

Mémoire de recherche

Vivre, travailler et jongler avec des douleurs menstruelles Analyse des trajectoires de vie des personnes dysménorrhéiques

Présenté par : Lison Muhlich - - Duval

Sous la direction de : Madame Delphine Pouchain, maîtresse de conférences en
science économique

Master 1 - Majeure Politique, Ecologie, Soutenabilité

Année universitaire 2024-2025



Avertissement

Sciences Po Lille n'entend donner aucune approbation ni improbation aux thèses et opinions émises dans ce mémoire de recherche. Celles-ci doivent être considérées comme propres à leur autrice.

J'atteste que ce mémoire de recherche est le résultat de mon travail personnel, qu'il cite et référence toutes les sources utilisées et qu'il ne contient pas de passages ayant déjà été utilisés intégralement dans un travail similaire.

Remerciements

Je souhaite remercier dans un premier temps Delphine Pouchain d'avoir encadré tout au long de l'année ce mémoire. Sa disponibilité et ses conseils ont été précieux lors de l'élaboration de ce travail de recherche. De la même façon, je remercie Cécile Leconte pour l'intérêt porté pour mon sujet, la conduisant à être mon co-jury.

Je tiens également à adresser mes sincères remerciements à l'ensemble des femmes interrogées, qui ont partagé leur parcours de douleurs avec moi. Leur confiance et leur bienveillance m'ont permis de construire ce travail sur leurs témoignages. Le partage de trajectoires aussi intimes que des parcours menstruels peut être difficile. Je les remercie de m'avoir accordé de leur temps pour me transmettre des informations précieuses. En effet, la réalisation de ce mémoire repose en grande partie sur ces échanges riches.

Enfin, je tiens à remercier mes amies et ma famille, dont le soutien et les discussions m'ont permis d'enrichir ce travail. J'adresse une pensée particulière à Maëlle et à Mathilde, qui ont pris de leur temps pour relire l'entièreté de mon mémoire et dont les conseils m'ont été très utiles.

Résumé :

Les règles touchent la moitié de la population mondiale. Pour autant, elles ne sont pas visibles dans l'espace public. Reléguées à la sphère privée, les menstruations semblent être un sujet de l'intime. Elles peuvent pourtant être la source de douleurs importantes, aussi appelée dysménorrhée, qui ont des conséquences directes sur la vie des personnes menstruées. Ces douleurs peuvent d'ailleurs être causées par des maladies gynécologiques, comme l'endométriose, qui touche une personne menstruée sur dix dans le monde. Comment expliquer que ce phénomène si répandu et douloureux ne se voit pas ? La dysménorrhée entraîne une nécessité d'adaptation pour les personnes concernées, ainsi que la mise en place de stratégies pour vivre comme si ces douleurs n'existaient pas. Tout au long de ce travail de recherche, il sera alors question des trajectoires de vie des personnes dysménorrhéiques analysées sous le prisme de la sociologie de la douleur.

Mots clé : Dysménorrhée, Endométriose, Menstruations, Stratégies, Invisibilisation

Abstract :

Menstruation affects half the world's population. Yet they seem not visible in the public eye. Relegated to the private sphere, menstruation seems to be an intimate matter. However, they can be the source of severe pain, also known as dysmenorrhoea, which has a direct impact on the lives of menstruating women. This pain can also be caused by gynaecological diseases, such as endometriosis, which affects one in ten menstruating people around the world. Why is it that such a widespread and painful condition cannot be seen? Dysmenorrhoea means that the people affected have to adapt, and put in place strategies to live as if the pain did not exist. Throughout this research project, the life trajectories of dysmenorrhoea sufferers will be analysed through the prism of the sociology of pain.

Key words : Dysmenorrhoea, Endometriosis, Menstruation, Strategies, Invisibilisation

Liste des acronymes et lexique

Acronymes :

ALD : Affection Longue Durée

FRM : Fondation pour la Recherche Médicale

HAS : Haute Autorité de Santé

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

RQTH : Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé

SOPK : Syndrome des Ovaires Polykystiques

Lexique :

Adénomyose : maladie gynécologique, caractérisée par la présence de tissus semblables à l'endomètre au sein de la cavité utérine.

Dysménorrhée : terme médical pour qualifier les douleurs menstruelles

Dysménorrhéique : adjectif relatif à la dysménorrhée.

Echographie : méthode d'exploration par ultrasons de manière organique.

Endométriose : maladie gynécologique, caractérisée par la présence de tissus semblables à l'endomètre hors de la cavité utérine.

Hystérectomie : opération consistant en l'ablation de l'utérus.

Utérus : organe reproducteur féminin.

Aparté sur l'écriture inclusive :

Ce travail de recherche a été entièrement pensé et rédigé dans une logique inclusive. En effet, pour saisir un phénomène biologique et social tel que celui des menstruations dans sa globalité, il est nécessaire d'adopter un point de vue relatant la diversité des personnes impliquées, qu'elles soient directement touchées, ou alors intervenant dans le monde médical, politique, juridique, associatif... Il est indispensable pour l'autrice de ce mémoire de dissocier clairement le fait menstruel biologique de l'identité et l'expression de genre. Pour toutes ces raisons, il a été choisi de ne pas résumer un événement à un genre, en optant pour l'écriture inclusive.

Sommaire

Introduction	1
CHAPITRE I - LES DOULEURS MENSTRUELLES, ANATOMIE D'UNE INVISIBILISATION	13
<u>Section 1</u> - Le sang invisible : construction sociale du tabou menstruel.....	13
<u>Section 2</u> - La douleur niée : quand le tabou réduit au silence.....	23
<u>Section 3</u> - La dysménorrhée reconnue médicalement et ses conséquences.....	38
CHAPITRE II - QUAND LE CORPS DEVIENT OBSTACLE, LA DYSMÉNORRHÉE AU TRAVAIL	49
<u>Section 1</u> - Performances sous contraintes.....	49
<u>Section 2</u> - Les répercussions d'un monde du travail inadapté.....	62
<u>Section 3</u> - Bricolage, un travail en plus.....	72
CHAPITRE III - RÉIMAGINER LE RAPPORT SOCIÉTAL AUX DOULEURS MENSTRUELLES	84
<u>Section 1</u> - Casser l'isolement : la reconnaissance des parcours dysménorrhéiques par les réseaux de solidarité.....	84
<u>Section 2</u> - Le congé menstruel en débat.....	92
<u>Section 3</u> - Au delà des tabous : les défis persistants et les transformations nécessaires.....	105
Conclusion	114

Introduction

“On ne le répètera jamais assez, que les pertes menstruelles doivent être vues comme des périodes de mauvaise santé, et qu’il est primordial de cesser ou modérer ses activités actuellement en cours ces jours-là. De plus, le flux menstruel devrait pouvoir à lui seul encourager les femmes à se considérer invalides une fois par mois, puisqu’il aggrave, s’il y en a, tout dysfonctionnement de l’utérus et peut ainsi raviver les flammes étouffées de la maladie”¹

Dès la seconde moitié du XIX^{ème} siècle, le physicien Walter C. Taylor alerte dans son manuel sur la probable indisposition des femmes lors de leur cycle. En les percevant comme “une période de mauvaise santé”, le docteur adopte une vision pathologisante des règles, qui ferait de toute personne menstruée des individus malades par nature. Ici, il n’est pas question de douleurs menstruelles, mais bien de règles dans leur globalité. Le point de vue de ce médecin témoigne de la perception des règles comme étant par essence source d’invalidité.

Pourtant, malgré leurs menstruations, les personnes concernées semblent mener une vie semblable à leurs homologues non menstruées : elles ont une vie de famille, une carrière professionnelle, un parcours académique, des loisirs et des ambitions qui semblent à première vue similaires aux personnes non réglées. Il existe alors un paradoxe entre suspicion automatique d’indisposition et non visibilité des règles dans l’espace public. En effet, si chaque personne menstruée était effectivement indisposée, alors il serait probable d’en voir les répercussions dans la vie quotidienne.

Il est vrai que les règles peuvent parfois être à l’origine de douleurs handicapantes, qui nécessitent des adaptations. Néanmoins, le scepticisme affiché par certain.es acteur.ices politiques, économiques et même médical. aux face aux douleurs menstruelles témoigne d’un héritage culturel où le corps menstrué reste suspect, soit d’exagération, soit de faiblesse, voire de dégoût. Bien que touchant la moitié de la population mondiale pendant une quarantaine d’années, les règles demeurent largement invisibles. Leur marginalisation constante semble alors entrer en contradiction avec le fait qu’il s’agisse d’un phénomène aussi répandu et parfois douloureux. La supposée indisposition se conjugue alors avec l’invisibilisation.

¹ Dr TAYLOR Walter.C., *A Physician’s Counsels to Woman in Health and Disease*, Springfield, 1871.

1. Définitions des termes

Selon le rapport de Vanessa Thomas sur la santé menstruelle, la “*menstruation provient de la désagrégation périodique de la couche interne de l’utérus (la muqueuse utérine ou endomètre), qui répond à un cycle hormonal, en l’absence de fécondation. Cette muqueuse s’épaissit pour y accueillir un potentiel fœtus et se désagrège lorsqu’il n’y a pas eu de fécondation*”². Les cycles menstruels sont rythmés par des hormones, notamment la progestérone. Ce phénomène cyclique concerne la majorité des femmes (comprises ici comme groupe social historiquement formé de femmes cisgenres en âge de procréer) de leur ménarche³ jusqu’à la ménopause (à partir d’environ 49 ans). Les règles peuvent mettre plusieurs cycles à devenir régulières, voire ne jamais le devenir. Les menstruations sont d’ailleurs généralement interrompues durant la grossesse. Précisons ici que 5% des femmes cisgenres seraient concernées par l’aménorrhée, c’est-à-dire l’arrêt ou l’absence pérenne des règles.

La dysménorrhée⁴ est le nom utilisé en médecine pour désigner des douleurs intenses qui prennent place avant, pendant et après les menstruations. Pour les personnes dysménorrhéiques, l’utérus se contracte fortement en entraînant une pression sur les vaisseaux sanguins, ce qui entrave la circulation sanguine et l’apport d’oxygène nécessaire dans les muscles. La douleur survient donc quand un muscle est brièvement privé d’oxygène, à cause d’une contraction trop importante. Les manifestations de la dysménorrhée sont multiples et varient grandement d’une personne menstruée à une autre. Les plus fréquentes sont des crampes et des douleurs pelviennes, dans le bas du dos (lombalgie), dans les jambes ; mais également des nausées (voire des vomissements), des troubles digestifs, une fatigue généralisée, des évanouissements ou encore des maux de tête. Cette liste n’est pas exhaustive, ce qui met l’accent sur la difficulté que soulève la dysménorrhée en termes de reconnaissance par le monde médical. Par ses symptômes variables, elle ne permet généralement pas de prendre en compte la souffrance globale des personnes atteintes.

De plus, les douleurs menstruelles sont multifactorielles et peuvent provenir de différentes maladies ou anomalies menstruelles, comme l’endométriose, mais aussi

²THOMAS Vanessa, *Menstruations, Sang pour Sang Taboues*, Observatoire de la Santé Mondiale, Rapport IRIS, février 2018.

³ Premières menstruations qui surviennent généralement entre l’âge de 11 et 14 ans

⁴ Source : [Dysménorrhée ou douleurs menstruelles : symptômes et traitements | ELSAN](#)

l'adénomyose, des fibromes⁵, des polypes de l'endomètre, le syndrome SOPK (syndrome des ovaires polykystiques), voire une contraception inadaptée. L'endométriose est actuellement comprise comme une maladie chronique qui se caractérise par la présence de tissu similaire à l'endomètre en dehors de la cavité utérine, engendrant kystes, nodules ou lésions. Les symptômes les plus fréquents sont les règles douloureuses (dysménorrhée), les rapports sexuels douloureux (dyspareunie), les règles abondantes (hémorragiques), la fatigue, les douleurs chroniques ou encore l'infertilité. Cette maladie, qui touche pourtant au moins une personne menstruée sur dix, met en moyenne sept ans à se faire diagnostiquer, ce qui témoigne d'un monde médical peu efficace dans ses réponses face à la dysménorrhée. En ce qui concerne l'adénomyose, la muqueuse utérine se développe au sein même du muscle de l'utérus. Ainsi, elle diffère de l'endométriose par sa localisation. Cette maladie gynécologique conduit à de fortes douleurs et à des saignements anormaux, tout comme l'endométriose. D'après la Haute Autorité de Santé, *“le diagnostic de l'endométriose repose en première intention sur un examen clinique, et en 2e intention sur un bilan d'imagerie comportant une échographie pelvienne et une IRM pelvienne réalisée ou relue par un spécialiste”*⁶.

Le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) se manifeste par une hyper-androgénie. A cause d'un excès d'hormones dites masculines dans le corps (comme la testostérone) le SOPK provoque un dérèglement hormonal entraînant des cycles irréguliers ou absents, des follicules dans les ovaires, de l'acnée ou encore une forte pilosité. Encore assez méconnu des médecins et de la population, le SOPK touche pourtant une personne sur dix dans le monde, tout comme l'endométriose. Les deux maladies sont cumulables. L'un des symptômes du SOPK est la dysménorrhée. Cependant, il reste grandement sous étudié par le corps médical, qui n'a pas de définition tranchée sur ses symptômes, ses causes et ses effets sur les personnes atteintes. Notons par ailleurs que même son nom est inadéquat, puisque ce syndrome n'est pas causé par des kystes aux ovaires, mais est d'origine hormonale. Tout comme l'endométriose, il n'existe actuellement pas de traitement capable de le résorber.

Ainsi, il est préférable de parler de douleurs menstruelles, ou dysménorrhée, plutôt que de réduire ce phénomène à l'endométriose. En effet, ces douleurs ne proviennent pas uniquement de cette maladie, ce qui ne les rend pas moins légitimes d'être ressenties,

⁵ Excroissances bénignes se développant à l'intérieur, à l'extérieur ou dans les parois de l'utérus

⁶ Source : <https://www.has-sante.fr>

expliquées, revendiquées et soignées. De plus, au vu des dysfonctionnements liés au repérage des maladies menstruelles par le monde médical, le non-diagnostic de ces maladies ne signifie pas que les patient.es n'en souffrent pas.

2. Etat de l'art

Les menstruations sont un phénomène dont la science se saisit peu. Peu traitées dans l'ensemble, elles demeurent généralement cloisonnées dans la littérature médicale. Pour autant, la sociologie est une discipline pertinente pour analyser les règles. En ce sens, Muriel Darmon, dans son article *Le psychiatre, la sociologue et la boulangère: analyse d'un refus de terrain* (2005) fait une "*sociologie de la place de la sociologie*", en en concluant que tout objet est une construction sociale. Ainsi, abandonner un sujet sous prétexte qu'il est davantage du ressort de la médecine que de la sociologie reviendrait à nier l'existence d'un "*fait social*"⁷ en soi. En prenant pour terrain l'anorexie, la sociologue démontre que cette maladie est également objet de sociologie, et non seulement de médecine. En effet, ce dernier n'existe pas indépendamment de l'approche qui le construit, ce pourquoi la sociologie est ici pertinente pour analyser un phénomène à première vue biologique : les menstruations. Non seulement la maladie et la douleur sont des phénomènes sociaux, mais les appréhender comme tels nous permet d'adopter un regard critique sur les productions médicales.

De façon générale, le cadrage des études médicales sur les règles est généralement tourné vers leur dimension procréative plutôt que vers l'explication et le soin des douleurs, ce qui explique par exemple pourquoi l'endométriose ne bénéficie toujours pas de traitement. Emily Martin, dans son ouvrage *The Woman in the Body* (1987), montre ainsi que la médecine "*promeut une vision des règles comme une (re)production ratée*"⁸. En analysant de nombreux manuels de médecine, elle démontre que l'étude médicale des règles se fait sous le prisme du processus de reproduction, et non pas sur le vécu quotidien de la dysménorrhée. Elle prend l'exemple de la docteure Mary Lou Hollis⁹, psychologue américaine, qui a même déclaré dans une étude de 1979 avoir trouvé la "*racine psychologique de l'endométriose*", qui se manifesterait par un rejet de la féminité. La psychologue affirme qu'une femme souffrant d'endométriose "*exprime son hostilité d'une manière indirecte à l'égard des hommes*".

⁷DARMON Muriel, "Le psychiatre, la sociologue et la boulangère: analyse d'un refus de terrain" *Genèses*, n°58, p 98-112, 2005.

⁸MARTIN Emily, *The Woman in the Body, a cultural analysis of reproduction*, Boston, Beacon Press, 1987.

⁹ Endometriosis Association (1990), "10 Years : Together We Make a Difference", *Commemorative Booklet*

Hollis suggère également que les plaintes qu’elles expriment au sujet de rapports sexuels douloureux représentent “une protection pratique pour les femmes qui ne veulent pas d’enfant”. L’étude montre donc bien l’existence d’inégalités et de stéréotypes de genre dans le milieu médical, en véhiculant l’image d’une femme qui souffre de douleurs uniquement par sa faute et par son engagement personnel et politique en faveur de l’égalité de genre.

Comme énoncé précédemment, il n’existe pas une seule forme de dysménorrhée, mais autant qu’il existe d’individus touché.es, ce pourquoi nous avons choisi de ne pas réduire ces douleurs à l’unique maladie de l’endométriose. Nous partons du postulat qu’une approche basée sur la sociologie de la maladie et de la douleur est pertinente, puisqu’elle permet de mettre en lumière les douleurs chroniques dûes à des dysfonctionnements biologiques. Bien que chaque dysménorrhée ne s’exprime pas toujours sous l’égide d’une maladie (re)connue, la comprendre et l’analyser comme telle permet d’en saisir les enjeux en termes de symptômes et de vécu.

Une maladie, comme tout autre phénomène social, est une construction, comme le soulignent Carine Vassy et Benjamin Derbez dans leur ouvrage *Introduction à la sociologie de la santé* (2019). L’étude de cette construction est centrale dans de nombreux travaux en sociologie de la santé, et plus largement en sciences sociales. Pour approfondir notre recherche, il est essentiel d’examiner, à travers la littérature existante, le rôle des médecins et du système médical dans la perception et la prise en charge des maladies, et ici des douleurs menstruelles.

Dans un premier temps, rappelons que la santé est un marqueur d’inégalités sociales. En effet, Luc Boltanski¹⁰ souligne que les inégalités déterminent l’accès au monde médical par les individus. Selon leurs facteurs sociaux individuels, certain.es patient.es se sentent davantage légitimes à contester le “détenteur de l’autorité de la science et de la légitimité médicale”¹¹ que représente le médecin, quand d’autres ne la questionnent pas, voire ne la consultent pas.

Pour développer davantage sur l’étude de la douleur par les sciences sociales, il est essentiel de citer les travaux de David Le Breton. Dans *Anthropologie de la douleur* (1995) et *Expériences de la douleur* (2010), ce dernier démontre la construction sociale de la douleur.

¹⁰BOLTANSKI Luc, “Les usages sociaux du corps”, *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, n°1, pp. 205-233, 1971.

¹¹ *Ibid*

En effet, au fur et à mesure de ses expériences et de son évolution dans son groupe social d'origine, l'individu intériorise dans quelle mesure il peut exprimer sa douleur et dans quel cadre il peut afficher sa souffrance. Il s'agit ici de trouver la juste balance entre l'expression et la répression de la douleur. Cette expression de la douleur est ainsi ritualisée, entre la peur de trop en faire et l'envie de faire comprendre à l'entourage la souffrance dont la personne est victime. Le Breton explique que certaines personnes ont tellement intégré ces ritualisations qu'il en résulte l'invisibilisation de leur souffrance, en ressentant la douleur en silence.

De la même façon, le vécu de la douleur varie selon l'appartenance culturelle des individus. Le Breton démontre dans ses écrits que le niveau de tolérance à la douleur est grandement construit par des normes culturelles et sociales. Becheer¹² ajoute à ce sujet que l'expression et la démonstration de la douleur dépendent également des personnes face auxquelles l'individu souffrant se situe : devant le système médical, ses parents ou ses pairs, iel agit différemment et montre différents pans de sa souffrance. Plus généralement, la classe sociale reste un facteur déterminant dans la gestion de la douleur. En effet, les milieux plus défavorisés peuvent moins se permettre d'accorder du temps et de l'argent aux problèmes de santé, et laissent donc la douleur s'installer plus durablement que les classes moyennes ou supérieures, qui ont été habituées et socialisées à consulter le système médical lors d'anomalies. De plus, le corps en lui-même est perçu différemment selon le milieu social : d'outil de travail pour les milieux les plus populaires, à outil esthétique et de confort pour les milieux plus aisés. Ces derniers écoutent d'ailleurs plus facilement les conseils du médecin, associant une dégradation de santé à quelque chose de négatif, mais également à quelque chose de prioritaire qu'il faudrait soigner au plus vite.

Un autre angle essentiel à la compréhension des douleurs menstruelles est son analyse en termes de genre. L'approche sous le prisme de la sociologie du genre nous apporte ainsi les clés de compréhension d'un phénomène qui touche en grande partie les femmes. Rappelons ici que les personnes menstruées ne sont pas exclusivement des femmes cisgenres. En effet, les personnes non binaires ainsi qu'une minorité d'hommes ont leurs règles. Le terme "femme" doit alors être compris comme groupe social historiquement formé, et non pas comme contribuant à la binarité de genre. Nous préférons donc utiliser le terme de "personne

¹²BEECHER Henry., *Measurement of Subjective Responses*, Oxford, Oxford University Press, New York, 1959, p 65-67.

menstruée” plutôt que *“femme”* pour qualifier les personnes atteintes de douleurs menstruelles, pour ne pas associer des attributs biologiques à une identité de genre.

La sociologie du genre permet d’analyser les menstruations en prenant en compte le fait qu’il s’agisse d’un phénomène touchant majoritairement des femmes en âge de procréer, et donc qu’il soit imprégné de stéréotypes de genre. Les écrits de Juliette Rennes¹³, rassemblant les approches de sociologie du genre dans une récente et complète *Encyclopédie critique du genre* (2021) nous servent de support quant aux inégalités de genre pour ce travail de recherche. Cependant, il n’existe que peu de littérature scientifique en sciences humaines traitant des règles. Ce simple fait témoigne du tabou persistant autour de ce sujet, étant plutôt relégué à des paragraphes au sein de chapitres d’ouvrages ou d’articles scientifiques plutôt qu’à des études complètes, alors même que les menstruations concernent la moitié de la population mondiale. Par exemple, dans le chapitre *Gynécologie* de l’ouvrage de Juliette Rennes, les menstruations n’y sont mentionnées qu’à une phrase.

Néanmoins, certains travaux s’emparent de ces questions pour les mettre en lumière. Sophie Laws¹⁴ parle déjà en 1990 d’une *“étiquette menstruelle”*, qui qualifie l’auto contrôle que les personnes menstruées exercent sur elles-mêmes pour cacher leurs règles et dissimuler leurs symptômes. La philosophe américaine la définit comme un ensemble de prescriptions relatives aux conduites et aux produits qui leur permettent de faire comme si les personnes menstruées n’avaient au final pas leurs règles. De même, dans une série d’entretiens réalisés entre 2002 et 2006 auprès de 80 jeunes filles âgées de 11 à 19 ans, Aurélia Mardon¹⁵ a rencontré des personnes menstruées qui, très jeunes, exprimaient déjà cette forme d’auto-contrôle. L’arrivée des règles est alors synonyme d’anxiété et d’angoisse.

En outre, certains risques induits par les menstruations sont de plus en plus abordés dans les domaines scientifiques : la précarité menstruelle et la composition des protections. Nous pouvons citer les travaux de Chris Bobel¹⁶, qui mettent en lumière la difficulté d’accès à des protections hygiéniques lors d’une situation de précarité. Les règles deviennent ainsi un facteur de vulnérabilité à part entière, et donc d’inégalités sociales. La dignité qui découle de ces protections devient alors un luxe à part entière. De la même façon, la transparence vis à

¹³ RENNES Juliette, *Encyclopédie critique du genre*, Paris, La Découverte, 2021.

¹⁴ LAWS Sophie, *Issue of Blood, the Politics of Menstruation*, Hampshire, Macmillan, 1990

¹⁵ MARDON Aurélia, “Honte et dégoût dans la fabrication du féminin. À propos des menstruations”, *Ethnologie française*, 2011, n°41, p. 33-40

¹⁶ BOBEL Chris, *The Managed Body: Developing Girls and Menstrual Health in the Global South*, Boston, Macmillan, 2019.

vis de la composition de ces protections est de plus en plus revendiquée par les consommateurs, soucieux des effets que ces dernières peuvent avoir sur la santé. Dans son article *Toxic Shock : A Social History* (2018), Sharra Vostral met en lumière les enjeux sanitaires et sociaux de la composition des produits menstruels, s'appuyant notamment sur des cas de choc toxique, qui entraînent des amputations à cause notamment de tampons. Ces deux sujets sont nécessaires pour aborder les règles dans leur ensemble. Néanmoins, le thème des douleurs et le vécu des personnes atteintes de dysménorrhée n'est pas encore analysé profondément par la discipline sociologique, alors même qu'il constitue un facteur déterminant dans la vie des personnes touchées. En effet, la dysménorrhée impacte chaque sphère de la vie d'une personne atteinte, de la vie privée jusqu'au monde professionnel. La continuité entre la vie personnelle et la vie professionnelle, ainsi que les relations que ces deux pans de vie entretiennent, constituent donc un terrain intéressant et nouveau pour ce travail de recherche.

Le monde professionnel est un concept vaste qu'il faut définir pour cadrer ce travail. Selon le dictionnaire d'économie et de sciences sociales (2022), "*le travail est une activité rémunérée ou non, pouvant impliquer un effort pour lequel l'individu transforme son environnement naturel et social.*"¹⁷. Cependant, le monde du travail dépasse la simple activité rémunérée : il est le théâtre de relations sociales et d'enjeux de pouvoir. Il participe à la cohésion sociale et représente un aspect important de la vie des individus.

Dans un esprit de continuité, il a été choisi ici de ne pas limiter ce travail de recherche au seul monde du travail. En effet, les douleurs impactent chaque moment de vie des personnes touchées, et ce au-delà du monde professionnel. De la même façon, le vécu de ces individus au travail a également des répercussions dans leur vie personnelle. Ainsi, distinguer les deux environnements de façon trop abrupte conduirait à ne pas prendre en compte cette continuité, ainsi que les interactions qu'ont ces derniers entre eux.

L'économie ne se saisit pas des questions liées à la dysménorrhée. Un nouveau champ de la discipline, l'économie féministe, commence seulement à être alimenté, grâce notamment aux travaux de l'économiste Hélène Périvier. Dans son ouvrage *Économie féministe : Pourquoi c'est important* (2020), la chercheuse démontre que les sujets et les auteurs de la discipline

¹⁷ Dictionnaire d'économie et de sciences sociales, Claude Danièle Echaudemaison (dir), Nathan, 2022

économique sont dans leur grande majorité masculins. Par conséquent, ils invisibilisent les activités non rémunérées, globalement effectuées par les femmes, comme dans le domaine du *care* ou encore les tâches domestiques. En ce sens, Hélène Périvier démontre que ces activités sont nécessaires au bon fonctionnement de l'économie, bien qu'elles soient perçues comme exogènes au marché. Ses travaux nous servent de cadre tout au long de nos recherches. Cependant, l'économiste n'aborde pas la question des douleurs menstruelles, ni même des règles, dans son ouvrage.

3. Hypothèses

De façon générale, les règles sont peu présentes au sein des discours scientifiques, politiques et plus généralement peu visibles dans la vie quotidienne. Avec ce constat, nous avons pu dresser quelques hypothèses, qui viendront aiguiller notre travail de recherche. Dans un premier temps, nous considérons que le poids du tabou menstruel est aujourd'hui encore présent, entraînant des difficultés à échanger sur le sujet. Faisant partie du secret médical, les informations liées à la dysménorrhée sont d'autant plus opaques.

Deuxièmement, l'ensemble des disciplines scientifiques ont été pensées et construites par et pour des hommes, qu'il s'agisse autant de sciences sociales tout comme l'anatomie et la médecine. De ce fait, un sujet comme les règles, qui ne touche pas les hommes cisgenres, est occulté de la science et des discours publics. L'état de l'art présent ci-dessus confirme pour le moment cette hypothèse.

Troisièmement, les femmes, qui vivent une socialisation genrée, ont tendance à interioriser et à euphémiser davantage leurs douleurs par rapport à leurs homologues masculins. Les injonctions, comme celle cristallisée dans la phrase "C'est normal d'avoir mal pendant ses règles !", demeurent présentes et ont de véritables impacts sur les trajectoires médicales des personnes menstruées.

Enfin, l'endométriose a progressivement gagné en visibilité dans l'espace médiatique, permettant une meilleure connaissance du grand public quant à cette maladie. Néanmoins, l'endométriose reste confinée à un espace de discussion relativement spécialisé. De plus,

chaque individu n'a pas accès aux informations médicales de la même façon, compromettant cette évolution. Ce fait creuse davantage la disparité dans la prise en charge des douleurs.

4. Annonce de plan

Les règles sont globalement sous-étudiées, en témoigne notre état de l'art, qu'il s'agisse des disciplines de sciences humaines et sociales ou expérimentales. Pourtant, elles sont vécues par la moitié de la population mondiale. Qu'il s'agisse de honte, de dégoût ou plus simplement d'indifférence, cette ignorance des enjeux menstruels entraîne une dissimulation constante des règles. Les personnes dysménorrhéiques peuvent alors se sentir illégitimes à divulguer leur vécu. Ces douleurs, pourtant répandues au sein de la population, semblent ainsi être totalement invisibles dans la vie quotidienne des personnes touchées, comme si l'impact sur leur trajectoire de vie était inexistant. Il convient alors de se questionner tout au long de ce travail de recherche sur la réelle prise en compte de la santé menstruelle dans la vie personnelle et professionnelle des personnes touchées.

Comment l'invisibilisation sociale et médicale des douleurs menstruelles façonne-t-elle les parcours personnels et professionnels des personnes dysménorrhéiques ?

Nous nous sommes concentrée sur trois thèmes principaux : les causes de l'invisibilisation des douleurs menstruelles ; vivre avec ces douleurs, notamment au travail ; et les enjeux que représente la dysménorrhée.

Pour ce faire, il sera question dans un premier chapitre d'analyser les causes du silence qui entoure les douleurs menstruelles, en se concentrant sur la construction sociale du tabou, mais également sur la trajectoire médicale des personnes concernées. Par la suite, les conséquences de ce silence sur la vie professionnelle des personnes concernées seront abordées, en analysant la potentialité d'un plafond de verre menstruel, mais également des stratégies inventées et utilisées pour contrer la dysménorrhée dans le monde du travail. Enfin, les pistes pour une meilleure reconnaissance de ces douleurs seront détaillées, comme le rôle des associations, mais aussi la possibilité d'un congé menstruel ou d'autres mécanismes d'adaptation.

5. Méthode

Pour répondre à cela, nous adoptons une démarche multidisciplinaire en nous basant sur des travaux sociologiques et économiques, tout en tenant compte des avancées médicales et scientifiques grâce notamment aux données du ministère des Solidarités et de la Santé, de la Haute Autorité de la Santé mais aussi celles de l'association EndoFrance. Nous réalisons aussi des observations et des entretiens semi-directifs en interrogeant des travailleuses atteintes ainsi que des membres d'associations comme EndoFrance. Nous avons au total effectué six entretiens, dont quatre avec des femmes bénévoles de l'association EndoFrance. Le peu d'entretiens que nous avons pu obtenir témoigne bien de la réticence existante à partager une trajectoire menstruelle. Nous avons également observé des groupes de parole sur l'endométriose, organisés par EndoFrance. Cependant, compte tenu de la confidentialité requise et de la confiance que nous ont accordé les femmes sur place, nous n'allons pas utiliser leur vécu au sein de ce travail de recherche. Ces observations nous servent plutôt à saisir dans leur globalité les enjeux liés à la solidarité dans les parcours de vie des personnes souffrant de douleurs.

Tableau récapitulatif de nos entretiens

N°	Prénom	Situation personnelle et professionnelle	Date et durée de l'entretien	Lieu
1	Pauline	Diagnostiquée d'endométriose, professeure de chant	31/01/25 1h34	Visioconférence
2	Anna	Diagnostiquée d'endométriose, interne en gynécologie	12/02/25 54 min	Visioconférence
3	Anaïs	Diagnostiquée d'endométriose, bénévole EndoFrance, agent pépiniériste	15/02/25 1h02	Visioconférence
4	Lucie	Diagnostiquée d'endométriose, bénévole EndoFrance, diététicienne	16/02/25 1h04	Visioconférence
5	Agathe	Diagnostiquée d'endométriose, bénévole EndoFrance, auto-entrepreneuse en RH	17/02/25 1h37	Visioconférence
6	Salomé	Diagnostiquée d'endométriose, bénévole EndoFrance, reconversion en professeure des écoles	19/02/25 1h16	Visioconférence

Les six entretiens sont composés de six femmes diagnostiquées d'endométriose. Flavie et Anna ont été contactées par le biais du bouche à oreille, alors qu'Anaïs, Lucie, Agathe et Salomé ont été contactées via le réseau bénévole d'EndoFrance. Anna est actuellement interne en gynécologie, ce qui nous apporte un témoignage médical important pour ce travail de recherche. Nous déplorons ici l'absence d'entretiens de professionnel.les de santé, qui auraient apporté des informations précieuses pour ce mémoire. Cependant, ayant de nombreuses contraintes quant à leur disponibilité, les professionnel.les que nous avons contacté.es n'ont pas pu répondre positivement à nos requêtes. Notons également que nous avons pu bénéficier d'un échange de mails avec Juliette, bénévole EndoFrance et avocate en droit du travail, qui nous a éclairé sur les droits des travailleur.euses atteint.es d'endométriose.

Nos entretiens portent sur le vécu des personnes dysménorrhéiques, de leurs premières douleurs à leur diagnostic, mais également sur leur vie quotidienne avec ces douleurs. Malgré ces questions, qui relèvent du domaine de l'intime, il a été intéressant de voir l'aisance avec laquelle ces femmes nous ont témoigné leur parcours. Il est probable que ce fait résulte de la confiance mutuelle pendant ces entretiens. En effet, étant nous même atteinte d'endométriose, il nous a semblé pertinent et nécessaire, pour souci de transparence, d'aborder ce fait dès le début de nos discussions. Par conséquent, divulguer notre diagnostic a permis d'instaurer un climat de confiance, d'écoute et de compréhension, voire une ambiance amicale, qui est propre aux personnes touchées de dysménorrhée.

CHAPITRE I - LES DOULEURS MENSTRUELLES, ANATOMIE D'UNE INVISIBILISATION

“L'endométriose est un cauchemar associant désinformation, mythes, tabous, manque de diagnostic, hypothèses problématiques et traitements inadaptés face à une maladie persistante, chronique et douloureuse”¹⁸.

Section 1 - Le sang invisible : construction sociale du tabou menstruel

I. Les règles, cloisonnées dans l'intime féminin

Tout d'abord, il nous faut relier les règles avec le genre : les menstruations ne touchent que la moitié de la population. Dans la grande majorité, cette moitié de population est composée de femmes cisgenres. Il n'existe que très peu de données sur les menstruations concernant les hommes transgenres ou encore sur les personnes non-binaires, ce qui fait qu'il est difficile d'adopter un point de vue complètement inclusif, par manque de sources. Ce phénomène biologique propre aux femmes cisgenres et à quelques minorités sexuelles est donc défini en partie par les personnes qu'il touche. Ici, il est nécessaire de rappeler que le tabou se définit comme un acte interdit, dont il faudrait taire le nom sous prétexte qu'il viendrait déranger l'ordre établi. Ce terme a un lien très étroit avec les religions, qui l'invoquent souvent pour interdire des pratiques liées au sacré qui entraîneraient un châtiment surnaturel, voire divin. Le tabou est donc automatiquement lié à un caractère mystique, comme étant une transgression qu'il ne faudrait pas franchir.

Le corps humain est lui-même objet de nombreux tabous : parler de sexualité, de fluides corporels ou plus généralement de maladies dérange. Au sein de ces tabous, la question des règles revient et il convient de l'explicitier tout au long de cette première partie. Pour Elise Thiébaud, journaliste féministe¹⁹, *“la menstruation reste un phénomène mystérieux, entouré de légendes, de non-dits et d'idées reçues dont la persistance peut étonner”*, le tout en dépit de sa grande banalité. Il s'agira d'en démêler le vrai du faux, et d'analyser tout au long de ce

¹⁸BALLWEG Mary Lou, “Blaming the Victim: The Psychologizing of Endometriosis”, *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, vol 2, n°24, 1997.

¹⁹ THIÉBAUT Élise, *Ceci est mon sang. Petite histoire des règles, de celles qui les ont et de ceux qui les font*, Paris, La Découverte, 2017.

travail de recherche les conséquences de ce tabou sur les personnes menstruées souffrant de dysménorrhée.

Dans leur essai *Fragiles ou contagieuses, Le pouvoir médical et le corps des femmes* (1973), Barbara Ehrenreich et Deirdre English démontrent comment a été socialement construit “*l’invalidité chronique des femmes*”. D’après elles, la notion de maladie s’est répandue grandement dans la culture féminine bourgeoise du milieu du XIX^{ème} siècle, devenant même un phénomène de mode. Cette construction différenciée tient ses racines du fait que les femmes encouraient effectivement plus de risques de santé que les hommes, notamment ceux associés à la grossesse ou à la tuberculose. Ces deux risques rendaient les “*faiblesses des femmes*”²⁰ visibles dans l’espace public, mais aussi dans les productions culturelles. D’après les autrices, “*toutes les fonctions du corps féminins étaient perçues comme intrinsèquement malades*”²¹.

L’une des répercussions actuelles de cette construction genrée de la santé qu’Elise Thiébaud analyse est l’exemple du Viagra. En effet, elle dénonce le fait que le monde médical a trouvé davantage de solutions pour contrer les problèmes érectiles, qui sont certes handicapants pour les hommes qui en souffrent, mais qui ne provoquent aucune douleur et qui permettent tout de même de vivre un quotidien où seule la sexualité est impactée, que pour contrer les maladies gynécologiques comme l’endométriose. Pour elle, cela est dû au fait que les règles sont un phénomène féminin, qui préoccupe moins la médecine que d’autres troubles masculins, alors même qu’ils sont comparativement moins graves. C’est bien parce qu’elles touchent les femmes que les règles ne seraient ni soignées, ni étudiées, ni prises au sérieux. Ainsi, elle évoque l’existence “*d’inégalités menstruelles*”²², expliquant que “*le sujet [du tabou menstruel] est intimement lié à la condition des femmes, dans un monde où la domination patriarcale est de règle*”²³.

Gloria Steinem, féministe américaine, va encore plus loin qu’Elise Thiébaud en expliquant avec humour que, si les hommes avaient leurs règles, alors elles se transformeraient en “*un événement masculin enviable et digne de fierté. Les hommes se vanteraient de la durée du flot. Les garçons marqueraient l’arrivée de leurs règles avec des*

²⁰ EHRENRICH Barbara, DEIRDRE English, *Ibid*, p 12.

²¹ EHRENRICH Barbara, DEIRDRE English, *Ibid*, p 19.

²² THIÉBAUT Elise, op cit p 26.

²³ THIÉBAUT Elise, *Ibid*, p 27.

célébrations religieuses et des fêtes strictement masculines.”²⁴ Elle ajoute même que “*le Congrès créerait un Institut national de dysménorrhée pour combattre les douleurs menstruelles et le gouvernement fournirait les fonds pour des protections gratuites.*”²⁵. En écrivant cela, Gloria Steinem tire une satire des comportements masculins face à leurs propres corps, symbole de fierté et de virilité. Ces comportements fictifs entrent ainsi en contraste marqué avec la place qu’occupent effectivement les règles dans l’espace public dans nos sociétés. Au lieu d’être célébrées, elles sont cachées et dissimulées. De même, plutôt que de divulguer son flux menstruel pour le comparer à ceux des autres, ce dernier n’est jamais évoqué, plutôt absorbé par des protections périodiques parfumées. Les femmes se comportent *comme si* elles n’avaient pas leurs règles. Gloria Steinem, rejointe par la suite par Elise Thiébaud, défend donc l’idée que, si les hommes avaient leurs règles, alors ils ne feraient pas *comme si*, mais plutôt de façon à ce que cela se remarque et se sache. Par cette hypothèse, elle en déduit que c’est bien parce qu’il s’agit d’un phénomène féminin que les menstruations sont couvertes de tabou et de non-dits. Mais “*seulement voilà : ce sont les femmes qui ont leurs règles et pas les hommes*”.²⁶

Admises comme étant un phénomène uniquement féminin, les règles sont moins facilement abordées par d’autres acteur.ices, particulièrement les hommes. Pour Anaïs, enquêtée diagnostiquée d’endométriose et bénévole au sein de l’association EndoFrance, il a été difficile de partager son vécu à son père, celui-ci rejetant automatiquement le sujet, du simple fait que ce dernier soit un homme.

Déjà mon père, vu que les règles ça concerne les femmes, tout de suite j’ai à peine fini la fin de ma phrase qu’il m’a dit “Vas voir ta mère c’est un truc de filles”.

Les menstruations doivent rester dans un cercle confiné et composé uniquement de protagonistes féminines : la mère, la sœur, quelques amies de confiance à qui la personne menstruée peut se confier, mais certainement pas le père, le frère ou les camarades de classe. Les mères ont également un rôle dans la restriction de la parole menstruelle. Pour Agathe, diagnostiquée d’endométriose et également bénévole au sein d’EndoFrance, les discussions avec sa mère sur le sujet n’ont pas toujours amené à des réponses claires.

²⁴STEINEM Gloria, *Outrageous Acts and Everyday Rebellions*, Henry Holt and Company, New York, p 84, 1983.

²⁵ STEINEM Gloria, *Ibid*, p 84.

²⁶ THIÉBAUD Élise, *op cit*, p 37.

Ma mère me disait “Marine, c'est tes règles. Tu ne vas pas t'en faire toute une histoire”. Je pense qu'on est conditionnés à se dire que c'est un sujet intime. Il y a un peu de honte, un peu d'intimité. J'aurais eu des fois envie d'en parler, de dire que j'ai ce souci mais c'est trop tabou.

Pour Iris Young²⁷, les femmes ont petit à petit réussi à acquérir une certaine forme de légitimité dans l'espace social, mais sous certaines conditions. En effet, elles sont obligées de dissimuler certains de leurs attributs corporels pour correspondre à la norme érigée par les hommes. Elle déclare ainsi que “*le corps normal, le corps par défaut, le corps que chacun est supposé être, est un corps sans vagin*”²⁸. Chris Bobel la rejoint sur ce sujet en déclarant : “*Après tout, le corps menstrué est abject : il est méprisé car il défie les normes du corps féminin hyper-discipliné.*”²⁹ C'est donc bien parce que les critères corporels de vie en société reposent sur des “*critères phallogentrés*”³⁰ que les femmes se voient obligées de dissimuler leurs règles dans l'espace public ; pour s'y faire une place sans attirer les soupçons sur leurs attributs pourtant naturels. Elle ajoute que “*le prix à payer pour qu'une femme soit acceptée comme normale, c'est de rester cachée dans le placard en tant que personne menstruée.*”³¹. Ici, elle tisse un parallèle avec la métaphore utilisée par Eve Kosofsky Sedgwick³² à propos des personnes *queer*, bien qu'elle précise que la sortie du placard menstruel est bien moins violent que son équivalent dans le cas *queer*, impliquant moins de rejet. Pour elle, l'utilisation de cette métaphore a pour but de cristalliser la puissance du “*contrôle social qui génère honte et discrimination*”, au moment des règles tout comme lors du *coming out*.

II. Le cycle mystique dont on ne doit pas prononcer le nom

Le tabou, en plus de concerner quasi exclusivement la population féminine, se concrétise par l'aspect mystérieux qu'on lui attribue. Puisqu'il n'est pas convenable de parler de règles, alors, il est facile d'y associer des idées reçues. Par conséquent, elles représentent un mythe autour duquel de nombreuses croyances s'accrochent.

²⁷YOUNG Iris, *Menstrual meditations*, New York, Oxford Academics, 2005.

²⁸YOUNG Iris, *Ibid*, p 54.

²⁹BOBEL Chris, op cit. p 342.

³⁰YOUNG Iris, op cit. p 55

³¹YOUNG Iris, *Ibid*. p 55

³²KOSOFKY SEDWICK Eve, *Epistemology of the closet*, University of California Press, 1990.

Les règles sont un rituel pour plusieurs raisons. D’abord, au regard de leur fonctionnement cyclique, les menstruations se répètent inlassablement tous les mois, ce qui entraîne inévitablement des habitudes les concernant. En plus du cycle, les menstruations sont considérées comme un rite de passage vers l’âge adulte, et surtout vers le corps de femme. La phrase entendue par chaque jeune fille lors de leurs premières règles *“Tu es une femme désormais”* cristallise cette idée. Camille Froidevaux-Metterie, dans son ouvrage *Un corps à soi* (2021) évoque les règles comme un passage initiatique vers le devenir de femme. Le premier écoulement du sang menstruel constitue dans les esprits une véritable étape dans la vie d’une jeune fille : la ménarche est élevée au rang de maturité et de féminité. La philosophe explique également que les règles ont une *“dimension inaugurale”*³³ pour les jeunes filles, qui deviennent aux yeux d’elles-mêmes mais aussi de la société des femmes. *“Avec cette entrée en scène du sexe féminin, la fille se voit signifier de façon irrécusable qu’elle aura un corps de femme”*³⁴. Il est intéressant de constater que la jeune fille devient femme lorsque celle-ci reçoit le signal de son corps qui lui indique sa fertilité. Le fait d’être et de devenir femme est ainsi intrinsèquement lié à la maternité : c’est quand la biologie permet aux jeunes filles d’être mères qu’elles deviennent femmes.

*“Mon angoisse, le moment venu, de lui avouer que j’avais mes règles, prononcer le mot pour la première fois devant elle [la mère], et sa rougeur en me tendant une garniture, sans m’expliquer la façon de la mettre.”*³⁵

Il est vrai que parler des règles est une épreuve en soi. L’écrivaine Annie Ernaux en témoigne. Cette angoisse et cette gêne qu’elle décrit, aussi bien de son point de vue que du point de vue de sa mère, sont révélatrices de la place importante qu’occupe le tabou dans les relations interpersonnelles qu’entretiennent les personnes menstruées. Cette omerta est telle que sa mère n’ose même pas lui expliquer comment utiliser une protection périodique, alors qu’il s’agit là uniquement de conseils techniques et indispensables pour vivre ses règles de façon sereine, sans avoir la boule au ventre de tâcher ses vêtements. De la même façon, Aurélia Mardon³⁶ constate dans ses entretiens que le sang menstruel n’est pas jamais évoqué comme tel. Les adolescentes interrogées utilisent plutôt des tournures floues, “ça” pour

³³ FROIDEVAUX-METTERIE Camille, *Un corps à soi*, Paris, Philo mag Éditions, 2021.

³⁴ FROIDEVAUX-METTERIE Camille, *Ibid*, p 271.

³⁵ ERNAUX Annie, *Une femme*, Paris, Gallimard, 1987.

³⁶ MARDON Aurélia, “Les premières règles des jeunes filles. Puberté et entrée dans l’adolescence”, *Sociétés contemporaines*, 2009, n° 75, p. 109-129.

désigner le sang par exemple, et n'évoquent jamais leurs parties génitales comme étant la source de ce sang.

Le poids du tabou contraint les individus à utiliser des subterfuges pour éviter au maximum d'en parler autour d'eux. Pour autant, il arrive un moment où il n'y a pas d'autre choix que de nommer la chose d'une façon ou d'une autre. Janice Delaney et Mary Jane Lupton³⁷ (1988) se sont penchées sur le rôle que tient le vocabulaire dans la perpétuation du tabou menstruel, dans les sphères intimes mais également publiques. Elles mettent en lumière la prévalence de l'utilisation de paraphrases pour éviter à tout prix de parler frontalement de menstruations. Ces expressions se transforment en code secret et implicite que seules les initiées peuvent décoder, préservant ainsi l'entourage de faire face à la réalité des règles et garantissant une grande discrétion.

On trouve par exemple l'expression *avoir ses lunes*, rappelant le lien évoqué dès l'Antiquité entre la durée du cycle lunaire et menstruel. Par cette métaphore, les règles sont reliées à leur aspect cyclique, mais également à leur aspect mystérieux en évoquant un astre visible uniquement la nuit. Par la suite, *avoir ses coquelicots* est une expression répandue, qui rappelle les règles de part la couleur rouge de la fleur, mais qui les cloisonnent également dans une sphère de fragilité et de délicatesse, les coquelicots étant réputés comme étant des fleurs qui fanent quasi instantanément après les avoir cueillis. Certaines périphrases se concentrent sur un aspect des menstruations : leur couleur et texture, avec des expressions comme *écraser des tomates* ou alors avoir *la mer rouge*, mais aussi leur flux perçu comme incontrôlable à en voir l'expression *les chutes du Niagara*, ou encore l'humeur supposément grognon qu'elles provoquent, en accusant les personnes menstruées d'*avoir leurs ours*. Les deux chercheuses expliquent même que l'expression *ragnagnas*, qui n'a pas d'autres sens que d'évoquer les règles, vient des mimiques et potentiels grognements que pousseraient les femmes à cause de leur mauvaise humeur lors de leurs règles. Ici aussi, on note la prééminence du contrôle de soi : contrôler son humeur permet de passer d'*avoir ses ours* à *avoir ses coquelicots*. Plus globalement, les sociologues remarquent une grande quantité d'expressions évasives et volontairement floues : ses *trucs*, ses *affaires*, ou encore ses *trucs de filles*.

³⁷ DELANEY Janice, LUPTON Mary Jane, *The Curse : A Cultural History of Menstruation*, University of Illinois Press, 1988

Agathe, souffrant d'endométriose, raconte ses stratégies pour essayer de faire comprendre à son entourage que ses règles l'indisposent. Pourtant, elle utilise une paraphrase évasive plutôt que d'énoncer haut et fort qu'elle a ses menstruations, qui l'obligent pourtant à quitter son poste de travail plusieurs fois pour se rendre aux toilettes.

J'ai dit à ma collègue : "J'ai des soucis de fille". C'est vrai que je n'osais pas dire le mot règles à l'époque...

Ici, le terme "avouer" semble pertinent parce qu'il renferme l'idée que les règles ne seraient pas un phénomène naturel, cyclique et habituel, mais plutôt un état caché et secret dont il faudrait préserver l'entourage. Agathe n'a pas dit d'elle même qu'elle était à ce moment de son cycle. C'est uniquement lorsqu'elle n'a pas eu le choix que de le dire qu'elle a utilisé le stratagème de la paraphrase pour atténuer la nouvelle qu'elle s'apprêtait à transmettre à sa collègue. On peut noter cependant que l'utilisation de paraphrases ne semble plus être un stratagème qu'elle utilise aujourd'hui, en témoigne l'expression "à l'époque". Néanmoins, toutes ces expressions énoncées plus haut sont loin d'être des spécificités françaises puisque l'anglais utilise *tomato soup*, *red tide* ou encore *monthly visitor* pour évoquer les menstruations en toute discrétion.

Cette gêne du langage se transpose également dans une gêne plus globale des comportements liés aux règles : prise de médicaments, manipulation et changement de protections périodiques, utilisation de bouillottes... Anaïs raconte qu'elle n'était "pas à l'aise" à l'idée de s'imaginer que ses camarades de classe puissent être au courant de l'avancée de son cycle.

Dans ma classe, j'étais qu'avec des garçons. Même si c'était des garçons hyper adorables et compréhensifs, c'est juste moi qui étais gênée de venir avec la bouillotte. Du coup, je la cachais. Et même s'il y avait eu des filles, je pense que j'aurais fait la même chose. J'étais pas à l'aise.

Ce mythe de la menstruation dont on ne doit pas prononcer le nom invisibilise encore davantage les règles et solidifie le tabou. Ces dernières sont victimes d'un traitement ambivalent : d'un côté, elles sont sacralisées au rang de passage obligatoire et déterminant vers le statut de femme, mais de l'autre, elles sont teintées de préjugés qui les considèrent impures et sales. Les femmes devraient alors se réjouir d'enfin bénéficier de leurs menstruations, tout comme elles devraient en être dégoûtées et honteuses.

III. La honte, l'impur et le sale

*“C’est alors que chez la fillette naît ou s’exagère le dégoût de son corps trop charnel. Et passé la première surprise, le désagrément mensuel ne s’efface pas pour autant : chaque fois la jeune fille retrouve le même dégoût devant son odeur fade et croupie qui monte d’elle même - odeur de marécage, de violettes fanées - devant ce sang moins rouge, plus suspect que celui qui s’échappait de ses blessures enfantines.”*³⁸

Dans *Le Deuxième Sexe*, Simone de Beauvoir évoque les menstruations comme une malédiction, en les comparant avec la fierté que peut éprouver un jeune garçon à l’arrivée de ses premiers poils, signe du passage à l’âge adulte. Pour elle, le rite de passage de jeune fille à femme se fait alors dans la souffrance : celle de découvrir la mutation du corps d’enfant vers une version menstruée. L’association de la souillure avec les règles est systématique. Qu’il s’agisse de souiller les vêtements ou les draps par une tâche, ou de rater la mayonnaise parce que la cuisinière a ses règles³⁹, le flux menstruel est perçu comme un liquide dangereux et sale duquel il faut impérativement se protéger.

Si l’on analyse ce dégoût et cette sensation d’impureté par le prisme de la socio-histoire de la médecine, Barbara Ehrenreich et Deirdre English expliquent que, compte tenu de la perception du corps des femmes comme intrinsèquement défaillant et donc toujours malade, les hommes “*courent toujours le risque d’être infectés*” en présence de la gente féminine. La peur de contamination de la part de leurs homologues masculins force les femmes à adopter une posture de dissimulation de leurs maux, par peur d’être stigmatisées comme étant faibles et contagieuses. Pour les autrices, le tabou menstruel a bien pour but “*de protéger les hommes de l’impureté féminine*”⁴⁰. Pour Camille Froidevaux Metterie, “*le sang menstruel est appréhendé comme une souillure qui impose aux femmes réglées de le dissimuler et de se dissimuler*”⁴¹.

De façon générale, pour la philosophe Sandra Lee Bartky, le sentiment de honte fait partie des sentiments *gender related*. Par cette affirmation, elle n'exclut pas que les hommes puissent ressentir de la honte, mais explique que les femmes y sont “*plus enclines*”⁴². Elles

³⁸ DE BEAUVOIR Simone, *Le deuxième sexe*, Paris, 1949.

³⁹ Idée reçue explicitée par Elise THIÉBAUT, citée p 51.

⁴⁰ EHRENREICH Barbara, DEIRDRE English, op.cit, p 12.

⁴¹ FROIDEVAUX-METTERIE, op cit. p 274.

⁴² LEE BARTKY Sandra, *Femininity and Domination*, NewYork, Routledge, 1990.

vivent la honte dans un cadre différent de celui de la honte masculine. En effet, la socialisation genrée inculque aux femmes davantage de pensées négatives envers elles-mêmes, ce qui les conduit à vivre la honte comme “*un mode d’être-au-monde*”⁴³. A cela, elle ajoute que ce sentiment n’existe pas uniquement dans le cas d’un public extérieur concret : elle est un sentiment autonome qui existe par lui-même. Elle déclare alors que “*l’autre en face de qui je me sens honteuse, ce n’est que moi*”⁴⁴. C’est le sentiment qu’a ressenti Anaïs dans son témoignage, présenté plus haut. Cette honte, en plus d’être destructrice pour l’individu qui en souffre, va contrer toute tentative de sororité. Pour la philosophe, elle conduit à un *disempowering*, où les femmes se comparent et se dissimulent, plutôt que de s’allier pour contrer la honte que leur socialisation leur fait ressentir.

Dans ses entretiens auprès d’adolescentes en 2009, Aurélia Mardon constate que les thèmes de la saleté, de l’impur et de la souillure revenaient constamment, particulièrement pour celles qui avaient déjà vécu un “accident” en public, c’est-à-dire une tâche de sang menstruel. Car, encore plus honteux que d’en parler, laisser les autres s’apercevoir qu’on a ses règles constitue le summum de la honte et de la gêne. Pour éviter à tout prix cette situation, les jeunes filles doivent redoubler de vigilance, en angoissant constamment de la potentialité d’une tâche. Cette forme d’auto-contrôle se remarque par le style vestimentaire : pantalons sombres, gilets longs, vestes nouées à la taille qui constituent un leurre pour détourner l’attention des camarades du cycle menstruel.

De la même façon, cette forme d’auto-contrôle qui conduit à “*l’étiquette menstruelle*”⁴⁵ est encouragée par l’entourage, notamment les mères, qui viennent ainsi confiner les menstruations à un problème de femmes, et non à un sujet de société plus global. Selon Camille Froidevaux Metterie, les mères imposent à leurs filles ce “*devoir d’auto-contrôle*”⁴⁶ qui les poussent à ne surtout pas témoigner du moindre indice qui laisserait penser qu’elles seraient menstruées. Or, si c’est par ce moyen que les personnes menstruées apprennent à vivre leurs règles, alors il est évident que cet auto-contrôle se perpétue tout au long de leur vie. Cette socialisation menstruelle, basée sur la honte de soi, entraîne forcément une vie de dissimulation des ressentis corporels. Cet “*impératif de dissimulation*”⁴⁷ revient à déconnecter

⁴³ LEE BARTKY Sandra, *Ibid*, p 132.

⁴⁴ LEE BARTKY Sandra, *Ibid*, p 132.

⁴⁵ LAWS Sophie, op cit, p 32.

⁴⁶ FROIDEVAUX-METTERIE Camille, *Le corps des femmes : la bataille de l’intime*, Paris, Philosophie Éditions, 2018.

⁴⁷ FROIDEVAUX METTERIE Camille, op cit, p 175.

profondément les jeunes femmes de leurs corps, leurs sensations et par conséquent leurs douleurs.

En plus de la nécessité du contrôle de soi, l'injonction à l'hygiène est omniprésente dans l'éducation aux menstruations. Elle se ressent de différentes façons. D'abord, les adolescent.es sont confronté.es à des discours hygiénistes lors de leur puberté, comme dans des manuels d'entrée dans l'adolescence : *“Discrétion et pudeur s'imposent : on ne doit pas laisser de traces de son passage dans la salle de bains ou les toilettes, ni laisser traîner serviettes et tampons !”*⁴⁸. De plus, l'invisibilisation des règles est facilitée par les marques de produits d'hygiène dite féminine, vendant généralement des serviettes hygiéniques jetables et des tampons. Aujourd'hui, nombreuses sont ces protections menstruelles qui se vantent de *“neutraliser les odeurs”*⁴⁹, comme si le sang des règles avait une odeur *“croupie, de violettes fanées”*⁵⁰ qu'il conviendrait de masquer à tout prix. Cependant, cette croyance qui associe sang menstruel et odeur déplaisante est moins une réalité sensorielle qu'un dégoût plus général pour le corps des femmes et leur fonctionnement. Cela renvoie davantage à *“une culture de la phobie du corps [somatophobia] qui considère le processus menstruel sale et effrayant”*⁵¹. Comme Iris Young l'explique, le sang a bien une odeur, comme tout le reste du corps humain, mais son caractère dépréciable n'est ni objectif, ni naturel mais socialement construit.

Camille Froidevaux Metterie analyse le rôle de ces entreprises, mais également de leurs spots publicitaires, en expliquant que ces derniers *“possèdent même ce pouvoir magique de transformer le sang en un très irréel liquide bleu”*⁵². Ainsi, l'existence des menstruations en soi est acceptée - ce qui semble logique pour une publicité pour des produits menstruels - à condition que les flux menstruels soient maîtrisés et cachés grâce aux produits dont ils font la promotion. Ici, il est intéressant de noter que le terme *protection hygiénique* ramène systématiquement les menstruations à l'hygiène, comme si les règles étaient sales par essence et méritaient alors d'être le sujet d'une *protection hygiénique*.

⁴⁸ Le Dico des Filles, 2005.

⁴⁹ publicité de la marque Always, 2019.

⁵⁰ DE BEAUVOIR Simone, *Le deuxième sexe*, Paris, 1949.

⁵¹ YOUNG Iris, op cit, p 21.

⁵² FROIDEVAUX METTERIE Camille, op cit, p 176.

Les règles, en plus d'être considérées comme impures, sont de fait incontrôlables, ce qui les associerait automatiquement à une logique d'infériorité féminine. Le contrôle des règles passe par l'hygiène mais également par le contrôle du flux. En effet, l'anthropologue Françoise Héritier⁵³ explique que le fluide incontrôlable qu'est le sang menstruel s'oppose au sperme masculin, dont la libération est perçue comme volontaire et contrôlée. Elle énonce ainsi l'hypothèse que cette différence serait à l'origine de "*la balance différenciée des sexes*". En effet, même sans prendre en compte le sperme, le sang des hommes coule à la guerre, sur le champ de bataille, pour le sacrifice ; c'est-à-dire des actes courageux et virils. En opposition, les femmes sont soumises à une perte incontrôlable de leurs flux, les rendant impuissantes face à leurs propres corps. Les règles les rendent donc passives des phénomènes biologiques qui les concernent. "*D'un côté, le supérieur et le dominant ; de l'autre, l'inférieure et la soumise.*"⁵⁴ Par conséquent, la différence biologique des flux se traduit dans l'espace social, en créant une hiérarchie supposément naturelle entre les sexes.

Pour conclure, il est évident que la construction et la pérennisation du tabou menstruel contribuent à l'invisibilisation des règles. Phénomène relégué à la sphère féminine, il tait son nom pour rester caché auprès de l'entourage et de la sphère publique. Cette dissimulation induite par la force des idées reçues sur le cycle menstruel est omniprésente. Or, si les règles sont invisibles, alors les douleurs qui en découlent le sont encore davantage.

Section 2 - La douleur niée : quand le tabou réduit au silence

I. "C'est normal d'avoir mal pendant ses règles"

Il convient d'appréhender la douleur en commençant par la spécifier en la délimitant. Pour l'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP), la douleur est "*une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire existante ou potentielle ou décrite en termes d'une telle lésion*"⁵⁵. Cette définition, basée sur l'expérience de la douleur, insiste donc sur son caractère subjectif. Quant aux douleurs chroniques, elles sont définies par cette même association comme "*une douleur persistant au-delà du délai*

⁵³ HERITIER Françoise, *Masculin / Féminin, La pensée de la différence*, Tome 1 Paris, Odile Jacob, 2002.

⁵⁴ HERITIER Françoise, *Ibid*, p 53.

⁵⁵ La douleur, de quoi parle-t-on ? disponible sur le site du Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles

normal de guérison des tissus, généralement fixé à trois mois”⁵⁶. Ici, la douleur n’a donc pas la fonction de signal en cas de problème rencontré par le corps, comme c’est généralement le cas (signe d’une infection, d’un coup, d’un choc etc). Par conséquent, cette douleur n’a pas de fonction biologique définie.

L’invisibilisation complète des menstruations évoquée plus haut invite à nous questionner sur la place qu’occupe la douleur dans ce processus. En effet, il est difficile pour une personne extérieure de mesurer l’ampleur et l’intensité de la souffrance vécue par un individu. L’humain ressent de la douleur pour toute cause possible : du simple coup dans un meuble par inattention jusqu’à l’accouchement par exemple. Le panel d’intensité de la douleur est si large qu’il brouille encore davantage une forme d’objectivation de cette dernière. Dans le cas des règles douloureuses, sachant qu’elles ne touchent pas l’ensemble de la population et qu’elles ne touchent pas toutes les personnes menstruées de la même façon, il est difficile de saisir les sensations que ces dernières peuvent procurer pour quelqu’un.e qui n’est pas réglé.e, ou alors qui subit des douleurs moins fortes voire inexistantes lors des menstruations.

*“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 corrélérer à l’endométriose”*⁵⁷

Dans son article *L’endométriose : une fabrique genrée de l’ignorance* (2022), Marion Coville analyse son propre parcours dysménorrhéique, en effectuant une “*auto-ethnographie*”. Ainsi, elle décrit ses difficultés à objectiver ses douleurs, pour qu’elles soient compréhensibles et signifiantes pour ses pairs et les professionnel.les de santé. Elle montre que les personnes atteintes de douleurs ont elles-mêmes du mal à décrire, repérer et se questionner sur leurs propres ressentis. Cela rend donc difficile pour le corps médical, mais aussi pour les pairs, de saisir l’ampleur des douleurs, conduisant souvent à de la minimisation dans le cas des menstruations. A cette difficulté s’ajoute un cadrage des maladies perçues comme féminines fondé sur des préjugés sexistes. En effet, selon Marion Coville, les femmes exprimant leurs douleurs deviennent des objets de doute pour la société : elles sont “*accusées*

⁵⁶ *Ibid*

⁵⁷ COVILLE Marion, “L’endométriose : une fabrique genrée de l’ignorance, Expérience corporelle, technologies médicales et savoirs expérientiels sur l’endométriose”, *Communication et Langage*, n°214, p73 à 89, 2022.

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"⁵⁸.

Ces normes de genre s'expliquent par le fait que l'homme⁵⁹ est perçu comme étant un représentant de "*l'achèvement, la force et la santé*" tandis que la femme est vue comme "*un homme mal conçu, faible et inachevé*"⁶⁰. Pourtant, comme le soulignent ces autrices, cette faiblesse innée n'a pas empêché les femmes de faire face à une douleur reconnue comme puissante : l'accouchement. Ce paradoxe est constant dans l'analyse des douleurs via un prisme du genre. D'un côté, les femmes sont trop douillettes, mais de l'autre, elles sont les seules à pouvoir supporter de fortes douleurs comme l'accouchement, et dans notre cas la dysménorrhée. A ce sujet, Salomé nous explique qu'elle a été confrontée de nombreuses fois dans son parcours à des accusations lui reprochant de ne pas savoir gérer sa douleur convenablement :

On a toutes envie de sortir de cet espèce de jugement avec les fameuses phrases qu'on a toutes entendu au moins une fois : " Pff, elle a encore ses règles, elle râle parce qu'elle a mal au ventre". Donc j'ai eu le droit au parcours classique, mais je pense qu'on a toutes eu autour de tous les médecins "C'est dans votre tête." ou "Les règles normales ça fait mal.", bref...

Il est vrai que ce discours autour de la normalité des douleurs de règles revient systématiquement dans l'ensemble des entretiens que nous avons effectués pour ce travail de recherche. C'est le cas d'Agathe.

Les douleurs sont montées crescendo. Du coup, je ne m'en suis pas préoccupée au début en me disant que c'est rien, que ça va passer. Et puis voilà, toujours le schéma classique quand on en parle à ses parents, à sa maman : "Agathe, tu as tes règles. Les règles, ça fait mal." ou "Oui, moi aussi, quand j'étais jeune, je saignais beaucoup. J'étais obligée de me changer." Donc on se dit que c'était la normalité, qu'il n'y avait pas de soucis.

Pour Anaïs, la figure des parents est également présente, puisque, en plus de constituer la référence en termes de menstruations, elle en est également la référence en ce qui concerne la santé de façon globale. En effet, les enfants et adolescent.es n'ont pas d'autres ressources pour s'occuper de leur santé de façon autonome.

⁵⁸ COVILLE Marion, *Ibid*, p 4.

⁵⁹ Nous essentialisons ici à dessein.

⁶⁰ EHRENREICH Barbara, DEIRDRE English, op.cit, p 12.

Mes parents se disaient comme tout le monde que c'est normal d'avoir mal, c'est comme ça et puis point barre. Voyant tout ça, je ne pouvais rien faire, parce que ça créait de la tension, j'ai abandonné.

Ici, il est intéressant de noter que le discours des parents a conduit Anaïs à arrêter de signifier ses douleurs à son entourage, puisqu'elle a constaté que ses inquiétudes conduisaient à de la réticence et de la discorde au sein de sa famille. Elle s'est donc censurée et a "abandonné". Au contraire, pour Salomé, ses parents ont été un véritable soutien dans la non-normalisation de ses douleurs :

J'ai eu la chance d'avoir des parents très présents et bienveillants qui, à chaque médecin qui me disait que c'était dans ma tête ou que c'était normal, prenaient leur téléphone et prenaient rendez-vous avec un autre médecin tout de suite.

Pour Pauline, diagnostiquée d'endométriose tardivement dans son parcours, ses douleurs lui ont fait se poser la question de leur normalité, mais également de sa sainteté d'esprit :

Souvent, on se pose la question de ce que je vis, c'est normal ? Ou est-ce que je suis une chochette ?
Ou est-ce que je suis complètement folle dans ma tête, toute seule ?

Ici, l'hypothèse d'une potentielle folie est à relier avec la prénotion de la femme hystérique : les femmes ont tellement intériorisé que les douleurs n'étaient que dans leur tête qu'elles en viennent à s'accuser elles-mêmes de souffrir de folie. Notons que la racine du mot "hystérie", à savoir "utérus", relie explicitement les potentiels troubles mentaux des femmes avec leur fonction reproductive. De façon générale, le fait que les personnes interrogées témoignent toutes avoir entendu la phrase *C'est normal d'avoir mal pendant ses règles* nous permet de mettre en lumière le caractère admis et omniprésent de cette injonction : les règles, ça fait mal, un point c'est tout.

En ce qui concerne la douleur, elle a pour but implicite d'être soignée : elle guide par son signal le professionnel de santé afin qu'il analyse, diagnostique et puisse guérir la maladie, la plaie, l'ecchymose ou plus généralement l'anomalie. Or, avec la notion de chronicité présente dans la dysménorrhée, une guérison médicale devient impossible. Pour les personnes atteintes de douleur chronique, le symptôme de la douleur devient souvent une maladie en elle-même, plutôt qu'un simple signal⁶¹. Cependant, les maladies chroniques ont

⁶¹ BASZANGER Isabelle, "Les maladies chroniques et leur ordre négocié", Revue française de sociologie, 1986, p. 3-27.

comme caractéristique principale de ne pas pouvoir se guérir. Elles ne correspondent pas à un schéma classique de “*symptôme-diagnostic-traitement-guérison/mort*”⁶². L’objectif de la médecine est alors d’aider les personnes atteintes à vivre avec leurs maladies, en proposant des soins visant à atténuer la douleur.

Selon Claudine Herzlich⁶³, l’une des pionnières dans l’étude sociale des maladies et de leurs conséquences, “*l’activité ou l’inactivité nous permettent donc de définir santé et maladie comme conduites et non plus comme états. Ce sont essentiellement les conduites du malade et du bien-portant qui ont une unité de signification.*” Définir la maladie par les effets qu’elle procure sur l’activité des personnes touchées révèle ici que c’est par l’autre et les relations que les individus entretiennent avec autrui que les symptômes de la maladie se concrétisent. D’après Claudine Herzlich, avec son (in)activité, la personne devient “*un malade pour l’autre et pour la société*”. Ainsi, se comporter comme un.e malade rend de fait l’individu malade. De la même façon, se comporter comme une personne valide la rend effectivement valide aux yeux des autres.

Dans le cas des douleurs menstruelles, la comparaison avec les autres est fréquente dans les récits des personnes menstruées, permettant de jauger la gravité de la dysménorrhée : si les amies souffrent à la même intensité, alors les douleurs ne sont pas inquiétantes. Au contraire, si, et seulement si, la personne a l’impression de souffrir davantage que les autres, alors elle se préoccupe de ses symptômes. Salomé explique ce processus de pensée.

Je sentais que ce n’était pas normal, que le discours de “C’est normal d’avoir mal, c’est dans votre tête”, en fait ça me révoltait parce que je me rendais bien compte que l’entourage, les copines autour, elles ne tombaient pas dans les pommes. Quand elles avaient leurs règles, elles ne vivaient pas la même chose. Donc je me rendais bien compte que ce n’était pas normal.

Kate Seear⁶⁴ affirme que cette comparaison est à la source de la (non) prise de conscience de la part des personnes dysménorrhéiques de leur situation. En effet, elle explique que la notion de référentiel en termes de douleurs est indispensable pour en finir avec l’injonction de leur normalité. Sans comparatif valable et légitime entre des “cycles

⁶²BASZANGER Isabelle, *Ibid*, p 4.

⁶³HERZLICH Claudine, *Santé et maladie. Analyse d’une représentation sociale*, Paris, Éditions de l’École des Hautes Études en Sciences sociales, 1969.

⁶⁴SEEAR Kate, *Les origines d’une épidémie moderne, Endométriose, Genre et politique*, Routledge, Londres, 2016.

normaux et anormaux”, il est évident que les personnes menstruées, au vu du tabou, vont automatiquement interioriser leur vécu. Or, si elles étaient en capacité de distinguer ces différences de cycles, elles se sentiraient légitimes de partager leurs expériences à leurs pairs mais aussi aux professionnel.les de santé qualifié.es. Ainsi, sans son entourage, Salomé aurait interiorisé sa douleur comme faisant partie de la normalité.

Ce lien subjectif entre douleurs et normalité entraîne une grande difficulté pour les personnes dysménorrhéiques de se sentir légitimes, entraînant un silence sur leur propre parcours.

II. Euphémisation et minimisation de la douleur par les personnes menstruées

L’invisibilisation de la dysménorrhée entraîne sa normalité. Vivre ses règles *comme si* on ne les avait pas et qu’on ne souffrait pas revient à nier son cycle et ses répercussions dans la vie quotidienne. Or, nier ses douleurs n’arrête pas de les faire exister en soi, mais seulement aux yeux des autres.

Pour Alice Romero⁶⁵, la dysménorrhée est paradoxale. En effet, alors même que le corps féminin reproductif fait l’objet d’un suivi médical tout au long de sa vie, les douleurs menstruelles ne sont pas prises en compte pour le simple fait qu’elles sont considérées comme normales. On assiste ici à une incompréhension et à une errance médicales, alors même que les femmes disposent d’un suivi gynécologique tout au long de leur vie. Une des explications de cette errance est l’euphémisation des douleurs par les personnes touchées elles-mêmes, qui ont appris à souffrir en silence. Marion Coville explique dans son parcours personnel qu’être “*terrassée par des douleurs perçues comme féminines me paraît simplement banal*”⁶⁶ et qu’elle “*considère comme routinier le fait d’être clouée au lit à cause des menstruations*”⁶⁷. Utiliser le terme “*banal*” pour parler de forte dysménorrhée prouve que les personnes touchées sont amenées à constamment minimiser leur vécu.

⁶⁵ROMERIO Alice, “Des “battantes” et des “faibles” ? Tenir au travail avec une endométriose”, *Sciences Sociales et Santé*, Vol 41, n°4, p 79 à 105, 2023.

⁶⁶COVILLE Marion, op cit, p 5.

⁶⁷COVILLE Marion, *Ibid*, p 5.

Pour Claudine Herzlich⁶⁸, il existe différentes réactions et façons de vivre une maladie. La chercheuse classe dans ses travaux les malades en trois catégories. Tout d’abord la maladie *destructrice*, caractérisée par “*l’abandon du rôle professionnel et familial, problèmes financiers, exclusion du groupe*”, marque une véritable rupture du lien social et des difficultés d’insertion. Par la suite, la maladie peut être perçue comme étant *libératrice*, déchargeant l’individu touché de certaines “*charges et conduisant à l’abandon des responsabilités*”. Ici, bien qu’également isolée, la personne malade voit positivement sa position de solitude, qui lui apporte du repos et du soulagement. Enfin, la *maladie-métier* ne prive pas l’individu d’avoir un rôle actif au sein de la société. Les personnes touchées apprennent alors à vivre avec cette dernière en acceptant les impacts que celle-ci peut avoir dans leur quotidien. L’isolement ne se vit pas de la même façon que dans les autres conceptions, puisque dans ce cas là, il n’est pas total et la maladie permet tout de même un maintien du lien avec le monde extérieur.

Dans le cas des douleurs menstruelles, nous constatons avec nos entretiens que la dysménorrhée est globalement vécue comme une *maladie-métier*. Par exemple, Anaïs essaie de ne pas laisser la douleur impacter son quotidien.

Dans ma tête, je me dis que tant que je tiens debout, même si j’ai mal, ça va. Même si j’ai mal, tant que je peux, tant que mon corps ne lâche pas, j’y vais.

Cependant, il arrive que le corps “*lâche*” et que, malgré l’optique d’une *maladie métier*, la personne touchée n’ait pas d’autre choix que de subir les conséquences de la maladie sur son quotidien. C’est le cas d’Anna.

Je commençais vraiment à être très impactée par les douleurs. Je manquais l’école, je pouvais plus rien faire. Je me souviens vraiment de gros malaises que je faisais à cause de la douleur, que j’ai fait chez ma grand-mère, que j’ai fait à la maison, qui m’ont impactée vraiment très fortement.

Toutes les personnes enquêtées au sein de ce travail de recherche ont longuement partagé leur récit de douleur et, dans aucun cas, ces douleurs ne sont insignifiantes pour elles. Pourtant, dans l’ensemble des échanges avec les personnes interrogées, le terme “chance” revient systématiquement. Or, ces échanges ont été réalisés dans le cadre d’une discussion sur des douleurs menstruelles handicapantes dans la vie quotidienne. Chacune a ainsi vécu, et

⁶⁸HERZLICH Claudine, op cit, p 59.

continue de vivre pour certaines, une dysménorrhée qui n'est objectivement pas qualifiable comme résultant de la chance. En effet, la chance sous-entend un aspect positif, voire favorable. Cependant, pour Anna, son parcours ne nécessite pas d'être plaint.

J'ai moins de douleurs qu'avant, je vis normalement. Je n'ai pas du tout à me plaindre.

La “*vie normale*” est un concept qui revient également constamment. L'endométriose n'empêcherait donc pas la vie normale, ce qui rejoint la catégorisation de *maladie métier*, comme c'est le cas d'Agathe.

Je m'estime chanceuse car pour l'instant, je mène ma vie normalement. J'ai des douleurs quand je fais une activité physique trop forte ou quand je stresse mais il faut que j'apprenne à faire un peu de méditation, à respirer. J'essaie d'aménager mon rythme.

Ici, il est intéressant de noter que, malgré le fait qu'Agathe affirme avoir une “*vie normale*”, elle renchérit directement en expliquant qu'elle a tout de même des douleurs dans certaines situations, et qu'il faut qu'elle s'y adapte via la méditation. Cette stratégie d'aménagement vient donc contrecarrer l'idée de la vie normale. En effet, chaque personne, qu'elle soit menstruée ou non, ne ressent pas la nécessité de mettre en place des exercices de respirations en cas d'effort physique. Agathe déclare plus tard.

Je me dis que je suis chanceuse. Je vis normalement. Je n'ai pas de régime anti-inflammatoire. Je peux manger des frites et des pâtes. Ça ne me crée pas de crise.

Cet échange montre bien que chaque personne menstruée adopte des stratégies de contournement de douleurs qui lui sont propres et qui sont plus ou moins acceptables selon les individus. En effet, Agathe ne trouve pas choquant de faire de la méditation pour réduire ses douleurs, mais considère que le régime anti-inflammatoire est une contrainte. Ce qui est acceptable pour l'une ne l'est pas pour l'autre. Chaque parcours dysménorrhéique est unique. Faire ressortir les particularités de chaque trajectoire montre que toutes les personnes menstruées s'adaptent différemment et ont une tolérance distincte aux contraintes qui leur font face. Elles placent le curseur de la chance à différents niveaux. Pour sa part, Pauline s'estime chanceuse d'avoir trouvé une méthode qui lui permet de soulager ses douleurs.

Au niveau handicapant, au quotidien, j'ai eu énormément de chance parce que j'ai trouvé des moyens de faire baisser l'inflammation par des moyens naturels, comme l'alimentation.

Ainsi, pour Agathe, toucher à l'alimentation est une contrainte, alors que pour Pauline, il s'agit d'un "*moyen naturel*" de soulager ses douleurs. Encore une fois, sa chance réside dans le fait d'avoir trouvé une stratégie qui lui convient personnellement. Ce vocabulaire autour de la chance permet de relativiser, comme l'explique Salomé.

Ce que je me dis, c'est que je relativise en me disant que "Ouais ça fait mal, ouais c'est pas drôle tous les jours. Ça m'a amené quelquefois à la table d'opération. J'ai pu avoir qu'un enfant c'était pas du tout mon projet de vie à la base (je voulais une famille nombreuse donc voilà)". Mais à côté de ça, j'ai de la chance, j'ai pas eu de maladie plus grave quoi.

La comparaison est encore de mise dans ce discours. Bien que Salomé ait subi de nombreuses opérations dont une hystérectomie, elle se réjouit de ne pas souffrir d'une "*maladie plus grave*". Relativiser permet aux personnes menstruées de vivre *avec*, et non plus *contre* les douleurs. C'est ce qu'explique Lucie.

J'ai de la chance de ne pas avoir la forme la plus grave d'endométriose. J'arrive à vivre avec quoi.

De façon globale, le fait que le mot *chance* revienne autant est très significatif. Il met en lumière l'euphémisation des douleurs, ici non pas par les personnes extérieures ou le monde académique et médical, mais bien par les personnes elles-mêmes touchées. En effet, au vu des souffrances rencontrées et expliquées, le terme chance n'est pas celui que l'on imaginerait revenir à chaque fois. Ce premier obstacle de la reconnaissance de la dysménorrhée freine considérablement sa légitimation, sachant que les dysménorrhéiques diagnostiquées minimisent leur propre vécu. Il est donc encore plus difficile pour leur entourage et le monde médical de saisir l'ampleur du phénomène menstruel et de ses conséquences, si les personnes qui vivent avec ces douleurs ne les considèrent pas de façon préoccupante, ou du moins moins préoccupantes que d'autres parcours et formes de douleurs. Toutes les enquêtées se comparent avec d'autres parcours d'endométriose qu'elles jugent elles-mêmes comme plus graves que le leur, comme Agathe.

Aujourd'hui, je m'estime chanceuse parce que quand j'entends d'autres parcours autour de moi, je me dis que ce n'est rien ce que j'ai.

Salomé, bénévole au sein d'EndoFrance et confrontée à de nombreux témoignages, explique les effets de cette comparaison avec d'autres parcours.

En étant chez EndoFrance, je suis au pôle recrutement. A chaque fois, j'entends parler d'histoires de femmes atteintes. J'ai de la chance. Je n'ai pas dû arrêter mon activité professionnelle. Je peux encore travailler. Je n'ai pas vraiment à me plaindre. Quand j'entends d'autres parcours, je me dis que ce n'est rien ce que j'ai.

Pour les personnes dysménorrhéiques, il y a toujours pire ailleurs. Il est donc inutile de s'attarder sur un parcours jugé classique ou moins grave. Emma se compare également.

On va dire j'ai de la chance de pouvoir vivre une vie normale, il y a bien pire que moi. [...] J'ai eu la chance d'avoir une endométriose qui me fiche la paix plus ou moins. A chaque fois, ça me gêne un peu de dire ça, parce que malheureusement on n'est pas toutes logées à la même enseigne. La même personne qui va avoir le même traitement que moi, avec le même âge, le même traitement... et elle, ça ne marche pas. C'est pour ça que je me sens un peu gênée de dire que ça marche hyper bien sur moi, parce que les autres malheureusement ce n'est pas vraiment le cas, c'est plus compliqué.

Pauline se compare de la même façon à d'autres parcours dysménorrhéiques.

Tu vois des femmes qui carrément ont été opérées, qui ont une poche pour tout ce qui est problématique fécale, etc. C'est super chaud, quoi. Moi, je pense que j'ai une chance immense de ne pas être atteinte comme ça, tu vois.

Il convient ici d'apporter une nuance à ce discours. En effet, la minimisation des douleurs s'atténue suivant les générations. Anna, qui est interne en gynécologie et qui est confrontée à des profils variés de patientes lors de consultations, nous l'explique.

Honnêtement, les patientes plus âgées, elles minimisent beaucoup parce que je pense qu'elles ont été éduquées avec ce truc-là. Déjà, t'es une fille, donc tu te tais. Et puis, t'es une fille, donc c'est normal que t'aies mal. Et puis, c'est tes règles. Et puis, de toute façon, ta mère aussi, elle avait mal, donc c'est tout.

Anna étoffe son propos lors de l'entretien en affirmant qu'elle note une différence de génération au sein de ses patientes. Les patientes les plus jeunes, plus informées sur le sujet de l'endométriose, ont moins intériorisé la normalité de leurs douleurs que les patientes plus âgées. On note ici le rôle prépondérant de l'éducation et de la sensibilisation dans la perception de la douleur par les personnes menstruées. Pauline remarque également cette différence.

J'avais même fait plusieurs groupes de parole avec des femmes qui étaient beaucoup plus âgées que moi, qui étaient presque ménopausées, voire ménopausées. On sent quand même une différence de génération sur la question du tabou et de comment elles sont beaucoup plus impactées que nous.

Il est vrai qu'il est regrettable que ce travail de recherche ne comporte pas de témoignage de personnes menstruées appartenant à une génération plus âgée pour comparer leurs perceptions et leur vécu avec ceux d'autres individus plus jeunes. Ce manque s'explique par la grande difficulté rencontrée à trouver des témoignages. Ainsi, nous en concluons que le tabou est davantage présent dans les générations les plus anciennes que dans les générations présentes dans ce travail de recherche (entre 20 et 37 ans).

III. Le *parcours médical de la combattante des personnes dysménorrhéiques*

Comme expliqué plus tôt, le genre est un facteur essentiel pour comprendre les mécanismes de la prise en charge médicale des patient.es. En effet, la souffrance des femmes a plus de probabilité d'être reléguée à leur condition de femme, et non pas à d'autres facteurs extérieurs, contrairement aux hommes, pour qui il est plus inquiétant et moins normal de les considérer malades ou endoloris.

Actuellement, ces présupposés ont de nombreuses répercussions dans le parcours médical des personnes menstruées. En effet, Marion Coville explique et démontre que le parcours médical pour les douleurs menstruelles s'effectue obligatoirement au prisme du genre. La chercheuse constate que la médecine met automatiquement en lien la maladie de l'endométriose avec la maternité et les fonctions reproductives. Par exemple, les traitements proposés agissent dans les faits sur la fertilité et non sur les douleurs. C'est le cas de la pilule, qui est avant tout un moyen de contraception plutôt qu'un anti-douleur. De même, d'après son étude, les collectifs de patientes atteintes se regroupent généralement autour du désir de maternité plutôt que sur les douleurs en soi. En plus du cadrage effectué sur la maternité, la médecine prend en charge les personnes dysménorrhéiques en insistant sur leur féminité. La maladie de l'endométriose deviendrait une attaque à l'essence même de la féminité car une attaque à l'utérus.

Enfin, pour Marion Coville, ce cadrage médical de l'endoémtriose s'effectue également sous l'angle de hétérosexualité : les rapports sexuels responsables de dyspareunie sont présentés exclusivement comme des rapports de pénétration vagin / pénis. Elle conclut ainsi son développement en affirmant que *“le respect des normes de genre semble parfois une condition pour accéder à un parcours de soin ou intégrer un collectif”*⁶⁹. Pour elle, ce cadrage de l'endométriose fait d'elle *“une maladie de l'esprit et du genre”*⁷⁰. Anna, interne en gynécologie et atteinte de la maladie, confirme que cette maladie est victime d'un mauvais cadrage.

Il y a ce cliché que l'endométriose, c'est systématiquement lié à l'infertilité. C'est pas vrai, c'est même moins d'un tiers des cas. Donc, c'est beaucoup, on est d'accord, mais c'est pas systématique.

La personne menstruée est ainsi ramenée uniquement à ses fonctions reproductives, ce qui empêche une prise en compte effective des douleurs dont elle souffre, alors même que la dysménorrhée est le symptôme le plus répandu de l'endométriose. De la même façon, Marion Coville explique que ce mauvais cadrage est également alimenté par une construction des rôles genrés, associant aux femmes un rôle maternel et domestique. Pour elle, *“la maladie devient la conséquence de cet éloignement des rôles genrés traditionnels et la grossesse en serait le remède naturel”*⁷¹. De la même façon, d'après Mary Lou Ballweg⁷², les causes de l'endométriose ont été expliquées par le mode de vie même des femmes atteintes, ce qui les rend implicitement coupables de leurs propres douleurs. L'endométriose est ainsi perçue comme *“une maladie de carriéristes égoïstes, ayant trop longtemps retardé le moment de faire un enfant”*⁷³.

Il est vrai que la grossesse est souvent présentée comme la solution miracle. Selon Brigitte Leeners⁷⁴, *“il n'est pas rare que les femmes atteintes d'endométriose se voient conseiller une grossesse comme stratégie efficace pour gérer leurs symptômes et ralentir la progression de la maladie.”* Cet automatisme conduit les patientes à être considérées comme des futures mères, ne leur laissant guère le choix d'une future maternité. Ce point constitue également un paradoxe si l'on considère que l'endométriose a comme symptôme l'infertilité : d'un côté, la

⁶⁹COVILLE Marion, op cit, p 9.

⁷⁰COVILLE Marion, *Ibid*, p 10.

⁷¹COVILLE Marion, *Ibid*, p 13.

⁷²BALLWEG Mary Lou, op cit, p 27.

⁷³BALLWEG Mary Lou, *Ibid*, p 27.

⁷⁴LEENERS Brigitte “Effet de la grossesse sur l'endométriose : réalité ou fiction ?” *Hum Reprod Update*, n°24, p 290, 2018.

maladie empêche la grossesse, mais d'un autre, la grossesse demeure le remède miracle de cette même maladie. C'est ce que nous explique Salomé, atteinte d'endométriose.

J'ai eu un projet bébé. Donc le gynéco m'a tout de suite dit "Il faut arrêter le traitement hormonal maintenant parce qu'avec votre maladie, ça va être compliqué d'avoir un enfant." Un discours classique autour de l'infertilité quoi, quelque chose qu'on a toutes entendu. Mais bon, trois mois après, j'étais enceinte, donc ça montre bien que je n'étais pas atteinte d'infertilité.

Cependant, "*la grossesse chez les femmes atteintes d'endométriose n'est pas toujours associée à une amélioration des symptômes*".⁷⁵ Ces méconnaissances sur l'endométriose, et plus globalement sur la dysménorrhée, implique que le parcours médical des personnes atteintes comporte des difficultés. Dans l'ensemble des parcours qui ont été partagés lors de notre enquête, il y a été constaté un véritable *parcours de la combattante*. En effet, on peut considérer ces parcours comme une longue lutte pour la reconnaissance des souffrances, au cours de laquelle les patient.es sont confronté.es à leur propre minimisation de leur vécu, mais aussi à de nombreux présupposés genrés et à des lacunes en termes de connaissances médicales. Pour Aurore Koechlin⁷⁶, cette errance médicale s'explique "*en raison de présupposés qui disqualifient l'expérience de la douleur*". Pour concrétiser ce parcours et ce qu'il implique pour les personnes touchées, il semble intéressant de mettre en lumière l'histoire d'Agathe, ici avant son diagnostic.

J'allais voir ma gynéco pour le contrôle annuel. Gynéco un peu vieille, gynéco de quartier, d'un petit village. Quand je suis arrivée face à elle, elle m'a demandé "Tout va bien ?". Et je n'ai pas su quoi répondre d'autre, mis à part "Oui, oui, tout va bien." Je n'ai pas réussi à lui dire que j'avais mal pendant les rapports, que mes règles, ça n'allait pas du tout, que je saignais énormément, etc. C'était trop intime pour moi. Elle était froide, j'ai pas pu me confier. Je suis repartie comme je suis venue.

Elle m'a dit qu'on continuait comme ça, puisque je n'avais visiblement pas de douleurs [...] J'ai continué encore un an comme ça. Mais je me suis dit qu'il y a un souci. Du coup, j'ai commencé à regarder sur Internet un peu mes symptômes, douleurs pendant les rapports. Forcément, on tombe sur l'endométriose. Je me suis dit "Tiens, je vais en parler à ma gynéco." Et arrive de nouveau le fameux rendez-vous annuel. J'en parle à ma gynéco. J'ose enfin passer le cap. Du coup, elle me dit "On va faire une écho" Sauf qu'elle me passe l'écho vaginale, ce qui est déjà pas top vu que je viens la voir pour des douleurs lors de la pénétration, fin c'est pas adapté quoi. Elle me dit "Je vois quelque chose qui n'est pas normal, mais je ne saurais pas vous dire ce que c'est." Bon d'accord, j'avais l'impression d'être venue pour rien quand elle m'a dit ça. Je prends rendez-vous dans un centre médical, un centre de radiologie lambda. Le radiologue me dit "Non, vous n'avez rien." Bon, ok mais je savais que ma

⁷⁵LEENERS Brigitte, *Ibid*, p 291.

⁷⁶KOECHLIN 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.

gynéco m'avait dit que j'avais une masse, et elle l'a vu qu'avec une échographie. Je lui montre les images qu'elle m'avait imprimées. Il me dit "Non, vous n'avez rien." Il commence à me dire que c'est dans ma tête. Il me dit qu'il y a d'autres maladies. Il y a le vaginisme, ça peut être psychologique aussi. C'était violent, mais je m'étais un peu préparée mentalement à ces phrases. Je savais qu'on pouvait me sortir. C'est vrai que du coup, je me suis dit "Non, lui, allez, ciao, je ne vais pas persister".

Ce long extrait nous est très utile pour mettre en lumière plusieurs points. D'abord, la première fois qu'Agathe a consulté pour ses douleurs, elle s'est elle-même censurée, résultant d'un tabou menstruel très présent, qui rend les règles "*trop intimes*" pour en partager le vécu, même à une professionnelle spécialisée sur la question. Alors qu'elle souffrait de dysménorrhée et qu'elle était venue consulter une gynécologue, c'est-à-dire une spécialiste des questions menstruelles, elle ne l'a pourtant pas évoquée. Par ailleurs, elle attend une année supplémentaire avant de consulter à nouveau, ce qui peut s'expliquer par l'intériorisation du caractère supposé normal des douleurs.

Par la suite, Agathe évoque les moyens de diagnostic peu adaptés aux douleurs des patientes. En effet, alors même qu'elle consulte pour dyspareunie, la gynécologue procède à une échographie intra-vaginale, lui provoquant inévitablement les douleurs pour lesquelles elle était venue consulter. Elle affirme elle-même que cette méthode n'est "*pas adaptée*". Marion Coville a également subi cette méthode de diagnostic. Elle explique que lorsqu'on lui a prescrit une échographie, elle l'a associée automatiquement à la même méthode d'analyse utilisée pour les femmes enceintes, c'est-à-dire le passage d'une sonde sur le ventre.

*"C'est en voyant qu'elle [la professionnelle de santé] enfilaient un préservatif sur une sonde phallique imposante que j'ai compris mon ignorance"*⁷⁷.

Ici, on note sa surprise et son étonnement, s'expliquant par le fait qu'il est probable que la personne lui ayant prescrit cette échographie n'en a pas spécifié sa nature, ce qui met en lumière un manque de dialogue entre monde médical et personnes dysménorrhéiques. Dans le cas d'Agathe, malgré la violence de cette méthode, elle ne donnera rien si ce n'est "*quelque chose qui n'est pas normal*". Un autre professionnel de santé vient même invalider cette théorie, malgré une imagerie existante, plongeant Agathe dans le flou et la remise en question de ses propres ressentis. Ce médecin en vient même à invoquer une théorie psychologique, et

⁷⁷ COVILLE Marion, *op cit* p 14.

non physique, pour expliquer le discours d'Agathe, ramenant les femmes à leur supposée hystérie. A ce sujet, Salomé explique :

Un jour après un énième rendez-vous médical où m'a dit "Il n'y a rien c'est dans votre tête", on m'a proposé d'aller voir éventuellement un psychiatre tellement on ne me comprenait pas.

Cette réponse de la part du monde médical, alors même que Salomé expliquait les symptômes dont elle souffrait, entraîne inévitablement une grande méfiance des personnes dysménorrhéiques envers le champ médical. Disqualifier de la sorte le récit de douleurs handicapantes et intenses, en suggérant qu'un.e psychiatre est plus adapté.e qu'un.e gynécologue à répondre aux inquiétudes de ses patient.es, montre la non-prise en compte du récit de souffrance par les médecins elleux-mêmes. Ici, alors même que nous ne nous sommes entretenue qu'avec six personnes menstruées, le fait que l'accusation de la présence d'un trouble psychique par les professionnel.les de santé soit revenue par deux fois met en évidence la persistance de la conception d'une femme hystérique, victime d'un fonctionnement corporel et psychologique intrinsèquement défectueux. Dans le parcours de Marion Coville, elle prenait soin de documenter son moral tout au long de sa trajectoire médicale, ce qui lui permettait *"d'être attentive aux dimensions psychiques de l'endométrie, sans risquer que celles-ci ne soient utilisées pour décrédibiliser les douleurs"*. Cette démarche reflète la peur de se faire catégoriser comme hystérique par l'autorité médicale.

Cependant, même sans cette tentative erronée d'explication psychologique, l'errance médicale a forgé l'immense majorité des parcours médicaux des personnes souffrant de douleurs menstruelles. Notre enquête auprès des personnes menstruées a révélé que la quasi-totalité des personnes interrogées ont vécu une errance médicale, plus ou moins longue selon leur âge, à l'image de Pauline.

J'ai une très longue errance médicale parce que j'ai su définitivement que j'avais de l'endométriose à 30 ans suite à une opération en urgence, 15 ans après mes premières règles. Ça montre bien que ce n'est pas si facile de se faire écouter dans cette maladie.

Pour Pauline, il a été ainsi difficile de réussir à obtenir un diagnostic pour des douleurs qui l'handicapaient pourtant depuis quinze ans. Elle met en lumière la complexité d'instaurer un

lien de confiance et un dialogue entre les patient.es et les professionnel.les, en insistant sur le fait qu'elle a été confrontée à des obstacles avant de “*se faire écouter dans cette maladie*”.

Section 3 - La dysménorrhée reconnue médicalement et ses conséquences

I. Le diagnostic : entre choc et soulagement

Le diagnostic marque la fin de l'incertitude concernant la potentialité d'une anomalie gynécologique, qu'il s'agisse de l'endométriose, de l'adénomyose, du SOPK, d'un kyste à l'ovaire... Comme constaté plus tôt, cette révélation intervient souvent tard dans la trajectoire médicale des patient.es, voire n'intervient pas. Tout comme Pauline nous l'expliquait précédemment, le témoignage de Salomé rejoint cette longue période entre l'apparition des douleurs et le diagnostic.

J'ai des douleurs depuis l'âge de 14 ans. Dès les premières règles en fait, ça a tout de suite été compliqué. J'ai été diagnostiquée seulement en 2021. Donc j'avais déjà 33 ans.

De façon générale, la théorie de Miranda Fricker sur l'oppression épistémique⁷⁸ nous permet de mieux comprendre l'ensemble du parcours médical des personnes dysménorrhéiques. En effet, selon la chercheuse, les patient.es patissent d'oppression et d'injustice épistémiques à partir du moment où celles-ci ne sont ni écouté.es, ni reconnu.es en raison du fait qu'ils constituent un échantillon minoritaire au sein de la tranche globale des patient.es. La compréhension de leurs discours est ainsi façonnée par certains préjugés, ce qui les empêche d'avoir accès à un diagnostic fiable ainsi qu'à des moyens efficaces de soulager leur vie quotidienne. Cette oppression se traduit donc en “*injustice herméneutique*”⁷⁹ dans le sens où “*les pratiques d'invisibilisation confinent les malades dans les marges de la production des savoirs*”. Ici, cette théorie s'applique complètement aux personnes dysménorrhéiques et explique en grande partie pourquoi ce diagnostic constitue pour les patient.es une sorte de “*sortie du placard menstruel*”⁸⁰. En effet, le diagnostic permet de légitimer leurs souffrances, en posant des termes médicaux précis et spécialisés sur leur parcours, ce qui leur a été

⁷⁸ FRICKER Miranda, “Epistemic Oppression and Epistemic Privilege”, *Canadian Journal of Philosophy*, n°25, p. 191-210, 1998.

⁷⁹ FRICKER Miranda, *Ibid*, p 193.

⁸⁰ YOUNG Iris, *op cit*, p 45.

empêché dans leur trajectoire médicale jusqu'alors. Pour Anaïs, diagnostiquée après deux ans d'errance médicale, cette phase s'impose comme une "preuve" qui vient justifier des années de douleurs menstruelles.

Le compte-rendu de l'IRM, pour moi je l'ai toujours vu comme une preuve : la preuve que ça n'allait pas. C'est la preuve qu'il y avait bien un problème.

Il en est de même pour Anna, pour qui le diagnostic vient contrer l'injonction de la normalité des douleurs. Cette découverte prouve ainsi que ses règles douloureuses résultent d'une maladie reconnue par le système médical, et non pas de sa supposée non-résistance à la douleur.

Au moins, la gynécologue avait posé un diagnostic et un mot sur ce que je vivais. Ce n'était pas juste "Ah ben, t'as mal pendant tes règles, c'est normal.". C'était plutôt "Oui, bon, là, à ce point-là, il y a peut-être quand même quelque chose qui cloche.".

Pour Salomé, c'est seulement au moment du diagnostic qu'elle a pu se sentir légitime de témoigner à son entourage ses difficultés rencontrées à cause de sa dysménorrhée.

Tant que j'ai pas eu le diagnostic officiel, j'avais du mal à me sentir légitime par rapport à l'endométriose.

De la même façon, Pauline regrette d'avoir été diagnostiquée si tard dans son parcours, en expliquant qu'elle aurait eu moins de mal à accepter ses douleurs si elle avait su plus tôt qu'elle était atteinte d'endométriose.

J'aurais bien aimé dans ma vingtaine savoir que j'avais de l'endométriose parce que je pense que ce truc d'assumer sa souffrance et de faire attention à soi, je l'aurais eu plus tôt.

Cela peut s'expliquer de différentes façons. En plus d'une trajectoire médicale difficile qui entraîne une remise en question des sensations de douleur éprouvées par les patient.es, Marion Coville met en lumière le fait que l'endométriose "*ne comporte pas de symptômes directement reconnaissables à la surface du corps et les lésions qu'elle entraîne résistent aux regards des professionnel-les de l'imagerie médicale*"⁸¹. En effet, cette maladie est invisible à l'œil nu, pas comme une plaie par exemple qui, elle, va entraîner des réactions de la part des

⁸¹ COVILLE Marion, op cit, p 15.

autres (inquiétude, soutien, soins adaptés...) ; alors que l'endométriose n'est visible que lorsque la personne atteinte exprime sa douleur. Cependant, comme vu précédemment, cette expression est largement réduite du fait du tabou menstruel et de la minimisation. Par ailleurs, bien qu'il existe des technologies capables de voir et ainsi diagnostiquer les lésions d'endométriose, les professionnel.les de santé ne sont pas toutes à même de repérer ces lésions ou de les interpréter de telle sorte à conduire vers le diagnostic. C'est ce qu'il s'est produit pour Agathe, en étant confrontée à sa première gynécologue, qui n'a pas su lui expliquer ce qu'elle voyait sur les imageries, ainsi que son radiologue non spécialisé en endométriose qui n'a rien vu sur ces mêmes images. Pourtant, elle a été diagnostiquée d'endométriose et d'adénomyose quelques années plus tard. Pour elle, la solution a été de se tourner vers des professionnel.les spécialisés :

Je me suis dit : “Je sais que j'ai quelque chose et je ne vais pas me laisser abattre par des professionnels qui me disent “Vous n'avez rien”, alors que ce n'est pas normal.” [...] Je voulais savoir ce que j'avais. Je suis allée voir mon médecin généraliste qui m'a dit que potentiellement, oui, c'était de l'endométriose. J'étais contente qu'il parle de ce mot. [...] Là où j'habite, il n'y a pas de radiologue spécialisé en endométriose. Donc, c'était compliqué. Du coup, je suis allée voir un gynéco spécialisé en endométriose sur Marseille. Et là, quand il a vu mon écho et mon IRM, juste les images, il a dit : “Si, si, vous avez de l'adénomyose. Vous n'avez pas rien, vous avez de l'adénomyose. C'est ce qui crée les douleurs pendant les rapports, les saignements, voilà”. Donc, rassurée du diagnostic. Franchement, je me suis dit : “Heureusement que je me suis écoutée d'être allée au bout”.

Comme elle le souligne, il est parfois difficile, voire inaccessible d'opter pour des centres spécialisés pour des raisons géographiques, organisationnelles mais aussi économiques ; ce qui explique en partie la difficulté d'atteindre le diagnostic lorsque l'on s'appuie uniquement sur des professionnel.les généralistes. Son parcours reflète l'incohérence que le discours médical peut parfois transmettre, ainsi que l'impact que cette non linéarité peut avoir sur la personne concernée. En effet, les étapes décousues et incohérentes d'une trajectoire médicale ont pour conséquences de décourager les malades à “*aller au bout*” et à s'écouter.

Néanmoins, le diagnostic ne provoque pas uniquement un sentiment de légitimation des douleurs vécues, mais peut se transformer en véritable onde de choc pour certaines personnes. Lors de notre enquête, nous avons pu récolter le témoignage de Lucie, pour qui le diagnostic n'est pas survenu après des années d'errance médicale, mais plutôt après sa première forte douleur lorsqu'elle avait 20 ans (donc déjà menstruée depuis plusieurs années).

Je ne connaissais pas du tout l'endométriose. Mais un jour, j'ai eu une crise de douleurs d'un coup après avoir fait du sport. C'était insoutenable. Je ne pouvais pas rester comme ça, enfin, je savais qu'il se passait quelque chose, donc j'ai pensé à l'appendice, mais je n'avais pas tous les symptômes, comme de la fièvre par exemple. Ce n'était pas tout à fait similaire, mais pour moi, c'était l'appendicite. Ma médecin m'a dit : "C'est sûrement de l'endométriose". Et là, c'était la première fois que j'ai entendu parler de ça. Je me suis dit "Mince, c'est quoi ?". Je ne comprenais rien. Dans la nuit, j'ai fini aux urgences. Les médecins m'ont mis sous morphine, en attendant le lendemain matin que je me fasse opérer. Et en m'opérant, en fait, il a vu qu'il y avait de l'endométriose qui s'est amassée tout autour de l'appendicite. Le diagnostic était très violent pour ma part parce que je ne m'y attendais pas.

Ne connaissant pas l'endométriose avant d'en avoir été opérée en urgence, Lucie a été laissée avec un diagnostic sans avoir les clés pour l'interpréter. Ne jamais avoir connu la dysménorrhée et ressortir de l'hôpital avec un diagnostic et une opération relative à l'endométriose, alors qu'elle y avait été administrée pour une simple suspicion d'appendicite, a été un choc. Contrairement à d'autres témoignages, elle n'a pas eu le temps de faire des recherches de son côté, de s'approprier la maladie avant d'en être désignée elle-même atteinte. Son vécu montre que l'errance médicale ne reflète pas l'ensemble des parcours médicaux et que le soulagement ressenti par certain.es se transforme en choc pour d'autres. De plus, au choc s'ajoute la colère : la colère d'avoir traversé un parcours médical souvent long pour qu'au final, la théorie de départ de la personne touchée soit validée. C'est ce qu'il s'est produit pour Anaïs.

J'étais dans un état de colère juste après le diagnostic : est-ce qu'on ne m'a juste pas entendue pendant 5 ans ? Ça ne souciait personne quand je me plaignais alors que depuis le début, j'avais de l'endométriose.

Après la colère vient le soulagement : celui de ne pas être venue.e pour rien. En effet, le diagnostic constitue l'aboutissement de ce parcours de la combattante, en venant légitimer les souffrances, mais également en permettant au corps médical d'apporter des solutions, bien qu'il est nécessaire de rappeler ici que l'endométriose ne bénéficie d'aucun traitement capable de révoquer la maladie. Pour Agathe, le diagnostic lui a permis d'enclencher d'autres processus : la légitimation mais aussi et surtout la mise sous pilule continue, ce qui implique un arrêt total des règles.

C'est vrai que mes règles, c'est vraiment une charge. Pour moi, quand on m'a diagnostiquée, mise sous pilule et que je n'ai plus mes règles, ça m'a soulagée. Ça m'a allégée complètement. Quand je n'ai plus mes règles, je n'ai plus à gérer ça. Clairement, je me suis sentie revivre.

II. Soulager les douleurs : un bricolage

Le diagnostic ne marque pour autant pas la fin de l'errance médicale et ne permet pas de guérir de la maladie. Malgré la reconnaissance du vécu des personnes dysménorrhéiques, le diagnostic laisse encore de nombreuses zones d'ombre et ne constitue pas une solution miracle. Ce n'est pas avec un diagnostic que les douleurs s'arrêtent subitement et que la dysménorrhée cesse d'avoir des impacts importants dans la vie des individus touchés. Margaux Nève explique lors de son colloque dédié à la dyspareunie et l'endométriose (2019)⁸², que, bien que le diagnostic soit de fait une étape clé dans la reconnaissance des douleurs, il n'est pas pour autant la dernière étape. En effet, puisque ces maladies gynécologiques sont méconnues et peu étudiées, les solutions pour y faire face sont peu nombreuses et peu efficaces. Ces perspectives entraînent des angoisses pour les personnes touchées, bien qu'elles bénéficient déjà d'un diagnostic, comme c'est le cas d'Agathe.

Une fois par an, je vais chez ma gynéco en croisant les doigts. C'est vrai que là, ça fait 3 ans qu'on me dit qu'il y a des nouvelles choses : adénomyose, SOPK, endométriose... J'ai rendez-vous cet été.

Est-ce qu'on va me sortir encore ? Est-ce que ça s'est aggravé ? L'avenir fait un peu peur aussi. Comment va évoluer mon endométriose ? Maintenant que j'ai un enfant, il y a beaucoup de choses qui changent. Si jamais je dois me faire opérer, ça me fait peur. Si jamais je ne me réveille plus ou si on me rate quelque chose, je me dis que c'est horrible.

L'endométriose pouvant être une maladie évolutive, il existe toujours un risque d'aggravation des lésions ou de multiplication des organes touchés avec une propagation des cellules factices d'endomètre. Dans son parcours, un diagnostic en cache un autre : d'abord l'adénomyose, puis le SOPK et enfin l'endométriose. Sachant que toutes ces maladies gynécologiques sont cumulatives, il est normal de se questionner sur les consultations médicales à venir. Ainsi, malgré le diagnostic, les patient.es restent dans le flou et ne sont jamais complètement fixé.es sur leur avenir médical. Pour Pauline, le ressenti qui prédomine de ce fait est celui d'un sentiment "*d'impuissance*" mais aussi de solitude lors du diagnostic.

Depuis que je sais mon diagnostic, je me suis sentie seule aussi, parce qu'en fait les réponses qui m'étaient apportées, je sentais bien que ça ne m'aidait pas suffisamment, et je me suis sentie aussi un peu impuissante, en sachant très bien qu'il n'y a pas de traitement.

⁸² NEVE 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*, Colloque, 2019.

En effet, malgré le diagnostic, le monde médical et les patient.es restent impuissant.es, du fait de l'inexistence d'un traitement. L'endométriose ne se guérit pas. Les recherches concernant un potentiel traitement permettant de résorber complètement la maladie sont pour le moment infructueuses, bien que de plus en plus nombreuses. Ces zones d'ombre laissent les patient.es livré.es à elleux-mêmes, condamné.es à faire preuve de ruse pour ressentir la dysménorrhée le moins possible. La pilule en continu reste la solution la plus prescrite, puisqu'elle permet aux personnes menstruées de ne plus avoir leurs règles. Cette prescription peut être vécue différemment, au vu du nombre conséquent d'effets secondaires : impacts sur l'humeur, le poids, la peau, la libido... Malgré ses effets, pour Agathe, cette première solution a été salvatrice.

On a mis en place une pilule en continu. Et clairement, à ce moment-là, pour moi, ça a été le jour et la nuit. Parce que je me dis "Merci mon adénomyose" sur le coup, parce qu'avec la pilule continue, je n'avais plus mes règles. Ça a été vraiment génial pour moi. Franchement, plus de douleurs, plus de saignements, plus de besoin avec mes serviettes hygiéniques. Je pouvais m'habiller librement, aller à la plage librement. Pour moi, ça a été vraiment la renaissance.

En utilisant le symbole de "*renaissance*", Agathe marque un avant et un après la pilule. Tout ce qu'elle ne pouvait pas effectuer à cause de son adénomyose était à nouveau accessible grâce à ce contraceptif. Or, elle nous explique que cette solution n'a été que temporaire puisqu'elle était incompatible avec son envie de maternité. Cependant, cette période de pilule en continu a marqué pour elle une pause dans ses souffrances, lui permettant de vivre un quotidien non entravé par la maladie. De son côté, Marion Coville en vient à pratiquer "*l'auto-médication*" de son propre corps, "*désespérée*" de constater qu'aucun traitement universel et efficace n'existe.

*"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."*⁸³

Elle explique dans son récit que, sachant pertinemment que le professionnel de santé qui la suivait n'avait pas de "*solution miracle*"⁸⁴ à lui transmettre, elle a préféré essayer de trouver cette solution elle-même. Ces pratiques dangereuses rappellent que le manque de traitement efficace pousse les personnes dysménorrhéiques à adopter des comportements à risque pour

⁸³ COVILLE Marion, *op cit* p 14.

⁸⁴ COVILLE Marion, *Ibid*, p 14.

contrer les douleurs, quoi qu'il en coûte. Sans en venir obligatoirement à l'auto-médication, Lucie nous raconte ses difficultés à trouver des soins qui lui conviennent.

J'ai essayé plusieurs pilules. Vraiment j'ai essayé vraiment plein de choses. A part la pilule, il n'y avait pas grand-chose à faire, quoi. Le gynéco qui m'a opérée, il n'y connaissait pas grand-chose à l'endométriose et du coup, au niveau des soins de support, comme m'orienter vers de la kiné, de l'ostéo, toutes ces choses-là... Non, ça, il ne l'a pas fait. Après, j'ai été sous ménopause artificielle. Mais les médecins m'ont dit que j'étais trop jeune, qu'on ne pouvait pas continuer. Maintenant, je n'ai pas de pilule, j'essaie et j'utilise le Tens. J'ai fait de l'acupuncture, je fais pas mal de sport aussi. Je suis diététicienne, donc je fais attention à l'alimentation. J'ai un peu recours à des médecines alternatives pour soulager la douleur, parce qu'au niveau médical, à part les anti-inflammatoires ou l'Antadys ou les choses comme ça, je veux dire, il n'y a pas 36 000 solutions non plus. J'essaie de bricoler une solution qui me convient quoi.

Son témoignage nous permet de mettre en lumière le tâtonnement dont elle fait preuve : elle n'a pas d'autre choix que de bricoler, en testant des soins et des modes de vie très variés. En combinant différentes façons de soulager les douleurs, ces dernières tâtonnent sur différentes options qui leur conviendraient au mieux. Cette recherche *par soi et pour soi* indique la grande implication des personnes menstruées dans le déroulement de leur parcours médical. En effet, la combinaison d'une grande quantité de soins différents montre l'énergie dont la personne touchée doit faire preuve pour toujours essayer de nouvelles techniques. Cette recherche représente un coût : en termes de temps et d'énergie consacrés, mais également des coûts économiques. En effet, tous les soins que Lucie évoque ne sont pas remboursés de la même façon, voire sont entièrement à la charge du. de la patient.e. Par ailleurs, pour accéder à cette diversité de soins, habiter en ville représente un avantage à prendre en compte. Cet accès à la médecine est alors représentatif de nombreuses inégalités que nous avons déjà eu l'occasion d'expliquer plus tôt dans notre développement. Le bricolage est une expérience répandue pour les personnes atteintes d'endométriose : chacune vit la maladie différemment et ce qui fonctionne pour l'une ne marche pas pour l'autre.

Par la suite, même l'opération, qui pourrait à première vue représenter une solution efficace pour atténuer les douleurs, n'est en réalité que peu effective. C'est ce qu'explique Lucie.

Honnêtement ? Euh bah l'opération, ça a un peu servi à rien. Je m'attendais à ce que ça me soulage, mais honnêtement, ça n'a pas soulagé grand-chose. Après, la chirurgienne m'avait prévenue. Elle m'a dit qu'on allait tout faire pour essayer de soulager mes douleurs, mais il y a des chances que ça

n'améliore pas. Elle m'avait quand même prévenue en amont, mais je m'attendais quand même à ce que ce soit mieux.

Même en subissant des interventions chirurgicales, Lucie n'a pas été soulagée de ces douleurs. C'est également le cas de Salomé, qui malgré une ablation totale de son utérus, doit tout de même continuer à vivre avec ses douleurs. Elle explique à ce sujet ses ressentis.

Je me dis "Mais je me suis fait opérer, ça a rien changé" mais en fait là, les proches en général me disent "C'est parce que t'as oublié, t'as occulté comment t'étais juste avant l'opération". Et en fait, c'est vrai, ça a amélioré quand même. Oui c'est pas miracle mais c'était mieux que rien quoi.

Aucune solution n'est entièrement efficace, comme le prouve les parcours des personnes interrogées. Souvent, elles se contentent de soins qui vont soulager leurs douleurs, ne pouvant pas espérer connaître une véritable résorption de ces dernières.

III. Un système médical désemparé

Pour autant, il est nécessaire de nuancer l'idée selon laquelle le système médical est caduque dans la prise en charge des personnes dysménorrhéiques. En effet, il est également force de progrès pour se positionner en tant que soutien dans la trajectoire des personnes menstruées. D'abord, il convient de mettre en lumière la meilleure connaissance de la part des professionnel.les des problématiques liées aux douleurs menstruelles. La durée de l'errance médicale se réduit, preuve d'une plus grande adaptation du système médical aux maladies gynécologiques. Anna le souligne.

Je pense que ça évolue beaucoup plus parce qu'on a beaucoup plus de patientes diagnostiquées qu'avant. Ce n'est pas qu'il y a plus d'endométriose, c'est juste qu'il y a plus de diagnostiqués et on a quand même beaucoup plus le réflexe en tant que soignants

Par ailleurs, le simple fait de constater pour un.e patient.e que le/la médecin est alerte sur les questions d'endométriose permet de renouer un lien de confiance, souvent brisé lors de longues trajectoires médicales. C'est le cas d'Anaïs.

J'étais rassurée dans le sens où le mot endométriose n'était pas inconnu pour ce médecin. Je me suis dit : "Là, il y a un médecin, un infirmier, ou tout simplement un professionnel de santé qui a au moins déjà entendu le mot endométriose." Enfin, il aurait très bien pu me répondre "Oui, ça va, c'est bon,

c'est les règles quoi.” Je suis contente de ne pas tomber sur ce genre de personnage. J’étais soulagée en fait surtout, soulagée qu’on m’écoute.

Ce lien de confiance est la première étape vers un dialogue entre système médical et personnes menstruées. Cette confiance est essentielle, surtout au vu de la relation asymétrique entre le.la patient.e et le.la professionnel.le de santé⁸⁵. En effet, pour Luc Boltanski, cette relation est asymétrique dans le sens où *“un des partenaires, le médecin, possède l’avantage stratégique puisque ses fonctions lui donnent la possibilité matérielle et le droit légal de manipuler physiquement et moralement le malade au nom d’un savoir que le malade ignore”*⁸⁶. Dans ce cas, le.la médecin seul.e possède le savoir légitime, ce qui lui confère automatiquement une position de domination. Iel est figure d’autorité médicale. Ainsi, si cette relation asymétrique se déroule dans le dialogue et l’écoute, alors le.la malade renoue sa confiance envers le monde médical. C’est ce qu’a ressenti Pauline :

Quand je suis tombée sur des médecins généralistes qui étaient très à l’écoute, j’avais plutôt l’impression qu’on avait un dialogue de compréhension mutuelle. On cherchait une solution ensemble parce que je connaissais des choses, qu’elle connaissait des choses bien plus poussées sur certains aspects psychopathologiques. Du coup, on avançait ensemble. C’est ce que j’ai trouvé le plus juste.

Les professionnel.les de santé sont de plus nombreux.ses à être alertes sur les questions de dysménorrhée. Anna, qui a choisi la spécialité gynécologie lors de son parcours en médecine, nous explique les raisons de son choix.

J’ai choisi l’internat de gynéco parce que je suis profondément féministe et parce qu’on est encore très en retard sur ça. Ça me semble être une spécialité assez juste, dans laquelle il y a beaucoup de travail à faire pour améliorer les prises en charge. [...] C’est sûr que j’ai vu des mauvais spécialistes dans ma vie. Je me suis dit que je ne voulais pas du tout soigner comme ça. Et du coup, ça me semblait important de choisir cette spécialité pour essayer d’exercer le mieux possible que je puisse faire.

Son témoignage au sein de ce travail de recherche nous est précieux car il permet de mettre en lumière la volonté de la part du monde médical d’apporter des solutions adéquates pour traiter les maladies gynécologiques et de rattraper le *“retard”* de la prise en charge évoqué par Anna. Agathe, avec sa fonction de bénévole EndoFrance nous explique également à ce sujet :

Là, on voit qu’on est en train de passer à 5 ans d’errance médicale, plutôt que 7. Donc, c’est un énorme progrès. Maintenant, dans les livres de gynécologie, dans les études de gynécologues, il y a une partie

⁸⁵BOLTANSKI Luc, op cit, p 201.

⁸⁶BOLTANSKI Luc, *Ibid*, p 203.

endométriose, donc les nouveaux gynéco vont être formés à l'endométriose. Il y a de plus en plus de médecins, de sages-femmes, d'ostéopathes. EndoFrance reçoit énormément de mails d'ostéopathes, de kinés qui veulent se former à l'endométriose, ce qui n'était pas encore mon cas il y a encore quelques années. Donc, je trouve qu'au niveau médical, il y a une énorme progression et c'est super.

Concrètement, Anna nous explique que cette progression s'effectue dans plusieurs aspects de la prise en charge. D'abord, la restauration de la confiance, de l'écoute et du dialogue avec les patient.es est nécessaire.

J'essaie de faire en sorte que de tout de suite l'évoquer et pas du tout de tourner autour du pot ou d'attendre que ça vienne spontanément. Vraiment ouvrir une porte en disant que si mes patientes ont des questions, des interrogations par rapport aux douleurs menstruelles, aux règles de façon générale, je suis là. [...] Entre patientes et gynéco, j'essaie de faire en sorte qu'il y ait une relation suffisamment fiable pour qu'elles puissent se permettre d'en parler. Et puis c'est une question systématique.

On est censé être formé à poser systématiquement la question, à rechercher systématiquement ce genre de soucis. Après, je sais que ça ne reflète pas du tout l'entière réalité du corps médical. Je suis sûre que ce n'est absolument pas fait par tout le monde. Pour les gynéco, même dans l'hôpital dans lequel je travaille, absolument pas.

Ainsi, elle explique que le but du corps médical est d'informer, en posant des questions aux patient.es pour les orienter dans leur prise en charge. Pourtant, comme vu précédemment avec d'autres témoignages, ce point ne reflète pas la réalité de l'ensemble des rendez-vous gynécologiques. Ce point entre en contradiction avec les engagements du médecin, d'après l'article R4127-35 du Code de la santé publique. *“Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose”*⁸⁷. De plus, les médecins ont également pour obligation d'actualiser perpétuellement leurs connaissances en termes de nouvelles pathologies, pour toujours être en capacité de prodiguer des soins adaptés à ces patient.es. C'est ce qu'énonce l'article R4127-32 de ce même Code : *“Dès lors qu'il a accepté de répondre à une demande, le médecin s'engage à assurer personnellement au patient des soins consciencieux, dévoués et fondés sur les données acquises de la science, en faisant appel, s'il y a lieu, à l'aide de tiers compétents”*⁸⁸. Cette nécessité de formation continue, couplée à l'obligation d'information *“loyale, claire et appropriée”*, n'est pourtant pas toujours appliquée. C'est pour contrer cette réalité du terrain qu'Anna s'attarde à transmettre longuement à ses patient.es des informations adaptées à l'endométriose.

⁸⁷ Article R4127-35 du Code de la santé publique

⁸⁸ Article R4127-32 du Code de la santé publique

Je reprends toujours avec elles ce que c'est l'endométriose, parce que forcément, elles voient plein de trucs sur les réseaux, elles voient plein de trucs partout, et donc du coup, distinguer le vrai du faux c'est important. Et c'est surtout mon rôle. Par exemple, je leur explique qu'on peut avoir de l'endométriose et avoir quasiment pas mal, ou avoir qu'une toute petite lésion d'endométriose et avoir super mal. Tout est variable.

Ce rôle permet de replacer le curseur de la normalité, évoqué plus tôt dans notre développement, sur des réalités médicales et non pas sur des injonctions sociales. Le médecin faisant office de figure d'autorité, ses paroles sont prises au sérieux par ses patient.es afin d'adopter les meilleurs comportements possibles face à un risque. Dialoguer, informer et alerter sont alors essentiels pour assurer un suivi efficace et bienveillant pour les patient.es, et ici des personnes atteintes de dysménorrhée. Cependant, cette prise en charge est altérée par l'absence de traitement. Anna nous fait part du désespoir qu'elle éprouve face à des situations de dysménorrhée et / ou d'endométriose.

En tant que gynéco, on est vite assez désespéré parce qu'en fait, on ne va pas traiter l'endométriose là, sur la garde de nuit et c'est tout. Donc, ce qu'on peut faire, c'est juste la soulager. Et puis souvent, on les perfuse avec des anti-inflammatoires. Mais c'est sûr que c'est pas facile en tant que soignant. Oui, on met des anti-inflammatoires mais des fois, ça ne suffit pas et on ne peut plus rien faire. On peut passer à la morphine mais c'est hyper compliqué à mettre en place.

Le monde médical occupe donc une place essentielle dans les trajectoires des personnes dysménorrhéiques. Il permet de légitimer les douleurs, d'apporter des informations et des solutions pour soulager les douleurs. Cependant, sans l'existence de traitement, les médecins peuvent seulement atténuer, et non pas éradiquer les douleurs menstruelles.

CHAPITRE II - QUAND LE CORPS DEVIENT OBSTACLE : LA DYSMÉNORRHÉE AU TRAVAIL

“Les croyances et attitudes oppressives à l’égard des menstruations qui imprègnent la culture hétéropatriarcale peuvent s’étendre au-delà de la santé psychologique des personnes menstruées ; elles peuvent affecter négativement leur bien-être général, y compris leurs réalisations et leur réussite personnelles et professionnelles, leur santé physique et leur droit à se sentir autonomes et à vivre l’égalité.”⁸⁹

La construction du tabou et la normalisation des douleurs évoquées plus tôt nous invite maintenant à analyser plus en profondeur les parcours de vie des personnes touchées. Nous avons choisi de nous concentrer sur le travail. En effet, ce dernier compose une grande partie des trajectoires de vie et semble à première vue aveugle quant aux douleurs menstruelles. Saisir les enjeux relatifs à la dysménorrhée dans la sphère professionnelle nous permet de relater le vécu des personnes touchées, en nous concentrant sur un pan de leur vie.

Section 1 - Performances sous contraintes

I. Quand le genre s’invite au travail

Les personnes dysménorrhéiques sont confrontées à diverses difficultés qui résultent d’une double oppression : celle du genre et celle de la validité. En effet, elles ne correspondent pas à la norme de l’homme cisgenre valide, sur laquelle le monde du travail est pourtant construit. En effet, selon la sociologue Michelle O’Shea⁹⁰, le corps est construit comme un outil de performance lorsqu’il s’agit du travail. Or, les femmes auraient par essence un corps dysfonctionnel, destiné à la procréation plutôt qu’à une activité professionnelle. Le travailleur est ainsi automatiquement associé à une figure masculine. Pour elle, *“le corps, la sexualité et les relations des hommes avec la procréation et le travail*

⁸⁹ LEVITT Rachel.B, Chapitre 43 *Addressing Menstruation in the Workplace: The Menstrual Leave Debate*, in BOBEL Chris, *Critical Menstruation Studies*, Singapour, Palgrave Macmillan, 2020.

⁹⁰O’SHEA Michelle, “Menstrual pain & the economic purse: calculating and interrogating menstrual symptom productivity loss and the Australian economy”, *Western Sydney University Research Square*, n°34, p 61-69, 2024.

rémunéré sont intégrés dans l'image du travailleur.”⁹¹ De la même façon, Iris Young⁹² explique que l’espace public a été construit et réfléchi pour convenir aux normes corporelles dominantes, c’est-à-dire celles d’un corps masculin standard, qui donc n’a pas ses règles. Puisque l’espace public est composé d’une grande diversité de corps qui ne sauraient respecter celles de l’homme standard, elle évoque un “*humanisme normatif*”, qui pousse toutes ces catégories non conformes à les faire “*rentrer dans le rang*”. Cette théorie est pertinente dans le cas des menstruations au travail, puisque, comme nous allons le démontrer, le monde professionnel n’est pas adapté à d’autres situations que celles des employeurs, employés, salariés, indépendants... masculins. Pour le travail, Iris Young parle “*d’institution disciplinaire*”, qui exige que chaque individu se conforme aux normes émises par l’institution, sans faire preuve de flexibilité.

La sociologue Sabine Fortino⁹³ rejoint cette idée en affirmant que “*les représentations sociales de la pénibilité*” sont automatiquement associés aux hommes : port de charges lourdes, sollicitation musculaire importante, horaires à rallonge... Elle explique que cette grille de lecture du monde a été construite par le modèle industriel et “*la figure de l’ouvrier*”. De façon générale, cette notion de pénibilité au travail est difficile à discerner. A ce sujet, l’historien Alain Cottereau⁹⁴ décèle la puissance des “*mécanismes de refoulement*” s’agissant des connaissances sur l’usure au travail qui “*se sont mis en place dès les débuts de la révolution industrielle*”. En effet, à cause d’intérêts économiques et d’un horizon productiviste, la notion de pénibilité a été refoulée pour ne pas entraver l’efficacité des travailleur.euses.

Paul Bouffartigue, Jean René Pandriès et Jacques Bouteiller mettent en évidence dans leur article *La perception des liens travail/santé, Le rôle des normes de genre et de profession* (2010) le fait que les travailleur.euses sont soumis.es à des trajectoires professionnelles ancrées dans des “*processus, diversifiés, qui aboutissent à sous-estimer les incidences négatives de la vie professionnelle sur l’état de santé : méconnaissance,*

⁹¹O’SHEA Michelle, *Ibid*, p 62.

⁹²YOUNG Iris, op cit, p 42.

⁹³FORTINO Sabine, “Invisibilisation de la pénibilité au travail, mixité et rapports de genre”. *La nouvelle revue du travail*, 4, 2014.

⁹⁴COTTEREAU Alain, “L’usure au travail : interrogations et refoulements”, *Le mouvement social*, 124, p 3-7, 1983.

naturalisation-banalisation, déni.”⁹⁵ Pour eux, des “*processus sociaux et psychologiques tendent à masquer ces atteintes et/ou leur source professionnelle*”⁹⁶. Chaque douleur ou difficulté est ainsi automatiquement invisibilisée dans le monde du travail, niant le vécu des travailleur.euses.

Cependant, cette méconnaissance des impacts du travail sur la santé a été étudiée davantage en ce qui concerne des risques d’intoxication, notamment l’amiante ou le plomb, que les risques liés aux maladies chroniques. Les risques de santé face au travail sont divers, ce qui en complique grandement la compréhension et la prise en charge. C’est pourquoi “*la perception des liens entre santé et travail n’est immédiate ni pour les travailleurs, ni pour ceux qui les dirigent, ni pour les scientifiques.*”⁹⁷

Pourtant, l’usure au travail n’impacte pas de la même manière les individus en fonction de leur genre. Ainsi, selon l’étude de l’INSEE intitulée *Métiers “de femmes”, métiers “d’hommes” : en quoi les conditions de travail des hommes et des femmes diffèrent-elles ?* (2022), les femmes “*disposent de moins d’autonomie dans l’organisation de leur travail et sont plus exposées à une charge mentale importante*”. Les métiers étant exercés en fonction du genre, les impacts de l’activité professionnelle sont ainsi différenciés en fonction de ce facteur social. Pour Paul Bouffartigue et ses co-auteurs, le genre “*spécifie le sens et la place du travail professionnel dans la vie, en tant qu’activité et en tant que statut social ; et comme activité dont le sens et l’évaluation ne sont pas dissociables des contraintes et arbitrages de la vie quotidienne*”⁹⁸.

L’INSEE met en lumière dans cette étude que “*tous métiers confondus, à durée identique, les femmes sont moins exposées à la pénibilité physique que les hommes, mais au moins autant à un travail intense et davantage aux autres risques.*”⁹⁹ Sabine Fortino, qui concentre son terrain sur des entreprises de transport, démontre que les métiers commerciaux sont “*en interne considérés comme non pénibles*” Elle explique que d’évoquer la notion de pénibilité pour le secteur tertiaire “*ne se fait pas*” car “*il manquerait à leur activité une*

⁹⁵BOUFFARTIGUE Paul, PANDRIES Jean René., BOUTEILLER Jacques. “La perception des liens travail/santé. Le rôle des normes de genre et de profession” *Revue française de sociologie* n°51, vol 2, p 247-280, 2010.

⁹⁶COTTEREAU Alain, op cit, p 4.

⁹⁷BOUFFARTIGUE Paul, op cit, p 254.

⁹⁸BOUFFARTIGUE Paul, *Ibid*, p 255.

⁹⁹Insee Références – Édition 2022 – Dossiers – Métiers “de femmes”, métiers “d’hommes” : en quoi les conditions de travail des hommes et des femmes diffèrent-elles ?

*dimension physique et technique censée en légitimer l'usage*¹⁰⁰. Ainsi, exclure la notion d'effort dû au travail dans les métiers dits commerciaux revient à nier les potentiels impacts que ces derniers peuvent avoir sur la santé des travailleur.euses. Comme le démontre l'INSEE, les *“pénibilités physique et émotionnelle peuvent être tues, minimisées, voire niées, pour « tenir », pour faire et être accepté.”*. Au sein de nos entretiens, Anaïs explique qu'elle n'écoute pas ses douleurs.

Je ne sais pas si c'est vraiment la bonne idée, mais à chaque fois, je me suis dit “Il faut que je tienne, il faut que je tienne, il faut que je tienne”. Je suis au travail, j'ai une journée à faire, j'y vais jusqu'au bout, point barre.

Or, le tertiaire est un secteur occupé majoritairement par des femmes. En conséquence, *“au clivage entre emplois techniques et non techniques, qui se double volontiers d'une logique de concentration sexuée des emplois, correspondrait ainsi une répartition sexuée des atteintes à la santé : aux hommes, la pénibilité ; aux femmes, le mal-être.”*¹⁰¹ Pour Sabine Fortino, les femmes seraient donc seulement atteintes de mal-être tandis que les hommes verraient leur santé physique chuter. Cette différence implique donc une hiérarchie des impacts professionnels sur la santé, en affirmant que les femmes en sont moins victimes que les hommes, du fait de la répartition genrée des métiers. Pour autant, une pénibilité moins visible ne veut pas dire qu'elle est inexistante. En ce sens, Sabine Fortino parle de *“pénibilité cachée des postes de travail féminins”*.

Cependant, cette pénibilité s'exprime de différentes façons chez les travailleuses. D'abord, malgré l'idée reçue selon laquelle les métiers du tertiaire seraient épargnés d'usure due au travail, Sabine Fortino constate au contraire que chaque secteur est confronté à des contraintes en termes de santé au travail. Pour elle, *“les conditions de travail observables dans les métiers du commercial et de l'accueil ne correspondent pas à l'image que l'on se fait habituellement des « salariés à col blanc », bien protégés des intempéries dans leurs immeubles modernes de verre et d'acier.”* Chaque secteur d'activité est confronté à des contraintes, qui sont d'autant plus exacerbées quand le.la travailleur.euse est atteint.e de problèmes de santé, et ici de dysménorrhée. Par exemple, selon Régine Bercot,¹⁰² les métiers qui regroupent des femmes travailleuses sont davantage exposés au *“job strain”*, c'est-à-dire à

¹⁰⁰FORTINO Sabine, op cit, p 63.

¹⁰¹FORTINO Sabine, *Ibid*, p 64.

¹⁰²BERCOT Régine, “La santé des femmes au travail en France”, *Revue multidisciplinaire sur l'emploi, le syndicalisme et le travail*, n° 6, 2011.

une forte pression psychologique. Pour autant, ces métiers n'épargnent pas des répercussions physiques, *“comme en attestent les métiers d'agent d'entretien, d'aide-soignant ou d'aide à domicile”*¹⁰³.

L'INSEE met en lumière dans cette étude deux contraintes auxquelles les femmes sont davantage soumises que les hommes : le manque d'autonomie et les contraintes organisationnelles. Ces dernières empêchent la flexibilité de l'emploi et la mise en place de stratégies pour contrer la dysménorrhée, comme nous allons l'expliquer plus bas. Néanmoins, malgré l'évidence de contraintes existantes et prévalentes chez les travailleuses, Paul Bouffartigue et ses co-auteurs démontrent que les femmes associent davantage que leurs collègues masculins le travail comme ayant des répercussions positives dans leur vie. Selon ces auteurs, cette différence s'explique par l'existence d'une *“construction sociale plus systématique de l'invisibilité des atteintes à la santé dont les emplois féminins sont le lieu”*¹⁰⁴.

Le travail est donc une institution genrée, dans laquelle la pénibilité ne s'exprime pas de la même façon en fonction du genre des individus. La sociologue Karen Messing affirme à ce sujet¹⁰⁵ : *“Je ne prétends pas que les femmes souffrent plus que les hommes, mais leur souffrance est moins visible”*.¹⁰⁶

II. Le corps entravé : quand la dysménorrhée sabote les conditions de travail

*“Les recherches sur l'altération quantitative et qualitative de la vie professionnelle [des personnes atteintes d'endométriose] comme contexte nécessaire pour offrir un soutien et des interventions adéquats sont rares et reposent principalement sur des études basées sur des entretiens avec de petits échantillons de femmes touchées.”*¹⁰⁷

Par ces mots, la médecin Marita Lina Sperschneider fige la grande difficulté que nous avons rencontré durant notre travail de recherche. Le faible nombre d'études sur la question

¹⁰³Insee Références, op cit, p 5.

¹⁰⁴BOUFFARTIGUE Paul, op cit, p 274.

¹⁰⁵MESSING Karen *La santé des travailleuses. La science est-elle aveugle ?* Montréal, Les Éditions du remue-ménage. 2000

¹⁰⁶MESSING Karen, op cit, p 38.

¹⁰⁷SPERSCHNEIDER Marita Lina, “Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria.” *BMJ Open*, 2019.

des impacts de la dysménorrhée sur la vie professionnelle indique le poids du tabou menstruel, mais également les difficultés pour mettre en lumière le vécu des personnes dysménorrhéiques dans le monde professionnel.

Cette “*étiquette menstruelle*”¹⁰⁸ entraîne une non prise en compte des spécificités des conditions de travail des personnes dysménorrhéiques. Pour Camille Froidevaux-Metterie, “*non seulement le corps des femmes doit rester propre, sec et parfumé, mais il leur faut continuer de mener leurs activités, toutes leurs activités, sans jamais s’avouer être indisposées.*”¹⁰⁹ Cette auto-discipline conduit obligatoirement à des situations d’inconfort, de malaise et de dissimulation, ce qui a pour effet de se transformer en “*fardeau émotionnel*”, voire en “*fardeau de la honte*”¹¹⁰. Anaïs nous explique qu’elle a souvent dû cacher ses douleurs, de peur de passer pour “*un boulet*”.

J’avais peur de l’image d’une fille qui a toujours mal, qui soit faible, qui ne fasse pas l’affaire. C’est surtout ça, avoir l’image d’une collègue qui ne fait pas l’affaire. Je ne voulais pas que mes collègues aient l’impression de travailler avec un boulet.

Ce fardeau invisible est pourtant mis en lumière par quelques études, dont celle de Marita Lina Sperschneider, qui recueille un panel de 505 femmes diagnostiquées d’endométriose pour analyser les conséquences de la maladie sur la vie professionnelle. Globalement, “*l’étude indique une influence préjudiciable de la maladie sur la vie professionnelle des femmes atteintes d’endométriose*”¹¹¹. C’est ce dont témoigne Anaïs.

Même avec toute la bonne volonté du monde, quand le corps lâche, je ne peux rien faire de plus.

De la même façon, Juliette, atteinte d’endométriose et bénévole au sein d’EndoFrance, affirme que les personnes dysménorrhéiques “*se concentrent plus sur la douleur que sur le travail.*”¹¹² En effet, comme l’affirme Alice Romero, “*les douleurs rendent les postures de travail pénibles*”¹¹³. Par exemple, souffrir de douleurs pelviennes, lombaires et dans les jambes peut être incompatible avec le fait de rester assis.e ou debout pendant des heures. Pour Marita Lina Sperschneider, “*des symptômes nombreux et sévères, la chronicité de la*

¹⁰⁸LAWS Sophie, op cit, p 25.

¹⁰⁹ FROIDEVAUX-METTERIE Camille, op cit, p 278.

¹¹⁰ FROIDEVAUX-METTERIE Camille, *Ibid*, p 278.

¹¹¹SPERSCHNEIDER Marita Lina, op cit, p 1.

¹¹² extrait d’entretien

¹¹³ROMIERO Alice, op cit, p 6.

maladie, les effets secondaires des traitements ainsi que les retards de diagnostic affectent considérablement la qualité de vie globale des femmes, y compris les performances professionnelles”¹¹⁴. Les conditions de travail non adaptées aux personnes dysménorrhéiques sont ainsi multifactorielles. Plus globalement, dans l’étude de Jessica Fourquet, docteure spécialisée en épistémologie, *“la majorité des femmes ont indiqué que leurs activités professionnelles étaient affectées en raison de leur santé physique*”¹¹⁵. Nous les avons répertoriées sous trois catégories distinctes : la posture, l’accès aux toilettes et l’activité physique.

Tout d’abord, les résultats de l’enquête EndoVie, publiée par l’association EndoFrance avec Ipsos et Gédéon Richter en 2020, montrent que 30% des personnes interrogées déclarent qu’elles doivent changer de position (assis/debout ; marche/statique) pour moins ressentir la douleur. La posture de travail est ainsi déterminante pour le confort des travailleur.euses. Elle a été analysée par Karen Messing, dans son article *La souffrance inutile : la posture debout statique dans les emplois de service*, publié en 2004. Elle y expose les conséquences qu’implique la posture debout sur la santé des travailleuses, sans pour autant se concentrer sur les personnes dysménorrhéiques. En effet, les métiers de service emploient majoritairement des femmes, avec des conditions de travail qui leur sont propres, notamment la position debout. Karen Messing affirme que cette posture n’est pas considérée à première vue comme un risque au travail, *“puisque l’effort demeure peu évident et ne produit pas d’effet visible à court terme*”¹¹⁶. Or elle est typique de *“certaines expositions professionnelles à risque pour la santé chez les femmes*”¹¹⁷. Être debout de façon statique est une condition de travail qui est commune aux métiers dits féminins, comme la *“coiffeuse, hygiéniste dentaire, cuisinière et certains emplois de préposée à l’accueil, de préposée au service alimentaire et de travailleuse à la chaîne*”¹¹⁸.

Cette posture implique une fatigue physique et le développement de douleurs lombaires, qui sont également des symptômes de l’endométriose. Karen Messing explique alors que *“l’impossibilité de s’asseoir et l’immobilité sont associées à une probabilité accrue de*

¹¹⁴SPERSCHNEIDER Marita Lina, op cit, p 1.

¹¹⁵FOURQUET Jessica, “Quantification de l’impact des symptômes de l’endométriose sur la qualité de vie liée à la santé et la productivité au travail”, *Fertilité et stérilité*, n°1, vol 96, p 107-112, 2011.

¹¹⁶MESSING Karen., *La souffrance inutile : la posture debout statique dans les emplois de service*”, *Travail, genre et sociétés*, n°12, p 77-104, 2004.

¹¹⁷MESSING Karen, *Ibid*, p 79.

¹¹⁸MESSING Karen, *Ibid*, p 79.

douleurs chez les hommes et les femmes qui travaillent debout”¹¹⁹. Pauline explique que son métier de professeure de chant implique qu’elle soit souvent debout, notamment pour ses concerts.

Il y a plein de moments où finalement, être debout, ça devenait compliqué. Surtout dans les concerts, si j’avais un concert où je savais que ça allait tomber plus ou moins avec mes règles, ça m’angoissait grave. La plupart du temps, ça m’angoissait et en fait, je me mettais dans un monde, dans ma bulle où je me disais “Ça va aller de toute façon.” Et après, j’avais un contre-coup de 3-4 jours parce que je m’étais forcée à ce que ça aille en fait.

Cette posture debout est une “*image de service nécessaire exigée par l’employeur dans les postes de vendeuse, commis ou caissière*”¹²⁰, qui peut être couplée à un port de chaussures à talons et de vêtements inconfortables. Elle a surtout un but esthétique, pour montrer une image de travailleur.euses disponibles et accueillant.es. Agathe affirme qu’elle a eu de la chance d’exercer un métier qui ne nécessitait pas d’être debout.

J’ai eu de la chance en étant dans les ressources humaines, un métier dans un bureau, avec des toilettes à proximité. Majoritairement, j’étais assise. Je me suis dit, heureusement que je ne fais pas un métier où je dois partir tout le temps. Enfin, il y a des toilettes à côté. Ça m’a sauvée à chaque fois quand j’avais mes règles. Si je sentais que j’avais mal aux ovaires, je restais assise. J’attendais un peu que ça passe. J’avais la chance d’avoir les ascenseurs, je prenais l’ascenseur. Le milieu du bureau où on reste assise, c’est quand même une facilité.

Pour atténuer les implications physiques de cette posture, les travailleuses mettent en place des stratégies, comme “*des aménagements de fortune, se cacher pour s’asseoir, s’appuyer contre un comptoir, aider à des tâches de bureau, changer de chaussures, etc*”¹²¹. Dans notre panel d’entretiens, plusieurs enquêtées sont en contact avec des enfants, ce qui implique qu’elles se baissent régulièrement. Pour Salomé, se baisser est l’un des obstacles qui l’ont fait hésiter sur sa reconversion en tant que professeure des écoles.

Est-ce que mon corps va savoir supporter tout ça ? Là, par exemple, je suis en stage avec des maternelles. Forcément, je me rends bien compte qu’avec les enfants, on doit toujours se baisser, être à leur hauteur et ça va être très compliqué. Mais je rationalise en me disant que ça apporte tellement de choses et ça me satisfait tellement que j’arrive à passer au-dessus des douleurs.

¹¹⁹MESSING Karen, *Ibid*, p 79.

¹²⁰MESSING Karen, *Ibid*, p 90.

¹²¹MESSING Karen, *Ibid*, p 92.

Pauline explique que son ancien métier de psychomotricienne impliquait de changer de posture de travail régulièrement, ce qui lui provoquait des douleurs supplémentaires.

Avec certains enfants, quand vraiment j'étais en douleur, je pouvais difficilement jouer avec eux au sol alors qu'en tant que psychomotricienne, on est souvent au sol. Donc, je restais assise sur une chaise

En plus de la posture, travailler avec des enfants implique parfois de les porter. Les métiers en relation avec les enfants étant majoritairement occupés par des femmes, ce point constitue un obstacle pour les personnes dysménorrhéiques pour qui les charges lourdes enclenchent ou accentuent les douleurs. Lucie et Agathe l'expliquent.

Lucie : Quand il faut porter les enfants en babysitting, jouer avec eux... des fois, tu n'as pas envie, parce que tu as trop mal. Mais en tout cas, je n'ai jamais refusé d'y aller. Mes jobs étudiants, ce n'était pas des jobs comme la restauration, où si tu es en grosse douleur, c'est compliqué. Je ne sais pas si ça m'était arrivé dans des jobs comme ça, ce que j'aurais fait.

Agathe : Se baisser, se relever, porter les enfants, ça tirait dans le corps, la fatigue, ça me créait des douleurs.

Pour Alice Romiero, les sollicitations physiques, comme les charges lourdes, les mouvements pénibles ou les changements de position, sont des *“exigences de travail qui peuvent être difficiles à suivre”*¹²² à cause de la dysménorrhée. En effet, elles accentuent, voire provoquent des crises de douleur. C'est le cas d'Agathe, qui a vu ses douleurs revenir à cause de son activité professionnelle d'assistante maternelle.

Au bout de 4-5 mois de métier, bah on marche beaucoup dans l'assistance maternelle parce qu'on les emmène au parc, à la crèche. Je faisais tout à pied. Même dans la maison, on joue avec eux, on fait des parcours, etc. On bouge énormément. Et du jour au lendemain, mes douleurs sont revenues aux ovaires. Un pli en deux. Après, quand je me calmais, quand je ne faisais plus rien, ça passait au bout de 2-3 heures. De très fortes douleurs qui ne se calmaient qu'au repos.

L'activité physique dans le cadre professionnel, qu'il s'agisse du port de charges lourdes ou plus globalement de la marche, a un impact négatif sur les personnes dysménorrhéiques. L'intensité des tâches demandées peut être un déclencheur de douleurs. Agathe affirme alors que ses crises sont générées par *“une activité physique trop intense”*¹²³ : monter les escaliers, marcher, et plus généralement bouger.

¹²²ROMIERO Alice, op cit, p 8.

¹²³ extrait d'entretien

En fait, mes crises sont générées par l'activité physique intense. Monter 10 marches, ça va, mais monter 30 marches, ça me crée des douleurs. Et le stress aussi. Dès que je suis stressée, j'ai de très fortes douleurs dans les ovaires, à ne plus pouvoir marcher parce que ça m'irradie dans la jambe.

En plus de la posture et les sollicitations physiques, l'accès aux toilettes est essentiel pour des personnes qui peuvent avoir des règles hémorragiques ou bien des problèmes digestifs et urinaires, comme c'est le cas pour celles atteintes d'endométriose. Ainsi, plus d'un quart de l'échantillon du questionnaire d'Alice Romerio déclare "*des passages quotidiens aux toilettes gênants (fréquents, urgents ou prolongés) à cause de troubles urinaires, digestifs ou de règles hémorragiques*"¹²⁴. Agathe témoigne en affirmant que l'accès aux toilettes est important pour le confort professionnel des personnes menstruées.

Pour passer dans les bureaux, il fallait quand même pas mal marcher. Et du coup, je sentais qu'il y avait de plus en plus... enfin que cet effort physique me faisait de plus en plus mal quand j'avais mes cycles. Très compliqué pareil, aller me changer et tout parce qu'en fait, les toilettes étaient à l'autre bout des bureaux. A chaque fois, ma responsable était dans le même bureau. Donc, elle me disait "Tu vas où ?" [rire gêné] "Bah, aux toilettes". Donc, c'est toujours un peu gênant.

Ici, le contrôle social effectué par sa responsable rend encore plus difficile l'accès aux toilettes. Par ailleurs, les femmes jouissent d'une plus faible autonomie dans leur emploi : il leur est plus difficile de bénéficier d'aménagement et sont soumises à des règles plus strictes¹²⁵. Par exemple, elles ne jouissent pas d'une autonomie "*dans la gestion de leurs horaires*"¹²⁶. Il leur est donc plus difficile de prendre des pauses pour aller aux toilettes. Par ailleurs, les femmes sont moins susceptibles d'avoir accès à des promotions que leurs collègues masculins, qui leur permettraient d'échapper à des travaux pénibles, répétitifs et physiques¹²⁷.

Comme toute maladie chronique, l'endométriose se "*caractérise par l'imprévisibilité*"¹²⁸, mais aussi par "*l'alternance de périodes de crises et de moments où les symptômes sont moins présents*"¹²⁹. Ces manifestations variables de la maladie compliquent

¹²⁴ROMIERO Alice, *Ibid*, p 10.

¹²⁵INSEE Références, op cit, p 2.

¹²⁶ROMIERO Alice, op cit, p 12.

¹²⁷ROMIERO Alice, *Ibid*, p 13.

¹²⁸ROMIERO Alice, *Ibid*, p 12.

¹²⁹ROMIERO Alice, *Ibid*, p 12.

grandement sa prise en charge, notamment au travail. Cette imprévisibilité engendre du stress supplémentaire concernant la gestion de la douleur. Sperschneider indique qu’ *“au sein du groupe de femmes atteintes d'endométriose, celles souffrant de douleur chronique ont signalé un stress professionnel significativement plus élevé que celles sans douleur”*¹³⁰. Par ailleurs, une autre étude menée par la docteure Jessica Fourquet met notamment en lumière l’aspect psychologique de l’endométriose. Les résultats de son enquête montrent que *“seulement 18 % des femmes ont déclaré se sentir calmes et paisibles la plupart du temps ou tout le temps, tandis que 27 % se sentaient déprimées, 35 % déprimées et découragées, et 38 % ressentent des difficultés dans leur vie sociale.”*¹³¹ Cette entrave psychologique, couplée à la fatigue chronique et aux douleurs, fait de l’endométriose une maladie qui a des conséquences multiples sur la vie professionnelle des personnes touchées.

Pour finir, comme l’explique Karen Messing, *“il est aussi possible que l’indifférence émerge de la conception même qu’ont les travailleur-euse-s des conditions de travail : la majorité des répondant-e-s indique en effet qu’avoir mal constitue une condition "normale" de l’emploi.”*¹³². Il serait alors normal de souffrir au travail, conduisant à une invisibilisation des douleurs et des conditions de travail inadaptées.

III. Quand tout fonctionne au ralenti : impacts sur la productivité

De façon générale, dans l’enquête de Marita Lina Sperschneider, *“environ 50 % des répondantes connaissent une capacité de travail réduite en raison de leur maladie chronique”*. Plus précisément, selon l'enquête EndoVie¹³³, 65% des femmes interrogées indiquent que l'endométriose a un impact négatif sur leur quotidien professionnel. Ces impacts se retrouvent dans les conditions de travail, comme démontré plus tôt, mais également dans la productivité. En effet, Marita Lina Sperschneider obtient comme résultat que *“la perte de productivité au travail due aux symptômes liés à l'endométriose a été décrite comme élevée ou très élevée - selon la gravité actuelle des symptômes - par 65 % des femmes dans la présente étude.”* L’efficacité demeure donc l’une des principales difficultés pour les

¹³⁰SPERSCHNEIDER Marita Lina, op cit, p 8.

¹³¹FOURQUET Jessica, op cit, p 4.

¹³²MESSING Karen, op cit, p 102.

¹³³ Enquête Endovie, en partenariat avec EndoFrance et Gédéon Richter, 2020.

personnes dysménorrhéiques. A ce sujet, Anaïs, bien qu'elle essaie de dissimuler ses douleurs, reconnaît que sa productivité en est tout de même impactée.

Sur le visage, j'essayais de ne rien laisser paraître. Mais je pense que mes douleurs ont forcément un impact sur ma concentration, sur ma rapidité. Mes performances, entre guillemets, c'était clairement à la baisse, malgré le fait que j'essayais de ne rien faire paraître.

Dans l'enquête de Jessica Fourquet, *“les patientes ont été invitées à évaluer l'impact des symptômes liés à l'endométriose sur la perte de productivité et la vie quotidienne en utilisant une échelle de 0 à 10. Moins de 10 % ont déclaré ne pas être affectées par la maladie”*. L'impact sur la productivité est donc particulièrement ressenti. Le témoignage de Lucie abonde en ce sens.

Forcément, je suis douloureuse, donc je suis plus au ralenti. J'ai moins la pêche qu'au quotidien. De nature, je suis quelqu'un d'assez souriante et tout. Et quand ça ne va pas, je suis un peu fermée. Tu sais que ça ne va pas, ça se voit. Après, je fais quand même le travail et tout, mais j'y vais beaucoup plus au ralenti.

Fonctionner au ralenti est une sensation qui revient dans l'ensemble de nos entretiens. Marita Lina Sperschneider explique que ce sentiment est dû aux douleurs, mais également *“à la fréquence de la fatigue et des symptômes psychologiques concomitants”*. Évaluer la perception de productivité par les personnes concernées nous assure de saisir leur vécu et leurs ressentis. Ce fonctionnement au ralenti se manifeste sous plusieurs aspects. D'abord, avoir mal conduit nécessairement à porter son attention ailleurs que sur les tâches à effectuer. C'est ce qu'explique Pauline.

Je voyais un impact sur ma capacité à être disponible aux autres. Tout me demandait un effort supplémentaire en fait. T'es beaucoup centrée sur ta douleur, ta pensée est occupée par ça. Du coup, tu as du mal à parler correctement, ou c'est un peu brouillon. Après, il y a le fait que quand t'as juste un très très mal d'un coup, il faut que tu n'arrives plus à te concentrer sur autre chose.

D'après les résultats de l'enquête EndoVie, 20% des personnes interrogées déclarent subir de la déconcentration ou de la perte d'efficacité tout en maintenant l'activité en cours. Il ne s'agit donc pas ici de stopper ses activités lors des douleurs, mais plutôt de continuer malgré tout. Cependant, il est difficile de maintenir le même rythme qu'habituellement lorsque les personnes atteintes d'endométriose sont en crise de douleurs par exemple. Ce fait a comme répercussion des tâches effectuées moyennant des pauses, que ce soit pour prendre

un médicament, aller aux toilettes ou rompre avec la posture de travail. A ce sujet, 30% des personnes atteintes d'endométriose affirment qu'elles sont dans l'obligation d'interrompre l'activité en cours, d'une durée de moins de 10 minutes, d'une durée comprise entre 10 et 30 minutes ou encore supérieure à 30 minutes¹³⁴. Par ailleurs, ces difficultés peuvent se traduire par des absences répétées dûes aux douleurs chroniques. C'est le cas de Salomé.

Travailler, c'était compliqué, surtout avec des malaises et des douleurs telles que je ne pouvais pas sortir de mon lit. À un moment donné, j'avais beaucoup d'absence et c'était cyclique. À chaque fois que j'avais mes règles, j'étais absente. J'étais absente parce que j'avais 40 minutes de voiture pour y aller et donc trop dangereux. Il y a quelques fois où je me suis forcée à aller travailler. Mais au bout d'une fois, deux fois, trois fois où les collègues appellent les pompiers, à un moment donné, même elles nous disent de rester chez soi.

Bien que résiliente, Salomé n'avait pas d'autre choix que de s'absenter au travail, ce qui rappelle que la dysménorrhée n'est pas toujours contrôlable par des médicaments ou un traitement hormonal. Ces absences répétées ont conduit à une baisse de sa productivité. En plus des douleurs, Salomé a subi un absentéisme à cause de ses opérations liées à l'endométriose.

L'absentéisme a été important par rapport aux opérations. J'ai eu quatre opérations pendant ma vie professionnelle, dont une hystérectomie et à chaque fois, ça a entraîné des arrêts de travail d'une durée entre un mois et trois mois. C'était un impact assez important.

Cette situation entraîne un besoin de compenser ce manque de productivité le reste du temps. La productivité réduite des personnes dysménorrhéiques en temps de crise de douleurs les pousse à être *“sous une pression accrue pour fournir une performance maximale”*¹³⁵ le reste du temps, engendrant du stress et de la pression. Cette compensation passe par le recours aux *“heures supplémentaires ou des vacances pour les absences ainsi qu'en économisant de l'énergie pour le travail par la réduction des activités de loisirs.”*¹³⁶. De façon générale, pour les personnes atteintes de dysménorrhée, elles *“accomplissent moins que prévu, 64% d'entre elles en raison de limitations physiques, et 63% en raison de problèmes émotionnels secondaires aux symptômes”*¹³⁷.

¹³⁴ Enquête Endovie, en partenariat avec EndoFrance et Gédéon Richter, 2020.

¹³⁵ SPERSCHNEIDER Marita Lina, op cit, p 9.

¹³⁶ SPERSCHNEIDER Marita Lina, *Ibid*, p 11.

¹³⁷ FOURQUET Jessica, op cit, p 4.

Ces limitations de productivité ont été quantifiées par les études de Marita Lina Sperschneider et de Jessica Fourquet. Pour la première, à cause de l'absentéisme induit par les douleurs, *“la perte moyenne de temps de travail par semaine due à l'endométriose serait comprise entre 4,4 et 7,4 heures”*. Pour Jessica Fourquet, la perte moyenne de temps de travail est estimée à 7,41 heures pendant les sept jours où les symptômes sont les plus intenses.

Nous avons donc vu que la dysménorrhée et l'endométriose *“révèlent combien les conditions de travail et d'emploi des femmes leur sont défavorables”*¹³⁸. Il s'agit maintenant de démontrer les répercussions qu'ont ces conditions inadaptées sur le quotidien professionnel des personnes dysménorrhéiques.

Section 2 - Les répercussions d'un monde du travail inadapté

I. Le dire ou se taire ?

Un des arbitrages auxquels sont confrontées les personnes dysménorrhéiques réside dans la divulgation de leurs douleurs à leur entourage professionnel. La divulgation est nécessaire dans le cas des douleurs menstruelles puisqu'il s'agit de l'unique moyen d'en informer son entourage. Comme l'explique la sociologue Lise Monneraud, *“une maladie visible et impliquant des limitations continues permet la mobilisation des cadres cognitifs et institutionnels relatifs au handicap”*¹³⁹. Par exemple, *“le port d'une béquille, d'une attèle ou tout autre artifice permet de révéler la maladie à l'entourage professionnel”*¹⁴⁰. Or, les douleurs menstruelles ne sont pas visibles. La seule façon de faire comprendre aux autres qu'une personne est atteinte de dysménorrhée est alors de le dire. À ce sujet, Katherine Portsmouth travaille sur les causes, les conditions et les conséquences de la révélation de la maladie chronique au travail. Cette révélation est importante puisqu'elle permet d'adapter les conditions de travail à la maladie. De la même façon, *“la non déclaration de la maladie comporte également le risque de surinvestissement dans le travail au détriment de sa santé et*

¹³⁸ ROMIERO Alice, op cit, p 19.

¹³⁹ MONNERAUD Lise, “Expérience de maladie chronique et vie professionnelle : les ajustements professionnels des travailleurs atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive”, *Sciences Sociales et Santé*, vol 34, p 39-63, 2016.

¹⁴⁰ MONNERAUD Lise, *Ibid*, p 40.

*un coût psychique*¹⁴¹. Néanmoins, pour Agathe et Salomé, évoquer leurs douleurs avec leurs employeurs n'était pas envisageable dans un premier temps.

Agathe : Je n'ai jamais parlé à mes employeurs que j'avais mal pendant mes règles ou quoi que ce soit, parce que c'est un sujet un peu délicat. Donc, même si on était entouré que de femmes, je me suis dit "Tant pis, je fais avec".

Salomé : Au départ, j'étais stressée d'en parler aux collègues. Un peu gênée aussi parce que c'était le tout début où on parlait d'endométriose et puis c'est pas évident, même si c'était un milieu où ma cheffe de service c'était une femme. Parler des règles, c'était un peu plus facile, mais j'avais peur des réactions, du cliché... Après le chef a changé. C'était un homme déjà d'un certain âge. Et d'aller le voir et lui dire "Heu, il semblerait que j'ai l'endométriose, je dois me faire opérer, je vais être absente un petit moment." J'osais pas trop en parler avec lui parce que j'étais gênée, parce que c'était un homme et que forcément je venais lui parler de mes règles.

Qu'il s'agisse de leurs collègues ou de leurs supérieur.es hiérarchiques, il est délicat d'assumer souffrir de problèmes gynécologiques, compte tenu de la persistance du tabou menstruel et de l'existence de relations de pouvoir au sein du monde professionnel. Dans le cas de la dysménorrhée, *"certaines femmes peuvent éviter de discuter des problèmes liés à l'endométriose avec leurs supérieurs et collègues, en particulier si ces derniers sont des hommes"*¹⁴². Notons que les postes à responsabilités sont davantage exercés par des hommes que par des femmes. Pour autant, Agathe n'a pas divulgué ses douleurs de règles, bien que sa hiérarchie soit féminine. L'une des raisons qui expliquent cette dissimulation, en plus du tabou menstruel, est la perception que les autres peuvent avoir des personnes dysménorrhéiques. En effet, *"en raison de l'invisibilité de leur maladie, les femmes peuvent être facilement perçues comme des simulateurs"*¹⁴³. Katherine Portsmouth relève que la *"réalité même du malade est questionnée"*. C'est ce qu'explique Pauline.

Je pense aussi que le fait que même les responsables hiérarchiques soient souvent majoritairement des hommes, ça fait que c'est aussi plus compliqué en tant que femme, qui en plus est en dessous hiérarchiquement, de devoir parler de ce genre de problématiques et de la peur de recevoir un "T'exagères" ou "T'étais là la semaine dernière et ça allait très bien".

¹⁴¹PORTSMOUTH Katherine, "Révéler sa maladie chronique au travail : pourquoi, comment, avec quels effets ?" *Nouvelle revue de psychosociologie*, n°21, vol 1, 169-180, 2016.

¹⁴² SPERSCHNEIDER Marita Lina, op cit, p 2.

¹⁴³ SPERSCHNEIDER Marita Lina, *Ibid*, p 4.

L'incompréhension de l'entourage professionnel est une angoisse qui revient régulièrement dans nos entretiens. Agathe n'a ainsi parlé de ses "*soucis gynécologiques*"¹⁴⁴ à ses responsables uniquement lorsque celle-ci n'a pas eu d'autres choix.

J'ai fini par dire à mon travail que j'avais des soucis gynécologiques parce que coup, trouver un rendez-vous médical pour un gynéco, on l'accepte, ça va. Mais après, retrouver derrière un rendez-vous parce qu'il faut que tu ailles faire une radio dans la foulée... Ton patron, il te regarde en mode "Encore ?" Et là, tu lui dis "Mais en fait, j'ai un autre rendez-vous..." Donc, j'ai fini par dire que j'avais des soucis gynécologiques et que j'allais avoir plusieurs rendez-vous qui allaient se suivre. Donc, là, on commence à me dire "Oui, il va quand même pas falloir que ça continue comme ça. Bon, on peut accepter un rendez-vous de temps en temps, mais pas tous les mois."

Pour Katherine Portsmouth, les risques de cette divulgation sont multiples. Tout d'abord, elle peut conduire à de la discrimination. Dans le cas d'Agathe, sa hiérarchie lui a fait comprendre que ses rendez-vous médicaux ne devaient pas se multiplier, sous peine d'être mal perçue par ses collègues. De la même façon, divulguer sa maladie conduit à des risques de discrimination à l'embauche. C'est ce que redoute Anaïs.

Je ne voulais pas parler de ça tant que je n'avais pas un CDI. J'avais peur d'être discriminée à l'embauche si jamais ça se savait. Du coup, j'attendais d'avoir mon CDI pour avoir une vie professionnelle stable. Parce que bon, à tous les coups, ils n'allaient pas renouveler mon contrat d'alternance.

La révélation de la maladie constitue un frein à l'embauche, comme le démontrent Olivier Obrecht et Marie Claude Hittinger Le Gros¹⁴⁵. Dans leur ouvrage *Maladies chroniques et travail : au-delà des idées reçues* (2010), ils démontrent au sein de leur enquête qu'aucun entrepreneur n'avait donné suite à un entretien d'embauche durant lequel une personne avait mentionné sa séropositivité. Ce risque engendre alors un plus fort taux de chômage chez les malades chroniques. Comme le démontre Katherine Portsmouth, "*les malades chroniques sont touchés par un taux de chômage deux fois plus élevé que la moyenne nationale*"¹⁴⁶.

Sans aller jusqu'au chômage, l'irruption de la maladie chronique implique une "*réévaluation des projets de vie*"¹⁴⁷. De la même façon, révéler sa maladie revient à subir déclassement et

¹⁴⁴ extrait d'entretien

¹⁴⁵ OBRECHT Olivier, HITTINGER-LE GROS Marie Claude, *Maladies chroniques et travail : au-delà des idées reçues*, Paris, Presses de Sciences Po, 2010.

¹⁴⁶ PORTSMOUTH Katherine, op cit, p 179.

¹⁴⁷ PORTSMOUTH Katherine, *Ibid*, p 180.

placardisation. *“Le monde du travail peut chercher à mettre de côté, à reléguer, voire à cacher la vulnérabilité, qui s’oppose à l’individualisme, l’autonomie et l’autosuffisance prononcée par la société”*¹⁴⁸. Anaïs a vécu ce déclassement.

Je ne pouvais plus, la douleur était trop forte. Du coup, j’ai dit à un collègue tout gêné “Je suis désolée mais j’ai mes règles”. Après on m’a changé d’équipe sous prétexte que physiquement je ne faisais pas l’affaire. Ça faisait un ou deux mois que j’étais apprentie. Je me suis dit bon là, pour un apprentissage de deux ans, je n’ai pas trop une bonne image.

Pour Alice Romero, la divulgation revient à se confronter à un *“manque de compréhension”* ou à des *“remarques intrusives”*¹⁴⁹. De plus, si les travailleur.euses n’ont pas de diagnostic, les personnes *“ne savent pas de quoi elles souffrent”*, et donc ne se sentent pas légitimes d’évoquer leurs douleurs au travail. L’obstacle de la révélation se concrétise de différentes façons. En induisant des *“risques de dégradation de leur environnement de travail”*¹⁵⁰, elle peut être la source d’une mauvaise entente avec les collègues, de remarques désobligeantes, et d’une peur du jugement. Cette peur est présente dans le discours de Pauline.

Effectivement, la question de “Comment est-ce que je viens voir mon chef qui a 50 ans, 55 ans, qui fait partie de cette cohorte des personnes pour qui ce tabou est très ancré ?”, et “Comment est-ce que je viens lui dire qu’il faut que je rentre là tout de suite parce que je ne vais pas pouvoir faire mon après-midi de travail parce que j’ai mes règles et que ça me touche trop ?”

Dans l’enquête menée par Alice Romero, 64% de son échantillon a révélé souffrir d'endométriose à leur direction. Parmi elles, 12% ont été confrontées à des réactions négatives, *“tenant des propos intrusifs, inadaptés ou malveillants”*¹⁵¹, en leur reprochant de ne pas être assez engagé.es au travail et de ne fournir que le minimum de travail nécessaire. Une de ses enquêtées affirme lors d’un entretien qu’elle *“ne parlera plus jamais de sa maladie au travail”* et qu’elle ne fera pas *“deux fois la même erreur”*. Pourtant, ne pas le dire à son entourage professionnel revient à nier les souffrances. Comme une enquêtée d’Alice Romero l’explique : *“Je suis une battante, je ne m’écoute pas”*. Il y aurait donc *“celles qui se battent et celles qui se laissent aller”*¹⁵².

¹⁴⁸ PORTSMOUTH Katherine, *Ibid*, p 180.

¹⁴⁹ ROMIERO Alice, op cit, p 17.

¹⁵⁰ ROMIERO Alice, *Ibid*, p 17.

¹⁵¹ ROMIERO Alice, *Ibid*, p 16.

¹⁵² ROMIERO Alice, *Ibid*, p 17.

Pour Katherine Portsmouth, *“il n’y a pas une manière de gérer le dilemme de dire ou taire sa maladie au travail, mais des manières, qui dépendront à la fois de l’individu, du contexte social dans lequel il s’inscrit, de sa relation au travail et de l’organisation de travail dont il dépend”*. La révélation peut également conduire à des situations de bienveillance et de solidarité à l’égard des personnes dysménorrhéiques, qu’il est nécessaire de mettre en lumière.

II. La bienveillance et la solidarité de l’entourage professionnel

La dysménorrhée peut également conduire à de bienveillance et de la solidarité de la part des collègues. Dans un premier temps, malgré leur compréhension de l’état de santé de leurs employé.es, *“les encadrants peuvent se retrouver démunis”*¹⁵³ et ne disposent pas toujours des ressources nécessaires pour des aménagements de poste. Cependant, la reconnaissance et la compréhension de la dysménorrhée par les collègues conduisent tout de même vers une confiance et un soulagement de la part des personnes dysménorrhéiques. Lucie a fait le choix de divulguer rapidement le fait qu’elle est atteinte d’endométriose.

Avec mes collègues, on était venus à parler d'endométriose à un moment donné. Donc j'en ai profité. Je leur ai dit dès le début que j'étais atteinte d'endométriose. Elles me questionnent aussi beaucoup, elles s'intéressent aussi beaucoup. Après, on est essentiellement des femmes. Il n'y a qu'un homme dans l'équipe. Mais même lui, il s'y intéresse et si ça ne va pas, il me propose un spasfon, un doliprane... Mes collègues sont quand même assez à l'écoute avec moi, et ça fait du bien ! Le fait que je leur ai dit dès que je suis arrivée, je n'ai pas trouvé ça plus mal au final. Le fait de dire les choses, c'est important quand tu travailles en équipe parce qu'on a tous des hauts et des bas.

Cette révélation a conduit à un soulagement pour Lucie, qui peut bénéficier de la compréhension de la part de ses collègues. Ils sont attentif.ves et l’un d’eux lui propose des médicaments. Lucie insiste sur l’importance de la communication au sein d’une équipe.

Mes collègues me posent plein de questions pour savoir comment est la prise en charge, est-ce qu'il y a des traitements... C'est eux-mêmes qui vont venir m'en parler. Par exemple, à Noël, on avait fait un Secret Santa entre équipes. Le seul garçon de l'équipe, il m'a offert un livre sur l'endométriose parce qu'il voyait que j'en parlais. Nos conversations ne tournent pas autour de ça toute la journée, mais quand on en parle, on discute bien dans le bureau.

¹⁵³ ROMIERO Alice, *Ibid*, p 17.

Grâce à cette communication, l'endométriose devient un sujet de conversation comme un autre, et n'est plus vécue comme une honte à dissimuler. Le caractère genré revient pourtant dans tous les entretiens, témoignant tout de même d'une réserve à la divulgation vis-à-vis des collègues masculins. Salomé explique que le fait que ses collègues soient des femmes l'a aidée à ne pas dissimuler son endométriose.

J'avais quand même la chance d'être dans un milieu très féminin. Et forcément, dès que moi, j'ai expliqué ce que j'avais et le fait que j'avais super mal au ventre, mes collègues ont dû appeler quelques fois les pompiers parce que, quand les douleurs pelviennes étaient trop fortes et que je faisais un malaise au travail... Donc, il n'y a pas eu trop de jugement, en tout cas de la part des collègues directs, dans ma vie professionnelle.

En évoquant le “*jugement*”, Salomé cristallise la peur des personnes dysménorrhéiques de voir leurs douleurs minimisées par l'entourage professionnel. Notons tout de même que ce jugement peut évoluer. En effet, dans le cas d'Anaïs, qui a connu quelques difficultés au début de son poste de travail, ses collègues se sont finalement informé.es sur la question de l'endométriose.

Des fois, j'en parle ouvertement dans l'équipe. Quand on reçoit des apprentis, des stagiaires... ils entendent parler aussi. Peut-être que des fois, grâce à ça, ils se disent qu'on est ouverts sur la question, et c'est gratifiant de voir qu'on en est arrivé là dans mon entreprise. Pour l'instant, là, il n'y a plus de tabou. Les tabous sont tombés, mais ça a pris du temps. Aujourd'hui tout va bien. Je me sens un peu plus libre d'en parler maintenant.

Le fait d'en avoir parlé a permis à son entreprise de prendre en compte la réalité des personnes atteintes d'endométriose et d'être “*ouverts sur la question*”. Anaïs a également permis aux futur.es employé.es de pouvoir bénéficier d'une écoute et d'une compréhension de la part de l'entreprise, chose dont elle a manqué lors de sa prise de poste.

Pour Lise Monneraud¹⁵⁴, une des conséquences de cette divulgation, en plus de la bienveillance, est la délégation. Dans son article, elle analyse les stratégies collectives mises en place pour des travailleur.euses atteint.es de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) par les collègues. Cette pathologie rejoint l'endométriose sur plusieurs caractéristiques : sous-diagnostiquée, minimisée, invisibilisée et ayant des répercussions

¹⁵⁴MONNERAUD Lise, “Expérience de maladie chronique et vie professionnelle : les ajustements professionnels des travailleurs atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive”, *Sciences Sociales et Santé*, vol 34, p 39-63, 2016.

négligentes sur les conditions de travail. Ainsi, il est intéressant de faire un lien entre le travail de Lise Monneraud et nos données sur la dysménorrhée. L'autrice démontre alors que *“la construction de l'ajustement ne se fait donc pas toujours en solitaire, mais collectivement, pour venir en aide à un salarié en difficulté”*¹⁵⁵. Ces stratégies passent par plusieurs leviers. D'abord, *“il peut s'agir d'échanges périodiques de postes”*¹⁵⁶, les collègues assumant les tâches les plus difficiles pour soulager la personne atteinte de douleurs. Déléguer les contraintes les plus pénibles permet à la personne dysménorrhéique de prioriser son état de santé, et devient une option lorsque les douleurs ne permettent pas la réalisation de certaines tâches. C'est ce qu'explique Lucie.

Mes collègues le voient à ma tête quand ça ne va pas. Je reste un peu dans le bureau et mes collègues se répartissent à l'étage. S'ils voient que je ne suis pas bien pour y aller, ils prennent le relais. On s'entraide. Mais j'évite un maximum. C'est vraiment quand je ne suis pas bien du tout, que je ne peux pas marcher parce que ça me fait trop mal dans le ventre. Là, oui, ils vont m'aider. Ils ne vont pas me laisser en galère.

De la même façon, Pauline a pu bénéficier du même soutien de la part de ses collègues.

Des fois, c'était mes collègues qui faisaient monter les patients pour ne pas que j'aie à monter et descendre les étages. Ça n'a pas duré longtemps, c'était avant l'opération, quand j'avais des douleurs vraiment aigües.

Comme l'explique Lise Monneraud, ce service rendu à la personne dans le besoin ne se fait pas toujours dans l'attente d'une contrepartie. Pour elle, *“il peut également s'agir de don pur, un salarié assumant tout bonnement une part de la charge de son collègue, pour lui éviter un reclassement ou un arrêt de travail.”* De la même façon, ces aménagements *“ne sont pas systématiquement occultes”*¹⁵⁷. Ils peuvent se dérouler avec l'accord de la hiérarchie, qui y trouve également un intérêt. Ainsi, *“ils lui permettent de conserver un salarié expérimenté et sur qui elle peut compter, sans procéder à des aménagements officiels nécessitant un remaniement d'équipe”*¹⁵⁸. En démontrant cela, l'autrice met également en lumière les limites de ces stratégies collectives : au lieu de pousser à réformer un monde du travail inadapté pour les personnes atteintes de maladie chronique (de BPCO dans le cadre de ses recherches, et d'endométriose ici), elles poussent à laisser reposer la charge de cette adaptation sur des individus en maintenant un système défaillant.

¹⁵⁵MONNERAUD Lise, op cit, p 45.

¹⁵⁶MONNERAUD Lise, *Ibid*, p 45.

¹⁵⁷MONNERAUD Lise, *Ibid*, p 54.

¹⁵⁸MONNERAUD Lise, *Ibid*, p 54.

Le rapport à l'entourage professionnel est donc fortement teinté par les douleurs. Il peut être source de stress et de dissimulation, tout comme il peut être à la source d'une forme de solidarité entre collègues. De même, les trajectoires professionnelles dans leur ensemble sont également teintées par la dysménorrhée, du choix de métier à la potentielle réorientation ou arrêt de travail.

III. “La maladie a fait mon parcours” : trajectoires professionnelles impactées

Les douleurs menstruelles induisent également des impacts sur les trajectoires professionnelles des personnes concernées. En effet, la dysménorrhée conduit à des limitations quant à la carrière professionnelle, qu'il s'agisse du choix de carrière, mais également du temps de travail, de la reconversion ou d'opportunités économiques. Pour Agathe, “*sa maladie a fait son parcours*”¹⁵⁹, ce qui se constate dans l'ensemble des témoignages que nous avons récoltés lors de ce travail de recherche.

Dans un premier temps, les douleurs menstruelles sont déterminantes dès le choix de carrière. Ainsi, comme expliqué précédemment, des métiers qui impliquent une posture de travail debout, le port de charges lourdes ou encore de l'activité physique résultent plus difficiles à exercer pour les personnes dysménorrhéiques. Selon l'étude de Marina Lina Sperschneider “*les femmes qui souffrent de symptômes d'endométriose dès leur plus jeune âge peuvent ressentir des limitations dues à la maladie dès leur éducation*”¹⁶⁰. Joy E. Beatty et Rosalind Joffe parlent même de “*job lock*”¹⁶¹ pour illustrer l'autocensure à laquelle font face les personnes atteintes de maladie chronique. Lucie explique cependant que son diagnostic ne l'a pas empêché de poursuivre ses études.

J'étais déjà engagée dans mes études quand j'ai été diagnostiquée. Je ne me suis pas dit que ça allait me gêner la vie et j'ai quand même continué.

Cette résistance aux impacts de l'endométriose se note également dans le discours de Salomé.

¹⁵⁹ extrait d'entretien

¹⁶⁰ SPERSCHNEIDER Marina Lina, op cit, p 5.

¹⁶¹ BEATTY Joy, JOFFE Rosalind “Une dimension négligée de la diversité : les effets des maladies chroniques sur la carrière”. *Organizational Dynamics*, n°35, p 182–195, 2006.

On n'a pas choisi cette maladie-là. On n'a pas choisi l'impact que ça a sur notre quotidien. On n'a pas choisi non plus qu'au niveau du travail, ça soit compliqué et qu'on doive se poser la question de “Qu'est ce que je vais faire comme travail pour pas trop souffrir ?”. Personne ne choisit cette charge mentale en plus.

Ici, Salomé utilise le terme “*charge mentale*” qui cristallise bien cet effort supplémentaire que doivent effectuer les personnes dysménorrhéiques : celui d’anticiper et d’adapter leurs trajectoires en fonction de leurs douleurs. D’après les résultats mis en lumière par Marita Lina Sperschneider, “*environ 40 % des femmes atteintes d'endométriose signalent une évolution de carrière entravée en raison de l'endométriose*”. Anaïs explique à ce sujet qu’elle a pu atteindre l’orientation professionnelle qu’elle souhaitait seulement lorsque sa dysménorrhée s’est stoppée.

Là, vu que je n'ai plus aucune douleur, je me suis permise de m'orienter vers ce vers quoi je voulais m'orienter. Mais ce n'était pas le cas, ni le même état d'esprit, qu'il y a quelques années, puisque j'avais toujours des douleurs.

De la même façon, Pauline explique que ses douleurs, bien que non diagnostiquées comme résultant de l’endométriose à l’époque, mais aussi la fatigue chronique, ont influencé sa trajectoire professionnelle.

Je pense que l’endométriose n’a pas impacté consciemment ma carrière, parce que je savais pas que ça en était. Mais j’ai dû faire des choix aussi en fonction de la quantité d’énergie que j’avais. J’ai choisi un métier en lien avec le corps, parce que j’étais en souffrance dans le corps en fait. Voilà, donc je pense que oui, j’ai fait plein de choix qui étaient dictés par les problématiques de santé de façon globale.

Selon l’enquête EndoVie menée par EndoFrance en 2020, 17% des répondantes (toutes atteintes d’endométriose) déclarent que la maladie a un impact très important sur leur carrière, 28% plutôt important et 30% peu important. Ainsi, seulement un quart des personnes interrogées affirment que l’endométriose n’a aucun impact sur leur trajectoire professionnelle. Salomé explique à ce sujet :

Il y a plein de bénévoles d’EndoFrance qui me disaient qu’elles avaient dû changer de voie professionnelle parce qu’elles étaient agricultrices, elles étaient infirmières aux urgences, elles avaient un métier très physique et c’était plus possible.

*“Les femmes diagnostiquées avec une endométriose présentent une probabilité plus faible d'exercer la profession souhaitée et des limitations plus importantes liées à leur santé dans leurs choix de carrière.”*¹⁶². Or, comme l'affirme la médecin dans son enquête, ne pas exercer un métier souhaité a pour conséquence du stress, de la fatigue et une humeur dépressive. En effet, l'épanouissement professionnel passe par un choix de carrière qui correspond aux aspirations des travailleur.euses. Par exemple, Anaïs s'est confrontée à un arbitrage lors de son entrée dans le monde professionnel, en devant se décider entre un choix rationnel en fonction de ses douleurs, ici un *“travail de bureau”* ou son envie de *“passer par le terrain”*.

Le travail physique, la douleur, ce n'est pas vraiment compatible. Donc je m'orientais plus vers un travail de bureau, parce que je voulais être paysagiste. Mais bon je me suis dit qu'au départ, c'est bien de passer par le terrain pour avoir une bonne connaissance du métier. Je me demandais : Est-ce que ça va le faire ? Mais après, je me suis dit qu'il fallait aller en bureau d'études pour être un peu plus sereine, tranquille à ce niveau-là.

Au contraire, pour Salomé, sa carrière s'est bâtie consciemment autour d'un métier qui ne comportait pas ces contraintes.

Ca a été un choix, justement, de rester dans la fonction publique dans le sens où moi, quand je fais des crises et que je suis en arrêt, ou quand je dois demander une absence pour un rendez-vous médical ou autre, je n'ai pas la crainte de me dire que ça va me freiner dans mon évolution. Pareil, je ne vais pas avoir d'augmentation ou de baisse de salaire puisque c'est automatique, ni d'avoir peur d'un licenciement. Et ça a été mon choix de rester dans la fonction publique par rapport à ça.

De même, les douleurs impactent la reconversion et l'évolution professionnelle des personnes menstruées. Selon l'enquête EndoVie (2020), 39% des personnes atteintes d'endométriose affirment que la maladie a un impact très important ou plutôt important sur leurs opportunités d'évolution professionnelle. Pour Agathe, cela s'est traduit par l'arrêt de son activité en tant qu'assistante maternelle.

Je me suis rendue bien compte que l'activité physique, le stress, le rythme de vie faisaient que j'avais des crises. Malgré moi, j'ai arrêté d'être assistante maternelle parce que ça devenait plus gérable. J'avais 2-3 crises par semaine. Même pour la sécurité des enfants. J'ai pris peur. À un moment donné, je me suis dit que je n'avais pas envie que ça s'aggrave. J'étais dans le flou. Panique à bord. Du coup, j'ai arrêté d'être assistante maternelle.

¹⁶² SPERSCHNEIDER Marita Lina, op cit, p 6.

Pour autant, Marita Lina Sperschneider met en lumière le fait que les personnes atteintes d'endométriose *“pourraient se sentir moins capables de changer de domaine professionnel et se retrouver coincées dans une profession non désirée en raison de l'endométriose.”*. Salomé témoigne ainsi qu'elle s'est d'abord fermée à la reconversion, connaissant dans son poste actuel des conditions de travail compatibles avec ses douleurs.

J'ai la chance d'avoir eu un métier où les douleurs n'ont pas vraiment d'impact. Après je me dis qu'il y a des métiers que je me suis fermée en reconversion liée à l'endométriose. A un moment donné, je m'étais posé la question soit de partir vers prof des écoles, soit de travailler dans une crèche. Mais là je me suis dit, porter des bébés toute la journée ça va physiquement pas être possible. Donc la crèche c'était mort.

Notons ici que le terme *“chance”* est encore présent, montrant la relativisation dont les personnes dysménorrhéiques font part tout au long de leurs trajectoires de vie. Pour Salomé, bien qu'elle aurait voulu potentiellement travailler en crèche, les conditions de travail liées à ce métier ne sont pas compatibles avec sa situation. Elle s'est alors fermée à cette option avant d'effectuer une reconversion vers le métier de professeure des écoles, qui est pourtant un métier physique, qui allie posture, concentration, port de charges lourdes, fatigue et activité physique. Elle nous explique son choix.

Je me suis posé la question justement du changement de métier par rapport aux douleurs. Je n'ai pas osé me lancer avant en me disant que ça allait être compliqué avec les douleurs. Être debout, ça va être compliqué. C'est vrai que je pense que, sans l'endométriose, je me serais lancée avant dans cette reconversion professionnelle. Mais je me suis dit que c'était faisable et que j'expliquerais aux enfants que je serais transparente en leur disant que j'ai de l'endométriose. Je veux leur expliquer dès le début de l'année en disant que parfois, je reste assise et que j'ai pas le choix parce que *“La maîtresse, elle a des douleurs”*. Je pense que ça a eu un impact sur mon choix de reconversion, mais c'est hors de question que je ne fasse pas mon métier de rêve à cause de cette maladie.

Nous constatons donc que les douleurs menstruelles ne sont pas un frein constant et total pour les personnes qui en souffrent. Cependant, elles conduisent à une plus grande précarité, à des difficultés de reconversion et à un impact sur le temps de travail. La résilience et la capacité d'adaptation sont deux points qui sont essentiels pour comprendre les trajectoires de vie des personnes dysménorrhéiques, comme nous allons le voir dans notre prochaine section.

Section 3 - Bricolage : un “travail en plus”

I. Stratégies et capacité d’adaptation

Pour contrer ces nombreuses difficultés rencontrées lors de leur parcours professionnel, les personnes dysménorrhéiques sont obligées de trouver des subterfuges pour s’adapter. Au sein de l’enquête INSEE de 2022, il est expliqué que, *“pour faire face aux difficultés au travail, les femmes et les hommes mobilisent des stratégies d’adaptation – déni, acceptation contrainte, etc. –, qu’ils ont notamment pu développer dans la sphère privée, lors d’expériences similaires.”*¹⁶³ Les stratégies ne sont donc pas purement féminines. Cependant, la capacité d’adaptation est un point qui revient dans l’ensemble des entretiens que nous avons réalisés. C’est ce qu’explique Salomé.

C'est important d'expliquer que c'est pas parce qu'on a mal au ventre qu'on va être moins bon au travail que quelqu'un d'autre. On va s'adapter. Et puis en plus, je vois un peu le positif aussi de ce qu'a amené l'endométriose. On a une grande capacité d'adaptation quand même avec tout ce qu'on doit gérer avec la douleur. On sait adapter notre quotidien. Et puis c'est surtout être capable d'aller chercher constamment des nouvelles ressources, des nouvelles stratégies.

Avec son état de santé, Salomé sait ainsi s’adapter et trouver de nouvelles “ressources” et “stratégies” pour travailler. Avec ce travail de recherche, nous avons pu en effet constater leur immense variété. En plus d’un bricolage de traitement, les personnes menstruées doivent également jongler avec leurs douleurs dans le monde professionnel, et plus seulement médical.

C’est pourquoi Alice Romiero emploie l’expression de “travail en plus”, qui lui permet de rendre compte de *“la charge supplémentaire liée à la gestion de la douleur et les stratégies individuelles des femmes atteintes pour réaliser leurs activités professionnelles et se maintenir dans l’emploi”*¹⁶⁴. Elle explique que ces stratégies peuvent prendre des formes différentes selon les individus. Pour la plupart, elles consistent à dissimuler la maladie ou à anticiper les douleurs. Pour Pauline, cette anticipation est constante.

¹⁶³ Insee Références, op cit, p 7.

¹⁶⁴ ROMIERO Alice, op cit, p 15.

A une phase de ma vie, j'ai eu l'impression qu'en fait je ne faisais que ça, de comprendre ce qui se passait, d'essayer d'anticiper l'état catastrophe dans lequel je pouvais être deux jours plus tard et de ne pas y arriver, et du coup d'aller bosser en ayant la boule au ventre de ça, de ne pas y arriver en fait.

Cette obligation à l'anticipation des douleurs de règles est également ressentie par Anaïs.

Il faut toujours que j'anticipe tout : mes médicaments, ma bouillotte... À l'époque, j'étais apprentie, donc la bouillotte, je ne pouvais pas trop l'utiliser. Mais quand j'étais en période de cours, j'allais en cours avec la bouillotte. Et des fois, ça m'est arrivé de m'absenter juste pendant une pause pour aller la remplir. Je la cachais sous mon pull, surtout que j'étais dans une classe parce que j'étais la seule fille.

Donc, je me suis dit, bon, mieux vaut se faire discrète.

Son témoignage indique bien que cette anticipation devient un "*travail en plus*" par rapport à ses homologues non menstrués : sa pause est dédiée à remplir sa bouillotte, qu'elle doit en plus remplir discrètement, au lieu de profiter de quelques minutes de répit entre deux cours. La prise de médicaments est également revenue dans tous les entretiens que nous avons effectués. Cependant, ces antidouleurs comportent des effets secondaires nombreux et importants. Comme Alice Romero le souligne dans son article, la multiplication des prises de médicaments, ainsi que les pratiques de surdosage comportent de nombreux risques pour la santé des personnes dysménorrhéiques. Lucie et Pauline expliquent que les médicaments leur permettent d'aller au travail, ce qui ne serait pas possible sans.

Lucie : Avec un médicament, je me force à y aller. Mais par contre, le soir, en rentrant chez moi, je vais me coucher à 19h.

Pauline : Je sais que ça m'est arrivé deux fois de ne pas pouvoir me lever et de rester chez moi. Sinon, oui, j'avais souvent tendance à me lever quand même et à partir au boulot avec bouillotte, médoc...

L'angoisse des douleurs est un sentiment partagé par les personnes avec lesquelles nous nous sommes entretenues, comme en témoigne Anaïs.

Dès qu'il y a une douleur qui apparaît, tout de suite je me dis alerte rouge, donc règle. Donc tout de suite, c'est un peu l'angoisse, des fois un petit peu la panique... Du coup je me disais "Aïe aïe aïe comment je vais faire ? C'est que début de la journée, donc bon, médicalement j'espère que ça va passer". [...] Après avoir fait une nouvelle crise, il y a toujours la peur pour le prochain cycle.

La prise de médicaments s'associe à d'autres stratégies. C'est pourquoi nous parlons tout au long de ce mémoire de *bricolage* : les personnes menstruées sont obligées d'expérimenter

différentes combinaisons de stratégies pour trouver à tâtons celle qui leur permettra d'accéder aux activités professionnelles. Il leur faut rafistoler et apprivoiser leurs douleurs. C'est bien la combinaison de différentes tactiques qui engendre la possibilité d'assurer un poste de travail. Lucie, en plus de prendre des anti-douleurs, préfère être "*hyperactive*" dans son travail, pour lui faire oublier sa dysménorrhée.

Je me dis que plus j'ai de choses à faire, moins je pense à la maladie. Je suis tout le temps hyperactive. C'est peut-être un refuge pour ne pas penser aux douleurs ou à la maladie. Le fait d'aider les autres me permet de relativiser. Je suis fatiguée de base, mais je sens que j'ai besoin de ça.

Ici, Lucie dissimule ses douleurs à son propre corps, en risquant l'état de fatigue. En effet, ce bricolage constant nécessite une grande énergie. Il a comme répercussion une importante fatigue chez les personnes qui le mettent en place. D'ailleurs, il est nécessaire de rappeler que la fatigue chronique est également l'un des symptômes de l'endométriose. Le bricolage ajoute alors une charge en plus, provoquant un plus grand état de fatigue chez les personnes dysménorrhéiques, comme Pauline.

Il y a une phase où je faisais une sieste de 5 minutes entre chacun de mes patients, parce que sinon je ne donnais pas ma journée. Ça passait vachement par le fait d'essayer de trouver des temps de repos, là où je pouvais, au temps de repas. Sinon, je ne pouvais même pas, je n'étais pas assez en forme.

Au-delà de la fatigue, la stratégie demande une anticipation de l'ensemble de la journée de la personne menstruée. Tout doit être calculé dans les moindres détails, qu'il s'agisse de la gestion des douleurs, de la fatigue mais aussi du flux qui peut être hémorragique chez les personnes atteintes d'endométriose. C'est le cas d'Agathe.

À chaque fois, j'avais une heure de route pour aller sur mon lieu de travail, donc c'était une gymnastique dans la tête à se dire "Je fais quoi, là ?". Quand j'arrive à une heure de route, entre-temps, ça a coulé, donc j'arrive "Bonjour", tu vas direct aux toilettes, donc c'est mal vu. Des fois, ça m'est arrivé de me changer dans la voiture entre deux, en me disant "comme ça, j'arrive, j'ai 5 minutes, je commence à 10 heures, il est 9h50, je me change dans la voiture, comme ça, ce n'est pas visible." Enfin bref, c'est plein de stratégies que je dois mettre en place. C'est vrai que c'était très compliqué à gérer.

Sa stratégie est chronométrée à la minute près, ne laissant pas de place pour l'imprévu, et témoignant de l'anticipation dont elle doit toujours faire preuve. Dans l'enquête menée par Alice Romero, ces mêmes stratégies reviennent : "*régimes alimentaires contraignants*",

recherche de médecines alternatives, les bouillottes et médicaments, “*prévoir des protections menstruelles en quantité suffisante tout en les dissimulant*”, “*éviter de programmer une réunion importante ou un déplacement professionnel lorsqu’on a ses règles*”¹⁶⁵... De la même façon que notre travail de recherche, elle explique que les personnes menstruées combinent différentes stratégies pour trouver le bricolage qui leur convient le mieux. Agathe nous fait également part d’une autre ruse qu’elle a mise en place lors de son poste dans les ressources humaines.

Pendant que j’avais mes règles, impossible pour moi de m’habiller autrement qu’en leggings. Il fallait que je sois confortable. Forcément, au milieu, en ressources humaines, on nous demande quand même d’être bien habillé. Donc, il a fallu que je trouve des alternatives parce que les jeans et tout, les tailleurs, ce n’était pas pour moi.

Face à cette contrainte vestimentaire, Agathe n’a pas eu d’autre choix que de s’adapter, en tentant de concilier ses douleurs avec une tenue qui reste tout de même “*bien habillée*”.

Pour la manière de s’habiller, il faut trouver des leggings. Ce n’est pas hyper joli des fois. Il fallait que je trouve une tunique longue qui allait bien avec le legging, des petites bottes assorties parce qu’en RH, il y a toujours la tenue vestimentaire qui compte. Quand j’ai commencé le milieu professionnel, on ne peut pas arriver en jogging, basket comme au lycée. Il a fallu que je trouve des alternatives. Ça m’a coûté cher aussi parce qu’une tenue spéciale pour avoir ses règles, ce n’est pas évident. Pareil, aller faire les magasins c’était pas simple. Ça demandait du temps et de l’argent.

Cette stratégie a engendré chez Agathe des coûts financiers supplémentaires, puisqu’elle utilise certaines de ses tenues uniquement à cette occasion, mais aussi en termes de temps, devant aménager son emploi du temps pour pouvoir les acquérir.

A cette problématique d’adaptation au monde du travail, une des solutions qui paraît pertinente serait de bénéficier d’arrêts maladie lors des menstruations. Or, cette solution n’est qu’en demi-teinte. Déjà, elle demande à la personne concernée d’avoir un suivi médical renforcé, ce qui n’est pas toujours le cas au vu de la méfiance que cette dernière peut ressentir envers la figure du médecin, comme nous l’avons expliqué plus tôt. De plus, ces arrêts maladie sont dans la réalité très peu demandés et prescrits pour des situations de dysménorrhée, compte tenu du fait que les personnes menstruées se censurent et que les médecins sont parfois amenés à minimiser le vécu de leurs patient.es dysménorrhéiques.

¹⁶⁵ ROMIERO Alice, op cit, p 13.

Peu des personnes enquêtées au sein de ce travail de recherche ont déjà bénéficié d'arrêts maladie, alors que toutes ont mis en place des stratégies. Cela prouve que, de fait, ces derniers sont peu adoptés par les personnes dysménorrhéiques. C'est ce qu'explique Pauline.

J'ai eu des arrêts maladie, mais pas énormément en fait. Peut-être insuffisamment pour que ce soit pris en compte vraiment. Après... en fait, il y a beaucoup de femmes qui essayent de tenir quand même. Mais après, quand tu n'as pas pris des arrêts maladie suffisamment régulièrement, les gens se disent qu'en fait, vous n'avez rien.

La peur d'être stigmatisé.e à la fois par les professionnel.les de santé et par l'entourage professionnel constitue un véritable obstacle à la mise en place d'arrêts maladie pour les personnes dysménorrhéiques, qui préfèrent bricoler avec ruse pour essayer de "*tenir quand même*". Par ailleurs, notons que les personnes dysménorrhéiques ne vivent pas leurs douleurs uniquement pendant leurs règles : certaines les vivent tout au long de leur cycle, ce qui les pousserait à connaître une sorte d'arrêt maladie constant, la douleur ne se concentrant pas toujours uniquement sur quelques jours.

*"Adapter leur organisation de travail ou dissimuler leur maladie auprès de leur entourage professionnel"*¹⁶⁶ passe donc par un bricolage de techniques diverses. Salomé compare cette situation d'adaptation avec celle vécue lors de la pandémie du Covid 19 :

En fait, c'est pareil avec le Covid. On a bricolé. On a fait avec nos téléphones persos, nos ordinateurs... On a inventé des choses quoi. On a su trouver des solutions et dire à son employeur "Il n'y a pas de soucis, ça je vais le faire en télétravail ou ça je vais le faire en visio.". Et bien c'est un petit peu la même chose avec la gestion des douleurs d'endométriose et avec le travail. Je pense que c'est vraiment de la dentelle. On fait constamment du sur-mesure.

Le bricolage, la "*dentelle*", le "*travail en plus*" sont autant de termes pour résumer cette idée : les personnes dysménorrhéiques doivent "*inventer des choses*" en optant pour des solutions "*sur-mesure*" qui leur permettent de travailler malgré tout.

Je ne fais pas non plus mon planning en fonction de mon endométriose, mais je suis toujours un peu prévoyante. Je n'ai pas le choix.

¹⁶⁶ROMERIO Alice, "Des "battantes" et des "faibles" ? Tenir au travail avec une endométriose", *Sciences Sociales et Santé*, Vol 41, n°4, p 79 à 105, 2023

Avec ces mots, Agathe montre bien le raisonnement en termes de *maladie-métier*, expliquée dans notre premier chapitre. L'endométriose n'empêche pas de mener une vie professionnelle, mais elle exige beaucoup plus d'implication et d'anticipation que pour une personne non atteinte de dysménorrhée.

Je ne vis pas facilement mes douleurs au quotidien parce que ça a quand même des impacts au quotidien. Je pense que vous le savez et vous le vivez, mais on doit adapter constamment nos comportements. Il y a des jours où je ne suis pas capable de jouer avec ma fille parce que ça ne va pas le faire. Pendant longtemps, j'ai vécu contre la maladie et en étant un peu en guerre contre la maladie.

Maintenant, je me dis que c'est tout. Je vis avec. J'adapte. Je le vis comme ça. Au niveau professionnel, je le vis comme ça aussi en me disant que c'est tout. Je vais peut-être être un petit peu plus absente que quelqu'un d'autre qui n'a aucune maladie, mais c'est comme ça.

Au travail comme dans sa vie quotidienne, les douleurs ont des impacts pour Salomé. Pourtant, sa résilience lui a permis de passer de *vivre contre* la maladie, à *vivre avec*.

II. Acquérir de l'autonomie : le statut de travailleur.euse indépendant.e

Lorsque les conditions de travail ne sont pas adaptées aux personnes dysménorrhéiques, ces dernières font face à plusieurs options : s'adapter à leurs conditions de travail en redoublant de ruse et de stratégie ; ou quitter un monde du travail trop rigide qui ne leur permet pas de concilier épanouissement professionnel et gestion des douleurs. Lucie évoque dans notre entretien l'angoisse de faire face à des contraintes lors de son nouvel emploi, qui implique d'être présente malgré des crises de douleurs.

Là, je redoute. J'ai un nouveau poste en tant que diététicienne. J'ai commencé en décembre. Je sais que là, depuis que j'ai retrouvé des cycles et que je suis plus sous pilule, c'est horrible. Le premier jour, il faut que je reste allongée. Du coup, j'appréhende ça aussi, de me dire : maintenant que tu es engagée, comment ça va se passer ? C'est beaucoup de questionnements. Mais j'essaie de me dire que ça va aller. Malgré tout, je reste assez positive.

Comme le montre Lucie, les contraintes d'horaires et de déplacement sont dans la plupart des cas difficilement conciliables avec la dysménorrhée. Ce manque de flexibilité impacte la vie professionnelle des personnes vivant avec des douleurs. C'est ce qu'explique Pauline.

J'étais tout le temps en forçage de mon système, parce qu'il y a beaucoup de choses qui ne sont pas adaptées, dont les rythmes de travail et les contraintes salariales classiques en fait.

La difficulté rencontrée particulièrement par les femmes pour disposer d'un emploi flexible complique ce bricolage et restreint leur capacité d'adaptation. Alors, pour pousser le bricolage encore plus loin, certain.es optent pour une bifurcation totale de carrière. Alice Romiero constate que *“certaines femmes atteintes d'endométriose cherchent à quitter l'emploi salarié” en “se tournant vers la création d'auto entreprise”*¹⁶⁷. Ainsi, en choisissant le statut de travailleur.euse indépendant.es, les personnes dysménorrhéiques disposent d'une plus grande autonomie, leur permettant de ne plus subir des conditions de travail qui ne leur sont pas adaptées. Agathe a fait ce choix en fonction de ses douleurs. Elle a commencé sa carrière professionnelle dans les ressources humaines. Après plusieurs difficultés, elle s'est reconvertie une première fois en tant qu'assistante maternelle, afin d'être à son domicile en cas de douleurs.

Je me suis dit “Au moins, si jamais j'ai à nouveau des douleurs ou j'ai à nouveau mes règles, je suis chez moi”.

Or, ce métier, très physique, a été le déclencheur de nombreuses crises relatives à son adénomyose et l'a poussé à réfléchir à son avenir professionnel. C'est à ce moment-là qu'elle songé à se mettre à son compte.

Il fallait que je trouve des alternatives. Et je voyais beaucoup sur Internet des personnes et tout qui expliquaient le choix de travailler à son domicile. Je me suis dit que je vais me mettre à mon compte. Ça alliera bien mon adénomyose sur le coup, ma santé et les ressources humaines que j'aime tant. Là, beaucoup plus facile pour moi parce que déjà, moins d'activité physique, même si au début, j'ai dû démarcher, marcher un peu. Je faisais à mon rythme.

En combinant sa volonté de travailler dans les ressources humaines avec les contraintes induites par ses douleurs, Agathe s'est tournée vers le statut de travailleuse indépendante. Cela lui a permis d'acquérir de l'autonomie et de la flexibilité. Comme expliqué plus tôt, l'endométriose ne possède pas de symptômes constants. Chaque moment du cycle est différent et n'engendre pas les mêmes contraintes. Pouvoir adapter ses missions professionnelles en fonction de son cycle constitue ainsi une solution pour les personnes

¹⁶⁷ ROMIERO Alice, op cit, p 15.

dysménorrhéiques. Pour Agathe, ce renouveau professionnel lui a permis d’écouter son corps et ne plus s’infliger un surmenage physique lors de crises.

Quand je fais un devis, je prévois toujours un temps supplémentaire en me disant par exemple un CV, je le fais pas sous 48 heures mais sous 72 heures parce que si j’ai une crise, j’ai le temps de gérer ma crise, de me reposer et d’être opérationnelle. Le fait d’avoir été à mon compte, ça m’a vachement aidée à gérer mes crises que je n’ai quasiment plus eues.

De la même façon, Juliette, atteinte d’endométriose, bénévole EndoFrance et avocate en droit du travail, nous a expliqué lors d’un échange par mail sur sa situation professionnelle :

J’ai la chance d’être indépendante donc je gère. Je peux m’absenter si nécessaire.

Le statut de travailleur.euse indépendant.e prodigue effectivement une plus grande autonomie aux personnes qui en bénéficient : horaires, déplacements, missions... Cependant, cette solution reste une stratégie de bricolage en demi-teinte. Elle est révélatrice d’une sphère professionnelle qui pousse les individus à s’adapter par elleux-même. Être à son compte n’annule pas les contraintes : elle ne fait que les modifier. Alice Romero alerte dans ses travaux sur les risques qu’encourent les personnes atteintes d’endométriose en choisissant “*la création d'auto entreprise*”, qui affaiblit en vérité “*leur protection sociale, peut renforcer leur précarité et éventuellement leur dépendance auprès de leur conjoint ou de leur entourage familial*”¹⁶⁸. Se mettre à son compte est risqué puisque l’individu devient le seul à pouvoir se prodiguer des revenus. Ce risque est d’autant plus grand lorsque l’individu est une femme, qui pâtit déjà d’inégalités économiques à cause du genre. De plus, pour Juan Sebastian Carbonell, les personnes “*sous le statut de micro-entrepreneur*” ne bénéficient “*ni du salaire minimum, ni des congés payés, ni des allocations chômage, et la plupart du temps, elles ne bénéficient d’aucune protection sociale*”¹⁶⁹. C’est ce qu’explique Agathe.

Être à son compte, c’est un peu compliqué. Si je ne travaille pas, il n’y a pas d’argent qui rentre. Mais si je travaille trop, j’ai des crises.

Agathe est ainsi face à un arbitrage : un confort économique permis par son activité professionnelle, ou un confort physique et corporel permis par la réduction de son rythme de travail. La position de salarié.e implique le versement régulier d’un salaire, or, dans le cas

¹⁶⁸ROMIERO Alice, op cit, p 8.

¹⁶⁹CARBONELL Juan Sebastian, *Le futur du travail*, Paris, Editions Amsterdam, 2022.

d'Agathe, rien d'autre ne lui garantit de rentrée d'argent que son travail personnel. Pour cela, elle doit tout de même se contraindre à effectuer ses missions, sous peine de connaître une plus grande précarité économique que dans le salariat. Bien que cette précarité du statut de travailleur.euse indépendant.e ne soit pas propre aux personnes qui endurent des douleurs, ces dernières ont comme contrainte supplémentaire le fait de travailler coûte que coûte, sans solution de repli. Au contraire, Salomé est fonctionnaire et nous affirme que d'avoir un statut professionnel stable la rassure.

La stratégie du changement de statut professionnel implique un arbitrage : celui de la stabilité face à l'autonomie et l'indépendance. En raison de l'incertitude prodiguée par ce statut, Fanny Darbus et Emilie Legrand mettent en évidence la grande "*endurance à la douleur*"¹⁷⁰ que doivent éprouver les travailleur.euse indépendant.es. En effet, ces dernier.es n'ont pas d'autre choix que de travailler malgré tout. Bien que leurs travaux sociologiques reposent sur des salarié.es de "*toute petite entreprise*", leur argumentaire correspond également au statut indépendant. Pour faire fonctionner l'entreprise et ainsi pouvoir se verser un revenu, il leur est nécessaire de n'être "*jamais malades*" et toujours opérationnel.les. Par ailleurs, Fanny Darbus et Emilie Legrand travaillent sur des métiers physiques (coiffure, bâtiment, restauration), qui à la fois provoquent des douleurs et des complications de santé ; et dans lesquels il est d'autant plus difficile de venir travailler en cas de douleurs.

III. Le bricolage comme soin palliatif

Les stratégies de bricolage témoignent d'une incompatibilité entre monde du travail et douleurs menstruelles. Au lieu de repenser un système dans son ensemble, les personnes touchées sont obligées de mettre en place des aménagements personnels, afin de s'insérer malgré tout dans le monde professionnel. Avec ces aménagements, la dysménorrhée passe d'un problème collectif à un sujet individuel, uniquement à la charge de la personne menstruée. Pour Lise Monneraud, "*ces mécanismes contribuent d'ailleurs à l'invisibilité de la maladie puisque les petits arrangements trouvés permettent de garder en l'état les missions et l'environnement de travail du salarié*"¹⁷¹.

¹⁷⁰DARBUS Fanny, LEGRAND Emilie, "Dispensé·e·s d'être malades : Les travailleur·euse·s des toutes petites entreprises (coiffure, restauration, bâtiment), des salarié·e·s jamais malades ?" *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°239, vol 4, p 66-81, 2021.

¹⁷¹MONNERAUD Lise, op cit, p 51.

Bricoler ses propres solutions comporte donc de nombreuses limites, en plus de celles mises en lumière plus tôt concernant le statut de travailleur.euse indépendant.e. Par exemple, la place que prennent les douleurs dans leur vie quotidienne amène les personnes touchées à réduire leur temps de travail, ne pouvant pas être opérationnelles à chaque moment de leur cycle. Le recours à un temps partiel constitue alors une forme de stratégie pour éviter au mieux les crises de douleur au travail. Autrement dit, l'endométriose et/ou la dysménorrhée peuvent conduire à un temps partiel subi, et donc à une précarité de l'emploi. C'est ce qu'explique Pauline.

Je n'aurais pas pu continuer à travailler normalement. Donc actuellement ça va, mais moyennant que je sois obligée de limiter mes activités professionnelles, toujours faire attention à ne pas en faire trop.

Et donc forcément, ça réduit aussi mes capacités à gagner de l'argent.

Pauline pointe du doigt le fait que ses “*capacités à gagner de l'argent*” se trouvent entravées par ses douleurs. Elle se retrouve face à un arbitrage entre réduire son activité professionnelle sous peine de souffrir de ses douleurs, ou continuer à un rythme plus intense, ce qui lui provoquera obligatoirement une augmentation de ses douleurs. Dans l'enquête EndoVie (2020), 80% des répondantes affirment que l'endométriose a un impact sur leur temps de travail, qu'il soit très important, plutôt important ou peu important. Cet impact passe par l'instauration de temps partiel ou par un absentéisme dû aux rendez-vous médicaux, qui sont nombreux au vu de l'errance médicale constatée dans notre premier chapitre. De plus, cette précarité passe aussi par le coût du parcours médical des personnes dysménorrhéiques. Pauline explique que sa baisse de revenus concorde également avec une hausse de “*surcoûts*” de santé.

Et en plus, la douleur engendre quand même des surcoûts qu'il faut toujours envisager. Moi, je sais qu'il y a plein de moments où j'ai fait attention financièrement à garder toujours de l'argent sous le coude pour les soins dont j'avais besoin et qui ne sont pas forcément remboursés.

Même si pour Marita Lina Sperschneider, “*environ 66 % à 75 % du coût total de l'endométriose résultent d'une capacité de travail réduite et non des coûts directs du traitement*”, il résulte tout de même que les dépenses médicales concordant avec une baisse des revenus engendrent de fait une précarité plus importante pour les personnes atteintes

d'endométriose. Les stratégies mises en place peuvent avoir comme répercussion une baisse du niveau de vie des personnes dysménorrhéiques.

Par la suite, Alice Romero explique que la mise en place d'aménagements, comme le mi-temps thérapeutique par exemple, ne signifie pas une réintégration dans le monde du travail. Elle démontre avec ses entretiens que les employées qui en bénéficient, et qui voient donc leurs conditions de travail soulagées de tâches incompatibles avec les douleurs, finissent par perdre le sens de leur travail. En effet, leur poste leur paraît "*vidé de leurs tâches*"¹⁷². Avec ces aménagements, les personnes concernées perdent "*la plupart de leurs responsabilités*"¹⁷³, ce qui engendre un sentiment de déclassement et de perte de sens.

Une autre limite de ces stratégies de bricolage réside dans le nombre d'heures de travail effectuées. Comme démontré précédemment, l'absentéisme peut parfois faire partie du parcours de vie des personnes réglées. Or, ne pas assurer les heures prévues par le poste de travail peut impliquer de les rattraper à d'autres moments de son cycle. C'est ce qu'explique Salomé.

Je crois que le plus compliqué, ça a quand même été pendant les études plutôt que pendant la vie professionnelle. Parce que pendant la vie professionnelle, j'ai eu beaucoup d'arrêts maladie. Mais en fait, j'expliquais et puis c'était toujours justifié par un certificat médical. Ce qui était plus compliqué, c'était pendant les cours et la formation. Parce qu'en cas d'absence, on devait rattraper les heures. Et donc, j'y allais quand même, malgré les crises, la douleur. Et ça, c'était hyper compliqué avec du recul.

Cette contrainte n'est pas présente pour l'ensemble des corps de métier, mais met en lumière les entraves qu'impliquent l'adaptation et l'anticipation. A ce sujet, Alice Romero insiste sur le fait que "*les femmes atteintes d'endométriose disposent de ressources inégales pour s'aménager des conditions de travail compatibles avec leur état de santé*". L'aménagement est nécessaire pour s'insérer dans le monde du travail, mais demeure inégal selon les ressources et les trajectoires professionnelles des personnes concernées. Ces stratégies viennent empêcher le développement d'adaptations plus formelles et institutionnalisées des postes ou des tâches¹⁷⁴. La dysménorrhée est alors à prendre en compte non seulement comme un enjeu de santé au travail, mais aussi comme un enjeu d'égalité professionnelle.

¹⁷² ROMIERO Alice, op cit, p 19.

¹⁷³ ROMIERO Alice, op cit, p 19.

¹⁷⁴ MONNERAUD Lise, op cit, p 51.

CHAPITRE III - RÉIMAGINER LE RAPPORT SOCIÉTAL AUX DOULEURS MENSTRUELLES

Au vu du tabou menstruel et des difficultés que rencontrent les personnes dysménorrhéiques tout au long de leur parcours, il est nécessaire de réimaginer le rapport sociétal aux douleurs menstruelles afin d'améliorer leurs trajectoires de vie. Ce nouveau rapport aux règles peut ainsi passer par les réseaux de solidarité, la mise en place d'aménagements institutionnels comme le congé menstruel, ou bien par la sensibilisation.

Section 1 - Casser l'isolement : la reconnaissance des parcours dysménorrhéiques par les réseaux de solidarité

I. L'entraide et le soutien des personnes *comme soi*

Plusieurs études ont montré le rôle prépondérant du soutien social dans les parcours de malades. Comme l'explique Gustave-Nicolas Fischer dans son ouvrage *L'expérience du malade, L'épreuve intime* (2008), pouvoir compter sur d'autres personnes que soi permet d'obtenir plusieurs formes de soutien : un soutien affectif, qui passe par du réconfort, de la compréhension et de l'amour ; un soutien d'évaluation qui consiste à interpréter et comprendre les épreuves de vie ; ou encore un soutien d'information en obtenant des conseils ou des suggestions. Ces relations deviennent alors une façon d'aider le malade avec des moyens non médicaux, comme l'explique Agathe.

Mais je me dis heureusement qu'EndoFrance est là pour aider toutes ces femmes qui sont dans l'errance médicale, qui sont perdues, qui sont chamboulées. Et je trouve que c'est vraiment important.

Notre enquête met en lumière l'importance des réseaux de solidarité dans ces trajectoires. Ces réseaux se matérialisent dans les associations de patient.es mais également dans des groupes informels, ce pourquoi nous n'avons pas souhaité réduire ces réseaux uniquement aux associations. Cependant, ces dernières occupent une place prééminente qu'il est nécessaire d'étudier. Le monde de l'associatif est analysé par Simon Cottin Marx, dans son ouvrage *Sociologie du monde associatif* (2019). Il y démontre la multiplicité des associations en France. Pour autant, malgré leur grande diversité, les associations ont "*comme point commun*

*de rassembler des personnes qui s'associent librement pour agir en commun*¹⁷⁵. Il explique qu'un.e français.e sur deux est membre d'une association en 2017. *“22 millions de personnes font du bénévolat et réalisent un volume de travail équivalent à environ 1,4 million d'emplois (en équivalent temps plein)”*¹⁷⁶. L'engagement associatif est alors répandu en France.

Dans le cas de ce travail de recherche, nous nous sommes concentrées sur l'association EndoFrance, qui depuis 2001 soutient, informe et agit sur l'endométriose. En janvier 2025, l'association comptait plus de 3 000 adhérent.es dont 110 bénévoles¹⁷⁷, toutes atteintes de la maladie. Son rôle est de venir en aide aux personnes dysménorrhéiques tout au long de leur parcours, pour délivrer des informations validées scientifiquement, les conduire vers des spécialistes compétent.es et spécialisé.es. De la même façon, elle sensibilise avec de nombreuses actions. Rien que pour l'année 2023, EndoFrance en a mené plus de 300. L'association récolte également des fonds pour faire avancer la recherche sur les menstruations, et plus spécifiquement sur l'endométriose. Actuellement, il s'agit de l'association la plus puissante quant à cette maladie, ce qui explique sa place prépondérante dans ce travail de recherche. Pour autant, il en existe d'autres, comme EndoMind ou InfoEndométriose. Ces réseaux permettent donc de rompre avec l'isolement souvent rencontré dans les parcours de douleurs. Anaïs note l'importance de ces réseaux dans les trajectoires des personnes atteintes d'endométriose.

J'ai l'impression que c'est une espèce de grande famille où tout le monde se soutient. Il y a vraiment de l'entraide, beaucoup de bienveillance, de soutien. Ce soutien, il nous manquait à toutes au moment du diagnostic et avant je pense.

Par ailleurs, le fait que toutes les bénévoles d'EndoFrance soient elles-mêmes atteint.es d'endométriose permet de bénéficier d'une compréhension totale de la part des adhérent.es, qui ressentent souvent un manque de légitimité par rapport à leurs douleurs. Lucie témoigne du fait d'être entourée de personnes qui vivent la même maladie qu'elle est bénéfique.

Quand tu ne vis pas la maladie, c'est dur aussi de dire aux autres, de ressentir les choses et de rassurer. Mais quand tu vis la maladie, je pense que c'est une aide différente encore, un support différent. Parce

¹⁷⁵COTTIN MARX Simon, *Sociologie du monde associatif*, Paris, La Découverte, 2019.

¹⁷⁶COTTIN MARX Simon, *Ibid*, p 87.

¹⁷⁷Selon Simon Cottin Marx (2019) : *“Un adhérent est une personne physique ou morale qui s'acquitte d'une cotisation auprès de l'association. Les bénévoles ne sont pas nécessairement adhérents à l'association, de la même manière que les adhérents ne réalisent pas nécessairement une activité bénévole.”*

que tu sais de quoi tu parles et quand la personne te décrit les douleurs qu'elle a, tu peux identifier un minimum à quoi ça correspond.

En plus de connaître une compréhension spécifique à leur maladie, les membres de l'association s'entraident sur la question des traitements et des stratégies de soulagement. Pour Henri Bergeron et Patrick Castel, *“la participation aux activités d'un groupe de personnes qui ont la même maladie, permet de partager des expériences et contrer la stigmatisation”*¹⁷⁸. C'est ce qu'explique Agathe.

On s'échange des infos et nos ressentis. Il y a des filles qui disent “Oui, là, le médecin m'a prescrit ça, m'a fait ça. Est-ce qu'il y en a qui ont déjà eu tel truc, tel truc ?” Du coup, c'est des retours de témoignages, d'expériences. Et quand on débute dans la maladie, c'est vachement cool d'avoir ce support-là. Et puis, en fait, on rejoint une famille. Moi, EndoFrance, je la vois comme une famille, ma deuxième famille. On est que des femmes. On a toutes la même maladie. On se comprend. L'association fait partie de moi maintenant.

Au vu de la complexité du parcours médical des personnes dysménorrhéiques, les associations ont également pour rôle de les guider pour obtenir un diagnostic et des soins adaptés. Lucie a ainsi contacté EndoFrance pour la première fois lorsqu'elle s'est retrouvée bloquée dans son parcours médical.

J'avais contacté l'association au moment où, de gynéco en gynéco, ils me disaient que je ne pouvais plus rien faire pour eux et qu'il fallait trouver un autre médecin. Donc là, j'étais paumée et je me sentais hyper seule. Je me suis dit qu'il fallait que je trouve une solution.

Agathe a également vu son errance médicale réduire grâce à l'association.

Je me suis dit, heureusement que l'association existe parce que sinon, j'aurais tourné en rond pendant des années et des années. Quand j'entends des parcours de femmes qui ont eu une errance médicale pendant 10 ans, 15 ans, je me dis que j'ai eu de la chance parce qu'au final, moi, en un an, j'ai été diagnostiquée.

Dans le cas de l'endométriose et de la dysménorrhée, l'invisibilisation de ces troubles entraîne de fait un isolement. Il faut dissimuler ses douleurs plutôt que les dévoiler. Alors, lorsque le dialogue se construit, les personnes concernées ne deviennent plus des cas à part mais bien un groupe cohérent qui partage les mêmes contraintes. Ainsi, pour Henri Bergeron et Patrick Castel, *“la maladie n'est pas seulement un évènement biologique, c'est aussi un*

¹⁷⁸BERGERON Henri, CASTEL Patrick, *Sociologie politique de la santé*, Paris, PUF, 2015.

état qui met en jeu l'identité sociale des individus”¹⁷⁹. Se sentir seule face à la dysménorrhée est un élément qui revient dans l'ensemble de nos entretiens. C'est pourquoi le fait de bénéficier d'un entourage associatif compréhensif et bienveillant a aidé l'ensemble des personnes enquêtées et bénévoles à accepter la maladie et ses conséquences.

Anaïs : Déjà, l'association m'a bien aidée quand j'en avais besoin. Puisque je venais tout juste d'être diagnostiquée, je ne connaissais personne comme moi. J'avais envie de rencontrer des personnes comme moi je crois. C'était pour voir que je n'étais pas toute seule parce que je me suis tellement sentie seule jusqu'au moment du diagnostic.

Lucie : C'est important de savoir qu'on n'est pas seules et qu'il y a des gens qui peuvent nous aider. C'est une superbe expérience. On partage nos vécus. C'est hyper fort d'être toutes solidaires entre nous. Il y a une bonne énergie qui est véhiculée. C'est hyper important de pouvoir aussi compter sur des personnes quand tu es perdue, parce qu'on a toutes été perdues une fois dans notre vie face à notre parcours.

Salomé : Ca m'a permis de l'accepter et de sortir de cette colère parce que je me suis sentie moins seule en fait. Dans mon entourage, j'avais pas de femme atteinte d'endométriose, j'avais pas de copine qui avait de l'endométriose. Je me sentais totalement seule, pas du tout comprise par mon entourage et le fait de faire partie d'EndoFrance, ça a cassé cet isolement.

En plus du soutien émotionnel dont peuvent bénéficier les membres de l'association, faire partie d'EndoFrance a permis à Salomé de comprendre sa maladie, bien qu'elle ait déjà consulté de nombreux médecins par le passé.

Je me suis sentie moins seule. J'ai compris en fait aussi la maladie parce que, quand on voit les médecins et les chirurgiens, ils nous parlent avec un jargon médical qu'on ne comprend pas toujours. Et puis, on y va pour notre suivi et les rendez-vous, c'est assez limité quand même en termes de temps donc, même si on pense à poser nos questions, c'est jamais suffisant. Par EndoFrance j'ai compris la maladie, son fonctionnement, les traitements, comment gérer aussi la maladie...

Mary Charoud, dans son article *L'engagement des associations de patients atteints de maladies chroniques* (2017), montre que les associations ont pour rôle de “traduire l'information médicale en l'adaptant à des publics larges”¹⁸⁰, ce qui se ressent dans le témoignage de Salomé. Se constituer un entourage de personnes *comme soi* permet alors aux malades de se rassurer, de partager leurs expériences et conseils, ainsi que de ne pas se sentir isolé.es.

¹⁷⁹BERGERON Henri, CASTEL Patrick, *Ibid* p 31.

¹⁸⁰CHAROUD Mary, “L'engagement des associations de patients atteints de maladies chroniques Du « savoir patient » aux stratégies de communication”. *Politiques de communication*, n°9, vol 2, p 37-62, 2017.

II. Briser le silence et changer les choses

En plus de la volonté de trouver du soutien, l'engagement associatif permet de passer d'un statut de patient.e passif.ve à un.e patient.e qui agit pour améliorer les conditions de vie de ces dernier.es. Mary Charoud démontre alors que *“l'objectif de ces patients est d'envisager leur pathologie autrement que par les soins médicaux en la considérant dans ses aspects quotidiens sociaux, psychologiques voire éthiques et politiques.”* Rompre avec l'isolement provoqué par la maladie encourage les personnes ayant bénéficié de ce soutien de s'engager à leur tour, comme c'est le cas d'Agathe.

Je me suis dit que, grâce à EndoFrance et à ce que j'avais reçu, je voulais le redonner. Donc, c'est comme ça que je les ai rejoints. Et en fait, ça m'a fait énormément de bien parce que c'est des femmes qui ont le même parcours que nous et qui même des fois ont pire.

Mary Charoud explique que la maladie représente pour les patient.es un point de départ vers leurs engagements associatifs et politiques. Anaïs est devenue bénévole pour les mêmes raisons qu'Agathe.

Ça faisait des années que j'avais envie, à mon tour, d'aider. C'est pouvoir poursuivre le combat. Je ne veux pas que ma génération et les suivantes subissent la même chose. Je me suis dit “Maintenant, c'est à ma génération aussi de poursuivre le combat”, en sensibilisant sur ces questions là par exemple.

“Poursuivre le combat” passe par un engagement politique vers une meilleure reconnaissance de l'endométriose, et plus globalement de la dysménorrhée. Les associations permettent à l'endométriose de ne plus être confinée dans l'intimité. En effet, selon Henri Bergeron et Patrick Castel, *“pour qu'une condition ou un trouble de santé, perçu par des individus émerge dans l'espace social, puis éventuellement s'inscrive dans l'agenda public, et, ainsi pour que de condition, il devienne problème social, puis problème public, il faut que des acteurs se mobilisent et fassent valoir leur cause auprès d'autres acteurs”*¹⁸¹.

Pour autant, ces associations de malades ne remplacent pas la médecine. Mary Charoud met en évidence que *“les acteurs associatifs, dans leurs actions et leurs interventions dans le secteur de la santé, se défendent de prendre la place des médecins”*. Leur rôle est plutôt d'accompagner autrement les parcours de malades, comme l'explique Lucie.

¹⁸¹ BERGERON Henri, CASTEL Patrick, op cit, p 249.

Certes, tu n'es pas médecin, certes, tu n'es pas... Je ne sais pas quoi, mais au moins, tu peux aider à ton échelle. Et ça, c'est important. Moi, c'est ce que j'aime là-dedans, dans le bénévolat. On a beaucoup de mails de jeunes femmes. Moi, j'aurais bien aimé être soutenue quand on m'a dit que j'avais de l'endométriose. Je me sens utile à mon échelle maintenant.

En effet, aider passe par différents mécanismes. Lucie raconte que son engagement, au-delà de répondre aux mails, passe également par son travail.

En tant que diététicienne, il y a parfois des patientes que tu vas voir et qui ont de l'endométriose. Dans ce cas-là, mes collègues me font appel parce qu'ils ne connaissent pas grand-chose. Du coup, ils me disent "Lucie, toi qui connais, dis-nous ce qu'il faut faire." C'est un peu ma manière d'aider. Ça m'intéresse beaucoup d'aider les femmes comme nous qui ont de l'endométriose. C'est vraiment quelque chose qui me tient à cœur. Si on peut faire changer des choses, c'est tout ce qui m'importe.

"Changer les choses" est un objectif clairement annoncé par l'ensemble des bénévoles avec qui nous avons pu nous entretenir. En effet, le rôle de ce type d'associations revient à *"défendre les intérêts des malades et faire entendre leur voix dans un secteur régi par des logiques médicales, administratives et financières"*¹⁸². Ce point montre bien *"que les patients cherchent à se faire entendre"*¹⁸³ et trouvent dans le monde associatif la force de se construire en collectif et partager leurs expériences ainsi que leurs recommandations. Salomé s'est engagée auprès d'EndoFrance pour changer les choses, notamment pour les générations à venir.

Donc voilà, moi c'est pour ça que je me suis engagée, c'est pour votre génération, celle de ma fille.

Par conséquent, les patient.es réuni.es en collectif deviennent actif.ves : iels *"ne veulent plus seulement être soignés, ils deviennent critiques face aux dysfonctionnements institutionnels"*¹⁸⁴. Il s'agit de d'insister sur le fait que *"ce n'est pas parce que tu as de l'endométriose que tu es faiblarde ou que tu n'es pas motivée"*¹⁸⁵, en montrant des témoignages, des informations et des combats qui légitiment la parole des personnes dysménorrhéiques. Finalement, d'après Vololona Rabeharisoa et Michel Callon, *"les associations de malades ont été amenées à affirmer leur rôle irremplaçable, et dans certains*

¹⁸²CHAROUD Mary, op cit, p 51.

¹⁸³CHAROUD Mary, *Ibid*, p 60..

¹⁸⁴CHAROUD Mary, *Ibid*, p 47.

¹⁸⁵ extrait d'entretien de Lucie

cas prioritaires, des patients dans la lutte contre leur maladie”¹⁸⁶. Mary Charoud met l’accent sur le fait que les associations de malades transforment les parcours de patient.es en véritable “*objet politique*”¹⁸⁷ pour améliorer la prise en charge, les soins et sortir des préjugés qui leur sont associés. Cependant, cet engagement militant ne vaut pas pour l’entièreté des malades. Certain.es n’attendent que d’être soigné.e et ne transforment pas leur expérience en combat politique. C’est pourquoi chaque patient.e ne fait pas toujours partie d’une association dédiée, n’ayant pas l’énergie, l’idée ou l’envie d’y dédier du temps. En effet, un parcours de malade prend déjà une grande partie de la vie des personnes touchées.

III. Quand le malade devient sachant

Les associations ont également un rôle prépondérant de production de données liées aux maladies. Pour Mary Charoud, “*ces associations participent au développement du savoir patient en jouant un rôle de production d’information dans le secteur de la santé à différents niveaux*”¹⁸⁸.

A ce sujet, Phil Brown¹⁸⁹ propose en 1987 le concept “*épidémiologie populaire*” pour désigner le mouvement par lequel des profanes en viennent à s’engager dans la recherche médicale, souvent parce que les spécialistes n’apportent pas de réponses jugées satisfaisantes aux interrogations des patient.es. Ce mouvement entend faire de l’expérience des profanes une composante essentielle du savoir médical. Il ne s’agit ici pas d’ignorer purement et simplement la recherche dite officielle, mais de réorienter ses priorités, voire de redéfinir ses outils. L’*épidémiologie populaire* a ainsi pour but de remettre au centre le vécu des patient.es, ainsi que les objectifs qu’iels jugent eux-mêmes pertinents pour faire avancer la recherche médicale. Les personnes malades apportent donc une véritable expertise. Stella Capek¹⁹⁰ associe cette théorie d’épidémiologie populaire au cas de l’endométriose, puisque que les associations jouent un grand rôle dans la mise à l’agenda des recherches médicales.

Pour Carin Vassy et Benjamin Derbez, “*le partage et la production d’informations leur ont permis de devenir des experts de leur maladie et des problèmes de la recherche sur les*

¹⁸⁶RABEHARISOA Vololona, CALLON Michel, “L’engagement des associations de malades dans la recherche.” *Revue internationale des sciences sociales*, n° 171, vol 1, p 65-73, 2002.

¹⁸⁷CHAROUD Mary, op cit, p 51.

¹⁸⁸CHAROUD Mary, *Ibid*, p 59.

¹⁸⁹BROWN Phil, “Popular Epidemiology Revisited”, *Current Sociology*, 1987, 45 (3), p. 137-156

¹⁹⁰CAPEK Stella, op cit, p 169.

traitements”¹⁹¹. En effet, cette expertise tirée à la fois de leur expérience personnelle, mais également de leurs potentiels engagements, leur permet d’acquérir une place dans le monde médical. En étant confronté.es à une multiplicité de trajectoires, les bénévoles sont souvent capables de comprendre des comptes rendus médicaux, des imageries médicales ou des examens, bien qu’iels ne fassent pas partie du monde médical en soi. Ainsi, pour ces associations, “*l’accent est mis sur l’expertise qu’ils ont acquise à l’égard de leur pathologie et la reconfiguration des relations entre médecins et patients qu’impliquent ces transformations*”¹⁹². Les associations collaborent donc avec la sphère médicale en entretenant “*des liens étroits avec des médecins référents, spécialistes des pathologies en question*”¹⁹³. Lucie explique qu’EndoFrance collabore avec des professionnel.les de santé, qui forment les bénévoles afin de véhiculer des informations correctes et scientifiquement vérifiées.

C'est que c'est une association qui fait hyper attention à son discours, qui n'est basée que sur des articles scientifiques. On est formé par des médecins et on se base sur les recommandations. Ce qu'on véhicule, c'est vraiment ce qui se fait sur le terrain.

Le malade devient alors aussi “*sachant*”¹⁹⁴. Nicolas Tanti Hardouin parle lui de “*culture profane autour de la pathologie*”¹⁹⁵. Leur savoir d’usage sur la maladie leur permet alors de bâtir une contre expertise, basée sur un vécu empirique et concret de la pathologie. Par exemple, EndoFrance est à l’origine de plusieurs études quantitatives utilisées dans ce travail de recherches, ses bénévoles étant conscient.es de la nécessité de la production de données pour contrer le peu d’études réalisées sur le sujet de l’endométriose. De la même façon, certaines organisations sont même en capacité de lever des fonds pour faire avancer la recherche. Par exemple, la Ligue contre le Cancer est en mesure de récolter des fonds considérables, de l’ordre de 36 millions d’euros en 2013 grâce à ses 700 000 donateurs réguliers¹⁹⁶. En comparaison, EndoFrance a récolté plus de 400 000 euros reversés à la recherche depuis 2016.

¹⁹¹VASSY Carin, DERBEZ Benjamin, op cit, p 42.

¹⁹²BROUTELLE Anne-Cécile, LE MORVAN François “La construction sociale des maladies”, *Regards croisés sur l'économie*, 2009, volume 5, n°1, 2009, p. 61-64

¹⁹³CHAROUD Mary, op cit, p 52.

¹⁹⁴CHAROUD Mary, *Ibid*, p 52.

¹⁹⁵TANTI-HARDOUIN Nicolas, *Les nouvelles figures du patient. Pour une autre philosophie*, Paris, L’Harmattan, 2014.

¹⁹⁶CHAROUD Mary, op cit, p 56.

Or, cette expérience profane peut comporter des inconvénients. En effet, *“la production de ce savoir par les patients doit être mise en lien avec l’émergence de la voix des personnes malades dans les institutions sanitaires et le rôle militant des patients engagés dans une association”*¹⁹⁷. Le savoir profane ne doit pas remplacer les connaissances médicales, mais plutôt les compléter et les faire évoluer. Ce *“savoir patient”*¹⁹⁸ suppose donc un regard critique et distancié par rapport à son propre parcours et face au fonctionnement des institutions sanitaires, ce qui peut être complexe à mettre en place, au vu de l’implication émotionnelle qui découle des trajectoires des personnes malades.

De la même façon, la grande majorité des responsables de l’association sont bénévoles, et cumulent donc cette activité avec leur vie professionnelle et personnelle. Cette situation conduit à des risques de surmenage et de fatigue. Les bénévoles d’EndoFrance sont toutes atteintes d’endométriose, qui a également un effet négatif sur la fatigue. Il s’agit alors de trouver un équilibre entre gestion de la maladie, vie professionnelle et sociale et leur engagement associatif.

Section 2 - Le congé menstruel en débat

I. Une avancée sociale...

*“Ce refus de penser la corporéité féminine et ses implications inégalitaires s’explique par ce long déni du corps des femmes véhiculé par un féminisme soucieux de construire une égalité en principe générique mais en réalité conçu sur le modèle de la corporéité masculine, c’est à dire prétendument stable, équilibré et continu”*¹⁹⁹

Repenser le rapport sociétal avec les menstruations consiste également à explorer les aménagements possibles pour faciliter la vie quotidienne des personnes dysménorrhéiques. Une des pistes potentielles est le congé menstruel, qui consiste à accorder des congés pour un ou plusieurs jours lors de règles douloureuses, sans perte de salaire ou autres sanctions. Il a pour but de reconnaître et légitimer les difficultés que peuvent rencontrer les personnes dysménorrhéiques dans la sphère professionnelle. Les modalités pour bénéficier de cet

¹⁹⁷ CHAROUD Mary, op cit, p 58.

¹⁹⁸ CHAROUD Mary, *Ibid*, p 58.

¹⁹⁹ FROIDEVAUX-METTERIE Camille, op cit, p 217.

aménagement sont variables : nécessité ou non d'un certificat médical, nombre de jours accordés ou encore le public visé. En France, ce congé spécial n'existe pas encore. Une proposition de loi visant à l'instaurer, portée par la sénatrice socialiste Hélène Conway-Mouret, a été rejetée à la fois à l'Assemblée Nationale et au Sénat en 2024. Ce rejet témoigne du fait que la mise en place de cette mesure est source de débat. Il s'agit ici d'en comprendre les rouages, pour en saisir pleinement les enjeux. Pauline nous évoque la *“tension”* autour du congé menstruel dans son entretien.

Après, au niveau du taf, quand tu vois la levée de bouclier sur le congé menstruel de certaines personnes, c'est toujours la même chose, ça montre bien qu'il y a encore de la tension là-dessus.

Comme expliqué plus tôt, *“les règles dérangent l'ordonnancement masculin du monde rêvé à travers le prisme de la constance et de la performance”*²⁰⁰. Adapter les conditions de travail des personnes dysménorrhéiques contribue alors à légitimer leur vécu. Pour Fanny Gallot, *“le débat sur la prise en compte de la santé menstruelle au travail semble s'intensifier depuis l'adoption d'une loi donnant droit au congé menstruel en Espagne en 2023”*²⁰¹. A ce sujet, Maribel Blazquez Rodriguez analyse la mise en place de cette mesure, continuation des politiques en faveur des droits des femmes initiées par le gouvernement espagnol, et notamment par Irene Montero. Pour la chercheuse, *“l'esprit de la règle du congé menstruel a visé à concilier le droit au travail et la protection de la santé des femmes menstruées”*²⁰². Anaïs explique qu'un congé menstruel aurait soulagé son appréhension à allier dysménorrhée et travail.

Quand je repense à mes douleurs passées, je me dis que j'aurais bien aimé pouvoir bénéficier du congé menstruel quand j'avais encore mes douleurs.

Rachel.B Levitt, au sein du *Manuel d'études critiques sur la menstruation* de Chris Bobel (2020), dédie un chapitre au débat autour du congé menstruel²⁰³. Dans un premier temps, elle déplore le manque d'études et de données sur la question, rendant difficile le travail d'enquête. Malgré cela, elle expose les raisons d'être de cette politique. En effet, ce congé peut être bénéfique pour la santé des personnes dysménorrhéiques. Dans son enquête

²⁰⁰FROIDEVAUX-METTERIE Camille, op cit, p 206.

²⁰¹GALLOT Fanny, “Présentation”, *Travail, genre et sociétés*, n° 53, vol 1, p 159-161, 2025.

²⁰²BLAZQUEZ RODRIGUEZ Maribel, “Portée et défis du congé menstruel en Espagne : exclusions, sous-utilisation, rebiologisation et normativité”, *Travail, genre et sociétés*, n°53, vol 1, p 167-171, 2025.

²⁰³LEVITT Rachel.B, Chapitre 43, *Addressing Menstruation in the Workplace: The Menstrual Leave Debate*, in BOBEL Chris, *Critical Menstruation Studies*, Singapour, Palgrave Macmillan, 2020.

menée auprès de 600 citoyennes américaines (atteintes de dysménorrhée ou non), 23% d'entre elles affirment qu'une politique de congé menstruel *“n'aurait que des effets positifs pour les femmes sur le lieu de travail, notamment le temps nécessaire pour gérer les symptômes et une amélioration générale du bien-être”*.

La chercheuse met en lumière le fait que l'invisibilisation des règles et de leurs conséquences sur la sphère professionnelle peut entraîner une véritable *“détresse menstruelle”*²⁰⁴. Les travailleur.euses ne vivent pas sereinement leurs cycles au travail, et encore moins les douleurs qui en découlent. Ainsi, le congé menstruel peut *“offrir aux femmes l'occasion de parler de leurs problèmes de santé liés au cycle menstruel et de prendre le temps de récupérer ou de se faire soigner.”*²⁰⁵ Il peut ouvrir un espace de discussion légitime sur la dysménorrhée et ses conséquences, le tout dans un cadre institutionnel et reconnu qu'est le monde professionnel. Ce point permet ainsi de faire sortir les règles du domaine de l'intime pour les faire exister autrement que par la dissimulation dans l'espace public. En normalisant le fait de non seulement d'avoir ses règles, mais également d'en souffrir, les personnes dysménorrhéiques pourront gagner en légitimité afin d'adapter sereinement leur trajectoire de vie à leurs douleurs. Pour Rachel.B Levitt, *“la discussion sur les menstruations peut être présentée sous un angle qui la normalise ou la neutralise, et donc déstigmatise le débat qui l'entoure et a ainsi le potentiel de réduire l'(auto)objectification et le regard objectivant des autres”*²⁰⁶.

Salomé : Je pense que ça serait intéressant que ça puisse se déployer un peu partout, notamment les congés menstruels. Pour les femmes atteintes d'endométriose, ça serait quelque chose de bien, ça normaliserait nos douleurs. On en aurait moins honte au travail. Peut être que ça deviendra même un non-sujet. Une systématisation de la possibilité de faire du télétravail en cas de crise. Je pense qu'il y a effectivement des choses qui peuvent être améliorées pour améliorer notre quotidien.

Le congé menstruel, qui pourrait *“réduire la stigmatisation et encourager une discussion plus ouverte sur les menstruations”*²⁰⁷, peut également agir sur la flexibilité du poste de travail. En effet, cette mesure apporte aux travailleur.euses atteint.es de dysménorrhée la possibilité de modifier ses horaires ou d'avoir recours au télétravail. Le télétravail permet aux personnes souffrant de douleurs d'éviter les déplacements, les postures inconfortables, le difficile accès

²⁰⁴LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 674.

²⁰⁵LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 675.

²⁰⁶LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 675.

²⁰⁷LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 677.

aux toilettes ou encore la trop forte activité physique. Salomé voit au sein de son travail la normalisation du recours à une telle pratique, notamment depuis l'épidémie de Covid-19.

Je pense que la Covid, ça a eu une conséquence positive aussi, c'est que ça a démocratisé le télétravail. On peut l'utiliser facilement et ça fait pas peur aux employeurs. C'est pareil pour le congé menstruel. C'est devenu normal de télétravailler.

Rappelons ici que le recours au télétravail n'est pas possible dans l'ensemble des postes, surtout ceux qui provoquent des douleurs du fait de conditions physiques difficiles (restauration, bâtiment, entretien, métiers de la petite enfance...), ce qui induit de fait des inégalités d'accès à cet aménagement. Cependant, le congé menstruel permet également d'aménager ses horaires de travail et de ne pas se déplacer sur le lieu de travail quand les douleurs ne sont pas soutenables. Le manque de flexibilité, inconvénient de certains postes majoritairement féminins, peut ici être atténué par le congé menstruel.

De façon générale, pour Fanny Gallot, *“le congé menstruel peut être perçu comme un levier permettant de visibiliser les menstruations dans l'espace professionnel”*²⁰⁸. Néanmoins, il comporte également des limites qu'il est nécessaire d'explicitier. Rachel.B Levitt examine ainsi la portée du congé menstruel en prenant comme grille d'analyse un idéal-type de sexisme. Elle explique qu'il existerait différents types de sexisme : un sexisme hostile, qui consiste en un ensemble de *“préjugés et discriminations explicites et agressifs ou violents à l'égard des femmes”*²⁰⁹ comme la culture du viol ou la croyance en l'infériorité naturelle des femmes ; et un sexisme bienveillant, qui est une *“façon de considérer le sexe et le genre de manière stéréotypée et traditionnelle”*²¹⁰ en sous-entendant que *“les menstruations sont un signe de féminité et de fragilité féminine”*²¹¹.

Pour l'autrice, l'instauration du congé menstruel peut répondre à un sexisme bienveillant. Cette mesure est susceptible de *“se faire passer pour un moyen de protéger le bien-être des femmes menstruées”*²¹² en s'appuyant sur une approche fondée sur la supposée fragilité naturelle des femmes et leur besoin de préserver leurs facultés maternelles.

²⁰⁸ GALLOT Fanny, op cit, p 158.

²⁰⁹ LEVITT Rachel.B, op cit, p 677.

²¹⁰ LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 677.

²¹¹ LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 677.

²¹² LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 678.

II. ... ou un nouveau stigmat ?

Le congé menstruel est empreint de nombreuses limites, qui peuvent engendrer des discriminations, des inégalités et des stéréotypes. Dans un premier temps, ce congé, tel qu'il existe aujourd'hui, est pensé dans une logique genrée. Dans les politiques existantes, il ne concerne que les femmes cisgenre. Or, ces dernières ne sont pas les seules à avoir leurs règles. De cette façon, cette politique peut être excluante au regard des différentes minorités sexuelles et de genre, en ne les prenant pas en compte dans les aménagements prévus. Ainsi, *“les politiques relatives au congé menstruel pourraient « outer » les personnes queer qui doivent divulguer leur statut menstruel pour utiliser le congé accordé, ou, à l'inverse, les empêcher de se sentir en droit d'utiliser ce congé”*²¹³.

Par ailleurs, même sans se référer à l'identité de genre, le congé menstruel peut conduire à la nécessité du coming out menstruel, qui, comme nous l'avons démontré plus tôt, peut conduire à différentes formes de discrimination et de stigmatisation. *“Il contrevient ainsi à l'obligation culturelle de les dissimuler”*²¹⁴. Les personnes qui souhaitent en bénéficier sont alors obligées d'outrepasser les normes culturelles existantes sur la divulgation des règles, et ainsi outrepasser le secret médical pour accéder à cet aménagement. Le secret entourant habituellement les règles serait alors divulgué de façon brutale et non progressive.

Maribel Blasquez Rodriguez remarque à cet égard que le *“congé est accordé aux femmes souffrant de « menstruations secondaires incapacitantes » (termes utilisés dans l'article 5 de la loi)”*²¹⁵. Ici, le terme *“secondaire”* implique que la dysménorrhée a pour origine des pathologies diagnostiquées comme de l'endométriose, fibromes, maladie inflammatoire pelvienne, ovaires polykystiques ou autres. De cette façon, si les personnes menstruées ne sont pas diagnostiquées d'une pathologie liée à leurs règles, elles ne peuvent pas bénéficier de cet aménagement. Or, comme démontré plus tôt, la méconnaissance des maladies menstruelles implique qu'elles soient sous diagnostiquées. Pour autant l'extension du congé à d'autres types de dysménorrhée non diagnostiquées *“implique qu'un grand groupe de femmes – toutes celles qui ont leurs règles – pourrait décider si leurs menstruations sont invalidantes*

²¹³LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 680.

²¹⁴LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 681.

²¹⁵BLAZQUEZ RODRIGUEZ Maribel, op cit, p 167.

ou non, et le système de santé devrait approuver leur demande, ce qui ferait augmenter le nombre de congés et donc le coût de la mise en place de cette politique”²¹⁶.

Par la suite, mettre en place un congé menstruel implique des risques d’inégalités quant à son accès. Rachel B. Levitt explicite la *“diversité des politiques de congé menstruel à travers le monde”*. Elles peuvent être prodiguées par l’Etat ou par les entreprises. Dans le cas des Etats, évoluer dans un pays qui ne met pas en place de congé menstruel ne permet de fait pas d’y avoir automatiquement accès par des lois encadrées et identiques pour tous les citoyen.nes. Dans ce cas, comme en France, il est possible que des organisations décident par elles-mêmes de mettre en place leur propre politique de congé menstruel, comme c’est le cas de Carrefour France ou de certaines collectivités locales et mairies. Pour les porteur.euses de la proposition de loi quant au congé menstruel en France, comme Hélène Conway-Mouret, faire du cas par cas selon le bon vouloir des organisations implique des inégalités dans l’accès à cet aménagement, mais également l’exclusion du rôle de l’Etat de droit dans la mise en place du congé menstruel. Reléguer cette politique sociale aux entreprises revient à affaiblir l’idée d’Etat Providence. Blasquez Rodriguez met également en lumière le fait que *“la reconnaissance du congé ne concerne que les femmes qui ont un travail rémunéré régulier et exclut toutes les tâches non rémunérées auxquelles participent de nombreuses femmes, souvent dans des situations précaires.”*²¹⁷ Ces métiers informels, qui appartiennent au domaine du *care* ou de l’entretien, font partie de ceux qui mobilisent le corps, accentuant les douleurs menstruelles déjà existantes.

Pour autant, même lorsque ce congé existe, il est en réalité peu utilisé. Notons que les études sur les répercussions concrètes du congé menstruel sont rares, voire inexistantes, ce qui rend difficile le recul par rapport à ces politiques. Cependant, Maribel Blanquez Rodriguez démontre que, pour le cas de l’Espagne, *“au cours de la première année qui a suivi l’entrée en vigueur de la loi, le ministère de la Sécurité sociale indique que seules 1 478 femmes ont pris leur congé menstruel”*²¹⁸. Or, il existe bien plus d’un millier de femmes atteintes de dysménorrhée en Espagne. Rachel B. Levitt explique cela, en s’appuyant sur le cas du Japon, par *“l’absence de besoin, l’amélioration des conditions de travail (c’est-à-dire moins d’exigences physiques et plus de congés payés), le fait que le congé menstruel n’était pas*

²¹⁶BLAZQUEZ RODRIGUEZ Maribel, *Ibid*, p 167.

²¹⁷BLAZQUEZ RODRIGUEZ Maribel, *Ibid*, p 168.

²¹⁸BLAZQUEZ RODRIGUEZ Maribel, *Ibid*, p 169.

*rémunéré pour les travailleuses non syndiquées et le choix entre créer une vie professionnelle et une éventuelle maternité*²¹⁹. En effet, selon Yuuri Horikawa, historienne, seulement une *“toute petite minorité de travailleuses”*²²⁰ ont recours à cet aménagement, alors même que le Japon est l’un des premiers pays à l’avoir adopté en 1947.

Pour paraître performante, comme si la dysménorrhée n’existait pas, les employé.es peuvent donc se priver d’une politique d’inclusion qui leur est pourtant dédiée. Par exemple, en Chine, les femmes ont très peu recours au congé menstruel, par peur d’être perçues comme des moins bonnes travailleuses que leurs collègues non dysménorrhéiques²²¹. Le non recours au congé menstruel peut alors s’expliquer par les risques de discrimination qu’il engendre. Pour Agathe, qui travaille dans les ressources humaines, savoir qu’elle est atteinte d’une maladie gynécologique a enclenché pour elle une appréhension de le divulguer.

C'est vrai que quand on m'a appris que j'avais de l'adénomyose, j'ai eu un peu un électrochoc en moi en me disant... En fait, je savais que dans le milieu professionnel, souvent quand... en étant plus en RH, je le savais : quand les salariés vous disent “J'ai une maladie”, de suite, c'est alerte rouge. L'employeur se dit “Alerte rouge, maladie, maladie, maladie ! Elle va nous enquiquiner, il va falloir lui aménager le temps de travail, voire le congé menstruel quoi...” Donc, maladie, santé, maladie, ça ne va pas être compatible avec le travail.

Comme montré précédemment, divulguer son état menstruel conduit à des discriminations²²². Maribel Blasquez Rodriguez explique que *“les femmes ne veulent pas que leurs menstruations soient identifiées comme la cause de leur congé maladie, car cette information peut les conduire à ne pas voir leur contrat de travail renouvelé et à souffrir de discrimination, de stéréotypes de faiblesse, ou encore de harcèlement verbal lors de l'utilisation du congé, en particulier s'il est répété.”*²²³ Il est alors légitime de se demander si le congé menstruel ne deviendrait pas l’occasion de stigmatiser davantage les femmes sur le marché du travail en augmentant *“les difficultés d’entrée et de maintien dans l’emploi”*²²⁴. Pauline est ainsi sceptique sur cette mesure.

²¹⁹LEVITT Rachel.B, op cit, p 682.

²²⁰HORIKAWA Yuuri, “Premier pays à instaurer le congé menstruel, le Japon pris entre protection et égalité”, *Travail, genre et sociétés*, n°53, vol 1, p 163-166, 2025.

²²¹LEVITT Rachel.B, op cit, p 682.

²²² Voir Chapitre II

²²³BLAZQUEZ RODRIGUEZ Maribel, op cit, p 170.

²²⁴BLAZQUEZ RODRIGUEZ Maribel, *Ibid*, p 170.

Je n'ai pas l'impression que le milieu du travail soit encore prêt à faire des aménagements là-dessus, et surtout à faire des aménagements qui iront réellement dans le sens de la bonne santé des femmes. Parce qu'en fait, si c'est des aménagements, le congé menstruel, moi je pense qu'en soi c'est tout à fait logique d'avoir ce truc, et en même temps, si c'est utilisé d'une manière qui après peut même discriminer l'embauche des femmes, est-ce que ça va vraiment nous servir ?

En effet, Rachel B. Levitt démontre qu'au Japon, *“les femmes qui utilisaient ce congé à cette fin étaient confrontées à des conséquences négatives telles que la discrimination et le harcèlement de la part des employeurs”*²²⁵. Par conséquent, les travailleuses qui bénéficient de ce congé peuvent plus facilement être *“perçues négativement que celles qui n'y ont pas recours”*²²⁶.

Le congé menstruel peut aussi être un vecteur de remise en cause de la légitimité même de la présence des femmes dans le monde professionnel. Pour Jessica Barnack-Tavlaris, *“le congé menstruel peut potentiellement perpétuer l'idée que les femmes sont inaptes au travail et justifier ainsi la discrimination fondée sur le sexe”*²²⁷ : les personnes menstruées peuvent donc choisir à escient de ne pas bénéficier de telles politiques afin d'atteindre une promotion par exemple ou pour éviter *“des jugements sociaux négatifs”*²²⁸. Pour Maribel Blazquez Rodriguez, ce congé pourrait renforcer *“le point de vue historique selon lequel l'inconfort des femmes est principalement dû à la différence menstruelle, et donc le stéréotype selon lequel les femmes sont plus faibles et moins productives”*²²⁹. La chercheuse parle alors d'un risque de *“rebiologisation”*²³⁰ du corps des femmes, qui serait à nouveau stigmatisé comme ayant une nature fragile et contagieuse, et donc par essence incompatible avec toute forme de travail.

De la même façon, pour Rachel B. Levitt, le congé menstruel peut participer à la perpétuation du plafond de verre, en creusant les inégalités entre travailleurs et travailleuses. En effet, *“l'absence des femmes au travail perpétue les stéréotypes selon lesquels les femmes sont des employées moins méritantes et moins fiables”*²³¹. La chercheuse démontre que *“les hommes exploitent l'absence des femmes pour les faire paraître moins engagées dans leur travail”*, ce

²²⁵LEVITT Rachel.B, op cit, p 685.

²²⁶LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 685.

²²⁷BARNACK-TAVLARIS Jessica, “Prendre congé pour saigner : perceptions et attitudes à l'égard de la politique de congé menstruel”, *Health Care for Women International* n°40, vol 12, p 1355–1373. 2019.

²²⁸BARNACK-TAVLARIS Jessica, *Ibid*, p 1362.

²²⁹BLAZQUEZ RODRIGUEZ Maribel, op cit, p 170.

²³⁰BLAZQUEZ RODRIGUEZ Maribel, *Ibid*, p 170.

²³¹LEVITT Rachel.B, op cit, p 702.

qui les conduit “à accroître leurs propres ressources professionnelles tout en entravant les réalisations de leurs collègues féminines”²³².

Une telle politique peut également conduire à penser que les règles sont forcément handicapantes pour toutes les femmes “et donc que les femmes ne sont pas capables de travailler (efficacement ou pas du tout) pendant leurs règles”²³³. Rachel.B Livett explique que ce congé peut enfermer les règles dans une grille de lecture qui les considère automatiquement comme une maladie, voire une anomalie dont il faudrait se débarrasser pour pouvoir bénéficier d’une vie quotidienne normale. Or, les règles ne sont pas automatiquement douloureuses, et sont loin d’évoluer exclusivement vers des maladies gynécologiques comme l’endométriose. Nous pouvons noter ici un paradoxe : à la fois le congé menstruel permet de créer un cadre de discussion légitime et de visibilisation des problématiques engendrées par des règles douloureuses, tout comme il les enferme dans une vision exclusivement pathologisante des menstruations. C’est pourquoi on peut à la fois “soutenir que la création d’une catégorie distincte de congé menstruel qui le distinguerait du congé médical ou du congé de maladie peut lutter contre la médicalisation des menstruations”²³⁴ tout comme on peut considérer que le congé menstruel conduit à des discriminations particulières à la condition biologique des femmes cisgenre. Rachel B.Levitt explique donc que “le congé menstruel peut renforcer la croyance selon laquelle les menstruations sont une maladie qui handicape toutes les femmes, la faisant apparaître comme un problème de santé”²³⁵.

Enfin, cette mesure contribue à normaliser et à intégrer les douleurs dans le système de travail, plutôt que de songer à une réforme plus globale du rapport à la productivité. Juliette, avocate en droit du travail et atteinte d’endométriose, nous explique lors d’un échange de mail que l’instauration d’un congé menstruel pourrait laisser penser que l’endométriose n’est handicapante que lors des règles. Or, comme démontré précédemment, cette maladie peut entraîner des difficultés tout au long du cycle.

Le congé menstruel est peut être une bonne idée, pour certaines femmes, mais pas LA solution. Certaines femmes souffrent presque pendant tout le cycle, et cela peut aussi stigmatiser davantage les femmes. Donc je suis mitigée.

²³²LEVITT Rachel.B, *Ibid* p 702.

²³³LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 703.

²³⁴LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 703.

²³⁵LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 703.

Cette mesure ne doit pas devenir un moyen de normaliser les douleurs. Comme l'expliquent l'association EndoFrance et ses bénévoles lors de groupes de parole, il est important de toujours se questionner sur les douleurs plutôt que de les intégrer à tout prix dans le système professionnel. En effet, cela reviendrait ainsi à les normaliser et à confronter ce problème non pas sous l'angle du manque de recherches sur la question, mais bien sur un enjeu individuel ajustable grâce au congé menstruel. De la même façon, Rachel.B Levitt explique que *“le sexisme bienveillant peut saper les intentions militantes en apaisant les aspirations à un changement progressiste”* avec le congé menstruel en entravant le *“désir des femmes et des autres personnes menstruées de modifier les dynamiques de pouvoir sexistes existantes.”* Pour Maribel Blazquez Rodriguez, le congé menstruel est soumis à un paradoxe qui *“d’une part, reconnaît le caractère unique du corps menstruel qui peut être douloureux ou inconfortable, mais, d’autre part, donne la possibilité d’un congé de travail lié à la menstruation.”*²³⁶

Finalement, il est nécessaire de remonter à la source de cette politique et aux causes qui la font exister. Pour le cas du Japon, Rachel B.Levitt démontre que la mise en place de ce congé en 1947 avait pour but de préserver la *“capacité de reproduction”* et la future maternité des femmes, ce pourquoi *“même les femmes asymptomatiques pourraient prendre un congé pour protéger leur future maternité”*²³⁷. L'importance du cadrage est donc essentielle pour comprendre les implications et les effets d'une politique publique. Par conséquent, *“le langage utilisé dans les politiques de congé menstruel doit être conçu de manière à favoriser la normalisation et le débat ouvert sur les menstruations, et à ne pas perpétuer l'objectification, le sexisme et les idées reçues patriarcales sur les menstruations”*²³⁸. De façon plus globale, certains pays *“devraient devoir repenser leurs attitudes envers la productivité au travail et le présentisme (travailler malade).”*²³⁹ En effet, de nombreuses cultures d'entreprise se bâtissent sur le présentisme et la productivité, plutôt que sur le bien être et la santé des travailleur.euses²⁴⁰. Les réflexions sur le congé menstruel s'inscrivent donc dans un débat plus large sur la productivité à tout prix des travailleur.euses, cela en dépit de leur état de santé.

²³⁶BLAZQUEZ RODRIGUEZ Maribel, op cit, p 171.

²³⁷ LEVITT Rachel.B, op cit, p 695.

²³⁸ LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 697.

²³⁹BARNACK-TAVLARIS Jessica, op cit, p 1361.

²⁴⁰LEVITT Rachel.B, op cit, p 695.

III. Une alternative au congé menstruel : la RQTH

Au vu des limites engendrées par le congé menstruel, il est important d'explorer d'autres pistes qui peuvent soulager les contraintes des personnes dysménorrhéiques au travail. D'abord, des aménagements peuvent être trouvés par les entreprises elles mêmes, comme l'installation *« de salles de repos et de pause pour toute personne se sentant mal – physiquement, mentalement ou émotionnellement – telles que des « salles bien-être », afin que les employées puissent se reposer et travailler dans un espace calme, loin de l'agitation du bureau, si nécessaire »*²⁴¹. De la même façon, les entreprises pourraient envisager d'approvisionner les salles de bain ou les salles de pause en produits menstruels, en compresse chauffantes et en analgésiques.

Par ailleurs, des mécanismes institutionnels peuvent permettre d'accorder un statut spécifique aux personnes souffrant de douleurs menstruelles, comme la Reconnaissance Qualité Travailleur Handicapé (RQTH). Délivré par la médecine du travail, ce statut reconnaît officiellement un handicap qui entrave la capacité de travailler des personnes concernées. Il permet d'obtenir des aménagements de poste de travail, des aides financières ou encore une protection contre le licenciement abusif. Salomé possède ce statut et explique ce que cela implique pour son poste de travail.

Après moi j'ai eu la chance que, grâce à la reconnaissance RQTH, j'ai vraiment une adaptation, même des locaux. En fait, quand j'ai eu ma reconnaissance RQTH dans le collège où je travaille, ils m'ont carrément créé un bureau au rez-de-chaussée. J'avais un bureau mais qui était éloigné des toilettes, donc il fallait que je monte à l'étage à chaque fois et tout ça, et c'était hyper compliqué. Pendant l'été, ils ont fait des travaux, ils m'ont un petit peu réduit mon bureau et ils m'ont créé un toilette juste à côté, donc ça a été totalement adapté. Le fait d'avoir informé que j'avais une RQTH m'a permis d'avoir du matériel adapté au niveau du bureau, qui rend plus confortable la journée et qui diminue les douleurs.

En plus des aménagements matériels de son lieu de travail, la RQTH lui permet également de pouvoir se rendre à ses rendez-vous médicaux, sans rattraper ses heures d'absence.

Avant, il fallait que je pose une journée de congé pour pouvoir aller aux différents rendez-vous médicaux parce qu'on ne choisit pas toujours le moment où on a rendez-vous. Par exemple, même si je ne travaillais pas le mercredi, le spécialiste était d'opération le mercredi donc ça bloquait toujours. Il

²⁴¹LEVITT Rachel.B, *Ibid*, p 696.

fallait que je rattrape mes heures. Avec la reconnaissance RQTH, j'avais le droit à des absences sans rattraper les heures. Ça a changé beaucoup de choses.

Enfin, la RQTH lui offre une forme de flexibilité dans son poste de travail.

L'avantage de la RQTH, c'est qu'en termes d'impact par rapport au travail, c'est intéressant parce qu'on perd moins de salaire. Après le premier arrêt, on n'a plus de jours de carence si c'est en lien avec l'ALD. C'était hyper important. La reconnaissance RQTH m'a permis de pouvoir demander parfois de ne pas être absente mais d'appeler ma responsable et de lui dire "Aujourd'hui, je ne vais pas savoir me lever. Intellectuellement, ça va. Je suis capable de réfléchir mais physiquement, je ne peux pas me mettre debout. Est-ce que tu es OK ? Je me mets en télétravail." Ce sont des choses qui ont pu être adaptées et qui font que j'ai réussi à descendre l'absentéisme.

Pourtant, la RQTH est très peu utilisée pour des cas d'endométriose ou de dysménorrhée. Pour Louis Bertrand, Vincent Caradec et Jean Sébastien Eideliman, la complexité de la procédure relève des "*enjeux symboliques et identitaires qui traversent l'ensemble du champ du handicap*"²⁴². La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées définit le handicap comme "*toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant*" (article 1). Cette définition induit donc une limitation subie de l'activité d'une personne. Or, Alice Romero explique que les personnes dysménorrhéiques ne se considèrent pas elles-mêmes comme handicapées²⁴³, comme nous avons également pu le constater lors d'observations dans des groupes de parole. En effet, le handicap est associé à un imaginaire collectif se limitant au handicap visible. Pour Anne Revillard, "*l'expérience sociale du handicap varie selon son degré de visibilité*"²⁴⁴. Ces stéréotypes entravent la prise en charge de l'ensemble des handicaps dans le monde du travail. Pour le cas de la dysménorrhée, étant un trouble invisible, il est donc logique que les personnes dysménorrhéiques ne se reconnaissent pas automatiquement dans le statut handicapé. Ce point entrave le recours à la RQTH.

²⁴²BERTRAND Louis, CARADEC Vincent, EIDELIMAN Jean Sébastien, "Devenir travailleur handicapé. Enjeux individuels, frontières institutionnelles" *Sociologie* n°2, vol 5, p 121-138, 2014.

²⁴³ROMIERO Alice, op cit, p 17.

²⁴⁴REVILLARD Anne, *Handicap et Travail*, Paris, Presses Sciences Po, 2019.

De la même façon, comme le démontrent Louis Bertrand et ses co-auteurs, obtenir une RQTH se révèle parfois être *“une épreuve bureaucratique longue et pénible”*²⁴⁵. Associé au manque de légitimité ressenti par les personnes souffrant de douleurs menstruelles, ce point rend difficilement accessible le recours au statut de RQTH. Par exemple, Lucie n’a pas fait les démarches pour bénéficier de ce statut.

Je pense que pour certains métiers, en effet, la RQTH peut être une solution. Après pour moi, c'est vrai que j'y avais jamais pensé, je viens de commencer à travailler, je me suis pas vraiment posé la question. Et c'est vrai que c'est des démarches très lourdes donc faut être motivée ! Après je sais que beaucoup de femmes sont en demande et beaucoup de femmes font les demandes, mais de ce que je peux voir aussi comme retour, c'est que c'est souvent refusé. Pourquoi ? On ne sait pas. Après je pense que ça dépend du dossier et tout, mais il y a quand même des femmes qui ont des dossiers solides avec la preuve que ça pourrait être accordé et que c'est pas accordé, donc je comprends pas trop pourquoi. En fait, souvent ça rajoute juste une grosse charge mentale sur des femmes qui sont déjà en souffrance.

La RQTH demeure donc une solution en demi-teinte. Très peu accordée pour les parcours dysménorrhéiques, elle permet pourtant de bénéficier d’aménagements et de flexibilité utiles pour appréhender au mieux les contraintes du poste de travail. Marita Lina Sperschneider, démontrant également le faible recours à la RQTH, préconise plutôt dans son étude *“des horaires de travail plus flexibles, une politique généreuse en matière de congés maladie, des pauses suffisantes, des exigences physiques adaptées, la possibilité de s'allonger et la présence de toilettes à proximité”*.

Le congé menstruel est alors une solution qui peut à la fois légitimer l'existence des douleurs menstruelles hors de la sphère intime, mais qui peut également conduire à de nombreuses discriminations. Le manque de recul face à cette mesure ne nous permet pas d'évaluer l'ensemble de ses enjeux. La RQTH s'impose comme une solution de repli, bien que comportant elle-même certaines limites. Les aménagements institutionnels n'assurent actuellement pas une prise en charge tout à fait satisfaisante des personnes dysménorrhéiques

²⁴⁵BERTRAND Louis, CARADEC Vincent, EIDELIMAN Jean Sébastien, op cit, p 125.

Section 3 - Au delà des tabous : les défis persistants et les transformations nécessaires

La prise en charge, la visibilité et les idées reçues autour de la dysménorrhée sont des points nécessaires à appréhender pour pouvoir faire évoluer la société autour des sujets menstruels. Cette évolution est rapide et récente, qu'il s'agisse de progrès médicaux, d'une meilleure reconnaissance des maladies menstruelles ou encore d'une éducation moins stéréotypée autour des règles.

I. L'avancée des recherches médicales pour une meilleure prise en charge

D'après l'association EndoFrance, l'errance médicale quant au diagnostic de l'endométriose est passée de dix à sept ans au cours de la dernière décennie²⁴⁶. Cette différence s'explique par une meilleure formation des spécialistes de santé, mais également à un développement plus accru des technologies permettant de détecter cette maladie. La Haute Autorité de Santé (HAS) joue à ce sujet un rôle primordial dans l'avancée des recherches. En affirmant que cette maladie est *“parfois mal repérée, avec une prise en charge souvent insuffisamment coordonnée, pouvant conduire à un retard de diagnostic”*²⁴⁷, elle élabore des recommandations pour guider les professionnel.les de santé vers une meilleure prise en charge de la dysménorrhée. Cette institution témoigne donc de sa volonté d'impulser un changement dans le milieu médical.

Dernièrement, cette impulsion se caractérise par des rapports d'évaluation sur une nouvelle forme de diagnostic : le test salivaire. Ainsi, *“la Haute Autorité de santé s'est autosaisie afin d'évaluer, en vue du remboursement, l'efficacité et l'utilité clinique du test diagnostique salivaire Endotest”*²⁴⁸. Développé par la société Ziwig, ce test non invasif permettrait de faciliter les parcours de soins des personnes dysménorrhéiques. En effet, les méthodes de diagnostic sont actuellement invasives, en témoigne l'échographie intra-vaginale par exemple. *“Le test permettrait ainsi de diminuer le nombre de coelioscopies inutiles réalisées chez ces patientes, lorsque le bilan d'imagerie de référence est négatif ou incertain”*²⁴⁹. Bien qu'ayant

²⁴⁶ Source : <https://www.endofrance.org>

²⁴⁷ Source : <https://www.has-sante.fr/>

²⁴⁸ Ibid

²⁴⁹ Ibid

récolté des résultats positifs, cette pratique est encore nouvelle, le monde médical ne disposant pas encore du recul nécessaire pour le déployer à grande échelle. Ainsi, l'HAS *“souligne la nécessité de mener des études complémentaires visant à évaluer son utilité clinique”*²⁵⁰. Nonobstant, cette innovation démontre l'évolution rapide des recherches menées pour améliorer la prise en charge des patient.es.

En plus de l'émergence de nouvelles solutions de diagnostic, la recherche avance quant aux potentielles causes de la maladie, c'est-à-dire sa pathogénèse. Ce point est primordial pour la prévention de l'endométriose. En comprenant les causes, il est ainsi plus simple de l'appréhender et de sensibiliser sur des potentiels comportements à risques. Au moment où est écrit ce travail de recherche, aucune cause n'est validée comme étant la source de cette maladie gynécologique. Cependant, plusieurs pistes constituent des hypothèses solides. Dans un premier temps, il pourrait exister une prédisposition génétique à l'endométriose. En effet, il a été observé une plus grande récurrence des cas d'endométriose avec des antécédents familiaux. D'après Borghèse, *“l'endométriose est considérée comme une pathologie multifactorielle résultant de l'influence combinée de facteurs environnementaux et génétiques”*²⁵¹. A ce sujet, la Fondation pour la recherche médicale (FRM) a pour objectif d'analyser la fréquence de certains gènes chez les personnes atteintes pour étudier leur impact sur la présence de la maladie. Ainsi, leur *“objectif se focalise sur les familles qui concentrent plusieurs femmes touchées sévèrement par la maladie, et chez lesquelles il existe probablement des anomalies génétiques majeures.”*²⁵². Leur rôle est de chercher de potentielles mutations génétiques qui pourraient être à l'origine de l'endométriose. De plus, des facteurs environnementaux, comme les perturbateurs endocriniens, sont pointés du doigt comme étant l'une des causes potentielles de la maladie. L'endométriose semble avoir des sources multiples, ce qui en complique la compréhension. Néanmoins, la multiplication récente des études sur la pathogénèse des maladies gynécologiques témoigne également de la volonté de faire évoluer le monde médical, notamment via la rubrique *Pathogenesis of Endometriosis : New Insights into Prospective Therapies* de la revue américaine *National Library of Medicine*. Salomé est ainsi optimiste quant aux avancées médicales.

²⁵⁰ *Ibid*

²⁵¹ BORGHESE Barbara, “Endométriose et génétique : les gènes sont-ils responsables de la maladie ?”, *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, vol 39 n°3, p 196-207, 2010.

²⁵² Source : FRM <https://www.frm.org/fr/projets/mutations-genetiques>

Il n'y a pas de traitement quoi. Ça n'a pas encore été trouvé et on ne connaît même pas à 100% l'origine de la maladie. Donc forcément ça reste compliqué. Après j'ai bon espoir que ça va avancer. Maintenant ils sont capables de trouver tellement de choses très rapidement, je veux dire sur peu de temps, on a quand même fait des sacrés progrès sur la compréhension de la maladie, sur la gestion de la maladie. Je me dis que là, avec les moyens modernes et les moyens technologiques, on peut faire beaucoup de choses.

Enfin, une meilleure prise en charge de la dysménorrhée passe également par des aides financières spécialisées, comme l'Affection Longue Durée (ALD). Cette reconnaissance ALD permet un remboursement complet des traitements qui sont reconnus comme liés à une pathologie. Ils sont remboursés dans la limite du plafond fixé par l'Assurance Maladie. L'ALD est fixée pour une durée précise et doit donc être renouvelée au besoin. Selon EndoFrance, *“à ce jour, l'endométriose n'est pas inscrite sur la liste des affections ouvrant droit à une ALD 30”*²⁵³, mais peut pour certains cas être demandée pour une ALD 31, donc hors liste. La sécurité sociale définit l'ALD 31 comme telle : *“Ce dispositif concerne les patients atteints d'une forme sévère d'une maladie, ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie sévère, ne figurant pas sur la liste des ALD 30. Cette maladie comporte un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse”*²⁵⁴. Ce mécanisme ne rembourse que les soins pris en charge par la sécurité sociale, et ne couvre pas les médecines alternatives par exemple. Pauline avait songé à demander l'ALD 31.

J'avais pensé déjà à réussir à avoir l'ALD. Sauf que du coup, ce qui a été promis par le gouvernement n'est pas encore mis en place réellement. Ce n'est pas encore une ALD définie avec un numéro. Ça reste une ALD 31, donc externe. Et au final, tous les traitements dont j'ai besoin pour me sentir mieux, qui sont plutôt des traitements type acupuncture, ostéopathie... , tout ça ne s'est pas remboursé de toute façon et même pas pour une ALD. Au final, ça ne changerait pas grand-chose.

Au sein de l'échantillon de l'enquête d'Alice Romerio, *“67 % de celles qui connaissent le dispositif ALD n'en font pas la demande”*, car *“nombreuses sont celles qui ne se sentent pas légitimes à y recourir ou renoncent à cause de la complexité des démarches”* (Romerio, 2020). Comme la RQTH, l'ALD peut représenter une épreuve bureaucratique, qui a peu de chance d'aboutir pour des cas de dysménorrhée. La mise en place d'une ALD spécialisée, pourtant rejetée par le gouvernement français en 2023, permettrait d'améliorer la prise en charge médicale des personnes dysménorrhéiques.

²⁵³ Source : www.endofrance.org

²⁵⁴ Ibid

II. Faire voir la dysménorrhée : la médiatisation et la sensibilisation

Pour réduire le tabou et faire de la dysménorrhée un phénomène connu et reconnu, il est nécessaire d'informer la population. La médiatisation joue ainsi un grand rôle en ce sens. Tout d'abord, il est intéressant de voir que de nombreux comptes sur les réseaux sociaux se sont donnés pour rôle de sensibiliser le public sur les enjeux entourant les douleurs menstruelles. Ainsi, un grand panel d'individus ont été informés de l'existence de cette maladie via ces comptes, comme nous avons pu le constater dans nos entretiens. Nous pouvons citer *@parlons.endo* (Parlons Endo) sur Instagram, qui regroupe environ dix mille abonné.es en mai 2025 ou encore *@labelleetlendo* (La Belle et l'Endo) qui regroupe environ vingt sept mille abonné.es à la même période. Ces comptes sont alimentés de schémas et d'explications pour vulgariser la maladie, en comprendre les symptômes et sensibiliser sur les conséquences d'une maladie gynécologique sur la vie des personnes touchées. On peut alors y trouver des "*crash test d'appareils anti-douleurs*"²⁵⁵, des "*conseils anti-inflammatoires pour les repas de Noël*"²⁵⁶ ou encore un guide pour "*partir en vacances avec de l'endométriose*"²⁵⁷. Le succès de ces comptes témoigne bien de la demande quant aux informations liées aux maladies intimes. Cependant, s'informer sur les réseaux comporte de nombreuses limites, ces comptes étant rarement tenus par des spécialistes de santé. Ils relatent le vécu de patient.es, mais ne doivent pas avoir de caractère universel ou encore remplacer un rendez-vous médical. Néanmoins, ils peuvent être la première étape vers la prise de conscience de l'existence de la dysménorrhée.

De la même façon, de nombreux livres ou podcasts ont vu le jour pour partager des expériences de personnes atteintes. Nous pouvons signaler le podcast *Parlons d'Endo !*, animé par Tiphaine Chaillou en partenariat avec EndoFrance. Il donne la parole à des professionnel.les de santé et aux personnes atteintes pour croiser les témoignages et les mettre en lumière. De la même façon, les célébrités marraines d'associations de malades permettent d'impulser davantage la médiatisation : la chanteuse Imany pour Endomind, la chroniqueuse Enora Malagré pour InfoEndométriose et l'actrice Laetitia Milot pour EndoFrance. Cette dernière a publié le livre *Le bébé, c'est pour quand ?* en 2016, retraçant son parcours avec la maladie. Il existe aujourd'hui de nombreux livres dédiés à la dysménorrhée, destinés à

²⁵⁵ *@labelleetlendo*, publication du 28 mars 2025, 247 likes

²⁵⁶ *@labelleetlendo*, publication du 24 décembre 2024, 893 likes

²⁵⁷ *@labelleetlendo*, publication du 25 juillet 2024, 407 likes

différents publics. Par exemple, *L'endométrieose de Clara* (2022) est roman graphique conçu par Yasmine Candau, présidente de l'association EndoFrance, à destination d'un public compris entre 15 et 25 ans, c'est à dire un âge où les symptômes de la maladie se manifestent et où il est important de se faire diagnostiquer.

Pour EndoFrance, l'endométrieose est une “maladie « sortie de l'ombre », médiatisée, devenue un enjeu de santé publique”²⁵⁸ notamment avec la Stratégie de lutte contre l'endométrieose, initiée en 2019 par le ministère des Solidarités et de la Santé conjointement avec l'association. Pour Alice Romero, cette politique a fait de la maladie “un enjeu de santé publique en France”²⁵⁹. Salomé estime que cette politique a fait connaître la maladie.

Il y a quand même une stratégie nationale avec des annonces qui ont été faites par le Président de la République. Je pense que ça a aidé aussi les gens à être un peu plus ouverts, un peu plus tolérants, un peu plus curieux là-dessus.

Pour l'association de malades, la mise en place de cette politique leur donne le “sentiment d'être enfin entendues”²⁶⁰. Concrètement, il s'agit de renforcer la formation initiale et continue des professionnel.les de santé, de créer des structures pluridisciplinaires régionales dédiées à l'endométrieose et d'encourager à faire de l'endométrieose un champ de recherche à part entière²⁶¹. Pour que cette stratégie nationale fonctionne, “EndoFrance veillera à ce que ces paroles se traduisent par des actes”²⁶².

En plus de participer à l'élaboration de politiques publiques, les associations de malades œuvrent à sensibiliser tout type de public, en mettant en place des ateliers, des conférences ou des groupes de paroles. Pour Lucie, la sensibilisation est primordiale.

Il y a encore beaucoup de tabou je pense, mais un peu moins quand même. La parole se libère et je pense que ça, c'est en partie grâce à toutes les campagnes de sensibilisation qui sont faites, notamment dans les écoles, que ce soit pour l'endométrieose ou même autres, sur la sexualité en général ou autre.

La libération de la parole, qu'il s'agisse des règles ou plus globalement de l'intimité, contribue à affaiblir le tabou. De la même façon, il est primordial de passer par l'éducation

²⁵⁸ Source : www.endofrance.org

²⁵⁹ ROMIERO Alice, op cit, p 19.

²⁶⁰ Source : www.endofrance.org

²⁶¹ Ibid

²⁶² Ibid

pour mettre en lumière la dysménorrhée auprès de publics qui n'y sont pas directement confrontés, notamment les hommes cisgenre. C'est ce qu'explique Lucie.

C'est important de sensibiliser parce que tu vois des hommes, je pense dans les grandes entreprises, qui sont tout le temps pris dans leur quotidien et qui ne pensent pas en fait à toutes ces choses-là... bah tu vas faire une sensibilisation dans leur entreprise, tu parles d'endométriose. Et là ils vont se dire "Ah merde qu'est-ce que c'est ?", puis ils vont se dire "Ah ben merde peut-être que mes filles, peut-être que ma femme, peut-être que dans ma famille il y en a !". Et là t'as une prise de conscience, et mine de rien t'as touché un petit truc, même si c'est pas grand chose. Mais juste le fait de se poser des questions et de se dire : "Est-ce que mes filles, elles ont mal ?", c'est une victoire.

Agathe fait également remarquer le rôle important de la sensibilisation, notamment dans la sphère professionnelle.

Là où ça pêche encore un peu, c'est au niveau professionnel. J'ai beaucoup de personnes qui me disent "L'endométriose, c'est quoi ?". Quand j'en ai parlé à mon employeur, il ne connaissait pas. Là, l'association est en train d'aller de plus en plus dans les entreprises pour sensibiliser les entreprises. Donc, il y a un travail qui est en train de se faire, mais pareil, ça va mettre quelques années. C'est vrai qu'on a beaucoup de retours de managers qui ne connaissent pas l'endométriose et qui disent à la fin "Merci, je vais prendre plus en compte les femmes qui m'entourent de l'entreprise", qui sont sensibilisés et qui vont faire attention.

Les associations jouent ainsi un rôle primordial dans les trajectoires de vie des personnes menstruées et dysménorrhéiques, en accomplissant un travail de pédagogie. Néanmoins, même sans ce cadre, les personnes atteintes peuvent tout de même sensibiliser aux enjeux de l'endométriose, à leur échelle. C'est ce que Salomé a décidé de faire pour sa fille.

Moi, j'estime que ça doit plus être un tabou donc j'en parle hyper librement en fait et notamment à la sortie d'école de ma fille. Moi j'ai une petite fille qui est assez militante par rapport à l'endométriose déjà à 8 ans parce qu'elle a toujours connu ça et que j'ai toujours été transparente. L'année dernière, son enseignante a de l'endométriose digestive et donc elle leur a expliqué que, de temps en temps, la maîtresse bah il faudra qu'elle coure aux toilettes donc faudra être sage et tout ça. Il se trouve qu'en fait, j'ai croisé la maîtresse un jour et on a discuté. La maîtresse m'a demandé si j'avais d'autres enfants, si ma fille avait des frères et sœurs et en fait moi, j'ai pas eu de tabou je lui ai répondu tout de suite que "Ben non, j'avais eu une hystérectomie, c'est lié à l'endométriose et j'en aurais pas d'autres". Ça a levé le truc où sa maîtresse a dit à ma fille "Ben moi j'ai la même maladie que ta maman, c'est pour ça que je cours aux toilettes". Du coup, ma fille, quand sa maîtresse courait aux toilettes, disait aux camarades de classe "C'est à cause de l'endométriose, ma maman c'est pareil, ça fait mal au ventre" et elle expliquait tout ça. J'ai rencontré d'autres personnes et d'autres mamans à la sortie de l'école où, voilà, moi je cache pas les choses : sur mon porte-clés j'ai le ruban jaune de EndoFrance donc forcément, ça attire un peu le regard. Pareil, quand c'est le mois de sensibilisation, ben je parle

beaucoup sur Facebook donc forcément, de ce fait, ça lève un petit peu quand même le sujet et je pense que c'est comme ça qu'on va faire évoluer les choses quoi.

Parler de la dysménorrhée vient ainsi briser l'isolement et l'incompréhension qui l'entourent habituellement. Que cela se produise dans le cadre d'une association de malades ou non, éduquer et sensibiliser permet de briser les tabous.

III. Un tabou moins présent mais persistant

Enfin, il est important de relativiser l'existence du tabou menstruel. Effectivement, il est encore existant et présent dans nos sociétés, mais tend à évoluer vers une libération de la parole. L'historienne Cathy McClive met en lumière dans son article *Engendrer le tabou. L'interprétation du Lévitique 15, 18-19 et 20-18 et de la menstruation sous l'Ancien Régime* (2013) la facilité de tomber dans un récit linéaire concernant le tabou menstruel. Elle met en garde ses lecteur.ices, en les invitant à adopter un point de vue plus global sur le récit des menstruations, pour ne pas tomber dans "*l'image quasi universelle de la menstruation définie comme pollution et fortement associée à la misogynie.*"²⁶³ Elle remet en question l'existence naturelle de ce tabou en expliquant que les textes qui ont grandement contribué à la construction de ce dernier - qu'il s'agisse de la Bible ou des écrits des philosophes grecs de l'Antiquité - ne sont pas cités dans leur globalité, ce qui a pour conséquence une vision tronquée de leurs messages. Elle prend l'exemple de Pline l'Ancien, qui a certes affirmé que les femmes réglées avaient la capacité de "*détruire les récoltes, ternir les miroirs ou aigrir le vin*"²⁶⁴, mais il a également affirmé que le sang menstruel avait des vertus thérapeutiques intéressantes, capable de "*guérir les tumeurs, la paralysie ou l'épilepsie*". Elle démontre également que, bien que la Bible explicite certains interdits concernant les menstruations, ces derniers en trouvent des équivalents pour d'autres flux corporels, comme le sperme. Ainsi, elle affirme que "*l'impureté rituelle est autant associée au flux séminal qu'au flux menstruel*".²⁶⁵ Le tabou met alors la femme menstruée dans une position ambiguë : "*elle n'est ni exclue, ni incluse, ni polluante, ni purificatrice, ni dangereuse, ni anodine, mais tout cela à la fois.*".

²⁶³MCCLIVE Cathy, "Engendrer le tabou. L'interprétation du Lévitique 15, 18-19 et 20-18 et de la menstruation sous l'Ancien Régime", *Annales de démographie historique*, n°125, 2013.

²⁶⁴MCCLIVE Cathy, *Ibid*, p 137.

²⁶⁵MCCLIVE Cathy, *Ibid*, p 139.

Actuellement, le tabou semble moins présent qu'auparavant, en témoignent par exemple les discussions plus ouvertes sur la question. D'après Salomé, elle évoque maintenant librement sa maladie, même au travail.

Mon responsable, de lui-même, il a posé plein de questions en disant "J'ai une femme, j'ai des filles. Mes filles ont des copines." C'est important et ça a levé le tabou d'en parler. Moi, c'est quelque chose dont je parle très librement maintenant, mais c'est vrai qu'au départ il y avait un peu d'appréhension. Mais finalement, je me dis que c'est une maladie chronique comme une autre.

De la même façon, Salomé est de moins en moins confrontée à de l'incompréhension lorsqu'elle partage son parcours.

Effectivement, je pense que c'est beaucoup moins tabou qu'avant d'aller voir son employeur et dire "J'ai de l'endométriose, donc je suis embêtée à tel ou tel moment". Les choses s'améliorent. Il y a des souplesses. Il y a 10 ans, on ne parlait pas d'endométriose ou des règles, pas du tout, quasiment pas. Maintenant, j'ai l'impression que même de manière générale, quand on dit dans la société qu'on a de l'endométriose, les gens posent moins la question de ce que c'est.

Ce progrès est notamment dû à la médiatisation et à l'éducation vis-à-vis de la dysménorrhée, démontrées plus tôt. Par ailleurs, le tabou est fortement marqué par le facteur générationnel. Les personnes n'ayant pas bénéficié d'une éducation ouverte et non stéréotypée sur les règles auront davantage de réserves et de préjugés sur la dysménorrhée. Au contraire, les générations plus jeunes ont été plus alertées que leurs aînées sur les maladies menstruelles et leurs enjeux, ce qui permet une meilleure prise en charge, mais aussi une plus grande légitimité des personnes atteintes à divulguer leur vécu. C'est ce que ressent Salomé.

J'ai pas l'impression que ça soit aussi tabou qu'il y a dix ou quinze ans en fait. Il y a dix ou quinze ans, on n'osait pas trop pas trop le dire mais là j'ai l'impression que ça se libère. La société évolue et puis il y a eu beaucoup de sensibilisation quand même, énormément de travail de fait sur la sensibilisation. Je pense aussi que des générations comme la vôtre, on les a un peu plus sensibilisés aussi et vous êtes des générations où vous avez moins de sujets tabous en fait. Vous parlez plus facilement de plein de choses et je pense que c'est le fruit de politiques publiques et puis de sensibilisation, de travail des associations, de personnalités publiques... Je pense que tout ça ensemble, ça a fait évoluer la société.

Cette différence de génération se note d'ailleurs dans notre recherche d'entretiens : notre panel de personnes interrogées est compris entre 20 ans et 37 ans. Notre incapacité à récolter des témoignages de personnes plus âgées montre bien le tabou davantage présent dans les

générations plus anciennes. De la même façon, cette différence se ressent aussi dans les bénévoles d'associations de malades. À titre d'exemple, l'âge moyen des bénévoles d'EndoFrance est de 33 ans.

Cette libération de la parole s'explique également par une volonté plus générale de dénoncer les tabous liés aux femmes : sexualité et plaisir féminins, violences sexistes et sexuelles, hypersexualisation ou encore harcèlement sexuel. Ainsi, les règles suivent la même évolution en sortant également du silence. Pour autant, Anaïs estime que le tabou, bien que moins présent, est tout de même persistant.

Je pense qu'on parle un petit peu plus des règles et des douleurs chaque année. Après, je pense qu'il doit y avoir encore un tabou dans les entreprises notamment. Je pense que ce n'est jamais évident. Mais quelle que soit la pathologie, je pense que ce n'est pas évident d'en parler. On a peur du regard qu'on va porter sur nous, voire des éventuelles représailles, d'être discriminés ou victimes de malveillance.

Cette ambiguïté quant au tabou menstruel montre bien qu'il n'a pas encore totalement disparu. Pour Iris Young, rejointe par Camille Froidevaux-Metterie, se débarrasser du tabou passe par un consensus public sur les règles appréhendées comme un processus ordinaire et banal. Pour autant, mettre en lumière les maladies gynécologiques qui peuvent en résulter est nécessaire pour légitimer le vécu des personnes dysménorrhéiques. Réinventer le rapport sociétal aux menstruations est ainsi primordial pour soulager les tabous autour des douleurs menstruelles et permettre aux personnes touchées de vivre sereinement leur cycle. Pour ce faire, il est primordial de passer de l'invisibilisation à l'éducation quant aux règles.

Conclusion

Tout au long de ce travail de recherche, nous avons pu constater la méconnaissance, voire le mépris de la dysménorrhée de la part du grand public, du monde médical et scientifique de façon générale. En s'intéressant de près à l'invisibilisation des menstruations, cette enquête aura permis de mettre en lumière les trajectoires de vie façonnées par les douleurs des personnes concernées. Dans la plupart des cas, la douleur, de par son caractère subjectif, est trop souvent minimisée, remise en question et reléguée au domaine de l'intime. Pourtant, la dysménorrhée impacte chaque moment de vie : l'éducation, le parcours médical, la vie professionnelle, la vie quotidienne, la vie intime... Autant de sphères qui nécessitent pour les personnes menstruées de s'adapter. En effet, à travers nos entretiens, nous avons observé le recours systématique à des stratégies de bricolage, pour dissimuler et adapter son cycle aux contraintes de la vie quotidienne. Ces stratégies se mettent en place dès le traitement, mais aussi dans le choix de carrière, dans les tâches professionnelles quotidiennes ou dans le parcours académique, représentant un réel "*travail en plus*"²⁶⁶.

Comme nous avons pu l'énoncer lors de nos hypothèses, les maladies menstruelles comme l'endométriose ne bénéficient pas d'un cadrage pertinent. Trop souvent associées à des problématiques de fertilité, les douleurs qui en découlent demeurent d'autant plus invisibles. Globalement, les disciplines scientifiques, qu'il s'agisse de sciences humaines et sociales ou de sciences expérimentales, sont sous-alimentées en ce qui concerne la dysménorrhée. Ce point nous a grandement mis en difficulté lors de l'élaboration de l'enquête, en raison du manque de diversité de ressources disponibles.

Par ailleurs, le tabou menstruel empêche les personnes dysménorrhéiques de parler librement de leur vécu. Néanmoins, ce tabou semble petit à petit s'effriter, au vu de la libération de la parole sur les sujets intimes, comme la sexualité, le corps, et par extension sur les règles. Par exemple, de plus en plus d'individus ont connaissance de l'endométriose et prennent au sérieux les symptômes qu'elle implique. Cette reconnaissance est cependant moins forte pour d'autres maladies gynécologiques qui impliquent la dysménorrhée, comme le SOPK par exemple, qui a fait l'objet de moins de campagnes de sensibilisation et d'information. De manière générale, nous notons un effet de génération en ce qui concerne la place du tabou :

²⁶⁶ Romiero Alice, *op cit* p13.

les plus jeunes générations, en plus d'être informées, sont davantage conscientes que la dysménorrhée est un trouble qui mérite d'être pris au sérieux et d'être soigné par rapport aux générations qui les précèdent. Ce travail en est la preuve : une de ses limites réside dans le fait de n'avoir obtenu que les témoignages de femmes âgées de 20 à 37 ans. Si les témoignages de ces personnes menstruées sont plus rares, c'est bien parce que leur vécu est davantage intériorisé et minimisé, comme nous l'explique Anna, interne en gynécologie, lors de son entretien.

Néanmoins, ce travail de recherche a permis de faire émerger d'autres points qui n'étaient pas présents dans nos hypothèses. En premier lieu, le rôle prépondérant des réseaux de solidarité, et ici des associations de malades, apparaît comme un facteur essentiel pour comprendre la vie des personnes dysménorrhéiques. L'isolement provoqué par les douleurs est ainsi rompu, ou du moins atténué. Rappelons ici que ce résultat est mis en lumière par l'échantillon dont nous disposons : les deux tiers sont des bénévoles d'EndoFrance. En effet, une des seules façons d'obtenir des témoignages de personnes atteintes de dysménorrhée est de passer par des associations de malades. Leur engagement associatif les rend généralement plus disposées à parler librement de leur vécu menstruel et des dimensions intimes qui y sont liées, contrairement à celles qui restent en dehors de ces réseaux. Ce biais influence nécessairement sur la portée de nos résultats. De plus, au-delà des associations de malades, nous avons pu constater la solidarité qui se construit autour des personnes dysménorrhéiques, notamment au travail. Les collègues peuvent ainsi se transformer en véritables soutiens et contribuer aux stratégies d'adaptation. Enfin, les maladies comme l'endométriose sont le sujet de plus en plus de politiques publiques, à en voir la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose initiée en 2019 en France, ou le congé menstruel en Espagne.

Au sein de nos entretiens, cette solidarité s'est manifestée de plusieurs façons. Nous avons fait le choix éclairé de divulguer aux personnes interrogées que nous sommes nous-mêmes atteinte d'endométriose, afin d'instaurer un climat de confiance et d'écoute. Cela s'est fortement ressenti par l'utilisation quasi exclusive du tutoiement, qui met en évidence un sentiment de proximité et de compréhension entre les personnes enquêtées et nous-mêmes. De la même façon, la grande partie de ces femmes nous ont demandé à la fin de notre échange de raconter notre propre vécu quant à la maladie, signe d'une atmosphère d'échange et d'écoute réciproque. Ce point nous a particulièrement touchée, en nous incitant à nous engager à notre tour pour une meilleure prise en charge des maladies menstruelles.

Effectuer ce travail de recherche nous aura alors permis, à nous aussi, de casser l'isolement et de côtoyer des personnes *comme soi*. De même, il aurait pu être intéressant d'analyser notre propre trajectoire dysménorrhéique, en effectuant une *auto-ethnographie* sur le même modèle que Marion Coville. Salomé nous a témoigné de son enthousiasme quant à notre sujet de recherche lors de notre entretien.

Je trouve ça génial en fait de prendre comme sujet d'étude l'endométriose. Bravo parce que, en plus si j'ai bien compris, vous vous êtes touchée donc il y a cet impact aussi émotionnel d'aller présenter ça dans le cadre de ces études et ça c'est pas évident parce que, je sais pas quel vécu vous avez avec la maladie et quel recul vous avez, mais je trouve ça génial parce que vous faites quand même avancer la cause en faisant ça.

Certains défis restent persistants. D'abord, il est nécessaire d'améliorer l'accès au diagnostic mais également de développer un traitement qui soulage réellement la dysménorrhée. Il serait intéressant de voir si des mécanismes déployés à grande échelle, comme la RQTH ou l'ALD, soulageraient efficacement les trajectoires de vie des personnes atteintes de douleurs menstruelles. La sensibilisation demeure essentielle pour continuer d'éduquer tout type de public aux enjeux menstruels. Enfin, il est nécessaire d'adopter un point de vue inclusif et intersectionnel : les règles ne touchent pas uniquement les femmes cisgenre bénéficiant de privilèges socioculturels et économiques.

“Les cadres hégémoniques de l'endométriose et des douleurs menstruelles demeurent encore largement façonnés par des normes cissexistes et hétéro-conjugales, laissant par exemple dans l'ombre les célibataires, les femmes non blanches, les lesbiennes, les personnes non binaires ou les personnes trans, qui luttent pour construire une expérience et une signification non hégémonique de l'endométriose.”²⁶⁷

Ces mots de Marion Coville cristallisent les défis essentiels à l'amélioration concrète et pour toutes de la prise en charge des douleurs menstruelles. Du fait de leur universalité, les règles et les douleurs qui en découlent doivent être appréhendées comme un phénomène global, appelant à des réponses adaptées à la diversité du public touché.

²⁶⁷ COVILLE Marion, *L'endométriose : une fabrique genrée de l'ignorance, Expérience corporelle, technologies médicales et savoirs expérientiels sur l'endométriose*, Revue Communication et Langage, n°214, p73 à 89, Décembre 2022

Bibliographie

● Ouvrages :

BEECHER Henry, *Measurement of Subjective Responses*, Oxford, Oxford University Press, New York, 1959.

BERGERON Henri, CASTEL Patrick, *Sociologie politique de la santé*, Paris, PUF, 2015.

BOBEL Chris, *Critical Menstruation Studies*, Singapour, Palgrave Macmillan, 2020.

BOBEL Chris, *The Managed Body: Developing Girls and Menstrual Health in the Global South*, Boston, Macmillan, 2019.

CAPEK Stella, “Redéfinir l'endométriose. De la critique féministe à la santé environnementale”, in AKRICH Madeleine, BARTHE Yannick & REMY Catherine (dir.), *Sur la piste environnementale. Menaces sanitaires et mobilisations profanes*, Paris, Presse des Mines, p. 223-252, 2010.

CARBONELL Juan Sebastian, *Le futur du travail*, Paris, Editions Amsterdam, 2022.

CHAPRON Charles et CANDAU Yasmine (dir.), *Idées reçues sur l'endométriose*, Paris, Éditions Le Cavalier Bleu, 2020.

COVILLE Marion (dir), MOREL Héloïse, Tabois Stéphanie, *Idées reçues sur les menstruations, Corps Sang Tabou*, Collection Idées reçues, Le Cavalier Bleu, 2023.

COTTIN MARX Simon, *Sociologie du monde associatif*, Paris, La Découverte, 2019.

DE BEAUVOIR Simone, *Le deuxième sexe*, Paris, 1949.

DELANEY Janice, LUPTON Mary Jane, *The Curse : A Cultural History of Menstruation*, University of Illinois Press, 1988.

ECHAUDEMAISON Claude Danièle (dir), *Dictionnaire d'économie et de sciences sociales*, Paris, Nathan, 2022.

EHRENREICH Barbara, DEIRDRE English, *Le pouvoir médical et le corps des femmes*, Washington, Cambourakis, 1973, Réédition 2016.

ERNAUX Annie, *Une femme*, Paris, Gallimard, 1987.

FISCHER Gustave Nicolas, *L'expérience du malade, L'épreuve ultime*, Paris, Dunod, 2008.

- FROIDEVAUX-METTERIE Camille, *Un corps à soi*, Paris, Philo mag Éditions, 2021.
- FROIDEVAUX-METTERIE Camille, *Le corps des femmes : la bataille de l'intime*, Paris, Philosophie Éditions, 2018.
- HERITIER Françoise, *Masculin / Féminin, La pensée de la différence*, Tome 1 Paris, Odile Jacob, 2002.
- HERZLICH Claudine, *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences sociales, 1969.
- KOSOFSKY SEDWICK Eve, *Epistemology of the closet*, University of California Press, 1990.
- LAWS Sophie, *Issue of Blood, the Politics of Menstruation*, Hampshire, Macmillan, 1990.
- LEE BARTKY Sandra, *Femininity and Domination*, New York, Routledge, 1990.
- MARTIN Emily, *The Woman in the Body, a cultural analysis of reproduction*, Boston, Beacon Press, 1987.
- MESSING Karen *La santé des travailleuses. La science est-elle aveugle ?* Montréal, Les Éditions du remue-ménage. 2000.
- PERIVIER Hélène, *L'économie féministe*, Paris, Presses de Sciences Po, 2020.
- RENNES Juliette, *Encyclopédie critique du genre*, Paris, La Découverte, 2021.
- REVILLARD Anne, *Handicap et Travail*, Paris, Presses Sciences Po, 2019.
- SEEAR Kate, *Les origines d'une épidémie moderne, Endométriose, Genre et politique*, Routledge, Londres, 2016.
- STEINEM Gloria, *Outrageous Acts and Everyday Rebellions*, Henry Holt and Company, New York, 1983.
- TANTI-HARDOUIN Nicolas, *Les nouvelles figures du patient. Pour une autre philosophie*, L'Harmattan, 2014.
- THIÉBAUT Élise, *Ceci est mon sang. Petite histoire des règles, de celles qui les ont et de ceux qui les font*, Paris, La Découverte, 2017.

Dr TAYLOR Walter.C., *A Physician's Counsels to Woman in Health and Disease*, Springfield, 1871.

VASSY Carine, DERBEZ Benjamin, *Introduction à la sociologie de la santé*, Paris, Armand Colin, 2019.

YOUNG Iris, *Menstrual meditations*, New York, Oxford Academics, 2005.

- **Articles scientifiques :**

BALLWEG Mary Lou, “Blaming the Victim: The Psychologizing of Endometriosis”, *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, vol 2, n°24, 1997.

BARNACK-TAVLARIS Jessica, “Prendre congé pour saigner : perceptions et attitudes à l'égard de la politique de congé menstruel”. *Health Care for Women International* n°40, vol 12, p 1355–1373. 2019.

BASZANGER Isabelle, “Les maladies chroniques et leur ordre négocié”, *Revue française de sociologie*, 1986, p. 3-27.

BEATTY Joy, JOFFE Rosalind “Une dimension négligée de la diversité : les effets des maladies chroniques sur la carrière”. *Organizational Dynamics*, n°35, p 182–195, 2006.

BERCOT Régine, “La santé des femmes au travail en France”, *Revue multidisciplinaire sur l'emploi, le syndicalisme et le travail*, n° 6, 2011.

BERTRAND Louis, CARADEC Vincent, EIDELIMAN Jean Sébastien. “Devenir travailleur handicapé. Enjeux individuels, frontières institutionnelles” *Sociologie* n°2, vol 5, p 121-138, 2014.

BLAZQUEZ RODRIGUEZ Maribel, “Portée et défis du congé menstruel en Espagne : exclusions, sous-utilisation, rebiologisation et normativité”, *Travail, genre et sociétés*, n°53, vol 1, p 167-171, 2025.

BOLTANSKI Luc, “Les usages sociaux du corps”, *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, n°1, p 205-233, 1971.

BORGHESE Barbara, “Endométriose et génétique : les gènes sont-ils responsables de la maladie ?”, *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, vol 39 n°3, p 196-207, 2010.

BOUFFARTIGUE Paul, PANDRIES Jean René., BOUTEILLER Jacques. “La perception des liens travail/santé. Le rôle des normes de genre et de profession” *Revue française de sociologie* n°51, vol 2, p 247-280, 2010.

BROUTELLE Anne-Cécile, LE MORVAN François “La construction sociale des maladies”, *Regards croisés sur l'économie*, n°1, vol 5, p. 61-64, 2009.

BROWN Phil, “Popular Epidemiology Revisited”, *Current Sociology*, 1987, 45 (3), p. 137-156.

CHAROUD Mary, “L’engagement des associations de patients atteints de maladies chroniques Du “savoir patient” aux stratégies de communication”. *Politiques de communication*, n°9, vol 2, p 37-62, 2017.

COTTEREAU Alain, “L’usure au travail : interrogations et refoulements”, *Le mouvement social*, 124, p 3-7, 1983.

COVILLE Marion, “L’endométriose : une fabrique genrée de l’ignorance, Expérience corporelle, technologies médicales et savoirs expérientiels sur l’endométriose”, *Communication et Langage*, n°214, p73 à 89, 2022.

DARBUS Fanny, LEGRAND Émilie, “Dispensé·e·s d’être malades : Les travailleur·euse·s des toutes petites entreprises (coiffure, restauration, bâtiment), des salarié·e·s jamais malades ?” *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°239, vol 4, p 66-81, 2021.

DARMON Muriel, “Le psychiatre, la sociologue et la boulangère: analyse d’un refus de terrain” *Genèses*, n°58, p 98-112, 2005.

FORTINO Sabine, “Invisibilisation de la pénibilité au travail, mixité et rapports de genre”. *La nouvelle revue du travail*, 4, 2014.

FOURQUET Jessica, “Quantification de l’impact des symptômes de l’endométriose sur la qualité de vie liée à la santé et la productivité au travail”, *Fertilité et stérilité*, n°1, vol 96, p 107-112, 2011.

FRICKER Miranda, “Epistemic Oppression and Epistemic Privilege”, *Canadian Journal of Philosophy*, n°25, p. 191-210, 1998.

GALLOT Fanny, “Présentation”, *Travail, genre et sociétés*, n° 53, vol 1, p 159-161, 2025.

HORIKAWA Yuuri, “Premier pays à instaurer le congé menstruel, le Japon pris entre protection et égalité”, *Travail, genre et sociétés*, n°53, vol 1, p 163-166, 2025.

LEENERS Brigitte “Effet de la grossesse sur l'endométriose : réalité ou fiction ?” *Hum Reprod Update*, n°24, p 290, 2018.

LE NAOUR Jean Yves, VALENTI Catherine, “Du sang et des femmes. Histoire médicale de la menstruation à la Belle Époque”, *Clio Femme Genre Histoire*, n° 14, p. 207-229, 2001.

LEVITT Rachel.B, Chapitre 43 *Addressing Menstruation in the Workplace: The Menstrual Leave Debate*, in BOBEL Chris, *Critical Menstruation Studies*, Singapour, Palgrave Macmillan, 2020.

MARDON Aurélia, “Honte et dégoût dans la fabrication du féminin. À propos des menstruations”, *Ethnologie française*, n°41, p. 33-40, 2011.

MARDON Aurélia, “Les premières règles des jeunes filles. Puberté et entrée dans l'adolescence”, *Sociétés contemporaines*, n° 75, p. 109-129, 2009.

MCCLIVE Cathy, “Engendrer le tabou. L'interprétation du Lévitique 15, 18-19 et 20-18 et de la menstruation sous l'Ancien Régime”, *Annales de démographie historique*, n°125, 2013.

MESSING Karen, “Santé des femmes au travail et égalité professionnelle : des objectifs conciliables ?”, *Travailler*, n °22, vol 2, p. 43-58, 2010.

MESSING Karen., La souffrance inutile : la posture debout statique dans les emplois de service”, *Travail, genre et sociétés*, n°12, p 77-104, 2004.

MONNERAUD Lise, “Expérience de maladie chronique et vie professionnelle : les ajustements professionnels des travailleurs atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive”, *Sciences Sociales et Santé*, vol 34, p 39-63, 2016.

OBRECHT Olivier, HITTINGER-LE GROS Marie Claude, *Maladies chroniques et travail : au-delà des idées reçues*, Paris, Presses de Sciences Po, 2010.

O'SHEA Michelle, “Menstrual pain & the economic purse: calculating and interrogating menstrual symptom productivity loss and the Australian economy”, *Western Sydney University Research Square*, n°34, p 61-69, 2024.

PORTSMOUTH Katherine, “Révéler sa maladie chronique au travail : pourquoi, comment, avec quels effets ?” *Nouvelle revue de psychosociologie*, n°21, vol 1, 169-180, 2016.

RABEHARISOA Vololona, CALLON Michel, “L'engagement des associations de malades dans la recherche.” *Revue internationale des sciences sociales*, n° 171, vol 1, p 65-73, 2002.

ROMERIO Alice, “Des “battantes” et des “faibles” ? Tenir au travail avec une endométriose”, *Sciences Sociales et Santé*, Vol 41, n°4, p 79 à 105, 2023.

SPERSCHNEIDER Marita Lina, “Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria”. *BMJ Open*, 2019.

THOMAS Vanessa, *Menstruations, Sang pour Sang Taboues*, Observatoire de la Santé Mondiale, Rapport IRIS, février 2018.

VOSTRAL Sharra, “Toxic Shock : A Social History”, *Technology And Culture*, n°61, vol 4, p 1261-1263, 2018.

- **Enquêtes statistiques :**

INSEE Références – Édition 2022 – Dossiers – Métiers “de femmes”, métiers “d’hommes” : en quoi les conditions de travail des hommes et des femmes diffèrent-elles ?

Enquête Endovie, en partenariat avec EndoFrance et Gédéon Richter, 2020.

- **Texte juridique :**

Article R4127-35 du Code de la santé publique

Article R4127-32 du Code de la santé publique

- **Sites internet et réseaux sociaux :**

EndoFrance : <https://www.endofrance.org>

Fondation pour la Recherche Médicale : <https://fmr.org>

Haute Autorité de Santé : <https://has-sante.fr>

La douleur, de quoi parle-t-on ? disponible sur le site du Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles sous ce lien (consulté le 02/01/2025) : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/la-douleur-de-quoi-parle-t-on>

Compte Instagram @labelleetlendo

Compte Instagram @parlonsendo

- **Journées d'étude :**

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.

NEVE 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*, Colloque, 2019.

Index

Introduction	1
CHAPITRE I - LES DOULEURS MENSTRUELLES, ANATOMIE D'UNE INVISIBILISATION	13
Section 1 - Le sang invisible : construction sociale du tabou menstruel.....	13
I. Les règles, cloisonnées dans l'intime féminin.....	13
II. Le cycle mystique dont on ne doit pas prononcer le nom.....	16
III. La honte, l'impur et le sale.....	20
Section 2 - La douleur niée : quand le tabou réduit au silence.....	23
I. "C'est normal d'avoir mal pendant ses règles".....	23
II. Euphémisation et minimisation de la douleur par les personnes menstruées.....	28
III. <i>Le parcours médical de la combattante</i> des personnes dysménorrhéiques.....	33
Section 3 - La dysménorrhée reconnue médicalement et ses conséquences.....	38
I. Le diagnostic : entre choc et soulagement.....	38
II. Soulager les douleurs : un bricolage.....	42
III. Un système médical désemparé.....	45
CHAPITRE II - QUAND LE CORPS DEVIENT OBSTACLE, LA DYSMÉNORRHÉE AU TRAVAIL	49
Section 1 - Performances sous contraintes.....	49
I. Quand le genre s'invite au travail.....	49
II. Le corps entravé : quand la dysménorrhée sabote les conditions de travail.....	53
III. Quand tout fonctionne au ralenti : impacts sur la productivité.....	59
Section 2 - Les répercussions d'un monde du travail inadapté.....	62
I. Le dire ou se taire ?.....	62
II. La bienveillance et la solidarité de l'entourage professionnel.....	66
III. "La maladie a fait mon parcours" : trajectoires professionnelles impactées.....	69
Section 3 - Bricolage, un travail en plus.....	73
I. Stratégies et capacité d'adaptation.....	73
II. Acquérir de l'autonomie : le statut de travailleur.euse indépendant.e.....	78
III. Le bricolage comme soin palliatif.....	81
CHAPITRE III - RÉIMAGINER LE RAPPORT SOCIÉTAL AUX DOULEURS MENSTRUELLES	84

Section 1 - Casser l'isolement : la reconnaissance des parcours dysménorrhéiques par les réseaux de solidarité.....	84
I. L'entraide et le soutien des personnes <i>comme soi</i>	84
II. Briser le silence et changer les choses.....	88
III. Quand le malade devient sachant.....	90
Section 2 - Le congé menstruel en débat.....	92
I. Une avancée sociale... ..	92
II. ... ou un nouveau stigmat ?.....	96
III. Une alternative au congé menstruel : la RQTH.....	102
Section 3 - Au delà des tabous : les défis persistants et les transformations nécessaires.....	105
I. L'avancée des recherches médicales pour une meilleure prise en charge.....	105
II. Faire voir la dysménorrhée : médiatisation et sensibilisation.....	108
III. Un tabou moins présent mais persistant.....	111
Conclusion	114
Bibliographie	117
Index	125