

TEXTE D'ANALYSE
N°15/2024

ALICE NUCCI

PUBLICATION SUR LE SITE
WEB :
AUTOMNE 2024

RECONNAÎTRE L'ENDOMÉTRIOSE, UNE **URGENCE POUR L'ÉGALITÉ EN SANTÉ**

AUTRICE :
ALICE NUCCI
CHARGÉE DE PROJET
Université des femmes

L'endométriose est un fléau. Souvent mal connue, mal diagnostiquée et mal prise en compte, elle se révèle le parfait révélateur des différentes dimensions du système patriarcal. Cette analyse, en croisant ses implications dans les sphères privée, sexuelle, médicale ou encore politique, dresse un constat sans appel : il y a urgence.

Le modèle médical actuel : un système défaillant et discriminatoire

Les femmes et minorités de genre ont historiquement été négligées dans les études cliniques, ce qui les expose à des diagnostics erronés et à un manque de traitements adaptés. Cette sous-représentation est flagrante dans la prise en charge de l'endométriose¹. En effet, il faut en moyenne entre 7 et 10 ans² pour obtenir un diagnostic clair : un délai interminable et souvent insoutenable. Durant cette période, les patient·es doivent composer avec des douleurs si intenses qu'elles impactent leur carrière, leurs études et leurs projets de vie. Les personnes concernées se retrouvent obligées de trouver des stratégies d'adaptation à la douleur : adaptation qui va jusqu'au choix vestimentaire (comme opter pour un pantalon plus élastique afin de rester à l'aise en cas de ballonnement ou de douleur).

En Belgique, nous ne disposons pas de données chiffrées pour évaluer précisément l'ampleur du problème. Delphine Langlois mentionne que 1 à 2 personnes menstruées sur 10 étaient concernées. Il est probable que nous puissions également parler de chiffre noir³, similaire aux cas de viol, englobant toutes les personnes souffrant sans avoir été diagnostiquées.

Ce diagnostic extrêmement tardif est le reflet d'un système de santé dysfonctionnel. Les personnes concernées se voient contraintes de prendre en charge elles-mêmes leur propre

parcours médical, se renseignant sur des forums et auprès de collectifs pour trouver des mots sur ce qu'elles ressentent, parfois avant même que le corps médical ne puisse nommer leur mal. La situation est d'autant plus désespérante que la terminologie médicale autour de l'endométriose reste incertaine, ce qui complique encore davantage la prise en charge.

Les personnes concernées sont obligées de se prendre en charge seules face à une maladie complexe et douloureuse. Non seulement elles doivent s'informer elles-mêmes sur la nature de cette pathologie, qui reste trop souvent méconnue, mais elles sont également contraintes d'explorer, par leurs propres moyens, des solutions non-médicales (comme des cours de sport pour aider à diminuer la douleur, des régimes alimentaires particuliers ou le recours des médecines alternatives comme l'acupuncture), pour atténuer la souffrance.

Une prise en charge inadaptée : le corps médical cloisonné

L'endométriose défie les frontières traditionnelles du monde médical. Là où notre système fonctionne par spécialités cloisonnées, cette maladie exige une prise en charge interdisciplinaire : gynécologues, urologues, psychologues, gastro-entérologues, pneumologues... des spécialistes qui devraient travailler ensemble sur un même problème. Or, ce genre de collaboration est rare et difficile à obtenir, tant au sein des établissements de soins que dans les politiques de santé. Cette approche fragmentée et mal coordonnée rend l'accès aux soins encore plus complexe pour les personnes concernées.

Le traitement d'une maladie telle l'endométriose nécessite un véritable travail holistique⁴ au niveau du corps médical et des pouvoirs institutionnels. Cependant cela semble particulièrement difficile en Belgique à cause de la fragmentation des compétences entre les niveaux régionales, communautaires et fédérales, qui rend très complexe la mise en place d'une stratégie cohérente et efficace pour traiter la question de l'endométriose de manière globale.

En matière de recherche scientifique, il est important de pouvoir favoriser une plus grande diversité dans les laboratoires et cesser de se baser uniquement sur le modèle universel masculin. Il est grand temps de pouvoir intégrer entièrement les notions de genre et de sexes dans les études médicales, notamment en tenant compte des spécificités hormonales. Cela

permettrait de comprendre réellement les différences liées à la santé et de pouvoir détecter et diagnostiquer de manière plus précise.

Les rapports de genre entraînent des conséquences sur la façon de soigner et d'être soigné·e. En effet les représentations sociales liées au genre influencent le comportement des patient·es : l'expression des symptômes, le rapport au corps, le recours aux soins⁵. Les codes sociaux liés au genre influent sur le vécu et l'expression des symptômes, dont notamment sur la douleur. Bien évidemment ces mêmes codes sociaux impactent la pratique des praticien·nes dans leur interprétation des symptômes et dans leur prise en charge. Ceci est dû au fait que les femmes ont été trop longtemps un « *impensé des recherches scientifiques* » l'inclusion de diversité dans les recherches médicales aurait pour but d'arriver à avoir une médecine dépourvue de tout stéréotype de genre.

Les causes environnementales : une piste peu explorée

Si les facteurs d'origine de l'endométriose sont encore mal compris, certaines recherches soulignent une possible implication de l'environnement. Cette maladie semble en nette progression et les premières études suggèrent un lien avec des polluants dits « éternels », des substances persistantes dans l'environnement et le corps humain⁶. En France, le Sénat a récemment voté une interdiction partielle de ces polluants, malgré la pression très forte des lobbies, mais en Belgique, le sujet reste peu abordé. Mieux comprendre les causes environnementales pourrait pourtant aider à prévenir l'endométriose et à améliorer sa prise en charge.

Une réalité économique injuste : une maladie non reconnue, non remboursée

L'un des aspects les plus révoltants de cette situation est l'absence de reconnaissance officielle de l'endométriose. La députée écolo bruxelloise Margaux De Ré souligne que la sécurité sociale ne prend en charge les soins liés à cette maladie que dans le cadre de traitements pour l'infertilité. Les douleurs chroniques ne sont pas considérées comme un problème médical d'intérêt public tant qu'elles ne sont pas liées à la maternité. Encore un exemple qui montre que les femmes sont réduites à leur rôle reproductif faisant de leur santé un sujet collectif. Ce biais hétéronormé et patriarcal démontre une indifférence choquante envers la souffrance des

personnes concernées par l'endométriose. Elles doivent ainsi financer leurs soins elles-mêmes, aggravant encore les inégalités sociales auxquelles elles sont confrontées.

Les médecins traitent et interprètent de manière différente les plaintes liées à la douleur selon le sexe de la personne plaignante. Il s'agit ici d'enjeux de légitimité et reconnaissance du niveau de la douleur, deux éléments fondamentaux pour pouvoir poser un diagnostic correct⁷. Les personnes menstruées se plaignant des douleurs des règles s'entendent trop souvent dire qu'il est tout à fait normal de souffrir lors de celles-ci. Elles sont donc supposées mener une vie calquée sur un rythme des personnes non-menstruées – qui ne sont même pas majoritaire en termes de nombre d'habitants sur Terre – alors que, pour certaines, il est physiquement impossible d'assumer des tâches pendant leur menstruation.

Double peine : douleur chronique et pression social

Les douleurs chroniques ont un impact sur la santé mentale en altérant le bien-être et la qualité de vie. La douleur limite les habitudes personnelles, comme les soins personnels, le rôle familial, ainsi que les rapports sociaux. 70% des personnes diagnostiquées de l'endométriose souffrent de douleurs chroniques⁸ qui ont, bien évidemment, des répercussions sur leur quotidien professionnel. Or l'employeur est légalement tenu d'assurer le bien-être au travail des salarié·es : le droit du travail doit en urgence se saisir de ce problème. L'employeur est obligé de tenir compte de la maladie invalidante et d'agencer en fonction le travail de la personne qui la subit. Il faut agir dans le domaine de l'emploi par l'attribution de jours de repos supplémentaires, un congé menstruel mensuel, une possibilité de faire du télétravail en fonction des besoins de la salarié·es. Mais aussi sensibiliser la médecine du travail à propos de cette maladie pour en arriver à inclure complètement la santé des femmes dans la législation du travail.

Toutefois, c'est d'abord au sein de la sphère privée que l'on peut observer des symptômes pouvant conduire à un diagnostic d'endométriose. Plus spécifiquement, les personnes ayant un utérus peuvent présenter des symptômes de l'adénomyose, « la cousine de l'endo »⁹, parmi lesquels, des douleurs pendant les rapports sexuels avec pénétration, à la suite du contact entre la verge et le fond du vagin¹⁰. Ces douleurs restent encore un sujet tabou dans une société où l'injonction à la pénétration au sein des couples hétérosexuels a un impact énorme sur les

personnes diagnostiquées avec de l'endométriose. Dans une société phallocrate telle que la nôtre, pour envisager un rapport sexuel qui n'est pas centré sur la pénétration phallique, il faut faire preuve de beaucoup de créativité. Osons aller encore plus loin en disant que le rapport sexuel non basé sur la pénétration phallique risque même de ne pas se conclure lors de l'éjaculation. À partir de là, il ne reste plus qu'à donner cours à son imagination.

Les douleurs chroniques liées aux actes sexuels ont un impact conséquent sur la santé mentale et peuvent fragiliser les relations intimes. En particulier à cause de partenaires ignorants, ou pire, insensibles, qui ajoutent parfois la pression sexuelle à la douleur physique. Rappelons que ne pas respecter les limites corporelles et émotionnelles de l'autre est une violence.

Ce problème structurel est la preuve d'un cruel manque de sensibilisation sur la santé des femmes. Il faut une éducation et des formations qui fassent comprendre à chaque partenaire, collègue et employeur qu'une personne souffrante n'a pas à justifier ses besoins. Minimiser cette souffrance revient à reproduire un système oppressif qui force les individus à l'autocensure et à la souffrance silencieuse. C'est un devoir collectif de bâtir une société basée sur l'empathie et le respect.

L'engagement des associations : le travail invisible des militant·es

Face à l'invisibilisation de cette maladie, des associations telles que Toi Mon Endo, prennent les devants en fournissant un travail de sensibilisation et en plaidant pour une meilleure prise en charge auprès d'institutions de médecine. Cette association est née de l'urgence de rendre visible une maladie ignorée et de rassembler les voix des personnes touchées. Pourtant, malgré leur travail vital, ces organisations ne bénéficient que de subsides ponctuels, insuffisants pour structurer une action durable.

Ces militant·es, pour certaines elles-mêmes atteintes par la maladie, se retrouvent à jongler entre leur engagement militant, leur vie privée, et les impacts dévastateurs de l'endométriose sur leur quotidien. Elles fournissent un travail que les pouvoirs publics devraient prendre en charge, mais qui repose aujourd'hui sur les épaules de celles qui souffrent.

Il est plus que temps de s'interroger sur cette réalité scandaleuse : le travail gratuit des femmes est un pilier du système capitaliste. Et le cas de l'endométriose est l'exemple parfait de cette exploitation invisible. Non seulement ces femmes souffrent en silence, mais elles doivent en plus assumer plusieurs formes de travail non-rémunéré, qui bénéficient directement à la société sans aucune reconnaissance.

D'abord, le *care*. On parle ici de santé, de soin, et bien sûr, comme toujours, c'est une tâche genrée, assignée aux minorités de genre. Ce sont elles qui prennent soin des autres et elles doivent en plus se débrouiller seules pour leur propre santé. Ensuite, il y a le travail d'éducation : non seulement elles subissent une ignorance crasse du corps féminin mais elles doivent aussi se former toutes seules à propos d'une maladie qu'on ne prend pas la peine de leur expliquer. On les laisse se battre, s'éduquer et chercher elles-mêmes des solutions, alors que ce devrait être la responsabilité du système de santé et de la société.

Enfin, le travail militant. La reconnaissance de l'endométriose a été obtenue de haute lutte, grâce aux femmes et aux minorités de genre, qui portent à bout de bras le travail associatif pour rendre cette maladie visible. Ces sont-elles qui organisent, qui alertent, qui sensibilisent, sans que personne ne se soucie de la charge mentale, physique et émotionnelle que cela représente.

Cette exploitation du travail gratuit des femmes est perpétuellement invisibilisée. Il est urgent de changer la donne, de reconnaître cette maladie et de valoriser ce travail que le capitalisme continue de parasiter sans vergogne.

L'appel aux pouvoirs publics : l'heure de l'action

Bien que le chemin à parcourir soit encore long, des avancées ont été obtenues grâce aux plaidoyers incessants de ces associations. Le guide Evras¹¹ constitue un premier pas vers la sensibilisation, notamment dans les écoles mais il reste largement insuffisant. Le label octroyé à certains organismes assure la qualité des formations. Cependant, il manque encore une prise de conscience politique claire sur l'ampleur du problème.

Les pouvoirs publics doivent se saisir de cette question en orientant des budgets spécifiques vers ces associations de terrain et vers les planning familial, qui sont en première ligne pour

détecter et accompagner les personnes atteintes d'endométriose. Il est inacceptable que des pathologies aussi invalidantes continuent d'être ignorées par manque de volonté politique de financer des secteurs de santé publique qui concernent les personnes Finta.

Cette ignorance coûte cher : les parcours de diagnostics sont longs, financièrement pas toujours accessibles et surtout mal remboursés. Ce dernier point est particulièrement problématique puisqu'il rend les soins de santé inaccessibles pour les personnes moins favorisées. L'accès à la santé est un droit fondamental dans un pays qui se veut démocratique. C'est pour cette raison que nous devons continuer de lutter pour le maintien du financement du secteur public de la santé assurant des infrastructures de qualité, des professionnel·les qui puissent exercer dans des meilleures conditions de travail et surtout, un service accessible à tous·tes sans discrimination¹². Le financement de la santé publique est un pilier de la justice sociale et de la santé collective et du bien-être de la société dans son ensemble.

Une autre idée prometteuse pourrait être la possibilité de sortir du cadre traditionnel de domination entre les institutions politiques et les associations de terrain. Nous devons imaginer un nouveau modèle de collaboration, où les expertises de chaque acteur·ices – politique, médical, associatif – se rejoignent pour construire un système de santé véritablement inclusif. Un système où la santé des femmes et des minorités de genre ne serait plus subordonnée à des intérêts économiques et politiques. La balle est désormais dans le camp des pouvoirs publics, qui ont le pouvoir – les moyens financiers et la responsabilité – de transformer les recommandations faites notamment par « Toi Mon Endo » en politiques concrètes.

En conclusion : l'urgence d'agir

Il est impératif que les recommandations formulées par le secteur associatif ne restent pas lettre morte. Si des progrès ont été réalisés, notamment avec l'introduction de l'endométriose dans certains programmes de sensibilisation, il reste encore énormément de choses à accomplir. Si les causes de cette maladie sont encore mal connues, des pistes prometteuses telles que l'impact de l'environnement ou les effets post-traumatiques commencent à émerger. C'est maintenant au tour des politiques de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour poursuivre ce travail, en renforçant le soutien aux associations de terrain et en permettant une prise en charge digne de ce nom pour toutes les personnes concernées.

Notes

¹ Le 26 septembre 2024, un Sief (Séminaire international d'études féministes) a été l'occasion de discussion intense entre Margaux de Ré, députée au Parlement bruxellois et Delphine Langlois, chargée de projet chez Toi Mon Endo, association de sensibilisation sur l'endométriose. Leurs expertises se sont croisées avec des témoignages de personnes concernées par cette maladie invisible présentes dans le public. Cette rencontre, bien plus qu'un échange de bonnes pratiques, a mis en lumière les nombreux défis auxquels font face les personnes Finta (Femmes, intersexe, non-binaire, trans, anges) touchées par l'endométriose. Sauf mentions contraires, tous les chiffres et les constats avancés dans cet article sont tirés de cette journée d'étude organisée par l'Université des femmes.

² A. D'Ortenzio, *Endométriose changeons les choses ! 16 enjeux pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées*, Soralia, 2024, p. 9.

³ Lorsqu'on parle de chiffre noir dans les violences sexuelles on se réfère à la difficulté d'estimer le nombre réel de viol (en Belgique et ailleurs). Le chiffre noir fait donc référence aux viols qui ne sont pas dénoncés à la police ne rentrant donc pas dans les statistiques nationales.

⁴ C'est-à-dire un travail global du problème, qui finit par concerner simultanément plusieurs disciplines.

⁵ P. Gillard, « Adopter une approche de genre en santé », *Santé conjuguee*, n°95, 2021. La citation suivante en est également issue.

⁶ Voir par exemple G. Cano-Sancho, S. Ploteau, K. Matta, E. Adoamnei, G. B. Louis, J. Mendiola, E. Darai, J. Squifflet, B. Le Bizet et J.-P. Antignac, « Human epidemiological evidence about the associations between exposure to organochlorine chemicals and endometriosis: Systematic review and meta-analysis », *Environment International*, vol. 123, 2019, p. 209-223.

⁷ Sur le sujet, on peut consulter les nombreuses sources proposées par la Fédération des maisons médicales sur leur site : <https://www.maisonmedicale.org/actualites/genre-et-sante-des-ressources-inspirantes/>.

⁸ D'après les chiffres de l'association Toi Mon Endo : <https://www.toimonendo.com/>.

⁹ On peut à nouveau se reporter au très pédagogique site de Toi Mon Endo : <https://www.toimonendo.com/l-ad%C3%A9nomyose>.

¹⁰ On peut lire à ce sujet : <https://endofrance.org/la-maladie-endometriose/symptomes-endometriose/dyspareunie-douleurs-rapports-sexuels/>.

¹¹ *Guide pour l'Evrass. Balises et apprentissages. À destination des acteurs et actrices de l'Éducation à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle en milieu scolaire*, O'YES ASBL/ Fédération Laïque de Centres de Planning Familial, 2023, p. 108.

¹² Lire à ce sujet la carte blanche signée par la Coalition santé qui a réagi aux projets du gouvernement wallon issu des dernières élections : Collectif, « La santé doit être la clé de voûte des futurs accords de gouvernements », *La Libre*, 3 juillet 2024.

Bibliographie

- CANO-SANCHO, German, PLOTEAU, Stéphanie, MATTA, Komodo, ADOAMNEI, Evdochia, LOUIS, Germaine Buck, MENDIOLA, Jaime, DARAI, Emile, SQUIFFLET, Jean, LE BIZEC, Bruno et ANTIGNAC Jean-Philippe., « Human epidemiological evidence about the associations between exposure to organochlorine chemicals and endometriosis: Systematic review and meta-analysis », *Environment International*, vol. 123, 2019, p. 209-223, disponible ici <http://doi.org/10.1016/j.envint.2018.11.065>.
- COLLECTIF, « La santé doit être la clé de voûte des futurs accords de gouvernements », *La Libre*, 3 juillet 2024, disponible ici : <https://www.maisonmedicale.org/actualites/la-sante-doit-etre-la-cle-de-voute-des-futurs-accords-de-gouvernements-wallon-et-de-la-federation-wallonie-bruxelles/>.
- D'ORTENZIO, Anissa, *Endométriose changeons les choses ! 16 enjeux pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées*, Soralia, 2024, disponible ici : https://www.diversite-europe.eu/sites/default/files/publications/files/carnet_endometriose.pdf.
- GILLARD, Pauline, « Adopter une approche de genre en santé », *Santé conjugée*, n°95, 2021, disponible ici : <https://www.maisonmedicale.org/adopter-une-approche-de-genre-en-sante/>.
- *Guide pour l'Evras. Balises et apprentissages. À destination des acteurs et actrices de l'Éducation à la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle en milieu scolaire*, O'YES ASBL/ Fédération Laïque de Centres de Planning Familial, 2023, disponible ici : <http://www.enseignement.be/index.php?page=27276&navi=4047>.