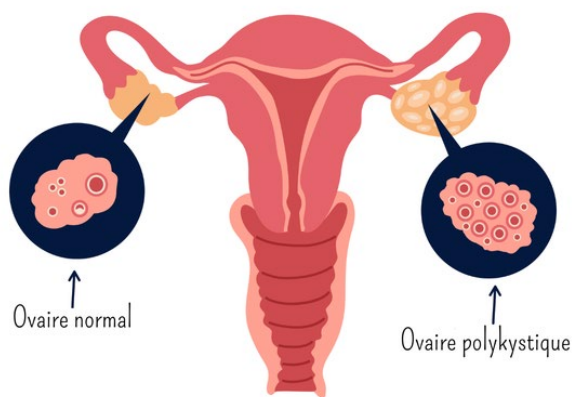




Du SOPK au SMOP : un changement de nom pour une meilleure reconnaissance d'une maladie chronique invisible ?

Lilian HORNER

Analyse Esenca 2026



Éditrice responsable : Ouiam MESSAOUDI

Siège social : rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Accès public : place Saint-Jean, 1 - 1000 Bruxelles • **Contact Center** : 02 515 19 19

Numéro d'entreprise : 0416 539 873 • **RPM** : Bruxelles • **IBAN** : BE81 8778 0287 0124

Tél : 02 515 02 65 • esenca@solidaris.be • www.esenca.be



Avec le soutien de :



FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES



Introduction

Bien que touchant une partie importante de la population féminine, le **syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)** demeure aujourd’hui une pathologie largement méconnue. Longtemps présenté comme un trouble principalement gynécologique lié à la présence de « kystes » ovariens, il recouvre pourtant une réalité bien plus complexe. Cette maladie chronique peut entraîner des perturbations hormonales, métaboliques, reproductives et psychologiques qui influencent durablement la qualité de vie des personnes concernées. Or, nombre de ses manifestations restent peu visibles et sont parfois minimisées, retardant ainsi le diagnostic, la compréhension de la maladie et la mise en place d’un accompagnement adapté.

En mai 2026, à l’issue d’un vaste processus de concertation internationale associant des chercheurs, des professionnels de santé et des personnes concernées, le terme SOPK a été remplacé par celui de **syndrome métabolique ovarien polyendocrinien (SMOP)**. Ce changement vise à mieux refléter le caractère multisystémique de la pathologie et à dépasser une appellation jugée réductrice et source de confusion. En mettant davantage l’accent sur les dimensions hormonales et métaboliques de la maladie, cette nouvelle dénomination cherche à favoriser une meilleure connaissance de ses mécanismes et de ses conséquences au quotidien.

Au-delà de la question médicale, cette évolution interroge également le rôle des mots dans la reconnaissance des réalités vécues. Nommer une maladie, c’est aussi contribuer à définir la manière dont elle est perçue socialement, comprise par les professionnels et vécue par les personnes concernées. Dans le cas du SMOP, le changement de terminologie ouvre ainsi une réflexion plus large sur la visibilité des maladies chroniques invisibles et sur la légitimation de leurs impacts parfois importants sur la participation sociale.

Dès lors, comment le passage du SOPK au SMOP contribue-t-il à une meilleure reconnaissance d’une maladie chronique invisible et de ses impacts sur la vie quotidienne ? Pour répondre à cette question, nous reviendrons d’abord sur les raisons qui ont conduit à ce changement de nom, avant d’examiner ce qu’il révèle des difficultés vécues par les personnes concernées et des enjeux plus larges liés à la reconnaissance des maladies chroniques invisibles.

DU SOPK au SMOP : pourquoi changer le nom d’une maladie ?

Quand le nom contribue à invisibiliser la maladie

Le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) est une appellation utilisée depuis plusieurs décennies pour désigner une affection endocrinienne¹ fréquente touchant les personnes

¹ Le terme « endocrinien » renvoie au système endocrinien, c’est-à-dire à l’ensemble des glandes et cellules qui produisent des hormones permettant de réguler de nombreuses fonctions de l’organisme, comme la croissance, le métabolisme, la reproduction, le sommeil ou encore l’humeur. Société canadienne du cancer (s.d.) Le système endocrinien et ses hormones. [Le système endocrinien et ses hormones | Société canadienne du cancer](#), consulté en septembre 2026

possédant des ovaires. Historiquement, ce nom trouve son origine dans les observations réalisées dans les années 1930, lorsque les médecins ont constaté la présence de nombreux follicules immatures sur les ovaires de certaines patientes. À l'époque, ces formations ont été assimilées à des kystes, ce qui conduit à l'adoption du terme « ovaires polykystiques »².

Au fil des avancées scientifiques, cette dénomination est toutefois apparue comme insuffisante, voire trompeuse. D'une part, les structures observées ne sont pas de véritables kystes, mais des follicules dont le développement est interrompu à un stade précoce³. De plus, leur présence n'est pas systématique chez toutes les personnes touchées⁴.

En mettant l'accent sur les ovaires, l'appellation SOPK pouvait également donner l'impression qu'il s'agissait principalement d'un problème gynécologique ou de fertilité. Pourtant, cette maladie se manifeste de manières très diverses et ses répercussions dépassent largement la seule sphère reproductive. Les personnes concernées peuvent connaître des perturbations hormonales, des troubles métaboliques, des manifestations cutanées ou encore des difficultés psychologiques⁵.

Cette appellation ne reflétait donc qu'une partie de la réalité vécue par les personnes concernées, au risque d'entretenir une compréhension partielle de la maladie.

Une maladie qui dépasse largement les ovaires

Adopté en 2026, le terme syndrome métabolique ovarien polyendocrinien (SMOP) vise à mieux représenter le caractère complexe de la pathologie. Ce nouveau nom met en évidence l'implication de plusieurs systèmes hormonaux et métaboliques, plutôt qu'une simple anomalie ovarienne isolée⁶.

Le SMOP ne se limite pas à des troubles de la reproduction. Cette affection est associée à des déséquilibres endocriniens touchant notamment la production des androgènes⁷ et la régulation de l'insuline, pouvant entraîner des cycles menstruels irréguliers, des troubles de

² Inserm (2019). Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)/Syndrome métabolique ovarien polyendocrinien (SMOP). Un trouble fréquent, première cause d'infertilité féminine. [Syndrome des ovaires polykystiques \(SOPK\)/Syndrome métabolique ovarien polyendocrinien \(SMOP\) · Inserm, La science pour la santé](#), mis à jour en juin 2026, consulté en août 2026

³ Teede, H. J., et al. (2026). Polyendocrine metabolic ovarian syndrome, the new name for polycystic ovary syndrome : a multistep global consensus process. *The Lancet*, Volume 407, p.2329-2339. [Polyendocrine metabolic ovarian syndrome, the new name for polycystic ovary syndrome: a multistep global consensus process — The Lancet](#), consulté en août 2026

⁴ Drogou, I. (2026). Le SOPK devient le SMOP, le syndrome métabolique ovarien polyendocrinien. VIDAL. [Le SOPK devient le SMOP, le syndrome métabolique ovarien polyendocrinien](#), consulté en août 2026

⁵ Organisation mondiale de la santé. (2026). Syndrome des ovaires polykystiques. [Syndrome des ovaires polykystiques](#), consulté en août 2026

⁶ Drogou, I. (2026). Le SOPK devient le SMOP, le syndrome métabolique ovarien polyendocrinien. VIDAL. [Le SOPK devient le SMOP, le syndrome métabolique ovarien polyendocrinien](#), consulté en août 2026

⁷ Les androgènes sont des hormones sexuelles, présentes chez les hommes et les femmes, impliquées notamment dans le développement de la pilosité, de la masse musculaire et dans le fonctionnement reproductif. La testostérone est le principale androgène. Futura (2009) Androgènes : qu'est-ce que c'est ? [Définition | Androgènes : qu'est-ce que c'est ? | santé](#), mis à jour en juillet 2025, consulté en septembre 2026

l'ovulation, de l'acné, une pilosité⁸ excessive ou encore une perte de cheveux⁹. Les recherches montrent également un risque accru de résistance à l'insuline, de diabète et de certaines complications cardiovasculaires¹⁰. Au-delà des manifestations physiques, la maladie peut avoir des répercussions importantes sur la santé mentale et la qualité de vie, avec une prévalence plus élevée de l'anxiété, de la dépression, des troubles du comportement alimentaire et des difficultés liées à l'image corporelle¹¹.

Le passage du SOPK au SMOP traduit ainsi une volonté de mieux refléter les connaissances scientifiques actuelles et d'encourager une approche globale de la maladie. Plus qu'un simple changement terminologique, il souligne que cette affection concerne plusieurs dimensions de la santé et nécessite souvent une prise en charge pluridisciplinaire, plutôt qu'une approche exclusivement gynécologique¹².

Changer les mots pour changer les regards ?

Le renommage du SOPK est le résultat d'un vaste processus international ayant associé chercheurs, professionnels de la santé et personnes atteintes de la maladie. Selon les travaux publiés dans *The Lancet* en 2026, plus de 14 000 personnes ont participé aux consultations ayant conduit à ce changement de nom, avec la contribution de 56 organisations professionnelles et associations de patientes¹².

Les enquêtes menées au cours de ce processus montrent que de nombreuses personnes estimaient que l'ancien terme ne reflétait pas adéquatement leur expérience. Plusieurs participantes soulignaient que l'accent mis sur les ovaires et la fertilité tendait à invisibiliser d'autres dimensions importantes de la maladie, comme la fatigue, les troubles métaboliques ou les conséquences psychologiques¹³.

⁸ La pilosité correspond à l'ensemble de poils présents sur le corps d'une personne. [Pilosité : Définition simple et facile du dictionnaire](#)

⁹ Dason, E.S., et al. (2024). Diagnostic et prise en charge du syndrome des ovaires polykystiques. *Journal de l'Association Médicale Canadienne*, 196(13). [Diagnostic et prise en charge du syndrome des ovaires polykystiques — PMC](#), consulté en août 2026

¹⁰ Inserm (2019). Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)/Syndrome métabolique ovarien polyendocrinien (SMOP). Un trouble fréquent, première cause d'infertilité féminine. [Syndrome des ovaires polykystiques \(SOPK\)/Syndrome métabolique ovarien polyendocrinien \(SMOP\) · Inserm, La science pour la santé](#), mis à jour en juin 2026, consulté en août 2026

¹¹ Teede, H. J., et al. (2023). Recommendations from the 2023 International Evidence-based Guideline for the Assessment and Management of Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, 108(10). [Recommendations From the 2023 International Evidence-based Guideline for the Assessment and Management of Polycystic Ovary Syndrome | The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism | Oxford Academic](#), consulté en août 2026

¹² Teede, H. J. ; et al. (2026) Polyendocrine metabolic ovarian syndrome, the new name for polycystic syndrome : a multistep global consensus process. *The Lancet, Health Policy*, 407. [Polyendocrine metabolic ovarian syndrome, the new name for polycystic ovary syndrome: a multistep global consensus process — The Lancet](#), consulté en août 2026

¹³ Teede, H. J., et al. (2025). Polycystic ovary syndrome perspectives from patients and health professionals on clinical features, current name, and renaming : a longitudinal international online survey. *The Lancet, Discovery Science*, 84. [Polycystic ovary syndrome perspectives from patients and health professionals on clinical features, current name, and renaming: a longitudinal international online survey — eClinicalMedicine](#), consulté en août 2026.

Le choix du terme SMOP traduit ainsi une volonté de mieux prendre en compte la diversité des réalités vécues. Si cette nouvelle appellation vise d'abord une meilleure compréhension médicale de la maladie, elle contribue également à rendre plus visibles certaines difficultés longtemps restées dans l'ombre. Derrière le diagnostic se cachent en effet des réalités variées : fatigue, troubles métaboliques, souffrance psychologique, préoccupations liées à l'image de soi ou encore répercussions sur les études, l'emploi et les relations sociales. Cette question de la visibilité est d'autant plus importante que les répercussions du SMOP demeurent souvent méconnues, malgré leur impact potentiel sur la qualité de vie et la participation sociale des personnes touchées.

Au-delà des symptômes : les réalités du quotidien

Une maladie qui ne se voit pas toujours

Le changement de nom du SOPK en SMOP contribue à mieux rendre compte de la complexité de l'affection. Pourtant, une meilleure description médicale ne garantit pas nécessairement une meilleure compréhension de ce que vivent les personnes concernées au quotidien. En effet, une grande partie des répercussions du SMOP restent invisibles¹⁴.

Contrairement à certaines maladies ou déficiences dont les manifestations sont immédiatement perceptibles, les difficultés liées au SMOP ne sont pas toujours visibles de l'extérieur. Une personne peut sembler en bonne santé tout en devant composer avec une fatigue importante, des douleurs, des fluctuations hormonales ou encore les conséquences psychologiques de la maladie¹⁵. Cette invisibilité contribue parfois à minimiser les difficultés rencontrées et à rendre leur reconnaissance plus complexe.

Faire face à l'incompréhension

L'absence de signes visibles peut également favoriser certaines formes d'incompréhension. Lorsque la maladie est principalement associée à des règles irrégulières ou à des difficultés de fertilité, d'autres dimensions de l'expérience vécue risquent d'être reléguées au second plan¹⁶.

Plusieurs personnes concernées rapportent ainsi avoir le sentiment que leurs symptômes sont banalisés ou insuffisamment pris au sérieux. La fatigue, les douleurs et les répercussions émotionnelles liées à la maladie sont parfois perçues comme secondaires, voire comme de

¹⁴ Dason, E. S., et al. (2024). Diagnostic et prise en charge du syndrome des ovaires polykystiques. *Journal de l'association médicale canadienne*, 196 (13). [Diagnostic et prise en charge du syndrome des ovaires polykystiques — PMC](#), consulté en août 2026

¹⁵ Inserm (2019). Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK)/Syndrome métabolique ovarien polyendocrinien (SMOP). Un trouble fréquent, première cause d'infertilité féminine. [Syndrome des ovaires polykystiques \(SOPK\)/Syndrome métabolique ovarien polyendocrinien \(SMOP\) - Inserm, La science pour la santé](#), mis à jour en juin 2026, consulté en août 2026

¹⁶ Lepage, E. (2026) Le SOPK a un nouveau nom, mais cela changera-t-il la prise en charge des personnes concernées ? *Clue*. [Le SOPK devient le SMOP : ce que ce nouveau nom signifie pour votre santé](#), consulté en août 2026

simples désagréments du quotidien. Or, ces difficultés peuvent s'accumuler et avoir un impact réel sur le bien-être et la qualité de vie¹⁷.

Cette situation peut conduire les personnes concernées à devoir expliquer, justifier ou légitimer en permanence ce qu'elles vivent. L'invisibilité de la maladie devient alors un obstacle supplémentaire venant s'ajouter aux symptômes eux-mêmes¹⁸.

Des conséquences qui touchent plusieurs sphères de la vie

Même lorsqu'elles ne sont pas immédiatement visibles, les répercussions du SMOP peuvent affecter différents aspects de la vie quotidienne. La gestion des symptômes, des traitements et du suivi médical demande du temps, de l'énergie et une capacité d'adaptation constante¹⁹. Cette gestion s'inscrit souvent dans la durée, ce qui distingue le SMOP d'un problème de santé ponctuel et contribue à son impact sur le parcours de vie des personnes malades.

Les effets de la maladie peuvent également se faire sentir dans les études ou dans la vie professionnelle, notamment lorsque la fatigue ou les rendez-vous médicaux compliquent l'organisation du quotidien. Dans la sphère sociale et affective, les changements corporels associés à la maladie, les préoccupations liées à l'image de soi ou les questionnements autour de la fertilité peuvent influencer la manière dont les personnes concernées vivent leurs relations et construisent les projets personnels²⁰.

Ainsi, les conséquences du SMOP dépassent largement le cadre médical. Bien qu'elles soient souvent invisibles, elles peuvent impacter la participation à la vie sociale, familiale, scolaire ou professionnelle. Cette réalité invite à s'intéresser non seulement aux symptômes de la maladie, mais aussi aux obstacles qu'elle peut créer dans la vie quotidienne.

¹⁷ Teede, H. J., et al. (2023). Recommendations from the 2023 International Evidence-based Guideline for the Assessment and Management of Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, 108(10). [Recommendations From the 2023 International Evidence-based Guideline for the Assessment and Management of Polycystic Ovary Syndrome | The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism | Oxford Academic](#), consulté en août 2026

¹⁸ Sur les enjeux liés au handicap invisibles et aux difficultés de reconnaissance qui peuvent en découler, voir notamment la campagne Esenca de 2021 « Rendons visibles les invisibles », la brochure sur le « Handicap invisible » (Esenca, 2018) ainsi que le dossier consacré à celui-ci dans le Handylogue N°1 de 2018.

[Rendons visibles les invisibles - Esenca](#)
[Handicap-invisible-brochure_compressed.pdf](#)
[Handylogue-1-2018-envoi-email.pdf](#)

¹⁹ Dason, E. S., et al. (2024). Diagnostic et prise en charge du syndrome des ovaires polykystiques. *Journal de l'association médicale canadienne*, 196 (13). [Diagnostic et prise en charge du syndrome des ovaires polykystiques — PMC](#), consulté en août 2026

²⁰ Dalagama, M. (2026). What's in a name? From PCOS to polyendocrine metabolic ovarian syndrome : A metabolic reframing, promise, controversies, and challenges ahead. *Metabolism Open*, 30. [What's in a name? From PCOS to polyendocrine metabolic ovarian syndrome: A metabolic reframing, promise, controversies, and challenges ahead - ScienceDirect](#), consulté en août 2026

Nommer pour mieux reconnaître ?

Quand les difficultés sont minimisées

L'invisibilité du SMOP ne se limite pas à ses symptômes. Elle influence également la manière dont la maladie est perçue et reconnue par l'entourage, les professionnels de la santé ou la société dans son ensemble. Lorsqu'une affection ne présente pas de signes immédiatement visibles, les difficultés qu'elle engendre peuvent être relativisées, voire même remises en question.

Cette situation est d'autant plus marquée que le SOPK a longtemps été associé à quelques manifestations jugées plus visibles ou plus connues, notamment les troubles menstruels et les questions de fertilité. De nombreuses autres conséquences, comme la fatigue, les impacts psychologiques ou les troubles métaboliques, sont restées largement méconnues du grand public et parfois insuffisamment prises en compte dans le parcours des soins²¹.

L'expérience des personnes concernées montre ainsi qu'au-delà de la maladie elle-même, c'est aussi la reconnaissance de ses effets qui peut constituer un défi dans la vie de tous les jours. Dès lors, l'enjeu ne réside pas uniquement dans l'amélioration du diagnostic ou des traitements, mais également une meilleure sensibilisation à cette maladie chronique encore méconnue. Renforcer la compréhension du SMOP, soutenir la formation des professionnels et mieux prendre en compte la parole des personnes qui en font l'expérience apparaissent comme des leviers essentiels pour favoriser une reconnaissance plus juste de ses impacts au quotidien.

Le poids des représentations

La manière dont une maladie est nommée et présentée influence les représentations qui l'entourent. Dans le cas du SOPK, certaines idées reçues ont progressivement contribué à réduire la complexité de la maladie à quelques caractéristiques perçues comme centrales.

Ainsi, le syndrome est parfois résumé à de simples « règles irrégulières » ou à une difficulté à concevoir un enfant. D'autres discours tendent à présenter certains symptômes comme relevant uniquement du mode de vie, en suggérant par exemple qu'une perte de poids suffirait à résoudre les difficultés rencontrées²².

Ces représentations simplificatrices risquent de masquer la diversité des manifestations et des répercussions du SMOP. Dans la même optique, elles peuvent contribuer à faire porter aux personnes concernées la responsabilité de certaines difficultés, plutôt que de reconnaître la complexité d'une affection chronique aux multiples dimensions. Cette lecture

²¹ Teede, H. J., et al. (2023). Recommendations from the 2023 International Evidence-based Guideline for the Assessment and Management of Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, 108(10). [Recommendations From the 2023 International Evidence-based Guideline for the Assessment and Management of Polycystic Ovary Syndrome | The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism | Oxford Academic](#), consulté en août 2026

²² Raffin, S. (2024) SOPK : la stigmatisation du poids complique la prise en charge. *Fréquence Médicale*. [SOPK : la stigmatisation du poids complique la prise en charge](#), consulté en août 2026

individualisante tend parfois à invisibiliser le rôle que peuvent jouer l'entourage, les institutions ou le monde du travail dans la prise en compte des besoins liés à la maladie. Or, une meilleure compréhension de la pathologie pourrait favoriser des environnements plus attentifs aux réalités vécues et soutenir une meilleure conciliation entre maladie chronique, activité professionnelle et participation sociale.

Le changement de nom : un levier, mais pas une solution miracle

C'est dans ce contexte que le passage du SOPK au SMOP prend tout son sens. En mettant davantage l'accent sur les dimensions métaboliques et endocriniennes de la maladie, cette nouvelle appellation invite à dépasser une vision centrée sur les ovaires ou la fertilité²³.

Le changement de nom peut ainsi contribuer à une meilleure compréhension de la maladie, encourager une prise en charge plus globale et favoriser la reconnaissance de certaines difficultés longtemps restées en second plan. Il participe également à la légitimation de l'expérience vécue par les personnes concernées, dont les réalités ne se résument pas aux symptômes les plus visibles ou les plus connus²⁴.

Pour autant, un changement de terminologie ne suffit pas à lui seul à transformer les représentations sociales. Une meilleure reconnaissance du SMOP passe aussi par l'information, la sensibilisation et l'écoute des personnes atteintes. Le nouveau nom constitue donc un levier, mais cela ne remplace pas le travail plus large nécessaire pour rendre visibles les réalités vécues. Cela suppose notamment de mieux informer les professionnels de la santé sur les raisons de cette évolution terminologique et sur les multiples dimensions de la maladie, afin d'éviter qu'elle ne soit réduite à ses seules conséquences reproductives. Des outils de sensibilisation accessibles, diffusés dans les lieux de soins ou dans les espaces d'information du public, pourraient contribuer à une meilleure connaissance de la maladie et encourager les personnes concernées à évoquer plus facilement certains symptômes ou difficultés parfois passés sous silence.

Au-delà du SMOP

Le SMOP n'est d'ailleurs pas un cas isolé. D'autres maladies chroniques, comme l'endométriose²⁵, la fibromyalgie, les migraines chroniques ou certaines maladies auto-immunes, ont en commun des conséquences parfois importantes, mais peu visibles. Les personnes concernées peuvent ainsi se heurter à des difficultés similaires : incompréhension

²³ Drogou, I. (2026). Le SOPK devient le SMOP, le syndrome métabolique ovarien polyendocrinien. VIDAL. [Le SOPK devient le SMOP, le syndrome métabolique ovarien polyendocrinien](#), consulté en août 2026

²⁴ Teede, H. J., et al. (2025). Polycystic ovary syndrome perspectives from patients and health professionals on clinical features, current name, and renaming : a longitudinal international online survey. *The Lancet, Discovery Science*, 84. [Polycystic ovary syndrome perspectives from patients and health professionals on clinical features, current name, and renaming: a longitudinal international online survey — eClinicalMedicine](#), consulté en août 2026.

²⁵ Cohen, L. et al. (2023). Santé sexuelle et reproductive au travail : nouveau champ de conquêtes sociales pour les femmes?. Santé des femmes au travail : des maux invisibles, Rapport d'information n° 780, tome I. [Santé des femmes au travail : des maux invisibles — Le rapport — Sénat](#), consulté en août 2026

de l'entourage, nécessité de justifier leurs besoins ou encore manque de reconnaissance de leurs limitations au quotidien²⁶.

Cette réalité rappelle qu'une difficulté ne doit pas nécessairement être visible pour être réelle. Derrière des symptômes parfois discrets se cachent souvent des obstacles qui influencent les études, l'emploi, les relations sociales ou les projets de vie. Dans cette perspective, l'enjeu n'est pas uniquement de reconnaître les besoins qui découlent de la maladie, mais aussi d'adapter les environnements afin de favoriser la participation sociale de chacun et chacune²⁷.

Conclusion

Le passage du SOPK au SMOP illustre l'importance des mots dans la manière de comprendre une maladie. En remplaçant une appellation centrée sur les ovaires par une dénomination qui met davantage en évidence la diversité des mécanismes impliqués, ce changement contribue à rendre plus visibles certaines réalités longtemps restées au second plan.

Toutefois, l'enjeu soulevé par cette évolution dépasse la seule question du vocabulaire. L'analyse a montré que les difficultés rencontrées par les personnes concernées ne tiennent pas uniquement aux symptômes de la maladie, mais aussi au fait que ceux-ci restent souvent méconnus, minimisés ou insuffisamment pris en compte. La reconnaissance d'une maladie chronique invisible ne dépend donc pas seulement d'un diagnostic ou d'une définition médicale, mais également de la capacité de la société à entendre et à considérer les réalités vécues.

À cet égard, la transition du SOPK au SMOP peut être perçue comme une étape vers une meilleure visibilité de la maladie et de ses impacts quotidiens. Il rappelle surtout qu'une difficulté n'a pas besoin d'être visible pour être réelle et qu'une meilleure reconnaissance passe avant tout par l'écoute des personnes vivant avec cette pathologie et la prise en compte de leurs besoins.

Pour citer cette production

HORNER, Lilian (2026). « Du SOPK au SMOP : un changement de nom pour une meilleure reconnaissance d'une maladie invisible ? », Analyse Éducation Permanente, Esenca.

URL : www.Esenca.be

²⁶ O'Donnell, A. T. et Habenicht, A. E. (2022). Stigma is associated with illness self-concept in individuals with concealable chronic illnesses. *British journal of health psychology*, 27(1), 136-158. [Stigma is associated with illness self-concept in individuals with concealable chronic illnesses - PubMed](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35811111/), consulté en août 2026

²⁷ Iovino P. et al. (2023). Middle-Range Theory of Social Isolation in Chronic Illness. *International journal of environmental research and public health*, 20 (6) <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10049704/>, consulté en août 2026.

Esenca

Esenca défend toutes les personnes en situation de handicap, atteintes de maladie grave, chronique ou invalidante.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 100 ans, Esenca agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobbying politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'écoute, apport et partage d'expertise pour construire une société toujours plus inclusive, etc.

Nos missions, services et actions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie
- Lobbying et plaidoyer politique via de nombreux mandats

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02 515 19 19** du lundi au vendredi de 8h à 12h. Il s'agit d'un service gratuit et ouvert à toutes et tous.

Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handyprotection

Pour toute personne en situation de handicap ou de maladie grave et invalidante, Esenca dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne en situation de handicap.

Cellule Anti-discrimination

Esenca identifie les situations de discriminations relatives au handicap et en assure le suivi : écoute, interpellations, médiation, recherche de solutions avec la personne concernée, etc.

Esenca collabore avec UNIA pour les situations discriminantes liées au « critère protégé » du handicap. Cela veut dire qu'Esenca peut introduire un signalement directement auprès d'Unia à la demande d'une personne. Votre employeur refuse de mettre en place les aménagements de travail recommandés par votre médecin ? Votre enfant rencontre des difficultés au sein de son école pour bénéficier d'adaptations nécessaires lors des contrôles ou des examens ? Votre administration communale ne donne pas de suite favorable à votre demande d'emplacement de parking PMR ? N'hésitez pas à prendre contact avec la cellule anti-discrimination. Elle investiguera la situation et si cela s'avère nécessaire et avec votre accord, signalera la situation à UNIA. La cellule anti-discrimination peut alors vous aider à faire parvenir tous les éléments dont auront besoin les services d'Unia afin de procéder à l'analyse de votre dossier.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de bâtiments et de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les événements et bâtiments selon les critères d'usages « Access-i » et délivrer une certification
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Un travail d'information, de communication et d'interpellations

Au quotidien, Esenca communique via de nombreux canaux pour favoriser la connaissance des droits fondamentaux dont celui de l'accès à l'information, la sensibilisation et la diffusion d'informations liées au secteur du handicap : newsletter, guides et brochures, périodique Handylogue, réseaux sociaux, contribution à la presse associative, communiqués de presse, etc. Le magazine Handylogue propose par ailleurs une déclinaison de l'ensemble des articles en Facile à Lire à et Comprendre (FALC).

Notre association exerce activement de très nombreux mandats à différents niveaux de pouvoir sur l'ensemble du territoire afin de pleinement exercer le rôle d'interpellation, de veille et de participation à la construction d'une société inclusive, solidaire et accessible.

Une reconnaissance en Éducation Permanente

Dans le cadre d'une reconnaissance en Éducation Permanente, Esenca réalise chaque année de nombreuses analyses, études et recherches participatives. Celles-ci ont pour vocation d'alimenter la réflexion autour de questions en lien avec le handicap qui traversent notre société, son fonctionnement et ses évolutions. Des campagnes de sensibilisation et de communication ainsi que de nombreuses actions s'organisent également chaque année.

Un label communal : Handycity®

Handycity® est un label visant à **encourager les communes** tant à Bruxelles qu'en Région wallonne qui travaillent l'inclusion des personnes en situation de handicap dans leurs **différentes compétences transversales**.

Chaque initiative, petite ou grande, peut **contribuer à l'amélioration de la qualité de vie** des personnes en situation de handicap et de tout un chacun.

Dans ce processus, **Esenca s'adapte aux réalités des communes** tant qu'elles veillent à incorporer, avec un soin particulier, une dimension handicap dans les différents projets concernant l'ensemble de la population.

Handycity® est une reconnaissance du travail accompli par les communes pour leurs actions inclusives. Il est remis (ou non) **tous les 6 ans** aux communes signataires de la Charte qui ont introduit un pré-bilan à mi-mandat et leur candidature au Label.

Des formations

Les **formations** que nous proposons couvrent de **nombreux domaines** : accessibilité, législation, anti-discrimination, troubles cognitifs, rédaction en Facile À Lire et à Comprendre et sensibilisations aux handicaps.

Ces formations sont en grande partie **dispensées par les collaboratrices Esenca, expertes et passionnées par leurs métiers**. Parce que les éléments théoriques n'ont de sens qu'en lien avec votre pratique, nous vous proposons un **contenu adapté à vos réalités** et adaptons le contenu des formations à vos demandes et attentes spécifiques.

Nos **formations sont dispensées à Bruxelles et en Région wallonne**. Nous pouvons également dispenser ces formations **au sein de vos structures** et à la demande.

Esenca sur le terrain en Fédération Wallonie-Bruxelles

Esenca est une association présente sur l'ensemble du territoire de la FWB. Les entités territoriales sont les suivantes : Brabant, Brabant Wallon, Centre, Charleroi et Soignies, Liège, Luxembourg, Mons Wallonie picarde et Namur.

Contact

Tél : 02 515 02 65 • www.esenca.be • esenca@solidaris.be



POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, SOLIDAIRE ET ACCESSIBLE