

## 2022 Science and Society Exam

*Lecturer: Thomas Tari*

Please write a structured analysis **of one** of the following corpora, in order to shed light on the dynamics, define the social groups involved, describe the diverse ways actors frame the issue, and explore the simultaneously technical and political stakes, concerning either:

- corpus A - Should we judge species on their origins? (p. 2-7)
- corpus B - Rendre visible l'endométriose (p. 8-15)

Mobilizing concepts from the 'Science and Society' winter school lectures and seminars will help you to analyze the chosen set of documents. You can write in English or in French, on any corpus. Word limit : no more than 2000 words (maximum, it can be quite shorter). You should spend about 2 hours on this exam.

Please send your work back **to your seminar teacher**, attached to an email using **their urkund address** ([firstname.lastname.scpo@analyse.urkund.com](mailto:firstname.lastname.scpo@analyse.urkund.com)), **before Sat. 22 January, 6pm CET**.

---

## Examen Sciences et sociétés 2022

*Enseignant : Thomas Tari*

Veuillez rédiger une analyse structurée **de l'un** des corpus suivants, afin d'éclairer les dynamiques, définir les groupes sociaux impliqués, décrire les diverses façons dont les acteurs cadrent la question, et explorer les enjeux à la fois techniques et politiques, concernant au choix:

- corpus A - Should we judge species on their origins? (p. 2-7)
- corpus B - Rendre visible l'endométriose (p. 8-15)

La mobilisation des concepts issus des cours magistraux et conférences de méthode de l'école d'hiver "Sciences et sociétés" vous aidera à analyser l'ensemble documentaire choisi. Vous pouvez rédiger en anglais ou en français, à propos de n'importe quel corpus. Le devoir n'excédera pas 2000 mots (maximum, le devoir peut-être bien plus court). Vous devriez y consacrer environ 2 heures.

Veuillez envoyer votre travail à **votre enseignant·e de conférence de méthode**, en pièce jointe à un email sur leur adresse urkund ([prénom.nom.scpo@analyse.urkund.cum](mailto:prénom.nom.scpo@analyse.urkund.cum)), **avant le samedi 22 janvier, 18h CET**.

# Corpus A - Should we judge species on their origins?

---

Doc. 1      Davis et al. 'Don't judge species on their origins'. *Nature*. 2011 Jun 8;474(7350):153-4

Over the past few decades, 'non-native' species have been vilified for driving beloved 'native' species to extinction and generally polluting 'natural' environments. Intentionally or not, such characterizations have helped to create a pervasive bias against alien species that has been embraced by the public, conservationists, land managers and policy-makers, as well as by many scientists, throughout the world.

Increasingly, the practical value of the native-versus-alien species dichotomy in conservation is declining, and even becoming counterproductive. Yet many conservationists still consider the distinction a core guiding principle. Today's management approaches must recognize that the natural systems of the past are changing forever thanks to drivers such as climate change, nitrogen eutrophication, increased urbanization and other land-use changes. It is time for scientists, land managers and policy-makers to ditch this preoccupation with the native-alien dichotomy and embrace more dynamic and pragmatic approaches to the conservation and management of species – approaches better suited to our fast-changing planet.

The concept of nativeness was first outlined by the English botanist John Henslow in 1835. By the late 1840s, botanists had adapted the terms native and alien from common law to help them distinguish those plants that composed a 'true' British flora from artefacts. Over the next century, many botanists and a few zoologists described and studied introduced species without being aware that others were doing the same. By the time the British ecologist Charles Elton wrote his famous 1958 book *The Ecology of Invasions by Animals and Plants*, some 40 scientists had published descriptions of non-natives, but no consensus had been reached on the desirability of intervening when alien species were introduced. It wasn't until the 1990s that 'invasion biology' became a discipline in its own right. By this point, partly fuelled by Elton's book, proponents of biodiversity preservation and ecological restoration commonly used military metaphors and exaggerated claims of impending harm to help convey the message that introduced species are the enemies of man and nature.

Certainly, some species introduced by humans have driven extinctions and undermined important ecological services such as clean water and timber resources. In Hawaii, for instance, avian malaria – probably introduced in the early 1900s when European settlers brought in song and game birds – has killed off more than half of the islands' native bird species. Zebra mussels (*Dreissena polymorpha*), originally native to the lakes of southeast Russia and accidentally introduced to North America in the late 1980s, have cost the US power industry and water utilities hundreds of millions (some say billions) of dollars in damage by clogging water pipes.

But many of the claims driving people's perception that introduced species pose an apocalyptic threat to biodiversity are not backed by data. Take the conclusion made in a 1998 paper that invaders are the second-greatest threat to the survival of threatened or endangered species after habitat destruction. Little of the information used to support this claim involved data, as the original authors were careful to point out. Indeed, recent analyses suggest that invaders do not represent a major extinction threat to most species in most environments – predators and pathogens on islands and in lakes being the main exception. In fact, the introduction of non-native species has almost always increased the number of species in a region. The effects of non-native species may vary with time, and species that are not causing harm now might do so in the future. But the same is true of natives, particularly in rapidly changing environments.

---

**Doc. 2**                    **Simberloff et al. 'Non-natives: 141 scientists object'. *Nature*. 2011 Jul 6;475(7354):36.**

We the undersigned feel that in advocating a change in the environmental management of introduced species (Nature 474, 153–154; 2011), Mark Davis and colleagues assail two straw men. First, most conservation biologists and ecologists do not oppose non-native species per se — only those targeted by the Convention on Biological Diversity as threatening “ecosystems, habitats or species”. There is no campaign against all introductions: scarcity of resources forces managers to prioritize according to the impact of troublesome species, as in the Australian Weed Risk Assessment.

Second, invasion biologists and managers do not ignore the benefits of introduced species. They recognize that many non-native species curtail erosion and provide food, timber and other services. Nobody tries to eradicate wheat, for instance. Useful non-native species may sometimes still need to be managed because they have a negative impact, such as tree invasions that cause water loss in the South African fynbos.

Davis and colleagues downplay the severe impact of non-native species that may not manifest for decades after their introduction — as occurred with the Brazilian pepper shrub (*Schinus terebinthifolius*) in Florida (J. J. Ewel in Ecology of Biological Invasions of North America and Hawaii (eds H. A. Mooney and J. A. Drake) 214–230; Springer, 1986). Also, some species may have only a subtle immediate impact but affect entire ecosystems, for example through their effect on soils.

Pronouncing a newly introduced species as harmless can lead to bad decisions about its management. A species added to a plant community that has no evolutionary experience of that organism should be carefully watched. For some introductions, eradication is possible. For example, 27 invasive species have been eradicated from the Galapagos Islands, mitigating severe adverse effects on endemic species. Harmful invasive species have been successfully kept in check by biological, chemical and mechanical means.

The public must be vigilant of introductions and continue to support the many successful management efforts.

Daniel Simberloff\* University of Tennessee, Tennessee, USA. dsimberloff@utk.edu

\*On behalf of 141 signatories (see [go.nature.com/f1eqjn](https://go.nature.com/f1eqjn)).

---

**Doc. 3**                    **Article on the blog 'Conservation Sense and Nonsense', <https://milliontrees.me>, March 1, 2018.**

*I am publishing a guest post by Jacques Tassin, who tells us of his personal experiences with presenting his findings about invasive species in public forums. Jacques Tassin is a French ecologist. He has been working on invasive species for more than twenty years, especially on islands in the West Indian Ocean and Pacific Ocean.*

It takes much energy for a scientist to go down to the arena to meet the general public, for example in the form of a conference. But it is well worth it. On the one hand, because it allows scientists to hear a different kind of discourse than media coverage of the issue. On the other hand, because the comments and questions from the public are often very significant.

Following the publication of my book *La Grande invasion: qui a peur des espèces invasives ?* (The Great Invasion: Who Fears Invasive Species?) published in editions Odile Jacob in 2014, I was often invited to such meetings. I can distinguish several types of public reactions to my conferences.

The main one is the public's seeming intolerance of the idea that we can agree to do nothing about the progression of an invasive species, even if it is proven that nothing can be done about it, or that the species in question does not

have a clearly negative ecological or economic impact. Farmers and hunters are particularly opposed to this view of not intervening and therefore not controlling the environment. For these people, it is a question of putting nature in its place.

The public also strongly rejects the possibility that we cannot redeem our faults, or that we may not be able to undo what we have done, if we do not deal with invasive species. This reaction is the result of an activist stance that is particularly present in nature conservation associations. The remark that comes up most often is “we’re not going to sit back and watch.”

Finally, the third most frequent reaction is the belief that each invasive species introduced somewhere necessarily takes the place of another species. This principle of musical chairs seems deeply rooted in everyone’s mind. It is not certain that this is due to the theories of Robert MacArthur and E.O. Wilson’s about island biogeography. It seems much more likely that, deep in our imagination, the arrival of an intruder will end up with the departure of one of us.

In any case, it seems to me that the debate about invasion biology is far more concerned with social psychology than with the science of invasions. I am now certain that those who focus their discourse on the biological and ecological dimension of invasive species are headed in the wrong direction. Today, invasion biology is more in the field of psychology and beliefs than it is a question of a rational discourse. But it is clear that scientists are particularly ill-suited for this dialogue. Journalists who are used to talking to hundreds of thousands of listeners on the radio or in the press are much better equipped to do so. Scientists must learn from journalists how to communicate with the public about invasive species, whatever the public’s opinion of invasive species.

---

**Doc. 4 Russell JC, Blackburn TM. ‘The Rise of Invasive Species Denialism’. *Trends Ecol Evol.* 2017 Jan;32(1):3-6.**

*Scientific consensus on the negative impacts of invasive alien species is increasingly being challenged. Whereas informed scepticism of impacts is important, science denialism is counter-productive. Such denialism arises when uncertainty on impacts is confounded by differences in values. Debates on impacts must take into account both the evidence presented and motivations.*

Invasive alien species (IAS) are defined by their negative impact for which there is such an overwhelming body of global evidence that IAS now rank as one of the major challenges to biodiversity conservation of our time. Reporting on invasive species and their threats is increasingly found in the mainstream media and literature. At first, this coverage reflected the scientific orthodoxy that IAS have negative biodiversity, social and economic impacts. More recently, however, many of these stories, sometimes in high profile media outlets (e.g. The Economist, New Scientist and the New York Times) or books, have challenged the existing scientific consensus on IAS. In some cases the scientific evidence and consensus on the impact of IAS has been mis-interpreted and mis-represented. Although many of these challenges have come from lay-people, scientific journal opinion pieces and books written by ecologists have also attempted to re-frame, downplay, or even deny, the role of IAS in global change. Here, we outline how disagreement over the impacts of IAS can arise from both the interpretation of evidence and underlying motivating values. Where evidence is disregarded, or motivations are disingenuous, arguments against IAS take a form of science denialism. We hope to inform ecologists how better to identify invasive species denialism and to engage in progressive arguments to further invasion biology. [...]

Science denialism is the rejection of undisputed scientific facts. Denialism differs from scientific debate, which arises from uncertainty implicit in the scientific method. Ideas that survive and become accepted parts of the body of scientific knowledge do so because they are yet to be falsified, or at least provide the most likely explanation that is consistent with the existing body of scientific knowledge. The scientific process relies upon informed

scepticism and challenges by bold scientists to the prevailing consensus (e.g. the heliocentric model, Darwinian evolution, plate tectonics), but these challenges succeed because the new ideas provide a better or more parsimonious explanation of observations. In contrast, denialism attempts to manufacture uncertainty in the scientific consensus on an otherwise undisputed topic (e.g. the risks of tobacco smoking or immunisation, the causes of AIDS or climate change, evidence for evolution), exploiting the fact that all scientific knowledge contains an element of uncertainty. This can lead to journalists presenting consensus and contrarian alternatives as 'balanced', ignoring the fact that the weight of evidence is heavily in favour of the former, and conflating debates about policy responses with debates about the supporting science.

Science denialism typically originates from groups with a vested interest in opposition to the scientific consensus, and is often characterised by downplaying the scope of a threat. It often arises when science enters the policy arena, and policy outcomes threaten to impact upon the freedoms or behaviours of others. It is therefore probably no coincidence that the original challenges to the orthodoxy of invasion biology came from outside science. Although no formal studies of invasive species denialism exist, research into other domains of denialism finds that deniers typically consistently reject scientific evidence on a range of different topics, and that there is a strong correlation with support of free-market ideologies, such as laissez faire regulation. Invasion biologists regularly call for increased regulation and restrictions on species transportation, translocation or trade, in response to the current and future threat of invasive species. It is therefore not surprising that the tenets of invasion biology and policy are also rejected in a framework of science denialism. Such invasive species denialism is likely to become even more prominent with the growing efforts to address the threats posed by IAS, and is likely to come from the same types of sectors that oppose climate change in a denial framework. [...]

The recent rise in IAS scepticism and denialism is alarming, especially when coming from both popular and scientific quarters, but reflects both scientific uncertainty and underlying motivations and values. Ultimately, this characterises a broader discourse emerging on the role of IAS in global change. Invasion biologists should be prepared to respond to challenges to their evidence and discipline. A comparable rise in dissenting voices was also observed in emerging climate change dialogue a decade earlier, and in general such vocal, public debates on perceived threats characterise an acknowledgment and mainstreaming of the scope of the problem. There should be a vibrant and robust dialogue on the negative and potentially also any positive impacts of IAS and on the allocation of resources to remediate their diverse threats. However, such a discussion should be evidence-based, and not disrupted by appeals to values or denial of the magnitude of the threat. We believe it is imperative that invasion biologists engage constructively and lead on such discussions, reporting the most current scientific evidence available while acknowledging that values also contribute to the definition and management of IAS.

---

**Doc. 5 Mastnak T, Elyachar J, Boellstorff T. 'Botanical Decolonization: Rethinking Native Plants'. *Environment and Planning D: Society and Space*. 2014;32(2):363-380.**

Native plants have been a sustained object of inquiry in ecology and biology as well as an occasional topic of discussion in the social sciences. [...] For this endeavor, we found it immensely helpful to read Francis Bacon (1561–1626), a protagonist (and at times a critical observer) of the early history of English colonization of America. In his writings we found crucial and underappreciated insights into the colonial cosmology shaping our landscape, and a vocabulary for thinking about legacies of botanical colonization in our own times. [...]

### **Planting the colony, displanting the native**

Bacon is “best known for his enthusiastic advocacy of the mastery of nature” (Smith, 1984, page 3). His understanding of nature is not at issue here (cf Malherbe, 1993; Vert, 1986). Rather, we are interested in that aspect of his idea of the mastery of nature that is linked to European colonial expansion. Bacon's attitudes toward

colonization were ambiguous (Irving, 2006). Key to our argument here is that Bacon described colonization as a massive operation of planting and “displanting”. [...] As a huge planting and displanting enterprise, colonization entailed the uprooting of indigenous plants as well as indigenous peoples. Colonial planting, in turn, was ‘rooted’ in conquest—figuratively and literally. Reading Bacon helps us remember that a large proportion of species in colonized parts of the world could well be termed ‘settler plants’. This can help us denaturalize the notion of native plants and the notion of ‘native’ itself:

*“ native does not designate a condition that is original and authentic. Rather ... the native is the creation of the colonial state: colonized, the native is pinned down, localized, thrown out of civilization as an outcast, confined to custom, and then defined as its product” (Mamdani, 2012, pages 2–3).*

Reading Bacon together with Mahmood Mamdani suggests that many current ecological problems—including threats to native plants—are an important legacy of colonialism, which was a multispecies project involving the settlement of plants as well as animals and people. [...]

### **Native plant advocacy**

California was a crucible for the emergence of native plant advocacy. This advocacy developed out of a broader concern about species decline and wilderness conservation, resulting from colonial economic expansion, the collection of knowledge about species previously unknown to Europeans, and a response to environmental degradation (Chernela, 2012, page 23).[...] The United States has never gone through decolonization. Therefore, the legacy of colonization lives on as well in the landscapes of our repose and agricultural plenitude.

David Fross, founder of Native Sons nursery in California, summarized this view: “If we continue to remove all trace of nativity in our communities, we will perpetuate a legacy of conquest and oppression set in place by the first Europeans on this continent” (1997, page 2).

Responses to these threats have included restoration and conservation, legislative initiatives, research and public education work, and gardening. Home gardening with native plants is of particular interest because it explicitly challenges the primacy of ‘the lawn’ as the iconic site of engagement with plants at the interface of private property and the public sphere, thereby domesticating conservation itself (Head and Muir, 2004).

Gardening with native plants (not to speak of the larger-scale restoration of native ecosystems) can involve removing introduced plants (Lowry, 1997) [...]

### **Critical miscommunications**

In this longest section of our paper, we draw on the critical historical analysis thus far to show how many current debates around native species misrepresent the issues at hand. These misrepresentations are particularly consequential when native plant advocacy is placed in the same conceptual horizon as anti-immigrant sentiment, despite the fact that “links between immigration restrictionists and environmentalists are hard to find” (Coates, 2006, page 163). Moreover, “the evidence that immigration restrictionists are aware of the influx of hazardous exotic species” is slim (page 164). Our analysis responds to calls for interdisciplinary research regarding native plants (Hulme, 2011, page 303). In particular, we heed the suggestions of those scientists who, anxious to avoid mixing scientific claims with value judgments and political priorities, suggest that researchers should explicate the values and priorities they hold while working to articulate the politics of ecological policies (Bryant, 1991; Davis, 2009, page 169; Hattingh, 2011; Robbins and Moore, 2013).

Perhaps no issue in conservation today “spawns as much emotional debate as the issue of managing non-native species” (Shackelford et al, 2013, page 55). This debate revolves around two interlinked foci, one scientific and the other political. Scientists who critique the concept of native plants often emphasize its political overtones and underlying assumptions (eg, Davis et al, 2011; Warren, 2007; for some responses, see Simberloff, 2003; Simberloff et al, 2011). The standpoint of such critique is the ideal of objectivity and neutrality of science (which for us is open to debate). The gist of the critique of native plants from that standpoint is that because species distribution is dynamic, defining a plant as native depends on arbitrary decisions about time and space and therefore has no

“fundamental biological meaning” (Thomas and Ohlemüller, 2010, pages 19–20). However, when invasion biologists and restoration ecologists seek to formulate solutions to perceived ecological problems, they enter the terrain where ‘arbitrary decisions’ are made. Thus, the subject of ecology (like the subject of all sciences) is structured by values, politics, and power (Hobbs and Richardson, 2011, page 65; cf Heatherington, 2001).

In contrast, many social scientists, historians, and cultural critics have put politics at the center of their critique not of native plants, but of their advocates (O'Brien, 2006; Pauly, 1996; Pollan, 1994; Raffles, 2011; Subramaniam, 2001). Here, advocacy of native plants tends to be assimilated to ‘nativism’, and calls to eliminate invasive species are presumed to replicate anti-immigrant political discourse. These debates “became a central conservation concern in the 1980s” (Shackelford et al, 2013, page 55; Simberloff, 2003, page 179; Robbins and Moore, 2013, page 4) and soon entered the public eye as well. A typical example of this appeared in *The New York Times* in 1994. In an article entitled “Against nativism”, Michael Pollan took issue with what he described as a state of affairs in which “the ‘natural garden’ movement has all but seized control of official garden taste in this country” (Pollan, 1994, page 52). He concluded:

*“it’s hard to believe that there is nothing more than scientific concern about invasive species behind the current fashion for natural gardening and native plants in America— not when our national politics are rife with anxieties about immigration and isolationist sentiment” (page 54).*

Pollan was opposed to what he called nativism; we are as well. However, Pollan oversimplified when conflating nativism as a contemporary political ideology with concern for native plants. [...]

Accusing advocates of native plants of ‘nativism’ obscures this continuing legacy of genocide. Treating plants metaphorically only as immigrants, but never as settlers, paradoxically divides human from nature. It elides the forms of displanting—of botanical colonization—that were part and parcel of the colonial encounter. Where we join native plant critics is in rejecting the idea that we could restore ecosystems “to an imagined pristine state” (Raffles, 2011, page 12). One expression of such an imagined pristine state is the idea of wilderness, an idea central to American settler colonialism (Nash, 1967). Before its discovery by Columbus, this ideology goes, America was a wilderness, untouched by human hands. In this ideology, aboriginal inhabitants disappear from American ‘prehistory’. They are marginalized as savages who had no significant impact on pre-Columbian ecosystems (Kay and Simmons, 2002, page xi), or styled as ecologically benign, noble savages, who were the original conservationists (Krech, 1999). At the time of the conquest of the Americas, such ideas justified the dispossession and extermination of aboriginal peoples; much later, in the 1950s, leading American anthropologists used these ideas against Indians in court hearings over Native American land claims (cf Lewis, 2002, pages 18–22). Myths of the ‘noble eco-savage’ and the ‘ecological Indian’ have been shown to be inaccurate (Krech, 1999; Whelan, 1999). A growing body of research demonstrates that most native peoples actively managed and shaped their environment.

## Corpus B - Rendre visible l'endométriose

Doc. 1 Extrait du blog FemTech (<https://femtech.hypotheses.org/>), un “carnet dédié aux approches féministes des sciences et techniques”, écrit par Marion Coville, maîtresse de conférences en sciences de l'information et de la communication.

Les règles hémorragiques, les caillots de sang que je perdais pendant celles-ci ou encore cette douleur insupportable qui m'empêchait de me tenir debout ne figuraient pas dans les résultats de recherches que je menais en ligne. Dès les premiers cycles, j'en ai pourtant parlé à ma généraliste, qui s'est montrée rassurante et m'a prescrit un antalgique et un antispasmodique. Pas de changement. Deuxième rendez-vous. Sur les conseils d'une amie, je demande du Ponstyl, un anti-inflammatoire. Elle me le prescrit, un peu étonnée de l'inefficacité de son premier remède. Les douleurs sont toujours là. Au troisième rendez-vous, la sentence tombe : si les remèdes ne fonctionnent pas, c'est que je n'y mets pas du mien. Je suis douillette. Dix ans plus tard, une gynécologue me diagnostique des varices utérines, mais en arrive pourtant à un constat similaire : je suis douillette. [...]

J'ai donc découvert l'endométriose et je la suspecte d'être la cause de mes douleurs. On est en 2015, j'ai 27 ans. Je prends un nouveau rendez-vous avec ma gynécologue et je change ma façon de me présenter. En 2004, des chercheuses norvégiennes se sont intéressées aux femmes souffrant de douleurs chroniques. En les interrogeant, elles constatent que leur expérience de la douleur est façonnée par le genre. La plupart d'entre elles ont honte d'avoir mal et souhaitent se montrer “fortes”, en évoquant le moins possible la souffrance. Pour les chercheuses, la mise en récit de la maladie et la dissimulation de la douleur constituent « un travail genré pour être crédible en tant que femme et comme malade ». Un travail qui répond à l'attitude de rejet du corps médical envers les femmes malades, qui les envisage souvent centrées sur leur douleur, en recherche d'attention, faibles, voire hystériques. L'endométriose a d'abord été considérée comme un problème psychique, une maladie de femmes « hystériques » ou « carriéristes », souhaitant avoir des enfants « trop tard ». [...]

Face aux médecins, le travail des personnes atteintes d'endométriose consiste notamment à écarter les discours psychologiques et à valoriser les explications biomédicales afin de présenter leurs douleurs comme “somatiques” et non comme “psychologiques”. Et c'est exactement ce que j'ai fait. Prenant conscience du peu d'écoute que j'avais reçue jusqu'ici, j'ai décidé de nommer et de décrire, dans le style le plus clinique possible, ce que je ressentais. Pour matérialiser mes douleurs, j'ai écrit une liste. Il fallait que je parvienne à nommer les sensations, mais aussi les zones douloureuses. Or, c'est là la difficulté : à la douleur des règles s'ajoutent des douleurs précises ou diffuses, dans des zones du corps que j'étais bien souvent incapable d'identifier, ni même de corréler à l'endométriose. Pendant trois mois, je tiens le carnet de terrain de mon propre corps. Je consulte des sites web sur l'anatomie, j'essaye de comprendre comment ces organes prennent place dans mon corps, pour cibler au mieux les zones douloureuses. [...] Me voilà donc chez la gynécologue avec cette liste. C'est la première fois que je suis outillée d'autre chose que de mes mots et de mes souvenirs. Je viens de réaliser un travail d'observation et de description de plusieurs mois. Je connais le terrain et je sais désormais en rendre compte. À cela s'ajoute la longueur impressionnante de la liste. Je suis entendue. Comme si ce bout de papier symbolisait une quelconque « objectivité » qui rendait ma douleur crédible et perceptible. La gynécologue décide de suivre la piste de l'endométriose et m'envoie passer une échographie, puis une IRM. [...]

L'échographie m'a permis de « voir » ma douleur et d'ancrer, au sein même de mon corps, des sensations jusqu'ici diffuses et incompréhensibles. Pour comprendre le rôle qu'ont joué les images « floues » de l'échographie, il faut revenir au contexte et aux agencements sociotechniques dans lesquels sont produites ces différentes images : ce qu'ont dit ou fait les praticiennes rencontrées, l'agencement spatial et matériel des lieux d'examen, ou encore le rôle qui m'était donné dans ces situations. En raison des technologies qu'elle mobilise, l'échographie endovaginale se présente d'emblée comme une technique « invasive ». Quelques années auparavant, un premier examen de ce type, particulièrement brutal, m'avait laissé un souvenir violent. Pourtant, son déroulement n'a cette fois pas



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

Quelques semaines plus tard, la gynécologue observe les clichés de l'échographie, qui confirment son diagnostic. Reste à appréhender l'étendue des lésions et leur localisation précise : c'est-ce que doit permettre l'IRM. [...] Lors de l'IRM, j'ai suivi une procédure qui m'était dictée sans m'être expliquée et sans que je puisse expliquer les raisons de ma présence au-delà de l'ordonnance qui m'accompagnait : j'étais livrée avec ordonnance. Se déshabiller. Attendre seule dans une petite cabine que l'on vienne me chercher. Faire l'examen. Se rhabiller. Attendre la médecin, que je n'ai toujours pas rencontrée, dans l'inconfort d'un jeans humide de gel d'échographie qui poursuit sa descente le long de mes cuisses, car rien n'est prévu pour vous nettoyer ou vous sécher. En tant que technologie capable d'observer « au travers » du corps pour en rendre visible l'intérieur, l'IRM est souvent présentée comme une technologie de mise en visibilité « transparente » et « non invasive ». Et pourtant. Les effets des bruits et des vibrations sur le corps, le produit de contraste injecté en intraveineuse et que l'on sent s'insinuer, l'injection intramusculaire dans la cuisse d'une substance qui réduit les mouvements dans le bas ventre, ou encore l'imposante seringue de gel d'échographie qu'il faut s'insérer dans le vagin sous les yeux du personnel : l'IRM s'intègre dans un assemblage de gestes et de technologies dont on ne peut ignorer les effets sur soi, et face auxquels je me suis sentie dépossédée du rôle que j'essayais de construire.

Fin de l'examen. La médecin s'entretient finalement avec moi durant 5 minutes. Elle m'accueille en riant : « Alors ? Vous avez mal pendant vos règles ? C'est marrant ça ! ». Elle commente une série de clichés que je suis incapable de comprendre. L'endométriome est attestée, les kystes sont localisés, l'adénomyose confirmée. Le tout m'est présenté comme de petites lésions sans importance. Et d'après les images, la médecin est sûre d'elle : pas de nodule. Cette fameuse lésion qui m'handicape au quotidien et m'empêche de marcher ou de m'asseoir correctement et que j'ai identifiée grâce à l'échographie. J'insiste. Elle me précise que si ça n'est pas visible à l'IRM, « alors il n'y a rien ». [...] Retour chez la gynécologue. Les résultats de l'IRM l'amènent à conclure à une « *petite endométriome* » et à l'absence de nodule profond : l'échographie s'est trompée. [...] Il n'est pas nécessaire de pousser le diagnostic plus loin avec une coelioscopie pour vérifier les tissus. L'ablation du nodule profond n'est plus d'actualité, puisque celui-ci « n'existe pas ». Mes douleurs non cartographiées par l'IRM sont à nouveau discréditées, requalifiées en trouble psychologique ou comportemental : je les produis moi-même car je suis stressée. On me propose avec insistance de poursuivre le traitement hormonal initié à l'issue de l'échographie. Résignée, j'accepte. Six mois plus tard, ne le supportant plus, je demande d'autres solutions. Les effets secondaires que je relate – comme les bouffées de chaleur – sont catalogués comme « psychologiques ». Je devrais désormais porter la culpabilité de l'endométriome : refuser ce traitement, c'est refuser l'aide qui m'est si généreusement offerte. C'est refuser d'aller mieux.

Encore un an d'errance et je fais la rencontre d'une autre gynécologue. Celle-ci m'apprendra que le nodule observé à l'échographie est non seulement bel et bien ancré dans mon corps, mais que sa taille lui permet même de le sentir à l'aide d'une simple palpation. Elle me montrera comment faire pour que, moi aussi, je puisse le sentir sous mes doigts. Après avoir « vu » et localisé ma douleur par l'échographie, je touche désormais quelques bouts de corps qui avaient pour seule matérialité la douleur qu'ils engendraient.

**Doc.2 Assemblée nationale française. XVe législature, session ordinaire de 2021-2022, séance du jeudi 13 janvier 2022. Reconnaissance de l'endométriose comme une affection de longue durée**

**M. le président.**

L'ordre du jour appelle la discussion, en application de l'article 34-1 de la Constitution, de la proposition de résolution visant à reconnaître l'endométriose comme une affection longue durée (no 4766).

**Mme Clémentine Autain. (France Insoumise)**

La maladie dont je parle, c'est l'endométriose. Elle correspond au développement de la muqueuse utérine qu'est l'endomètre, lequel se dissémine en dehors de l'utérus pour venir toucher d'autres organes. Les souffrances sont nombreuses et peuvent considérablement varier d'une femme à l'autre. [...] Cette diversité des symptômes joue pour beaucoup dans la difficulté à diagnostiquer la maladie et dans la sous-évaluation du nombre de malades. Nous savons néanmoins désormais qu'au moins une femme sur dix est atteinte d'endométriose dans notre pays et à travers le monde.

**M. Jean-Luc Mélenchon. (France Insoumise)**

Et la médecine s'en fiche !

**Mme Clémentine Autain.**

L'endométriose est un continent caché, tant par notre méconnaissance que par le nombre de femmes qui en sont victimes. Elle est en réalité si répandue que chacun ici connaît une femme qui se bat contre cette maladie et certaines d'entre nous, dans cet hémicycle, en souffrent forcément. Encore faut-il le savoir étant donné que l'on compte en moyenne sept années d'errance médicale avant que l'endométriose ne soit diagnostiquée, avec toutes les conséquences que cela implique sur la gravité des symptômes. Il s'agit d'une maladie incurable et évolutive sur laquelle les traitements n'agissent que partiellement. Elle est multifactorielle et, je tiens à le rappeler car on ne l'entend pas assez souvent, elle se développe parfois à la suite de violences sexuelles, de manière psychosomatique. Cette maladie est connue des scientifiques depuis le XIXe siècle, mais il aura fallu du temps pour commencer à la reconnaître. [...] Je le répète, l'intensité des souffrances varie énormément d'une patiente à l'autre, allant de douleurs pendant deux jours par mois à l'invalidité totale, il est acquis que cette maladie est invalidante pour 80 % des femmes touchées et à l'origine de problèmes de fertilité pour 40 % d'entre elles. Ces chiffres donnent à voir l'urgence d'un accompagnement institutionnel important et protecteur pour toutes celles qui vivent ce calvaire. Il aura fallu attendre 2020 pour que la maladie soit intégrée au programme des études de médecine. Mes chers collègues, n'attendons pas davantage pour qu'elle le soit à la liste des affections de longue durée (ALD), la liste « ALD 30 » : c'est ce que nous demandons avec cette proposition de résolution. Il faut en effet se rendre compte que les femmes souffrant d'endométriose doivent actuellement traverser un véritable parcours de la combattante, d'abord pour se faire diagnostiquer – je le disais tout à l'heure –, puis pour faire reconnaître leurs droits. La réalité, mes chers collègues, c'est que 82 % des femmes interrogées sont réticentes à demander des arrêts maladie à leur médecin pendant les crises, notamment en raison de la perte de salaire induite par les jours de carence. [...] Et 36 % des patientes déclarent se rendre au travail malgré des symptômes qu'elles estiment incapacitants. En 2018, ce sont seulement 4 500 femmes atteintes d'endométriose – sur des millions, vous m'avez comprise – qui sont parvenues à faire reconnaître leurs droits à l'ALD, et ce, selon des critères assez opaques et avec de grandes disparités suivant les territoires et la sensibilité du médecin traitant. Mais que deviennent toutes les autres patientes ? [...] Je refuse catégoriquement de me ranger derrière l'idée que la vraie et seule question est celle de la recherche, même si, comme je l'ai dit, elle est importante. [...] Mes chers collègues, cet enjeu dépasse les clivages politiques.

**Mme Pascale Fontenel-Personne. (MoDem)**

[...] Débattre au sein de notre hémicycle d'une maladie telle que l'endométriose, qui affecte tant de nos concitoyennes, constitue une première. C'est pourquoi je remercie Mme Clémentine Autain d'avoir donné à cette question la priorité dans le cadre de la niche parlementaire de son groupe. En effet, évoquer une pathologie

chronique de l'appareil génital féminin dans notre assemblée, en séance publique, n'est pas chose courante. [...] Alors que la méconnaissance de l'endométriose reste prégnante, que cette maladie peut entraîner des conséquences dramatiques lorsqu'elle est diagnostiquée tardivement, et qu'elle constitue une pathologie chronique dont il est impossible de guérir totalement, sa reconnaissance comme affection longue durée doit évidemment être considérée sérieusement. Certes, aujourd'hui, cette maladie peut être reconnue comme une affection longue durée 31, c'est-à-dire en dehors de la liste ALD 30. Cela implique que seuls les cas jugés les plus graves bénéficient d'un remboursement intégral des soins entrepris. Nous touchons là à toute la complexité de cette maladie qui se manifeste à des degrés très divers selon les femmes. Le dispositif actuel des ALD présente des lacunes patentes en matière d'uniformité et de lisibilité ; nous devons donc accompagner au mieux les avancées réglementaires afin de répondre le mieux possible aux femmes atteintes de cette terrible maladie. [...]

#### **M. Olivier Véran, ministre des solidarités et de la santé.**

Mesdames et messieurs les députés, je vous remercie de nous donner la possibilité de débattre de la prise en charge de cette maladie chronique, insuffisamment connue et pourtant très fréquente, qu'on disait volontiers invisible et qui est pourtant ancienne, qu'est l'endométriose. Elle a émergé il y a quelques décennies – non pas en tant que maladie, puisqu'on sait que des patientes en souffrent depuis le XIXe siècle, mais en tant qu'affection visible par la société – et a pris une place de plus en plus importante. [...] Que faire face à cette pathologie ? Cela a été très bien dit et c'est tout l'objet du plan national voulu par le Président de la République, à l'issue d'une mission que j'avais confiée, il y a près d'un an, à une spécialiste : la députée européenne, mais aussi et surtout gynécologue, Chrysoula Zacharopoulou. Elle s'est beaucoup entourée ; les services de mon ministère ont accompagné les travaux de la mission, en lien avec les professionnels de tout le pays, avec les chercheurs et les associations de malades. C'est fondamental d'écouter la parole des malades ; les associations sont structurées, bien organisées et parfaitement au fait des tenants et aboutissants de cette maladie. Il faut développer la recherche fondamentale car de nombreuses questions se posent encore sur les origines de la maladie. A-t-elle une origine génétique ? Peut-on, à terme, envisager une thérapie génique ? [...]

Comme vous le voyez, recherche fondamentale, recherche appliquée dans le domaine du diagnostic et du traitement, structuration de réseaux de prise en charge : tout cela est essentiel, mais il y a aussi un côté sociétal. Je ne jette la pierre à personne car la maladie, si elle a désormais émergé dans l'agenda public, était jusqu'alors mal connue. Toutefois, quand l'alerte est donnée par une jeune patiente, il ne faut plus qu'elle soit mésestimée par le milieu scolaire ou le milieu médical ; elle doit être immédiatement suivie d'effets, et l'intégration de cette patiente dans un parcours diagnostique et thérapeutique doit se faire le plus tôt possible. [...]

Il y a, enfin, la question de la prise en charge des soins. Cette question est présente dans la proposition de résolution et elle est légitime – j'insiste là-dessus, car ce point, sur lequel vous êtes unis, n'est pas simple. Nous avons demandé aux associations, aux spécialistes et à la Haute Autorité de santé – tout le monde connaît cet organe désormais – quelles étaient les bonnes modalités de prise en charge de la maladie, avec le postulat qu'aucune patiente ne doit être privée d'accès aux soins les plus adaptés à ses besoins de santé pour des raisons financières. [...] Quels sont les dispositifs existants dans le droit commun ? Il y en a trois, dont deux ont déjà été cités. Il y a l'ALD 30, c'est-à-dire la prise en charge des affections de longue durée pour des maladies chroniques et invalidantes, dont on sait qu'elles ne vont pas évoluer dans la bonne direction. C'est le diabète sévère, l'hypertension sévère, la maladie de Parkinson, certains cancers, etc. [...] Il y a également l'ALD 31, qui permet, sur saisine par le médecin de l'assurance maladie, une reconnaissance pour un équivalent d'ALD 30, c'est-à-dire une prise en charge intégrale de tous les frais inhérents à la maladie. Il est déclenché – quelle que soit la pathologie, y compris l'endométriose – lorsqu'on considère que l'état de santé d'un patient engagera des frais médicaux qui justifient une prise en charge par l'assurance maladie à 100 %, sans intervention des complémentaires santé. Enfin, il y a l'ALD 32, pour des patients qui souffrent en même temps de plusieurs maladies complexes et parfois intriquées.

Je vous le dis tout net, et ceux qui me connaissent le savent : en général, je suis plutôt un partisan du « tout sécu ». Je l'ai fait durant la crise du covid-19 pour les vaccins, pour les tests et pour la télémedecine [...]. Cette question n'est donc pas une question idéologique. Quelle est, dans le cas de l'endométriose, la bonne manière d'aborder la prise en charge des soins ? Faut-il décider que toutes les patientes atteintes d'endométriose seront

classées en ALD 30 dès le diagnostic ? On peut se poser la question. Certaines associations en sont très partisans, d'autres sont plus réservées.

**Mme Clémentine Autain.**

Lesquelles ?

**M. Olivier Véran, ministre.**

Nous avons interrogé des patientes, des spécialistes et la Haute Autorité de santé. Ils nous disent, au fond, qu'il y a autant de formes d'endométriose que de malades qui en souffrent. Certaines patientes peuvent présenter à certains moments des douleurs de règles qui justifient une prise en charge particulière, d'autres seront atteintes d'une maladie beaucoup plus invalidante qui emporte des conséquences dans leur quotidien. Faut-il que 10 % des femmes soient d'office classées en prise en charge de type ALD 30 ? C'est la question qui est posée. Je vois les députés de la France insoumise me guetter au tournant ; je suis désolé de le dire, mais j'estime que je n'ai pas la réponse en la matière. J'ai saisi la Haute Autorité de santé, qui s'est prononcée plutôt contre le mécanisme d'ALD 30 en disant qu'il fallait renforcer l'accès à l'ALD 31. Comme vous le savez, le Président de la République m'a demandé de piloter un comité interministériel visant à aborder l'ensemble de ces questions...

**Mme Mathilde Panot. (France Insoumise)**

Il est urgent d'attendre !

**M. Olivier Véran, ministre.**

Je ne vois pas pourquoi cela vous énerve...

**Un député du groupe FI.**

Ça nous fait rire !

**M. Olivier Véran, ministre.**

...il s'agit de respecter quelque chose qui devrait vous être cher, à savoir la démocratie sanitaire [...] L'esprit en est le suivant : plutôt que de tout régler au Parlement ou dans le bureau du ministre, nous allons lancer une grande réflexion, globale, nationale, impliquant au premier chef les associations et les patientes elles-mêmes, pour déterminer quelles sont les bonnes modalités de prise en charge. Peut-être que ce sera l'ALD 30. Je vous le dis tout net : je n'aurai aucun problème, ni idéologique, ni conceptuel, ni pratique avec cela. Je dis seulement que la méthode qui a été proposée par le Président de la République, à l'issue d'une mission qui a tout de même consulté plus de 200 personnes, repose sur l'idée que l'appropriation de la maladie revient davantage à celles qui souffrent et à celles et ceux qui soignent qu'à des experts dans leur bureau. [...]

**M. le président.**

Je mets aux voix l'ensemble de la proposition de résolution.

(Il est procédé au scrutin.)

Voici le résultat du scrutin :

Nombre de votants	111
Nombre de suffrages exprimés	111
Majorité absolue	56
Pour l'adoption	111
Contre	0

(La proposition de résolution est adoptée à l'unanimité.)

(Mmes et MM. les députés se lèvent et applaudissent longuement.)

**Doc. 3 Čapek, Stella M. “Redéfinir l'endométriose : De la critique féministe à la santé environnementale”, dans *Sur la piste environnementale : Menaces sanitaires et mobilisations profanes*. Paris : Presses des Mines, 2010 (traduction d'un article paru en anglais en 2000)**

Ces dernières années, la compréhension et la définition de l'endométriose ont connu des transformations remarquables. Bien que répandue, puisqu'elle touche, ne serait-ce qu'aux États-Unis et au Canada (Nezhat, 1987), plus de cinq millions de femmes, l'endométriose demeure une maladie déconcertante. Un certain nombre d'hypothèses ont été avancées sur ses causes possibles, qui mettent en avant des facteurs tels que l'état émotionnel ou les arbitrages opérés par les femmes entre carrière et maternité. Aujourd'hui, notamment grâce aux efforts d'une association de patientes, l'*Endometriosis Association* (EA), créée en 1980, un « recadrage » ou une réinterprétation de l'endométriose vient concurrencer cette vision : ce recadrage s'appuie sur une approche plus holistique qui s'attache à explorer les liens entre le fonctionnement du corps humain et l'existence d'un environnement chimique éventuellement toxique.

L'EA a été fondée « pour compenser le manque d'information et de recherches sur la maladie et le manque de soutien à celles qui en souffrent ». Une part importante de son travail a consisté à remettre en question les schémas de pensée culturellement biaisés au travers desquels la maladie était jusque-là interprétée. Depuis 1980, grâce à ses militantes et un certain nombre de professionnels de la médecine, l'EA a joué un rôle fondamental dans la redéfinition de l'endométriose : elle a poussé une profession médicale, majoritairement acquise aux cadres « traditionnels » de pensée, à renouveler ses questions de recherche et sa compréhension de la maladie. Précisons à nouveau que l'EA n'a jamais voulu rejeter la médecine ou la science, mais seulement les débarrasser de leurs préjugés. Ballweg l'a dit clairement en 1990 :

*« Il n'est pas étonnant que, avec tant de mythes, de tabous et de confusions autour de l'endométriose, aucune percée majeure dans la compréhension de la maladie, aucune nouvelle théorie sur son développement ou aucun nouveau cadre conceptuel ou traitement n'aient pu se développer de 1920 à 1980. En conséquence, je lance un appel, qui peut sembler étrange de la part d'une personne non spécialiste, un appel à revenir à la science, la vraie science, au sujet de l'endométriose. Portons un regard neuf sur cette maladie, rejetons les mythes et les tabous socioéconomiques, ainsi que les affirmations portées sur les femmes, et repartons de zéro. Les femmes souffrant d'endométriose sont prêtes à être partie prenante de l'inévitable progrès qu'apportera ce nouveau départ. »*

Dans le but d'améliorer la qualité scientifique des recherches, l'EA a créé le premier registre médical rassemblant des données sur les personnes atteintes d'endométriose. Elle a par ailleurs mobilisé les médecins et les chercheurs clés du domaine afin de mieux comprendre la maladie, tout en dénichant et en soutenant les équipes de recherche proposant des approches résolument innovantes. À cela s'ajoute l'organisation de conférences rassemblant chercheurs et profanes, la compilation de témoignages sur la maladie et la réalisation d'un travail d'information auprès du grand public. Enfin, l'association a créé un réseau international pour promouvoir le partage d'expériences et l'échange d'informations. Les nouvelles connaissances qui en ont résulté ont permis à l'EA de s'engager dans la redéfinition de la maladie ; comme je l'ai mentionné plus haut, le registre a révélé par exemple que l'endométriose affecte des femmes de toutes races et quel que soit leur niveau de revenu, qu'elle débute souvent à l'adolescence ou vers 20 ans et que la grossesse ne guérit pas la maladie.

### **Une définition plus large de l'endométriose**

La « révision » de l'endométriose a franchi une première étape lorsque le registre de cas constitué par l'EA a permis de mettre en évidence un lien entre la maladie et un ensemble plus large de problèmes immunologiques. Auditionnée en 1991 par l'U.S. Office of Research on Women's Health (National Institutes of Health – NIH) à l'occasion de l'attribution d'un financement pour la recherche, la présidente de l'EA Mary Lou Ballweg définit l'endométriose comme « une maladie chronique et douloureuse qui se manifeste par bien plus de symptômes que

ceux qui ont été précédemment répertoriés », symptômes qui surviennent souvent tout au long du cycle menstruel, et avec une intensité variable. Partant des modèles antérieurs de la maladie, elle observa que :

*« La représentation de la maladie qui émerge actuellement se trouve à la croisée de la médecine de la reproduction et de l'immunologie. Nos données et les travaux d'autres personnes ont permis d'identifier et de suivre l'endométriose comme la "partie visible de l'iceberg", une maladie immunologique avec de nombreux symptômes touchant à la reproduction et au système immunitaire, des symptômes que beaucoup ignorent. »*

Puis elle expliqua comment l'endométriose peut se manifester de manière différente selon les moments de la vie, en débutant par une propension aux allergies et aux problèmes auto-immuns chez les jeunes. Cette audition a montré qu'une approche plus globale était nécessaire pour comprendre une maladie dont les conséquences vont bien au-delà du seul système reproductif.

### **Le lien avec la dioxine**

Un tournant majeur pour la connaissance médicale de l'endométriose eut lieu en 1992, lorsque des recherches menées sur un groupe de guenons Rhésus ont révélé l'existence d'un lien entre l'endométriose et la dioxine. L'EA a joué un rôle clé en divulguant ces travaux et en persuadant la communauté médicale de les prolonger par d'autres recherches susceptibles d'offrir une compréhension nouvelle de la maladie. Ces recherches ont également suscité des controverses, dans la mesure où l'insistance sur la pollution environnementale met inévitablement en cause les pratiques du « corps social » qui en sont responsables. Le lien avec la dioxine a été découvert par un heureux concours de circonstances : début 1992, Mary Lou Ballweg apprend que des chercheurs de l'Université de Wisconsin-Madison ont étudié les effets de la dioxine sur la fertilité des guenons Rhésus. Les guenons ont eu des difficultés à se reproduire et deux d'entre elles sont mortes suite à une endométriose sévère. Avant cela, aucun chercheur n'avait réussi à créer une endométriose spontanée en laboratoire, seule une endométriose modérée avait jusqu'à présent été observée chez les animaux sauvages. Pour Ballweg, les résultats de cette étude étaient fascinants, mais, malheureusement, le financement de ce travail avait été bloqué, l'équipe de recherche dissoute, et les guenons étaient sur le point d'être vendues. Le Conseil de l'EA prit la décision d'allouer des fonds d'urgence à l'Université afin d'effectuer des laparoscopies sur les guenons restantes et de déterminer si elles souffraient d'endométriose. Grâce à son expérience de « profane », Ballweg savait que la maladie se manifestait avec des modalités très différentes selon les femmes, et pourrait donc revêtir une forme inattendue chez les singes ; elle se mit alors en quête des meilleurs spécialistes possibles, capables de diagnostiquer la maladie. Les laparoscopies effectuées révélèrent que 79 % des guenons exposées à la dioxine présentaient des grosseurs endométriales sur les organes de l'abdomen, avec une corrélation directe entre les doses de dioxine et la sévérité de la maladie. Ces résultats créèrent des remous au sein de la communauté scientifique. Ils furent publiés dans des revues prestigieuses et, à partir de 1999, des dizaines d'études supplémentaires sur le lien entre la dioxine et l'endométriose, menées entre autres par l'Agence de protection environnementale et l'institut national des sciences sur la santé environnementale, furent engagées.

L'étude sur la dioxine a conduit l'EA à porter une attention soutenue aux effets des substances toxiques présentes dans l'environnement sur le corps humain, en particulier sur celui des femmes. Cette question était apparue de manière un peu périphérique durant l'exploration des caractéristiques immunologiques de l'endométriose ; après cet épisode lié aux guenons, elle s'est retrouvée sur le devant de la scène. L'intérêt croissant porté aux rapports corps / environnement est perceptible dans le bulletin d'information de l'Endometriosis Association, de même que dans son programme de conférences. Cet intérêt a conduit l'association à nouer de nouvelles alliances sur le terrain, en particulier avec des groupes écologistes dénonçant la présence envahissante des produits chimiques dans l'environnement.

### Disobeying Nature's Rules

In the 1930s, American physician Joe Vincent Meigs was beginning work on endometriosis, which had only recently been formally named within biomedicine (In a 1925 paper entitled *Heterotopic or misplaced Endometrial Tissue*, John Albertson Sampson first coined the term 'endometriosis'). Now considered an important and influential figure in the history of endometriosis medicine, Meigs eventually became a prolific writer about this 'new' disease throughout the 1930s and the next two decades. [...] Meigs was interested in a range of issues, including what endometriosis was and why it developed in women, but also why, by his reckoning, endometriosis appeared to be on the rise. In a series of influential papers published during the 1930s, '40s and '50s, Meigs grappled with these questions and more. [...]:

*In nature certainly early child-bearing and frequent child-bearing is the usual thing. This may be prevented by some untoward circumstances, such as caging and domestication. Certainly some monkeys who menstruate, as women do, mate early following the menarche and have offspring, nurse, and then become pregnant again. In their natural habitat, they probably follow this sequence until they either physiologically can have no more offspring or die. This is what nature expects of animals. The human being does not carry out nature's rules. Our grandmothers and great grandmothers probably more nearly approximated the ways of nature than the modern women, at least up to World War II. (Meigs 1948: 798)*

In his 1941 paper, Meigs shared his clinical observations about the demographic distribution of his patients. He had come to the conclusion that endometriosis was less common amongst 'less well-to-do patients' than private patients of a higher status (Meigs 1941: 872), a theme he asserted persistently and which was the subject of his most significant papers (Meigs 1941, 1948, 1950, 1953). One of his main concerns was that the 'less well-to-do' might eventually out-produce those of a higher social status. He lamented that women of the upper classes appeared to have 'a difference in attitude towards childbearing' (1948: 796) and urged doctors to offer special counsel to those women, urging them to reproduce.[...]

Excerpts from the work of Meigs – like those I have quoted above – are often referred to as evidence of his determined attitude and dedication to women's health. His work – while not uncontroversial – is also generally understood as playing a central role in raising awareness of the disease during the 1940s and '50s, and of bringing attention to the burgeoning epidemic. Papers like the ones I have quoted from here are thus primarily read as support for the historic importance of Meigs to the field as a whole, as well as being prophetic early accounts of the impending epidemic. Accounts of Ballweg's rescue of the rhesus monkey colony and the Rier publication to emerge out of it – including subsequent commentaries on this research – are understood in much the same way. Take, for example, the work of Stella Capek (2000), one of the only social scientists to look at the dioxin hypothesis. She argues that the emergence of the dioxin theory is a positive development. [...] It has long been a curiosity to me that the Meigs and Ballweg accounts are interpreted as simply reporting upon the nascent epidemic rather than, say, participating in the production of it. Such interpretations are only feasible if we apply to both accounts a pre-existing set of assumptions about the subjects and objects that are involved, including assumptions about the meaning and distribution of agency and subjectivity.