

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





Réalisation Question Santé asbl - Service Education permanente
Texte Céline Teret/Question Santé
Graphisme Carine Simon/Question Santé
Remerciements à Laura Lequeu de Toi Mon Endo ; Laurie Mertens, psychologue et sexologue ;
Léa Rollin de Femmes & Santé ; Cécile et Kelly pour leurs précieux témoignages.
Avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles
Editeur responsable Mathieu Seron – 72, rue du Viaduc – 1050 Bruxelles
D/2024/3543/1

Ni "dans la tête", ni "à la mode"

Comme un fer à repasser brûlant déposé sur le ventre

... des fils barbelés dans le corps

... la sensation d'être broyée de l'intérieur

Des décharges électriques dans le bassin...

... des douleurs intenses dans le bas-ventre

Ça irradie dans le dos et jusque dans les cuisses...

Un monstre en moi...

Ces maux touchent de nombreuses femmes depuis la nuit des temps. Atrociement invalidant, terriblement douloureux, au point que certaines femmes vomissent de douleur ou perdent connaissance. A travers l'histoire, la littérature médicale relate ces troubles féminins liés au cycle menstruel. Aujourd'hui, on sait qu'**une femme sur dix est frappée** de douleurs pelviennes et autres symptômes liés à une maladie gynécologique. **Depuis 1927, cette maladie a d'ailleurs un nom : l'endométriose¹.**

Mais si l'endométriose est définie et qualifiée depuis le début du 20e siècle, ça ne veut pas dire pour autant que le monde médical et scientifique se penchera avec beaucoup de ferveur sur ses mécanismes, ses causes et ses traitements. Non non non. On aura plutôt vite fait de ranger cette maladie dans la catégorie « psychique », voire de la saupoudrer d'un peu de folie, comme on aime bien le faire avec les maux qui touchent les femmes. Le raccourci peut sembler quelque peu cavalier, mais pourtant, **ces maux-là ont pendant longtemps été assimilés à de l'hystérie.**

Pourquoi les douleurs liées aux règles
ont-elles longtemps été assimilées à de « l'hystérie », de la « folie » ?
Et que reste-t-il de cette fausse croyance aujourd'hui ?

Cette hystérie brandie pour jeter le discrédit sur les femmes, pour les signifier comme des êtres faibles et inférieurs, régies pas leurs seules émotions, incontrôlables, indomptables... Tout ça, quoi. L'étymologie du mot en dit long, puisque « hystérie » vient du grec *hystera*, signifiant *utérus, matrice*. « *Le terme d'hystérie a été désigné comme une maladie spécifiquement féminine au 17e siècle, mais l'ensemble des maux qui lui sont rapportés ou des descriptions remonte au 5e siècle avant JC. (...) La matrice, l'utérus, va être perçue comme le siège de nombreux dérèglements* », explique la philosophe française Elsa Dorlin, dans la très intéressante série de podcasts *Les fantômes de l'hystérie*². En somme, comme le résume Marie-Rose Galès, patiente experte en endométriose et auteure sur le sujet : « *Il y a toute cette mythologie autour de l'endométriose, qui serait une maladie psychique, de folle, et qui fait qu'on a encore moins ce réflexe d'aller chercher des données scientifiques*³. »

Aujourd'hui encore, il nous reste des reliquats de tout ça. Quand une femme se voit répondre, en consultation ou par son entourage, « **C'est dans ta tête** », on n'est pas bien loin de l'hystérie d'antan. La raison en est, notamment, 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 et le peu d'intérêt accordé à leur parole.

Néanmoins, si l'endométriose n'est pas, par essence, une maladie liée à la folie, elle peut **avoir un impact sur la santé mentale des femmes**. La douleur physique, le diagnostic tardif, le discrédit jeté sur leur parole, la recherche énergivore de solutions, le poids financier, l'isolement... sont autant de facteurs qui font que cette maladie chronique peut mener à des périodes d'angoisse, de détresse psychologique, de dépression. Et dans cette affaire, la responsabilité ne repose pas sur les seules épaules des femmes atteintes d'endométriose, elle est aussi et surtout sociale.

Pour réaliser cette publication, nous avons rencontré trois femmes atteintes d'endométriose. Et nous nous sommes aussi appuyés sur des témoignages issus d'articles, de reportages, de podcasts, d'études... Nombreuses sont les femmes qui témoignent sur le sujet, dans la littérature, dans les médias, sur les réseaux sociaux. A se demander comment elles n'ont pas été entendues davantage.



S'il y a autant d'endométrioses que de femmes et de façons différentes de les traiter, il y a un dénominateur commun entre toutes ces femmes : le sentiment que leur douleur n'a pas été prise au sérieux, retardant le diagnostic, empêchant parfois aussi un traitement adapté.

Un autre vieux crédo revient au galop dans les témoignages : « **C'est normal d'avoir mal quand tu es réglée** ». Et lorsque l'endométriose sort un peu de l'ombre, parce que sous le feu des médias depuis peu, devoir se coltiner, une fois encore, de nouvelles tournures assassines : « **L'endométriose, c'est à la mode ça, tiens !** » Ces phrases cinglantes viennent inlassablement minimiser la parole des jeunes filles et des femmes qui tentent de faire entendre leur douleur.

Ça s'arrêtera quand au juste ?

Fort heureusement, **face à la parole confisquée des femmes, certaines reprennent du pouvoir**, en devenant expertes de leur maladie et de leur traitement, en combinant traitements médicaux et alternatives possibles, en témoignant et en soutenant d'autres, en s'unissant parfois, pour faire front, dénoncer, faire bouger les lignes. Ce sont leurs histoires que nous racontons aussi ici. Pour rendre visible leur douleur, leur parole et leur force.

Kelly a 27 ans. Ses premières règles n'ont jamais été un problème. « Ça ne m'a jamais entravée en quoi que ce soit. » C'est aux alentours de ses 23 ans qu'elle commence à ressentir de grosses douleurs. Progressivement. De fortes crampes à l'intérieur du ventre, d'abord. Au début, elle se dit : « Il y a beaucoup de femmes qui ont mal, c'est comme ça. » Mais de mois en mois, alors que les douleurs s'intensifient, s'installent aussi les sueurs froides, la diarrhée, la constipation, les maux de dos, des rapports sexuels extrêmement douloureux, des règles abondantes... Et une fatigue énorme, plus aucune énergie. « Chaque mois, pendant mes règles, ça s'empirait, jusqu'au moment où j'étais incapable de faire quoi que ce soit. Je devais rester au lit. Je ne savais plus vivre normalement pendant 4-5 jours. Je prenais des thés et tisanes, je cherchais quelles plantes étaient bonnes pour tenter de rééquilibrer mes hormones et apaiser les douleurs. Ça ne changeait rien, ça me faisait trop mal. »

Alors, Kelly va voir sa gynécologue qui lui dit (tenez-vous bien) : « C'est normal, le corps change, c'est le cycle de la vie. C'est un peu comme les cheveux, on a les cheveux raides et tout à coup, quelque chose change et on a les cheveux bouclés. » Sa gynéco lui conseille de prendre de l'ibuprofène pour lutter contre les douleurs et de... ne pas s'inquiéter. Merci, au revoir. « Donc, j'ai continué, mais ça s'est aggravé, les douleurs étaient tellement fortes que j'avais des nausées. Le seul truc qui aidait un peu, c'était de prendre un anti-inflammatoire, de mettre une bouillote sur mon ventre et de me coucher sur un tapis d'acupression. Ça durait 3 jours et j'attendais que ça passe... »

Psychologiquement, aussi, c'est dur. « Mon moral était au plus bas, j'ai cru que j'étais en dépression. A l'époque, j'ai lu quelque part que beaucoup de femmes qui ont l'endométriose et des douleurs pelviennes pendant leurs règles font une dépression. Ça m'a soulagée, je me suis dit "C'est pas moi qui suis folle, c'est pas moi qui suis faible". Parce qu'intérieurement, tu te dis : "T'as mal, t'es une chochette." Pendant mes crises, j'avais le sentiment d'avoir un monstre en moi, à l'intérieur de mon corps et dans ma tête. Je voyais tout en négatif, tout en noir, il n'y avait pas d'issue, pas de solution. Et une fois que les douleurs passaient, je redevais moi-même. »

Autant d'endométrioses que de femmes atteintes

L'endométriose **est une maladie gynécologique chronique et évolutive** qui touche **plus d'une femme sur 10**, soit environ 600.000 personnes en Belgique⁴ et 190 millions à l'échelle mondiale⁵. Plus précisément, la maladie peut toucher toute personne ayant un utérus et « en âge de procréer », cela inclut donc les adolescentes et les femmes ainsi que les hommes transgenres*. Des symptômes peuvent se déclarer dès l'arrivée des premières règles jusqu'à la ménopause (voire parfois au-delà), bien que ce soit très variable d'une personne à l'autre.

Pour **comprendre** ce qu'est l'endométriose, il est important de comprendre **comment fonctionnent le corps des femmes et leur cycle menstruel**. Commençons par **l'endomètre** : cette muqueuse (tissu, membrane) est naturellement située à l'intérieur de la paroi utérine, donc de l'utérus. Au cours du cycle menstruel, l'endomètre s'épaissit. Si, en fin de cycle, il n'y a pas eu de fécondation, suivie de nidation (implantation de l'embryon dans l'endomètre), ce tissu se désagrège et s'évacue par le vagin par le biais des saignements. Ce sont les menstruations. Les **règles**, quoi⁶.

L'endométriose, c'est quoi ?
Et pourquoi dit-on qu'il y a autant d'endométrioses
que de personnes qui en sont atteintes ?

L'endométriose est une maladie qui se caractérise par le développement de cellules d'endomètre en dehors de sa place habituelle, donc en dehors de la cavité utérine. Ces cellules peuvent se développer

* Personne assignée fille à la naissance et qui plus tard s'identifie garçon/homme

en différents endroits, sur tous les organes abdominaux mais surtout sur les organes pelviens**, en particulier les ovaires et les ligaments qui soutiennent l'utérus et le péritoine***, ainsi que sur l'intestin (le rectum en particulier), la vessie, l'uretère (canal reliant le rein à la vessie) ou le vagin⁷.

✚ A noter : il existe aussi l'**adénomyose**. Cette maladie est également caractérisée par la présence de cellules semblables à celles de l'endomètre mais dans le muscle interne de l'utérus (le myomètre).

L'endométriose est une maladie **hormono-dépendante**, c'est-à-dire qu'elle est stimulée par les hormones liées au cycle menstruel. Explications : au moment des règles, tout comme l'endomètre, les implantations de cellules en dehors de l'utérus réagissent aux hormones et saignent. Le souci, c'est que contrairement à l'endomètre naturellement présent dans l'utérus et qui s'évacue par le vagin, les cellules implantées ailleurs, elles, ne peuvent pas s'évacuer et provoquent des réactions inflammatoires. Des **lésions** (tissu cicatriciel) sont présentes, sous forme de kystes, de nodules ou d'adhérences (tissus fibreux), sur, dans ou entre les organes. Ce processus inflammatoire est à l'origine de fortes douleurs, au moment des règles mais pas uniquement. En effet, pour certaines femmes, les douleurs peuvent surgir à tout moment, voire quotidiennement⁸.

L'endométriose est une maladie hétérogène, il en existe **différents types**. Elle est parfois classée en 4 stades, de « minime » à « sévère », mais ça ne veut pas dire pour autant que la maladie « progresse » d'un stade à un autre. En effet, à ce jour, rien n'est prouvé à ce sujet⁹. Néanmoins, l'évolution de la maladie est très variable d'une femme à l'autre. Certaines formes sont sévères, rapides et précoces, d'autres peu ou pas évolutives. La présence de foyers d'endométriose peut être très importante ou peu importante.

Quels sont les symptômes de cette maladie ?

** Espace situé dans la partie basse du ventre qui comprend notamment la vessie, le rectum et les organes internes de la reproduction

*** Membrane recouvrant la cavité abdominale et les organes de l'abdomen

Par ailleurs, les foyers d'endométriose peuvent provoquer des **douleurs** là où ils se sont fixés. Mais... ce n'est pas toujours le cas. En effet, il n'y a **pas nécessairement de « corrélation », de lien direct, entre l'étendue de l'endométriose et la gravité de la douleur.**

Certaines personnes atteintes d'endométriose dite « sévère » ne ressentent aucune douleur. On dit alors que la maladie est « silencieuse ».

À l'inverse, certaines patientes atteintes d'endométriose dite « minime » ou « modérée » éprouvent de fortes douleurs, au point de ne plus pouvoir fonctionner normalement¹⁰.

Les **symptômes** et leur ressenti sont donc très variables. Certaines femmes ne présentent pas de symptôme, d'autres un symptôme, d'autres plusieurs.

L'endométriose peut être « asymptomatique » comme elle peut être extrêmement douloureuse. Les symptômes peuvent durer quelques jours (durant les règles) ou plus longtemps, voire parfois tout le temps. Une fois encore, cela varie d'une personne à l'autre. C'est pourquoi on dit souvent qu'**il y a autant d'endométrioses qu'il y a de femmes atteintes par cette maladie.**

Plusieurs **associations de patientes** expliquent très bien, mots, schémas et illustrations à l'appui, ce qu'est l'endométriose.

Si vous souhaitez en savoir plus sur cette maladie, ainsi que sur ses symptômes, le diagnostic et les traitements, nous vous conseillons d'aller voir, par exemple, sur les sites de **Toi Mon Endo** (<https://toimonendo.com>) et **Info-Endométriose** France (www.info-endometriose.fr).

Il existe aussi en Belgique plusieurs **cliniques spécialisées en endométriose** avec des équipes pluridisciplinaires.

Sur leur site web, les associations de patientes¹¹ énumèrent **les différents symptômes de l'endométriose et les douleurs les plus fréquemment rencontrées** par les patientes :

- Les douleurs les plus courantes sont les **règles douloureuses** (*dysménorrhée*), à savoir une douleur invalidante, qui entraîne une incapacité partielle ou totale pendant quelques jours ou plus, et qui empêche de mener normalement des activités de tous les jours malgré la prise d'antidouleurs ou d'anti-inflammatoires. Il arrive que les douleurs soient tellement fortes qu'elles entraînent des pertes de connaissance et des vomissements.
- Bien souvent aussi, des **douleurs pelviennes chroniques**, donc dans le bas du ventre, le bassin, le dos et parfois jusque dans les cuisses.
- Des **rapports sexuels douloureux** (*dyspareunie*), des douleurs ressenties pendant ou après les relations sexuelles, le plus souvent (mais pas uniquement) au fond du vagin.
- Des **troubles digestifs**, comme des ballonnements, des coliques, de la constipation, des diarrhées...
- Des **problèmes de fertilité**, des difficultés pour tomber enceinte. L'endométriose rend le projet d'enfant par voie naturelle plus compliqué, mais cela ne veut pas dire que toutes les femmes atteintes d'endométriose sont infertiles et que toutes les femmes infertiles le sont à cause de l'endométriose.
- Des **troubles urinaires**
- Des **saignements abondants** pendant et entre les règles
- Une **fatigue intense**

Tiens, et dans le fond...
quelles sont les causes de l'endométriose ?

Les causes de la maladie restent à l'heure actuelle très floues. Il est souvent dit que l'endométriose est une maladie aux causes multifactorielles, on parle de cause héréditaire, génétique, environnementale, immunitaire... A ce stade de connaissance de la maladie, plusieurs hypothèses existent et des zones d'ombre subsistent encore¹².

« C'est quoi ce truc qui me broie de l'intérieur ? » Cette question **Laura** se l'est posée au moment de ses premières règles, vers l'âge de 12 ans. « Mon gynécologue de l'époque m'a dit que c'était normal d'avoir mal pendant ses règles et m'a mise sous pilule. Mais plus les mois passaient, plus la pilule ne faisait plus d'effet. » La douleur ne la quitte plus. Parfois, Laura s'évanouit de douleur. Et d'autres maux viennent s'ajouter, comme des problèmes digestifs et urinaires, et plus tard, des douleurs intenses pendant les rapports sexuels.

« En tout, j'ai été voir 21 gynécologues, j'avais l'impression d'être un rat de laboratoire. C'est très intrusif. Pendant plus de 6 ans, les médecins m'ont sorti des phrases abominables, comme "Vous êtes trop douillette" ou "Si vous avez de grosses douleurs pendant vos rapports sexuels, c'est peut-être que vous n'aimez pas votre copain". Et comme ce sont les médecins qui ont la blouse blanche, on s'écrase... Mon estime de moi a été détruite, mais ma confiance en moi a été construite. » Car avec le temps, Laura apprend à aller chercher les réponses elle-même, à investiguer. Un jour, en faisant des recherches sur Google, elle tombe sur le mot « endométriose » et le descriptif des symptômes liés à la maladie. « J'étais hyper contente d'avoir enfin trouvé ce qui pouvait expliquer mes douleurs. » Alors, elle pousse d'autres portes et appelle des cliniques. « Ma famille m'a toujours crue et mes parents ont continué à payer les consultations. Tout le monde n'a pas cette chance-là. Imaginez le coût financier que l'errance de diagnostic représente pour les patientes ! »

Laura est convaincue que le mal qui la ronge est l'endométriose. Elle est aussi de mieux en mieux informée sur le sujet. Mais les examens médicaux qu'elle passe, eux, ne révèlent rien d'anormal. « Tout simplement parce qu'une échographie et une résonance magnétique nucléaire (IRM) normales n'excluent pas la présence de la maladie ! » Le doute s'empare néanmoins de Laura : « Si tout est parfait à l'image, est-ce que ça se passe dans ma tête ? » Laura subit finalement une intervention chirurgicale. « 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 ! »

En quatre ans, Laura a été opérée cinq fois. Elle garde des séquelles dues à une des opérations. En juillet 2020, elle crée l'association Toi Mon Endo.

Errer avec sa douleur, pendant 7 ans (en moyenne)

Pour la plupart des femmes, diagnostiquer l'endométriose relève du parcours de la combattante. Il existe **différentes façons de diagnostiquer la maladie, par étapes**. La première est d'aller consulter un.e professionnel.le de la santé (médecin généraliste ou gynécologue). Encore faut-il que le médecin en question ait une bonne connaissance de la maladie et de ses symptômes... Ensuite, plusieurs examens peuvent être effectués. Ces étapes du diagnostic, l'association de patientes Toi Mon Endo les décrit très bien sur son site web¹³. Et pour interrompre la progression et l'aggravation de la maladie, Toi Mon Endo milite pour un diagnostic précoce, donc dès l'apparition des premiers symptômes, et pour une prise en charge pluridisciplinaire au sein d'une clinique spécialisée d'endométriose. L'association renseigne ces différentes cliniques sur son site.


Pourquoi est-ce si long de diagnostiquer la maladie ?

Car, à l'heure actuelle, l'un des drames de l'endométriose – et par conséquent, l'un des enjeux de taille – est très certainement l'errance médicale autour du diagnostic. Aujourd'hui, il faudra **en moyenne 7 ans à une patiente pour être diagnostiquée**. La plupart des femmes errent pendant des mois, des années, voire des décennies pour certaines, avec leurs douleurs sans savoir ce qui pourrait les expliquer. L'errance est d'autant plus longue « *quand on est jeune car on n'est pas indépendante financièrement et quand on dispose de peu de ressources financières* », souligne Laura Lequeu, fondatrice de l'asbl Toi Mon Endo et qui est elle-même passée par un nombre incroyable de spécialistes pour tenter d'expliquer ses douleurs.

Cette errance diagnostique est le résultat d'une multitude de facteurs, allant de la complexité de la maladie et de la variété de ses symptômes, à la non prise en compte de la parole et de la douleur des femmes, en passant par le manque de connaissance et de formation du corps médical, et de moyens

consacrés à la recherche autour de la maladie. On reparlera de tout cela plus loin, mais quoi qu'il en soit, c'est un fait : pour les femmes atteintes d'endométriose, **ce qui rend la maladie encore plus difficile, c'est ce diagnostic qui tarde alors que les douleurs, elles, perdurent.**

Alors, beaucoup de femmes cherchent elles-mêmes des réponses à leurs maux, se tournant vers internet, les réseaux sociaux ou des femmes de leur entourage. Le constat est là : ces femmes font elles-mêmes leur diagnostic !



La douleur de l'endométriose, non ce n'est pas dans la tête et si elle n'est pas entendue, elle peut mener à des périodes d'angoisse, de détresse psychologique, de dépression.

(Suite) L'errance médicale de **Kelly** a duré deux ans. « C'est raisonnable, comparé à la plupart des autres femmes, souligne-t-elle. C'est d'ailleurs une personne de mon entourage qui souffrait d'endométriose et qui, voyant mon état et mes symptômes, m'a glissé que j'avais peut-être ça aussi. Elle, il lui a fallu 17 ans pour trouver ce que c'était ! » Kelly fait aussi des recherches sur internet pour essayer de comprendre. Elle retourne chez sa gynéco, lui faisant part de ses constats. « Elle a fini par me dire qu'en effet c'était peut-être ça... »

Kelly consulte alors un spécialiste en endométriose. « C'est lui qui m'a sauvée ! Il a posé le vrai diagnostic, en m'examinant. Puis, il m'a opérée. Quand je me suis réveillée, il m'a dit que j'avais trois nodules à trois endroits différents. D'un côté j'étais triste et d'un autre, c'était un soulagement, parce que je me suis dit : "Il y a quelqu'un qui a compris ce que j'avais, c'est un truc qui existe, ce n'est pas dans ma tête, je ne m'imagine pas des choses, c'est vraiment là." Que quelqu'un ait su reconnaître mes douleurs, c'était le plus beau cadeau ! »

Après son opération, Kelly prend la pilule, car c'est ce que le corps médical a à lui proposer de mieux à l'heure actuelle pour freiner l'avancée de la maladie et donc éviter une seconde opération trop rapidement. « J'ai pris ce chemin conseillé par la médecine conventionnelle. Mais je ne me suis jamais bien sentie avec cette décision. » Même si ses douleurs sont moins fortes qu'avant son opération, elles sont toujours présentes et s'ajoutent à cela les effets secondaires de la pilule : fatigue et saignements quasi journaliers. « J'ai essayé plusieurs pilules, mais ça n'a rien changé. Au lieu de quelques jours par mois, c'était tous les jours que j'étais mal... » Kelly continue à chercher des réponses ailleurs, comme du côté de l'alimentation anti-inflammatoire, des plantes, de l'acuponcture... Tout est bon pour apaiser les douleurs. « C'était un questionnement en permanence pour savoir quoi changer dans mon quotidien pour aller mieux. »

Kelly finit par annoncer au Centre d'endométriose qui la suit qu'elle va tenter de vivre sans pilule malgré la maladie. *« Et là, la médecin m'a ri au nez. Elle m'a dit que le seul moyen de ralentir la progression, c'était de prendre la pilule. Mais que si je ne le souhaitais vraiment pas, je pouvais prendre mon propre chemin, à mes risques et périls. Ça a été déprimant pour moi de voir que dans un centre spécialisé on n'avait toujours pas remis la pilule en question pour les patientes souffrant d'endométriose et que ça restait la réponse à tout. Je ne leur en veux pas, je comprends bien qu'ils n'ont pas le choix, parce que pour l'instant, c'est la seule solution proposée en regard de l'état des recherches... »* Finalement, Kelly reste sur sa décision et arrête la pilule *« pour donner une chance à mon corps d'être sans hormones, pour avoir un cycle naturel »*. En arrêtant son traitement hormonal, elle a la sensation *« d'aller à l'encontre de l'avis médical »*, mais *« ça a été un grand pas en avant »* pour elle car aujourd'hui, elle se sent beaucoup mieux. Et Kelly de conclure : *« Si la pilule aide certaines femmes, je respecte ça, mais pour moi, ça ne fonctionnait pas. »*

Soulager mais pas guérir

L'endométriose ne se guérit pas. Il n'existe à ce jour aucun traitement curatif, aucun remède. Ce qui existe, ce sont des traitements pour atténuer les symptômes. Prise d'antidouleurs et d'anti-inflammatoires, traitements hormonaux (pilule contraceptive, anneau vaginal, stérilet hormonal, injection sous-cutanée provoquant une ménopause artificielle), opération chirurgicale... Les traitements à disposition pour l'heure ont chacun leur avantages et inconvénients, leurs potentiels risques et effets secondaires. Sur sa page dédiée aux traitements, l'association Toi Mon Endo explique les possibilités mais aussi les points d'attention à avoir¹⁴.

Si l'endométriose ne se guérit pas, comment la traiter ?
Pourquoi est-ce si compliqué de trouver le traitement adéquat ?

La maladie est tellement complexe que les **décisions thérapeutiques ne sont pas toujours simples à prendre**. C'est du cas par cas. Comme le souligne la patiente experte et auteure Marie-Rose Galès, le défi est de « *prendre les problèmes un par un, et faire un programme très complet et sur mesure puisque chaque endométriose est différente* ». Car, on l'a dit, il y a autant d'endométrioses que de femmes atteintes. Et par conséquent, l'adage vaut également pour les traitements. Parfois un traitement marche un temps, puis les symptômes réapparaissent et il est alors nécessaire de réévaluer la situation avec des équipes médicales formées à l'endométriose.

Par ailleurs, tout n'est pas médicamenteux ou lié à la médecine dite conventionnelle. **Des thérapies complémentaires** comme l'ostéopathie, la kinésithérapie, l'acuponcture, la sophrologie, la relaxation, la balnéothérapie... peuvent s'ajouter à la liste des traitements possibles. Il existe aussi des pistes comme **l'alimentation anti-inflammatoire**, qui consiste à éliminer de son régime alimentaire tout ce qui pourrait provoquer ou empirer l'inflammation causée par les lésions. Certaines femmes ont également recours aux plantes. Et à l'indémoudable bouillote !

Ce qui réside au cœur de ces différents traitements, relevant de la médecine conventionnelle et de la médecine alternative, c'est **la nécessité d'une prise en charge « holistique », donc globale**, des patientes dans leur parcours de soins. Pour accompagner au mieux les patientes, les cliniques de l'endométriose qui émergent depuis quelques années proposent d'ailleurs une approche et des équipes pluridisciplinaires.

Pas à pas, ça avance, donc, mais on n'y est pas encore. Les moyens financiers et humains manquent dans le secteur de la santé. Et des résistances subsistent aussi dans le milieu médical où les rapports entre soignant·es et patientes sont hiérarchisés. Au point que si les femmes atteintes d'endométriose ont le sentiment de ne pas toujours avoir été écoutées dans leur parcours vers le diagnostic, ce manque d'écoute se poursuit lors du traitement de la maladie.

Cécile a 45 ans. Elle a été diagnostiquée il y a 10 ans. Elle avait des douleurs depuis ses premières règles, à l'âge de 13 ans, mais de nouvelles douleurs se sont installées quelques années plus tard, franchissant un seuil tel que Cécile passait ses nuits dans la baignoire. *« C'est en tapant un jour mes symptômes sur internet que je suis tombée sur un article sur l'endométriose. Je suis retournée chez ma gynéco, en lui disant que j'avais de l'endométriose. »* Elle passe des examens poussés et un mois plus tard, elle est opérée une première fois. Elle est également mise sous ménopause artificielle. *« Je ne me suis pas posé de questions. Je faisais confiance à la blouse blanche. »*

Sauf qu'un an après, on lui annonce qu'elle doit subir une seconde opération. *« Il y avait quelque chose d'hyper normalisé dans ces opérations à l'époque. Je pense qu'aujourd'hui, ça commence un peu à changer, on essaie de ne pas opérer systématiquement. »* Après cette seconde opération, les médecins conseillent à Cécile de faire un enfant « très vite », alors qu'elle n'a aucun désir d'enfant. *« Faire un enfant était envisagé comme solution aux douleurs, comme un médicament. "Vos douleurs vont s'arrêter si vous faites un enfant." J'ai trouvé ça délirant ! »* S'ensuit une troisième opération quelques années plus tard. A son réveil, on annonce à Cécile qu'on lui a enlevé une trompe et un ovaire. *« Là on m'a vraiment mis la pression, en me disant que ça allait être très compliqué d'avoir un enfant. J'ai fait deux fécondations in-vitro (FIV), ça n'a pas fonctionné. Peu de temps après, je me suis séparée de mon compagnon. »*

Après cette période, Cécile refuse de prendre un traitement hormonal. *« La pilule, je n'avais plus envie... Je me disais : mon corps est déjà tellement douloureux, si en plus je pars en déprime, je prends 10 kg, j'ai des bouffées de chaleur... Il me reste quoi ? Mon corps ne m'appartient plus, ça me le met en sourdine. Pour moi, ce n'était pas une vraie solution. Mais ce genre de décision, ce n'est pas entendu par le corps médical. C'est donc une solitude supplémentaire à prendre sur le dos. »*

Cécile se tourne vers diverses alternatives : compléments alimentaires, kiné et ostéopathie, alimentation anti-inflammatoire, plantes, naturopathie, acuponcture, huiles essentielles,

énergétique, médecine traditionnelle chinoise... « *Je passais des heures sur les forums pour trouver des solutions et recouper les infos, en fonction de mes douleurs. Ça a duré bien 5 ou 6 ans.* » Chaque fois, ça l'apaise un temps, puis ça revient « hyper fort ». La dernière année a été la pire, elle avait mal entre 10 et 20 jours par mois. Une douleur dans l'aine et qui irradie dans la cuisse et jusque dans le bas du dos. Des décharges électriques intenses. La douleur la fait vomir et tomber dans les pommes. Plus aucun anti-douleur ne fait de l'effet. Elle se retrouve aux urgences régulièrement. « *J'étais au bout de ma vie, au bout de toutes mes ressources émotionnelles et psychiques.* » Épuisée, Cécile finit par prendre une pilule en continu, qu'elle avait refusé pendant des années. Et ça marche. Aujourd'hui, ça fait presque un an que les douleurs ont disparu. « *La maladie avait pris tellement de place dans ma vie pendant des années. Là, je revis et je pense à autre chose.* »

Toute une vie impactée...

Parce que les douleurs sont intenses, répétitives et parfois quasi quotidiennes, les répercussions de l'endométriose sur la vie professionnelle et privée des femmes qui en sont atteintes sont là et bien là, à de multiples niveaux.

En quoi l'endométriose a-t-elle des répercussions sur la vie privée, sociale et professionnelle ?

Difficultés de concentration pour étudier, pour travailler... Absentéisme à l'école, en formation, au boulot. Certaines femmes arrêtent de travailler, réduisent leur temps de travail ou changent de statut, non sans conséquences sur leur carrière professionnelle et leur protection sociale. Certaines doivent faire face aux remarques négatives de leur entourage professionnel, affectant leur bien-être au travail.

Des thérapies complémentaires comme l'ostéopathie, la kinésithérapie, l'acupuncture, la sophrologie, la relaxation, la balnéothérapie... peuvent s'ajouter à la liste des traitements possibles. L'alimentation anti-inflammatoire consiste à éliminer de son régime alimentaire tout ce qui pourrait provoquer ou empirer l'inflammation causée par les lésions.



Incompréhension parfois aussi de la part du ou de la partenaire et de l'entourage amical et familial, tant les douleurs et contraintes dues à la maladie viennent entraver le cours « normal » des relations et d'une vie.

Conséquence : **l'endométriose peut être un réel facteur d'exclusion**. Les femmes s'isolent pour gérer leurs douleurs, leur parcours de soins et l'incompréhension à laquelle elles font face.

« 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. » (Cécile)

Laurie Mertens est psychologue et sexologue, spécialisée dans les maladies chroniques. Parmi sa patientèle, elle compte plusieurs femmes atteintes d'endométriose : « *Le quotidien de ces patientes est anticipé sous le prisme de la douleur. Il y a beaucoup de fatigue et d'anxiété d'avoir mal. Ça peut amener à un certain isolement. Parfois aussi dans la relation de couple, les hommes ne comprennent pas et les femmes atteintes de la maladie culpabilisent. Ça les amène à ne pas s'écouter, à ne pas se respecter, alors que le corps crie justement "Respecte moi !". L'estime de soi est également diminuée, car comme le corps dysfonctionne, l'image du corps n'est pas positive. Il y a donc un terrain anxigène et dépressif. »*

« Face à la douleur et au manque de solutions du corps médical, le soutien de la famille et de l'entourage est essentiel. Moi, mon entourage m'a toujours soutenue et j'ai la chance de travailler dans un milieu artistique ouvert d'esprit. Je peux dire que je suis malade et que je ne sais pas venir. En fait, je crois que c'est mon propre jugement sur moi-même qui est le plus difficile. C'est de parvenir à me dire que je ne suis pas une moins bonne personne parce que j'ai mal aujourd'hui ou que je n'ai pas su aller travailler. Je n'ai pas envie de me sentir victime ou faible. Et puis, ça m'embête l'idée de devoir rester à la maison quand j'ai mes règles alors que les femmes se sont tant battues pour avoir accès au travail... » (Kelly)

Sans compter que les personnes atteintes consacrent énormément de temps et d'énergie à tenter de trouver, d'abord les raisons de leurs douleurs, puis des solutions pour y remédier. La charge mentale de la maladie est de taille. La charge financière l'est tout autant.

« La recherche de solutions, c'est beaucoup d'argent. Et ça prend beaucoup de temps aussi, c'est presque un travail à mi-temps en fait ! C'est super intéressant, on apprend plein de choses, mais ça installe aussi une forme d'angoisse, car tu es sur dix terrains à la fois, parce que c'est une maladie qui est sur dix terrains à la fois... » (Cécile)

Comme dans beaucoup de domaines, cette maladie révèle les **inégalités sociales** à l'œuvre dans notre société. Les consultations, les examens, les traitements médicaux et alternatifs, tout cela a un coût important. Et la maladie n'étant pas reconnue, tout n'est pas remboursé. Résultat : certaines femmes ne parviennent pas à suivre financièrement. Laura Lequeu, de l'asbl Toi Mon Endo, le martèle : « **La prise en charge de l'endométriose est discriminatoire et inégalitaire.** »

Quand les tabous et les croyances s'en mêlent

« Je ne sais pas d'où ça vient, mais le problème c'est qu'on a toujours dit « T'as tes règles, ça fait mal, c'est normal. » Comment est arrivée cette idée que les règles font souffrir et comment ça a pu se propager autant ? » (Kelly)

« **C'est normal d'avoir mal pendant ses règles** ». Les femmes l'ont toutes entendue cette phrase. Elles l'ont même intériorisée, passant sous silence leur douleur. « Je vais mordre sur ma chique », « Je ne suis pas une chochette ». Des pensées qui participent à la banalisation sociale de la douleur des femmes pendant leurs règles. Une banalisation renforcée encore par le tabou qui règne autour d'une maladie telle que l'endométriose. Parce qu'elle touche à l'intime, aux organes génitaux féminins, aux organes digestifs, aux menstruations... Du sang, berk¹⁵ !

Quels sont les tabous et croyances
qui règnent autour de l'endométriose ?

Aujourd'hui, si diagnostiquer la maladie reste encore trop souvent un parcours de la combattante, c'est parce que ces tabous et ces fausses croyances autour des règles persistent. C'est donc un enjeu de société de sortir de ce mythe qui passe de mère en fille depuis des siècles. Et de rappeler que **si c'est normal d'avoir ses règles, ce n'est pas normal d'en souffrir au point de ne pas pouvoir poursuivre le cours normal de sa vie.**

Cette maladie peut avoir un impact sur les relations sexuelles et la vie de couple. Là aussi, des avancées sont attendues sur le terrain de la sensibilisation de toutes et tous, pour que les femmes ne

Beaucoup de femmes cherchent elles-mêmes des réponses à leurs maux, se tournant vers internet, les réseaux sociaux ou des femmes de leur entourage. Le constat est là : ces femmes font elles-mêmes leur diagnostic !



s'écrasent pas sous le poids de la culpabilité au point de ne plus respecter leur corps et de tenter de gérer seules une problématique qui pourtant concerne le couple.

*Cette maladie a-t-elle été longtemps
laissée dans l'ombre parce qu'elle touche les femmes ?*

Par ailleurs, de nombreuses études montrent que pour divers troubles, y compris physiques, les maladies des femmes ne sont pas prises au sérieux et la prise en charge de leur douleur sous-évaluée. Et nombreuses sont les patientes et les associations de patientes qui en viennent même à se demander *si la recherche autour de l'endométriose n'est pas à ce point délaissée parce qu'il s'agit d'une maladie qui touche... les femmes.*

« Je suis persuadée que si cette maladie touchait les testicules, on aurait déjà trouvé la réponse. » (Laura)

Dans son enquête sur l'endométriose *Lésions dangereuses*, l'auteure Camille Grange va même un pas plus loin. Elle constate que quand la maladie semble susciter de l'intérêt, c'est surtout pour ramener les femmes à leur fonction reproductrice : *« C'est assez représentatif de la façon dont l'endométriose est abordée ces dernières années auprès du grand public, souvent dans des sujets liés à la maternité. C'est automatique : femme = désir d'enfant. »*

Résultat des courses : à force de banaliser et de psychologiser les douleurs des femmes, de les enfuir sous des tabous et des croyances, de ne pas les prendre au sérieux et de les reléguer au dernier plan, la recherche en la matière a pris beaucoup de retard.

« 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... » (Kelly)

L'action des femmes, ces guerrières

Mais les femmes ne désarment pas. Il suffit d'écouter les stratégies qu'elles mettent en œuvre pour trouver des solutions. Elles font leurs propres recherches, en parlent autour d'elles, puisent des ressources ailleurs, testent différents moyens pour se soulager, jonglent avec les traitements médicaux, les thérapies alternatives et les gestes qui leur font du bien. Au cœur de ces démarches, une écoute de plus en plus grande de leur propre corps se dessine. Souvent, c'est une découverte d'apprendre à être à l'écoute d'un corps qui fait si mal et que la société tend à invisibiliser.

Quelles sont les ressources des personnes atteintes d'endométriose pour essayer d'aller mieux ?

Au cours de leur parcours, **leur expertise de la maladie s'affine.** Ces femmes deviennent patientes expertes, porteuses d'un savoir basé sur leur propre expérience et la connaissance de leur corps. Encore faut-il que leurs savoirs soient entendus et reconnus. Ou comme le souligne la psychologue Laurie Mertens : « *Les femmes sont les meilleures en connaissance de leur corps, il faut leur rendre le pouvoir de se soigner* ». Dans cette quête des femmes, la psychologue constate aussi que « *de plus en plus de femmes souhaitent revenir à quelque chose de plus naturel. Elles ont rarement été entendues dans leurs souffrances. Elles tentent plusieurs solutions pour essayer de trouver quelque chose qui leur convienne au mieux, pour calmer le feu de l'endométriose.* »



« Une kiné extraordinaire m'a donné des outils pour me masser et me réapproprier seule ces gestes. Ça m'a énormément aidée en temps de crise. Je sais que ça fait bizarre de dire ça, mais la maladie a été pleine de cadeaux aussi. Tu apprends à t'écouter, à ralentir, à mettre des limites par rapport aux autres, à dire "Ce soir, je ne viendrai pas et je ne vais pas culpabiliser", à t'affirmer, à te politiser, à apprendre des nouvelles techniques qui t'aident pour la maladie mais aussi pour d'autres choses dans la vie, à connaître ton corps, des parties de toi que tu ne connaissais pas, à prendre soin de toi et des autres.... Ton corps est ton pire ennemi mais te pousse aussi à être amie avec lui. » (Cécile)

« Pendant longtemps, j'ai cherché "la" solution. Mais j'ai pris conscience que si aujourd'hui les douleurs se sont calmées, c'est le résultat de mon opération mais aussi de la somme de plusieurs choses que j'ai entreprises pour essayer de m'aider moi-même : l'alimentation anti-inflammatoire, l'arrêt de la pilule, la méditation, l'acuponcture, être à l'écoute de mon corps, me reposer quand je sens que j'en ai besoin... Il faut beaucoup de patience pour aller chercher, tester, trier ce qui fait du bien ou non, ce qui marche ou pas... J'ai aussi appris que plutôt que de forcer en fermant les yeux, il faut accepter que tout ne soit pas parfait. Certains jours, je suis fatiguée, j'ai mal et ce n'est pas grave, je ne dois pas m'en vouloir. Même si on peut soulager la douleur, ce n'est pas possible d'être complètement libérée de cette maladie. Alors, il y a une part d'acceptation... C'est dur, mais il ne faut pas perdre espoir. Chaque femme a la force en elle, en écoutant son corps, pour comprendre ce dont elle a besoin pour se remettre. Renaître et revenir à l'essentiel... » (Kelly)

Comment les femmes s'organisent-elles, ensemble,
pour trouver des solutions et revendiquer leurs droits ?

Au cœur de ces démarches, une écoute de plus en plus grande de leur propre corps se dessine. Souvent, c'est une découverte d'apprendre à être à l'écoute d'un corps qui fait si mal et que la société tend à invisibiliser.



Ces personnes en proie à la maladie développent aussi une forme de « sororité », de solidarité et d'entraide entre femmes. En en parlant autour d'elles, en créant des groupes d'EndoGirls sur les réseaux sociaux, en fondant des associations de patientes, pour informer et défendre leurs droits. D'une émancipation individuelle à une action collective. Chacune à sa façon.

« J'ai aussi passé des heures sur des forums et les réseaux sociaux. Heureusement que toutes ces femmes sont là, témoignent, se soutiennent et mettent en commun toutes leurs connaissances. Il y a beaucoup de sororité là-dedans. (...) Pour moi, cette maladie est politique. J'en ai fait mon cheval de bataille d'en parler moi aussi. Parfois je sens que ça dérange, mais ça m'est égal. Parce que si on n'en parle pas, il y a des femmes qui restent dans leur coin à se demander : c'est quoi mon problème ? Alors qu'elles n'ont pas de problème, elles sont juste malades ! On ne devrait pas avoir peur d'en parler. On devrait plutôt avoir des médailles, parce qu'on est des vraies guerrières en fait ! » (Cécile)

« Je n'ai pas rejoint beaucoup de groupes de femmes autour de l'endométriose sur les réseaux sociaux. J'étais contente d'obtenir des infos sur la maladie et de voir que je n'étais pas la seule atteinte, mais ça ne me faisait pas du bien de voir que d'autres femmes souffraient autant. Et j'essaie de ne pas m'identifier uniquement comme EndoGirl, parce que je suis moi, je ne suis pas ma maladie. L'endométriose ne constitue pas entièrement ma personnalité, elle fait partie de moi, c'est tout. » (Kelly)

« Je déteste l'injustice. Et l'endométriose, c'est plein d'injustices. Personnellement, je suis passée par des épreuves très difficiles. La maladie m'a rendue plus forte et m'a appris à prendre la vie parfois avec plus de légèreté. Et il y a aussi les visages et des histoires derrière les 10% de femmes atteintes par la maladie. Quand on réalise combien ça peut détruire des vies, il faut qu'on fasse bouger les montagnes ensemble. C'est pour ça que j'ai voulu créer mon association, pour aller plus loin, toutes ensemble. Aujourd'hui, trois ans après la création de Toi Mon Endo, je suis persuadée que si, en Belgique, l'endométriose est davantage médiatisée, c'est grâce à l'action de notre association. » (Laura)

Rendre visible, former, reconnaître...

Tout ne peut reposer sur l'action des femmes. L'enjeu est sociétal. Plusieurs pistes doivent être explorées, à différents niveaux, pour soutenir les 10% de femmes atteintes d'endométriose.

Quelles sont les urgences pour mieux diagnostiquer et traiter cette maladie ? Et pour mieux soutenir les personnes qui en sont atteintes ?

Parmi les urgences, **la formation des professionnel·les de la santé** figure en tête de liste. Les gynécologues et médecins généralistes, en priorité, mais plus largement une meilleure information auprès du monde médical pour que la maladie soit diagnostiquée au plus vite et traitée au mieux et de façon adaptée.

« La formation des gynécologues me semble un enjeu majeur, afin qu'ils puissent en parler à leurs patientes, pour que les femmes ne soient plus livrées à elles-mêmes à devoir faire des recherches ailleurs. » (Kelly)

Grâce à l'action des associations de patientes, l'endométriose est sous le feu des projecteurs depuis quelques années. Des célébrités en parlent dans les médias. Les choses bougent... un peu. En France, par exemple, 2 heures de cours sur l'endométriose ont été ajoutées au programme des facultés de médecine depuis 2020. Rien encore en Belgique. Mais, de plus en plus de professionnel·les de la santé et d'équipes médicales se renseignent, s'informent et se forment.

On l'a dit, de part sa complexité, l'endométriose nécessite **une approche globale et une grande écoute des patientes, de leurs douleurs et de leurs besoins**. Là encore, cela demande au monde médical de (se former à) travailler de façon pluridisciplinaire et d'accepter que les patientes détiennent elles aussi une expertise, celle de leur propre corps et de leurs propres besoins. Il s'agit donc d'adop-

ter une autre « posture » en tant que médecin, plus « horizontale ». Certaines équipes médicales s'essaient déjà, bien conscientes du partenariat indispensable qui doit être fait avec les (associations de) patientes pour les aider à avancer main dans la main.

« Il faut qu'il y ait un tissage et un maillage entre médecine traditionnelle et alternative, un peu d'humilité des deux côtés. Par exemple, l'alimentation anti-inflammatoire ou l'acupuncture, c'est important aussi, mais on sent bien que du côté de la plupart des médecins, ce n'est pas envisageable. C'est un changement de paradigme qu'il faut, passer d'une posture de sachant à une posture d'aidant. » (Cécile)

Il y a une autre urgence et elle est de taille, car elle vient toucher le nerf de la guerre (l'argent) et a une incidence sur bien des pans de la maladie (causes, diagnostic, traitements...) : les **avancées en matière de recherche**. Dans son enquête sur l'endométriose *Lésions dangereuses*, qui l'a menée à rencontrer des médecins, chercheurs, pouvoirs publics, associations et de nombreuses patientes, l'auteure française Camille Grange explique : *« Volontairement, j'ai terminé toutes mes interviews par la même question : que devrait-on faire aujourd'hui pour que cela change ? De concert, chaque personne m'a donné la même réponse : **Donner des moyens à la recherche**. Chaque personne, sans exception. »* Car, pour l'heure, les financements alloués à la recherche restent bien maigres et par conséquent, la maladie reste trop peu étudiée en regard des 190 millions de personnes qui en souffrent dans le monde.

Pourtant, depuis que l'endométriose est davantage médiatisée, elle semble avoir suscité **l'intérêt du monde politique**. Laura Lequeu, fondatrice de l'asbl Toi Mon Endo, nuance néanmoins : *« Oui, en peu de temps, il y a eu plusieurs propositions de résolutions à différents niveaux de pouvoir en Belgique. Mais ça reste des résolutions, ça n'a donc rien de contraignant. »*

Laura Lequeu déplore également **le manque de budget consacré à la cause de l'endométriose**. *« La recherche n'est pas financée. Et il n'y a pas non plus d'argent pour informer, former, rassembler... Pourtant, de plus en plus de professionnels de la santé font appel à nous pour qu'on sensibilise les équipes. Et il y a urgence de poursuivre le travail de sensibilisation dans les écoles et dans les différents secteurs de la société. »*

On ne devrait pas avoir peur d'en parler. On devrait plutôt avoir des médailles, parce qu'on est des vraies guerrières en fait !

(Cécile)

L'endométriose ne constitue pas entièrement ma personnalité, elle fait partie de moi, c'est tout.

(Kelly)

Il y a aussi les visages et des histoires derrière les 10% de femmes atteintes par la maladie. Quand on réalise combien ça peut détruire des vies, il faut qu'on fasse bouger les montagnes ensemble. Aujourd'hui, trois ans après la création de Toi Mon Endo, je suis persuadée que si, en Belgique, l'endométriose est davantage médiatisée, c'est grâce à l'action de notre association.

(Laura)

Laura craint également « *le business énorme* » qui prend forme autour de l'endométriose depuis sa récente mise en lumière : « *Certaines personnes y voient un intérêt financier et se disent spécialistes de l'endométriose. Pourtant, le nombre de vrais experts, qui s'y sont vraiment formés, est restreint. Pour éviter de tomber dans certaines dérives, il faudrait mettre un cadre autour de l'endométriose et des cliniques spécialisées qui voient le jour.* »

Et il y a aussi les infos erronées qui circulent, notamment sur les réseaux sociaux, ainsi que les soi-disant thérapeutes alternatifs et leurs traitements douteux, qui profitent de la vulnérabilité des femmes et exploitent leur souffrance¹⁶. Là encore, l'appât du gain n'est jamais bien loin.

« *Il n'existe aucune case pour moi dans la société* » (Cécile)

Enfin, si la maladie gagne en visibilité, elle reste néanmoins peu reconnue, avec pour conséquences : peu de remboursement des soins, pas de protection sociale pour les patientes qui doivent s'absenter quelques jours ou arrêter de travailler... « *L'endométriose n'est pas reconnue comme une maladie chronique, explique encore Laura Lequeu. Il n'existe pas non plus de code INAMI spécifique en cas de chirurgie liée à l'endométriose.* » Ce qui invisibilise une fois encore la maladie : si elle n'apparaît nulle part, difficile de mieux évaluer l'ampleur du phénomène et d'y apporter des solutions. Bref, le chemin est encore long...

Et ce chemin concerne tout le monde. Car vous l'aurez compris, ce ne sont pas des « problèmes de gonzesses ». L'endométriose a un impact considérable sur la qualité de vie et le bien-être des personnes touchées. Une (jeune) femme sur 10 est concernée. C'est énorme.

Par ricochet, cette maladie a aussi des répercussions sociales, économiques, de santé publique sur l'ensemble de la société. Ces enjeux, individuels et collectifs, doivent donc être pris à bras le corps.

C'est l'affaire de la société entière, en Belgique et partout dans le monde.

SOURCES ET RESSOURCES

1. « L'histoire de l'endométriose » sur www.endomind.org/endometriose
2. « Les fantômes de l'hystérie : Histoire d'une parole confisquée », série de podcasts de Pauline Chanu, pour *La Série Documentaire*, mars 2023, France Culture, sur www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/l-sd-la-serie-documentaire
3. Interview de Marie-Rose Galès par le média BRUT, en septembre 2020, accessible sur www.facebook.com/superendogirl. Marie-Rose Galès a également écrit plusieurs ouvrages sur l'endométriose et propose une série de podcasts intitulée « Endométriose mon amour ».
4. « Proposition de résolution relative à une plus grande sensibilisation et à une meilleure prise en charge de l'endométriose », déposée le 9 février 2022 au Parlement de la Communauté française de Belgique
5. « Endométriose » sur le site de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis
6. Toi Mon Endo > *L'Endométriose*, sur <https://toimonendo.com/l-endometriose/>
7. Brochure de présentation de la Clinique de l'Endométriose de l'Hôpital Erasme/ULB à Bruxelles, consultable sur www.erasme.ulb.ac.be
8. « Endométriose, la maladie féminine qui sort enfin de l'ombre », émission *Interception* du 05/12/21, France Inter, sur www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/interception
9. *Lésions dangereuses : enquête sur l'endométriose*, Camille Grange (texte) et Mathilde Manka (illustrations), éd. Flush, 2022
10. Brochure « Endométriose - Information destinée aux patients » du Centre d'endométriose universitaire de Louvain, UZLeuven, mars 2022, consultable sur www.uzleuven.be/fr/brochure/700870
11. Les explications sur les symptômes se basent ici sur les travaux de l'association belge *Toi Mon Endo* <https://toimonendo.com/l-endometriose/les-symptomes>, d'*EndoFrance* www.endofrance.org/la-maladie-endometriose/symptomes-endometriose et d'*Info-Endométriose France* www.info-endometriose.fr/lendometriose-cest-quoi/les-symptomes
12. *De l'endométriose... au coeur de soi*, Capucine Kostadinoff, éd. La Boite à Pandore, 2021

13. Toi Mon Endo > *Le Diagnostic*, sur <https://toimonendo.com/l-endometriose/diagnostique>
14. Toi Mon Endo > *Les traitements*, sur <https://toimonendo.com/l-endometriose/les-traitements>
15. « Socio de l'endo : réflexions sociologiques sur l'endométriose », série de podcasts par Margaux Dubois, basée sur les résultats de son mémoire de recherche sociologique sur l'endométriose, 2022-2023, accessibles sur [Spotify](#)
16. « Endométriose : enquête sur ces thérapeutes "alternatifs" qui exploitent la souffrance des femmes », France Info, 04/11/2022, sur www.francetvinfo.fr

Autour de thématiques proches, le service éducation permanente de Question Santé asbl vous invite à découvrir aussi :

- *Contraception, faire passer la pilule à deux ?!*, Question Santé, 2022
- *Des enfants ? Elles ont dit "Non, pas pour moi"*, Question Santé, 2020
- *La ménopause... une étape et non un drame*, Question Santé, 2019



Le document que vous tenez en main ou affichez sur votre écran est destiné à susciter le débat ou la prise de conscience, aider à la compréhension des enjeux, développer nos capacités d'analyse critique, tout cela dans une optique de participation et d'émancipation.

Vous n'y trouverez pas de solutions toutes faites ni de points de vue définitifs sur un sujet ou une problématique. Plus qu'une publication, il s'agit d'un outil d'éducation permanente.

Avant, on disait d'elles qu'elles étaient « hystériques ».
Aujourd'hui, on sait que les femmes souffrant de douleurs intenses pendant leurs règles
(et parfois, chaque jour) peuvent être atteintes d'une maladie gynécologique
nommée « endométriose ». Une femme sur dix est concernée. C'est énorme.

Et les répercussions sur la vie privée, sociale et professionnelle
des personnes qui en souffrent sont considérables.

Derrière cette maladie complexe aux symptômes variables, il y a aussi des tabous
et des croyances qui ont longtemps contribué, et contribuent encore de nos jours,

à banaliser et minimiser la douleur des femmes :

« C'est normal d'avoir mal pendant les règles »,

« C'est dans ta tête »...

Face à la parole confisquée des femmes, certaines reprennent du pouvoir,
en devenant expertes de leur maladie et de leur traitement, en combinant
traitements médicaux et alternatives possibles, en témoignant et en soutenant d'autres,
en s'unissant parfois, pour faire front, dénoncer, faire bouger les lignes.

Ce sont leurs histoires que nous racontons ici.

Pour rendre visible leur douleur, leur parole et leur force.

Pour faire prendre conscience, aussi, que cette maladie
concerne la société dans son ensemble.

Car autour de l'endométriose, gravitent des enjeux de sensibilisation de toutes et tous,
de formation du corps médical, de recherche scientifique
et de reconnaissance de la maladie.



Cette publication s'adresse à tous les publics.
Elle est téléchargeable sur le site www.questionsante.org
Edition 2024