

ÉDUCATION PERMANENTE

Endométriose : la douleur des femmes, c'est pas dans la tête !



Bruxelles, le 21 mars 2024 – **La journée mondiale contre l'endométriose se tiendra le 28 mars prochain. À cette occasion, le service Éducation permanente de Question Santé lance une publication qui propose d'explorer cette maladie dans une perspective sociétale, au travers des voix de femmes qui en souffrent.**

À l'approche de la journée mondiale contre l'endométriose, il est crucial de se pencher sur cette maladie féminine et ses symptômes, ainsi que sur les conséquences pour les femmes qui en sont atteintes. Dans sa nouvelle brochure, l'asbl Question Santé donne la parole aux principales concernées – qui partagent leurs ressources pour se soigner et pour revendiquer leurs droits – et met en lumière les enjeux de société sous-jacents.

Une maladie de l'ombre

Alors que les statistiques entourant l'endométriose suscitent un intérêt croissant, cette maladie demeure encore largement méconnue. En témoigne le chiffre interpellant de 7 ans d'errance médicale en moyenne avant le diagnostic. Ou encore, l'absence de cours consacrés à cette pathologie dans les facultés de médecine en Belgique. Étonnant quand on sait qu'une femme sur dix est atteinte d'endométriose, c'est-à-dire environ 600 000 personnes en Belgique et 190 millions à l'échelle mondiale !

Véritable enjeu de société

Or, il s'agit d'un véritable enjeu de société, car cette maladie gynécologique complexe – qui engendre des douleurs intenses, répétitives et parfois quasi quotidiennes – affecte profondément la vie des femmes qui en souffrent : santé, études, vie sociale, précarité... Elle peut aussi s'insinuer au travail et avoir des répercussions sur leur parcours professionnel.

« La spontanéité est sortie de ma vie... Je devais tout programmer. Je devais m'organiser en fonction de mon cycle, pour mes sorties, mes voyages... J'avais fait une croix sur ma vie sexuelle

et sentimentale. Et pour les amis, la famille, c'est parfois difficile de comprendre. C'est perçu comme un manque de fiabilité, car des fois on doit annuler des rendez-vous au dernier moment. Même chose pour la vie professionnelle, on a ce poids de ne pas être fiable. La confiance en soi en prend un coup. Il y a une grosse solitude », témoigne Cécile dans la brochure.

La maladie génère également des inégalités sociales en santé : les femmes qui ont peu de moyens financiers mettront plus de temps à être diagnostiquées et certains traitements leur seront moins accessibles. Laura Lequeu, fondatrice de l'association Toi Mon Endo, le martèle : « La prise en charge de l'endométriose est discriminatoire et inégalitaire. »

Enfin, l'endométriose est un véritable vecteur d'exclusion. Ces femmes se retrouvent souvent isolées, confrontées à la gestion de leur parcours de soins, aux conséquences financières et à l'incompréhension qu'elles rencontrent, sans compter la gestion de la douleur.

La douleur des femmes sous silence

Cette douleur des femmes, longtemps passée sous silence, nécessite encore des avancées significatives en termes de recherche, de reconnaissance et de moyens alloués pour un meilleur diagnostic, suivi et traitement des patientes.

« Le pire, c'est de sentir que le corps médical n'a pas de réponse. Non seulement, il y a ces douleurs, mais en plus, personne n'a la solution. On se sent délaissée, on sent que personne ne s'est jamais vraiment occupé de ce problème, que ce n'est pas important. C'est un énorme sentiment d'injustice... », exprime Kelly.

En effet, beaucoup de femmes souffrant de douleurs intenses pendant leurs règles (et, pour certaines, en dehors) rencontrent des difficultés à faire reconnaître leurs maux. La raison en est que l'endométriose est une maladie très complexe, parfois difficilement identifiable. Mais d'autres raisons, historiques, sociales, culturelles, expliquent aussi la banalisation de la douleur des femmes. « **C'est dans ta tête** » ou « **C'est normal d'avoir mal pendant les règles** » sont autant de croyances qui tendent à discréditer leur parole.

« Quand je suis sortie du bloc opératoire et qu'on m'a annoncé que c'était bien de l'endométriose, j'ai pleuré de joie. Je n'étais pas folle ! », explique Laura Lequeu, de Toi Mon Endo.

Les patientes en action

Face à la maladie, les femmes prennent les choses en main et mettent en œuvre des stratégies pour trouver des solutions. Elles effectuent leurs propres recherches, en parlent, puisent des ressources ailleurs, testent différents moyens pour se soulager, jonglent avec les traitements, les thérapies alternatives et les gestes qui leur font du bien. Au cœur de ces démarches, une écoute plus grande de leur propre corps se dessine. « *Les femmes sont les meilleures en connaissance de leur corps, il faut leur rendre le pouvoir de se soigner* », souligne la psychologue Laurie Mertens.

Les patientes s'organisent et créent des groupes sur les réseaux sociaux. Elles fondent des associations de patientes, pour informer et défendre leurs droits. « *Heureusement que toutes ces femmes sont là, témoignent, se soutiennent et mettent en commun leurs connaissances. Il y a beaucoup de sororité là-dedans*, raconte Cécile. *Pour moi, cette maladie est politique. J'en ai fait mon cheval de bataille d'en parler moi aussi.* »

En ce mois de mars, dédié à la sensibilisation à l'endométriose, Question Santé vous invite à découvrir ce nouvel outil d'éducation permanente qui donne la parole aux femmes. La brochure est disponible gratuitement via notre site Internet.

Découvrir notre nouvelle brochure

En marge de la journée mondiale contre l'endométriose

En mars, nous diffusons une série de publications riches en infographies et en vidéos interpellantes sur nos plateformes de médias sociaux. Notre objectif est de sensibiliser sur l'endométriose aussi bien le grand public que les professionnels de la santé, du secteur social et du bien-être.

Vers notre page Facebook

Vers notre page LinkedIn

À propos de la brochure d'éducation permanente

Pour prendre connaissance de cette nouvelle brochure, vous pouvez consulter le site : www.questionsante.org/educationpermanente. Elle est disponible gratuitement auprès de l'asbl Question Santé et peut être commandée par courrier Rue du Viaduc, 72 – 1050 Bruxelles, par téléphone au +32 (0)2 512 41 74 ou par e-mail à info@questionsante.org.

À propos de Question Santé

L'asbl Question Santé met en débat les enjeux individuels et collectifs de la santé et les traduit en projets et outils, accessibles à des publics variés. Elle est un acteur reconnu dans le domaine de la santé, en matière d'information, d'éducation, d'animation, de gestion de projet et de communication.

Intégrée dans de multiples réseaux d'acteurs institutionnels et de terrain, Question Santé s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire, à l'écoute des besoins et des évolutions sociétales.

CONTACT PRESSE :

Christine Stiennon
Chargée de communication
christine@questionsante.org
+32 2 512 41 74



AVEC LE SOUTIEN DE :



Copyright © 2024 Question Santé ASBL, tous droits réservés.

Notre adresse e-mail : info@questionsante.org

Question Santé ASBL

Rue du Viaduc 72, 1050 Bruxelles - Belgique
Tél : +32 (0)2 512 4174 - www.questionsante.org
Entreprise : N°422 023 343, inscrite au RPM de Bruxelles
IBAN : BE98 0682 1150 5493

Vous recevez cet e-mail car vous vous êtes inscrit sur la liste de distribution de Question Santé.

Vous souhaitez modifier la manière dont vous recevez nos e-mails ?

[Modifiez vos préférences](#) ou [désabonnez-vous de cette liste](#)

This email was sent to <<Adresse Email>>
[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)
Question Santé ASBL · rue du Viaduc 72 · Bruxelles 1050 · Belgium