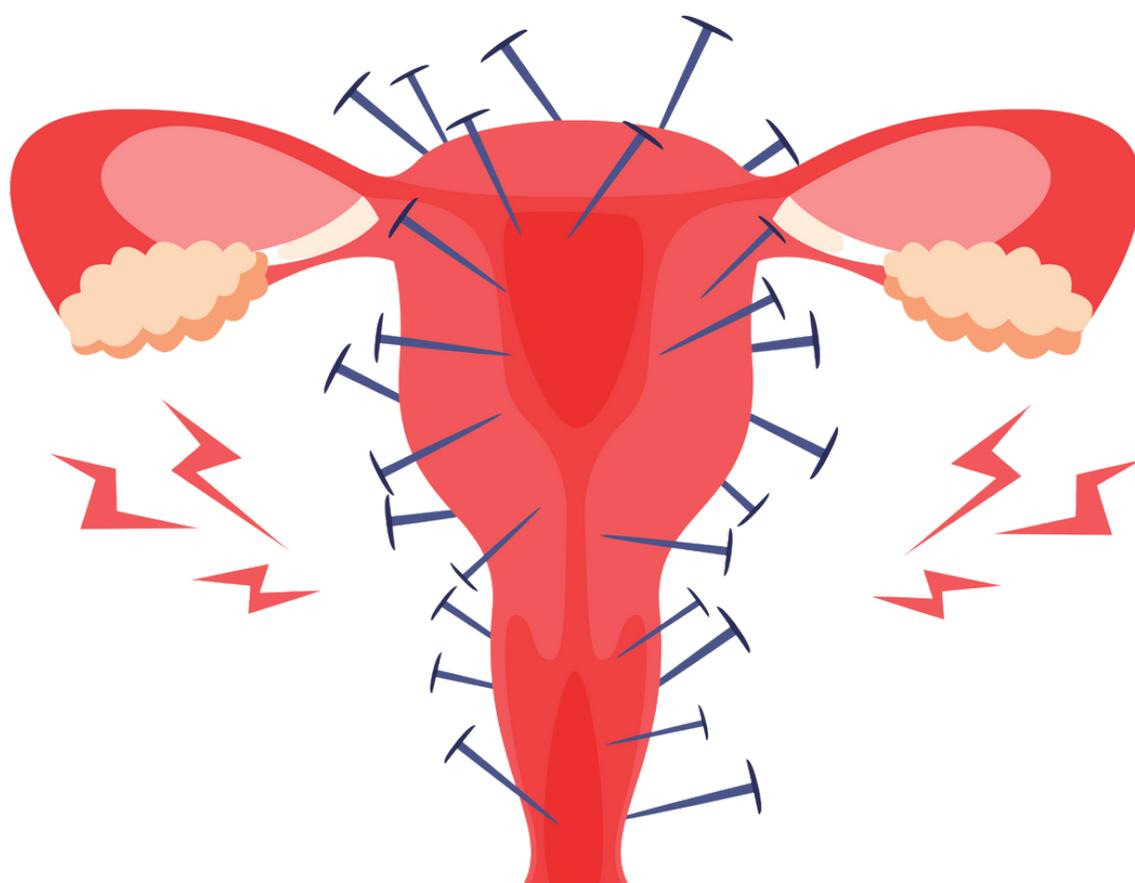


Analyse 2023

Endométriose : entre récits de vie et enjeux
sociétaux. La parole est aux femmes !

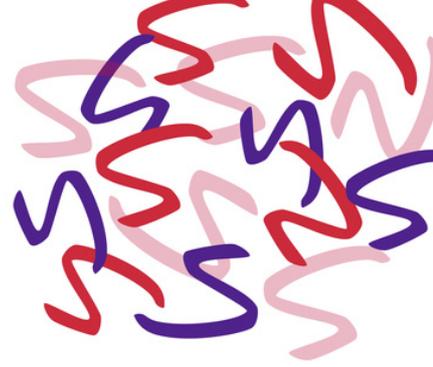


SORALIA

Mouvement féministe et solidaire

 **Solidaris**
réseau


FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES



D'ORTENZIO Anissa
Chargée d'études Soralia
anissa.dortenzio@solidaris.be

Visuel : Canva

Toutes nos publications sont téléchargeables dans leur intégralité sur notre site :
www.soralia.be/publications

Sous licence Creative Commons



Éditrice responsable : Noémie Van Erps, Place St-Jean, 1-2, 1000 Bruxelles. Tel : 02/515.04.01

Siège social : place Saint-Jean, 1-2 - 1000 Bruxelles
Numéro d'entreprise : 0418 827 588 • **RPM** : Bruxelles • **IBAN** : BE11 8777 9810 0148 •
Tél : 02 515 04 01 • soralia@solidaris.be

RÉSUMÉ

Avez-vous déjà entendu parler de l'endométriose ? Cette maladie qui touche 1 à 2 personnes menstruées sur 10 ? Saviez-vous que 70% des personnes ayant de l'endo souffrent de douleurs chroniques invalidantes¹ ? Au-delà des chiffres et des symptômes physiques, l'endométriose entraîne aussi une qualité de vie sensiblement amoindrie. Comment cela se traduit-il ? Quels sont les impacts réels de l'endométriose sur la vie quotidienne des filles, des femmes et des personnes menstruées ? Entre parcours de vie et enjeux sociétaux, cette analyse souhaite donner la parole aux premières concernées, parfois leur entourage. Au-delà des vécus individuels, des similitudes se tracent et s'entrelacent au fil des témoignages. Au sein de cette analyse exploratoire, les enjeux mis en avant se concentrent sur (1) les relations avec les prestataires de soin durant leur suivi médical et (2) sur une qualité de vie amoindrie dans toutes ses facettes : vie sociale, travail, santé mentale, sexualité, projet de parentalité, etc.

Mots-clés : endométriose – adénomyose – santé – quotidien – travail – sexualité – médecins – santé mentale – finances – menstruations

¹ Toi Mon Endo, « Les symptômes », <https://tinyurl.com/36w35yje>, consulté le 04/12/23.

PLAN DE L'ANALYSE

L'endo-quoi ?	3
Méthodologie	4
La parole est aux femmes !	5
Trajet de soins et relations avec le personnel soignant	5
S'orienter vers d'autres alternatives.....	8
Une qualité de vie impactée	8
La vie sociale	8
De l'entourage à la société : entre tabous et méconnaissance	9
La santé mentale.....	9
La vie sexuelle, affective et relationnelle.....	10
L'infertilité, le (non-) désir d'enfant et le parcours PMA	10
Et le travail ?.....	11
Les autres impacts financiers	12
Conclusion.....	13

L'ENDO-QUOI ?

Avez-vous déjà entendu parler de l'endométriose ? Cette maladie qui touche 1 à 2 personnes menstruées sur 10 ? Ou que l'errance de diagnostic (durée avant de découvrir la maladie) relative à cette maladie dure en moyenne de 7 à 12 ans ? Saviez-vous que 70 % des personnes ayant de l'endométriose souffrent de douleurs chroniques invalidantes² ?

Au fait, c'est quoi l'endométriose ? Prenons le temps de bien comprendre de quoi il s'agit au travers de ces quelques éléments de définition et d'explication.

Selon l'association belge Toi Mon Endo, « l'endométriose est une maladie gynécologique et multi-systémique chronique qui peut débuter dès les premières menstruations. C'est une maladie qui dépend du fonctionnement des hormones. Cela signifie que sans prise en charge adaptée dès les premiers symptômes, la maladie peut évoluer et provoquer des douleurs et des troubles importants à court ou/et à long terme. Plus concrètement, les femmes ayant de l'endométriose ont des cellules semblables à de l'endomètre (muqueuse qui tapisse l'utérus) qui s'implantent en dehors de leur place habituelle dans l'utérus (migration des cellules dans le système digestif, l'appareil urinaire, etc.) »³.

Les symptômes de l'endométriose ne se limitent pas à des règles douloureuses (qui persistent malgré la prise d'un antidouleur) ou à de l'infertilité⁴ dans certains cas. Les douleurs pelviennes chroniques (douleurs sous le nombril, membres inférieurs ou/et dos), les troubles digestifs et urinaires, la fatigue chronique accablante, les douleurs durant (ou après) les rapports sexuels sont autant de symptômes courants de la maladie. On peut aussi avoir de l'endométriose sans avoir de règles douloureuses ! Il existe en effet plusieurs formes d'endométriose.

L'adénomyose, appelée aussi « la cousine de l'endométriose »⁵ ou « l'endométriose interne à l'utérus »⁶ connaît le même processus inhabituel, mais ces mêmes cellules de l'endomètre s'infiltrant dans le myomètre (le muscle utérin). Il s'agit d'une anomalie située entre l'endomètre (muqueuse qui tapisse l'utérus) et le myomètre (muscle de la paroi utérine). Autrement dit, les cellules de l'endomètre vont coloniser le myomètre de manière superficielle ou plus profonde.

Quant aux symptômes de cette maladie, il s'agit principalement de menstruations abondantes, longues (plus de 7 jours) et douloureuses. Des pertes de sang en dehors des règles peuvent aussi apparaître. Tout comme l'endométriose, les personnes avec de l'adénomyose peuvent rencontrer des problèmes de fertilité. Il arrive aussi, qu'aucun de ces symptômes n'apparaisse dans 2 cas sur 3⁷.

Selon l'association EndoFrance, « dans 6 à 20 % des cas, l'adénomyose et l'endométriose sont associées »⁸. Il est donc possible d'avoir de l'endométriose ET de l'adénomyose, mais ce n'est

² Toi Mon Endo, « Les symptômes », <https://tinyurl.com/36w35yje>, consulté le 04/12/23.

³ Toi Mon Endo, « L'endométriose », <https://tinyurl.com/4y96vj2j>, consulté le 04/12/23.

⁴ Infertilité et stérilité sont deux états différents. L'infertilité est la **difficulté** à concevoir un enfant (mais cela reste à priori possible). Par contre, la stérilité est l'**impossibilité définitive** de pouvoir se reproduire.

⁵ Toi Mon Endo, « L'endométriose », *op. cit.*

⁶ EndoFrance, « Qu'est-ce que l'adénomyose ? », <https://tinyurl.com/4fjyjpap>, consulté le 04/12/23.

⁷ *Ibid.*

⁸ *Ibid.*

pas systématique⁹. Une personne menstruée peut avoir de l'endométriose sans avoir de l'adénomyose et inversement. À l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement curatif, c'est-à-dire qu'il n'existe pas de traitement pour guérir la maladie, mais il existe néanmoins des options pour réduire la douleur provoquée par l'endométriose.

Au-delà des chiffres et des symptômes physiques, l'endométriose entraîne une qualité de vie sensiblement amoindrie. Comment cela se traduit-il ? Quels sont les impacts réels de l'endométriose sur la vie quotidienne des filles, des femmes et des personnes menstruées ?

Entre parcours de vie et enjeux sociétaux, cette analyse souhaite donner la parole aux premières concernées et pour partie à leur entourage. Au-delà des vécus individuels, des similitudes se tracent et s'entrelacent au fil des témoignages. Porter par leurs récits, découvrez un premier aperçu des obstacles pluriels rencontrés par les personnes ayant de l'endométriose.

MÉTHODOLOGIE

Avant d'entrer dans le « vif du sujet », il est important de préciser la méthodologie utilisée pour récolter les témoignages. Durant le mois d'avril 2023, Soralia a lancé un questionnaire sur les réseaux sociaux afin d'organiser un événement grand public en novembre sur l'endométriose. L'objectif de ce questionnaire était d'identifier les thématiques à aborder avec les participant·e·s durant notre événement « tables rondes ». Plusieurs questions nous ont guidées dans la création de ce questionnaire : de quels sujets les personnes avec de l'endométriose veulent-elles discuter en priorité en groupe ? Quels sont leurs besoins ? Quels enjeux sociétaux se cachent-ils derrière leurs parcours de vie, impactée par la maladie ?

Dans ce questionnaire, nous avons également laissé un espace ouvert afin de permettre aux personnes avec de l'endométriose (ou leur entourage) de déposer leurs vécus si elles-ils le souhaitaient. Il n'y avait pas de critère quant aux sujets abordés dans cet espace libre virtuel.

Résultat ? En un mois, nous avons reçu 46 réponses dont la grande majorité a déposé un témoignage anonyme. Ces mêmes personnes ont accepté de nous laisser diffuser leurs paroles au plus grand nombre, comme Annie¹⁰ pour « raconter mon histoire, pour que plus personne ne subisse le même parcours du combattant que moi, pour qu'on me reconnaisse ». Nous en profitons pour remercier chaleureusement les personnes qui ont accepté de nous confier une partie de leur histoire.

Enfin, notre analyse que vous tenez entre les mains se caractérise par une démarche qualitative exploratoire. Cette production ne représente donc pas une étude statistique, ni un échantillon représentatif. Néanmoins, cette approche rend compte – de manière plus fine – de la complexité de la réalité quotidienne des femmes¹¹ ayant de l'endométriose ou de l'adénomyose.

⁹ Certaines personnes peuvent aussi « cumuler » l'endométriose et le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) par exemple. Avoir plusieurs maladies chroniques en même temps est tout à fait possible et courant. Cela s'appelle la « comorbidité ».

¹⁰ Il s'agit d'un prénom d'emprunt visant à préserver l'anonymat. Tous les témoignages récoltés sont anonymes.

¹¹ Dès à présent, nous utilisons exclusivement le terme « femme », car toutes les personnes nous ayant envoyé un témoignage écrit l'ont fait en féminisant leur récit.

LA PAROLE EST AUX FEMMES !

Les symptômes de l'endométriose sont invalidants. Pourtant, s'arrêter à ce constat n'expliquerait pas suffisamment la diminution de la qualité de vie des femmes ayant cette maladie chronique. En effet, les témoignages que nous avons reçus font état de plusieurs problématiques qui semblent aller au-delà de la « simple » symptomatologie. Les enjeux mis en avant se concentrent sur (1) les relations avec les prestataires de soin durant leur suivi médical et sur (2) la qualité de vie amoindrie dans toutes ses facettes : vie sociale, travail, santé mentale, sexualité, projet de parentalité, etc.

Trajet de soins et relations avec le personnel soignant

Dès l'apparition des symptômes invalidants, le corps devient un champ de bataille involontaire. Certaines personnes se reconnaissent comme des combattantes, d'autres ne veulent pas de ce statut. Dans tous les cas, toutes veulent qu'on leur propose un trajet de soin clair : un diagnostic efficace et une prise en charge multidisciplinaire par du personnel formé en nombre.

Or, la majorité des témoignages indiquent largement des difficultés rencontrées avec les prestataires de soins. Le manque d'écoute, selon nos témoignages reçus, est criant. En effet, les récits mettent en avant une minimisation fréquente de la douleur par le personnel soignant : « Je suis déjà passée par quatre gynécologues, dont la première m'a clairement dit que j'étais une nunuche et que je devais apprendre à mieux encaisser la douleur » (Annie). Édith explique « n'avoir eu un diagnostic d'endométriose et adénomyose que 12 ans après. En gros j'ai passé la moitié de mon existence à souffrir tous les mois sans savoir pourquoi. À en vomir, à en tomber dans les pommes. Mais c'est "normal" il paraît ». Erin se rappelle la phrase d'un médecin : « Il n'y a pas de traitement, il faudra vous habituer à avoir mal, madame. » Saskia y repense : « Pour les médecins à l'époque, c'était normal d'avoir mal. Et quand maman et moi expliquions que j'étais couchée à terre en pleurs, nous exagérons !!! ».

Sachant que l'endométriose est une maladie hormono-dépendante, évolutive, complexe et encore insuffisamment investiguée par la recherche, de nombreux médecins ne semblent pas encore suffisamment outillés pour diagnostiquer la maladie : « Le diagnostic a mis plus ou moins 2-3 ans à tomber. J'avais 20 ans quand on m'a annoncé que j'avais de l'endométriose. Après avoir changé de prestataire qui ne trouvait pas pourquoi j'avais des douleurs en dehors des règles et durant les rapports, ça a été un peu le soulagement, car vous commencez à penser que vous êtes folle et que la douleur est dans votre tête. D'ailleurs, les prestataires vous le font comprendre dans ce sens-là » explique Assia.

Les symptômes de l'endométriose sont multiples et loin d'être uniquement gynécologiques : « Je ne travaille pas, j'ai des problèmes de dos depuis des années et je me demande si c'est pas aussi dû à mon endométriose, mais personne ne me prend vraiment en charge et ne vérifie (je sais même pas quels examens faire pour le prouver) » (Soline). Charlotte raconte : « Depuis plusieurs années, je souffre de grosses douleurs inflammatoires, j'ai fait un tas de médecins qui n'ont pas su ce que c'était. Un jour, en ayant lu des articles sur l'endométriose, j'en ai parlé à ma gynéco et elle m'a envoyé à Erasme dans un service spécialisé. Il en est ressorti que j'avais de l'adénomyose (endométriose localisée sur le col de l'utérus) ». Perrine ajoute : « Mes

difficultés principales sont les douleurs de ventre que je ressens (en moyenne 4 ou 5x/semaine) et qui peuvent être liées à l'endo mais aussi à des troubles digestifs, du stress, et autres, donc je ne sais pas bien comment les gérer ; et comme je ne comprends pas bien la cause, je n'ai pas le courage de me dévouer à 100 % à des solutions ». À partir de ces témoignages, on observe que lorsque les spécialistes ne (re)connaissent pas suffisamment les symptômes de l'endométriose, cela induit des difficultés à proposer des examens médicaux adéquats aux patientes, laissant ces dernières dans une situation de souffrance. Certaines d'entre elles comptent donc sur leur ténacité tout au long de leurs parcours médical (comme Charlotte) afin de pouvoir trouver un·e prestataire de soins qui puisse les accompagner correctement. Mais combien de patientes, comme Perrine ou Soline, ne savent pas quoi faire (par manque d'infos sur les trajets de soins possibles) ni vers qui se tourner (par manque de spécialistes de la pathologie) ? Le report de soins, voire leur abandon, est ici un risque élevé à considérer sérieusement.

Poser un mot sur des maux est une action nécessaire pour avancer dans le trajet de soins et améliorer sa qualité de vie. Pourtant, l'étape du diagnostic est loin d'être évidente : « Une de mes amies a l'endométriose et ils ont mis des années à s'en rendre compte... Car on ne lui proposait jamais de faire les tests » révèle Ipek. La méconnaissance de la maladie peut aussi amener à partager des informations erronées, comme l'expose Soline : « Opérée y'a un an, j'ai l'impression que rien n'a changé. Que malgré l'opération je me retrouve à nouveau à devoir prouver que j'ai l'endométriose, car pour certains médecins opération veut dire qu'on a été traité ». Comme l'indiquait le gynécologue-obstétricien Maxime Fastrez¹², une opération chirurgicale ne signifie pas que l'endométriose a été traitée. L'endométriose est une maladie qui est différente chez chaque femme et évolue avec elle. À l'heure actuelle, il n'existe pas de traitement curatif, elle est donc toujours présente. De plus, dans certains cas, la méconnaissance peut amener à des erreurs médicales, comme l'explique Claire : « J'ai déjà subi 2 opérations, dont une ratée, car la gynécologue n'était pas spécialisée et a fait plus de mal que de bien. D'ailleurs mon ovaire gauche ne fonctionne quasiment plus à cause de cela ».

Le manque d'informations claires et fiables¹³ peut être ressenti comme une violence par les patientes qui consultent bien souvent plusieurs spécialistes afin d'être diagnostiquées. Soline fait les comptes : « Prise en charge aléatoire. Opérée deux fois. Beaucoup de violence institutionnelle et psychologique. Quasi impossible d'avoir une info fiable et une prise en charge digne de ce nom ».

¹² Propos recueillis durant la présentation de la campagne de l'ASBL Toi Mon Endo, au musée de la médecine (Erasmus-Anderlecht), le jeudi 30 Novembre 2023.

¹³ Pour plus d'infos, voir : Service Public Fédéral Santé publique, « Loi 'Droit du patient' », Brochure en ligne, <http://tinyurl.com/5n6vwdnx>, consulté le 12/12/23.



Dans notre appel à témoignage, une majorité de femmes témoignent explicitement d'un grand besoin d'informations claires et accessibles sur les examens et les traitements existants. Ce besoin n'étant pas suffisamment rencontré, ces dernières sont exposées à un stress relativement élevé.

Ce besoin a également été observé par Toi Mon Endo, une ASBL belge dont le travail porte exclusivement sur cette maladie. Leur brochure, appelée « **Diagnostic de l'endométriose : les étapes pour reprendre le pouvoir !** », explique brièvement l'ensemble des examens existants pour diagnostiquer l'endométriose. La partie gauche de la brochure concerne des examens pratiqués le plus couramment et la partie droite concerne des examens plus rarement prescrits.

→ Le lien web du support : <https://tinyurl.com/8bbu7f6r>

Finalement, dans un tel contexte, les patientes sont à la recherche de « la perle rare » comme l'explique Charlie : « Ma fille souffre d'endométriose et il est difficile de rencontrer des prestataires de soins qui ont des connaissances sur cette maladie ». Katarina ajoute « Pour ma part, j'ai été entendue il y a même pas un an alors que je souffrais depuis 5 ans maintenant. Je suis toujours dans une recherche de quelqu'un qui pourrait m'écouter et m'aider afin de vivre le plus "normalement" possible ». En Wallonie et à Bruxelles, il existe quelques spécialistes de la pathologie, mais cela reste « l'exception qui confirme la règle ». Les problèmes d'accès aux soins adéquats ne sont donc pas réglés pour autant, au contraire. Les délais de prise de rendez-vous chez les médecins compétents sont souvent plus longs puisqu'elles-ils ne sont qu'une poignée à pouvoir accompagner les personnes atteintes de l'endométriose : « Je n'ai pas à me plaindre de ma gynéco, qui est très gentille et, je pense, bien éduquée au niveau des violences gynéco (elle me prévient de ce qu'elle va faire). Le seul souci c'est qu'elle est très prise et il est parfois difficile d'avoir ses rendez-vous de contrôle (ce qui est important pour la paix d'esprit) tant elle est surbookée (ce n'est parfois la faute de personne, une mauvaise communication au niveau des secrétariats médicaux, mais ne pas avoir des mois de retard pour son rendez-vous annuel rajoute du stress) » explique Perrine.

De plus, l'endométriose, comme d'autres maladies, nécessite une prise en charge multidisciplinaire (en kinésithérapie, gastro-entérologie, sexologie, psychologie, etc.) avec ses propres obstacles : des rendez-vous cloisonnés et dispersés en plusieurs lieux et temporalités, un manque de communication d'informations entre les différents spécialistes¹⁴... L'accessibilité géographique est aussi un problème pour certaines patientes qui doivent se rendre dans d'autres régions pour pouvoir se soigner (trajets aller-retour longs en voiture ou en transports en commun...). En conséquence, les patientes ont une charge mentale non négligeable entre la gestion et le suivi des trajets de soin, la gestion des symptômes invalidants et les autres aspects de la vie quotidienne (responsabilités professionnelles, familiales, etc.).

¹⁴ Et les questions éthiques que le partage de données médicales peut parfois engendrer entre différents prestataires de la santé.

S'orienter vers d'autres alternatives

Ces multiples échanges insatisfaisants avec les médecins poussent les patientes à se former elles-mêmes, à combler les lacunes du secteur : « Diagnostiquée moi-même après des années de douleurs, mon (ex) gynécologue estimant qu'elles étaient normales. » (Jihan). Nina partage son dépit : « Je suis suivie par plusieurs médecins, mais j'ai l'impression que le seul moyen de contrôler est la contraception et donc, on se limite à m'en faire essayer plusieurs sans vraiment me proposer d'autres alternatives ». Ce contexte pousse certaines patientes à chercher des solutions ailleurs, non sans risques.

Dans ce contexte, il est important de rappeler que certaines personnes ou organisations pourraient se déclarer « expert·e » de la pathologie dans le seul but d'en retirer des avantages financiers à la suite de consultations ou de « dispositifs médicaux » proposés à la vente. Poser des questions à la personne experte ou vérifier le « background » d'une entreprise proposant un dispositif médical sont souvent deux actions préventives à garder en tête.

Seules 4 médecines alternatives (ou dites « non-conventionnelles ») sont reconnues et remboursées en Belgique : l'acupuncture, l'homéopathie, la chiropraxie et l'ostéopathie. Il ne semble pas exister de consensus scientifique quant à l'efficacité d'un de ces traitements alternatifs dans le cas d'endométriose¹⁵.

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé belge (KCE) mène actuellement des recherches sur l'organisation des soins aux personnes atteintes d'endométriose¹⁶. L'un des objectifs serait de définir les critères attestant une prise en charge de qualité de la pathologie¹⁷. Pour certaines patientes, la recherche d'un traitement pouvant les soulager prend beaucoup de place dans leur vie quotidienne. Cette situation creuse toujours un peu plus leur portefeuille tout en augmentant leur charge mentale.

Une qualité de vie impactée

De nombreux témoignages soulignent une qualité de vie amoindrie lorsque les femmes expérimentent une errance de diagnostic sur plusieurs années et même au moment où ces dernières ont été diagnostiquées. Sans être exhaustive (puisque nous sommes dans une analyse exploratoire), on remarque des impacts sur la vie sociale et la santé mentale de ces dernières. Les relations amoureuses, la sexualité – le plaisir féminin – et le projet de parentalité sont également abordés plusieurs fois dans les témoignages. Chaque aspect de la vie quotidienne est intimement relié aux autres, provoquant bien souvent un « effet boule de neige » sur toutes les dimensions de leur parcours de vie.

La vie sociale

Elles sont seules à « gérer » cette maladie chronique en fonction des ressources dont elles disposent. Leur santé mentale, physique, sexuelle et reproductive est ainsi mise à rude

¹⁵ Voir Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), « Traitements complémentaires ou alternatifs de l'endométriose », <https://tinyurl.com/42h9wp4a>, consulté le 04/12/23.

¹⁶ Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), « Etude 2023-07 (HSR) : prise en charge de l'endométriose en Belgique - une évaluation concise », <https://tinyurl.com/28j5hf79>, consulté le 01/12/23.

¹⁷ Pour en savoir plus, voir le post de Toi Mon Endo : <https://tinyurl.com/24kw7www>

épreuve. Cette situation impacte durablement leur vie sociale, familiale et amoureuse : « Les douleurs sont compliquées à gérer, la fatigue lors des périodes de crise est aussi difficile. Les crises ne se prévoient pas et on se retrouve souvent dans l'obligation d'annuler notre planning » ; « Je reste donc, sans certaines réponses à mes questions et avec la peur d'avoir une crise qui surgit n'importe quand m'empêchant de vivre normalement et de me rendre sur mon lieu de travail ou autres rendez-vous », expliquent Katarina et Yoke. L'endométriose rend parfois difficile le maintien du lien social avec les proches (annulation au dernier moment à cause d'une crise douloureuse, absence à certains événements clés, etc.). L'entourage peut aussi avoir du mal à appréhender les contours de la maladie et ses conséquences au quotidien. Qu'en est-il lorsque la pathologie prend plusieurs années à être diagnostiquée (errance de diagnostic) ?

De l'entourage à la société : entre tabous et méconnaissance

Fabiola et Claire nous partagent leurs expériences : « J'ai toujours eu des règles douloureuses, c'était "normal". Une femme, ça souffre pendant ses règles, point. » ; « Sinon depuis toujours que je me plains de mes douleurs personne ne me croyait, même pas ma mère, car avoir mal pendant ses règles c'est normal et tacher tous ses draps, c'est normal. » La méconnaissance de l'endométriose n'est pas uniquement partagée par les prestataires de soins, mais aussi par l'entourage des femmes ayant de l'endométriose, et dans une plus large mesure, au sein de notre société. Le tabou autour des menstruations¹⁸ est bien souvent accompagné de préjugés qui normalisent et minimisent la douleur ressentie par les femmes : « C'est normal d'avoir mal pendant ses règles » ; « Tu enfanteras dans la douleur » ; « il faut souffrir pour être belle » ; « Quelle douillette ! » ; « Ne fais pas ta fillette ! »... Ces croyances socio-culturelles limitantes exacerbent *in fine* la méconnaissance du corps des femmes et retardent une prise en charge adéquate.

La santé mentale

Les impacts sur la santé mentale sont tantôt abordés en filigrane : « Je dois juste attendre la ménopause pour avoir l'espoir d'être tranquille » (Leila), tantôt explicités de manière plus directe. C'est le cas de Soline et de Christelle : « Tellement cette maladie est dure physiquement et psychologiquement ! 10 ans d'errance médicale ! », « Ce n'est peut-être pas un cancer, mais c'est une maladie qui nous tue psychologiquement et physiquement ! ». La charge mentale qu'engrange un trajet de soin complexe, mêlé à une gestion de la douleur difficile (d'autant plus lorsque celle-ci n'est pas reconnue par l'entourage ou les acteurs·rices en santé), un mélange de culpabilité et d'isolement (liés notamment aux activités sociales manquées) peut expliquer en partie cette santé mentale dégradée.

Pour certaines femmes, une solitude subie¹⁹ peut s'installer durablement. Cette solitude est liée à « l'incompréhension des gens, du personnel de santé qui ne connaissent pas la maladie et les gens qui ne comprennent rien à la maladie ! » explique Christelle. « L'ombre de cette maladie me poursuivra encore longtemps », conclut Fabiola. Ces dernières souhaitent briser ce sentiment de solitude contrainte. Ce besoin n'étant pas rencontré, des espaces qui leur

¹⁸ Voir les planches de BD et la campagne 2022 de Sofélia « Sang rougir ! » : <http://tinyurl.com/2bms4trz>

¹⁹ La solitude subie est différente de la solitude choisie. La première n'est ni volontaire ni souhaitée et généralement mal vécue par la personne. Or, la solitude choisie est souhaitée et bien vécue par la personne.

sont dédiés peuvent être une piste à creuser. Alice résume : « Tout ce temps, et encore maintenant, j'ai besoin de parler de cette maladie, des questions qui me viennent, mais je ne trouve pas de groupe de parole.

La vie sexuelle, affective et relationnelle

Dans notre appel à témoignages, certaines femmes se confient sur leur sexualité mise à mal par la maladie. La majorité d'entre elles l'abordent sous le prisme de leur vie de couple²⁰. Erin raconte « j'ai un autre foyer d'endométriose entre la paroi postérieure du vagin et le rectum, ce qui rend certaines positions douloureuses pendant l'amour, mais sinon je ne suis pas handicapée au quotidien ». Annie explique : « Ma vie est un enfer, ma sexualité l'est d'autant plus. La souffrance qui est la mienne m'empêche d'avoir des relations sans douleur avec mon compagnon, ce qui fait que j'évite cela au possible. J'ai déjà perdu un amoureux à cause de cela ». Assia confirme : « Ça crée des tensions dans le couple et malheureusement, à cause de la maladie, ça peut briser une relation ». Perrine ajoute : « Je n'ai aucune libido. Cela n'est pas forcément lié à l'endo, je crois, mais je lis que l'endo y contribue de par la douleur durant les rapports. Pour moi, difficile de démêler ce qui est dû à l'endo ou à autre chose. Mon compagnon me met zéro, zéro pression, mais la culpabilité est là ».

Les douleurs ressenties pendant ou après les rapports sexuels et une santé mentale impactée peuvent rendre la recherche du plaisir féminin moins satisfaisante. La relation amoureuse peut être aussi impactée lorsque les deux partenaires n'ont pas le même niveau de libido (ce qui est assez courant, avec ou sans endométriose). Des injonctions encore bien présentes dans la société peuvent rendre d'autant compliquer les relations amoureuses et sexuelles lorsque celles-ci sont dictées par des normes telles que définir un nombre strict de relations sexuelles par semaine²¹, une sexualité centrée majoritairement sur la pénétration, de nombreux tabous encore présents autour du plaisir et du désir féminins, etc. Néanmoins (re)trouver une sexualité épanouissante, même avec de l'endométriose, est possible. Des consultations en sexologie peuvent favoriser un espace de parole serein et partager des outils aux femmes ayant de l'endométriose et aux couples concernés.

L'infertilité, le (non-) désir d'enfant et le parcours PMA

Les perspectives de vie avec la maladie dépendent fortement des symptômes que l'on a. L'endométriose est souvent associée à l'infertilité. Toutefois, toutes les femmes avec de l'endométriose n'ont pas systématiquement ce symptôme. Moins de la moitié d'entre elles (30 à 40 %) sont concernées²². Pour rappel, l'infertilité est différente de la stérilité. L'infertilité est la difficulté à concevoir un enfant (mais cela reste a priori possible). Par contre, la stérilité est l'impossibilité définitive de pouvoir se reproduire.

²⁰ De manière générale, il est tout à fait possible d'avoir une sexualité sans avoir de relations amoureuses et d'avoir des relations amoureuses sans obligation de relations sexuelles.

²¹ Signifiant qu'en dessous ou au-dessus de ce nombre strict, les relations sexuelles sont jugées « hors-norme » ou « anormales ». Bien loin d'être épanouissante, cette manière de penser peut générer du stress et des pressions chez les partenaires.

²² EndoFrance, « Infertilité et endométriose », <https://tinyurl.com/bp72crxd>, consulté le 04/12/23.

Les témoignages que nous avons reçus montrent la diversité des réactions face à l'infertilité. Certaines femmes, avec ou sans la maladie, ne souhaitent pas devenir mères : « Je ne veux pas d'enfants, donc les éventuelles répercussions sur ma fécondité ne me préoccupent pas outre mesure. Au final, je vis assez bien avec » (Erin). Pour d'autres femmes, le non-désir d'enfant est corrélé directement à la maladie, motivant une prise de décision personnelle, en lien avec des expériences traumatisantes répétées : « Aujourd'hui, je suis en périménopause et les douleurs sont moins invalidantes, je n'ai pas d'enfants, plusieurs fausses couches ont eu raison de mon désir d'être maman » (Saskia) ; « J'ai tellement mal que j'ai su que je ne porterai pas d'enfant à l'âge de 16 ans. Jamais. La douleur m'a fait comprendre que je ne voulais plus subir aucun traumatisme à ce niveau-là. Ce qui est difficile pour des hommes de se projeter dans un futur avec moi, aussi ». Le projet d'être parent·e ou non peut aussi se décider au sein du couple, comme pour Assia : « En gros, j'ai un peu laissé tomber après discussion avec mon compagnon, on se laisse du temps. Il faut être dans la communication, car évidemment ça crée des tensions dans le couple et malheureusement, à cause de la maladie, ça peut briser une relation ».

Certaines femmes ont un projet d'enfant malgré l'endométriose : « on découvre que j'ai de l'endo sur la trompe gauche, on l'enlève en juin 2022, ménopausée pour 3 mois, et puis maintenant, je suis enceinte » ; « Quelques mois plus tard, prévision d'une FIV avec ce nouveau gynécologue, mais grossesse juste avant ! J'ai pu enchaîner 2 grossesses avec allaitements longs, et retour de couche tardif dans les deux cas, ce qui a bien calmé les choses » retracent Claire et Jihan. Le recours à la Procréation Médicalement Assistée (PMA) est parfois nécessaire pour concrétiser le projet de parentalité. Dans le cas de l'endométriose, c'est aussi un trajet de soins supplémentaire qui s'ajoute alors aux précédents suivis qui se multiplient et s'additionnent : parcours endo classique (errance médicale), rendez-vous avec des spécialistes divers (kiné, diététicien·ne, etc.), tests d'alternatives, suivi psy... La PMA peut être longue, éreintante et entraîner des ascenseurs émotionnels au fil des rendez-vous. Soline, Martine et Leila l'ont vécu : « Je veux avoir des enfants et ça ne fonctionne pas... On m'envoie en FIV²³, mais c'est très dur mentalement à l'accepter » (Soline) ; « Charges émotionnelle et psychologique très lourdes ainsi que les hormones à prendre en injection tous les 15 jours (chez un spécialiste) » (Martine) ; « Diagnostiquée en 2017, le parcours pour avoir un enfant fut long et douloureux psychologiquement... » (Leila).

Et le travail ?

Le bien-être au travail n'est pas en reste et dépend fortement de la reconnaissance de la maladie et du sentiment de soutien par l'employeur·e : « Vie professionnelle plus que compliquée. J'ai de la chance que mes cheffes me comprennent, mais toujours dans l'inquiétude que mes incapacités soient mal vues et comprises » (Katarina) ; « je me suis déjà fait opérer 5 fois et on m'a refusé un mi-temps médical. Le médecin-conseil m'a dit que ce n'était pas une maladie valable... donc, on fait avec les médicaments pour tenir au travail quand ça ne va pas » (Christine). Annie souligne : « Le pire, c'est de devoir gérer le mal, les nausées, les céphalées violentes (et je passe le reste des symptômes) lorsque je suis au travail. Cacher la douleur est plus difficile que de la laisser s'exprimer. Seulement, je ne peux pas faire autrement, je ne peux pas m'absenter à chaque fois que j'ai mes règles, ce n'est pas

²³ FIV ou Fécondation In Vitro, voir : Cliniques Universitaires Saint-Luc (Bruxelles), « Unité de fécondation in vitro », *Brochure d'informations*, <http://tinyurl.com/2y6c8nm>, consulté le 12/12/23.

sérieux ». Leila affirme : « Je n'ai pas envie d'en parler au travail, je ne pense pas de toute façon pouvoir être soutenue dans ma maladie... ». Finalement, Sacha déclare : « J'ai été licenciée, car j'étais souvent opérée et donc absente et quand je recherche un emploi, je ne suis pas engagée à cause de cette maladie ». L'endométriase pose véritablement des questions autour des conditions de travail, du maintien à l'emploi et des opportunités sur le marché du travail. Ces témoignages mettent en lumière les enjeux de la (non-)reconnaissance de la maladie dans les milieux professionnels. Serait-ce préférable que l'endométriase soit reconnue comme une maladie chronique ? Comme un handicap ? Quels sont les aménagements possibles et souhaitables sur le lieu de travail lorsqu'on a une maladie invalidante au quotidien ?

Les autres impacts financiers

Examens multiples, rendez-vous avec des gynécologues successifs... Lorsqu'une personne est en errance de diagnostic, combien cela lui coûte-t-il sur une année ? Et quels sont les frais réels de l'endométriase lorsque celle-ci est enfin diagnostiquée ?

Perrine et Christine abordent ces impacts financiers : « Je me suis faite opérée l'année dernière pour enlever l'endo. Depuis, je suis sous une pilule qui me sert de traitement hormonal. Cette pilule est assez chère, mais non remboursée, car elle est considérée comme un contraceptif et non comme un traitement hormonal. Je trouve cela dommage, car auparavant, j'avais un stérilet qui me coûtait largement moins cher. Le surcout n'est pas excessif pour moi, mon compagnon paie d'ailleurs la moitié, mais je trouve ça dommage, en particulier pour les personnes qui ont moins d'argent » ; « Cout des soins impossible à financer... ». Combien de traitements prescrits pour soulager la douleur ou réduire certains symptômes ne sont pas remboursés ? Quelles sont les dépenses totales relatives aux suivis médicaux chez différents spécialistes (kiné, sexologue, etc.) ? Comment alléger cette pression financière pour éviter le report ou l'annulation de soins des patientes ? Ces obstacles financiers soulignés par Perrine et Christine rejoignent aussi des enjeux plus transversaux à notre système de santé, tels que le montant des honoraires des spécialistes et l'augmentation du déconventionnement, les questions relatives à la mobilité (l'accès aux soins) et le report de soins. Enfin, une piste supplémentaire à investiguer serait de mesurer les dépenses relatives à une errance médicale pour les patientes et pour notre système de santé.

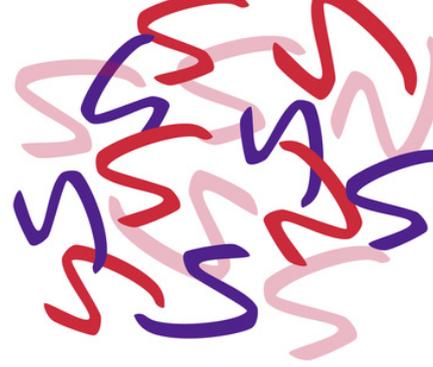
CONCLUSION

Au travers des témoignages que nous avons reçus, plusieurs premières conclusions sont possibles :

- Il n'est pas possible de réduire le vécu des femmes avec de l'endométriose à des obstacles individuels durant un parcours de soin ;
- Les obstacles rencontrés par ces dernières ne sont pas à imputer exclusivement aux symptômes qu'elles ressentent ;
- Les témoignages traduisent clairement que ces obstacles sont principalement issus de la manière dont différents secteurs au sein de la société appréhendent et (re)connaissent ou non la maladie (santé, travail, etc.) ;
- L'endométriose, par son ampleur et ses conséquences sur la vie quotidienne des femmes, cristallise des enjeux collectifs et politiques sur la qualité, l'accessibilité et la disponibilité des trajets de soins (accueil, diagnostic, traitement, etc.) ;
- Il existe également des enjeux collectifs autour du bien-être des femmes ayant de l'endo que ce soit sur leur lieu de travail, dans le maintien du lien social ou dans l'accès et le respect de leurs droits (accès à des informations claires, manque d'écoute, etc.).

« C'est tout de même scandaleux qu'en 2023, cette maladie soit encore si difficile à endurer, ou même à diagnostiquer, alors qu'on est censée être entendue! » s'insurge Annie. L'endométriose touche environ 200 millions de femmes dans le monde²⁴. Pourtant, l'endométriose n'est pas suffisamment prise en charge ni suffisamment considérée au niveau médical, scientifique, social ou économique comme tant d'autres pathologies spécifiquement féminines (qui touchent majoritairement des femmes). Finalement, l'endométriose, comme tout ce qui concerne la santé et le corps des femmes est un sujet éminemment politique. S'y intéresser en tant que mouvement féministe est donc essentiel ! Toutefois, les milieux militants ne doivent pas être les seuls à agir. Secteurs social-santé, secteur de la recherche scientifique, milieux politiques doivent aussi soutenir et renforcer, à leurs échelles respectives, les bonnes pratiques, les réflexions et les actions en faveur de changements durables et positifs à la prise en compte des maladies spécifiquement féminines !

²⁴ Propos recueillis durant la présentation de la campagne de l'ASBL Toi Mon Endo, au musée de la médecine (Erasmee-Anderlecht), le jeudi 30 Novembre 2023.



Qui sommes-nous ?

Soralia est un mouvement mutualiste féministe d'éducation permanente.

Un mouvement riche de plus de 100 ans d'existence, présent partout en Belgique francophone et mobilisant chaque année des milliers de personnes.

Au quotidien, nous militons et menons des actions pour favoriser l'égalité entre les femmes et les hommes. Nous défendons des valeurs et des principes fondamentaux tel-le-s que le féminisme, l'égalité, la solidarité, le progressisme, l'inclusivité et la laïcité.

Pour contacter notre service études :

Fanny Colard - fanny.colard@solidaris.be - 02/515 06 26

Toutes nos publications sont téléchargeables dans leur entièreté sur notre site.

