

Faculté de santé publique

L'optimisation de la prise en charge de la santé menstruelle des femmes travailleuses atteintes d'endométriose en Belgique

Mémoire réalisé par
Océane Fraenkel

Promotrices
Afi Agboli
Idoia Elorza Ridaura

Année académique 2023-2024
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Faculté de santé publique

L'optimisation de la prise en charge de la santé menstruelle des femmes travailleuses atteintes d'endométriose en Belgique

Mémoire réalisé par
Océane Fraenkel

Promotrices
Afi Agboli
Idoia Elorza Ridaura

Année académique 2023-2024
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens à exprimer ma gratitude à ma promotrice, Madame Agboli, pour son expertise, sa disponibilité, ses recommandations et ses encouragements tout au long de ce mémoire. Je souhaite également remercier ma co-promotrice, Madame Elorza Ridaura, pour ses précieux retours, son aide et son soutien dans l'élaboration de ce travail. Je tiens à remercier le Président du Jury, Professeur D'Hoore, d'avoir pris le temps de lire, d'analyser et évaluer mon travail.

Mes remerciements vont également aux secrétaires, aux enseignants et aux assistantes de la Faculté de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvain pour leur accompagnement tout au long de ce master.

Je tiens à remercier toutes les femmes que j'ai rencontrées durant l'élaboration de mon mémoire. Des femmes fortes, qui se sont exprimées avec honnêteté et humour sur cette maladie. Ce mémoire n'aurait pas été possible sans vous. Merci d'avoir partagé vos expériences, j'espère que ce travail vous plaira.

Je remercie ma famille et en particulier mon papa pour m'avoir fourni la littérature nécessaire à l'aboutissement de ce mémoire, en particulier le livre de la très célèbre Lorie, ma maman pour avoir pris le temps de relire mon travail. Je remercie ma grande sœur, Cassandre, pour son aide ainsi que pour ses encouragements constants tout au long de mon parcours académique.

Merci à mes amis et amies pour leurs rires, leurs encouragements, et leur soutien tout au long de l'année. Vos valeurs et votre philosophie m'inspirent chaque jour un peu plus. Je remercie Antoine, mon colocataire, d'avoir relu une page de ce mémoire afin de figurer dans les remerciements. Chose promise, chose due.

Pour finir, j'aimerais dédier ce mémoire au tout nouvel arrivant dans ma famille, Viggo, en espérant qu'il deviendra, un jour, un grand féministe.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiant-e-s en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Table des matières

1. Introduction	9
2. Revue littéraire	11
2.1. Santé menstruelle.....	11
2.1.1. Les menstruations.....	11
2.1.1.1. Historique et préjugés.....	11
2.1.1.2. Impact sur la femme moderne.....	13
2.1.2. L'endométriose.....	14
2.1.2. Physio-pathologie.....	14
2.1.3. Reconnaissance sociale de la maladie.....	17
2.1.4. Reconnaissance médicale de la maladie.....	20
2.2. Position de la femme au travail.....	23
2.2.1. Discrimination sexuelle au travail.....	23
2.2.2. Perception de genre au travail.....	25
2.3. Droit au congé menstruel.....	26
2.3.1. Définition du congé menstruel.....	26
2.3.2. Intérêts et risques du congé menstruel en Belgique.....	28
2.3.3. Comparatif avec un pays ayant adopté le congé menstruel : le Japon.....	29
3. Cadre empirique.....	31
3.1. Contexte.....	31
3.2. Question de recherche.....	31
3.3. Objectifs de la recherche.....	31
3.4. Hypothèses de départ.....	32
3.5. Méthodologie.....	32
3.6. Collecte des données.....	33
3.6.1. Choix de l'échantillon.....	33
3.6.2. Processus de recrutement.....	33
3.6.3. La technique.....	34

3.6.4. L'outil.....	35
3.7. Analyse des données.....	36
3.8. Considération éthique.....	36
4. Résultats.....	37
4.1. Caractéristiques des participantes.....	37
4.2. Résultats.....	38
4.2.1. Volet médical.....	38
4.2.2. Volet social.....	45
4.2.3. Volet à propos de la vie privée.....	49
4.2.4. Solutions et perspectives futures selon les participantes.....	52
5. Discussion.....	55
5.1. Synthèse des résultats.....	55
5.2. Interprétation des résultats.....	55
5.3. Limites de la recherche.....	62
5.4. Points forts de la recherche.....	64
5.5. Réflexivité.....	65
5.6. Recommandations et perspectives futures.....	65
6. Conclusion.....	68
7. Références bibliographiques.....	69

Liste des annexes disponibles en version électronique

- Annexe 1 : Guide d'entretien des personnes interrogées
- Annexe 2 : Tableau d'analyse des données récoltées
- Annexe 3 : Avis favorable à l'étude délivré par le comité d'éthique

1. INTRODUCTION

Nombreux mouvements d'associations de lutte contre l'endométriose, de projets de lois ou encore de célébrités telles que Lorie Pester dans « *Revivre* » ont propulsé l'endométriose comme un enjeu de santé publique. Ces prises de parole ont notamment mis l'accent sur le manque de valorisation de la maladie, ses symptômes et son impact dans la vie intime. L'endométriose est une pathologie gynécologique touchant approximativement dix pour-cent de la population féminine. À l'échelle mondiale, nous parlons de cent-nonante millions de personnes atteintes (OMS, 2023). Bien que sa prévalence soit importante et que son incidence ne cesse d'augmenter grâce à la sensibilisation de la population, l'endométriose est complexe, difficile à diagnostiquer et à soigner (Grange & Manka, 2022). En effet, l'endométriose reste une pathologie embuée par de nombreux mystères. Elle est caractérisée par son diagnostic tardif, prononcé en général entre sept et dix ans suivant l'apparition des premiers symptômes (Romerio, 2020). Considérée comme une maladie multi-factorielle, le dysfonctionnement hormonal reste la théorie explicative la plus probante. D'autres hypothèses ont vu le jour ces dernières années, notamment l'apparition de lésions causées par l'environnement polluant et la présence de toxines (Ballester et al., 2012). Cependant, cette maladie ne se réduit pas à une affection gynécologique et impacte également la santé mentale ainsi que les relations interpersonnelles des individus atteints. Les menstruations ont évolué comme enjeu social et politique : spots publicitaires audio-visuels vendant des serviettes hygiéniques, publicité urbaine pour des culottes de règles, distribution de tampons et de serviettes au sein des lieux publics. Cette réalité est louable et prône une modernisation de la perception de la santé féminine. Cependant, comme l'a soulevé La Blanche (as cited in Ruffin, 2024) : « *Si les hommes avaient leurs règles, ça deviendrait une fierté, ça serait proclamé, ça serait un symbole de force. Il y aurait une grosse part du budget national qui serait consacré à ça [...] il y aurait des arrêts de travail* ». Ces spéculations se révélant inexistantes dans notre société actuelle, cette démonstration nous questionne sur la véritable place des menstruations au sein de l'espace public. Persiste-t'il un tabou autour des menstruations des femmes ?

La mutualité francophone-belge Partenamut réalisa une enquête en 2023 auprès de 3400 femmes afin de connaître leur degré de sensibilisation à l'endométriose ainsi que leurs besoins au quotidien. De prime abord, l'enquête soulève un manque de connaissances et de reconnaissance de la maladie : vingt pour cent des femmes expliquent ne pas connaître cette maladie ou très

vaguement (Partenamut, 2023). L'enquête souligne qu'une grande majorité des femmes atteintes subissent des douleurs intenses liées à la maladie et appréhendent fortement leurs menstruations et ses conséquences (Partenamut, 2023). Nous pouvons nous demander comment les femmes atteintes soulagent effectivement leurs symptômes. Sont-elles actuellement satisfaites de leur prise en charge médicale ? Que pourrions-nous améliorer et adopter au sein de nos systèmes de soins de santé en Belgique ?

Enfin, l'enquête souligne un absentéisme régulier du lieu de travail pour une majorité des participantes du fait de symptômes trop inconfortables (Partenamut, 2023). L'endométriose n'étant pas reconnue comme une maladie chronique, les femmes atteintes ne bénéficient d'aucun aménagement au travail. Pourrions-nous considérer l'introduction d'un congé menstruel en Belgique comme une avancée dans la reconnaissance de l'endométriose ?

Ce sujet a suscité mon intérêt étant donné que plusieurs de mes proches sont touchées par l'endométriose, ou pensent l'être. Depuis des années, j'entends les témoignages de femmes, souvent sans solutions efficaces pour soulager leur douleur. De plus, elles se trouvent souvent désarmées face aux pressions d'une société qui s'intéresse davantage au profit qu'à la santé et au bien-être de ses travailleurs. Lorsque j'ai appris que l'Espagne introduisait le congé menstruel, une première européenne, je me suis demandée pourquoi d'autres pays ne suivaient pas son exemple. C'est pourquoi j'ai entrepris ce mémoire, afin de fournir des éléments de réponse et de dresser un portrait réaliste de la situation actuelle dans la prise en charge de cette maladie.

Ce travail a pour objectif initial de répondre à ces différentes questions en se basant sur les représentations et les expériences de femmes travailleuses atteintes d'endométriose. Nos objectifs sont d'aborder avec elles : (1) leur perception de leur prise en charge actuelle, médicale et sociale, afin (2) d'imaginer leur prise en charge future, notamment dans le milieu du travail.

Ce mémoire se compose tout d'abord d'un cadre théorique, divisé en trois parties, dont l'objectif est de décrire un contexte et d'aborder les différents concepts autour de notre question de recherche. Ensuite, la méthodologie qualitative des entretiens réalisés sera abordée. Les résultats de ces entretiens seront présentés par la transcription et la classification des réponses des participantes en thématiques et sous-catégories distinctes. Enfin, la discussion sera élaborée en reliant les entretiens avec les concepts théoriques abordés, pour terminer par une conclusion.

2. REVUE LITTERAIRE

2.1. Santé menstruelle

2.1.1. Les menstruations

2.1.1.1. Historique et préjugés

L'Histoire nous apprend que les menstruations des femmes ont de tout temps été un sujet débattu par les hommes. Selon cet article (Sin Lee Sou, 2023), les premières démonstrations de protection hygiénique remontent à l'époque de l'Égypte Antique où ont été découverts des fabrications d'outils servant de tampons ou encore de serviettes hygiéniques faites à partir de papyrus. Durant l'Antiquité, le flux menstruel fut considéré par Hippocrate comme un moyen d'évacuation d'un flux sanguin trop abondant dans le corps de la femme (Le Naour & Valenti, 2001). S'il n'était pas évacué, ce sang pouvait déséquilibrer les humeurs et potentiellement conduire à la folie (Le Naour & Valenti, 2001). En Rome Antique, les menstruations, considérées comme un « poison » étaient désignées responsables de l'aigrissement des liqueurs, de la rouille du fer ou encore de la mort des abeilles (Le Naour & Valenti, 2001). Selon cet ouvrage (Grange & Manka, 2022) l'ère du Moyen Âge, à partir de la fin du Vème siècle, coïncide avec une stagnation scientifique évaluée à 900 ans. Cette vidéo publiée par Les Revues du Monde en 2018 sur la plateforme YouTube, inscrit cette période de l'Histoire comme marquée par une ascension prodigieuse de la religion, considérant la femme ayant ses menstruations comme « sale », « indisposée » ou « impure ». Cet article (Le Naour & Valenti, 2001) souligne que des ouvrages religieux tels que la Bible ou encore la Torah (as cited in Le Naour & Valenti, 2001) donnent l'injonction à la femme réglée de s'isoler, de ne pas rentrer en contact avec l'homme et de se laver une à plusieurs fois par jour durant cette période mensuelle. Diabolisé, le cycle menstruel sera considéré comme une punition aux péchés et à l'impureté des femmes (Le Naour & Valenti, 2001). Les menstruations seront ensuite ignorées durant des siècles, les hypothèses et fantasmes faux et incohérents concernant son origine se perpétueront durant une longue partie de l'Histoire, et seront porteurs de stéréotypes néfastes encore présents aujourd'hui (Le Naour & Valenti, 2001).

Au XVI-XVIIème siècle, Jean Varandée reprend le « *Traité des maladies des femmes* » (as cited in Dorlin, 2009) de Soranos d'Ephese, datant du Ier siècle (as cited in Grange & Manka, 2022). Le corps féminin se trouve analysé et étudié sous le prisme du genre masculin et de ces traités se reflète une conception archaïque de la « femme féminine » comme instrument de son

organe reproducteur. Les menstruations sont alors irrémédiablement liées à la condition de femme, elles définissent son identité sexuelle et son rôle de genre. Une fille n'est femme que si elle est réglée, elle est alors féminine et peut accomplir sa « mission » d'enfanter (Le Naour & Valenti, 2001). Cependant, au XVIIème siècle, le docteur De Graaf sera responsable de la théorie oviste, permettant ainsi l'avancement de la médecine grâce à la découverte des follicules ovariens (Le Naour & Valenti, 2001). Jules Michelet (XVIII-XIXème siècle) dans « *L'Amour* » (as cited in Le Naour & Valenti, 2001) définit les menstruations comme un état pathologique, discriminant la femme réglée alors dépourvue d'une bonne santé au profit de l'autre moitié du genre humain.

Dans l'article suivant (Le Naour & Valenti, 2001), nous apprenons qu'une idéologie naturaliste du XXème siècle considérait l'apparition des menstruations comme un phénomène plutôt récent dans l'Histoire. En effet, cette théorie estime qu'avant le XIXème siècle, les femmes avaient pour vocation première d'enfanter dès la puberté et enchaînaient les grossesses ce qui avait pour conséquence un flux menstruel plutôt rare (Le Naour & Valenti, 2001). Cette théorie pourrait expliquer la réaction rigide de certains médecins à cette époque, voire de certains courants religieux, considérant l'écoulement sanguin mensuel comme un échec d'enfanter et estiment alors que les menstruations sont une punition des femmes pour la transgression de leur mission première (Le Naour & Valenti, 2001).

Selon Le Naour & Valenti (2001), c'est également durant le XIXème ainsi qu'au début du XXème siècle que la Science fera un véritable bond en avant en définissant la menstruation comme « un écoulement sanguin qui se produit périodiquement chaque mois sous l'influence de l'ovulation » (Du sang et des femmes, para. 3). Au début du XXème siècle sera défini le phénomène d'ovulation et la période lui correspondant dans le cycle menstruel (Le Naour & Valenti, 2001).

Cependant, les préjugés sociaux au XXème siècle continuèrent à être perpétrés et participèrent activement à la stigmatisation des menstruations et à la discrimination de genre. Comme en témoignent des députés à l'Assemblée Nationale Française en 2022 dans un exposé de motifs : « Tout ce qui touche au corps des femmes est encore tabou aujourd'hui en France » (as cited in Fontenelle, 2022, p. 101) dans le cadre d'une proposition de loi pour une réelle prise en compte de la santé menstruelle.

2.1.1.2. Impact sur la femme moderne

La médecine moderne peut aujourd'hui infirmer les mythes et préjugés sur le cycle menstruel de la femme. Cependant, et comme l'explique la vidéo publiée par Les Revues du Monde (2018), certaines parties du monde restent endoctrinées par ces idées préconçues, notamment dans certains pays émergents comme l'Inde ou encore le Nepal. C'est ainsi qu'en décembre 2019, une jeune Népalaise est décédée après avoir été chassée de son domicile par son beau-frère car elle était réglée (Tholance, 2019). Cette pratique dénommée « *chaupadi* » vise à exclure une personne qui porte une impureté et bien qu'elle ait été abolie en 2005, force est de constater que cette croyance reste ancrée dans les moeurs de certains villages népalais, et provoque encore de nombreuses morts chaque année (Tholance, 2019). Selon cet article (Vo, 2020), les menstruations en Inde sont toujours considérées comme impures et font peur à la population. Les femmes intériorisent une honte face à leur sang menstruel due à la méconnaissance de la population et aux croyances traditionnelles indiennes liées aux menstruations.

Selon une étude menée au Rajasthan, 88 % des jeunes filles, qu'elles soient scolarisées ou non, considèrent le sang menstruel comme impur (Vo, 2020). Une étude de l'UNESCO réalisée en 2018 (as cited in Vo, 2020) avance que deux tiers des jeunes filles dans certaines parties de l'Inde ne comprennent pas ce qui leur arrive lorsqu'elles ont leurs règles. Les jeunes filles indiennes rencontrent d'importantes difficultés pour changer leurs protections hygiéniques dans leurs établissements scolaires, ce qui entraîne des absences fréquentes (Vo, 2020). Selon un article de l'IGG (2020), une étude publiée en 2018 par Rajagopal & Mathur (as cited in Vo, 2020) menée à Delhi dans six écoles de la ville a révélé qu'une seule école, qui ne disposait pas de toilettes non mixtes, avait un taux d'absentéisme de 65 % chez les jeunes filles pendant leurs règles. De plus, parmi toutes les jeunes filles scolarisées dans les six écoles de Delhi, 40% déclarent être absentes pendant leurs règles. Parmi celles qui sont présentes pendant leurs règles, 65,5 % expliquent être négativement affectées durant cette période, notamment par la peur d'être surprises avec des taches de sang sur leurs vêtements (Vo, 2020). Selon l'article de Vo (2020), à l'échelle mondiale, une femme sur trois n'a pas accès à des toilettes.

Dans le monde occidental, les menstruations sont souvent perçues comme un sujet social à éviter. Comme le soulignent Le Naour et Valenti (2001), les publicités pour tampons et serviettes hygiéniques illustrent cette volonté de "cacher" le sang menstruel en le remplaçant par un liquide

coloré. Cet exemple médiatique témoigne d'un phénomène social selon lequel les menstruations sont devenues un sujet public et démocratisé en Occident, notamment grâce à l'invention et à la popularisation des protections hygiéniques, mais de manière superficielle.

2.1.2. L'endométriose

2.1.2. Physio-pathologie

L'ouvrage « *Les lésions dangereuses - Enquête sur l'endométriose* » (Grange & Manka, 2022), définit le terme « endométriose » comme un nom féminin divisé en deux parties distinctes : « *endo* » d'origine latine signifie « à l'intérieur » et « *metrium* » d'origine grecque signifie « mère matrice » (Grange & Manka, 2022). De ce fait, l'endométriose tient son nom de l'endomètre, une muqueuse interne tapissant l'intérieur de l'utérus (Larousse Médical, s.d.). Selon le dictionnaire du Larousse Médical (s.d.), l'endomètre forme une couche épaisse lors du cycle menstruel dans le but d'offrir un nid propice à la fécondation. Dans le cas où cette fécondation n'aurait pas lieu, la couche superficielle de l'endomètre se décolle et se désintègre pour former les menstruations (Larousse Médical, s.d.). Selon cet article (Ballester et al., 2012), l'endométriose est définie comme « la présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine ». Il s'agit d'une maladie gynécologique répandue touchant 10 % des femmes en âge de procréer et 50 % des femmes infertiles, selon ce même article (Ballester et al., 2012). Selon un article publié par la Clinique de l'Endométriose (2024), ces tissus se généralisent autour de l'abdomen en se centralisant autour des ovaires ainsi que des ligaments qui entourent l'utérus. Selon cet article (Clinique de l'Endométriose, 2024), des formes plus sévères mais rares peuvent exister avec une migration du tissu endométrial vers l'intestin ou les poumons. La migration de ces tissus dans des localisations extra-pelviennes telles que le tissu pulmonaire ou cutané se fait par le biais des vaisseaux lymphatiques et veineux de l'utérus (Ballester et al., 2012).

L'endométriose est une maladie considérée comme hormono-dépendante, qui serait due à la dérégulation des œstrogènes dans le corps (Ballester et al., 2012). Selon l'entreprise américaine spécialisée en recherche pharmaceutique AbbVie (2019), le cycle menstruel est actionné par la manœuvre suivante : l'hypothalamus (glande située dans le cerveau) ordonne à l'hypophyse (également située dans le cerveau) de sécréter l'hormone lutéinisante (LH) et l'hormone folliculostimulante (FSH) grâce à l'hormone de libération de gonadotrophine (GnRH) (AbbVie, 2019).

Par migration des hormones LH et FSH par voie sanguine, elles atteignent les récepteurs situés au niveau des ovaires et ordonnent la sécrétion d'œstrogènes et de progestérone, responsables du cycle menstruel (AbbVie, 2019). Selon cet article (E. McLaughlin, 2022) à propos de l'endocrinologie de la reproduction féminine, le cycle menstruel dure en moyenne 28 jours et peut être divisé en trois phases majeures : la phase folliculaire, la phase ovulatoire, et enfin la phase lutéale. La phase folliculaire débute le premier jour des menstruations et est caractérisée par une augmentation des hormones FSH, puis de la LH (1 à 2 jours suivant la sécrétion de FSH), favorisant le développement des follicules ovariens (E. McLaughlin, 2022). Cette phase se finalise par une diminution de la sécrétion de FSH et une augmentation exponentielle des œstrogènes (E. McLaughlin, 2022). La phase folliculaire laisse place à la phase ovulatoire, caractérisée par une augmentation du taux d'œstrogènes et un début de sécrétion du taux de progestérone, propice à une ovulation (E. McLaughlin, 2022). La phase ovulatoire est ensuite caractérisée par un pic du taux de LH, traduisant une baisse du taux d'œstrogènes, une augmentation constante du taux de progestérone, ainsi qu'une rupture du follicule dominant et une libération de l'ovule (E. McLaughlin, 2022). Cette libération ovulatoire marque le début de la phase lutéale dont la durée est de 14 jours, et est caractérisée par la transformation et la désintégration du follicule dominant en corps jaune après libération de l'ovule, traduisant un taux élevé de progestérone et d'œstrogènes durant la majeure partie de ce cycle. Ils diminuent ensuite progressivement si aucune grossesse ne se produit (E. McLaughlin, 2022). Concernant l'endométriose, selon AbbVie (2019), les tissus utérins situés dans la cavité pelvienne sont influencés par la fluctuation du taux d'œstrogènes et à l'instar du tissu endométrial, se développent, se désintègrent, et saignent durant le cycle menstruel. Ce sang, ne pouvant pas être évacué, peut entraîner des douleurs, des inflammations et des cicatrices dans les tissus environnants (AbbVie, 2019).

Plusieurs hypothèses multi-factorielles peuvent expliquer la formation de l'endométriose. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2023), trois hypothèses seraient les facteurs causaux de la maladie. Premièrement, les menstruations « rétrogrades », c'est-à-dire qui sont caractérisées par la remontée de sang menstruel contenant des cellules utérines dans les trompes de Fallope vers la cavité pelvienne, où elles peuvent s'implanter et créer de nouveaux tissus. L'étude suivante (Ballester et al., 2012) confirme cette explication physiopathologique comme étant la théorie principale et l'a définie comme « le reflux menstruel de tissu endométrial par les trompes dans la cavité péritonéale » (Ballester et al., 2012, p.374).

L'Organisation Mondiale de la Santé (2023) souligne qu'une métaplasie pourrait également être à l'origine de l'endométriose, par transformation génétique de cellules dans la cavité pelvienne en cellules utérines. Une dernière hypothèse pourrait être la migration de cellules souches provoquant la maladie dans l'organisme, à travers les vaisseaux lymphatiques et utérins (Organisation Mondiale de la Santé, 2023). D'autres hypothèses ont également vu le jour, notamment à propos de la pollution environnementale comme facteur causal de la maladie. Selon le Parlement Européen (Bruna et al., 2023), les facteurs environnementaux concernent des polluants et des pesticides, qui joueraient un rôle dans la contamination des femmes. De plus, l'article suivant (Ballester et al., 2012) souligne l'hypothèse de la génétique familiale comme prépondérante à l'apparition de l'endométriose. Cette conjecture a vu le jour dans les années quatre-vingt, où il a été établi que 7 % des femmes possédant un lien génétique direct avec une femme atteinte d'endométriose étaient également touchées par la maladie (Ballester et al., 2012).

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2023), il existe principalement trois types d'endométriose. D'une part, l'endométriose superficielle, centralisée dans l'abdomen au niveau du péritoine. Il s'agit des lésions les plus fréquentes, peu profondes et de petites tailles, ne dépassant pas 5 millimètres (Institution de l'Endométriose, 2021). Il existe également les lésions kystiques ovariennes situées au niveau des ovaires et touchant entre 25 et 50 % des femmes atteintes d'endométriose (Institution de l'Endométriose, 2021). Il s'agit de lésions hémorragiques plus profondes et de tailles variant de quelques millimètres à plusieurs centimètres, capables de s'enkyster progressivement dans l'ovaire (Institution de l'Endométriose, 2021). Cette invagination du kyste peut rendre une opération chirurgicale délicate, en particulier lorsque l'ovaire et le kyste ovarien se retrouvent inséparables, ce qui peut entraîner des dommages à l'ovaire lors de l'exérèse du kyste (Institution de l'Endométriose, 2021). Enfin, le dernier type d'endométriose sont des lésions plus profondes, touchant 20 % des femmes atteintes d'endométriose (Institution de l'Endométriose, 2021). Il s'agit de lésions situées sous le péritoine, à plus de 5 millimètres de profondeur, difficiles à opérer, fibreuses, dures et peu hormono-dépendantes, qui s'infiltrant dans les organes et les entourent (Institution de l'Endométriose, 2021). Selon un article publié par EndoFrance (2024), la première organisation de lutte contre l'endométriose créée en France en 2001, les principaux symptômes de l'endométriose sont la douleur (50 à 91 % des femmes atteintes), les dysménorrhées, des troubles digestifs avec notamment une défécation difficile, des troubles de la miction, et des douleurs pelviennes migrantes potentiellement dans les jambes.

Ces symptômes sont notamment rapportés par l'article suivant (Lachat et al., 2013), qui souligne également comme principaux symptômes de l'endométriose les dysménorrhées, une fatigue chronique ainsi qu'une dyspareunie.

Selon l'article de Romerio (2020), une particularité de l'endométriose se situe dans le fait qu'elle survient de manière précoce dans la vie d'une femme. Son diagnostic reste encore difficile faute de marqueur efficace de la maladie, il en résulte qu'elle reste sous-diagnostiquée dans la population générale. Cette latence peut s'expliquer par la banalisation générale des douleurs menstruelles en société, discernant difficilement celles qui seraient pathologiques et celles qui ne le seraient pas. Cette carence en diagnostic entraîne une invisibilité de la maladie, souvent sous-estimée et peu considérée. Selon cet article (Koninckx et al., 2020), le diagnostic peut se faire par imagerie médicale ou par voie chirurgicale invasive sous forme de laparoscopie. Cette dernière permet un diagnostic fiable mais reste cependant la voie la moins utilisée par les femmes potentiellement atteintes d'endométriose au profit de l'imagerie médicale, ce qui engendre un biais dans la prévalence de la maladie (Koninckx et al., 2020). En effet, selon Thomassin-Naggara et al. (2021), l'échographie endovaginale présente une sensibilité allant de 84 à 97 % pour les endométriomes mais 49 à 58 % pour les atteintes profondes. L'IRM présente des capacités similaires à l'échographie, elle est cependant plus sensible mais moins spécifique (Thomassin-Naggara et al., 2021).

2.1.3. Reconnaissance sociale de la maladie

L'endométriose a souvent été sujet à débat, en particulier en ce qui concerne son coût social pour la personne atteinte ainsi que pour les systèmes de soins de santé. Selon une thèse universitaire (Kanj, 2017) portant sur l'évaluation économique de la prise en charge de l'endométriose, celle-ci s'élèverait à 10,6 milliards d'euros par an en France. Un article publié par The World Endometriosis Research Foundation (Simoens et al., 2012) estime que le coût moyen de l'endométriose par femme et par année s'élèverait à 9 579 euros. Un tiers de ce montant serait lié aux frais médicaux, imputables au système de soins de santé, tandis que les deux tiers restants seraient dus au manque de productivité, affectant les employeurs (Simoens et al., 2012). Les frais médicaux englobent principalement les consultations médicales et les traitements, tels que les médicaments et antidouleurs et les thérapies alternatives comme la nutrition, la psychologie, ou la sophrologie

(Simoens et al., 2012). Selon un article récent (Lyv, 2022) portant sur l'évaluation économique de l'endométriose, un diagnostic tardif entraîne généralement des coûts plus élevés.

Une prise en charge précoce et une orientation vers des centres spécialisés pourraient réduire considérablement le coût global de l'endométriose pour la personne atteinte et pour les systèmes de soins de santé. Le manque de productivité est directement lié aux effets cliniques de la maladie et se manifeste par des congés sans solde, une baisse de l'efficacité au travail et l'évaluation économique du temps perdu (Lyv, 2022). En France, l'endométriose ne fait pas partie des « Affections Longue Durée » (ALD30), ce qui signifie qu'elle n'est pas considérée comme un handicap et n'ouvre pas droit à des compensations de la part de l'État (Generali, 2022). En Belgique, l'endométriose n'est pas non plus reconnue comme une maladie chronique et souffre d'une dévalorisation sociale similaire.

Selon un article publié par la société AXA en 2024, des députés ont présenté une résolution à l'Assemblée Nationale française le 13 janvier 2022 afin que la maladie soit reconnue comme une « Affection Longue Durée » (ALD30) et bénéficie d'un remboursement intégral par la sécurité sociale (AXA, 2024). Cependant, bien que cette résolution ait été adoptée à l'unanimité par le Parlement français, elle n'a qu'une portée symbolique et ne relève pas du pouvoir législatif (Rialland, 2023). De plus, le Ministre de la Santé français s'est opposé à cette proposition, invoquant le risque de devoir inclure dix pour-cent de la population féminine dans la liste des ALD30 (Rialland, 2023). Néanmoins, selon Generali (2022), en France, certains types d'endométriose peuvent être considérés comme des ALD31 (hors liste des ALD30) s'ils remplissent trois critères définis par la sécurité sociale. Ces critères comprennent des formes sévères d'endométriose nécessitant un traitement de plus de six mois et une prise en charge financièrement coûteuse. En fonction de la gravité de la maladie, les femmes travailleuses peuvent demander une « Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé » (RQTH), ce qui leur permettrait de bénéficier du statut de travailleur handicapé et d'aménagements spécifiques (Generali, 2022). Par exemple, Carrefour, un géant de la distribution, a annoncé le 19 avril 2023 que les salariées atteintes d'endométriose pourraient bénéficier de jusqu'à 12 jours supplémentaires de congé maladie par an sur la base de leur statut RQTH ou d'un certificat d'invalidité (Gnanapréghassame, 2023).

Cependant, cette mesure exclut les femmes souffrant de douleurs menstruelles non-pathologiques (Gnanapréghassame, 2023), ce qui peut être perçu comme injuste étant donné le retard souvent observé dans le diagnostic de l'endométriose. Néanmoins, ce dispositif témoigne d'une prise de conscience croissante de cette problématique sociale (Gnanapréghassame, 2023). Le statut de travailleur handicapé offre plusieurs possibilités d'aménagements au travail, notamment le télétravail, le travail à temps partiel après un congé maladie lié à l'endométriose, ou la transition vers un poste où la position assise est privilégiée (Generali, 2022).

Selon une étude récente (Romerio, 2020), l'annonce du diagnostic d'endométriose peut avoir des répercussions dramatiques sur la carrière professionnelle des femmes concernées, comme le non-renouvellement de contrat, la discrimination à l'embauche, ou le chômage. L'étude de Romerio (2020) a interrogé environ 1900 femmes atteintes d'endométriose de différents stades, âges, et milieux socio-économiques, sur leur expérience de la maladie au travail. Sur cet échantillon, une femme sur dix déclare souffrir de fatigue chronique, et 62 % sont victimes de troubles émotionnels tels que l'anxiété ou la sensibilité exacerbée. Selon cette même étude, 20 % des femmes atteintes rencontrent des difficultés de concentration, 27 % ont des épisodes fréquents d'utilisation des toilettes, et 30 % doivent changer de posture pendant leur journée de travail. Environ un tiers de ces femmes s'absentent du travail au moins une fois par mois en raison de leurs symptômes (Romerio, 2020). Par ailleurs, 36 % des femmes atteintes estiment aller travailler malgré des symptômes invalidants (Romerio, 2020). Les relations avec la direction peuvent également être affectées. Ainsi, 12 % estiment que leur management a réagi de manière négative en faisant des remarques intrusives ou malveillantes, ou en adoptant des comportements abusifs (Romerio, 2020). De plus, 8 % estiment que l'annonce du diagnostic à leur direction a eu un impact négatif sur leur carrière, entraînant par exemple un licenciement ou un non-renouvellement de contrat (Romerio, 2020). De nombreuses femmes témoignent que l'annonce de leur diagnostic a ralenti leur progression professionnelle, leur hiérarchie estimant que leurs symptômes sont trop gênants pour assumer davantage de responsabilités. Par conséquent, seulement 66 % des femmes atteintes d'endométriose en informent leur médecin du travail (Romerio, 2020). Cette réticence s'explique en partie par la sévérité de l'endométriose : les femmes souffrant d'un stade plus avancé de la maladie sont plus susceptibles d'en informer leur médecin du travail que celles souffrant d'un stade plus léger (Romerio, 2020).

De plus, l'étude de Romerio (2020) révèle que l'annonce varie en fonction du type de contrat de travail de l'employée : les femmes ayant un contrat à durée indéterminée (CDI) sont plus enclines à en informer leur hiérarchie que celles ayant un contrat à durée déterminée (CDD), craignant éventuellement un non-renouvellement de contrat après l'annonce du diagnostic. Enfin, l'étude estime que 82 % des femmes atteintes de la maladie hésitent à demander un congé maladie à leur médecin lors de crises. Cette réticence est en partie due à la crainte de recevoir des critiques de la part de leur hiérarchie ou de leurs collègues, ainsi qu'à la perte éventuelle de revenus (Romerio, 2020).

2.1.4. Reconnaissance médicale de la maladie

Selon l'ouvrage « *Les Lésions Dangereuses - Enquête sur l'endométriose* » (Grange & Manka, 2022), Hippocrate (460-377 avant J-C.) a noté deux signes révélateurs d'une perturbation gynécologique : d'une part, un dysfonctionnement menstruel, et d'autre part, une atténuation de ces symptômes gynécologiques lors d'une grossesse. Les conséquences de cette anomalie gynécologique étaient des douleurs et des troubles d'infertilité, qualifiés par la médecine antique comme liés à l'étouffement de l'utérus (Nezhat, 2012). Ce « corpus hippocratique » souligne une compréhension scientifique presque moderne du fonctionnement de l'endométriose en proposant une mise à l'arrêt du cycle menstruel comme traitement de la maladie (Nezhat, 2012). Cependant, selon cet article (Nezhat, 2012), cette période de l'Histoire et ce jusqu'au début du XIXème siècle ont perpétué une erreur de diagnostic massive gynécologique en rapportant les symptômes de l'endométriose à la névrose psychiatrique hystérique (Nezhat, 2012). Selon Lyv (2023, para.3), l'hystérie provient du terme d'origine grecque « *hysterikos* » signifiant « utérus », et fut une maladie féminine largement popularisée entre autres par Hippocrate, suivi par Platon en Rome et Grèce antique (Nezhat, 2012). Cette théorie prendrait ses racines dans l'idée imaginaire et collective qu'une femme possède des obligations et des devoirs liés à son genre s'accomplissant par le mariage et la fécondation (Nezhat, 2012). Inversement, le non-accomplissement de ces missions, comme l'avortement, conduirait à la dépravation du rôle premier de son utérus, générant une « suffocation » de celui-ci. Cette suffocation menant à sa déambulation à l'intérieur du corps de la femme, entraînant des maux psychologiques (Nezhat, 2012). Durant des siècles, des symptômes tels que des douleurs pelviennes, des convulsions ou encore des évanouissements ont été associés à l'hystérie, à la sorcellerie ou aux possessions démoniaques (Nezhat, 2012). Toutes furent liées à

l'idée erronée qu'une origine psychologique fut responsable de ces maux et non une explication médicale (Nezhat, 2012).

L'auteur romain scientifique Celsus (25 avant J-C. - 50 après J-C.) souligne dans son ouvrage « *De Arte medica* » (as cited in Nezhat, 2012) des cas cliniques de femmes semblant souffrir de maux provenant de l'utérus et décrit des symptômes de convulsions. Il s'agit d'abord de Soranos d'Ephèse (98-138 après J-C.) dans le « *Traité des maladies des femmes* » (as cited in Nezhat, 2012), suivi par Claude Galien (129-201 après J-C.) dans « *Œuvres anatomiques, physiologiques et médicales* » (as cited in Nezhat, 2012), qui s'écartèrent des anciennes théories et mythes à propos des douleurs utérines et proposèrent respectivement l'inflammation de l'utérus puis les contractions violentes utérines et l'inflammation des ligaments comme causes de ces troubles gynécologiques.

C'est au XVIème siècle qu'Ambroise Paré (as cited in Nezhat, 2012) met en exergue la relation de causalité entre la sexualité des femmes et le mal utérin. Ce dernier serait causé par l'abstinence de relations sexuelles de la femme, qui engendrerait une « fureur utérine » entraînant une pathologie nerveuse. Cette hypersexualisation de la maladie, connue aujourd'hui sous le terme d'endométriose, traduit une vision hippocratique largement répandue à l'époque de cette maladie gynécologique (Grange & Manka, 2022). Selon l'article suivant (Nezhat, 2012), cette théorie se poursuivit jusqu'au XIXème siècle par le neurologue français Jean-Martin Charcot (1825-1883), qui affirma que l'hystérie était effectivement liée à une condition psychologique malgré les preuves réfutant cette théorie. Selon cet article (Nezhat, 2012), cette représentation erronée fut confirmée et approfondie par le psychanalyste Sigmund Freud au XIXème siècle. Freud qualifia l'hystérie de « psychonévrose » (as cited in Verhaeghe, 2001, p.61), relatant un lien de causalité entre les angoisses liées à des traumatismes passés et la sexualité d'un individu (Verhaeghe, 2001). Finalement, c'est au XIXème siècle que le médecin autrichien Karl Rokitansky observa pour la première fois au microscope du tissu endométrial recueilli sur le péritoine d'une femme décédée (Sin Lee Sou, 2023). Selon cet article (Sin Lee Sou, 2023), le Docteur Rokitansky établit une similitude entre le tissu endométrial et le tissu retrouvé sur le péritoine et conclut à une migration du tissu endométrial dans l'abdomen. C'est en 1860 que le Docteur Rokitansky surnomma cette condition « métaplasie hétérotopique de l'endomètre » selon Sin Lee Sou (2023, para.12).

Dans l'époque moderne, l'endométriose est une maladie largement répandue. En effet, selon cet article (Koninckx et al., 2020), la prévalence de l'endométriose est variable mais stagne autour des dix pour-cent de femmes dans la population. Cependant, cette prévalence risque d'être biaisée par la carence en diagnostic de la maladie (Koninckx et al., 2020). Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (2017) concernant la prise en charge de l'endométriose, l'échographie pelvienne et l'examen clinique pelvien sont les examens de première intention dans le but d'observer la présence de lésions d'endométriose. Selon ces recommandations de la Haute Autorité de Santé (2017), si ce cas de figure se présente, une IRM pelvienne et/ou une échographie endovaginale sont les examens de seconde intention à effectuer afin d'observer des signes localisateurs d'endométriose profonde, la présence de nodules et/ou de kystes, ou encore d'infirmier ou non un examen de première intention négatif. De plus, la médiatisation sans cesse grandissante de l'endométriose entraîne une augmentation concomitante des diagnostics et de sa prévalence dans la population (Grange & Manka, 2022).

Une étude publiée par le Journal of Women's Health (2017) concernant le délai de diagnostic de l'endométriose aux États-Unis souligne trois principaux symptômes ayant entraîné une consultation sur un échantillon de 638 individus : dysménorrhées (31,6 %), douleurs non liées au cycle menstruel (27,3 %) et dyspareunie (7,5 %). Une légère majorité des diagnostics ont été établis par voie chirurgicale (51 % des diagnostics versus 49 % des diagnostics par voie non chirurgicale) et en grande majorité par un spécialiste en gynécologie (84 % des diagnostics) (Soliman et al., 2017). L'étude souligne que le délai moyen entre l'apparition de premiers symptômes et le diagnostic fut de 4,4 années (Soliman et al., 2017). De plus, le délai entre les premiers symptômes et la consultation médicale est réduit dans la tranche d'âge de 40 à 49 ans en comparaison à un délai plus long dans la tranche d'âge inférieure à 18 ans (Soliman et al., 2017). L'étude souligne par conséquent l'importance de l'éducation des patients et du corps médical concernant la symptomatologie de l'endométriose, qui permettrait un diagnostic plus rapide de la maladie et une prise en charge précoce du patient (Soliman et al., 2017).

Selon cet article (Denouel et al., 2018), lors de l'annonce du diagnostic médical d'endométriose, l'information donnée aux femmes reste encore empreinte d'angoisse, est limitée et aspire à une amélioration. En effet, cet article (Denouel et al., 2018) souligne une volonté de ces femmes d'être prises au sérieux par leur médecin à l'apparition des premiers symptômes et d'être orientées le plus rapidement possible vers un médecin spécialiste gynécologique, afin d'être prises

en charge, sans examen(s) complémentaire(s). Ce même article définit sept stades majeurs et cruciaux dans le cycle de vie d'une femme atteinte d'endométriose : « l'avant diagnostic », « l'annonce du diagnostic », « le choix du traitement », « l'avant et l'après chirurgie », « la récurrence », « la maladie chronique », et enfin « le désir de grossesse » (Denouel et al., 2018, para.3).

Selon cet article (AbbVie, 2019), il existe différents traitements visant à atténuer les symptômes de l'endométriose plutôt que la cause de la maladie. Ces traitements sont majoritairement hormonaux et visent à réguler le taux d'œstrogènes, se basant sur l'arrêt du fonctionnement du cycle menstruel afin d'empêcher l'aggravation des douleurs liées à l'endométriose durant la période menstruelle (AbbVie, 2019). Ces traitements présentent néanmoins plusieurs effets secondaires tels que des nausées, des maux de tête, dépression, bouffées de chaleur, etc. (AbbVie, 2019). Selon cet article (AbbVie, 2019), trois traitements par voie chirurgicale invasive peuvent également contribuer à atténuer l'endométriose : la laparoscopie permet l'élimination de petites lésions, l'hystérectomie, utilisée en cas d'échec de tous types de traitements médicaux et chirurgicaux, et enfin la laparotomie, une chirurgie lourde avec incisions plus profondes et importantes que par laparoscopie (AbbVie, 2019).

2.2. Position de la femme au travail

2.2.1. Discrimination sexuelle au travail

Amorçons ce chapitre en définissant de prime abord ce qu'est la discrimination. Selon le Dictionnaire Larousse (s.d.), la discrimination prend racine dans le mot « *discriminatio* » d'origine latine et désigne « le fait de distinguer et de traiter différemment quelqu'un ou un groupe par rapport au reste de la collectivité ou par rapport à une autre personne » (Dictionnaire Larousse, s.d., para.2). Selon cet article (Ebru, 2020), elle présente une double variable : elle doit de prime abord être basée sur un critère physique ou psychique (sexe, âge, handicap, etc.) qui influencera une situation donnée (inégalité d'embauche, inégalité salariale, etc.), pénalisée par la loi. La discrimination de la femme au travail présente plusieurs cas de figure : inégalité salariale, inégalité d'accès à l'embauche ou freinage dans l'évolution de la carrière professionnelle, harcèlement sexuel, etc. (Ebru, 2020). Selon l'organisation Oxfam dans un article publié en 2021, l'écart salarial entre les hommes et les femmes serait de 19 % dans le monde. En Belgique, selon les données de l'ONSS (as cited in IEFH, s.d.) l'écart salarial serait de 9,2 % et diminue légèrement chaque année.

La Belgique se retrouve dans une position supérieure à la moyenne européenne, où l'inégalité salariale se place à 14,1 % (IEFH, s.d.). Dans le même registre, selon l'Observatoire des inégalités en France (as cited in Ebru, 2020) une femme serait discriminée à l'embauche avec une réduction de 22 % de chances d'être embauchée, aux diplômes et aux qualifications égales, par rapport à un homme.

Les femmes enceintes seraient la population féminine la plus discriminée à l'embauche, selon une étude publiée en 2014 par l'Organisation Internationale du Travail (as cited in Ebru, 2020). Selon l'ONU Femmes dans un article publié en 2014, 55 % des femmes de l'Union Européenne auraient été victimes de violences ou de harcèlement sexuel et parmi elles, 32 % sur leur lieu de travail. Nous pouvons citer la Loi Belge, qui introduit une nouvelle réglementation le sept avril 2023 et qui est entrée en vigueur le premier juin 2023 visant à modifier les lois préexistantes contre la discrimination sexuelle (Service Public Fédéral, 2023). Ceci dans le but de protéger les témoins de personnes victimes de discrimination ou de harcèlement sexuel au travail. Cette loi a pour but de protéger les témoins ayant défendu la victime de manière formelle ou informelle, ce qui n'était pas le cas auparavant. Cette nouvelle loi s'étend également à la protection de la victime de discrimination du moment où l'employeur prend connaissance de la démarche juridique (Service Public Fédéral, 2023).

Dans la société actuelle et depuis les années septante, la femme s'émancipe au travail et peut aspirer aux mêmes droits et statut social qu'un homme. Cependant, en pratique, cet article (Ebru, 2020) estime qu'une asymétrie hiérarchique entre la femme et l'homme au travail est toujours d'actualité et prédominante. En effet, cet article souligne que les femmes semblent rester minoritaires aux postes de direction. Selon l'institution de l'ONU Femmes (2016), à l'échelle mondiale, un poste de direction tel que PDG d'entreprise ne représenterait que 4 % de femmes. Selon cette même institution (ONU Femmes, 2016), les sièges au Parlement occupés par des femmes seraient de 23 %. L'équité de la distribution du travail entre sexes et en particulier aux postes hautement qualifiés et de pouvoir resterait majoritairement contrôlée par les hommes. Cependant, selon cet article (Dares Analyses, 2013), ces trente dernières années ont été témoins d'un glissement de cinq métiers à dominance masculine vers une dominance « mixte », en particulier des métiers hautement qualifiés comme des cadres administratifs, financiers et comptables, des cadres de banque et des attachés commerciaux.

2.2.2. Perception de genre au travail

L'existence des menstruations est basée sur le principe de la fécondation. La construction sociale de la femme en tant qu'être maternel repose sur ce phénomène biologique et caractérise la femme comme étant dotée de qualités telles que l'altruisme, capable de "prendre soin de", ou encore à faire "don de soi" au profit des autres. En témoigne la théorie du "Care" de Noddings (as cited in Antigones, 2014) à la fin du XXème siècle, basée sur un archétype de femme supposément maternelle, et proposant une pensée basée sur la prédestination de la femme "à prendre soin" en se sacrifiant elle-même. Ce rôle de genre a défini l'occupation de la femme durant des siècles et c'est pourquoi, comme l'explique l'article de Danièle Kergoat publié en 2001, les premiers mouvements féministes ont eu pour essence la valorisation du travail domestique, travail "invisible" accompli par les femmes, alors nettement moins valorisé que le travail rémunéré des hommes.

À l'heure actuelle, selon l'institution de l'ONU Femmes dans un article publié en 2016, les travaux domestiques représenteraient 39 % du PIB à l'échelle mondiale. Les soins non rémunérés (c'est-à-dire, les soins principalement attribués aux enfants et aux personnes âgées) représenteraient 10 % du PIB mondial (ONU Femmes, 2016). Selon cette même institution, les femmes accompliraient au minimum deux fois et demi plus de tâches domestiques et de soins non-rémunérés que les hommes. Ainsi, l'institution d'Oxfam a publié un rapport en 2020 estimant qu'au niveau mondial, le travail domestique empêcherait 42 % des femmes d'avoir un travail rémunéré. Selon Noddings (as cited in Antigones, 2014), cette prédisposition à prendre soin des autres se refléterait dans les domaines de travail où prédominent les femmes, principalement des métiers de services. Cette conception de la femme reste ancrée dans l'imaginaire collectif, comme le témoigne l'institution de l'ONU Femmes qui publia un rapport en 2016 à propos de la répartition des femmes selon les secteurs de travail. Ainsi, 61,5 % des femmes travailleuses occupent un métier dans le secteur des services (ONU Femmes, 2016). Cette observation a également été constatée dans une étude menée en 2013 par Dares Analyses distinguant deux secteurs où prédominent les femmes : 20 % des femmes occuperaient un emploi dans l'éducation ainsi que dans l'aide à domicile et différents métiers d'entretien. Le second domaine dominé par les femmes serait celui de la santé, avec une prédominance particulière pour le métier d'aide-soignant suivi par les infirmières et sages-femmes (Dares Analyses, 2013).

Toutefois, cette domination par les femmes dans les secteurs de service pourrait être expliquée par des préférences individuelles voire être basée sur un désir d'accomplissement d'un rôle de genre plutôt que par un principe moral féminin universel, comme le propose Noddings (as cited in Antigones, 2014). Ainsi, l'on peut constater une carence de travailleuses dans certains milieux de travail qui témoigne d'un certain stéréotype de la femme serviable, et peut influencer l'accès d'une femme à un poste caractérisé par des attributs "masculins". En effet, selon ce même article publié par l'ONU Femmes en 2016, les femmes ne constitueraient que 25 % des travailleurs dans l'agriculture et seulement 13,5 % dans l'industrie.

Hélène Périvier a publié en 2009 un article dénonçant le sexisme d'une étude américaine menée au début des années 2000, qui tente de justifier l'écart salarial entre les deux sexes par le cycle menstruel des femmes. Cet écart serait donc expliqué, et surtout justifié, par ce "défaut" typiquement féminin et il reviendrait aux employeurs de décider de compenser financièrement cet écart ou non. Ainsi, le cycle menstruel des femmes augmenterait leur taux d'absence au travail en comparaison avec les hommes, avec un écart de trois jours en Europe, deux aux États-Unis et un jour au Canada (Périvier, 2009). Une journée d'absence non-planifiée coûtant plus cher à l'employeur qu'une journée de travail, les chercheurs justifient l'écart salarial par ces absences "récurrentes" parmi d'autres facteurs causaux. Hélène Périvier (2009) souligne qu'une journée d'absence chez un homme coûte en réalité plus cher à l'employeur qu'une femme, décrédibilisant cette hypothèse. Cette même étude explique qu'une femme réglée mais toutefois présente au travail serait moins productive qu'un homme, ce qui justifierait sa baisse salariale. Hélène Périvier (2009) dénonce cette théorie discriminatoire à l'égard des femmes au travail, qui témoigne finalement d'une vision naturaliste de la femme et nourrit encore aujourd'hui des préjugés erronés sur la femme travailleuse.

2.3. Droit au congé menstruel

2.3.1. Définition du congé menstruel

Nous pouvons dès à présent définir le terme « congé » ; selon le Dictionnaire Larousse (s.d, sous définition du mot « congé »), son origine est latine et provient de deux termes conjoints : « *commeatus* » qui signifie « permission », et « *commeare* » signifiant « circuler ». Il définit en somme, l'autorisation pour un salarié de cesser son travail durant une période définie à l'occasion de différentes circonstances (Dictionnaire Larousse, s.d.). Selon l'article publié par Bruxelles-J

(s.d.), tout travailleur salarié a droit, pour un certain nombre de jours par an, de ne pas travailler tout en restant rémunéré : il s'agit du congé payé. La définition du nombre de jours de congés payés dépendra du nombre de jours de travail exécutés par la personne l'année précédente (Bruxelles-J, s.d.). Selon l'article publié en 2021 par Wolters Kluwer, il existe différents types de congés : le congé maladie, le congé maternité, le congé-éducation payé, etc. Ces congés sont considérés comme du travail effectif et seront *de facto* rémunérés. Cependant, d'autres congés tels que le congé thématique, le congé sans solde et autres ne seront pas rémunérés par l'employeur. Cette prise de congés légaux doit résulter d'un accord entre l'employeur et son employé ; si tel n'était pas le cas, le tribunal du travail tranchera et prononcera un verdict (Wolters Kluwer, 2021).

Nous pouvons par la suite définir ce qu'est le « congé menstruel ». Selon le dictionnaire de la Langue Française (s.d., sous la section « Définitions de congé menstruel »), le congé menstruel définit un « congé accordé aux personnes ayant leurs règles durant la période de menstruation en cas de règles douloureuses ». En d'autres termes, il s'agit d'un congé payé durant une période d'un à plusieurs jours pour les femmes souffrant de règles douloureuses et notamment celles souffrant d'endométriose. Selon cet article publié par Profession Sage-Femme (Richard-Guerroudgi, 2022) à propos de l'inclusion du congé menstruel ainsi que selon un article publié par le journal Le Point (2023), plusieurs pays précurseurs d'Asie et véritables pionniers du congé menstruel l'ont adopté dans le passé. Notamment le Japon (pas de limite de jours pour un congé menstruel mais en général non-rémunérés), la Corée du Sud (un jour par mois de congé menstruel non-rémunéré), l'Indonésie (un à deux jours de congé menstruel rémunérés) ou encore Taïwan (trois jours par an de congé menstruel rémunérés sur présentation d'un certificat médical). Bien que cette introduction à visée progressiste soit louable, force est de constater que la rémunération de ce congé menstruel reste encore trop rare dans ces pays. Le congé-même persiste à être ignoré dans certaines entreprises bien que cela soit punissable par la loi, notamment en Indonésie (Le Point, 2023).

Selon la Revue Gestion (Frelon, 2023), l'Espagne fut le premier pays européen à introduire le congé menstruel en février 2023 suite à une proposition de loi du gouvernement espagnol. Cette juridiction permet de donner congé aux femmes actives souffrant de règles douloureuses sur présentation d'un certificat médical. Selon l'article publié par Eurecia en 2023, en France, certaines entreprises permettent également la demande d'un congé menstruel, avec ou sans certificat médical. Tel est le cas pour la société Critizr qui autorise la prise d'un à deux jours de congés menstruels par

mois sans certificat médical pour ses employées (Eurecia, 2023). Tandis que d'autres institutions comme la mairie de Saint-Ouen en Seine-Saint-Denis réclament un certificat médical auprès des demandeuses (Eurecia, 2023). D'après ce même article, en France, 66 % des femmes salariées se déclarent favorables à l'introduction d'un congé menstruel. En pratique, son introduction reste au bon droit de l'employeur (Eurecia, 2023).

2.3.2. Intérêts et risques du congé menstruel en Belgique

L'article suivant (Eurecia, 2023) explicite plusieurs avantages et désavantages de l'introduction d'un congé menstruel. Le congé menstruel permet d'une part de reconnaître les règles douloureuses chez certaines femmes, parfois pathologiques, et de rendre visible un tabou jusqu'ici resté discret et sensible dans le milieu du travail (Eurecia, 2023). Comme vu précédemment, l'endométriose touche 10 % des femmes dans la population générale et ne concerne que celles effectivement diagnostiquées. Ainsi, que la douleur soit induite par une pathologie gynécologique ou non, il reste que ces douleurs peuvent dramatiquement handicaper la qualité et l'efficacité au travail de certaines femmes en raison des différents symptômes des règles douloureuses (Eurecia, 2023). Le congé menstruel permet de légitimer ces douleurs en permettant à ces femmes de prendre du temps pour elles, sans culpabilité, sans reproches, et sans perte salariale (Eurecia, 2023). Cette rémunération représente un deuxième avantage induit par le congé menstruel, c'est-à-dire que, comme expliqué par cet article (Romerio, 2020), une majorité des femmes explique ne pas réclamer de congé maladie par peur de reproches, d'un licenciement ou de conséquences néfastes sur leur carrière et n'ont pas d'autre choix que d'aller travailler. Le congé menstruel permettrait à ces femmes, comme l'explique Eurecia (2023), de ne pas réclamer un congé payé ou un congé maladie mais plutôt un congé menstruel, sans répercussions financières.

Toutefois, l'introduction d'un congé menstruel peut également présenter des désavantages, et il convient de s'y intéresser afin d'établir un portrait global de l'intérêt de ce type de congé. Selon Eurecia (2023), nous pourrions être témoins d'une montée de la discrimination sexuelle à l'embauche. Ensuite, à l'intérieur même d'une entreprise, nous pourrions voir apparaître une discrimination entre les employé(e)s par ségrégation d'handicaps et voir apparaître des tensions entre les personnes pouvant disposer d'un congé menstruel avec des personnes souffrant d'autres handicaps mais ne bénéficiant d'aucun congé de travail (Eurecia, 2023).

Enfin, un congé menstruel signifierait une réorganisation majeure du management qui devrait s'adapter aux congés mensuels individuels de chaque employée qui en bénéficie et entraînerait également son lot de difficultés : nombre de jours de congés non définis à l'avance ni quel mois, réorganisation du travail parmi les travailleurs, etc. (Eurecia, 2023).

Il persiste un clivage entre les partis politiques belges, comme le soulève cet article (Droesbeke, 2023), à propos de la question du congé menstruel. Les partis politiques libéral et socialiste s'opposent à l'introduction d'un congé menstruel en Belgique (Droesbeke, 2023). Inversement, les partis politiques écologique et nationaliste se déclarent favorables au congé menstruel afin de valoriser les menstruations douloureuses et trouvent légitime la prise d'un congé (Droesbeke, 2023)

2.3.3. Comparatif avec un pays ayant adopté le congé menstruel : le Japon

Le Japon fut l'un des premiers pays à introduire le congé menstruel pour les travailleuses. Comme l'explique l'étude réalisée au Japon par Shibano en 2016, le sang des menstruations a longtemps été considéré dans l'Histoire japonaise comme impur, dénommé « *kegare* » (Shibano, 2016, p.4). Selon ledit article, les mythes japonais n'ont pas joué un rôle majeur dans l'édification de ces préjugés mais plutôt des raisons politiques. Les menstruations ont représenté l'édification d'une hiérarchisation entre les hommes et les femmes et ont longtemps servi de justification à la domination de l'homme (Shibano, 2016).

Selon Mediapart (2022), les premiers mouvements féministes autour du congé menstruel ont été initiés par des conductrices de bus japonaises en 1928. Suite à ce mouvement de masse et face à la pression des syndicats, le droit au congé menstruel s'est inscrit dans l'article 68 du Code du Travail japonais en 1947 (France Info, 2023). Selon ledit article, cette loi stipula que toute femme pouvait bénéficier de deux jours de congés payés mensuels si elle ne pouvait effectuer son travail (France Info, 2023). Par la suite, cette loi s'est précisée et fut appliquée pour les femmes souffrant de douleurs menstruelles et avait pour objectif d'empêcher les employeurs de forcer leurs salariées à travailler si elles souffraient de leurs menstruations (France Info, 2023).

Cette loi stipule que le congé menstruel englobe tous types de contrats, sans certificat médical et sans limite imposée à l'employée pour exercer ce droit. La particularité du Japon se situe dans le fait qu'il n'existe pas de limite de jours pouvant être demandés pour ce type de congé ; cependant, ce congé n'est généralement pas rémunéré (France Info, 2023). Selon une étude faite par le Ministère Japonais du Travail (as cited in Le Point, 2023) et réalisée en 2020 parmi 6000 entreprises japonaises, 30% des entreprises proposent de compenser financièrement entièrement ou partiellement leurs employées qui demandent un congé menstruel.

Selon cet article (France Info, 2023), la demande du congé menstruel chez les femmes japonaises atteignit son pic en 1965, où il a été établi que 26% des travailleuses japonaises avaient déjà réclamé ce droit. Ce pic s'explique par le fait qu'à cette époque, les protections hygiéniques étaient nettement moins répandues dans la population et travailler en ayant ses menstruations pouvait être fortement handicapant pour l'employée (France Info, 2023). Aujourd'hui, l'enquête publiée par le journal Le Point (2023) souligne que moins d'un pour cent des femmes actives éligibles japonaises ont demandé ce congé menstruel en 2020. De cette statistique transparaît une réalité : peu nombreuses sont les travailleuses japonaises réclamant ce droit au XXIème siècle. Nous pouvons légitimement nous demander pourquoi. Selon cet article (France Info, 2023), cette forte diminution s'explique en partie par le fait que le congé menstruel n'est pas obligatoirement rémunéré au Japon, il est donc à la discrétion de l'employeur de compenser financièrement ses travailleuses.

La loi japonaise visant à favoriser l'égalité entre les hommes et les femmes au travail, introduite en 1986, a rendu la revendication d'une justice sociale difficile pour ces travailleuses (France Info, 2023). Selon cette étude (Shibano, 2016), les menstruations restent taboues dans la société japonaise, ce qui pousse ces femmes à dissimuler et « cacher » leurs menstruations au travail. Le congé menstruel représente alors une allégorie des supposées différences entre les genres et stigmatise paradoxalement la femme réglée qui préfère y renoncer plutôt que de nourrir ces préjugés erronés.

L'objectif de ce travail de recherche est d'analyser les besoins prioritaires des femmes travailleuses atteintes d'endométriose. Ces besoins seront définis en abordant : leur perception de la prise en charge médicale, l'annonce de la maladie au travail, l'impact de la maladie sur leur vie privée, ainsi que leur perception des solutions à mettre en place en Belgique.

3. CADRE EMPIRIQUE

3.1. Contexte

La prise en charge de la santé menstruelle des femmes travailleuses et en particulier celles atteintes d'endométriose est un enjeu actuel majeur pour la santé publique. Comme expliqué précédemment, nombreux pays sont aujourd'hui prêts à aborder cette thématique. L'Espagne fut ainsi le premier pays européen à trancher sur la question en introduisant le congé menstruel pour les femmes travailleuses en février 2023. Ce premier pas dans l'Occident paraît remettre en questions nos moeurs et nos habitudes de travail, pour la santé de nos travailleurs.

Nous allons dans un premier temps aborder la méthodologie qualitative de ce travail, la méthode de collecte et l'analyse des données recueillies, les résultats et enfin la discussion des entretiens réalisés avec des femmes travailleuses atteintes d'endométriose, afin d'en extraire une ou plusieurs pistes de solutions.

3.2. Question de recherche

De prime abord, nous pouvons formuler la question de recherche suivante : « **Comment les femmes travailleuses atteintes d'endométriose perçoivent-elles la prise en charge de la maladie en Belgique ?** »

3.3. Objectifs de la recherche

Pour répondre à cette question, nous avons deux objectifs :

- Examiner la perception de la réalité médicale et sociale des femmes travailleuses atteintes d'endométriose.
- Explorer les différentes pistes de solutions qu'elles aimeraient voir adoptées dans leurs milieux de travail.

3.4. Hypothèses de départ

Nous pouvons à présent élaborer plusieurs hypothèses à partir de notre question de recherche :

Hypothèse 1 : Les femmes atteintes d'endométriose sont satisfaites de leur prise en charge médicale

Hypothèse 2 : Les femmes travailleuses atteintes d'endométriose sont satisfaites de la valorisation de la maladie

Hypothèse 3 : Les femmes travailleuses atteintes d'endométriose pensent que l'introduction du congé menstruel en Belgique permettrait une meilleure prise en charge de la maladie

3.5. Méthodologie

Nous allons aborder cette question de recherche par une approche qualitative basée sur des entretiens semi-directifs. La méthode qualitative permet une approche en profondeur et nuancée de la problématique. Comme l'expliquent Kohn et Christiaens (2014), la méthode qualitative permet de rassembler des mots ou des images grâce au chercheur faisant office d'instrument de récolte des données. L'entretien est une forme de recherche qualitative dont l'objectif principal est de réaliser un portrait de la réalité sociale par le biais du guide d'entretien dont la qualité influe sur la richesse des données collectées ainsi que sur les dimensions du problème abordé (Kohn et Christiaens, 2014). L'entretien permet une discussion autour de l'expérience des femmes atteintes en leur permettant d'exprimer un contexte, leurs croyances et leur perception de la maladie (Kohn et Christiaens, 2014). L'entretien individuel permet d'aborder des sujets sensibles, comme c'est le cas dans ce travail de recherche (Kohn et Christiaens, 2014). Cette approche leur offre également l'opportunité de décrire en détails leur environnement de travail et les facteurs sociaux ayant influencé leur vécu. L'entretien oral permet d'utiliser les codes sociaux d'une conversation et favorise la mise en confiance des participantes, permettant ainsi d'approfondir leur vécu (Kohn et Christiaens, 2014). Différentes thématiques sont abordées lors des entretiens semi-directifs, notamment leur expérience au travail, leur ressenti personnel, leur perception de la reconnaissance de la maladie ou de la prise en charge médicale. De plus, la méthode qualitative ouvre la voie à de nouvelles pistes de solutions en laissant libre cours aux paroles, aux idées et aux opinions des participantes.

3.6. Collecte des données

3.6.1. Choix de l'échantillon

Nous allons rencontrer par la méthode des entretiens semi-directifs, plusieurs femmes atteintes d'endométriose, de milieux socio-économiques hétérogènes, d'âges variés et de cultures différentes, afin d'établir un échantillon large et ainsi obtenir un débat riche en opinions. Notre objectif initial était de nous entretenir avec un échantillon composé de 10 à 15 personnes. En dessous de 10 personnes, l'échantillon serait trop réduit ; avec plus de 15 personnes, le chercheur pourrait rencontrer des difficultés dans l'analyse des données par manque de temps.

L'échantillonnage présente six critères de sélection :

- 1) sexe féminin (inclut les personnes transgenres atteint(e)s d'endométriose)
- 2) âgée entre 18 et 65 ans
- 3) ayant reçu le diagnostic médical d'endométriose
- 4) statut de travailleur (tous types de contrats de travail : CDI, CDD, jobiste)
- 5) résidant ou travaillant en Belgique (actuellement ou dans le passé)
- 6) pratiquant le français, néerlandais et/ou l'anglais

L'échantillonnage présente quatre critères d'exclusion :

- 1) sexe masculin
- 2) sans diagnostic médical d'endométriose
- 3) sans contrat de travail (étudiant à temps plein, chômage, etc.)
- 4) sans management /collègues de travail/ supérieur hiérarchique

3.6.2. Processus de recrutement

L'échantillon a été obtenu de deux manières :

- Le « bouche à oreille » a permis d'établir un panel large de candidates, ne se connaissant pas, de milieux et de professions différents, ayant chacune un « bagage » personnel face à la maladie. Ce processus s'est effectué par la diffusion du message au sein du cercle primaire du chercheur, ce qui a permis de rencontrer les personnes-cibles grâce à des mises en relation par des personnes intermédiaires. Nous avons obtenu les adresses e-mail des candidates grâce aux

intermédiaires et nous leur avons envoyé un e-mail pour leur proposer une rencontre pour un entretien. Deux candidates n'ont pas répondu à l'e-mail. Les autres candidates ont accepté en répondant à l'e-mail et une rencontre individuelle a eu lieu, en fixant une date et une heure précise. Un mail de remerciement a ensuite été envoyé.

- La publication d'un appel à témoignages de femmes atteintes d'endométriose sur le réseau social « Facebook » a été effectuée. Cet appel a été publié sur un forum communautaire d'entraide entre femmes incluant des milliers d'adhérentes. Tous les critères d'inclusion et d'exclusion ont été respectés lors de l'échantillonnage. La sélection des candidates s'est principalement basée sur leur disponibilité, leur diagnostic d'endométriose, et a été influencée par le temps limité imparti. Nous avons envoyé un message privé aux différentes candidates suite à leurs réponses sous la publication d'appel à témoignages. Dix femmes ont été approchées : deux n'ont pas répondu au message, deux ont cessé la communication, et six femmes ont indiqué leur disponibilité et ont communiqué tout au long du processus. L'échantillon est composé de 10 femmes atteintes d'endométriose : 4 participantes ont été sélectionnées grâce à la technique du « bouche à oreille » et 6 participantes ont été choisies suite à leurs réponses à l'appel à témoignages. Cinq entretiens se sont déroulés à distance. Cinq entretiens se sont déroulés en présence du chercheur et de la participante.

3.6.3. La technique

La collecte des données s'est faite à travers des entretiens réalisés avec les participantes dans différentes communes de Belgique. Le type d'entretien utilisé était l'entretien semi-directif. L'entretien oral permet d'éviter toute incompréhension ou malentendu grâce à la présence du chercheur capable de répondre, de clarifier ou de reformuler une question. Ce type d'entretien propose un cadre défini par une sélection préalable de thématiques tout en guidant la participante durant l'entretien, en laissant une souplesse et une flexibilité dans la prise de parole. Trois entretiens se sont déroulés au domicile des participantes dans différentes communes de Bruxelles (Uccle, Watermael-Boitsfort, Woluwe-Saint-Lambert). Un entretien s'est déroulé sur le lieu de travail d'une participante (Alma) pendant sa pause déjeuner, tandis qu'un autre s'est tenu dans un lieu neutre (un « coffee-shop » situé à Ixelles). Cinq entretiens se sont déroulés à distance, soit en raison de la préférence individuelle des participantes, soit en raison de conflits d'horaires (un entretien s'est déroulé à distance pendant la pause déjeuner d'une participante à Liège) ou de distances

géographiques (une participante a déménagé en France). La durée des entretiens a varié, le plus court a duré trente-cinq minutes, le plus long une heure et treize minutes, pour une moyenne de cinquante-et-une minutes et trente secondes par entretien. Les entretiens réalisés au domicile ont permis aux participantes de répondre dans un environnement familier, favorisant ainsi un sentiment de sécurité. Deux participantes ont exprimé des douleurs menstruelles pendant l'entretien : l'une a expliqué ne pas ressentir de corrélation entre ses douleurs et son cycle menstruel, souffrant donc de douleurs continues, tandis que l'autre a signalé des douleurs menstruelles légères mais a préféré poursuivre l'entretien. La réalisation d'un entretien sur le lieu de travail d'une participante a été motivée par son souhait, lui permettant ainsi de contribuer à la recherche. Cependant, cela pourrait potentiellement biaiser ses réponses en raison de la présence d'autres travailleurs. En effet, cet environnement peut susciter une prise de conscience de soi et une crainte du jugement des autres, ce qui pourrait entraîner un manque d'authenticité dans les réponses. Cinq entretiens se sont déroulés à distance, ce qui a permis de résoudre différentes difficultés rencontrées dans l'organisation de la rencontre. Cependant, cette approche crée une distance entre le chercheur et la participante, limitant ainsi la confiance de la participante, son confort et peut influencer les réponses sur des sujets sensibles concernant l'endométriose. La position du chercheur a été de recueillir des données qualitatives en menant les entretiens de manière impartiale, en accueillant la parole sans jugement et avec empathie, en laissant la participante s'exprimer sans contrainte de temps. Néanmoins, le chercheur a re-cadré et relancé certains sujets durant quelques entretiens, lorsque la participante s'éloignait de la thématique abordée.

3.6.4. L'outil

L'outil utilisé lors de la collecte des données était le guide d'entretien. Cet outil favorise un échange ouvert entre la participante et le chercheur, permettant à ce dernier de laisser libre cours aux représentations, aux opinions et au point de vue de la participante sur la thématique abordée. Un entretien individuel avec le chercheur réduit la peur du jugement de la part d'autrui.

Le guide d'entretien a été divisé en quatre volets distincts :

- Un volet médical sur l'annonce du diagnostic et le suivi médical de la participante
- Un volet social pour aborder l'annonce du diagnostic, la réaction de l'entourage, au travail, la relation avec le management

- Un volet portant sur la vie privée afin d'explorer la réaction de l'entourage proche, du/des partenaire(s) ainsi que le rapport au corps et à soi
- Un volet axé sur les solutions futures à mettre en place, incluant l'intérêt ou non de l'introduction d'un congé menstruel en Belgique

Le guide d'entretien comprend au total 25 questions et 8 sous-questions. La majorité des questions posées sont ouvertes et dirigées directement vers le ressenti personnel de la participante. Le guide a évolué par ajustements au fur et à mesure des entretiens, en fonction des réponses des participantes.

3.7. Analyse des données

L'analyse des données s'est fondée sur les témoignages recueillis lors des entretiens, enregistrés à l'aide d'un Dictaphone et retranscrits par le chercheur. Pour analyser ces données, nous avons retranscrits intégralement les dix entretiens. Nous avons ensuite relu plusieurs fois les entretiens afin de nous familiariser avec le contenu, pour ensuite analyser et coder les dix entretiens suivant différentes thématiques. L'analyse s'est basée sur la recherche de problématiques communes à tous les entretiens. Quatre thématiques furent pré-définies dans le guide d'entretien et divisées selon l'aspect médical, social, l'impact sur la vie privée des participantes et les solutions futures à mettre en place selon elles. Ces thématiques furent ensuite divisées en sous-catégories, selon les réponses des participantes. La définition et la nomination des sous-catégories ont été influencées par le temps de réponse à certaines questions, la richesse des réponses et l'importance du sujet selon elles. Selon la thématique abordée, nous avons comparé les réponses des participantes afin de déterminer un consensus ou, au contraire, un désaccord au sein du groupe. Les questions n'appelant aucune réponse enrichissante ou un évitement de la part des participantes ont été ignorées et supprimées du guide d'entretien au bout de trois entretiens et ne figurent pas dans les catégories abordées.

3.8. Considération éthique

Cette étude a été approuvée par le Comité Hospitalo-Facultaire des Cliniques Saint-Luc sous la référence : 2023/14NOV/457. Le consentement a été obtenu en expliquant préalablement aux participantes l'objectif de la recherche, les thèmes abordés dans le guide d'entretien ainsi que la

durée estimée de l'entretien. Les participantes ont également été informées que cette recherche est encadrée et approuvée par un comité d'éthique, et ont été assurées de la confidentialité et de l'anonymat de leurs réponses. La confidentialité est garantie par l'utilisation de noms fictifs pour identifier les participantes et par la suppression de toute information permettant de les identifier ou de les reconnaître dans les transcriptions des entretiens. Les enregistrements des entretiens réalisés au moyen d'un Dictaphone seront définitivement supprimés après la remise et la défense du travail de recherche.

4. RESULTATS

Les caractéristiques des participantes sont résumées dans le tableau ci-dessous.

4.1. Caractéristiques des participantes

Participante	Âge	Âge à l'annonce du diagnostic	Période à l'annonce du diagnostic	Domaine de travail / Profession	Lieu de résidence	Langue utilisée
Gloria	65 ans	32 ans	1990	Médecin	Belgique	Français
Rosa	33 ans	31 ans	2021	Marché de la finance	Belgique	Anglais
Anémone	23 ans	19 ans	2020	Restauration (commis de cuisine)	Française et réside en Belgique	Français
Simone	28 ans	28 ans	2023	Paléontologue	Belge et réside en France	Français
Marguerite	30 ans	27 ans	2021	Journaliste	Belgique	Français
Elisabeth	28 ans	27 ans	2022	Ingénieure	Belgique	Français
Aurélie	32 ans	30 ans	2022	Cabinet de recrutement	Belgique	Français
Marie	30 ans	28 ans	2022	Educatrice en éducation permanente	Belgique	Français
Odile	26 ans	21 ans	2019	Juriste	Belgique	Français
Clémentine	39 ans	25 ans	2010	Employée bancaire	Belgique	Français

La participante la plus jeune a 23 ans et la plus âgée a 65 ans. L'âge moyen est de 33,4 ans et l'âge médian est de 30 ans.

Une majorité de l'échantillon se compose de professions intermédiaires, tandis qu'une minorité exerce des professions intellectuelles supérieures.

La majorité des participantes sont employées sous Contrat à Durée Indéterminée (CDI), tandis qu'une minorité travaille sous Contrat à Durée Déterminée (CDD) ou en tant qu'indépendante. Une seule participante est employée sous Contrat d'Occupation d'Étudiants.

4.2. Résultats

4.2.1. Volet médical

4.2.1.1. Connaissances pré-diagnostic

La totalité des participantes exprime une méconnaissance à propos de l'endométriose pré-diagnostic. Nous remarquons que la méconnaissance de la maladie n'est pas générationnelle ; en effet, elle ne semble pas se distinguer entre la génération X et les générations Y et Z : *« non, bah je te dis là, dans les années nonante, j'avais encore jamais entendu parler de ça »*.

Plusieurs participantes soulèvent avoir été reprochées par leur gynécologue d'un « effet de mode » lorsqu'elles ont abordé la possibilité d'un diagnostic d'endométriose : *« j'ai dit à ma gyné [...] elle m'a dit : 'non mais t'as pas ça, fin ça c'est une mode, tout le monde se dit 'oh l'endométriose mais t'as pas ça' »*. Elles expliquent la réfutation de ce diagnostic par leur gynécologue sans autre examen médical complémentaire. Certaines mentionnent ne pas avoir été avisées de leur diagnostic lorsqu'elles se sont plaintes au corps médical, ce qui les a poussées à changer de gynécologue.

La majorité des participantes exprime une connaissance vague à propos de la connivence entre les menstruations et l'endométriose : *« I knew that it was highly linked with strong periods but that was how far my knowledge went - Je savais que c'était intimement lié aux fortes menstruations mais mes connaissances s'arrêtaient là »* ; *« je savais que c'était une maladie liée aux règles »* ; *« c'est la première fois que j'entendais le nom de cette maladie »*.

Une participante explique sa méconnaissance par son milieu culturel n'abordant pas la sexualité mais elle prit finalement rendez-vous chez un gynécologue suite à des plaintes répétées de douleurs menstruelles où elle y fut diagnostiquée.

4.2.1.2. Âge et circonstances du diagnostic

La totalité des participantes a été diagnostiquée par un gynécologue. Les circonstances du diagnostic semblent majoritairement venir des participantes souhaitant consulter un gynécologue après avoir recherché leurs symptômes sur internet et/ou les réseaux sociaux. La majorité des participantes explique avoir été redirigée ensuite vers un professionnel spécialiste de l'endométriose ou vers une clinique spécialisée. Elles l'expliquent par la volonté de leur gynécologue, qui n'était pas spécialisé en endométriose. Un tiers des femmes interrogées ont appris leur diagnostic à la suite d'une laparoscopie liée à des séquelles de l'endométriose. Enfin, certaines ont été consultées suite au conseil de leur entourage personnel : « *une copine [...] si elle ne m'avait jamais dit ça, je ne me serais jamais sentie légitime de prendre rendez-vous en disant : j'ai de l'endométriose* ».

Le délai de diagnostic de l'endométriose varie de plusieurs années. Rosa a eu le délai d'annonce le plus long, dix-huit années après ses premières plaintes pour son endométriose : « *I was telling him [doctor] I have pain, I have pain and he said 'ah don't worry it's probably just you're ovulating or your periods' - Je lui disais [docteur] j'ai mal, j'ai mal et il me répondait 'ne vous inquiétez pas c'est probablement juste que vous ovulez ou avez vos règles'* ». Marguerite a eu le délai d'annonce le plus court, sept ans après sa première consultation et suite au conseil de son médecin traitant de changer de gynécologue : « *j'ai des règles atroces et je le disais à ma gynéco régulièrement [...] elle me disait 'bah oui fin malheureusement il y a des femmes c'est plus dur que d'autres' et donc un jour j'ai changé de gynéco [...] elle m'a dit : 't'as tous les symptômes de l'endométriose'* ».

La majorité des participantes explique ce délai d'attente par une banalisation des douleurs menstruelles par le corps médical : « *c'est juste qu'ils ne m'écoutaient pas, qu'ils étaient là en mode 'ohlala mais ça fait mal à tout le monde les règles'* » ; « *on me disait toujours que mes douleurs étaient exagérées, que je n'avais pas si mal que ça, je me disais que ça ne me concernait pas du tout* ». Certaines participantes soulignent que cette banalisation n'était pas corrélée au sexe du professionnel médical et pouvait provenir de professionnels hommes et femmes : « *la première c'était une femme j'ai été la voir genre deux fois je suis plus jamais retournée, elle était vraiment juste là en mode : 'fin moi aussi j'ai mal au ventre quand j'ai mes règles, ça sert à rien de faire tout un plat'* ».

Une petite partie des participantes a reçu le diagnostic dans une clinique spécialisée. La majorité se dit satisfaite de leur prise en charge au sein de la clinique. Cependant, plusieurs soulèvent le long délai d'attente lors de la prise d'un premier rendez-vous : *« j'ai pris rendez-vous à ce moment là, c'était en avril-mai, et j'ai eu rendez-vous en septembre quoi »*. Une participante explique qu'il s'agit de la problématique d'infertilité liée à l'endométriose qui a mené au diagnostic. Une participante explique le délai tardif de l'annonce de diagnostic par la confusion de ses troubles gynécologiques pour des troubles rénaux. Elle décrit notamment une surprise de la part de son gynécologue due à son ethnie et l'explique par une prévalence très faible de l'endométriose en Afrique : *« c'est une maladie occidentale, pour eux c'est lié à notre environnement [...] je suis d'origine congolaise, je suis arrivée j'avais trois ans, j'ai toutes les habitudes de quelqu'un qui habite en occident »*. Son gynécologue soutient une corrélation entre son environnement direct et l'apparition d'endométriose chez cette participante.

4.2.1.3. Ressenti à l'annonce du diagnostic

Une majorité des participantes exprime un sentiment de soulagement lors de l'annonce du diagnostic : *« Je pense, plus du soulagement, je me suis dis 'ah oui ok, quelque part j'avais raison' »* ; *« j'étais contente, on avait mis un nom sur quelque chose [...] on m'a écoutée voilà quoi, ça fait quand même du bien de légitimer »*. Une participante exprime cependant un mélange d'émotions entre le soulagement d'être reconnue en tant que malade et la volonté de fuir la réalité pathologique légitimée par le médecin. Ce soulagement est souvent mêlé à de la déception et de l'angoisse pour la plupart des participantes, suite au diagnostic d'une pathologie. Une participante explique cette déception par l'absence de traitement curatif.

Une majorité des participantes exprime une crainte importante liée à l'infertilité comme conséquence de la maladie : *« Je lui ai directement demandé si je pouvais avoir des enfants »*. Certaines ressentent une colère envers le corps médical liée à l'annonce tardive et ses conséquences potentielles sur la capacité d'enfanter : *« si je veux un enfant et que, par exemple, on dit : ah bah, en fait vous avez plein d'endométriose et c'est trop tard, bah, là , j'aurai une grande colère en moi [...] j'en voudrais au personnel médical »*. Plusieurs participantes expriment un ressentiment envers le corps médical lié à la dépréciation de leurs plaintes avant le diagnostic : *« j'étais super en colère parce-que je me suis dit : 'on m'a pas cru, on m'a toujours dit que c'était normal alors qu'en fait j'avais raison, c'était pas normal' »*. Enfin, une participante met en évidence une passivité du corps médical dans sa prise en charge suite à des visites récurrentes aux urgences hospitalières lors de son

adolescence, qui n'ont donné lieu à aucun examen médical. Elle l'explique par le syndrome méditerranéen et la banalisation de ses plaintes par les soignants. Le syndrome méditerranéen, explique-t-elle, est un préjugé raciste chez certains soignants qui considèrent que les personnes maghrébines ou noires exagèrent leurs plaintes, ce qui impacte leur prise en charge médicale.

4.2.1.4. Symptômes de l'endométriose

Les symptômes de l'endométriose sont variés mais présentent des similitudes dans certains cas. Une majorité souligne un ballonnement et/ou des nausées et/ou un gonflement au niveau du bas du ventre : *« beaucoup de ballonnements et le ventre qui gonfle beaucoup »* ; *« crampes, coups de poignard, maintenant c'est plus comme une brûlure interne comme si vraiment c'était en flammes, et alors des nausées, des vomissements »*.

Une majorité exprime également des douleurs importantes au niveau du bas ventre. Un tiers des participantes décrit des migraines intenses lors du déclenchement de leurs menstruations : *« je me réveille avec un mal de tête d'office, ça dure toute la journée »*. Certaines soulignent une exacerbation de leur sensibilité, de leur irritabilité et une fluctuation de l'humeur : *« je suis méga irritable »* ; *« beaucoup de changements d'humeur, irritabilité etc., puis je suis très sensible »*. Un tiers exprime une fatigue chronique et importante liée à leur endométriose : *« just tired, I'm feeling very tired - juste fatiguée, je me sens très fatiguée »*. Enfin, certaines expriment des symptômes variés lors de leurs crises : *« je suis hyper amorphe quoi vraiment j'ai le teint grisâtre »* ; *« un corps tout endolori »* ; *« j'ai souvent des vertiges »*. Une partie souligne une altération de leur vie sexuelle due à l'endométriose.

4.2.1.5. Traitement de l'endométriose

Une majorité explique avoir reçu d'emblée la pilule contraceptive comme traitement pharmaceutique, faute de traitement curatif. Une grande partie explique avoir été sous traitement hormonal dès l'adolescence. La totalité des participantes l'explique par une « mise en repos » du cycle menstruel, ce qui permet la diminution des symptômes. Une participante souligne ne jamais ressentir une véritable « mise en repos » de son cycle : *« j'ai l'impression que même avec les hormones, mon corps il est jamais à l'arrêt, mon cycle est jamais à l'arrêt et je vais juste avoir mal à un autre moment »*.

Certaines participantes soulèvent une résignation des professionnels de santé face au traitement hormonal. En effet, une majorité des participantes ayant pris la pilule exprime le désir de trouver des solutions alternatives pour atténuer leurs symptômes : « *ça fait plus d'une décennie que je suis sous pilule [...] et moi aussi j'ai envie de connaître mon corps sans pilule* ». Une participante souligne l'exacerbation des effets secondaires liés à son traitement hormonal qui impactent sa fatigue, sa libido et le gonflement du ventre. Une participante souligne la difficulté d'une bonne observance thérapeutique et l'explique par des difficultés de mémoire et d'organisation : « *j'ai du mal à avoir ce réflexe de le prendre, même si j'avais un réveil [...] c'était vraiment un challenge* ». Cette participante explique que, grâce à son diagnostic, sa pilule est partiellement remboursée par sa mutuelle. Plusieurs participantes soulignent néanmoins que tout autre type de traitement n'est actuellement pas remboursé. Plusieurs participantes décrivent des allers-retours chez leur médecin et expliquent avoir essayé différents contraceptifs (anneau vaginal, stérilet, pilule, etc.), mais ont été contraintes d'arrêter à cause des effets secondaires (état dépressif, spotting, symptômes liés à une ménopause artificielle) ou par désir de grossesse. Plusieurs disent aujourd'hui ne plus suivre de traitement.

Plusieurs participantes expliquent soulager leurs symptômes par des médicaments antidouleur. Certaines expliquent cependant une tendance à la tolérance au fur et à mesure des prises, ce qui a entraîné une prise excessive de médicaments : « *les douleurs étaient invivables, je me trouvais pliée chez moi à ne pas savoir quoi faire, en plus je prenais de plus en plus d'ibuprofène et donc j'étais à 6-7 [grammes] par jour et ça ne faisait plus du tout effet* ». Une participante décrit les effets secondaires de la prise d'antidouleurs puissants à base d'opiacés, entraînant une somnolence profonde, une incapacité de conduire ou de sortir de chez soi sans être accompagnée. Une participante a tenté d'utiliser divers traitements alternatifs pour soulager ses douleurs (patch, électrodes à vibration sur le ventre), mais ses symptômes étaient souvent trop inconfortables, l'immobilisant et l'empêchant de les utiliser au moment de la crise. Une participante souligne le budget financier important que nécessitent les traitements alternatifs. Elle explique dépenser des montants allant de cent cinquante à deux cents euros par mois. Certaines participantes soulèvent l'importance de la nutrition et expliquent s'alimenter à base d'aliments non inflammatoires et sans gluten afin de diminuer l'inflammation causée par l'endométriose dans le corps. Plusieurs participantes mettent en évidence l'importance du sport dans l'atténuation des symptômes comme la course à pied, la natation et les Pilates.

Une majorité des participantes a eu recours à la chirurgie pour l'exérèse de tissus endométrial, et la moitié d'entre elles explique s'être fait opérer plusieurs fois, souvent quelques mois après la première opération, pour récurrences. Une participante décrit son parcours comme épuisant et s'est faite opérer à trois reprises en l'espace de huit mois. Elle décrit l'annonce de son diagnostic comme la finalité de trois opérations cherchant le facteur causal de ses douleurs. Cette dernière souligne une errance médicale concernant la prise en charge de son endométriose, en particulier le soulagement de sa douleur : « *He [surgeon] sent me to a gastroenterologist, they did a half colonoscopy [...] I looked for another gastroenterologist [...] he told me to maybe look for a nutritionist [...] I went to three different specialists in [hospital name] and they gave me three different advices - Il [chirurgien] m'a envoyé chez un gastro-entérologue, ils ont fait la moitié d'une colonoscopie [...] j'ai cherché un autre gastro-entérologue [...] il m'a dit de regarder peut-être pour un nutritionniste [...] j'ai été chez trois spécialistes différents dans [nom de l'hôpital] et ils m'ont donné trois diagnostics différents* ».

La totalité des participantes qui sont passées par une opération chirurgicale ne ressent plus de symptômes de l'endométriose actuellement. Une minorité des participantes n'a pas eu recours à la chirurgie et l'explique par la volonté du corps médical, par la difficulté d'opérer ou pour certaines par la peur personnelle de se faire opérer.

4.2.1.6. Suivi médical

Une majorité des participantes soulève un manque de suivi médical suite à l'annonce de leur diagnostic. Certaines décrivent un désintérêt post-diagnostic de leur médecin lors d'une prise de rendez-vous : « *dès que je l'appelle, il [gynécologue] est là en mode 'voyez avec mes assistantes'* ». La majorité des participantes disent être suivies par leur gynécologue une fois par an. Une minorité des participantes disent se sentir responsables du manque de suivi médical. Une l'explique par une perte de confiance envers son médecin suite au diagnostic due à la banalisation de ses douleurs : « *I was telling him [doctor] I have pain [...] he just sent me home like not even a blood test or anything and then that night I went into emergencies like throwing up - Je lui disais [docteur] j'ai mal [...] il m'a juste renvoyée à la maison avec même pas un test sanguin ou quoi que ce soit et puis ce soir là je suis allée aux urgences en vomissant* ». Une autre l'explique par un besoin de « fuite » et de « déni » suite au diagnostic. Une participante dit ne plus être suivie actuellement par un gynécologue : « *Elle [gynécologue] a arrêté de consulter donc là je suis un peu en errance, je*

cherche un gynéco [...] elle a disparu de la circulation ». Elle ressent une difficulté à être suivie correctement pour son endométriose et trouve les délais d'attente importants pour une visite médicale gynécologique.

La quasi-totalité des participantes estime que l'annonce de leur diagnostic aurait pu se faire plus tôt durant leur vie et estime ce délai à plusieurs années (à propos de la période où les participantes auraient pu recevoir leur diagnostic : « *Bah, il y a douze ans* » ; « *dès mes quatorze ans en fait* »).

Un tiers a expliqué avoir pris rendez-vous dans une clinique spécialisée en endométriose, dans le but de réaliser des examens médicaux pour confirmer la présence de tissus endométrial : « *J'ai eu un rendez-vous, j'ai quand même eu six mois d'attente parce qu'ils étaient blindés* ». Plusieurs mettent en évidence le délai d'attente important lors de la prise d'un rendez-vous médical au sein de la clinique. Une participante explique qu'il devrait exister deux types de prises en charge des patientes au sein des cliniques spécialisées : une pour celles qui n'ont pas encore de diagnostic et une pour celles l'ayant déjà reçu : « *Ils te demandent de ré-expliquer ton dossier [...] quand ça fait plusieurs années que tu le sais déjà, que t'as déjà été opérée, ils devraient prévoir deux scénarios [...] attendre trois mois pour ça, pour attendre un rendez-vous gynécologique pour refaire une écho que j'ai déjà faite, pour me redire la même chose : c'est quoi le but* ». Cette même participante pense qu'une approche pluri-disciplinaire doit être primordiale lorsqu'on souhaite aborder l'endométriose, qui devrait englober tous les domaines touchés par la maladie : « *C'est directement lié avec plusieurs choses de notre vie et je crois que les gynécos ils comprennent pas ça, c'est 'oh l'opération est faite il y a plus d'endo' [...] y a plein de questions que nous on se pose encore et qu'on n'ose pas parler parce que t'as pas le temps* ». Cette participante explique vouloir aborder l'impact de l'endométriose sur sa sexualité mais qu'elle ne souhaite pas en parler à son gynécologue. Elle souligne qu'un suivi par un sexologue est coûteux financièrement. Une participante explique souffrir de contractions utérines importantes liées à sa maladie et dit être suivie par un kinésithérapeute.

Cependant, une participante redirigée vers une clinique spécialisée suite à son diagnostic souligne une amélioration de ses connaissances à propos de son type d'endométriose ainsi que des différents traitements possibles et alternatifs pour sa gestion de la douleur : « *il m'a expliqué du coup, quels étaient un peu les traitements [...] j'ai fait tout un examen avant et après, il y avait*

directement le résultat et puis ils analysent avec moi [...] il m'a parlé de la gestion de la douleur, des médicaments que je pourrais prendre ».

Une minorité des participantes dit se sentir suffisamment suivie. Celles-ci ont toutes eu une opération chirurgicale visant l'exérèse de tissus ou de nodules et expriment globalement une satisfaction de leur suivi pré/post-opératoire. Cependant, une minorité ayant eu une opération chirurgicale a trouvé le suivi post-opératoire insatisfaisant et l'explique notamment par un manque d'écoute de la part du corps médical. Une autre participante l'explique par les effets secondaires à long terme liés à l'anesthésie générale : *« l'anesthésie générale m'a mis KO et physiquement j'étais hyper fatiguée aussi, j'étais incapable de faire quoi que ce soit et là, par exemple, on m'a pas du tout expliqué que ça allait être si compliqué : j'ai arrêté le boulot pendant un mois et dix jours ».*

4.2.2. Volet social

4.2.2.1. Annonce du diagnostic sur le lieu de travail

Une majorité des participantes ont choisi de ne pas annoncer leur diagnostic sur leur lieu de travail. Cependant, un petit nombre de ces participantes souhaiteraient l'annoncer prochainement afin de légitimer leur absence au travail : *« je regrette de pas l'avoir dit quand même parce que je trouverais ça légitime que ce soit su ou que j'ai le droit officiellement d'être absente » ; « ça me culpabilise à fond, j'ai l'impression de pas bien travailler [...] de trouver une solution pour que je puisse ne pas ne pas venir les jours où j'ai vraiment trop mal » ; « j'avais honte, j'avais peur d'être jugée [...] être absente deux jours par mois, tu fais fois douze, tu vois un peu ce que ça donne comme image de toi ».*

Une participante ne l'ayant pas annoncé l'explique par la volonté de son supérieur hiérarchique mais dit souffrir du manque de transparence vis-à-vis de ses collègues. Ce souhait de « cacher » la maladie par son supérieur est, dit-elle, lié au fait que l'endométriose ne soit pas considérée comme une maladie chronique. Elle exprime une peur d'être jugée par ses collègues pour ses absences mensuelles sans pouvoir en expliquer la cause : *« I'm supposed to be there and then people are like, people that don't know that I have endometriosis or that I'm sick are like : 'she's not working and the manager is covering her' - Je suis supposée être là et puis les gens sont là, les gens qui ne savent pas que j'ai de l'endométriose ou que je suis malade, sont là : 'elle ne travaille pas et le manager la couvre ».*

La majorité des participantes n'ayant pas annoncé leur diagnostic sur leur lieu de travail l'explique notamment par un environnement masculin prédominant : « *je fais de la paléontologie [...] c'est très masculin aussi faut pas oublier* » ; « *mon boss c'était un homme je n'avais pas tellement envie de lui expliquer* ». Certaines expriment une retenue de leurs plaintes lors de leurs crises liée à la présence d'hommes au travail : « *j'ai quand même l'impression que dès qu'il y a des hommes dans la réunion... bah je pense que s'il y avait eu que des femmes je l'aurais dis [annonce de l'endométriose]* ». Une participante souligne que la présence d'une collègue femme lui a permis d'aborder pour la première fois son endométriose au travail : « *y avait une femme avec moi sur le terrain, et en plus j'ai eu mes règles à ce moment-là, c'est la seule personne à qui j'en ai parlé et c'était bien* ».

Une participante ne l'ayant pas annoncé à son travail explique que l'endométriose reste une maladie fortement sous-valorisée qui induit une méconnaissance sur le sujet et une incompréhension de ses collègues masculins lors de ses absences mensuelles au travail : « *quand t'es dans un milieu d'hommes c'est encore moins entendable en fait parce qu'ils comprennent pas, ils savent pas ce que c'est, moi, quand je parle de l'endométriose, j'explique le cycle féminin [...] ils comprennent un peu plus mais voilà, quand t'es pas là tous les mois, eux le remarquent parce que eux ont pas ces cycles là* ».

Une minorité des participantes l'a annoncé à leur travail et n'exprime pas de difficulté post-annonce. Une participante explique l'annonce de son diagnostic par une mise en confiance de la part de son supérieur hiérarchique masculin. Ce dernier fut sensibilisé à la maladie car une proche était également touchée par ce diagnostic. Ce ressenti est également celui d'une autre participante l'ayant annoncé car elle souhaitait pouvoir justifier ses jours passés en télétravail. Cette dernière décrit une supérieure hiérarchique femme très à l'écoute, au fait de l'endométriose, et prête à aménager son emploi du temps pour que celle-ci puisse travailler en télétravail. Une autre participante décrit une mise en confiance grâce à la mise en place d'une cellule spécialisée en bien-être au sein de son travail. Cette cellule a permis de faire le relais avec ses supérieurs sur la raison de ses absences mensuelles sans divulguer son diagnostic : « *elle a fait passer le message [...] ils ont bien réagi* ».

4.2.2.2. *Expérience négative au travail*

Une majorité des participantes n'ayant pas annoncé leur diagnostic dit avoir déjà pris un congé maladie lors de crises d'endométriose. Elles expliquent alors ne pas vouloir divulguer le motif et préfèrent trouver un prétexte pour justifier leur absence : « *je préfère garder ça pour moi je sais pas trop pourquoi [...] soit je serre les dents et je me force, soit je dis que je suis fatiguée, pour avoir une raison d'aller me reposer* » ; « *j'ai préféré dire que j'avais une indigestion* ». La majorité d'entre elles explique l'utilisation d'un prétexte à cause de l'intimité de la maladie et du fait qu'il n'existe aucun aménagement actuellement au travail pour ce diagnostic.

Plusieurs participantes disent avoir déjà dû rentrer précipitamment du travail suite à une crise, une participante décrit la dangerosité de ces trajets dépêchés : « *j'avais des bouffées de chaleur, je faisais des chutes de tension, j'étais au volant, j'étais sur l'autoroute, c'était hyper dangereux* ». Une participante soulève la difficulté d'allier un travail physique et ses symptômes tels que la fatigue et les douleurs, en particulier dans des métiers de service tels que la vente.

La majorité exprime souffrir de culpabilité liée à leurs symptômes qui les empêchent d'être productives lors des crises. Une participante ressent cette culpabilité en se comparant à ses collègues masculins : « *je me sens quand-même toujours coupable, de manquer des jours, de pas pouvoir me lever, de subir ça, de pas être aussi bien qu'un homme* ». Cette culpabilité se dissiperait pour certaines si l'endométriose était listée comme une maladie chronique, ce qui permettrait d'officialiser le diagnostic sur le lieu de travail, de légitimer leurs douleurs et d'obtenir des aménagements financiers et professionnels. Une participante décrit la difficulté d'exprimer ses émotions en cas de stress au travail par peur d'être réduite à son genre et stigmatisée par ses menstruations.

Une minorité explique pouvoir télé-travailler les jours de crises ou prendre une demi-journée grâce à la flexibilité de leur organisation de travail. Plusieurs participantes expliquent ne pas devoir montrer de justificatif médical à leur hiérarchie lors d'une absence au travail, ce qui leur épargne des frais médicaux complémentaires. Une participante met en évidence la nouvelle législation accordant aux travailleurs trois jours d'absence au travail par an sans certificat médical, introduite par le gouvernement belge. Cependant, elle explique que cette période d'absence est trop courte pour une maladie comme l'endométriose : « *trois jours, quand tu as de l'endométriose, sont très vite utilisés* ».

Durant leur scolarité, une majorité des participantes explique s'être plainte de douleurs pendant leurs années de secondaire, parfois même en primaire. Elles décrivent des vomissements, des malaises et des allers-retours à l'infirmerie, mais furent systématiquement traitées avec des antidouleurs : *« j'étais en primaire et je vomissais mes tripes, et on m'a donné un Dafalgan »*

4.2.2.3. Reconnaissance de l'endométriose

La majorité des participantes dit ne pas percevoir les menstruations comme taboues en société et explique en parler librement autour d'elles. Cependant, lors de ces discussions, certaines participantes imposent une norme culturelle basée sur la séparation des sexes : *« it's because it's a woman thing, so it's not something you would talk about if you're in a group of friends with guys, for example, you're not going to start talking about that, because they don't know much ; c'est parce-que c'est un truc de femmes donc c'est pas quelque chose dont tu vas parler si tu es dans un groupe d'amis avec des garçons par exemple, tu vas pas commencer à parler de ça, parce-qu'ils savent pas grand chose » ; « ça reste entre femmes »*.

Pour certaines, les menstruations ne sont pas taboues mais restent un sujet à éviter au travail par peur du jugement d'autrui ou d'imposer une « gêne » au travail : *« si je lâche comme ça en réunion : 'je suis vraiment désolée je suis complètement à côté de la plaque aujourd'hui j'ai mes règles' - j'ai l'impression que ça va mettre un froid »*.

Une participante de la génération X dit ne pas ressentir de tabou et voit une tendance générale à la dramatisation de l'endométriose. Elle explique cette emphase comme contre-productive et trouve les générations antérieures plus tolérantes à la douleur que les générations actuelles. Elle explique cette tolérance par le milieu socio-économique et politique des générations passées, notamment par la seconde guerre mondiale et l'accouchement sans péridurale pour les femmes : *« moi je trouve qu'on est fort dans une société de droit, j'ai un peu peur qu'on aggrave des symptômes et des choses en donnant, comme ça, [...] plein d'avantages »*.

La totalité des participantes pense qu'il existe un manque de reconnaissance et de valorisation de l'endométriose. Une participante dit le ressentir lors de sa visite médicale annuelle sur son lieu de travail : *« j'ai vingt-huit ans, je vais à la médecine du travail, c'est un médecin de soixante piges et lui-même, de lui-même, il pense pas à me demander [symptômes de l'endométriose] alors que ça devrait être en haut de la liste quand une femme vient »*. Plusieurs

participantes expriment l'importance d'une sensibilisation de la médecine du travail dans le diagnostic de l'endométriose mais également dans la demande d'aménagements au travail pour une femme diagnostiquée. Pour certaines, l'étiquetage de l'endométriose comme une « maladie à la mode » sous-tend le manque de valorisation de la maladie. Elles expriment une gêne d'aborder l'endométriose en public par peur d'être jugées. Cependant, un quart d'entre elles note une amélioration de la reconnaissance de l'endométriose ces dernières années. Elles l'expliquent par la multiplication des témoignages de femmes atteintes de la maladie sur Internet, les « postings » sur les réseaux sociaux et les articles de journaux. Elles expliquent vouloir sensibiliser leur entourage à la symptomatologie de l'endométriose afin de permettre le diagnostic d'autres personnes atteintes. Une participante exprime l'importance de communiquer aux jeunes filles de ne pas normaliser leurs douleurs lors des menstruations. Une participante souligne l'importance de la recherche clinique et de ses découvertes sur l'endométriose pour la prise en charge future de la maladie.

Une minorité des participantes trouve qu'il existe toujours un tabou autour des menstruations et des personnes menstruées. Elles le remarquent par un manque de connaissances sur le sujet, bien qu'elles notent une amélioration récente dans la libération de la parole autour des menstruations. Cependant, cette libération serait corrélée au milieu socio-économique de la personne. Pour deux participantes, le tabou est culturel et générationnel : *« il y a cette crainte des femmes d'une autre génération, qui sont là : 'oh on peut pas parler de ça, c'est degueu' »* ; *« on m'a toujours dit : 'un homme ne doit pas voir tes règles' »*.

4.2.3. Volet à propos de la vie privée

4.2.3.1. Entourage familial

Lors de l'annonce du diagnostic à leur entourage, la moitié des participantes a exprimé une surprise suite à la découverte de mêmes symptômes chez leurs proches, en particulier chez la mère ou une sœur : *« ce qui m'a marqué, c'est ma mère qui m'a décrit les mêmes symptômes que moi quand elle était jeune [...] elle m'a dit : 'ah oui, moi aussi j'avais ça je m'évanouissais du coup, tu sais, c'est sûrement la même chose' »*. Leur diagnostic a notamment permis le diagnostic d'endométriose chez certains membres des familles des participantes.

Certaines expriment une inquiétude de leur mère liée au risque d'infertilité dû à l'endométriose. Un quart des participantes exprime un sentiment de culpabilité des parents,

expliqué d'une part par la dimension génétique de la maladie, d'autre part par la dépréciation des plaintes de leur fille : « *ils [parents] se sont dit 'ah ouais mais en fait c'était pas de la comédie [...] je sais que mes parents ont beaucoup culpabilisé parce qu'ils se sont dit 'on l'a croyait pas en fait' : ça fait du bien d'être reconnue* ». Une participante dit avoir ainsi ressenti une frustration envers sa mère suite au diagnostic, due à la dévalorisation de ses douleurs menstruelles par rapport à celles de sa sœur lorsqu'elles étaient plus jeunes. Une participante ne souhaite pas impliquer ses parents à cause de la distance géographique et exprime une peur de les inquiéter. Une minorité explique avoir souffert d'un manque de considération et de compréhension de leur famille lors de l'annonce du diagnostic, et une participante dit avoir souffert du manque d'accompagnement de son entourage familial lors de son opération chirurgicale : « *je ne me suis pas du tout sentie comprise* ».

4.2.3.2. Relation de couple et rapport à soi

La totalité des participantes ressent un soutien de la part de leur partenaire. Une participante exprime des tensions dans son couple liées à ses symptômes et au manque de compréhension des douleurs menstruelles du partenaire homme inhérent au couple hétérosexuel, selon elle : « *l'autre personne ne comprend pas ce que tu vis vraiment, ça peut, oui, ça peut clairement un peu plus clasher, je veux dire y a moins d'empathie forcément, ils ne savent pas ce qu'on vit [...] je trouve que ça peut altérer un peu la vie privée* ».

Plusieurs participantes soulignent une méconnaissance de l'endométriose de leur partenaire et une volonté de leur part de les soutenir par un désir d'information au sujet de la maladie. L'une explique être en processus de reconstruction sexuelle, elle explique cette altération par une dyspareunie liée à son endométriose, ayant entraîné un évitement des rapports sexuels.

Une participante exprime un sentiment de culpabilité de son mari et un mal-être suite au diagnostic. Une participante exprime un sentiment d'auto-culpabilité face au risque d'infertilité et des potentielles conséquences sur son couple ainsi que leur réticence face à une procréation médicalement assistée (PMA) : « *on va peut-être pas le faire naturellement, peut-être qu'on va devoir passer par la case 'in vitro', c'est très froid ça, je pense pas qu'un jour, il [compagnon] s'est dit : 'bah je ferai un enfant comme ça', avec moi j'ai apporté un lot de problèmes* ».

Après le diagnostic, certaines participantes expliquent souffrir d'un sentiment de perte de contrôle sur leur corps et de ne pas comprendre la souffrance qu'il leur inflige : « *je comprends pas*

je me dis - 'mon propre corps me fait souffrir comme ça' ». D'autres ont l'impression que le diagnostic leur a permis de légitimer leurs douleurs, d'être plus empathiques envers elles-mêmes : « je vais plus m'écouter en tout cas, tu vois avant j'avais mes règles, bah je me disais comme tout le monde : 'allez go au travail', là maintenant je suis un peu plus gentille avec moi-même ».

Une participante dit s'être enfermée dans une « case » suite au diagnostic : « *c'est devenu quelque chose qui me définit* ». Une autre participante décrit cette même construction identitaire, elle explique que sa vie est aujourd'hui dirigée par son endométriose : « *ma vie aujourd'hui tourne autour de mes cycles [...] je ne vis que par ça : mes sorties, mon travail* ». Cette dernière décrit un psyché dépressif lors de ses menstruations, qui s'atténue drastiquement après la période de crise.

Pour certaines participantes, le risque d'infertilité causé par l'endométriose est la conséquence la plus difficile à accepter : « *j'ai aussi accepté que voilà, que je pouvais pas faire d'enfant moi-même [...] de pas avoir de grossesse, de pas accoucher, de pas vivre ces événements là* » ; « *je comprenais pas pourquoi j'arrivais pas à avoir d'enfants [...] 'pourquoi mon corps ne m'aime pas, pourquoi il cherche à me tuer, à me faire du mal'* » ; « *quand j'ai mal comme ça, dès fois, je me dis : 'allez je laisse tomber, je reprends mon traitement, on arrête tout, je veux pas d'enfant, c'est trop dure'* ».

Plusieurs participantes ont souligné l'âge précoce de l'arrivée de leurs menstruations : « *j'ai été réglée à dix ans, avec des règles mega abondantes et douloureuses* » ; « *je suis réglée depuis mes onze ans, et depuis que j'ai onze ans, j'ai toujours eu des douleurs affreuses* » ; « *j'ai été réglée très très tôt, j'avais huit ans* ».

Une participante exprima une altération de son rapport au corps lorsqu'elle suivait un traitement hormonal dans le passé, liée à l'absence de cycle menstruel : « *le fait d'être à nouveau réglée maintenant me donne l'impression d'être plus vivante, plus en respect et en alignement avec mon corps* ». Une participante dit avoir souffert des symptômes de la maladie avec notamment le ventre gonflé, en confrontation aux diktats de beauté érigés durant son adolescence. Elle explique que l'annonce du diagnostic lui a permis de se ré-approprier et d'accepter son corps.

4.2.4. Solutions et perspectives futures selon les participantes

4.2.4.1. Congé menstruel

Le congé menstruel fut une solution perçue comme majoritairement bénéfique par les participantes, avec une quasi-totalité souhaitant acquérir et réclamer ce droit. L'argumentation en faveur de ce type de congé souligne une volonté de reconnaissance et de légitimité de la maladie comme maladie chronique invalidante aux symptômes incommodants : « *déjà qu'on soit reconnues et que tout le monde arrête de dire : 'oui ça va c'est juste des règles, c'est juste un mal de ventre' et qu'on puisse se reposer* » ; « *savoir que tu es reconnue au travail, et qu'on te dise : 'on sait que c'est pas possible, tu peux pas prendre tous les mois une semaine de maladie'* ».

Les participantes soulignent que l'introduction d'un tel type de congé doit être accompagnée d'une campagne de communication de masse : « *it should be done with a very strong communication campaign explaining the reasons behind it - cela devrait être fait avec une très forte campagne de communication expliquant les raisons derrière* ». Elles soulignent que cette campagne doit notamment être centrée sur leurs confrères masculins, afin d'éviter un sentiment de discrimination sexuelle à l'introduction de ce type de congé, basé sur les menstruations : « *ils seraient là : 'bah attend elle a ses règles donc elle a des congés, moi j'ai pas mes règles [...] est-ce que je pourrais pas, moi aussi, avoir des congés ?* ». Pour une participante, le manque de communication autour des menstruations impacte la communication avec les hommes, leur empathie envers les douleurs menstruelles et donc leur soutien pour un congé menstruel : « *j'avais discuté de ça avec mon collègue, la manière dont il le voyait, c'était vraiment des congés mensuels et pour moi c'est pas ça, c'est un arrêt maladie* ».

Les ayants droit au congé menstruel varient selon les témoignages. Certaines proposent une anonymisation des certificats médicaux et l'affiliation de l'endométriose au statut de maladie chronique : « *ça pourrait être une maladie chronique que t'es pas obligée de révéler au moment où t'es embauchée, et que, du coup, tu auras des aménagements par rapport à ça* ». Une participante soulève que le délai tardif du diagnostic rend cette proposition inopérante.

Une participante met en garde face au risque de discrimination sexuelle des femmes liée à l'introduction du congé menstruel et stipule qu'un système de quotas devra être mis en place au sein des organisations de travail afin d'assurer leur accès à l'emploi : « *tu peux pas juste mettre le congé*

menstruel sur le marché du travail, il risque vraiment d'y avoir de la discrimination à l'embauche ». Un peu moins de la moitié des participantes ne restreint pas le droit au congé menstruel au diagnostic d'endométriose mais à toute femme souffrant de menstruations douloureuses.

Une participante estime qu'un congé menstruel ne doit pas obligatoirement être réclamé à la période des menstruations. Ses douleurs n'étant pas corrélées à sa période de menstruations, elles peuvent être exacerbées aléatoirement au cours du mois. Elle propose par conséquent un nombre de jours limité par mois, à demander par l'employée.

L'argumentation en défaveur du congé menstruel stipule un risque d'abus de ce droit par la population féminine et appréhende une sollicitation non justifiée de ce type de congé. La douleur étant un facteur non mesurable qui serait *de facto*, inconnu : *« on ne sait pas mesurer la douleur, donc tu vas avoir deux filles qui ont de l'endométriose identique : il y en a une qui va se tordre de douleur et l'autre qui va la supporter ».* Cette argumentation prévoit par conséquent un droit au congé menstruel accordé « au cas par cas » octroyé par le médecin traitant et/ou le gynécologue. Une participante souligne qu'il y aurait un problème d'accès si le congé menstruel devait être accordé par un gynécologue. Une autre participante acquiesce car elle estime que deux personnes ne sont pas égales face à l'endométriose et exprime une inquiétude d'abus de ce type de congé : *« comment est-ce qu'on peut être sûre qu'il y a pas d'abus, et que les personnes qui ont droit à ce congé ont vraiment de l'endométriose ? ».*

Une majorité des participantes se place défavorablement face à cet argumentaire et stipule qu'une souffrance généralisée doit être considérée par la société : *« on est en train de souffrir, on a le droit d'avoir congé [...] je pense que quand on nous donne quelque chose, c'est pas pour ça qu'on en abuse, on peut voir ça comme le droit à l'avortement : est-ce que tout d'un coup, tout le monde va avorter ? - non » ; « c'est un risque à payer, mais au moins les personnes qui en ont besoin pourront les utiliser ».* Elles soulignent qu'un nombre important de femmes travailleuses aiment travailler et ne feront pas appel à ce congé ainsi que celles qui ne souffrent pas nécessairement de symptômes. Cette argumentation stipule qu'il est de la responsabilité de l'Etat ainsi que de la Justice de réduire le risque de discrimination par des votes de lois et actions politiques : *« si ils [partis politiques] veulent travailler sur quelque chose, c'est plutôt sur les entreprises et pourquoi on discrimine les femmes autant ».*

Cependant, une participante remarque que les personnes vivant en milieu précaire seront les plus susceptibles de subir une discrimination par rapport au droit au congé menstruel : « *des personnes avec des jobs plus précaires, où il y a plus de risque de se faire licencier, elles se forceraient [à travailler] ».*

Lors de la comparaison avec la situation actuelle au Japon et la quasi-absence de travailleuses réclamant leur droit au congé menstruel, la moitié de l'échantillon pense que le même risque de stigmatisation existerait en Belgique. Elles l'expliquent en partie par un système patriarcal, qui aurait pour conséquence que les femmes n'oseraient pas faire appel par peur de répercussions professionnelles. Néanmoins, elles stipulent qu'une campagne de communication autour du congé menstruel permettrait, d'une part, d'éviter un sentiment de discrimination des parties non concernées et, d'autre part, d'informer ces femmes de l'existence d'un tel dispositif. L'autre moitié considère le milieu professionnel japonais comme extrêmement compétitif, ce qui explique la retenue des femmes à réclamer un congé menstruel à leur employeur : « *c'est une société hyper compétitive donc pour eux, la réussite sociale c'est quelque chose d'extrêmement fort ».*

4.2.4.2. Solutions pour l'avenir

Plusieurs participantes indiquent l'importance d'une formation du corps médical à propos de l'endométriose et dans l'écoute des femmes : « *les formations spécialisées pour les médecins [...] ou pour que les symptômes soient détectés plus vite, et puis plus écouter la douleur des femmes ».* Cette formation permettrait la détection de symptômes de l'endométriose, permettant le diagnostic précoce et le traitement de la maladie ainsi qu'un aménagement au travail suite au diagnostic. Une participante étend cette formation à la médecine du travail qui devrait être formée à l'endométriose et entraînée à la détection de symptômes révélateurs de la maladie. Une majorité des participantes souligne l'importance d'une sensibilisation massive de l'endométriose par le biais des campagnes de communication dans l'espace public : « *qu'on en parle, sur les réseaux c'est beaucoup plus présent mais qu'on en parle à la télé, ne serait-ce que pour que les gynécos eux-même soient beaucoup plus informés » ; « je pense qu'on pourrait en mettre plus [campagne de sensibilisation] je trouve que la communication ça marche bien ».*

Une participante propose l'introduction de « personnes de confiance » au sein des organisations de travail, permettant un point de relais entre les employées, leurs collègues et la

direction. Cela permettrait la transmission de messages parfois sensibles : *« les contacts de confiance [...] qui sont formés dans tout ce qui est communication [...] qui peuvent aussi écouter et faire passer un message aux collègues »*. Deux participantes soulignent l'importance d'un aménagement au travail par l'introduction de davantage de télétravail et/ou par le raccourcissement des journées en présentiel. Elles soulignent aussi l'importance d'un cadre de travail bienveillant par une sensibilisation des supérieurs hiérarchiques ainsi que du management au sujet de l'endométriose. Plusieurs participantes souhaitent également une couverture des traitements adéquate par l'Etat et la reconnaissance de l'endométriose comme une maladie chronique : *« qu'il y ait une prise en charge au niveau des traitements [...] opérations, traitement médical, consultations médicales, psychologiques, gynécologiques [...] l'endométriose n'est pas encore reconnue comme une maladie grave qui fait que tu dois te faire opérer, on n'a pas droit à une réduction du prix, alors que t'y peux rien »*.

5. DISCUSSION

5.1. Synthèse des résultats

À la suite des résultats précédents, nous pouvons à présent mettre en évidence plusieurs problématiques liées à la prise en charge de l'endométriose. Premièrement, le diagnostic tardif de l'endométriose. Le manque de connaissances de la maladie contribue à ce délai de temps anormalement long, en raison de la banalisation des douleurs menstruelles par le corps médical. Par la suite, la plupart de ces femmes choisissent de cacher leur diagnostic sur leur lieu de travail, faute d'adaptations pour faire face à leurs crises, étant donné que l'endométriose n'est pas reconnue comme une maladie chronique. Enfin, une majorité des participantes se montre favorable à l'introduction d'un congé menstruel en Belgique, notamment pour légitimer la maladie et ses symptômes incapacitants. Elles souhaitent également la mise en place d'une formation spécialisée sur l'endométriose pour le corps médical, un soutien financier de la part de l'État, ainsi qu'un aménagement au travail suite au diagnostic.

5.2. Interprétation des résultats

L'interprétation de nos résultats en lien avec notre hypothèse émise : **« Les femmes atteintes d'endométriose sont satisfaites de leur prise en charge médicale »**. Les entretiens ont

souligné une banalisation des gynécologues face aux plaintes intensives et répétées des participantes avant l'annonce du diagnostic, non-corrélée au sexe du professionnel médical. Cette banalisation entraîna des années d'errance médicale et d'absence de diagnostic. Nous pouvons **infirmer** cette hypothèse. Une majorité a trouvé l'annonce de leur diagnostic tardif et dit avoir pu être diagnostiquées dès leur adolescence. Romerio (2023) l'explique par la perception de genre subie par les femmes atteintes d'endométriose, fondatrice des inégalités de genres. Les douleurs menstruelles sont naturalisées et ne font pas l'objet de recherches poussées visant à réduire l'effet des menstruations sur la qualité de vie des femmes (Romerio, 2023). La banalisation des plaintes menstruelles par certaines professionnelles médicales femmes peut s'expliquer selon Kergoat (2001) par le refus de la classe ouvrière de s'identifier à un collectif femmes menant à une négation du groupe et, par continuité, de soi en tant que sujet. Cette négation entraîne une dévalorisation des autres ainsi que des plaintes des membres du groupe (Kergoat, 2001). Ainsi, les professionnelles médicales femmes ayant négligé ces plaintes pathologiques en comparant les douleurs menstruelles des participantes avec leurs propres douleurs, ont pu le faire en rejetant l'idée d'associer ces plaintes à l'ensemble des membres d'un même groupe. Plusieurs participantes corrêlaient le délai d'annonce tardif de leur diagnostic avec les lacunes du corps médical au sujet de l'endométriose. Cette problématique fut également abordée dans cet article (Quibel et al., 2013), qui étudia la capacité de dépistage de l'endométriose par cent médecins généralistes situés en Haute Normandie en France. Cette enquête conclut que deux tiers de ces médecins se disaient incommodés par la prise en charge de l'endométriose, plus de cinquante pour-cent des sujets furent incapables de citer trois symptômes révélateurs de la maladie, seulement trente-huit pour-cent disaient examiner cliniquement une patiente lors d'une suspicion d'endométriose et vingt-huit pour-cent dirent pratiquer une IRM en première intention (Quibel et al., 2013). L'article souligne une corrélation entre les réponses adéquates des médecins traitants et le suivi de formations gynécologiques les cinq années précédentes. Nous pourrions légitimement penser qu'une formation spécialisée en endométriose pour les professionnels de santé, en particulier les médecins traitants, les médecins du milieu scolaire, du travail ainsi que les gynécologues, permettrait une détection rapide des symptômes révélateurs, un diagnostic précoce et par la suite une prise en charge efficace. Depuis 2020, ce fut la motivation de l'« *European Endometriosis League* » qui propose des formations à propos de la prise en charge de l'endométriose auprès de gynécologues en Australie et dans cinq pays européens (France, Royaume-Unis, Pays-Bas, Allemagne, Danemark) (KCE, 2024). Cependant, la Belgique ne figure pas parmi ces pays pionniers investis dans la reconnaissance de l'endométriose. Une participante souligne également l'importance du dépistage de la maladie auprès des jeunes filles dès

leur adolescence, afin de ne pas subir la même errance médicale que les générations actuelles et antérieures. Cette idée de sensibilisation des plus jeunes générations fait partie du futur plan national français contre l'endométriose (Rialland, 2023). Plusieurs participantes stipulent n'avoir abordé aucun aspect autre que médical lors de leur suivi et souhaiteraient être prises en charge par une approche pluri-disciplinaire. Plusieurs expliquent subir une altération de leur vie sexuelle et relationnelle et disent ne pas pouvoir s'informer auprès de leur gynécologue. L'article de Leroy et al. (2016) soulève que l'endométriose porte effectivement un retentissement sur différents critères de qualité de vie, autre que physiologique. La dyspareunie serait le symptôme le plus fréquent de la maladie, avec une proportion allant de 50 à 90% selon les études de cas (Leroy et al., 2016). Les troubles sexuels et/ou relationnels sont en partie expliqués par les douleurs induites lors de rapports mais également liés à une anxiété de la femme et un évitement du rapport par anticipation de la douleur (Leroy et al., 2016). Ces troubles peuvent également être liés aux effets secondaires de traitements hormonaux comme l'a expliqué une participante. En effet, plusieurs participantes ont mis en évidence les difficultés rencontrées dans le traitement de l'endométriose. Une majorité a reçu la pilule hormonale comme traitement des symptômes, mais exprime des effets secondaires importants tels qu'une fatigue exacerbée, une baisse de libido, une difficulté à suivre le traitement ou encore à accepter leur corps, liée à l'arrêt de leur cycle menstruel. Nous pouvons souligner que la majorité a reçu la pilule hormonale durant leur adolescence, ce qui a pu influencer la détection des symptômes puisque « cachés » par le traitement et allonger le délai de diagnostic. Selon une étude réalisée par Charles Chapron (as cited in Lyv, 2022), parmi un échantillon de femmes ayant pris la pilule dès l'adolescence et qui souffraient de menstruations douloureuses, nous retrouvons quatre fois plus de cas d'endométriose. Selon cette étude (Chapron, as cited in Lyv, 2022), la pilule hormonale permet de soulager les symptômes mais n'empêche pas l'évolution de l'endométriose dans les organes aux alentours. Ainsi, lors de l'arrêt de la pilule, ces femmes sont diagnostiquées, souvent à un stade avancé (Chapron, as cited in Lyv, 2022). Dès lors, plusieurs participantes expriment une volonté de retrouver leur corps sans prise d'hormones et de trouver des solutions thérapeutiques non-pharmaceutiques. Nous pouvons souligner que le manque de connaissances au sujet de la maladie limite les options de traitements. Une participante mit en avant la corrélation entre le manque de connaissances sur la maladie et la carence en financement de la recherche. Selon un article publié par The Guardian (2015), le financement prévu par le département de la Santé et des Services des États-Unis pour la prise en charge de la maladie du diabète, en 2015, était de plus d'un milliard de dollars. En comparaison, l'endométriose reçut sept millions de dollars cette année-là. De plus, l'article remarque une diminution du financement accordé à l'endométriose au cours du

temps, qui fut de quatorze millions de dollars en 2011 (The Guardian, 2015). Autrement dit, les États-Unis dépensèrent environ 36 dollars par citoyen américain ayant le diabète, en comparaison avec environ 1 dollar par personne atteinte d'endométriose (The Guardian, 2015). Le financement de la recherche clinique continue d'être ignoré et sous-évalué, ce qui impacte la prise en charge de l'endométriose qui n'arrive pas à évoluer. De plus, cet article souligne une tendance des scientifiques à se tourner vers les domaines de la santé bénéficiant de financements plus importants, ce qui entraîne un taux élevé d'abandon des chercheurs dans le domaine de l'endométriose (The Guardian, 2015). Ce taux d'attrition exponentiel explique en partie la stagnation des découvertes scientifiques sur la maladie. Une majorité exprime un sentiment de culpabilité envers leur partenaire lié au risque d'infertilité. L'infertilité étant un risque à forte connotation affective et relationnelle, une prise en charge par plusieurs professionnels de santé, notamment par un psychologue et un sexologue, semble nécessaire. De plus, une participante met en évidence des douleurs au niveau de la zone utérine et explique devoir suivre des séances de kinésithérapie. Cette prise en charge pluridisciplinaire semble essentielle dans l'approche de la maladie. Lors de nos entretiens, nous découvrons qu'une majorité des participantes déclare ne pas bénéficier d'intervention majorée pour leurs traitements ou leurs opérations chirurgicales, hormis un remboursement supplémentaire de la pilule contraceptive. Selon cet article (The Guardian, 2015), plusieurs américaines atteintes de la maladie ont expliqué devoir re-emménager chez leurs parents suite à des factures médicales onéreuses. Nous pouvons en déduire le fardeau financier que représente cette maladie pour ces femmes. Néanmoins, certaines mutualités belges proposent de financer partiellement plusieurs séances chez le psychologue et/ou le sexologue, ainsi que des thérapies alternatives telles que la kinésithérapie ou l'acupuncture afin de soulager les douleurs (Partenamut, 2024). Durant les entretiens, nous nous sommes rendu compte que les participantes ne sont pas mises au courant de ces compensations financières prévues par certaines mutuelles. Il est par conséquent important de sensibiliser ce public-cible sur les avantages financiers liés à leur maladie. Une participante expliqua la nécessité d'une prise en charge individuelle selon les cas cliniques, selon qu'elles aient reçu le diagnostic ou non. L'organisation des soins pour l'endométriose devrait par conséquent refléter la diversité de ces besoins et proposer un triage des patientes, selon la sévérité, le type d'endométriose et le désir d'enfant futur, afin d'éviter une prise en charge standard et inefficace (KCE, 2024). Plusieurs participantes ont mis en avant les avantages offerts par les cliniques spécialisées en Belgique, qui proposent une concertation pluridisciplinaire comprenant des consultations avec un gynécologue et un psychologue, ou encore des services d'informations pour les patientes. Selon le rapport du KCE (2024), les délais d'attente pour les nouvelles patientes dans

ces cliniques sont inférieurs à trois mois, et pour la moitié d'entre elles, inférieurs à un mois. Cependant, plusieurs participantes soulèvent le délai d'attente trop important lors de leur prise de rendez-vous dans une clinique spécialisée, qui fut fixé respectivement trois mois, quatre mois et six mois plus tard. En effet, selon le rapport du KCE (2024), une partie des hôpitaux généraux collaborant avec des cliniques spécialisées sont insatisfaits, et ce en partie du fait de longs délais d'attente pour une consultation. Nous pouvons expliciter l'importance de diminuer ces délais d'attente par la mise en place de davantage de cliniques spécialisées en Belgique, notamment à Bruxelles-Capitale, qui se trouve être la région possédant le moins de cliniques spécialisées (KCE, 2024), derrière la Wallonie et ensuite la Flandre. Aujourd'hui, trente hôpitaux belges déclarent avoir mis en place une clinique spécialisée (KCE, 2024). Nous pouvons souligner qu'un quart des hôpitaux belges n'ayant pas de clinique spécialisée songe à en créer une, ce qui est encourageant (KCE, 2024). Une participante a soulevé qu'elle ne savait pas où s'adresser pour ses questions non-médicales au sujet de l'endométriose. Le rapport du KCE (2024) stipule que les cliniques spécialisées devraient être présentées comme des centres de connaissances et d'expertise de la maladie et de ses symptômes auprès des patientes, mais aussi auprès des acteurs de première ligne, ainsi que des gynécologues non-spécialisés en endométriose. Enfin, les réseaux de soins entre les hôpitaux et les cliniques spécialisées aspirent à être améliorés d'une part via une collaboration systématique de chaque hôpital avec une clinique spécialisée (si elle n'est pas intégrée dans l'hôpital), et par une prise en charge multi-disciplinaire au sein des cliniques spécialisées, comportant au minimum : un gynécologue formé, infirmier/sage-femme spécialisé, un médecin de la fertilité, un psychologue, radiologue, un kinésithérapeute et un travailleur social (KCE, 2024).

L'interprétation de nos résultats en lien avec notre hypothèse émise : « **Les femmes travailleuses atteintes d'endométriose sont satisfaites de la valorisation de la maladie** ». Plusieurs participantes ont souligné l'impact du cadre ainsi que de l'entourage direct dans leur vécu de l'endométriose au travail. Une majorité provient de milieux de travail compétitifs aux exigences intellectuelles ou physiques importantes. Certaines participantes expriment dès lors une culpabilité face aux normes productives en se comparant à leurs confrères masculins. Cet article (Legrand, 2023) l'explique par l'universalisation des normes masculines comme référentiel professionnel. L'absence de politisation des menstruations, cloisonnées dans l'intimité féminine, empêche sa banalisation (Legrand, 2023). Certaines participantes soulignent un manque de connaissances des hommes sur la santé féminine, ce qui influence leur empathie à l'égard de la maladie. Nous pouvons par conséquent **infirmer** cette hypothèse. Certaines participantes expriment une restriction de leurs

plaintes liées à leurs menstruations lorsqu'elles sont entourées par leurs collègues masculins. Pourtant, une majorité des participantes disent ne pas ressentir de tabou autour des menstruations. Ce paradoxe est représentatif d'une supposée « modernisation » des menstruations qui ne définit plus la femme par sa nature reproductive (Legrand, 2023). En réalité, cet article (Legrand, 2023) stipule que cette neutralisation a poussé à l'invisibilité des menstruations, en particulier dans le milieu du travail, et sont alors cachées. Nous pouvons souligner que l'existence d'un tabou est représentatif d'une génération. Les participantes se trouvant dans la tranche d'âge des 20 à 40 ans disent ressentir une gêne d'aborder les menstruations autour de leurs compères masculins mais poussent à la valorisation des menstruations au sein de l'espace public. La tranche des participantes appartenant à la classe d'âge de plus de 45 ans dit ne pas ressentir de tabou, rejette l'existence d'une discrimination sociale liée au genre féminin et semble vouloir se distinguer des générations de femmes actuelles, jugées infantilisées par la société. Les menstruations font toujours partie d'une intimité liée à un genre et reste *de facto*, un sujet débattu par et entre femmes. Cette ségrégation fut également rapportée par une majorité des participantes, qui expliquent avoir uniquement abordé le sujet de l'endométriose auprès de collègues ou supérieurs hiérarchiques femmes. Nous pouvons remarquer que les participantes qui se sont confiées à des supérieurs hiérarchiques masculins l'ont fait parce que ces derniers avaient déjà été sensibilisés à la maladie et décrivent un soutien et une empathie de leur part, suite à l'annonce de leur diagnostic. La sensibilisation du management et des supérieurs hiérarchiques au sujet de l'endométriose semble dès lors faire sens. Plusieurs participantes remarquent une amélioration dans la visibilité de la maladie, notamment par la publication de témoignages sur les réseaux sociaux. Cependant, plusieurs ont dit avoir été victimes du phénomène de la « maladie à la mode » lorsqu'elles ont abordé le sujet de l'endométriose auprès du corps médical. Nous pouvons par conséquent nous questionner sur le paradoxe selon lequel la popularisation d'une maladie semble aller à l'encontre de son objectif primaire en empêchant son diagnostic, par le renforcement de l'idée auprès du corps médical qu'il s'agit simplement d'une maladie tendance. Lors de crises d'endométriose, les femmes subissent plusieurs contraintes silencieuses ajoutées à leur journée de travail, notamment la gestion de leur douleur, des migraines aléatoires ou encore le contrôle de leurs émotions en situation de crise. Une majorité des participantes exprime une difficulté à dissimuler leur endométriose au travail et souhaite pouvoir l'annoncer à l'avenir. Cette visibilité au travail dépend pour certaines d'entre elles, de la reconnaissance de l'endométriose comme une maladie chronique afin d'obtenir des aménagements et des compensations financières ultérieures. Cet article (Rialland, 2022) soulève l'avantage financier qu'induirait l'inscription de l'endométriose dans la liste des ALD30 en France, notamment

la prise en charge des frais médicaux par la sécurité sociale et l'exonération du ticket modérateur (Rialland, 2022). Cependant, comme le souligne cet article (Romerio, 2020), une partie de la population concernée ne bénéficie pas de ce dispositif, soit parce qu'elle n'est pas informée de son existence, renonce à y recourir en raison de la complexité des critères, ou encore par crainte de voir leur demande rejetée. En Belgique, l'endométriose n'est toujours pas considérée comme une maladie chronique.

L'interprétation de nos résultats en lien avec notre hypothèse émise : « **Les femmes travailleuses atteintes d'endométriose pensent que l'introduction du congé menstruel en Belgique permettrait une meilleure prise en charge de la maladie** ». En effet, l'introduction d'un tel type de congé semble être considérée comme bénéfique à la quasi-totalité des participantes. Nous pouvons donc **affirmer** cette hypothèse. La majorité des participantes explique leur adhésion par une volonté de réhabiliter les menstruations comme sujet social et en particulier dans le domaine du travail. Nombreuses expriment en avoir assez de cacher leur maladie au travail, en cachant leurs symptômes par télétravail ou par congé maladie. Elles considèrent l'endométriose comme une maladie chronique et à ce titre trouvent nécessaire d'obtenir des aménagements au travail. Une alternative moderne au travail en présentiel est de télé-travailler lors des crises d'endométriose, comme le confirment plusieurs participantes. Cependant, comme le soulève Fontenelle (2022), les crises liées à la maladie peuvent empêcher le télétravail par ses symptômes incapacitants. Ou encore, les métiers physiques tels que les métiers de service, manuels, ou de vente obligent la présence du travailleur au sein de l'organisation et empêchent le télétravail (Fontenelle, 2022). Dès lors, il est important de s'intéresser à la question du congé menstruel pour ces travailleuses. Selon le Parlement Européen, le droit à la Protection de la Santé fut introduit dans la Constitution belge en 1994 et vise la santé collective par la protection d'une santé publique ainsi que la santé individuelle par la protection du meilleur état de santé possible pour chacun (Behrendt, 2022). Pour Fontenelle (2022), la santé menstruelle rentre dans le domaine de la santé et doit par conséquent acquérir les mêmes droits. Il incombe au droit belge d'imposer des directives aux entreprises pour prendre en charge la santé menstruelle de leurs employées. Plusieurs participantes ont néanmoins émis quelques réticences. Il y a d'une part la crainte d'un abus de ce type de congé par des personnes ne souffrant pas de leurs menstruations, et qui interpréteraient ce congé comme un jour de congé mensuel. Cette crainte est liée à la subjectivité de la douleur et à la réticence d'octroyer un congé basé sur un ressenti (Fontenelle, 2022). Cette argumentation est partagée par le parti politique démocrate de Belgique qui réfute cette proposition de loi, comme le parti socialiste et

le parti libéral (Droesbeke, 2023). D'autre part, plusieurs participantes ont exprimé leur crainte de voir augmenter la discrimination sexuelle au travail. En effet, les employeurs pourraient concevoir de nouveaux préjugés à l'encontre des femmes au travail et craindre des congés mensuels à répétition et pourraient privilégier et embaucher des hommes. Selon l'article suivant (Ebru, 2020), les femmes enceintes sont la population féminine la plus discriminée et cela en grande partie à cause du congé de maternité. Nous pourrions donc craindre l'apparition d'un nouveau type de discrimination sexuelle basée sur les menstruations. Plusieurs participantes soulignent que les femmes travailleuses belges pourraient ne pas réclamer leur droit au congé menstruel, comme c'est le cas au Japon, par crainte de répercussions professionnelles. L'introduction trop récente du congé menstruel en Espagne empêche une rétrospective sérieuse sur le risque de stigmatisation des femmes sur le marché du travail. A l'instar du pays pionnier du congé menstruel en Asie, l'Espagne ne délimite pas de jours à la prise d'un congé. Sa durée est laissée à la discrétion du médecin prescripteur et le congé est financé par la sécurité sociale (Le Clerre, 2023). Les participantes se sont interrogées sur le statut donnant droit au congé menstruel. Pour un peu moins de la moitié d'entre elles, le droit au congé menstruel ne devrait pas être restreint au diagnostic d'endométriose ou conditionné par un certificat médical. Comme le soulève cet article (Le Clerre, 2023), vingt pour-cent des femmes souffrent de règles très douloureuses pas forcément pathologiques et une femme sur deux dit souffrir de dysménorrhées. De plus, plusieurs participantes ont souligné les difficultés financières liées à la présentation d'un certificat médical systématique qui implique des consultations médicales mensuelles. Elles estiment avoir droit à un congé sans présenter de certificat médical. Inversement, le parti libéral de Belgique trouve nécessaire de présenter un certificat médical à son employeur pour justifier une absence au travail (Droesbeke, 2023). De plus, le parti stipule que chaque employé(e) a droit à trois jours par an d'absence au travail sans certificat médical et considère ce dispositif comme suffisant (Droesbeke, 2023). Cependant, une participante souligne qu'une femme souffrant d'endométriose utilisera ces trois jours d'absence en l'espace de quelques mois de travail. Nous pouvons par conséquent nous demander s'il est préférable de suivre la directive européenne instaurée par l'Espagne et restreindre le droit au congé menstruel à une pathologie gynécologique ? Ou lui donner un libre accès comme le fait le Japon ?

5.3. Limites de la recherche

L'échantillon fut composé de dix participantes. Bien que l'objectif d'un échantillon de minimum dix participantes ait été atteint, l'échantillon fut restreint, faute de temps.

La méthode de recrutement des participantes s'est principalement basée sur les réponses de candidates à un appel à témoignages posté sur un forum d'un réseau social. Il s'est également basé sur la technique du 'bouche à oreille' dans l'entourage du chercheur. Ce processus implique l'utilisation des réseaux sociaux par les participantes et d'être adhérentes au forum communautaire précité ou d'appartenir à l'entourage du chercheur. De plus, l'utilisation des réseaux sociaux cible une population dont la tranche d'âge est plutôt jeune puisque plus présente sur les réseaux, et peut exclure des tranches d'âges plus élevées. L'utilisation des réseaux sociaux inclut généralement l'acquisition d'un smartphone ou d'un ordinateur et peut exclure les milieux socio-économiques défavorisés. Un recrutement large incorporant davantage de participantes plus âgées de la génération X aurait pu instaurer un débat par opposition des mœurs. De plus, incorporer des participantes provenant de milieux socio-économiques défavorisés aurait pu mettre en évidence d'autres problématiques majeures telles que la précarité menstruelle.

Le forum communautaire regroupe des membres possiblement dirigés par les mêmes valeurs, opinions ou croyances ce qui peut impacter la diversité des réponses. Nous pouvons également présumer la volonté des candidates de participer à ce travail de recherche due à la sévérité de leurs symptômes. Par conséquent, il aurait été intéressant d'incorporer également des candidates aux symptômes légers ou modérés. L'échantillon exclut donc un nombre de potentiels participantes ce qui entraîne un biais de sélection.

Une limite de cette étude est également la subjectivité du chercheur, elle peut influencer la corroboration des preuves avec les hypothèses de départ et induire un biais. Une autre limite se trouve dans la subjectivité des participantes. En effet, chacune vit sa maladie au travers de son ressenti et elle implique une subjectivité. La perception de la maladie ne doit pas être isolée de son patient.

Suite à l'analyse des entretiens, nous pouvons déduire que certains types de réponses des participantes ont été influencés par la manière dont les questions ont été formulées dans le guide d'entretien. Ces effets de cadrage n'ont cependant pas été omniprésents durant les entretiens.

La moitié des entretiens se sont faits à distance par visioconférence, cette distance peut biaiser l'authenticité et l'étendue des réponses.

Un entretien s'est réalisé en anglais, l'utilisation d'une langue seconde par la participante et la chercheuse peut biaiser la compréhension et la qualité de l'échange.

Certaines questions dans le guide d'entretien n'enrichissaient pas l'échange et appelaient à des réponses redondantes ou rhétoriques, elles ont par conséquent été supprimées au bout de quelques entretiens.

5.4. Points forts de la recherche

La méthode qualitative permet une approche basée sur le ressenti des femmes atteintes d'endométriose. Elle permet de « mettre des mots » sur des souffrances parfois cachées ou rendues invisibles par la société. L'entretien semi-directif permet d'aborder des thématiques larges, en profondeur, grâce à l'expérience de chacune des participantes.

La méthode de recrutement par un dispositif médiatique a permis un échantillonnage rapide, efficace, auprès d'un panel large de candidates motivées et disponibles. L'utilisation d'un outil technologique tel que « Teams » a permis des visioconférences datées, à un horaire précis et d'éviter un oubli.

La moitié des entretiens se sont réalisés en présence des participantes, ce qui a permis une mise en confiance entre la participante et le chercheur. Cette mise en confiance a permis à l'entretien de se réaliser sans peur de jugement, d'instaurer une bienveillance notamment grâce au langage non-verbal.

La capacité de la participante et du chercheur de s'entretenir en anglais a permis la réalisation d'un entretien.

L'échantillon est composé de participantes de différentes ethnies, cette diversité permet une vue plus large de l'endométriose. Elle permet de mettre en évidence la différence de prise en charge par les professionnels de santé et l'importance du cadre culturel dans le diagnostic de la maladie.

5.5. Réflexivité

Ce travail de recherche s'inscrit dans un cadre social et culturel propre à ma personne et ma génération. Étant une femme de la génération Z qui, de plus, s'inscrit dans un courant de pensée féministe, le sujet fut abordé selon ma subjectivité. La construction du guide d'entretien ainsi que les tournures de phrases peuvent traduire des préjugés de ma part. Je me suis présentée aux participantes tout d'abord par ma personne qui, comme elles, est une femme, ce qui a permis une mise en confiance et un rapprochement implicite par la reconnaissance de nos similarités naturelles et sociales plutôt que par nos différences. Je pense que la réaction des participantes aurait été différente si j'avais été un homme. Je me suis montrée empathique envers les participantes, j'ai eu une écoute attentive afin qu'elles puissent se confier sans peur d'être jugées. Il est possible que le recrutement via un forum communautaire, d'une même génération, ainsi que le système de valeurs féministes auquel adhère la majorité des participantes aient influencé les réponses qui peuvent se corroborer entre elles et manquer d'opposition. Au cours des entretiens avec les participantes, la place centrale des hommes dans le vécu de leur maladie a également influencé ma perception de la problématique.

5.6. Recommandations et perspectives futures

Pour l'avenir, plusieurs problématiques liées à la prise en charge de l'endométriose peuvent être abordées afin d'être améliorées. Nous pouvons les classer par l'ordre de priorité suivant :

1) Reconnaissance de l'endométriose comme une maladie chronique

La reconnaissance de l'endométriose se traduit par son inscription en tant que maladie chronique. Cette considération permet d'une part de valoriser les souffrances des femmes atteintes d'endométriose. Souvent considérée comme une maladie « silencieuse » puisqu'elle ne se voit pas, elle permet de donner une légitimité aux douleurs des femmes. D'autre part, elle permet aux femmes atteintes de bénéficier de compensations financières et professionnelles.

2) Formation obligatoire spécialisée en endométriose pour les médecins généralistes et les gynécologues : à suivre tous les cinq ans

Cette formation permettrait la détection de symptômes précoces de l'endométriose à partir de l'anamnèse de la patiente, de pratiquer un examen clinique gynécologique en première intention et de prescrire un examen médical tel qu'une IRM en cas de suspicion d'endométriose. Les médecins du travail ainsi que les médecins scolaires sont également concernés par cette formation.

3) Campagne de sensibilisation auprès des jeunes filles dans les écoles et les universités à partir de la première secondaire

Cette sensibilisation permettrait d'informer la population cible sur la symptomatologie de l'endométriose, ce qui leur permettrait potentiellement de reconnaître les symptômes décrits et de consulter un professionnel de la santé. Une majorité des participantes explique avoir souffert de règles très douloureuses dès leur adolescence, parfois même dès l'école primaire, et pense qu'il aurait été possible de poser un diagnostic à cette période. L'accent mis sur la campagne de sensibilisation dès un jeune âge est par conséquent justifié. La campagne de sensibilisation pourrait également informer les médecins et infirmières scolaires des signes précurseurs de l'endométriose chez les jeunes filles. En effet, nous pouvons souligner les caractéristiques communes de la maladie chez plusieurs participantes, à savoir leur âge précoce lors du déclenchement des menstruations et une douleur intense. La campagne de communication pourrait mettre l'accent sur l'importance de reconnaître ces caractéristiques potentiellement pathologiques et préconiser de ne pas les traiter systématiquement avec des antidouleurs.

4) Améliorer le parcours de soins des femmes diagnostiquées

Le macro-environnement prend également en compte le parcours de soins des personnes diagnostiquées. Comme le souligne le rapport du KCE (2024), les soins loco-régionaux doivent comporter une approche multidisciplinaire de la maladie, notamment le suivi des patientes par un psychologue, un sexologue ou un kinésithérapeute.

5) Améliorer les réseaux de soins pour l'endométriose

Une collaboration étroite entre les hôpitaux de soins généraux et les cliniques spécialisées paraît être une solution dans la prise en charge de la maladie. Comme le propose le rapport du KCE (2024), cette collaboration permet une prise en charge rapide et efficace suite au diagnostic chez

une patiente. Cette prise en charge doit être optimisée par la transmission directe et transparente d'informations entre établissements de santé et par la complémentarité de leur expertise.

6) Recherche sur l'endométriose

Le financement de la recherche sur l'endométriose doit être majoré par des décisions politiques. La recherche permettra potentiellement d'étudier les questions des facteurs causaux de la maladie ou encore de permettre la découverte d'un traitement curatif. Plusieurs pistes de recherche sont actuellement en cours. La mise sur le marché d'un test salivaire permettrait la détection précoce de la maladie par sa facilité d'utilisation (Inserm, 2018). Elle permettrait d'éviter une biopsie pour détecter la présence d'endométriose, uniquement possible actuellement par voie invasive. Selon l'Inserm (2018), un centre hospitalier français aborderait la question d'une méthode de diagnostic non-invasive de l'endométriose. Ce diagnostic se ferait grâce à un traceur de tissu endométrial qui permettrait la détection de la maladie sous imageries médicales (Inserm, 2018). L'Inserm (2018) soulève également la possible détection des gènes responsables de la maladie par des études japonaises et internationales (as cited in Inserm, 2018). La théorie génétique fut notamment entendue chez certaines participantes qui ont expliqué avoir une mère ou une sœur porteuse de la maladie. Une participante expliqua que son gynécologue fit un lien de causalité entre son environnement direct et le déclenchement de son endométriose. La découverte du rôle réel de l'environnement sur l'apparition de la maladie ou encore le rôle possible des perturbateurs endocriniens reste une priorité pour la recherche scientifique et doit être approfondie (Inserm, 2018).

7) Le congé menstruel en Belgique

L'introduction de ce type de congé serait encadrée par plusieurs conditions. La durée du congé menstruel serait limitée à trois jours maximum. Le congé serait rémunéré à hauteur de la totalité du salaire journalier. L'accès au congé serait libre, c'est-à-dire qu'il ne serait pas conditionné par un diagnostic ou un certificat médical. La demande de congé menstruel serait acceptable si la possibilité de télé-travailler ne suffit pas à l'employée. Il permettrait aux femmes de ne pas avoir à travailler en souffrant de règles douloureuses et de pouvoir prendre soin d'elles, sans subir de répercussions financières ou professionnelles. Cette proposition découle d'une réflexion après comparaison entre les pays européens et asiatiques ayant introduit le congé menstruel.

6. CONCLUSION

L'objectif de ce mémoire était de répondre à la question suivante : « **Comment les femmes travailleuses atteintes d'endométriose perçoivent-elles la prise en charge de la maladie en Belgique ?** ». Les différents entretiens soulignent une prise en charge de la maladie globalement insatisfaisante pour les participantes. Premièrement, les entretiens mettent en évidence un manque de connaissances et de reconnaissance de la maladie. Il paraît alors crucial de renforcer la sensibilisation du public et des professionnels de la santé à l'endométriose dans le but de réduire le délai de diagnostic et d'assurer une prise en charge rapide. Cette sensibilisation permettrait d'éviter une errance médicale notamment pour la plus jeune génération souffrant d'endométriose. Cela implique la formation des médecins généralistes et des gynécologues dans la reconnaissance précoce des symptômes de l'endométriose afin de fournir des traitements adéquats.

Ensuite, il est crucial d'améliorer l'accès à des centres spécialisés en endométriose, offrant une prise en charge personnalisée pour toutes les femmes concernées. Il est également important de poursuivre et de financer la recherche scientifique sur l'endométriose pour mieux comprendre ses facteurs causaux, développer de nouveaux traitements et moyens de diagnostic, afin d'améliorer la qualité de vie des femmes atteintes.

Les différents entretiens soulignent les difficultés rencontrées au travail du fait de la non-considération de l'endométriose comme une maladie chronique. Il est dès lors impératif de mettre en place des politiques de santé qui reconnaissent l'endométriose comme une priorité de santé publique. Cela comprend l'introduction d'un congé menstruel en Belgique et la mise en place d'aménagements au travail comme des demi-journées de travail ou davantage de télétravail. Cela comprend également le remboursement adéquat des traitements médicaux par les systèmes de santé, notamment les traitements alternatifs pour soulager la douleur. Une collaboration étroite entre les décideurs politiques, les professionnels de la santé et les femmes atteintes d'endométriose permettrait une meilleure approche de la maladie.

En conclusion, la prise en charge de l'endométriose des femmes travailleuses en Belgique devrait essentiellement se baser sur la sensibilisation du grand public et du corps médical, la reconnaissance de la maladie, le financement de la recherche scientifique et la mise en place de politiques de santé publique.

7. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AbbVie. (2019). *Comprendre et prendre en charge l'endométriose : Ce que vous devez savoir au sujet des traitements possibles*. https://www.abbvie.ca/content/dam/abbvie-dotcom/ca/fr/documents/educational-resources/ELA-18115_LEX021F_Comprendre-et-prendre-en%20charge-endometroise_F_m1.pdf

Antigones. (2014). Les théories du Care : origines, intérêt, limites. *Actualités, Economie, Féminisme & Féminité*. <https://lesantigones.fr/theories-care/>

Argouarc'h, J., & Calavrezo, O. (2013). La répartition des hommes et des femmes par métier : Une baisse de la ségrégation depuis 30 ans. *Dares Analyses*, (79), 1-13. <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/publications/la-repartition-des-hommes-et-des-femmes-par-metiers>

AXA.(2024). *Endométriose : comment combiner maladie et travail ?* <https://www.axa-assurancescollectives.fr/actualites/endometrioise-combiner-maladie-travail/>

Ballester, M., Dehan, P., Beliard, A., Brichant, G., & Nisolle, M.(2012). Le rôle de la génétique et de l'environnement dans le développement de l'endométriose. *Revue Médicale de Liège*, 67,374-380.https://rmlg.uliege.be/download/2313/1618/M.-Ballester_2012_67_5-6_0.pdf

Behrendt, C. (2022). Le droit à la santé, une perspective de droit comparé - Belgique. *Parlement Européen*. [https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/EPRS_STU\(2022\)729344](https://www.europarl.europa.eu/thinktank/en/document/EPRS_STU(2022)729344)

Bruna, A., Minardi, E., Androuët, M., Kruk, E., & Jamet, F. (2023). Lutte contre les facteurs environnementaux de développement de l'endométriose. *Parlement Européen*. https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/E-9-2023-000541_FR.html

Bruxelles-J.(s.d.). *Les congés européens ou les vacances européennes en Belgique*.<https://www.bruxelles-j.be/travailler/ton-premier-emploi/as-tu-droit-a-des-vacances-europeennes-ou-supplementaires/>

CHU Brugmann.(2024). *Clinique de l'Endométriose*. <https://www.chu-brugmann.be/fr/pluri/perineum/endometriosis.asp>

Congé. (2023, 1er Novembre). In Dictionnaire Larousse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/congé/18171>

Congé menstruel.(2023, 1er Novembre). In La Langue Française. <https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/conge-menstruel>

Denouel, A., Fauconnier, A., & Torre, A.(2018). Attentes des femmes atteintes d'endométriose : quelle information apporter ? RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique : Fertilité & Sénologie*, 46(3), 214-222. doi.org/10.1016/j.gofs.2018.02.005

Discrimination. (2023, 19 Octobre). In Dictionnaire Larousse.<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/discrimination/25877>

Dorlin, E.(2009). La maladie a-t-elle un sexe ? *La matrice de la race*, 34-60. <https://www.cairn.info/la-matrice-de-la-race--9782707159052-page-34.htm>

Droesbeke, L. (2023). Pourquoi la plupart des partis sont contre le congé menstruel en Belgique. *Le Vif*. <https://www.levif.be/societe/sante/politique-de-sante/pourquoi-la-plupart-des-partis-sont-contre-le-conge-menstruel-en-belgique/>

Ebru, T-C.(2020). La discrimination des femmes au travail. *Call A Lawyer*. <https://blog.callalawyer.fr/droit-social-travail/discrimination-femmes-travail#:~:text=Le%20constat%20de%20la%20discrimination%20des%20femmes%20au%20travail&text=Les%20femmes%20gagnent%20donc%2018,dans%20l%27échelle%20des%20salaires>.

EndoFrance.(2024). *Qu'est ce que l'endométriose ?* <https://endofrance.org/la-maladie-endometriose/qu-est-ce-que-l-endometriose/>

Endométriose.(2023, 28 Octobre). In Dictionnaire Larousse. https://www.larousse.fr/encyclopedie/m_e_d_i_c_a_l/_e_n_d_o_m_é_t_r_i_o_s_e/_12786#:~:text=L%27endométriose%20est%20surtout%20fréquente,ont%20des%20problèmes%20d%27infertilité.

Eurecia.(2023). *Congé menstruel : De quoi parle-t'on ?* <https://www.eurecia.com/blog/conge-menstruel-de-quoi-parle-t>

Fleuri, J.(2022). Au Japon, le congé menstruel a 70 ans, mais le tabou reste fort. *Mediapart*. <https://www.mediapart.fr/journal/international/150722/au-japon-le-conge-menstruel-70-ans-mais-le-tabou-reste-fort>

Fontenelle, A. (2022). Droit et santé menstruelle : derrière un tabou de santé publique, l'intérêt d'un congé menstruel ? *Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie*, 35, 101-108. <https://hal.science/hal-03990428/>

France Info.(2023). *Le congé menstruel en Indonésie et au Japon*. https://www.francetvinfo.fr/replay-radio/le-club-des-correspondants/le-conge-menstruel-en-indonesie-et-au-japon_5619407.html

Frelon, C. (2023). Inclusion : Les congés menstruels sont-ils une bonne idée ? *Revue Gestion*. <https://www.revuegestion.ca/inclusion-les-conges-menstruels-sont-ils-une-bonne-idee>

Generali.(2022). *L'endométriose, enfin reconnue comme une maladie*. <https://www.generali.fr/actu/endometriose-maladie/>

Glenza, J.(2015). Endometriosis often ignored as millions of American women suffer. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/us-news/2015/sep/27/endometriosis-ignored-federal-research-funding>

Gnanaprégassame, O.(2023). Congé menstruel : après l'Espagne, la France ? *CIDJ*. <https://www.cidj.com/actualite/conge-menstruel-apres-l-espagne-la-france>

Grange, C. & Manka, M. (2022). *Les lésions dangereuses : Enquête sur l'endométriose*. Flush.

Haute Autorité de Santé. (2017). *Prise en charge de l'endométriose : Méthode Recommandations pour la pratique clinique*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometrioise_-_recommandations.pdf

Hélène Périvier.(2009). Règles et cycles de l'absentéisme féminin. *Travail, Genre et Sociétés*,21(1), 189-194. doi : 10.3917/tgs.021.0189

Inserm. (2018). *Endométriose : Une maladie gynécologique fréquente mais encore mal connue*. <https://www.inserm.fr/dossier/endometrioise/>

Institut pour l'égalité des femmes et des hommes. (s.d.). *Etat des lieux en Belgique*.https://igvm-iefh.belgium.be/fr/activites/emploi/ecart_salarial/etat_des_lieux_en_belgique

Institut Franco-Européen Multidisciplinaire d'Endométriose.(2021). *Les types d'endométriose*. <https://www.institutendometrioise.com/lendometrioise/les-types-dendometrioise/>

Kanj, O. (2017). *Evaluation économique de la prise en charge de l'endométriose*. (PhD Thesis, Université Clermont Auvergne). <https://theses.fr/2017CLFAD010>

KCE.(2024).*Comment améliorer la prise en charge de l'endométriose en Belgique ?* https://kce.fgov.be/sites/default/files/2024-04/KCE378B_Comment_ameliorer_la_prise_en_charge_endometrioise_Belgique.pdf

Kergoat, D.(2001). Division sexuelle du travail et rapports sociaux de sexe. *Genre et économie : un premier éclairage*, 78-88. <https://books.openedition.org/iheid/5419?lang=fr>

Kohn, L.,& Christiaens, W.(2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 53(4), 67 - 82. doi : 10.3917/rpve.534.0067

Koninckx, P., Ussia, A., Adamyan, L., Tahlak, M., Keckstein, J., Wattiez, A., & Martin C., D. (2021). The epidemiology of endometriosis is poorly known as the pathophysiology and diagnosis are unclear. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 71, 14-26. doi : 10.1016/j.bpobgyn.2020.08.005

Lachat, R., Brühwiler H., & Eggimann, T.(2013). Endométriose - une pathologie mystérieuse, résistante et chronique. *Forum Médical Suisse*,13,271-274. <https://pdfs.semanticscholar.org/d9c1/1acf6ff655ace33f78a81da69a2f23e4f30b.pdf>

Le Clerre, N. (2023). Ecarté par le Sénat, le congé menstruel s'expérimente avec succès dans plusieurs entreprises et collectivités. *BFM Business*. https://www.bfmtv.com/economie/emploi/ecarte-par-le-senat-le-conge-menstruel-s-experimente-avec-succes-dans-plusieurs-entreprises-et-collectivites_AV-202310080178.html

Legrand, M. (2024). Du sang, du labeur et des larmes. *Alter-Echos*. <https://www.alterechos.be/du-sang-du-labeur-et-des-larmes/>

Le Naour, J-Y., & Valenti, C. (2001). Du sang et des femmes - Histoire médicale de la menstruation à la Belle-Epoque. *Clio, Histoire, Femmes et Sociétés*, 14, 207-229. <https://doi.org/10.4000/clio.114>

Le Point.(2023). *Vers un congé menstruel en France ?* https://www.lepoint.fr/societe/vers-un-conge-menstruel-en-france-10-04-2023-2515610_23.php

Leroy, A., Azaïs, H., Garabedian, C., Bregegere, S., Rubod, C., & Collier, F. (2016). Psychologie et sexologie : une approche essentielle, du diagnostic à la prise en charge globale de l'endométriose. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 44(6), 363-367. doi.org/10.1016/j.gyobfe.2016.03.017

Les Revues du Monde. (2018). *Les règles dans l'Histoire*. <https://www.youtube.com/watch?v=3usmGQJFU4U>

Lyv.(2022). *Coût de l'endométriose : quand l'endo bouffe tes organes ET tes économies*.<https://www.lyv.app/le-mag/cout-de-lendometriose-quand-lendo-bouffe-tes-organes-et-tes-economies>

Lyv.(2023) *Endométriose et hystérie, quels liens ?* <https://www.lyv.app/questions-reponses/endometriose-et-hysterie-quels-liens>

Lyv.(2022). *Pilule et endométriose : je t'aime, moi non plus*. <https://www.lyv.app/le-mag/pilule-et-endometriose-je-taime-moi-non-plus>

McLaughlin, J. (2022). Endocrinologie de la reproduction féminine. *Le Manuel MSD*. <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/gynecologie-et-obstetrique/endocrinologie-de-la-reproduction-feminine/endocrinologie-de-la-reproduction-feminine>

Nezhat, C., Nezhat, F., & Nezhat, C. (2012). Endometriosis : ancient disease, ancient treatments. *Fertility and Sterility*, 98(6). doi : [10.1016/j.fertnstert.2012.08.001](https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.08.001)

ONU Femmes.(2014). *La violence à l'égard des femmes*. <https://interactive.unwomen.org/multimedia/infographic/changingworldofwork/fr/index.html>

ONU Femmes. (2016). *Le travail non-rémunéré*. <https://interactive.unwomen.org/multimedia/infographic/changingworldofwork/fr/index.html>

ONU Femmes.(2016). *Ségrégation professionnelle*. <https://interactive.unwomen.org/multimedia/infographic/changingworldofwork/fr/index.html>

Organisation Mondiale de la Santé. (2023). *Endométriose*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>

Oxfam (2021). *Des chiffres clés pour mieux comprendre les inégalités entre les hommes et les femmes dans le monde*. <https://www.oxfamfrance.org/inegalites-femmes-hommes/chiffres-cles-pour-mieux-comprendre-les-inegalites-entre-les-hommes-et-les-femmes-dans-le-monde/>

Partenamut.(2024). *1 femme sur 10 souffre d'endométriose !* <https://www.partenamut.be/fr/blog-sante-et-bien-etre/actu/news/chiffre->

endometrioise#:~:text=L%27endométrieuse%20est%20une%20maladie%20chronique%20qui%20a%20de%20lourdes,douloureuses%20ou%20encore%20une%20infertilité.

Partenamut.(2023). *Enquête Partenamut : l'endométriose, vous connaissez ?* <https://www.partenamut.be/fr/blog-sante-et-bien-etre/grossesse-et-naissance/sante/enquete-partenamut-endometrioise>

Pester, L. (2024). *Revivre*. Robert Laffont.

Quibel, A., Puscasiu, L., Marpeau, L., & Roman, H. (2013). Les médecins traitants devant le défi du dépistage et de la prise en charge de l'endométriose : résultats d'une enquête. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 41(6). doi : [10.1016/j.gyobfe.2012.02.024](https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2012.02.024)

Rialland, C. (2022). Prise en charge de l'Endométriose : quelles avancées pour quels enjeux? *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 32. <https://hal.science/hal-03969157/document>

Richard-Guerroudgj, N. (2022). Le congé menstruel : une mesure progressiste ? *Profession Sage-Femme*. <https://profession-sage-femme.com/le-conge-menstruel-une-mesure-progressiste/>

Romerio, A. (2023). Des « battantes » et des « faibles » ? Tenir au travail avec une endométriose. *Sciences Sociales et Santé*, 41(4), 79-105. doi : [10.1684/ss.2023.0262](https://doi.org/10.1684/ss.2023.0262)

Romerio, A.(2020). L'endométriose au travail : Les conséquences d'une maladie chronique féminine mal-reconnue sur la vie professionnelle. *Centre d'études de l'emploi et du travail*.<https://ceet.cnam.fr/publications/connaissance-de-l-emploi/l-endometrioise-au-travail-les-consequences-d-une-maladie-chronique-feminine-mal-reconnue-sur-la-vie-professionnelle-1213101.kjsp>

Ruffin, F.(2024). *Si les hommes avaient leurs règles ...* <https://francoisruffin.fr/si-les-hommes-avaient-leurs-regles/>

Service Public Fédéral.(2023). *Violence, harcèlement moral et harcèlement sexuel au travail : modifications de la protection du travailleur contre les représailles*. <https://emploi.belgique.be/fr/actualites/violence-harcelement-moral-et-harcelement-sexuel-au-travail-modifications-de-la>

Shibano, N.(2016). Transformation d'un tabou : La menstruation dans la société japonaise. *UQAM*. <https://archipel.uqam.ca/8903/>

Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshij, L., Bokor, A., Brandes, I., Brodsky, V., Canis, M., Colombo G., DeLeire, T., Falcone, T., Graham, B., Halis, G., Horne, A., Kanj, O., Kjer, J., Kristensen, J., Lebovic, D., Mueller, M., Vigano, P., Wullschleger, M., D'Hooghe, T. (2012). The burden of endometriosis : costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction*, 27(5). doi: [10.1093/humrep/des073](https://doi.org/10.1093/humrep/des073)

Sin Lee Sou, C. (2023). Le patch pour aider à soulager les règles douloureuses et l'endométriose. *Le Lab de l'Endo*. <https://media.lalabdelendo.com/le-patch-pour-les-regles-douloureuses-et-lendometrioise/>

Soliman, A., Fuldeore, M., & Snabes, M. (2017). Factors Associated with Time to Endometriosis Diagnosis in the United States. *Journal of Women's Health*, 26(7). doi : [10.1089/jwh.2016.6003](https://doi.org/10.1089/jwh.2016.6003)

Tholance, E-L.(2019). Tabou des règles : au Népal, un homme arrêté après la mort de sa belle-soeur. *Libération*. https://www.liberation.fr/planete/2019/12/27/tabou-des-regles-au-nepal-un-homme-arrete-apres-la-mort-de-sa-belle-soeur_1771177/

Thomassin-Naggara, I., Maitrot-Mantelet, L., Bordonné, C., Millischer-Bellaiche, A-E.(2021). L'imagerie dans le diagnostic de l'endométriose. *Assistance Publique Hôpitaux de Paris*. <https://www.aphp.fr/patient-public/endometriose/recommandations-endometriose/limagerie-dans-le-diagnostic-de>

Verhaeghe, P.(2001). Les deux théories freudiennes sur l'hystérie. *Actualité de l'Hystérie*, 61-82. doi : [10.3917/eres.miche.2001.01.0061](https://doi.org/10.3917/eres.miche.2001.01.0061)

Vo, M.(2020). Journée mondiale de l'hygiène menstruelle : en Inde, le tabou des règles renforce les inégalités femmes-hommes. *Institut du Genre en Géopolitique*. <https://igg-geo.org/?p=1092>

Wolters Kluwer. (2021). *Le travailleur doit-il épuiser tous ses jours de congés avant la fin de l'année ?* <https://www.wolterskluwer.com/fr-be/expert-insights/does-the-employee-has-to-take-all-his-leave-days-before-end-of-year#:~:text=D%C3%A9termination%20des%20jours%20de%20cong%C3%A9,2022%20%C3%A0%2020%20jours%20l%C3%A9gaux.>

