sur ces phénomènes, qui ne relèvent pas directement du visible ou du dicible ? Une première tentative a donc consisté à développer un questionnement où les savoirs situés sont également incorporés¹⁴. Je me suis intéressée à un corps spécifique – le mien – à l'aide d'une ethnographie de mon expérience de l'endométriose, du parcours médical entamé, mais aussi de la lecture de blogs de patientes, de forums, de sites d'association ou encore d'usages d'applications sur *smartphone*. Au cœur de cette multitude de médiations, c'est notamment le rôle des technologies et des médiations techniques dans la production de sens qui m'a intéressée. Je reviendrais notamment sur la manière dont sont mobilisées des technologies pour produire des connaissances sur un corps et le mettre en visibilité¹⁵. En retour, ces technologies façonnent l'expérience corporelle même de la maladie et donnent corps à l'endométriose.

9 Fricker Miranda, *op. cit.*

10 Blaxter Mildred, The case of the vanishing patient? Image and experience », *Sociology of health & illness*, vol. 31, n°5, 2009, p. 762-778.

11 Voir Choulet, Anaïs. « Remédier au paradoxe de l'expérience corporelle au moyen d'une épistémologie du point de contact », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 39, n° 1, 2020, p. 33-49 et Grosz Elizabeth, *Volatile Bodies: Toward a Corporeal Feminism*, Bloomington, Indiana University Press, 1994.

12 Frost Samantha, « Ce que les néo-matérialismes font à l'épistémologie féministe », *Comment s'en sortir ?*, n° 4, 2017.

13 Wilson Elizabeth, *Gut feminism*, Duke University Press, 2015.

14 Radstake Maud, *Visions of Illness: an Endography of Real-time Medical Imaging*, Delft, Edubron, 2007.

15 Coville Marion, « Voir et faire voir l'endométriose. Rendre visible le corps et ses douleurs », *8^e Congrès International des Recherches Féministes dans la Francophonie*, 2018 ; Millepied Anne-Charlotte, « Visualiser l'endométriose. La construction de la vision professionnelle en radiologie », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 14, n° 14-3, 2020.

Cet article suivra l'ordre chronologique des principales étapes de mon expérience : l'émergence de la douleur et leur disqualification lors de mon adolescence, à la fin des années 90. Cet article abordera ensuite la compréhension d'une expérience corporelle qui débute en 2014 et mène à sa traduction en langage médical puis au processus de diagnostic de l'endométriose via chorégraphie et l'IRM, ainsi que les étapes qui suivent le diagnostic posé en 2015. Il se terminera par une réflexion sur les dynamiques genrées qui façonnent la production de sens et de connaissances sur l'endométriose.

Connaître et faire reconnaître : sur la piste de l'endométriose

Il s'est passé 16 ans avant que ma douleur soit entendue. L'endométriose n'est pas découverte de manière fortuite, au hasard d'un examen : le diagnostic est le résultat d'une longue pratique de collecte d'indices et de preuves. Comment l'endométriose prend-elle forme ? Avant de lutter pour faire entrer l'endométriose dans le champ des possibles, il faut en effet en trouver la piste.

Une douleur survolée

J'ai mes premières règles à 11 ans, à la fin des années 1990. Je sais ce qu'il m'arrive. Je ne suis pas en manque d'information. Je fréquente assidûment les forums de discussion en ligne, les chats et les sites web dédiés aux adolescent-es. Je suis bien équipée pour la recherche d'informations. Mais pour obtenir une information, encore faut-il pouvoir formuler un questionnement et une requête. Je passe la majeure partie de mon adolescence à découvrir des loisirs sur des sites web, à y apprendre l'anglais, le langage HTML ou la couture, à me poser des centaines de questions sur la santé, à y rencontrer mes premières relations ou encore à discuter pendant des heures de sexualité sur des forums de discussion. Pourtant, les règles hémorragiques et leurs caillots de sang, tout comme cette douleur insupportable qui m'empêche de me lever ne figurent pas dans mes recherches. Je n'ai pas les prises nécessaires pour comprendre que cette expérience douloureuse des menstruations n'est pas universelle et qu'il peut en être autrement. Être terrassée par des douleurs perçues comme féminines me paraît simplement banal. En effet, je vis seule avec ma mère, que je vois depuis mon plus jeune âge très régulièrement alitée à cause d'importantes crises de cystite. Aucun traitement ne la soulage. Elle ne reçoit pas d'écoute de la part des médecins, qui attribuent ses douleurs à un état psychologique.

Malgré cela, j'évoque tout de même avec ma généraliste ma gêne face à ces douleurs. Elle se montre rassurante et me prescrit un antalgique et un antispasmodique. Pas de changement. Deuxième rendez-vous. Sur les conseils d'une amie, je demande un anti-inflammatoire. Elle me le prescrit, un peu étonnée de l'inefficacité de son premier remède. Les douleurs sont toujours là. Au troisième rendez-vous, la sentence tombe : si les remèdes ne fonctionnent pas, c'est que je suis douillette. Dix ans plus tard, une gynécologue me diagnostique ce qu'elle pense être des varices utérines, mais ne me prescrit pas de traitement et en arrive à un constat similaire : je suis trop sensible à la douleur.

J'ai 11 ans et je suis douillette. Le problème ne vient pas des menstruations, mais de mon incapacité à les supporter. Je pratique alors l'auto médication. J'avale beaucoup de codéine, un opiacé à l'époque en vente libre, qui n'a que peu d'effet sur mes douleurs mais a le mérite de me placer dans un état second où le temps est suspendu pendant que les douleurs passent. Je vis quinze années dans le silence, évoquant peu mes douleurs, et très rarement dans un cabinet médical. Je considère

comme routinier le fait d'être clouée au lit à cause des menstruations. En 2014, je me rends chez ma gynécologue pour la pose d'un stérilet. Je me retrouve à terre, livide, dans son cabinet. Les crampes sont tellement fortes que je ne peux ni bouger, ni parler. Je suis paralysée par la douleur. « *Je n'ai jamais vu ça de ma carrière* », commente-t-elle, intriguée, avant de retirer le stérilet. On en reste là : après tout, « *il y a d'autres moyens de contraception* », me rassure-t-elle. En ligne, j'en discute avec des amies. L'une d'elles, équipée d'un stérilet depuis quelques années, m'écrit alors que « *certaines femmes ne supportent pas la douleur de la pose* ». Cette fois encore, je suis trop douillette et j'ai perdu au concours de celle qui tolérerait le mieux la douleur. Pour la première fois, je suis en colère et je peine à y croire. Mais comment faire valoir mon expérience ? Il est facile de raconter les conséquences de la douleur, visibles aux yeux de tou-tes. Mais je suis démunie lorsqu'il s'agit de décrire concrètement les sensations corporelles qui mènent à cet état.

Comprendre et traduire une expérience corporelle

Mon expérience corporelle est façonnée par des troubles de la modulation sensorielle qui jouent un rôle dans la proprioception et l'intéroception. J'existe moins par mes sensations corporelles que par les sons, les odeurs et les images qui me traversent. Je ne « sens pas » mon corps. Depuis mon enfance, j'ai la réputation d'être « *miss catastrophe* », d'avoir une démarche étrange, des gestes brusques, une absence de coordination... C'est la vue qui maintient mon sens de l'équilibre, me permet de me diriger et de connaître la position de mes membres dans l'espace. Je ne ressens pas les contours de mon corps, et encore moins la cohérence de son expérience. Celle-ci est une constellation de sensations flottantes, indépendantes les unes des autres : la texture d'un tissu sur mon avant-bras, un élastique trop serré autour d'une cheville, une mèche de cheveux sur la nuque... C'est souvent par la gêne ou la douleur que mon corps émerge. Les crampes utérines sont une boule de douleur qui flotte, comme un épicycle au milieu du néant. L'irradiation de la douleur détermine l'étendue de la zone que je ressens. De plus, ayant une difficulté à appréhender les sensations fines, il m'est impossible de détecter les crises de douleurs à leur début, et de comprendre comment elles émergent. Lorsque je sens la douleur, c'est qu'elle est déjà en train de me paralyser. En 2014, je n'ai pas encore les mots pour décrire cela. Pourtant, ces spécificités façonnent mon expérience et ma capacité à en rendre compte : les douleurs me semblent soudaines et imprévisibles et je peine à les décrire ou à les localiser.

Plusieurs éléments vont alors modifier mon expérience et ma compréhension de la douleur. Tout d'abord, je découvre les arts martiaux au sein d'une école qui promeut une pratique collective d'observation de notre corps et de celui des autres et de commentaires mutuels. J'y apprend non seulement à ressentir mon corps, mais aussi à trouver le vocabulaire pour verbaliser mon expérience corporelle et ce que je perçois du corps des autres. La salle où nous pratiquons est équipée de grands miroirs, qui me permettent d'associer l'image d'une posture avec le ressenti interne que j'en ai. Ces techniques nouvellement acquises affinent considérablement ma capacité à situer et à décrire mes douleurs. Au même moment, je rencontre une gynécologue avec qui je discute dans un cadre informel et familial. Alors qu'une crise se déroule sous ses yeux, le terme « *endométriose* » fait irruption dans la conversation. Je fais quelques recherches en ligne. Je découvre des dizaines de sites web et de forums de discussion. À leur lecture, je suis à la fois en colère et soulagée : j'ai une piste, mais comment se fait-il que je n'en ai jamais entendu parler ?

La piste de l'endométriose me semble plausible. Encore faut-il la faire exister au sein du cabinet médical. La mise en récit des douleurs chroniques chez les femmes constitue en effet « un travail

genré pour être crédible en tant que femme et en tant que malade¹⁶ ». En étudiant les discours médicaux sur l'endométriose, des chercheuses et des militantes montrent que, comme d'autres maladies perçues comme féminines, sa compréhension est façonnée par des stéréotypes misogynes. Ainsi, les femmes évoquant leurs douleurs sont souvent accusées d'exagérer, d'être douillette ou en recherche d'attention. De ce fait, l'endométriose a d'abord été considérée comme un problème psychique : une maladie de femmes hystériques. D'autre part, alors que les causes de l'endométriose étaient encore inconnues, les discours médicaux portant sur l'endomètre et l'utérus favorisent des hypothèses liées aux fonctions reproductives. Ceux-ci sont également nourris par des préjugés sur les rôles de genre, qui attribuent aux femmes un rôle maternel, éducatif et domestique. Ainsi, l'endométriose est d'abord décrite comme une maladie causée par l'absence de grossesse et met en cause des femmes qui auraient trop attendu avant d'avoir des enfants ou qui auraient privilégié leur carrière au foyer. La maladie devient la conséquence de cet éloignement des rôles genrés traditionnels et la grossesse en serait le remède naturel¹⁷. Bien que les discours aient évolué, ces représentations continuent de façonner la prise en charge de l'endométriose. En 2014, alors que je parcours de nombreux sites à la recherche d'informations, je m'aperçois que la prise en charge de l'endométriose intervient dans des espaces médicaux dédiés à la reproduction, où la maladie est réduite à l'infertilité qu'elle peut entraîner, concernant alors uniquement les personnes souhaitant concevoir. Il m'est bien plus difficile de trouver des espaces dédiés à la prise en charge de la douleur.

Dans ce contexte, le travail des malades consiste notamment à écarter les discours psychologiques et à valoriser les explications biomédicales afin de présenter leurs douleurs comme ayant une origine somatique et non psychique. J'ai moi-même adopté cette technique en 2015 en nommant et en décrivant, dans le style le plus clinique possible, ce que j'expérimentais dans mon corps.

Pour matérialiser mes douleurs, il fallait que je parvienne à nommer les sensations, mais aussi les zones douloureuses. Or, c'est là l'une des premières difficultés du cadrage réduisant l'endométriose à des douleurs de règles : à celles-ci s'ajoutent des douleurs précises ou diffuses, dont il est difficile d'identifier le rythme ou la cause, et dans des zones du corps que j'étais bien souvent incapable d'identifier, ni même de corréler à l'endométriose. Pendant trois mois, je tiens le carnet de terrain de mon propre corps. Je consulte des sites web sur l'anatomie, j'essaie de comprendre comment ces organes prennent place dans mon corps. Je relis en détail les sites et blogs sur l'endométriose et compare leurs descriptions avec les mots que j'ai choisis. Ces observations prennent la forme d'une liste de sensations ressenties et de leurs conséquences. Par exemple, des crampes utérines pendant les règles, provoquant vomissements et étourdissements. Des douleurs lombaires et sciatiques. Des cystites à l'approche des règles. Des douleurs au diaphragme. Des crampes utérines lorsque je m'allonge, que je monte des escaliers ou que je ris. Des douleurs pelviennes dès que je marche ou que je m'assois. Ou encore une forte douleur sur l'ovaire droit, qui irradie dans la hanche et paralyse ma jambe à l'approche de l'ovulation. Je traduis mon expérience en une liste de manifestations somatiques qui noircissent une feuille A4.

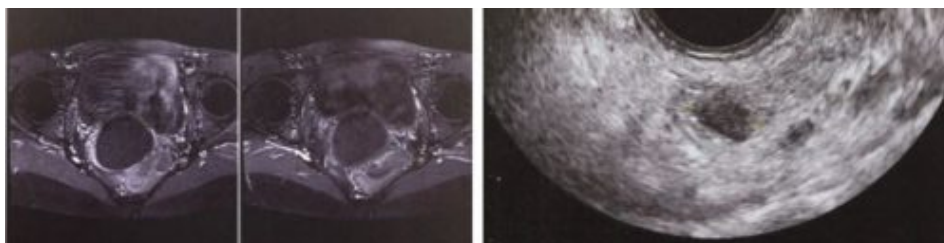
16 Werner Anne, Isaksen Lise W. et Materud Kirsti, « "I am not the kind of woman who complains of everything": Illness stories on self and shame in women with chronic pain », *Social Science & Medicine*, n° 59, 2004.

17 Ballweg, Mary Lou, « Blaming the Victim : The Psychologizing of Endometriosis », *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, n° 24, vol. 2, 1997, p. 441-53 et Čapek Stella, « Redéfinir l'endométriose. De la critique féministe à la santé environnementale », in Akrich Madeleine, Barthe Yannick et Rémy Catherine (dir.), *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris Presse des Mines, 2010, p. 223-252.

Arrivée chez la gynécologue, c'est la première fois que je suis outillée d'autre chose que de mes mots et de mes souvenirs. Je viens de réaliser un travail d'observation et de description de plusieurs mois. En mobilisant des outils proches de l'ethnographie, que j'utilise dans un contexte scientifique et professionnel, je connais désormais le terrain et je sais en rendre compte. À cela s'ajoute la longueur impressionnante de la liste. Je suis entendue. La gynécologue souhaite même conserver cette liste pour mon dossier médical et décide de suivre la piste de l'endométriose. Elle m'envoie passer une échographie, puis une IRM. Il m'aura donc fallu passer par la production et la traduction de savoirs expérientiels afin de modifier suffisamment le cadre d'interprétation de mon discours : la suspicion ne porte plus sur ma capacité à gérer la douleur, mais bien sur l'origine de celle-ci.

Visualiser et donner corps à la maladie : technologies d'imagerie médicale

Une fois l'endométriose suspectée, le parcours semblait tout tracé : échographie endovaginale, IRM puis cœlioscopie : des techniques de visualisation de plus en plus précises de l'intérieur de mon corps, qui dévoileraient une réalité organique jusqu'ici invisible et impalpable. L'échographie m'a été décrite comme une vieille technologie, aux images floues et à la méthode invasive voire douloureuse : moins coûteuse, on la pratique lorsque l'on suspecte une endométriose avant d'entamer d'autres démarches. L'IRM m'a été au contraire présentée comme une innovation aux images précises et complexes, obtenues « *sans toucher* » au corps observé. L'IRM confirme ou infirme ce que l'échographie ne fait que supposer : les images produites ont un rôle prépondérant dans le verdict final car elles révéleraient la vérité de mon corps.



Figures 1 et 2. Extraits d'images qui m'ont été à l'issue d'examens par IRM (à gauche) et par échographie (à droite)

Pourtant, l'IRM a échoué à représenter ma lésion la plus handicapante et a entraîné une perte de la faible reconnaissance médicale durement acquise, ainsi qu'un arrêt dans les procédures de diagnostic. Au contraire, l'échographie m'a permis de voir ma douleur et d'ancrer, au sein même de mon corps, des sensations jusqu'ici diffuses et incompréhensibles. Pour comprendre le rôle qu'ont joué les images floues de l'échographie, il faut revenir au contexte et aux agencements sociotechniques de production de ces connaissances.

Cartographier l'endométriose

En raison des technologies qu'elle mobilise, l'échographie endovaginale se présente comme une technique invasive. À 16 ans, une gynécologue m'avait fait cet examen de manière brutale, sans même m'expliquer en quoi celui-ci consistait. « Échographie » évoquait alors pour moi la sonde appliquée sur le ventre des femmes enceintes. C'est en voyant qu'elle enfilait un préservatif sur une sonde phallique imposante que j'ai compris mon ignorance. Je redoutais cet examen. Pourtant, son

déroulement n'a cette fois pas produit les mêmes effets. Je suis en tête à tête avec l'échographiste, dans une petite pièce aux murs peints et aux lumières chaleureuses. Elle m'explique chacun de ses gestes. À la moindre douleur, elle s'excuse et essaye de me communiquer autant d'empathie que possible. Elle m'explique que c'est un « *examen dynamique* » : elle déplace la sonde et appuie plus ou moins fort à divers endroits de la paroi vaginale, et me demande ce que je ressens. Si j'ai mal, elle m'invite à la guider vers la zone douloureuse et nous nous y attardons : on précise, on regarde ensemble sur l'écran ce qui peut être à l'origine de la douleur. L'écran est tourné vers moi et me permet d'observer ce que l'échographiste regarde. Sa présence est sûrement due au fait que ce cabinet est également conçu pour organiser le premier tête-à-tête entre des parents et leur futur enfant. Pour ma part, il m'a permis de voir ma douleur.

Étudiant l'expérience des patient-es découvrant l'intérieur de leur propre corps par l'endographie, Maud Radstake note la spécificité de ces examens où les images sont produites en temps réel, en co-présence des patient-es, des praticien-nes et des technologies. Elle propose de concevoir ces examens comme une activité collective « d'incorporation distribuée » durant laquelle « les patient-es apprennent activement à être des corps¹⁸ ». En effet, mes sensations corporelles guident largement la production de l'image, qui apparaît simultanément avec les douleurs de mon corps. J'entends au même moment les mots de l'échographiste. Au fil de l'examen, la sonde déclenche des douleurs que je connais bien. Des formes apparaissent à l'écran. L'échographiste les nomme les unes après les autres : « *adénomyose* », « *kystes* », « *nodule* », tout en indiquant leur taille et leur localisation dans mon corps. En simultané, je ressens la douleur, je vois la lésion, j'entends le nom de celle-ci et de son emplacement, tandis que la sonde imprime la sensation de ce point dans mon corps. Par la multiplicité de ces médiations, des sensations morcelées et indépendantes les unes des autres s'articulent et la maladie prend corps et cohérence¹⁹.

Lorsque je raconte cette découverte à la gynécologue et au psychiatre qui me suivent, tous deux m'expriment leur mépris de cette soignante qui aurait débordé de son rôle de *technicienne* de l'image en me dévoilant leur signification. Elle aurait dû ne rien me montrer de mes lésions ni même les nommer, afin que ces connaissances ne circulent qu'entre les expert-es et ne viennent pas perturber la patiente que je suis. Pourtant, à travers cette collaboration avec une praticienne, un ensemble d'objets techniques et mon expérience, il m'a été possible d'identifier des douleurs, pour définir les contours de l'endométriose et de mon expérience quotidienne.

Si ça n'est pas visible à l'IRM, ça n'existe pas

Quelques semaines plus tard, la gynécologue observe les clichés de l'échographie, qui confirment son hypothèse. Reste à appréhender l'étendue des lésions et leur localisation précise grâce à l'IRM. Elle pourra être complétée par une cœlioscopie afin d'avoir un regard direct sur les lésions à l'intérieur du corps, et enlever du même coup le nodule qui me fait souffrir au quotidien et que l'échographie a permis d'identifier.

Lors de l'IRM, j'ai suivi une procédure qui m'était dictée sans m'être expliquée et sans que je puisse indiquer les raisons de ma présence : je suis un corps silencieux livré avec ordonnance. J'exécute une série de gestes et de déplacements que l'on m'indique : Déshabillez-vous. Enfilez

18 Radstake Maud, *op.cit.*, p. 129 citée par Blaxter Mildred, *op. cit.*

19 Granier Bettina, « L'imagerie médicale au cœur de la relation médecins - malade », Mémoire de Master 2 de Philosophie, spécialité « Culture et Santé », Faculté de Philosophie, Universités Lyon 3 et Lyon 1, 2009 ; Mol Annemarie, *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Durham, Duke University Press, 2002 ; Shohat Ella, « "Lasers for Ladies": Endo Discourse and the Inscriptions of Science », *Camera Obscura*, Vol. 10, n° 2, 1992.

cette blouse. Attendez dans la cabine que l'on vienne vous chercher. Installez-vous sur la table. Introduisez le gel. Ne bougez plus. Vous pouvez vous relever. Rhabillez-vous ici et allez vous asseoir dans la salle d'attente. J'attends désormais la médecin, que je n'ai toujours pas rencontrée, dans l'inconfort d'un jeans trempé du gel d'échographie que l'on m'a demandé « *d'introduire* » et qui continue sa descente le long de mes cuisses, car rien ne m'a été donné pour me nettoyer ou me sécher.

En tant que technologie capable d'observer au travers de l'enveloppe corporelle pour rendre visible les organes, l'IRM est souvent présentée comme une technologie de mise en visibilité transparente et non invasive²⁰. Et pourtant. Les effets des bruits et des vibrations sur le corps, le produit de contraste injecté en intraveineuse et que l'on sent s'insinuer, l'injection intramusculaire dans la cuisse d'une substance qui réduit les mouvements dans le bas ventre, ou encore l'imposante seringue de gel d'échographie qu'il faut s'insérer dans le vagin sous les yeux du personnel : l'IRM s'intègre dans un assemblage de gestes et de technologies dont on ne peut ignorer les effets sur soi, et face auxquels je me suis sentie dépossédée du rôle que j'essayais de construire. En effet, celui-ci se bornait cette fois à adapter mon corps au dispositif de prise de vue afin d'entraver le moins possible son fonctionnement : déshabillage, produit de contraste et gel pour améliorer la visibilité, injection et injonction pour empêcher le mouvement. Mon expérience n'est plus nécessaire pour orienter la prise de vue. L'image produite n'est pas directement accessible et ne m'offre pas un retour corporel simultané. Enfin, sa traduction en diagnostic s'opère dans des espaces où je ne suis pas conviée.

Fin de l'attente. La médecin s'entretient avec moi durant 5 minutes. Elle m'accueille en riant : « *Alors ? Vous avez mal pendant vos règles ? C'est marrant ça !* ». Elle commente une série de clichés que je suis incapable de déchiffrer et qu'elle ne m'explique pas. L'endométriase est attestée, les kystes sont localisés, l'adénomyose confirmée. Le tout m'est présenté comme de « *petites lésions sans importance* ». Je n'entends pas parler de nodule, cette fameuse lésion qui m'handicape au quotidien et m'empêche de marcher ou de m'asseoir correctement, alors je l'interroge. D'après les images, la médecin est sûre d'elle : pas de nodule. J'insiste. Elle me précise que si ça n'est pas visible à l'IRM, « *alors il n'y a rien* ». L'IRM, dont la technologie serait plus fiable, invalide le résultat de l'échographie... et mes douleurs.

Un travail constant et constamment remis en doute

De retour chez la gynécologue, les résultats de l'IRM l'amènent à conclure à une « *petite endométriase* ». Il n'est pas nécessaire de réaliser une cœlioscopie pour vérifier les tissus. L'ablation du nodule n'est plus d'actualité : il n'*existe pas*. Commence alors la période suivant le diagnostic : l'endométriase est attestée et les douleurs ont désormais une origine connue. Pour autant, ces nouvelles connaissances ne marquent pas la fin du discrédit et de l'invisibilisation de mon expérience.

En effet, le compte-rendu de l'IRM sert désormais de cadrage pour circonscrire ce qui relève de l'endométriase. Tout ce qui dépasse et n'a pas été cartographié sur ces images est décorrélé de la maladie et requalifié en trouble psychologique ou comportemental. Les spasmes de la vessie deviennent un « *trouble du comportement urinaire* », tandis que les douleurs au diaphragme seraient

20 Blaxter Mildred, *op. cit.*

dues au stress. De plus, la qualification de mes douleurs comme endométriosiques cadrent la démarche thérapeutique à adopter. Le traitement hormonal progestatif²¹ initié à l'issue de l'échographie m'est présenté comme la seule thérapie possible. Résignée, j'accepte de le poursuivre. Prise de poids soudaine, bouffées de chaleur envahissantes, douleurs insupportables aux seins, absence complète de sensation corporelle, chute brutale du moral jusqu'aux idées suicidaires... Les douleurs de l'endométriose persistent, mais je dois aussi gérer les répercussions du traitement. Au bout de 6 mois, ne supportant plus ces effets, je demande d'autres solutions. Ce que je relate est balayé d'un revers de main : c'est encore le stress. J'insiste pour connaître les alternatives. La gynécologue est excédée. « *Il faudrait savoir ce que vous voulez* », « *Puisque vous refusez les hormones, je ne peux rien faire* » ... Je devrais désormais porter la culpabilité de l'endométriose : refuser ce traitement, c'est refuser l'aide qui m'est si généreusement offerte. C'est refuser d'aller mieux. Je ne retournerai plus chez cette gynécologue. J'arrête seule le traitement.

Quelques mois plus tard, je rencontre une autre gynécologue qui, à l'occasion d'un examen, m'apprendra que le nodule qui *n'existe pas* est non seulement bel et bien ancré dans mon corps, mais que sa taille lui permet même de le sentir à la palpation. Elle me montrera d'ailleurs comment le sentir sous mes doigts. Cette redécouverte n'entraîne pas de changement majeur dans la prise en charge de ma douleur et de mes lésions. Elle me permet cependant de restituer et de re-situer certaines connaissances sur ma maladie, qui avaient été invalidées par l'IRM.

Bricoler, documenter... et répéter

Je tente alors d'appréhender le rythme de mes douleurs. Après un usage infructueux d'application *smartphone* de suivi menstruel, je décide d'utiliser un tableur et de créer mon propre tableau de suivi, à partir des catégories qui correspondent à mes besoins. Ce tableau reprend tout d'abord la liste de mes douleurs les plus fréquentes et me permet d'appréhender le rythme d'une expérience cyclique et chronique, où l'endométriose n'est plus seulement la manifestation de douleurs brutales et soudaines. Par ailleurs, je documente aussi des catégories négligées dans mes consultations médicales : l'état de mon moral, mon activité physique ou encore mon alimentation. La dimension aléatoire des douleurs m'amène à essayer d'identifier des éléments qui pourraient les renforcer ou les apaiser. Outre la prise de médicaments, je m'intéresse à la consommation ou à l'arrêt de certains aliments ou de substances comme la caféine ou l'alcool, à l'activité physique ou encore aux usages du cannabis. Enfin, la documentation de mon moral, à l'abri du regard médical, me permet d'être attentive aux dimensions psychiques de l'endométriose, sans risquer que celles-ci ne soient utilisées pour me décrédibiliser. Je peux enfin comprendre plus finement l'articulation entre les douleurs, leur fréquence et l'émergence de sensations de fatigue, d'épuisement, de déprime ou d'agression.

En parallèle, je rencontre de nouvelles soignantes : médecin généraliste, gynécologue, kinésithérapeute ou ostéopathe. Toutes me sont recommandées pour leur connaissance de l'endométriose ou pour leur « *bienveillance* ». Il m'est difficile de trouver une écoute compréhensive, tant les avis des unes et des autres sur l'endométriose sont polarisés. Tantôt la maladie est recadrée comme de simples douleurs de règles qui pourraient disparaître par un

21 Lutéran 10mg. Ce progestatif fait désormais l'objet d'une alerte de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) concernant les risques accrus de méningiome qu'il entraîne (Weil *et al.*, 2020).

traitement hormonal. Quatre ans après ma dernière échographie, de nouvelles douleurs intenses et handicapantes apparaissent. L'idée de réaliser un nouvel examen pour voir ce qu'il se passe m'est décrite par une généraliste spécialisée en gynécologie comme inutile et saugrenue : il suffirait que je consente à un traitement hormonal pour que tout disparaisse. Elle balaye et moque mes mauvaises expériences avec le stérilet et les progestatifs. À nouveau, les problèmes que ces traitements avaient engendrés étaient dus à des éléments contextuels ou psychiques : ça n'était « *pas le bon moment* » pour moi, j'étais stressée, ça n'était pas « *la bonne soignante* », mon corps « *n'était pas prêt* ». Une fois les causes attribuées au contexte, le traitement hormonal m'était présenté comme la seule solution, urgente et impérative. Tantôt, cette approche était remise en cause, mais la solution alternative était tout aussi réductrice et monolithique : l'endométriose devenait cette fois une maladie de l'esprit et du genre. Une gynécologue m'annonce que l'endométriose est le signe d'un « *désir de faire mon nid ailleurs* », tandis qu'une kinésithérapeute estime que la maladie vient d'un « *trop plein de maternité qui déborde* », « *d'une volonté d'être une mère parfaite* » voire d'un « *refus de la féminité* ». Alors qu'elle m'interroge sur mes premières règles, élément fondateur de l'endométriose selon elle, elle conclut que ma mère n'aurait pas su m'aider à « *accueillir mon féminin sacré* ». Je suis de plus en plus lassée et épuisée de répéter sans cesse le même témoignage à de nouvelles professionnelles, pour un résultat qui n'améliore pas ma vie quotidienne. C'est plus précisément l'incertitude et l'angoisse de leur accueil et de leurs réactions qui me fatigue. Les rendez-vous s'espacent et, malgré les douleurs, je m'éloigne de plus en plus des cabinets médicaux, préférant me concentrer sur les solutions que je peux mettre en œuvre seule.

Une fabrique genrée de l'ignorance

Étape importante de reconnaissance des douleurs, le diagnostic de l'endométriose ne marque pas pour autant la fin des errances médicales, de l'ignorance et de la remise en cause de l'expérience des personnes atteintes²² (Nève, 2019). L'écoute et la crédibilité ne sont pas définitivement acquises. Il m'a semblé qu'en tant que patiente, mon principal travail consistait à maintenir cet état par la documentation constante de mes symptômes, l'actualisation de mes connaissances, la recherche de nouvelles soignantes dites de confiance et la préparation minutieuse des rendez-vous médicaux. On ne peut ignorer la dimension genrée de ces dynamiques de production et d'invisibilisation des connaissances. Bien que ce parcours ne soit pas terminé, il est possible de conclure ce récit en identifiant plusieurs dynamiques genrées qui façonnent l'expérience de l'endométriose :

Premièrement, les rapports de pouvoir genrés et les stéréotypes sexistes façonnent la réception de l'expérience des patientes. L'endométriose a d'abord fait l'objet d'hypothèses attribuant la responsabilité de la maladie au mode de vie des femmes : une maladie de carriéristes égoïstes, ayant trop longtemps retardé le moment de faire un enfant²³. Par ailleurs, elle s'inscrit dans une disqualification plus large des maladies et des douleurs dites féminines : d'une part, les femmes se plaignant de douleurs sont alors suspectées d'exagérer, d'être trop délicates, voire hystériques. D'autre part, les douleurs gynécologiques sont considérées comme intrinsèques au triste sort

22 Nève Margaux, « Dyspareunie et endométriose, un mariage hétéronormatif douloureux. Quand la mise en lumière de certaines douleurs jette de l'ombre sur d'autres », *Ignorance, pouvoir et santé*.

23 Ballweg Mary Lou, *op. cit.*

féminin, ce qui rendrait leur prise en charge peut pertinente, compte tenu de leur banalité et leur acceptabilité²⁴ (Vuille, 1998).

Deuxièmement, souvent décrite comme une maladie gynécologique, l'endométriose est souvent l'objet d'un glissement de sens et se retrouve présentée comme une maladie féminine voire comme une maladie *de la* féminité. En l'absence de consensus sur ses causes exactes et ses dynamiques évolutives, le genre sert de ressource explicative. L'endométriose serait causée par le refus de la féminité ou de la maternité, un désir de maternité tellement envahissant qu'il emplit le corps, la trop grande place prise par la carrière au détriment de la vie privée... Toutes ces explications font de l'endométriose la conséquence d'une déviance des normes traditionnelles de féminité. De ce fait, elles cadrent également sa prise en charge par la réparation d'une féminité déficiente grâce à la maternité, au respect des normes de genre ou par la valorisation d'une essence féminine sacrée dont il faudrait prendre soin²⁵.

Enfin, le genre façonne l'expérience même des patientes. Qu'il s'agisse des récits médiatiques, médicaux ou émanant de collectifs de patientes, l'expérience de l'endométriose s'exprime selon les cadres hégémoniques de l'hétéro-conjugalité qui mettent en avant son lien avec les fonctions reproductives et la maternité (traitements visant bien souvent à rétablir la fertilité plutôt qu'à calmer la douleur²⁶, collectifs de patientes réunies autour du désir d'être mère), avec la féminité (l'utérus devient le symbole d'une féminité attaquée par la maladie, de nombreux conseils visent à *rester femme, malgré tout*) et avec l'hétérosexualité (la représentation classique des dyspareunies²⁷ circonscrit la sexualité à une pénétration vagin pénis). Le respect des normes de genre semble parfois une condition pour accéder à un parcours de soin ou intégrer un collectif. Il n'est d'ailleurs pas anodin que mon sentiment d'isolement et ma prise de distance avec le parcours médical s'articule à un éloignement des normes de genre.

En effet, pour être audible, je dois taire une expérience *minoritaire* de l'endométriose et la traduire dans les cadres d'une féminité traditionnelle. Je cache ma déviance des normes de genre. Je veille à ma tenue, je me maquille et je m'épile. Je veille à me genrer au féminin. J'attends mon tour dans des salles d'attente qui débordent de magazines traitant de maternité, de couple, de beauté féminine. J'évite de corriger les allants de soi sur ma vie en couple ou mon désir d'être enceinte. Je me plie à des palpations des seins et des touchers vaginaux pour tout nouvel échange avec une soignante. Après une période d'amaigrissement m'ayant donné une silhouette que l'on pourrait qualifier d'androgynous, le traitement progestatif transforme mon corps et rend à nouveau visibles mes hanches et ma poitrine. Dans la rue, les regards se posent de nouveau sur mon corps et je fais à nouveau l'expérience des commentaires sexuels masculins dans l'espace public.

Le suivi de la maladie ancre profondément des normes de genre jusque dans mon corps et me place dans une situation paradoxale : si ma déviance est visible, j'en subis les conséquences et les interprétations cissexistes. Si je joue le jeu de la féminité traditionnelle, les présupposés misogynes disqualifient mon expérience de l'endométriose. Ces deux situations peuvent être définies comme

24 Vuille Marilène, *Accouchement et douleur. Une étude sociologique*, Lausanne, Éditions Antipodes, 1998.

25 Mon propos vise les soignantes rencontrées qui m'imposait une symbolique de l'essence féminine et du féminin sacré et ne concevait leur traitement qu'à partir de ce cadre. Il n'est pas ici question de porter un jugement sur les femmes et les patientes ayant recours à ces pratiques. Voir notamment Rimlinger Constance, « Féminin sacré et sensibilité écoféministe. Pourquoi certaines femmes ont toujours besoin de la Déesse », *Sociologie*, vol.12, n°1, p. 77-91, 2021.

26 Jones Cara E., « The pain of Endo Existence », *Hypatia*, vol. 31, no 3, 2016, p. 554-571.

27 Nève Margaux, *op. cit.*

une injustice testimoniale²⁸ : les préjugés (cis)sexistes altèrent la réception de mon témoignage. Ces dynamiques de pouvoir forment une injustice herméneutique : alors que les patient-es peinent à être reconnu-es en tant que sujets connaissant, l'endométriose se retrouve largement définie par les détenteurs d'une légitimité scientifique et médicale et façonnée par des normes traditionnelles de genre²⁹. Les cadres hégémoniques de l'endométriose ont longtemps ignoré l'expérience des premières concernées et demeurent encore largement façonnés par des normes cissexistes et hétéro-conjugales, laissant par exemple dans l'ombre les célibataires, les femmes non blanches³⁰, les lesbiennes ou les personnes trans, qui luttent pour construire une expérience et une signification non hégémonique de l'endométriose³¹.

Les rapports de pouvoir genrés façonnent la production, la diffusion et la sélection des connaissances sur l'endométriose. Cette dernière fait l'objet d'une lutte qui vise à modifier les cadres hégémoniques de représentation, de production de sens³² et de prise en charge de la maladie. Pour explorer ces dynamiques, nous avons employé ici une méthode auto-ethnographique, où chercheuse et patiente se confondent. Bien que ce témoignage ne puisse donner directement lieu à une montée en généralité, la mobilisation de savoirs expérientiels et corporels permet d'aborder des dimensions de la maladie peu accessibles. La méthode ici employée nous a permis d'articuler les examens médicaux, l'expérience corporelle et les interactions avec les médecins afin de mieux cerner les dynamiques de production et de disqualification des connaissances sur une maladie dite « féminine ».

Bibliographie

- Ballweg Mary Lou, « Blaming the Victim : The Psychologizing of Endometriosis », *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, n°24, vol. 2, 1997, p. 441-53.
- Blaxter Mildred, « The case of the vanishing patient? Image and experience », *Sociology of health & illness*, vol. 31, n°5, 2009, p. 762-778.
- Bougie Olga Nwosu Ikunna et Healey Jenna, « Racial commentary within textbooks: a historical analysis of endometriosis, general gynecology, and medical racism over time », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, vol. 43, n° 5, 2021, p. 668-669.
- Čapek Stella, « Redéfinir l'endométriose. De la critique féministe à la santé environnementale », in Akrich Madeleine, Barthe Yannick et Rémy Catherine (dir.), *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris Presse des Mines, 2010, p. 223-252.

28 Fricker Miranda, *op. cit.*

29 Choulet-Vallet Anaïs, « Pour une critique et une reconstruction féministes de l'éducation thérapeutique. L'exemple de l'endométriose », *Éducation et socialisation*, n° 60, 2021 [En ligne] <http://journals.openedition.org/edso/14223>

30 Cette exclusion résulte à la fois de la compréhension classique de l'endométriose comme une maladie de femmes blanches des classes moyennes et supérieures (Čapek, 2010) et de l'intersection de dynamiques sexistes et racistes, qui disqualifient de manière encore plus brutale la douleur des femmes racisées (Bougie et al., 2021 ; Durieux-Paillard et Eytan, 2007 ; Khabele et al., 2020).

31 Jones Cara E., « Queering gendered disabilities », *Journal of Lesbian Studies*, vol. 25, n° 3 Lesbian Lives, Disabled Lives, 2021, p. 195-211 ; Mason Rebecca, *op. cit.*

32 Hall Stuart, « La redécouverte de "l'idéologie" : retour du refoulé dans les Media Studies », in *Identités et Cultures : politiques des cultural studies*, édition établie par M. Cervulle, Paris, Éditions Amsterdam, p. 81-121.

- Choulet-Vallet Anaïs, « Pour une critique et une reconstruction féministes de l'éducation thérapeutique. L'exemple de l'endométriose », *Éducation et socialisation*, n°60, 2021 [En ligne] <http://journals.openedition.org/edso/14223>
- Choulet, Anaïs, « Remédier au paradoxe de l'expérience corporelle au moyen d'une épistémologie du point de contact », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 39, no. 1, 2020, p. 33-49.
- Coville Marion, « Voir et faire voir l'endométriose. Rendre visible le corps et ses douleurs », *8^e Congrès International des Recherches Féministes dans la Francophonie*, 2018.
- Coville Marion, « Rendre visible le corps et ses douleurs : les technologies de l'endométriose. Journal d'un diagnostic », *FemTech : approches féministes des sciences et des technologies*, 2018 [En ligne] <https://femtech.hypotheses.org/132>
- Dalibert Lucie, « Posthumanism and Somatechnologies : Exploring the Intimate Relations between Humans and Technologies », Thèse de doctorat en Philosophie, Université de Twente (Pays-Bas), 2014.
- Durieux-Paillard Sophie et Eytan Ariel, « Du syndrome méditerranéen à la balkanisation des diagnostics: l'art difficile de la neutralité en médecine » *Revue Médicale Suisse*, n°2007-3, 2007, p. 1413-1414.
- Fricker Miranda, *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*, Oxford, Oxford University Press, 2007.
- Fricker Miranda, « Epistemic Oppression and Epistemic Privilege », *Canadian Journal of Philosophy*, n° 25, 1998, p. 191-210.
- Frost Samantha, « Ce que les néo-matérialismes font à l'épistémologie féministe », *Comment s'en sortir ?*, n° 4, 2017.
- Granier Bettina, « L'imagerie médicale au cœur de la relation médecins - malade », Mémoire de Master 2 de Philosophie, spécialité « Culture et Santé », Faculté de Philosophie, Universités Lyon 3 et Lyon 1, 2009.
- Grosz Elizabeth, *Volatile Bodies: Toward a Corporeal Feminism*, Bloomington, Indiana University Press, 1994.
- Hall Stuart, « La redécouverte de 'l'idéologie' : retour du refoulé dans les Medias Studies ». in *Identités et Cultures : politiques des cultural studies*, édition établie par M. Cervulle, Paris, Éditions Amsterdam, p. 81-121.
- Harding Sandra, *The Science Question in Feminism*, Ithaca, Cornell University Press, 1986.
- Hess David J., « Undone science and social movements. A review and typology », in Gross Matthias et McGoey Linsey (dir.), *Routledge International Handbook of Ignorance Studies*, Londres, New York, Routledge, 2015.
- Jones Cara E., « Queering gendered disabilities », *Journal of Lesbian Studies*, vol.25, n°3 : Lesbian Lives, Disabled Lives, 2021, p. 195-211.
- Jones Cara E., « The pain of Endo Existence », *Hypatia*, vol. 31, no 3, 2016, p. 554-571.

- Khabele Dineo, Holcomb Kevin, Connors Ngina et Bradley L., « A Perspective on James Marion Sims, MD, and Antiracist Racism in Obstetrics and Gynecology », *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, vol. 8, n°2, p.153-155.
- Koechlin Aurore, « Comprendre le retard diagnostique de l'endométriose. Le rôle des gynécologues et de la consultation gynécologique ordinaire », *Journée d'étude Endométriose et inégalités*, Maison des Sciences de l'Homme Paris Nord, 21 et 22 octobre 2021.
- Mason Rebecca, « Two Kinds of Unknowing », *Hypatia*, vol.26, 2011, p.294-307.
- McGoey Linsey, « The logic of strategic ignorance », *The British journal of sociology*, vol. 63, no 3, 2012, p. 533-576.
- Ménoret Marie, « Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 25, n°2, 2006, p. 32-47.
- Millepied Anne-Charlotte, « Visualiser l'endométriose. La construction de la vision professionnelle en radiologie », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. 14, no 14-3, 2020.
- Mol Annemarie, *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Durham, Duke University Press, 2002.
- Nève Margaux, « Dyspareunie et endométriose, un mariage hétéronormatif douloureux. Quand la mise en lumière de certaines douleurs jette de l'ombre sur d'autres », *Ignorance, pouvoir et santé. La production des savoir médicaux au prisme des rapports de domination*, Maison des Sciences de l'Homme Paris Nord, 21 et 22 octobre 2019.
- Radstake Maud, *Visions of Illness: an Endography of Real-time Medical Imaging*, Delft, Edubron, 2007.
- Rimlinger Constance, « Féminin sacré et sensibilité écoféministe. Pourquoi certaines femmes ont toujours besoin de la Déesse », *Sociologie*, vol.12, n°1, p. 77-91, 2021.
- Shohat Ella, « "Lasers for Ladies": Endo Discourse and the Inscriptions of Science », *Camera Obscura*, Vol.10, n°2, 1992.
- Tuana Nancy, « The Speculum of Ignorance: The Women's Health Movement and Epistemologies of Ignorance », *Hypatia*, vol. 21, n°3, 2006, p. 1-19.
- Vuille Marilène, *Accouchement et douleur. Une étude sociologique*, Lausanne, Éditions Antipodes, 1998.
- Weill Alain, Nguyen Pierre, Yoldjian Isabelle, Fontanel Sylvie., Froelich Sébastien, et Coste Joël, « Exposition prolongée à de fortes doses d'acétate de cyprotérone et risque de méningiome chez la femme : une recherche-action de santé publique en France », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, Vol.68, Supplément 1, 2020, p. S3-S4.
- Werner Anne, Isaksen Lise W. et Materud Kirsti, « 'I am not the kind of woman who complains of everything': Illness stories on self and shame in women with chronic pain », *Social Science & Medicine*, n° 59, 2004.
- Wilson Elizabeth, *Gut feminism*, Duke University Press, 2015.