

MON GUIDE DE SUIVI

Le diagnostic, et maintenant ?

Ce guide a été conçu par ENDOMind, association de lutte contre l'endométriose, avec la contribution de patientes atteintes d'endométriose et de professionnels de santé.

Agréée par le Ministère de la Santé et du Ministère de l'Education Nationale, ENDOMind est une association de patientes créée en 2014.

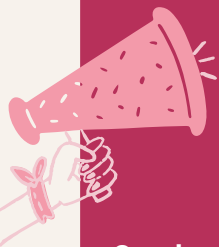
Aux côtés d'autres acteurs, elle participe à la sensibilisation de la société à l'endométriose et au développement du lien entre les associations, les professionnels de santé et les patientes. Ses objectifs sont de mieux faire connaître la maladie, de réduire le délai de diagnostic qui est de dix ans en moyenne, d'améliorer la prise en charge globale des malades et d'encourager le développement de la recherche en faisant de l'endométriose un véritable enjeu de société et de santé publique.

Les patientes et professionnels de santé ont été impliqués dans la conception de l'outil à travers une étude portée en 2025 sur les besoins et attentes des patientes suite au diagnostic, mais aussi, dans la rédaction, la relecture et l'expérimentation du guide.

LE DIAGNOSTIC, ET MAINTENANT ?

Recevoir un diagnostic d'endométriose soulève de nombreuses questions. Ce guide a été conçu pour vous accompagner dans cette étape, vous donner des repères fiables et pratiques, et vous aider à avancer plus sereinement dans votre parcours de soins.

Tout comprendre



L'endométriose est une pathologie qui touche une à deux femmes sur dix, soit 2 à 4 millions de personnes menstruées en France et qui nécessite une prise en charge globale et pluridisciplinaire. Pour cette pathologie, longtemps ignorée, taboue puisque liée aux menstruations et encore méconnue, on déplore aujourd'hui encore un retard de diagnostic évalué en moyenne entre 7 et 10 ans après l'apparition des premiers symptômes.

Ces dernières années, de nombreuses avancées en matière de prise en charge de l'endométriose ont eu lieu. Malgré cela, plusieurs d'entre vous témoignent aujourd'hui encore, une fois le diagnostic posé, de difficultés nombreuses dans la mise en place de leur parcours de soins.

Si le diagnostic est indispensable, il ne suffit pas : les patientes ont besoin d'être accompagnées dans les premiers pas de leur prise en charge, et de renforcer leur pouvoir d'agir dans la gestion de la maladie, ainsi que d'être associées au parcours de soin.

Il faut être positif et rassurer car le diagnostic fait très peur, ce qui peut avoir pour réaction de ne rien faire. Il ne faut pas faire peur au début, mais informer.

VOTRE GUIDE DE SUIVI : LE DIAGNOSTIC, ET MAINTENANT ?

Ce guide est là pour vous accompagner dans votre prise en charge suite au diagnostic, pour qu'elle soit plus efficace et satisfaisante pour vous, co-construite et coordonnée avec vos soignants.

Annotable et personnalisable, vous trouverez dans ce carnet les premières réponses à vos questionnements sur l'endométriose, les traitements, la douleur et les soins, mais aussi sur la sexualité, la fertilité, vos droits et ressources de proximité, et bien d'autres thématiques encore. Des parties annotables sont mises à votre disposition tout au long du guide pour faire le suivi de vos symptômes, indiquer vos traitements, organiser vos rendez-vous, **afin que vous puissiez vous approprier cet outil et être actrice de votre parcours de soin.**

CONCRÈTEMENT, IL EST LÀ POUR :

01 Vous fournir des informations fiables et scientifiquement validées.

Le guide vous donne des repères clairs, en vous invitant progressivement à approfondir vos connaissances, à votre rythme.

02 Vous aider à être actrice de votre prise en charge, à suivre vos symptômes, soins, rendez-vous, ressentis. Vous pourrez y noter vos observations, positives comme négatives, et les partager avec les soignants qui vous accompagnent.

03 Vous permettre une meilleure communication avec les professionnels de santé et, si vous le souhaitez, avec votre entourage, pour vous être mieux comprise et accompagnée.

Ça peut permettre de faire des observations positives et de ce qui fait du bien, pour être dans un cercle vertueux.

Le guide peut être un moyen d'investir les proches car pour beaucoup, l'endométriose est très floue et n'est pas visible.

MAIS COMMENT L'UTILISER ?

Sous forme de carnet pratique et annotable, ce guide est votre espace :



Vous souhaitez utiliser ce guide uniquement avant les consultations ? Ou préférez l'utiliser chaque semaine ? Faites **à votre rythme**, en consultant et faisant usage de l'ensemble des parties ou seulement celles qui vous sont utiles. Il s'adapte à votre quotidien et à vos besoins.



Il est également annotable et personnalisable, pour **devenir un espace qui vous est propre** et que vous pouvez vous approprier !

Ce soir je remplis quelque chose qui est utilisé par plein de femmes, ça donne de l'espoir et de la force.

Notre conseil

Pensez à emmener ce guide en consultation avec vos soignants : il peut vous aider à préparer vos rendez-vous, à poser vos questions, à partager vos observations et à co-construire, avec les soignants, un parcours de soins qui vous correspond.

TABLE DES MATIÈRES

01 MON ENDOMÉTRIOSE

- 05. Comprendre la maladie
- 08. Les examens après le diagnostic
- 10. Ma fiche patiente
- 12. Mon suivi de symptômes
- 18. Mes consultations

02 PRENDRE EN CHARGE L'ENDOMÉTRIOSE

- 05. Traitements médicamenteux
- 08. La chirurgie

03 PRENDRE EN CHARGE LA DOULEUR

- 05. Comprendre la douleur
- 08. Soulager la douleur
- 10. Suivi des soins et traitements

04 PARCOURS DE SOIN

- 05. L'Éducation
Thérapeutique du Patient
- 08. Hôpital de jour

05 ENDOMÉTRIOSE ET FERTILITÉ

- 05. Préserver sa fertilité

06 ENDOMÉTRIOSE ET SEXUALITÉ

- 05. Vivre une sexualité épanouie

07 SOULAGER AU QUOTIDIEN

- 05. Perturbateurs endocriniens
- 08. Alimentation
- 08. Les bienfaits du mouvement

08 PRENDRE SOIN DE MOI

- 05. Soigner ma santé mentale
- 08. Trouver du soutien

09 AIDES, DROITS ET RESSOURCES

- 05. Les aides qui existent
- 08. Ma filière de soins
- 08. Glossaire
- 08. Ressources complémentaires

LES RESSOURCES BONUS EN DEPLIANT

La frise chronologique
L'échelle de la douleur
Schémas corporels
Vocabulaire des ressentis

MON ENDOMÉTRIOSE

L'endométriose est une maladie chronique qui touche environ 1 à 2 femmes sur 10 en âge de procréer, soit entre 2 et 4 millions de personnes en France, 14 millions en Europe et 180 millions dans le monde.

C'est une maladie chronique, inflammatoire et systémique, c'est-à-dire qu'elle peut toucher plusieurs organes, ligaments et nerfs. L'endométriose peut débuter dès le début des règles ou se manifester plus tard. La maladie peut être symptomatique immédiatement ou les symptômes peuvent se déclarer plus tardivement. Elle est parfois asymptomatique.

Elle est encore méconnue malgré ses impacts importants sur la qualité de vie. Pour bien comprendre cette affection, il est essentiel de plonger dans son mécanisme, ou ce qu'on appelle sa physiopathologie.

01

COMPRENDRE L'ENDOMÉTRIOSE

Tout comprendre



L'endomètre et le rôle du cycle menstruel

Pour commencer, parlons de l'endomètre, cette couche de tissu qui tapisse l'intérieur de l'utérus. Chaque mois, sous l'effet des hormones, l'endomètre s'épaissit pour accueillir une éventuelle grossesse. En l'absence de fécondation, il se décompose et est évacué sous forme de règles.

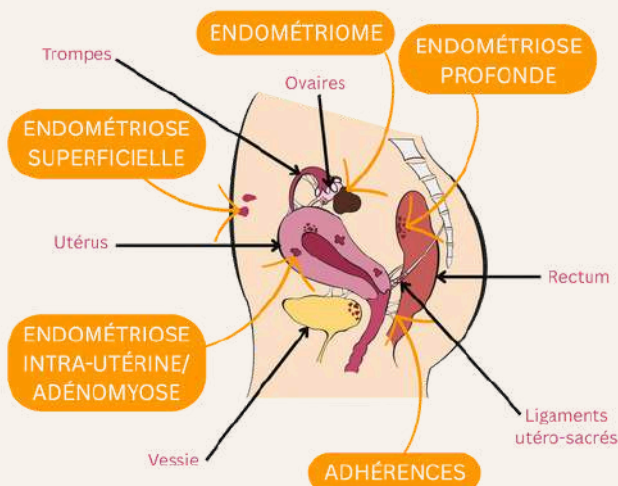
Dans le cas de l'endométriose, un tissu semblable à l'endomètre se développe et reste à l'extérieur de l'utérus, ce qui est anormal. Ces lésions peuvent se retrouver sur les ovaires, les trompes de Fallope, la paroi abdominale, voire des organes plus éloignés comme les intestins ou la vessie. Ces cellules en dehors de l'utérus se comportent comme l'endomètre : elles réagissent aux hormones du cycle menstruel. Elles s'épaississent, saignent, mais contrairement aux règles normales, n'ont pas d'issue pour s'évacuer naturellement.

Mais pourquoi ce tissu migre-t-il ?

Les pistes génétiques, environnementales, immunitaires et inflammatoires sont explorées, mais aucune théorie n'est avérée. La recherche avance mais n'a pas encore pu aboutir avec certitude à une solution.

LES DIFFÉRENTS TYPES D'ENDOMÉTRIOSE

L'endométriose est connue sous différentes formes, plus ou moins rares. Des lésions ont été retrouvées sur tous les organes du corps, mais les atteintes en dehors de la zone pelvienne restent rares. **Nous les présentons ici en commençant par les formes les plus communes.**



- **ENDOMÉTRIOSE PÉRITONÉALE OU SUPERFICIELLE**, la plus fréquente. Les lésions sont à la surface du péritoine, membrane qui tapisse les parois de l'abdomen, et sur les organes de la cavité abdominale de moins à 5 mm de profondeur. Le terme superficiel peut être trompeur et ne signifie en aucun cas que cette forme est légère ou sans conséquences.
- **ENDOMÉTRIOSE PROFONDE** : les lésions pénètrent de plus de 5 mm dans le péritoine ou les organes abdominaux (vessie, intestin...)
- **ENDOMÉTRIOSE INTRA-UTÉRINE** : les cellules de l'endomètre envahissent peu à peu le myomètre, qui est le muscle de la paroi utérine. L'endométriose intra-utérine s'appelle aussi **adénomyose**.
- **ENDOMÉTRIOME** : les lésions sont situées au niveau des ovaires, ressemblant à un kyste ovarien, qui diffère dans le fonctionnement.
- **ENDOMÉTRIOSE THORACIQUE & DIAPHRAGMATIQUE** : lésions ou microkystes situés dans la zone thoracique et du diaphragme. Elles ne sont pas toujours symptomatiques mais peuvent provoquer des douleurs dans l'épaule droite notamment pendant les règles. Cette atteinte peut également provoquer des pneumothorax.
- **ENDOMÉTRIOSE PARIÉTALE** : lésions sur la paroi abdominale ou au niveau d'une cicatrice. Ce type d'endométriose peut se manifester en moyenne 2 ans et demi à la suite d'une chirurgie, souvent à la suite d'une césarienne ou d'une opération ouverte, plus rarement à la suite d'une coelioscopie.
- **LES ADHÉRENCES** sont des accolements produits par la cicatrisation du péritoine, qui se produit chaque fois qu'il est « agressé » : infection, inflammation, plaie chirurgicale.

L'info à retenir

L'intensité des douleurs et des symptômes n'est pas en lien avec le nombre et la localisation des atteintes : une endométriose superficielle peut être plus douloureuse qu'une endométriose profonde. On peut aussi avoir des symptômes digestifs ou urinaires sans atteintes sur ces organes.

L'important est donc le ressenti de la douleur et le vécu de la patiente : indépendamment de la localisation et de l'étendue des lésions, votre douleur doit être prise en charge.

LES SYMPTÔMES DE L'ENDOMETRIOSE

Il existe autant de formes d'endométriose que de personnes qui en souffrent. Toutes deux atteintes de la maladie, une personne présente un ensemble de symptômes alors qu'une autre n'en manifeste qu'un seul ou aucun. Il n'existe actuellement aucun traitement curatif, **mais des solutions sont disponibles pour soulager la douleur et améliorer la qualité de vie.**

Les symptômes principaux sont les suivants :



DYSMÉNORRHÉES

douleurs en rapport avec les règles (bas ventre, bas du dos...)



DYSPAREUNIES

douleurs liées aux rapports sexuels dans le bas ventre



DYSURIES

Troubles urinaires (problèmes à la miction, sensation d'infections à répétition, envie d'uriner très souvent...)



DYSCHÉSIES ET AUTRES TROUBLES INTESTINAUX

douleurs pour éliminer les selles, alternance diarrhée et constipation, ballonnements, gonflements...



DOULEURS PELVIENNES CHRONIQUES

douleurs persistantes au bas ventre, pouvant survenir de manière indépendante des règles et ne pas être limitées à la menstruation

Ces symptômes peuvent occasionner :



TROUBLES DE LA FERILITÉ

(insuffisance ovarienne, trompes atrophiées, problème à la nidation...)



ASTHÉNIE OU FATIGUE CHRONIQUE

(sentiment d'épuisement, stations debout ou assise difficiles...)



DOULEURS DE DOS ET D'ÉPAULES

(douleurs lombaires, compression au niveau du diaphragme...)

Notre conseil

Les symptômes de l'endométriose peuvent contribuer à réduire votre qualité de vie. Cependant, ce n'est pas une maladie dégénérative. **Votre état de santé peut fluctuer, avec des hauts et des bas, mais il vous est possible de rétablir une qualité de vie satisfaisante.**

Cela peut prendre plus ou moins longtemps en fonction de chacune. Il peut être important d'avoir un objectif en tête, pour avoir une source de motivation et des résultats concrets à observer.



Si les symptômes de l'endométriose sont invalidants, c'est-à-dire s'ils ont un impact sur la vie quotidienne, l'endométriose est alors considérée comme un handicap invisible.

LES EXAMENS APRÈS LE DIAGNOSTIC

Tout comprendre

Après le diagnostic, on peut se poser beaucoup de questions sur le rythme et la nature des examens médicaux à réaliser : est-ce qu'il faudra repasser une échographie ou une IRM ? À quel moment ? Pourquoi ? Tout cela dépend de votre situation, de votre traitement et de vos besoins.

L'importance de l'examen clinique

Tous les parcours ne nécessitent pas une IRM ou une échographie, **un examen clinique réalisé par un professionnel de santé lors d'une consultation peut suffire à évaluer la situation**, et de décider s'il est utile ou non d'aller plus loin.

Vous pouvez en parler avec votre soignant pour voir ensemble ce qui est le plus adapté à votre situation.

Quand faut-il refaire des examens d'imagerie ?

Dans certains cas, des examens complémentaires peuvent être préconisés pour préciser les localisations, surveiller une évolution ou préparer une chirurgie.

- ✓ **Si vous n'avez pas de traitement hormonal, un examen de suivi annuel** peut être proposé, en particulier si vous avez encore vos règles, pour surveiller d'éventuelles évolutions de la maladie.
- ✓ Si vous êtes sous traitement hormonal, **une imagerie peut être envisagée en cas de présence d'un kyste ovarien**, afin de mesurer l'évolution 3 à 4 mois après le début du traitement.
- ✓ Certains examens plus techniques comme le coloscanner sont très rarement prescrits car utilisés en préparation d'intervention chirurgicale. Votre médecin saura vous guider si vous êtes concernée.

Dans d'autres cas, il n'est pas nécessaire de faire des examens d'imagerie :

- ✗ **Si vous êtes sous traitement hormonal, en continu, c'est-à-dire sans règles, et qu'il est bien toléré et efficace**, il n'est pas utile médicalement de réaliser de nouveaux examens.
- ✗ **Si vous n'avez plus de règles ni de nouveaux symptômes, l'examen n'est pas non plus nécessaire.**

Refaire un examen n'est pas toujours indispensable sur le plan médical, mais cela peut avoir un rôle de réassurance. Dans tous les cas, pensez à en parler au soignant qui pourra vous accompagner dans cette décision.

L'échographie endovaginale : que faut-il savoir ?

C'est un examen souvent proposé dans le diagnostic ou le suivi de l'endométriose. Cet examen utilise des ultrasons transmis par une sonde fine introduite dans le vagin, qui créent des images des organes pelviens.

Il peut susciter des craintes, en particulier sur la douleur ou l'intimité du geste. Voici ce qu'il faut savoir :

- Lorsqu'il est pratiqué avec douceur et écoute, il est généralement peu ou pas douloureux.
- L'examen est souvent mieux toléré en dehors des règles.
- Un temps de dialogue avec le professionnel avant l'examen est essentiel et nécessaire pour vous accueillir, exprimer vos besoins, poser vos questions.

Il est également important que le soignant vérifie votre tolérance à l'examen, et accueille ce que vous exprimez : **vous avez parfaitement le droit de ne pas être prête et de le dire, de refuser ou de reporter l'examen, ou de demander un autre examen comme l'IRM.**

Notre conseil

Le choix du professionnel de santé est essentiel : il doit être formé et qualifié, mais aussi à l'écoute de votre vécu, de vos besoins et de vos questions. **L'examen n'est jamais obligatoire : il doit se faire à votre rythme, et avec un professionnel de confiance.**

Si vous avez des doutes, si vous souhaitez un autre point de vue, vous pouvez **demandeur un second avis médical.** Des plateformes comme **deuxiemeavis.fr** permettent d'obtenir l'avis d'un spécialiste qualifié.



MA FICHE PATIENTE

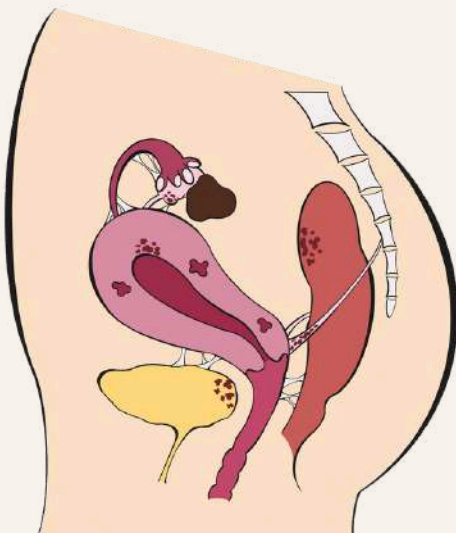
Année des premiers symptômes : _____ Année du diagnostic : _____

Examens de diagnostic : _____

Type d'endométriose : _____

Lésions et localisations : _____

Ici, vous pouvez localiser les lésions avec l'appui de votre soignant :



Mes notes personnelles : _____

Antécédents chirurgicaux :

Antécédents familiaux :

Autres pathologies : Pathologies pelviennes et autres physiques et psychiques.

MON SUIVI DE SYMPTÔMES

Tout comprendre

Ce suivi est conçu pour aider à noter vos symptômes et observations à la fréquence et au moment de votre choix : douleurs, fatigue, humeur, troubles digestifs, sommeil, effets des traitements ou moments où vous vous sentez mieux. Détaillez également la fréquence et l'intensité. L'objectif est de capturer votre vécu pour mieux comprendre l'évolution de votre endométriose et faciliter les échanges avec vos soignants.

Date ou période :

Ici, j'indique la date ou la période concernée.

Mes symptômes et observations :

Ici, je note mes symptômes, leur intensité et leur fréquence, les moments où ça ne va pas et ceux où je me sens bien.

Date ou période :

Mes symptômes et observations :

Date ou période :

Mes symptômes et observations :

Date ou période :

Mes symptômes et observations :

Date ou période :

Mes symptômes et observations :

Date ou période :

Mes symptômes et observations :

Date ou période :

Mes symptômes et observations :

Date ou période :

Mes symptômes et observations :

Date : _____ Soignant : _____ Spécialité : _____

Motif : _____

AVANT

Mes observations :

Depuis mon précédent rendez-vous, symptômes, évènements, changement d'habitudes, etc.

Les questions à poser en rendez-vous :

PENDANT

Compte-rendu de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

APRES

Ce que je retiens de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

Date : _____ Soignant : _____ Spécialité : _____

Motif : _____

AVANT

Mes observations :

Depuis mon précédent rendez-vous, symptômes, évènements, changement d'habitudes, etc.

Les questions à poser en rendez-vous :

PENDANT

Compte-rendu de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

APRES

Ce que je retiens de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

Date : _____ Soignant : _____ Spécialité : _____

Motif : _____

AVANT

Mes observations :

Depuis mon précédent rendez-vous, symptômes, évènements, changement d'habitudes, etc.

Les questions à poser en rendez-vous :

PENDANT

Compte-rendu de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

APRES

Ce que je retiens de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

Date : _____ Soignant : _____ Spécialité : _____

Motif : _____

AVANT

Mes observations :

Depuis mon précédent rendez-vous, symptômes, évènements, changement d'habitudes, etc.

Les questions à poser en rendez-vous :

PENDANT

Compte-rendu de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

APRES

Ce que je retiens de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

Date : _____ Soignant : _____ Spécialité : _____

Motif : _____

AVANT

Mes observations :

Depuis mon précédent rendez-vous, symptômes, évènements, changement d'habitudes, etc.

Les questions à poser en rendez-vous :

PENDANT

Compte-rendu de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

APRES

Ce que je retiens de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

Date : _____ Soignant : _____ Spécialité : _____

Motif : _____

AVANT

Mes observations :

Depuis mon précédent rendez-vous, symptômes, évènements, changement d'habitudes, etc.

Les questions à poser en rendez-vous :

PENDANT

Compte-rendu de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

APRES

Ce que je retiens de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

Date : _____ Soignant : _____ Spécialité : _____

Motif : _____

AVANT

Mes observations :

Depuis mon précédent rendez-vous, symptômes, évènements, changement d'habitudes, etc.

Les questions à poser en rendez-vous :

PENDANT

Compte-rendu de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

APRES

Ce que je retiens de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

Date : _____ Soignant : _____ Spécialité : _____

Motif : _____

AVANT

Mes observations :

Depuis mon précédent rendez-vous, symptômes, évènements, changement d'habitudes, etc.

Les questions à poser en rendez-vous :

PENDANT

Compte-rendu de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

APRES

Ce que je retiens de la consultation :

Aussi, ce qui est important pour moi, mes ressentis suite à la consultation, les étapes à venir, etc.

PRENDRE EN CHARGE MON ENDOMÉTRIOSE

Le traitement hormonal est une pierre angulaire dans la prise en charge de l'endométriose. Il n'est pas une solution miracle, mais il peut considérablement améliorer la qualité de vie en réduisant les douleurs et en limitant la progression de la maladie.

La chirurgie dans l'endométriose peut être un levier thérapeutique important, mais elle ne doit ni être systématique, ni isolée, et doit s'inscrire dans un parcours de soins global et pluridisciplinaire.

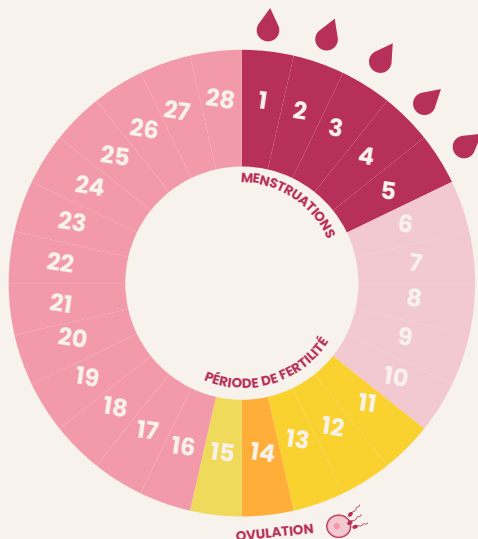
Trouver le bon traitement est parfois un chemin qui demande du temps et des ajustements — mais vous n'êtes pas seule dans ce parcours.

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

Tout comprendre

Le cycle menstruel naturel : comment ça marche ?

Le cycle hormonal féminin dépend de 2 hormones produites par les ovaires : les œstrogènes et la progestérone. Ces hormones font épaissir l'endomètre, puis déclenchent les règles si aucune grossesse ne se produit.



La fabrication des hormones est guidée par le cerveau. C'est l'hypothalamus qui donne le signal de départ, puis l'hypophyse, une petite glande du cerveau, envoie à son tour des messages aux ovaires pour leur dire de produire ces hormones.

COMMENT FONCTIONNE LE TRAITEMENT HORMONAL ?

Les lésions d'endométriose réagissent aux œstrogènes naturellement produits par les ovaires. On parle de maladie hormonodépendante.

LES PRINCIPALES OPTIONS HORMONALES

Il existe plusieurs familles de traitements, le choix dépend de votre âge, vos symptômes, vos projets de grossesse ou votre tolérance.

L'objectif est d'avoir moins de règles, parfois plus du tout, et d'obtenir une nette diminution des douleurs. Cela diminue l'inflammation liée à l'endométriose et peut faire régresser les lésions.

Le traitement hormonal a pour objectif de réduire la quantité d'œstrogènes en agissant sur leur production. Les traitements par progestérone, quant à eux, freinent le développement du tissu endométrial, ce qui contribue à limiter la progression de l'endométriose. **Ce rééquilibrage hormonal permet de calmer l'activité de la maladie et d'en atténuer les symptômes.**

Concrètement, le traitement met au repos le cycle menstruel :

- en maintenant un taux hormonal stable, qui bloquera souvent l'ovulation,
- ou en supprimant complètement la production hormonale de l'ovaire.



LES TRAITEMENTS OESTROGESTATIFS CONTRACEPTIFS EN DISCONTINU OU CONTINU

Aussi appelé pilule ! Ce traitement assure une contraception s'il est pris correctement. Différents dosages et types d'hormones existent.

PRINCIPE : contient un taux stable d'œstrogènes et de progestérone permettant un blocage du cycle et de l'ovulation.

MODALITÉ : prendre la pilule tous les jours à heure fixe, sans pause, pour éviter les règles, ou avec une pause de 7 jours permettant bien souvent des règles moins abondantes et douloureuses

AVANTAGES : simple, efficace, souvent bien tolérée.

INCONVÉNIENTS POSSIBLES : possible prise de poids, spotting, maux de tête, sensibilité des seins, modification de l'humeur. Contre-indication en cas de tabagisme actif important ou après 35 ans.



LES PROGESTATIFS SEULS

Peuvent être commercialisés comme un contraceptif ou non. Il existe différentes molécules et modalités de délivrance.

PRINCIPE : imitent l'action de la progestérone, qui contrecarre les effets des œstrogènes sur l'endomètre, ceci empêche le développement de l'endomètre et des lésions d'endométriose.

MODALITÉ : comprimés, implant, stérilet hormonal, dispositif intra utérin.

AVANTAGES : peuvent être utilisés si les œstrogènes sont contre-indiqués, DIU et implants évitent la prise orale et les oublis.

INCONVÉNIENTS POSSIBLES : spotting, prise de poids modérée, acné, variations d'humeur chez certaines, troubles dépressifs.



LES ANALOGUES DE LA GNRH

Traitement de seconde intention après échec des autres traitements testés. Souvent utilisés sur des périodes limitées, recommandé avec un traitement complémentaire à base d'œstrogènes pour réduire les effets secondaires.

PRINCIPE : agissent sur la production hormonale située dans le cerveau - l'hypothalamus et l'hypophyse - pour bloquer la production des hormones ovariennes. Cette action est réversible.

MODALITÉ DE PRISE : injection intramusculaire par une infirmière tous les mois ou 3 mois

AVANTAGES : efficace sur la douleur et les lésions actives

INCONVÉNIENTS POSSIBLES : ménopause artificielle avec bouffées de chaleur, troubles de l'humeur, sécheresse vaginale, risque de perte osseuse à long terme, injection intramusculaire.

Ce traitement n'est pas anodin, malgré les bénéfices apparents, il doit être prescrit avec précaution.



LES ANTAGONISTES DE LA GNRH

Traitement de seconde intention après échec des autres tests.

PRINCIPE : Il bloque la production hormonale et contenant dans le comprimé des œstrogènes et de la progestérone.

MODALITÉ DE PRISE : par prise orale quotidienne

AVANTAGES : bonne tolérance, efficace sur les lésions, contraceptif.

INCONVÉNIENTS POSSIBLES : spotting, bouffées de chaleur à la mise en place du traitement, trouble de l'humeur. Contient des œstrogènes et n'est donc pas recommandé après 35 ans.

L'info à retenir

Le choix du traitement est adapté et se fait avec votre médecin ou votre gynécologue, en fonction de vos symptômes et de vos projets de grossesse.

Certaines femmes vivent très bien avec leur traitement, tandis que d'autres doivent en changer. Le traitement est généralement prolongé, car la maladie a tendance à se réactiver en cas d'arrêt.

Par ailleurs, **la contraception hormonale n'a pas d'impact négatif sur la fertilité à long terme.** Elle ne traite pas directement l'infertilité liée à l'endométriose, mais peut contribuer à freiner l'évolution de la maladie.

LES BÉNÉFICES ATTENDUS

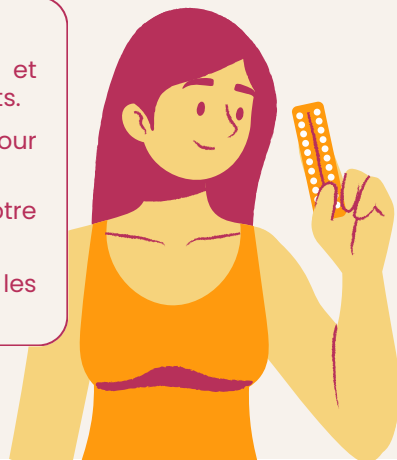
- **Moins de douleurs**, ce qui peut permettre de retrouver une qualité de vie satisfaisante
- **Moins d'inflammations et de saignements internes** : ce qui ralentit l'évolution des lésions.
- **Réduction du risque de récurrence après une chirurgie.**

LES LIMITES

- Le **traitement ne permet pas de «guérir»** de l'endométriose mais de traiter les symptômes.
- Il n'agit pas sur les adhérences ou la fibrose des organes.
- Les **douleurs peuvent persister chez certaines** : il peut alors être combiné avec d'autres approches.

VIVRE AVEC UN TRAITEMENT HORMONAL

- ✓ **Suivez vos symptômes** et l'efficacité et éventuels effets secondaires des traitements.
- ✓ **Soyez patiente** : il faut souvent 4 à 6 mois pour évaluer les bénéfices.
- ✓ **Ne restez pas seule**, parlez-en à votre médecin, vos proches, d'autres patientes.
- ✓ **Adaptez votre mode de vie** pour limiter les éviter des effets indésirables.



LA CHIRURGIE

Tout comprendre



La chirurgie dans l'endométriose peut être un levier thérapeutique important, mais elle ne doit ni être systématique, ni isolée. Elle est souvent prise en charge dans un centre expert. Elle s'inscrit dans un parcours de soins global et pluridisciplinaire, centré sur la qualité de vie, le soulagement des douleurs et, dans certains cas, le projet de grossesse.

QUAND ET POURQUOI ENVISAGER UNE CHIRURGIE ?

La chirurgie dans l'endométriose n'est pas systématique : elle se réalise seulement dans certains cas et dans de bonnes conditions préalables. Elle peut avoir pour objectif de retirer les lésions d'endométriose, de libérer les organes collés ou comprimés, de réduire les douleurs chroniques, de préserver la fertilité quand c'est possible, ou encore d'améliorer la qualité de vie.

Les indications de la chirurgie sont :

-  **En cas de lésions sévères avec risque fonctionnel :** compression urétérale, hydronéphrose, occlusion intestinale, atteinte diaphragmatique ou neurologique.
-  **En cas d'infertilité,** selon le profil de la patiente ou du couple, en lien avec une équipe spécialisée et validé en réunion de concertation pluridisciplinaire, aussi appelée RCP.
-  **En cas de douleur pelvienne chronique,** elle doit être **réalisé uniquement si la qualité de vie reste altérée après avoir essayé d'autres solutions : traitements médicaux, kinésithérapie, alimentation, gestion de la douleur, etc. avec un suivi adapté et coordonné.**

Selon la localisation des lésions, plusieurs types de gestes peuvent être réalisés, le plus souvent par coelioscopie. Les décisions sont prises par l'équipe chirurgicale en lien avec le projet de soin global. **Le geste chirurgical peut être complexe mais pas forcément : il doit être réalisé dans un centre expert.**



La chirurgie comporte des risques : douleurs post-opératoires, risques liés à l'anesthésie, les lésions d'organes proches, le risque de récurrence – 10 à 30 % à 5 ans selon les cas – et l'impact possible sur la réserve ovarienne en cas d'endométriose opérée.

Il est important de bien comprendre les bénéfices et les risques et de faire un choix éclairé.

Ce n'est pas parce que vous avez une endométriose que vous avez besoin d'aller voir un centre hospitalier pluridisciplinaire habilité à prendre en charge les cas d'endométriose complexes.

Le professionnel de santé libéral ou de ville peut vous proposer une première prise en charge et vous orienter au bon moment si besoin. La chirurgie vient en dernier recours ou dans des cas très spécifiques.

LES ÉTAPES AVANT ET APRÈS LA CHIRURGIE ?

01 RÉDUIRE LA DOULEUR

Sans urgence, il est préférable de différer la chirurgie pour plus de résultats et réduire les douleurs, ce qui améliore nettement les résultats à long terme. Avant cette étape, faites-vous accompagner pour comprendre la maladie, apprendre à identifier ses douleurs et intégrer des stratégies non chirurgicales.

En résumé

Ce n'est pas parce que vous avez une endométriose que vous avez besoin d'une chirurgie. Une prise en charge au sein d'un programme pluridisciplinaire adaptée à vos besoins est importante.

La chirurgie peut soulager, préserver la fertilité ou améliorer la qualité de vie, **mais elle comporte des risques et doit être décidée par un dialogue avec une équipe spécialisée et habilitée.**

Elle est une composante dans un parcours de soin global, et ne permet pas de solutionner la maladie à elle seule.

02 LA MISE EN PLACE D'UN PROGRAMME ADAPTÉ

La mise en place d'un programme pré-opératoire personnalisé avec un examen clinique, des séances d'éducation thérapeutique, un bilan et la rencontre des intervenants. Cela permet de prendre en compte votre milieu de vie et vos besoins pour créer d'un protocole qui vous est propre.

03 LE SUIVI POST-OPÉATOIRE

Suite à l'opération, ce suivi englobe une phase de repos et d'arrêt de travail de deux à six semaines, la continuation des soins initiés avant, le suivi par un gynécologue ou sage-femme, la mise en place de thérapies globales, un soutien psychologique, le suivi nutritionnel si besoin et la prescription d'antalgiques en cas de douleurs, qui sont normales, les premiers jours.

Il est essentiel de décider de manière éclairée, et donc de connaître les bénéfices et les risques. C'est un droit et une étape importante de votre prise en charge.

PRENDRE EN CHARGE LA DOULEUR

La douleur est une expérience personnelle, complexe, où se mêlent des aspects sensoriels, émotionnels (anxiété, stress, ..) et sociaux (répercussion financière, isolement..). Quand la douleur persiste, ces réactions s'épuisent, et le stress se chronicise : les troubles du caractère, la fatigue, la perte d'envie, la perte d'énergie s'installent.

Il n'existe pas deux personnes qui ressentiront une douleur similaire de la même manière : non seulement les messages de la douleur envoyés au cerveau ne sont pas interprétés de la même façon, mais aussi parce que notre expérience personnelle influence la façon dont nous sentons et exprimons notre douleur.

Dans le cas de l'endométriose, **il est important de prendre en charge la douleur chronique et de soulager les douleurs au quotidien pour mieux vivre avec la maladie.**

Nous souhaitons que cette partie puisse vous aider à comprendre la nature de la douleur que vous ressentez, et les solutions adaptées pour la soulager.

COMPRENDRE LA DOULEUR

Tout comprendre

Le système de perception de la douleur, **qu'on appelle aussi système nociceptif, fonctionne comme un réseau de communication entre le corps et le cerveau :**

Quand une partie du corps envoie un signal d'alerte, par exemple après une blessure ou une inflammation, des capteurs transmettent ces informations vers la moelle épinière, puis jusqu'au cerveau.

Mais notre organisme possède aussi des mécanismes de contrôle, situés dans la moelle épinière et dans le cerveau, **qui jouent le rôle de freins, appelés contrôles inhibiteurs.** Ils peuvent atténuer ou bloquer une partie des messages douloureux avant qu'ils n'atteignent la conscience, et diminuer ainsi la sensation de douleur.

Mais certaines personnes ont des contrôles inhibiteurs défaillants, épuisés. Dans ce cas, le cerveau reçoit plus facilement les signaux de douleur, même si ce qui se passe dans le corps n'est pas dangereux ou intense. **C'est ce qu'on appelle la sensibilisation.**

Dans le cas de l'endométriose, deux types de douleurs peuvent co-exister :



Les douleurs en lien direct avec les lésions d'endométriose, par exemple des dyspareunies profondes.



Les douleurs par sensibilisation, par exemple les douleurs qui vont perdurer pendant plusieurs heures ou plusieurs jours après les rapports.

Les traitements de ces deux types de douleur diffèrent. 

Dans les cas de douleurs liées aux lésions d'endométriose, il faut adopter un traitement de la lésion, que nous avons évoqués dans la partie précédente.

Info à retenir

En ce qui concerne les douleurs par sensibilisation, le traitement de la cause ne suffit pas : il faut rééduquer le système nerveux de la douleur, avec un traitement antidouleur, une thérapie physique, des soins psychologiques ou technologiques, etc.

Des solutions existent et vous permettront de réduire la douleur au quotidien et atteindre une qualité de vie qui vous est satisfaisante !



SOULAGER LA DOULEUR

Notre conseil

Un algologue, c'est-à-dire un médecin spécialisé dans la prise en charge de la douleur chronique, peut vous accompagner. Il sera là pour évaluer vos douleurs de manière approfondie, adapter vos traitements et vous proposer des solutions complémentaires afin d'améliorer votre confort et votre qualité de vie.

L'APPROCHE MEDICAMENTEUSE, TOUT SAVOIR SUR LES ANTIDOULEURS :

Les douleurs chroniques liées à l'endométriose peuvent être intenses. Les médicaments suivants sont souvent prescrits :

- **Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) :** Comme l'ibuprofène ou le naproxène pour soulager les inflammations aiguës. Attention, il ne faut les prendre seulement en cas d'inflammation, soit pendant les règles.
- **Antalgiques :** Du paracétamol aux traitements plus puissants pour gérer les douleurs invalidantes. Attention, la prise de dérivés de morphine (codeine, opioïde, tramadol) régulièrement est à éviter. Sa prise régulière peut entraîner une chronicité de la douleur. L'acupan est à privilégier.
- **Traitements spécifiques de la douleur chronique :** Certains antidépresseurs ou anticonvulsivants sont utilisés à faible dose pour agir sur la douleur neuropathique. Les cures de kétamine sont aussi de plus en plus proposées.
- **Des traitements locaux** à base de lidocaïne, naropéine, piment, toxine botulinique (botox) sont également proposés.

L'APPROCHE PLURIDISCIPLINAIRE, ET L'IMPORTANCE D'UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE :

L'endométriose est une maladie complexe qui nécessite une prise en charge globale et personnalisée. Son traitement repose sur une combinaison de solutions adaptées à chacune d'entre vous, selon la gravité de vos symptômes, l'impact sur votre qualité de vie et votre éventuel désir de grossesse. **Cette approche est souvent pluridisciplinaire, mobilisant des médecins, des spécialistes et parfois des thérapeutes non médicaux.**

Parce que l'endométriose peut avoir des répercussions sur plusieurs aspects de votre vie, une prise en charge réussie implique donc la **coordination entre plusieurs professionnels de santé et inclut plusieurs thérapies** de soins pour vous soulager au quotidien.

Sur la page suivante, vous trouverez une liste de soins existants et pouvant réduire vos douleurs.

SOULAGER LA DOULEUR

LES THÉRAPIES MANUELLES, pour réduire les tensions musculaires

Kinésithérapie spécialisée : Elle aide à relâcher les tensions musculaires, améliorer la posture et réduire les douleurs. La kinésithérapie peut aussi prendre en charge les douleurs liées aux rapports sexuels.

Ostéopathie : Utilisée pour équilibrer les structures pelviennes et diminuer les gênes liées à la maladie.



LES DISPOSITIFS TECHNOLOGIQUES, pour soulager au quotidien

TENS (Neurostimulation électrique transcutanée) : c'est un dispositif qui envoie de légères impulsions électriques via des électrodes placées sur la peau, bloquant la transmission des signaux de douleur au cerveau. Facile d'utilisation, il peut être un allié précieux pour les douleurs chroniques.

Photobiomodulation : Cette technique utilise des faisceaux lumineux de faible intensité pour stimuler les cellules et réduire l'inflammation et la douleur. Elle est encore émergente mais montre des résultats prometteurs.

Radiofréquence : Cette technologie, employée par des professionnels de santé, cible les tissus nerveux impliqués dans la douleur pour les désensibiliser. C'est une option pour les douleurs réfractaires aux autres traitements.



LA NUTRITION, pour explorer les effets sur les douleurs et troubles digestifs

Nutritionniste et diététicien : l'alimentation peut venir aider à diminuer les douleurs associées à l'endométriose – *plus en partie 7*



LES APPROCHES PSYCHOLOGIQUES, pour prévenir anxiété ou dépression

Méditation et sophrologie : Ces pratiques favorisent la relaxation, réduisent le stress et aident à mieux gérer les douleurs chroniques.

Psychothérapie : Un accompagnement psychologique peut aider à surmonter l'impact émotionnel et mental de la maladie.



LES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES, POUR EXPÉRIMENTER ET SOULAGER

Acupuncture : Utilisée pour soulager les douleurs et la fatigue chroniques, et les troubles digestifs

Phytothérapie : Certaines plantes aux propriétés anti-inflammatoires peuvent être utilisées, sous supervision.



LA SEXOLOGIE, pour soulager les douleurs liées aux rapports

Sexologue : pour des thérapies et conseils personnalisés – *plus en partie 6*.

Ce tableau vous permet de suivre dans le temps vos soins et traitements. Indiquez le début de la prise en charge, s'il s'agit d'un soin ou d'un traitement, le nom du soin ou traitement, puis vos notes libres : dosage, changements récents, effets ressentis, recommandations données par le soignant ou que vous souhaitez retenir pour vous-même. Cet outil facilite le suivi au quotidien et le dialogue lors des consultations.

[illegible]

[illegible]

[illegible]

[illegible]

[illegible]

[illegible]

PARCOURS DE SOIN

Quand on apprend qu'on a une endométriose, il n'est pas toujours facile de tout comprendre d'un coup, de savoir quoi faire, ni vers qui se tourner.

Des parcours existent, comme les hôpitaux de jour ou les programmes d'éducation thérapeutique, pour prendre le temps de poser ses questions, rencontrer plusieurs professionnels aux approches complémentaires, et mieux comprendre comment vivre avec la maladie au quotidien.

Ce sont des **espaces où vous êtes accompagnée dans une approche pluridisciplinaire**, à votre rythme, pour avancer, mieux vous connaître, ne pas rester seule face à la maladie, mieux la comprendre ainsi que ses mécanismes pour devenir actrice de votre parcours.

Mais aussi, ce sont des lieux qui vous **permettent de rencontrer et d'échanger avec d'autres patientes** atteintes d'endométriose.

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

L'Éducation Thérapeutique du Patient, c'est un ensemble d'ateliers proposés au sein d'établissements de santé (hôpitaux, cliniques) ou en ville afin de **permettre aux patients qui y participent de comprendre leur maladie et devenir acteurs de leurs parcours de soins.**

A quoi servent-ils ?



Mieux connaître la maladie



S'entraider entre patientes



Apprendre à gérer la maladie au quotidien



Devenir actrice de votre parcours de soin

Comment se déroulent les ETP ?

01

BILAN INITIAL

pour faire connaissance et cibler vos besoins.

02

ATELIERS

dont la durée varie selon les programmes

03

BILAN DE SYNTHÈSE

C'est le moment de faire le point !

Les ateliers recoupent une diversité de thèmes qui sont au cœur des préoccupations des personnes atteintes d'endométriose comme :

- **Comprendre sa maladie et le mécanisme de la douleur**
- **Gérer ses émotions**
- **L'infertilité**
- **La sexualité**
- **L'activité physique adaptée**

Les possibilités sont très larges et dépendent des professionnels impliqués dans ces ateliers. Ils sont formés à l'ETP et apprennent beaucoup de ces échanges avec les patientes.

Notre conseil

Comment participer à un parcours d'ETP ?

Il faut être atteint d'une maladie chronique ayant été diagnostiquée pour y participer. Les **ETP sont 100% gratuits, à retrouver sur ENDomind.org**. Un suivi dans la structure de santé où ont lieu les ateliers n'est pas nécessaire.

"Je suis suivie là-bas et je l'ai fait. Le but c'est surtout la prise en charge de la douleur et la gestion de l'endo."

"Pour une patiente qui vient d'avoir le diagnostic et qui est un peu démunie ça peut vraiment aider. L'équipe est ultra bienveillante."

L'HÔPITAL DE JOUR

Les hôpitaux de jour sont des structures de soins spécialisées où vous pouvez bénéficier de consultations et de traitements sans avoir besoin d'une hospitalisation prolongée.

Dans un hôpital de jour, vous consulterez plusieurs professionnels de santé pour un suivi médical, et vous rentrez chez vous le soir ! Il vous permet de :

- **Rencontrer plusieurs professionnels de santé de disciplines différentes ;**
- **Bénéficier d'un suivi coordonné avec les spécialistes ;**
- **Offrir un suivi médical de qualité sans nécessité d'hospitalisation.**

Tout comprendre

Comment se déroule une prise en charge en HDJ ?

La prise en charge se fait généralement sur une demi-journée ou une journée complète, selon l'établissement, ce qui réduit les contraintes liées à l'hospitalisation traditionnelle.

Pour une patiente atteinte d'endométriose, qu'elle soit déjà diagnostiquée ou en cours de diagnostic, une journée en HDJ peut inclure plusieurs consultations avec des spécialistes de différentes disciplines.

Certains HDJ offrent également un suivi avant une intervention chirurgicale, en proposant un accompagnement pluridisciplinaire pour préparer au mieux l'opération. Cette approche est moins fréquente mais très utile dans certains cas.

Comment accéder à un accompagnement en HDJ ?

L'accès aux HDJ varie d'un établissement à l'autre. Il est recommandé de contacter directement le centre pour connaître les modalités de prise en charge et les démarches nécessaires.

Où trouver les programmes d'ETP existants ?

www.endomind.org/etp

Où trouver les centres HDJ existants ?

www.endomind.org/les-hopitaux-de-jour



ENDOMÉTRIOSE & FERTILITÉ

L'endométriose peut parfois avoir un impact sur la fertilité, mais chaque situation est différente. 70% des couples ne rencontrent pas de difficulté pour concevoir un enfant.

Ainsi, certaines femmes conçoivent sans difficulté, tandis que d'autres rencontrent des obstacles nécessitant un accompagnement médical.

Comprendre les liens entre la maladie et la fertilité permet de mieux se préparer, de connaître les options disponibles et de prendre des décisions éclairées en lien avec son projet de maternité.

05

PRÉSERVER SA FERTILITÉ

Tout comprendre

L'endométriose peut parfois altérer la réserve ovarienne, ou le « capital » d'ovocytes disponibles, ou modifier le fonctionnement des organes reproducteurs. Ces effets varient énormément d'une femme à l'autre : certaines ne rencontrent aucune difficulté à concevoir, tandis que d'autres voient leur fertilité diminuée.

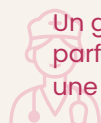
C'est pourquoi **il est recommandé de parler au professionnel de santé au plus tôt à la question de la préservation de la fertilité, si un projet de grossesse est envisagé plus tard.**

UNE PRISE EN CHARGE INDIVIDUALISÉE : CHAQUE FEMME EST UNIQUE

L'endométriose est une maladie très hétérogène. Ses effets sur la fertilité ne dépendent pas seulement du stade ou de la localisation des lésions, mais aussi : de votre âge, votre réserve ovarienne, de la présence ou non de douleurs invalidantes, de votre projet parental, et de votre parcours médical antérieur.

Cela signifie qu'il **n'existe pas de parcours standard : chaque prise en charge doit être personnalisée.**

Un suivi idéal associe :



Un gynécologue spécialisé en fertilité,
parfois un chirurgien expert de l'endométriose,
une équipe de procréation médicalement assistée si nécessaire.

LA CONSULTATION DE FERTILITÉ : UN MAILLON ESSENTIEL

Les recommandations internationales insistent pour que la **consultation de fertilité soit intégrée systématiquement** dans la prise en charge des patientes atteintes d'endométriose, dès que le désir d'enfant est évoqué.

Cette consultation permet :

- ✓ d'expliquer de manière claire l'impact possible de la maladie sur la fertilité
- ✓ de réaliser un **bilan personnalisé** (réserve ovarienne, état des trompes, fertilité du conjoint)
- ✓ d'anticiper les **options thérapeutiques** (attente, chirurgie, PMA, préservation)
- ✓ de donner **un temps d'information et de réflexion** à la patiente, afin qu'elle reste actrice de ses choix.

Ainsi, la consultation de fertilité ne doit pas être considérée comme une étape « à part », mais comme une composante normale et nécessaire du parcours de soins des femmes atteintes d'endométriose.

Quand se poser la question ?

- ✓ **Avant une chirurgie ovarienne** (par exemple pour un endométriome), car l'intervention peut réduire le stock d'ovocytes.
- ✓ **Si la réserve ovarienne est déjà basse** (mesurée par le dosage de l'AMH et l'échographie des follicules).
- ✓ **Chez les femmes jeunes qui souhaitent différer leur maternité.**

PRESERVER SA FERTILITE, LES OPTIONS QUI EXISTENT :

Vitrification d'ovocytes :

prélèvement et congélation d'ovocytes, permettant de garder une « réserve » pour plus tard.

Conservation d'embryons :

si un projet parental est déjà engagé.

Conservation de tissu ovarien, plus rare et réservée à des indications particulières.

En France, **la loi permet aux femmes atteintes d'endométriose de bénéficier de cette préservation à titre médical.** Cette décision se prend au cas par cas, en concertation avec l'équipe médicale.

Car les délais peuvent être longs et car la congélation d'ovocytes est possible sur une tranche d'âge précise – de 29 à 37 ans, il est important de le prévoir dans son projet.

L'info à retenir

Pourquoi est-ce important ?

La préservation ne garantit pas une grossesse future, mais elle peut augmenter les chances d'avoir un enfant plus tard, surtout si l'endométriose évolue ou si des chirurgies répétées s'avèrent nécessaires.

LE RÔLE CLÉ DU PARTENAIRE

Le rôle du partenaire est essentiel dans un projet de fertilité : c'est avant tout une démarche partagée, où le soutien mutuel compte énormément. De plus, l'hygiène de vie du partenaire joue un rôle majeur pour augmenter les chances de conception.

ENDOMÉTRIOSE & SEXUALITÉ

Chez les femmes atteintes d'endométriose, la vie sexuelle peut être altérée. Cela dit, ce n'est pas une généralité : certaines femmes vivent une sexualité pleinement épanouie malgré la maladie. Il n'existe pas de corrélation entre la taille et le nombre des lésions par rapport à la douleur ressentie par la patiente.

Les douleurs pelviennes chroniques, les rapports douloureux et la fatigue liés à l'endométriose peuvent perturber la vie sexuelle, allant parfois jusqu'à l'évitement de l'intimité. La dimension psychologique joue aussi un rôle important : la frustration de ne pas pouvoir vivre une sexualité épanouie, la honte, ou encore l'anticipation de la douleur peuvent impacter l'estime de soi et la relation au partenaire.

Mais cela ne signifie pas pour autant que vous devez renoncer à une sexualité épanouie ! Il existe des moyens de réduire ces douleurs et d'aborder votre vie sexuelle de manière plus sereine.

06

POUR UNE SEXUALITÉ ÉPANOUIE

LES SYMPTÔMES LES PLUS COURANTS

L'endométriose peut avoir un impact sur la sexualité : ces symptômes sont fréquents et nécessitent d'être exprimés pour que vous puissiez être accompagnée de manière adaptée et retrouver une vie intime épanouie.



La dyspareunie, la douleur liée aux rapports sexuels, qui peut provenir de la présence de lésions, de l'inflammation ou des adhérences. L'anticipation de cette douleur provoque parfois une contraction involontaire des muscles du périnée, l'hypertonie, rendant la pénétration difficile, voire impossible.

Tout comprendre

Les douleurs superficielles, localisées au niveau de la vulve et présentes au moment de l'initiation du rapport, sont distinctes des douleurs profondes – lors de la pénétration, pendant les rapports sexuels en position missionnaire ou en profondeur. Les douleurs peuvent être également déclenchées au moment de l'orgasme ou se manifester et/ou perdurer à la fin du rapport sexuel.



Diminution de la libido : Le stress, la douleur et la fatigue peuvent affecter le désir sexuel. Un faible niveau d'énergie, des troubles de l'humeur et un manque d'intimité peuvent rendre plus difficile l'épanouissement sexuel. Par ailleurs, certains traitements hormonaux peuvent provoquer des effets secondaires comme une sécheresse vaginale ou une baisse du désir.



Impact sur l'estime de soi et la relation de couple : l'endométriose peut altérer l'image corporelle et susciter de la gêne vis-à-vis de la sexualité. Certaines femmes ressentent de la culpabilité envers leur partenaire ou se sentent « moins désirables », ce qui peut fragiliser la confiance en soi et la complicité dans le couple.



Fertilité et sexualité : Les préoccupations liées à la fertilité peuvent peser sur la sexualité. Les difficultés à concevoir engendrent parfois frustration, pression ou tensions dans la relation amoureuse.

L'info à retenir

Cela ne signifie pas pour autant que vous devez renoncer à une sexualité épanouie ! Il existe des moyens de réduire ces douleurs et d'aborder votre vie sexuelle de manière plus sereine.

NOS CONSEILS POUR UNE SEXUALITÉ ÉPANOUIE



Quels que soient vos choix de vie ou de relations, les informations ici ne se limitent pas aux rapports hétérosexuels : elles s'adaptent à toutes les formes de relations amoureuses et intimes.

01 Comprendre la maladie et en parler avec votre partenaire

Le premier secret d'une sexualité épanouie, c'est la communication, ouverte et honnête avec votre partenaire. L'endométriose peut être difficile à comprendre pour ceux qui ne la vivent pas au quotidien, donc partager vos symptômes et vos sentiments peut aider à créer un environnement de soutien. Expliquez à votre partenaire comment la maladie vous affecte et n'hésitez pas à poser des questions pour mieux comprendre ses préoccupations également.

02 Explorez de nouvelles positions, le plaisir est dans la découverte

Certaines positions sexuelles peuvent être plus confortables que d'autres si vous souffrez d'endométriose. Par exemple, et chez certaines femmes, être sur le dessus permet de mieux contrôler la profondeur de la pénétration et peut réduire les douleurs.

L'important est de prendre le temps d'expérimenter, de découvrir ce qui fonctionne pour vous et de ne pas hésiter à modifier l'intimité pour la rendre agréable. Si la douleur se manifeste, n'hésitez pas à ralentir le rythme, éviter les mouvements brusques et explorer des positions confortables et plaisantes.

03 Votre bien-être est au cœur de tout !

Saviez-vous que la sexualité ne se résume pas seulement à la pénétration ? L'important est de trouver ce qui vous fait vous sentir bien, et cela peut prendre plusieurs formes : **câlins, caresses, moments de complicité...** La clé est dans la communication avec votre partenaire et l'écoute de votre corps.

04 Utiliser des lubrifiants

Les traitements hormonaux et l'endométriose peuvent réduire la lubrification vaginale, ce qui peut rendre les rapports plus douloureux. Utiliser un **lubrifiant à base d'eau peut réduire la friction** et améliorer le confort pendant les rapports.

05 Prendre son temps et pratiquer la relaxation

Ne vous précipitez pas : **prenez le temps de vous détendre avant d'avoir des relations sexuelles.** Les techniques de relaxation, comme la respiration profonde, le yoga, la cohérence cardiaque ou même la méditation peuvent aider à réduire l'anxiété et améliorer la détente du corps.

06 La masturbation féminine

La masturbation est un **moyen précieux pour mieux connaître son corps, découvrir ses zones érogènes et explorer ce qui procure du plaisir, en dehors de toute pression.** Elle permet aussi de reprendre confiance en soi et de renouer avec des sensations positives, en dehors du contexte de la douleur. Cette exploration personnelle peut être un premier pas vers une sexualité plus libre et apaisée.

07 L'orgasme et la sexualité comme échange

Atteindre l'orgasme implique souvent une capacité à se détendre et à se laisser aller. Cela suppose d'être actrice de son plaisir, et non simplement spectatrice ou soumise à une attente de performance. Il est essentiel de rappeler que la sexualité ne se limite ni à la pénétration, ni à l'orgasme. **Elle peut prendre de multiples formes et repose avant tout sur un échange intime, physique et émotionnel, avec soi-même ou avec son/sa partenaire.** Trouver ce qui fait du bien, sans objectif à atteindre, permet souvent de relâcher la pression et de retrouver du plaisir.

08 Ne pas hésiter à consulter un sexologue ou un thérapeute

Si vous constatez que les problèmes sexuels persistent, il peut être utile de **consulter un sexologue ou un thérapeute spécialisé dans les troubles sexuels**, ou encore un kinésithérapeute spécialisé. Ces professionnels peuvent vous aider à aborder la sexualité d'une manière plus épanouie, en prenant en compte la douleur et les émotions liées à l'endométriose.

Notre conseil

L'endométriose peut impacter la sexualité de manière importante, mais il est **possible d'améliorer son bien-être sexuel en adoptant des stratégies adaptées et en communiquant avec son partenaire.** Si la douleur ou la frustration deviennent trop importantes, **n'hésitez pas à consulter votre médecin, ou un spécialiste, ou même votre kinésithérapeute pour trouver des solutions qui vous conviennent.**

VOTRE ESPACE PERSONNEL :

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins or other markings on the paper.

HYGIÈNE DE VIE ET QUOTIDIEN

Prendre soin de son hygiène de vie joue un rôle essentiel dans le bien-être et peut contribuer à mieux vivre avec l'endométriose, en soulageant les douleurs associées.

Cette partie aborde différents aspects du quotidien : les perturbateurs endocriniens, pour mieux les identifier et en limiter l'exposition, l'alimentation, pour trouver des repères adaptés et équilibrés, et les bienfaits du mouvement, pour retrouver de la mobilité et réduire les douleurs.

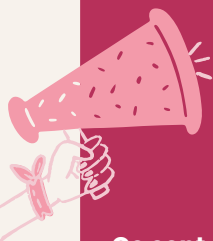
L'objectif est de vous donner des repères concrets afin d'avancer, pas à pas, vers un mode de vie qui vous permette d'avoir une qualité de vie satisfaisante.

07

LES PERTURBATEURS ENDOCRINIENS

La pollution peut être source d'inquiétude pour les patientes souffrant d'une maladie chronique ; entre peur et fatalisme, beaucoup se posent des questions sur ce sujet. Heureusement, aujourd'hui et grâce à des conseils simples, vous pouvez prendre votre santé en main et avoir un ressenti positif sur votre quotidien.

Tout comprendre



Qu'est-ce qu'un perturbateur endocrinien ?

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, il s'agit d'une « substance chimique ou un mélange d'origine naturelle ou artificielle étranger à l'organisme, qui peut interférer avec le fonctionnement des systèmes endocriniens et induire ainsi des effets délétères sur cet organisme, sur ses descendants, ou des sous populations ».

Ce sont donc des molécules qui vont, par exemple, mimer une hormone et l'empêcher de faire fonctionner correctement la voie métabolique.

Présents dans notre environnement, les perturbateurs endocriniens peuvent agir à très petite dose et sur plusieurs générations. Ils peuvent être ingérés via notre alimentation, en réchauffant des aliments dans des boîtes en plastique par exemple, ou inhalés par la respiration, avec la fumée de cigarette ou les produits en sprays par exemple, ou encore absorbés par contact cutané via les cosmétiques notamment.

LES GRANDES FAMILLES DE PERTURBATEURS ENDOCRINIENS

Cette liste n'est pas exhaustive mais concerne les polluants les plus présents dans notre environnement et sur lesquels on peut agir activement.

LES PHTALATES

qui donnent leur souplesse au plastique (bouteilles en plastique, vernis à ongle, jouets en plastique..)

LES BISPHÉNOLS

Le bisphénol A a été interdit mais il a été remplacé par d'autres qui ont les mêmes propriétés (bisphénol S) dans les boîtes de conserve ou les canettes.

LES PESTICIDES

sur les fruits et légumes traités, dans les aliments gras (viandes grasses, œufs..), sur les animaux qu'on traite ou dans les produits anti-moustiques.

LES NANO PARTICULES

présents dans les cosmétiques comme les crèmes solaires sous l'écriture [nano].

LES COMPOSÉS PERFLUORÉS

aujourd'hui dénommés sous le nom de PFAS dans les poêles anti adhésives notamment mais aussi dans les vêtements dits techniques.

LES MÉTAUX LOURDS

le plomb dans les vieilles peintures ou l'aluminium alimentaire.

LES RETARDATEURS DE FLAMME

dans les tapis, les rideaux par exemple.

QUE VONT-ILS IMPACTER ?

Puisqu'ils sont présents partout en faible quantité et qu'ils se mélangent entre eux, **il est très difficile pour les scientifiques d'établir des liens directs de cause à effet.**

Néanmoins, **on peut aujourd'hui affirmer que les perturbateurs endocriniens impactent négativement l'endométriose** mais aussi la fertilité de l'homme par la diminution de la quantité de spermatozoïdes et celle de la femme, avec des ovocytes en moindre quantité et de moins bonne qualité. Ils sont aussi mis en cause dans l'obésité, dans les pubertés précoces et peuvent perturber le développement des organes génitaux des petits garçons. **Il y a donc un grand intérêt à les limiter dans notre environnement.**

L'info à retenir

VOUS AVEZ TOUT À Y GAGNER !

Améliorer vos chances mais aussi : être en meilleure santé, vous sentir plus en forme, avoir un meilleur moral...

Aujourd'hui **les scientifiques voient plus loin en parlant du concept de santé planétaire** : je consomme mieux des produits plus durables, je dépense moins, je limite la pollution, j'utilise moins les ressources limitées, **et je vis mieux et en meilleure forme.**



Tout comprendre

Voici quelques conseils pour réduire votre exposition aux perturbateurs endocriniens. Ces pratiques peuvent être difficiles à appliquer tous les jours, l'important est de faire de votre mieux et à votre rythme.

Source : Guide sur les perturbateurs endocriniens – URPS ml PACA Médecins Libéraux

	JE PRIVILÉGIE	J'ÉVITE OU JE LIMITE
Air intérieur	J'aère 10 minutes le matin et le soir quelle que soit la saison.	Que mon intérieur soit pollué (par des désodorisants, bougies parfumées)
Entretien de la maison	J'utilise le moins de produits possible – Je privilégie les composition simples – Je repère les écolabels fiables – Je peux aussi laver avec de la vapeur	L'effet cocktail La présence de polluants dans mon intérieur (par les produits ménagers parfumés, ou très chimiques)
Alimenta-tion	Je lave bien et épluche les fruits et légumes – Je repère les écolabels fiables et si je peux je privilégie les aliments que je mange souvent et/ou les aliments gras en bio – Je cuisine le plus souvent possible	Je limite l'absorption de pesticides et j'évite les plats ultra transformés dans mon quotidien
Cuisson	Je privilégie l'inox, le verre, la fonte pour cuire et conserver mes aliments	J'évite le plastique dans mon quotidien, je ne réchauffe pas dans un contenant en plastique et j'évite de cuisiner dans les poêles anti adhésives ou dans les ustensiles à revêtement abimé
Cosmétique	Je prends soin de moi avec des produits neutres, sans parfum, contenant peu d'ingrédients (surtout au quotidien), je peux me repérer avec les écolabels	J'évite d'avoir des produits avec une liste d'ingrédient trop longue, parfumés ou avec du parabène, phtalates ou tricolsan, et je limite les huiles essentielles
Vêtements, textiles	Je préfère les matières naturelles que je lave avant de les porter	J'évite les produits nocifs utilisés dans la fabrication des vêtements
Mobilier	Je privilégie l'occasion et les bois massifs – Je me fie aux écolabels – Je déballe les meubles et les aère le plus possible avant utilisation	J'évite le bois aggloméré contenant des colles et solvants ainsi que les peintures

ENDOMÉTRIOSE ET ALIMENTATION

Les données scientifiques actuelles ne permettent pas d'affirmer qu'il existe un régime spécifique contre l'endométriose. En revanche, beaucoup de femmes témoignent d'un lien entre l'assiette et la gestion de leurs douleurs.

L'alimentation peut être une approche complémentaire dans la gestion des douleurs. Beaucoup de femmes expriment le désir de se prendre en charge, d'être actrices dans leur parcours et de trouver des réponses concrètes, notamment grâce à une meilleure information et à des conseils adaptés.

UNE ALIMENTATION Saine ET Équilibrée

En cas d'endométriose, il est recommandé de se rapprocher ou d'adopter une alimentation saine et équilibrée. Vous pouvez vous faire accompagner par un diététicien ou nutritionniste si vous le souhaitez.



Et ainsi, d'être vigilante sur la consommation de certains aliments.

Parmi eux, la charcuterie, les boissons sucrées, les aliments gras, sucrés, salés et ultratransformés, l'alcool, les viandes de porc, bœuf, veau, mouton, ou agneau et les produits ayant un nutri-score faible (D et E).



Il est recommandé d'augmenter dans votre assiette la présence de fruits et légumes, de légumes secs, de fruits à coques ou encore de repas faits maison.



Il est possible de **tester des alternatives plus douces et d'aller vers, si vous le souhaitez et le pouvez**, les aliments de saison et locaux, le bio, les céréales complètes ou le poisson.

Notre conseil

Pensez à être indulgente avec vous-même : changer son alimentation et s'y tenir au quotidien n'est pas toujours facile, cela demande parfois de l'organisation, des ajustements, et vous n'avez pas toujours la maîtrise de ce que vous consommez – par exemple chez des proches ou au travail.

Soyez vigilante à ne pas être trop restrictive, car cela peut entraîner des risques de désocialisation. Il faut aussi faire attention **aux régimes relayés sur les réseaux sociaux**, non validés scientifiquement, et qui peuvent mettre votre santé en danger.

L'essentiel est de trouver un équilibre et d'adopter une alimentation qui vous correspond et qui vous apporte du bien-être au quotidien.



POUR AGIR SUR LES TROUBLES DIGESTIFS

Aucune étude ne démontre l'efficacité directe de l'alimentation sur l'endométriose, mais c'est le cas sur les symptômes digestifs associés. Ce sont 50 à 60% des femmes souffrant d'endométriose qui ont des symptômes digestifs associés de type syndrome de l'intestin irritable, avec ou sans atteinte endométriosique digestive.

Si vous êtes concernée également, l'alimentation peut agir pour soulager ces douleurs. Voici des gestes qui peuvent aider :

-  **Observez**, ou même notez vos repas et vos ressentis pour identifier les liens entre aliments et symptômes.
-  **Choisissez le bon moment**, si certains aliments vous font envie, pour les consommer de façon adaptée à votre mode de vie et à votre quotidien.
-  **Testez** et découvrez les aliments qui vous soulagent ou déclenchent des symptômes et adaptez votre alimentation à votre quotidien.
-  **Faites appel à un professionnel de santé**, pour vous aider à trouver une solution adaptée.



Tout changement alimentaire doit se faire avec un professionnel de santé : diététicien ou nutritionniste

Parce que l'alimentation est complexe et qu'elle influence de nombreux aspects de votre santé, il est recommandé de consulter un professionnel et d'être accompagnée, notamment dans le cas de la prise en charge des troubles digestifs.

Le soignant peut vous aider à optimiser vos apports nutritionnels, compenser les pertes en cas d'éviction d'aliments et vous soutiendra dans votre démarche.

VOTRE ESPACE DE SUIVI ET DE NOTES

Notre conseil

La page suivante est conçue pour vous aider à observer le lien entre votre alimentation et la manière dont vous vous sentez, et identifier les aliments qui vous font du bien, ou, au contraire, qui accentuent vos symptômes.

Vous pouvez la compléter librement et, si vous le souhaitez, en discuter et la partager avec un professionnel de santé.

Les aliments qui font du bien :

Notez ici ce qui vous fait du bien, qui vous apporte de l'énergie et un meilleur confort de vie.

Ceux que je tolère mal :

Inscrivez ici les aliments que vous ne tolérez pas ou qui accentuent vos symptômes.

Mes observations personnelles : Un espace pour noter vos ressentis après les repas ou sur la durée, qu'ils soient positifs ou négatifs.

LES BIENFAITS DU MOUVEMENT

L'endométriose est une pathologie chronique qui peut provoquer des douleurs pelviennes invalidantes, de la fatigue, des troubles digestifs, urinaires et un impact psychologique important.

Dans ce contexte, le mouvement, qu'il soit doux, modéré ou plus intense selon les capacités, joue un rôle central dans l'amélioration de la qualité de vie.

La mobilité a plusieurs effets bénéfiques reconnus :



Sur le plan physique, elle aide à améliorer la circulation sanguine et lymphatique, à réduire les tensions musculaires et les adhérences, à maintenir la souplesse et à limiter les douleurs chroniques.



Sur le plan psychique, elle stimule la production d'endorphines, hormones du bien-être, qui diminuent le stress, l'anxiété, et améliorent l'humeur. Cela contribue également à restaurer une confiance dans le corps, souvent mise à mal par la douleur chronique.



Sur le plan général, l'activité physique adaptée, appelée APA, permet de prévenir le déconditionnement physique, améliore le sommeil, et joue un rôle dans la gestion du poids et de l'inflammation.

En se figeant, le corps va créer des compensations et des adaptations posturales qui, au long terme, auront un impact néfaste et pourront créer de nouvelles douleurs non induites par l'endométriose elle-même.

Tout comprendre

Zoom sur la kinésiophobie : Qu'est-ce que c'est ?

La kinésiophobie est une peur excessive et irrationnelle de réaliser certains mouvements ou de participer à des activités.

C'est un mécanisme qui se met en place lorsqu'on est soumis à une douleur installée et chronicisée. On en vient alors à appréhender le moindre geste. Il en ressort une hypervigilance accentuant la tension musculaire et les fixités tissulaires. **Un cercle vicieux s'engage. Le rôle des accompagnants au mouvement prend alors tout son sens.**

ACTIVITÉ ADAPTÉE ET PERSONNALISÉE

Il n'existe pas de recette unique : chaque personne doit pouvoir trouver le type, la fréquence et l'intensité d'activité qui lui convient, en fonction de ses symptômes, de son niveau d'énergie, de ses douleurs et de ses envies. Les principes à garder à l'esprit sont les suivants :

01

Écouter son corps :

commencer doucement et progressivement, respecter ses limites, adapter selon les jours.

02

Favoriser la régularité plutôt que l'intensité :

quelques minutes de mouvement quotidien peuvent suffire à produire des effets bénéfiques.

03

Varier les activités : marche, natation douce, yoga, pilates, danse, vélo, étirements... toutes les activités sont possibles à condition d'être bien tolérées.

04

Encadrement possible : faire appel à un professionnel formé peut aider à reprendre une activité en toute sécurité.

OUTILS COMPLÉMENTAIRES AU QUOTIDIEN

Certains outils simples peuvent accompagner la pratique d'un mouvement bienveillant et adapté :

KINÉSITHÉRAPIE SPÉCIALISÉE

pour travailler la mobilité du bassin, du diaphragme, gérer les adhérences, améliorer la posture.

AUTO-MASSAGES

ils permettent de relâcher les tensions, de reconnecter avec son corps et de diminuer certaines douleurs pelviennes.

ÉTIREMENTS DOUX

intégrés dans la routine quotidienne, ils améliorent la souplesse musculaire et réduisent les raideurs posturales.

RELAXATION ET RESPIRATION

utiles pour apaiser le système nerveux, soulager les douleurs et favoriser un relâchement global.

Notre conseil

PRATIQUEZ AVEC UNE MAISON SPORT-SANTÉ

Implantées dans toute la France, elles orientent et accompagnent les personnes qui souhaitent pratiquer une activité physique et sportive à des fins de santé et de bien-être, quel que soit leur âge.

Même si elles ne sont pas dédiées à l'endométriose, les Maisons Sport-Santé s'adressent aux personnes souffrant de maladies chroniques pour lesquels l'activité physique et sportive est recommandée et à adapter.



Retrouvez la carte des Maisons Sport-Santé sur : sports.gouv.fr
Et les Maisons dédiées à l'endométriose via l'annuaire ENDomind.

PRENDRE SOIN DE SOI

Il arrive très souvent que les personnes atteintes d'endométriose aient entendu, au cours de leur errance diagnostique, que leurs symptômes étaient "dans leur tête". Pour cette raison, une fois le diagnostic confirmé, il peut être difficile de se poser la question de la santé mentale : "je n'étais pas folle, c'était bien dans mon corps !" Mais il est important d'avoir à l'esprit que **si l'endométriose n'est pas "psychologique", elle a des conséquences, parfois lourdes, sur la santé mentale.**

En avoir conscience peut permettre de s'autoriser plus d'auto-compassion, et de chercher des ressources pour aller mieux.

Prendre soin de sa santé mentale est un élément essentiel du traitement, que ce soit en apaisant le rapport au corps, en renforçant l'estime de soi, en changeant la façon dont on s'adresse à soi-même, ou en consultant un professionnel. Vous n'avez pas à traverser cela seule : chercher du soutien est un signe de courage.

SOIGNER SA SANTÉ MENTALE

Tout comprendre



Avec tout le travail que demande la maladie, on oublie parfois de se poser et prendre le temps de reconnaître : c'est très dur, ce que nous vivons, et c'est très compréhensible que cela atteigne le moral.

La maladie chronique impacte tous les aspects de la vie, d'une façon à la fois omniprésente et imprévisible. Douleur, fatigue, troubles digestifs, peuvent survenir à tout moment, ce qui active en permanence le circuit du stress, et peut créer un sentiment d'insécurité, d'hypervigilance corporelle, d'anticipation anxieuse, et ajouter l'épuisement émotionnel à l'épuisement physique. Les symptômes peuvent également altérer le sommeil, ce qui a un impact direct sur l'humeur, et qui ajoute à la fatigue.

Les variations hormonales dues à la maladie elle-même et/ou aux traitements peuvent également impacter l'humeur. Il en va de même pour l'inflammation, facteur de stress pour l'organisme — et le stress physique est aussi un stress psychologique : corps et esprit ne sont pas séparés.

L'endométriose peut aussi impacter la sexualité, la fertilité et la vie relationnelle : la douleur lors des rapports, les difficultés à concevoir un enfant, le sentiment d'être incomprise par ses proches peuvent fragiliser l'estime de soi et peser sur les relations et les perspectives de vie. Sur le plan social et professionnel, la maladie entraîne parfois des absences, des limitations dans les activités. Cela alimente précarité et isolement. **Ce décalage entre nos envies et ce que notre corps nous permet réellement peut nourrir frustration, tristesse et sentiment d'impuissance.**

CE QU'IL FAUT SAVOIR:

01

L'impact de l'errance et du diagnostic

Avec un délai de diagnostic moyen de 7 à 10 ans, le diagnostic s'accompagne de multiples émotions : soulagement, colère, tristesse, etc. En tous cas, le diagnostic d'une maladie chronique, potentiellement invalidante et sans traitement connu n'est pas anodin, et même lorsqu'on est soulagé d'avoir une réponse, il ne faut pas minimiser son impact.

Un mot sur ses maux, cela peut venir questionner notre identité, nos possibles, notre futur, autant qu'ouvrir des pistes de solutions, de soutien, de reconnaissance, d'apaisement.

S'il existe des soignants formidables, l'errance est parfois parsemée de rencontres qui marquent : remarques culpabilisantes, minimisation des symptômes, parfois violences gynécologiques. **Ces expériences peuvent générer une perte de confiance dans le corps médical et dans son propre ressenti. Etre accompagnée peut aider pour se reconstruire.**

02 La charge mentale invisible

Être atteinte d'endométriose implique **une véritable organisation logistique et émotionnelle** : gérer les traitements, anticiper les douleurs et les règles, adapter son alimentation, préparer ses déplacements, informer ou taire la maladie selon les contextes... C'est un travail presque à plein temps qui coûte au lieu de rapporter. L'endométriose étant une maladie invisible, l'entourage, les collègues, la société, peuvent ignorer la lourdeur de cette charge. Ce décalage peut alimenter le sentiment d'isolement.

03 Des cercles viciox à reconnaître pour mieux les rompre

Stress, inflammation et douleur entretiennent une relation circulaire : **la douleur augmente le stress, qui accroît l'inflammation, ce qui amplifie la douleur**. Les symptômes diminuent aussi le sommeil et l'activité physique, qui sont pourtant essentiels pour réguler le stress et la douleur. Les impacts de la douleur peuvent générer de l'isolement, de la précarité, des pertes d'opportunités professionnelles, ce qui peut mener à une baisse de l'estime de soi et du sentiment de capacité, ce qui augmente le stress, et donc les douleurs...

Vous avez compris : **une multitude de cercles viciox risquent de s'installer, et il s'agit de les repérer pour interrompre l'engrenage**. Agir sur les symptômes, adapter le travail, informer les proches sont alors des outils très positifs sur la santé mentale, et dans l'autre sens, prendre soin de sa santé mentale peut participer à réduire les symptômes et leur impact sur la vie. Là où il y a cercle viciox, il peut y avoir cercle vertueux !

04 Vous n'êtes pas seule : ce que disent les chiffres

Les recherches montrent que l'endométriose a un impact significatif sur la santé mentale. Par exemple, Frontiers in Public Health (2023) a analysé 18 études montrant chez les patientes une prévalence de dépressions entre 9,8 % et 98,5 %, contre 6,6% à 9,3% dans la population générale, et pour l'anxiété entre 11,5 % et 87,5 %, contre 6,0 % à 10,1 %. **Ces données n'ont rien d'une fatalité : elles reflètent simplement la réalité difficile d'une maladie chronique, et aident à se déculpabiliser : vous n'êtes pas seule.**



CE QUI PEUT AIDER

Renforcer l'estime de soi :

L'expérience de la maladie peut également affecter la façon dont on se perçoit nous-mêmes, dont on se parle, dont on se traite.

Prendre soin de sa santé mentale, dans ce contexte, c'est aussi travailler sur nos discours intérieurs, l'indulgence, la douceur, la patience, intégrer que ce n'est pas de notre faute, qu'on n'est pas cassée ou nulle, qu'on a le droit au repos, et **trouver comment prendre soin de nous, nourrir le sentiment qu'on peut faire, créer, organiser un cadre et un rythme de vie qui, là encore, nous correspondent** et nous font du bien.

Apaiser le rapport au corps :

Chez les personnes atteintes d'endométriose, **le corps peut être vécu comme l'ennemi, le lieu de la douleur, la cause des souffrances**. D'autant plus lorsque la personne a par ailleurs vécu des traumatismes.

Il est alors essentiel pour le parcours de soin d'œuvrer à apaiser le rapport au corps. Dans le cadre de l'endométriose, l'accompagnement psychologique est donc le plus souvent psychocorporel, pas seulement par la parole, mais aussi par des expériences de douceur, de bien-être, de contact avec les sens, le souffle, les parties du corps qui ne sont pas souffrantes. Il s'agit de se (ré)autoriser à vivre dans son corps, dont la douleur et la médicalisation nous ont parfois chassées. **Qu'il soit le lieu de la vie (voire de la joie !) et pas uniquement de la survie.**

Différentes pratiques existent en ce sens, et il appartient à chacune de découvrir celles qui lui conviennent le mieux : yoga, méditation, sophrologie, danse, marche, massages, etc.



TROUVER DU SOUTIEN

Il est très important de vous entourer pour vous aider à mieux vivre avec votre endométriose. Apprendre à prendre soin de soi, à s'écouter, faire de son corps un allié, se réconcilier avec sa sexualité, trouver la juste posture avec nos proches pour informer, poser des limites, exprimer des besoins... c'est plus facile à dire qu'à faire. L'aide d'un professionnel, de votre entourage ou d'associations peut être précieuse.

AUPRÈS D'UN PROFESSIONNEL DE SANTÉ

Un suivi professionnel est particulièrement recommandé si vous ressentez une anxiété persistante, des crises d'angoisse, des troubles du sommeil sévères ou des idées noires. Mais l'idéal est de ne pas attendre de vous sentir envahie par ces sentiments.

Certains professionnels sont davantage spécialisés que d'autres sur les pathologies et les douleurs chroniques. N'hésitez pas à demander à un autre professionnel de santé avec qui vous vous sentez à l'aise (médecin traitant, gynécologue, algologue, etc.) s'il peut vous renvoyer vers quelqu'un de confiance.

Notre conseil

Le contact avec un professionnel de la santé mentale est propre à chacune. Vous pourrez ne pas vous sentir à l'aise avec un thérapeute qu'un médecin ou un proche vous aura conseillé. Cela est normal et ne doit pas vous décourager : **il est parfois nécessaire de rencontrer plusieurs thérapeutes avant de trouver celui ou celle avec lequel vous serez en confiance.** **Il est important que vous vous sentiez bien avec votre thérapeute pour vous permettre d'avancer de manière sereine et, à terme, d'aller mieux.**

LE DISPOSITIF "MON SOUTIEN PSY"

Prendre en charge l'endométriose peut être coûteux. Mon Soutien Psy vous donne accès à **12 séances avec un psychologue que l'Assurance Maladie rembourse à hauteur de 60%**. Chaque séance coûte 50€. Votre complémentaire santé peut éventuellement prendre en charge les 40% restants.

Avec ce dispositif, il vous est désormais possible de consulter un psychologue du dispositif sans passer par un médecin en amont.

Pour consulter l'annuaire de psychologue partenaire, c'est par ici : monsoutienpsy.ameli.fr/recherche-psychologue

AUPRÈS DE VOS PROCHES

L'endométriose étant une maladie invisible, il peut être compliqué de parler de votre douleur et de vos symptômes à vos proches, qui sont eux-mêmes pas toujours conscients de ce que vous vivez. **Cependant, vous sentir comprise et soutenue par votre entourage peut grandement vous aider à mieux vivre avec la maladie.**

Notre conseil

Pour faciliter la compréhension chez vos proches, vous pouvez :

- leur expliquer comment fonctionne la maladie et tous les symptômes qu'elle peut engendrer à l'aide de dessins, schémas, vidéos, mais aussi de livres et de podcasts.
- leur suggérer de suivre sur les réseaux sociaux des comptes qui vulgarisent le sujet de l'endométriose et que vous appréciez.
- leur demander de vous accompagner à certains rendez-vous médicaux : la parole d'un médecin peut servir de déclic.
- leur partager ce guide !

Tout comprendre

POUR SOI ET SES PROCHES, LA THÉORIE DES CUEILLÈRES

Cet outil peut vous aider non seulement à mieux gérer votre énergie au quotidien, mais surtout à expliquer à vos proches à quel point, pour vous, les activités quotidiennes peuvent être énergivores.

Nous commençons la journée avec un nombre de cueillères plus ou moins important et chaque action du quotidien coûte un certain nombre de cueillères, équivalent à une certaine quantité d'énergie. **Une personne malade chronique a un nombre limité de cueillères variant chaque jour. Elle va donc devoir faire des choix.**

Ici, vous ne disposez que de 12 cueillères et...



1 cueillère

= se lever,
prendre son
traitement,
se brosser
les dents,
etc.



2 cueillères
= se laver,
s'habiller,
etc.



3 cueillères
= préparer
le repas,
faire le
ménage,
conduire,
etc.



4 cueillères
= travailler,
faire les
courses,
etc



AUPRÈS D'ASSOCIATIONS ET DE STRUCTURES D'ACCOMPAGNEMENT

Il existe de nombreuses associations et structures qui peuvent vous venir en aide, n'hésitez pas à vous renseigner autour de vous ! Voici ci-dessous les structures qui agissent partout en France.



ENDOfmind est une association de patientes qui vise à mieux faire connaître la maladie, soutenir les malades et leurs proches, améliorer la prise en charge et soutenir la recherche. ENDOfmind œuvre à faire de l'endométriose une vraie priorité de santé publique.



EndoFrance, agréée par le ministère chargé de la santé et le ministère de l'Education nationale, mène chaque année des centaines d'actions de sensibilisation auprès du grand public, en établissements scolaires et en entreprises.



Info-Endométriose agit pour libérer la parole, sensibilise et fait connaître l'endométriose au plus grand nombre. Elle mène aussi des actions de plaidoyer auprès des politiques et des pouvoirs publics débouchant sur des partenariats et des actions à l'échelle nationale et internationale.



Justice Endo a pour missions principales d'informer les malades sur leurs droits et de accompagner. Elle participe à la recherche et au plaidoyer pour faire reconnaître le caractère invalidant de l'endométriose et mène des actions de sensibilisation.



Sororifemme Endométriose est la première association féministe et inclusive nationale de sensibilisation à l'endométriose. Elle agit pour une meilleure prise en charge et une meilleure reconnaissance des patient.es.



ENDOACTION a pour objectif de soutenir, écouter et informer les personnes atteintes d'endométriose et leurs proches. Elle souhaite favoriser la création de lien social entre les malades.

Notre conseil

Certaines de ces associations organisent **des groupes de parole : un espace privilégié où vous pouvez partager votre vécu avec des patientes ou des soignants**. Ils peuvent être un grand soutien pour vous aider à mieux vivre votre pathologie, alors n'hésitez pas à consulter leurs sites web ou à les contacter pour savoir si un groupe de parole se tient près de chez vous !

ASSOCIATIONS QUI AGISSENT POUR LA SANTÉ DES FEMMES

Il existe aussi des associations actives dans le domaine de la santé, ou proches de celui-ci, qui peuvent vous apporter de l'aide.



**Agir pour
la santé
des femmes**

Agir Pour la Santé des Femmes est une association qui a pour objectif d'améliorer l'état de santé global des femmes en situation de grande exclusion (sans domicile fixe, isolées, victimes de violence, etc.). Pour cela, les équipes vont à la rencontre des femmes concernées et mènent également des actions de plaidoyer.



Les Centres d'Information sur les Droits des Femmes et des Familles, leur mission est de faire advenir l'égalité entre les femmes et les hommes en informant et en accompagnant les femmes pour favoriser l'autonomie, l'accès au droit et l'insertion socio-économique. Les CIDFF sont répartis partout sur le territoire.



Le Planning Familial veille à accueillir, informer et orienter toute personne qui le souhaite sur des thématiques tels que l'avortement, la contraception, le dépistage, les sexualités et les violences. Chaque planning propose des permanences et des consultations où vous pouvez discuter sous protection du secret médical avec une conseillère ou un.e médecin

Notre conseil

Vous pouvez également vous diriger vers des maisons de santé pluridisciplinaires ou des maisons des femmes pour trouver du soutien et un accompagnement.

Par téléphone, vous pouvez aussi composer :

- le **119**, en cas de **violences sur mineures**
- le **3919**, en cas de **violences faites aux femmes** (Observatoire de la Fédération nationale solidarité femmes)
- le **0 800 05 95 95**, pour joindre le **Collectif Féministe Contre le Viol**.

LES ASSOCIATIONS PROCHES DE CHEZ VOUS

Pssst... Une section spéciale dédiée aux associations proches de chez vous sera bientôt disponible ! Vous y trouverez le référencement des associations de soutien, d'écoute et d'accompagnement proches de chez vous.



MES DROITS & RESSOURCES

Lorsqu'on souffre d'une maladie chronique telle que l'endométriose, on peut demander des aides sociales. Il ne faut pas avoir honte de demander des aides dont on a besoin. Elles existent pour aider à améliorer la qualité de vie et compenser le handicap engendré par la maladie.

Dans cette partie, vous trouverez la liste des aides sociales disponibles, des informations sur votre filière de soins, ainsi qu'un annuaire de professionnels par région. Vous y découvrirez également des ressources et lectures complémentaires, et un glossaire pour mieux comprendre.

Pour rappel, « constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Article L114 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005

LES AIDES QUI EXISTENT

LES AIDES AUPRÈS DE L'ASSURANCE MALADIE

L'Affection Longue Durée ou ALD 31

 **À quoi sert-elle ?** À prendre en charge des frais médicaux sur la base des taux de la sécurité sociale, mais aussi les frais de déplacement pour se rendre à ses rendez-vous médicaux, et bénéficier d'une absence de jour de carence dès le deuxième arrêt maladie.

 **Comment faire la demande ?** Votre médecin l'effectue en ligne. Elle est accordée sur une période de 1 et 5 ans, puis est réévaluée. En cas de refus semblant injustifié, le recours auprès de l'assurance maladie est possible.

 **Envie d'en savoir plus ?** ENDomind a créé un guide pour votre soignant et vous afin de vous accompagner dans cette démarche. Rendez-vous sur le site web d'ENDomind pour télécharger le livret ALD 31.

L'info à retenir

L'ALD ne dépend pas de la localisation et de la quantité de lésions ni des soins que vous avez effectués dans le passé, **elle prend en compte la prise en charge dont vous allez avoir besoin à l'avenir.**

La pension d'invalidité

 **À quoi sert-elle ?** Au versement d'une ressource mensuelle afin de compenser la perte de salaire d'une personne reconnue invalide ou dont la capacité de travail et de gain est réduite d'au moins 2/3 suite à un accident ou une maladie qui n'est pas d'origine professionnelle. La personne doit être affiliée depuis au moins un an au régime d'assurance maladie avant d'en faire la demande.

En complément, vous pouvez demander une Allocation Supplémentaire d'Invalidité qui complète les revenus vers un montant total minimum.

LES AIDES AUPRÈS DE LA MDPH

La Carte Mobilité Inclusion (CMI) Priorité, qui vous permet d'avoir la priorité dans une queue, que ce soit au supermarché, à l'aéroport, à la poste etc... ou pour vous asseoir dans les transports en commun.

La Carte Mobilité Inclusion (CMI) Stationnement, qui vous permet de vous garer sur les places handicapés et de ne plus payer le stationnement en ville.

L'Allocation Adulte Handicapée (AAH), qui permet d'avoir un minimum de ressources. Elle est attribuée selon des critères d'incapacité, d'âge, de résidence et de ressources, sans que les revenus du conjoint ou de la conjointe ne soient pris en compte.



Ces trois aides sont octroyées pour une durée variable là encore entre 1 à 5 ans, voire pour une durée illimitée. Il est important de savoir que pour accorder ces aides, la MDPH détermine un taux d'incapacité, qui est accessible en ligne.

La Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) permet, pour les personnes de plus de 16 ans ayant un handicap, des problèmes de santé ou une maladie de bénéficier de meilleures conditions de travail : aménagements d'horaires et de conditions, soutien à la recherche d'emploi et à l'insertion professionnelle, meilleure accès à la fonction public ou au départ à la retraite.

Vous n'êtes en aucun cas obligée de signifier à votre employeur que vous bénéficiez de la RQTH. En revanche, si la médecine du travail lui indique des aménagements à effectuer, il n'est pas en droit de les refuser. L'octroi de la RQTH n'est pas soumis à l'attribution d'un taux incapacité.

Comment faire la demande de ces aides ? Le dossier est commun à l'ensemble des aides de la MDPH citées ci-dessus. A télécharger sur le site de la MDPH, le dossier est à remplir par vous et votre soignant. Le délai de traitement peut prendre plusieurs mois. Un recours est possible en cas de refus.

Le dossier doit être complet et détaillé : ordonnances, comptes-rendus, courriers. Vous pouvez aussi ajouter un courrier où vous décrivez votre quotidien : vos symptômes et restrictions, en quantifiant le handicap (temps où vous pouvez être debout, nombre de passages aux toilettes, etc.).



Pour vous aider ? L'association Justice Endométriose met à votre disposition des ressources ou l'aide d'une assistance sociale pour remplir ce dossier.

Et au sein des établissements scolaires ?

Il est possible de demander un **PAI (Projet d'Accueil Individualisé)**. Cela permet de mettre en place des aménagements pour l'enfant ou l'adolescente qui en a besoin.

Le médecin traitant doit rédiger une ordonnance avec les besoins thérapeutiques du malade qui sera transmise au médecin scolaire. Le secret médical est préservé. La demande se fait auprès du directeur de l'école ou du chef d'établissement.

ENDAURA, VOTRE FILIÈRE DE SOINS EN AUVERGNE-RHÔNE-ALPES



Née sous l'impulsion de professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de l'endométriose et des associations de patientes, EndAURA, réseau de professionnels coopérant pour une prise en charge coordonnée en région Auvergne Rhône-Alpes, a vu officiellement le jour en septembre 2019.

Dès 2016, de nombreux professionnels de santé impliqués dans la lutte contre l'endométriose se réunissaient pour, lors de réunions de concertation pluridisciplinaire dédiées, améliorer la prise en charge des patientes en AURA.

Il s'agit alors d'une des filières pionnières à s'être constituée, qui, depuis six ans, n'a de cesse que de mener des actions pour améliorer la prise en charge de l'endométriose.

SES LEVIERS D'ACTIONS ET OBJECTIFS SONT MULTIPLES :

01
Développer et informer d'une offre de soins de qualité et **garantir une prise en charge** graduée et adaptée

02
Harmoniser les pratiques entre les professionnels de santé pour une prise en charge de qualité

03
Former et sensibiliser les professionnels de santé de premier recours

04
Renforcer la collaboration entre les acteurs du diagnostic et de la prise en charge

05
Impliquer les associations de patientes afin de prendre en compte les besoins et vécus de ces dernières

06
Promouvoir la recherche sur l'endométriose et ses causes

La filière participe également à des **actions grand public menées aux côtés des associations de patientes, entre réunions de concertation pluridisciplinaires dédiées à l'endométriose ou encore par des campagnes d'information "grandes échelles"** comme la diffusion de près de 25 000 plaquettes sur l'ensemble du territoire Auvergne Rhône-Alpes.

Comme dans de nombreuses régions et dans une approche centrée sur la patiente, le challenge des déserts médicaux et de l'accès aux soins est un réel défi que la filière ENDAURA entend bien résoudre, notamment par le déploiement des réunions de concertation de premier recours ou encore la mise en place de télé expertise.

DES BÉNÉFICES CONCRETS POUR LES PATIENTES



Faciliter l'accès à un diagnostic et une prise en charge précoces et de proximité, notamment par le biais de l'annuaire présent sur le site.



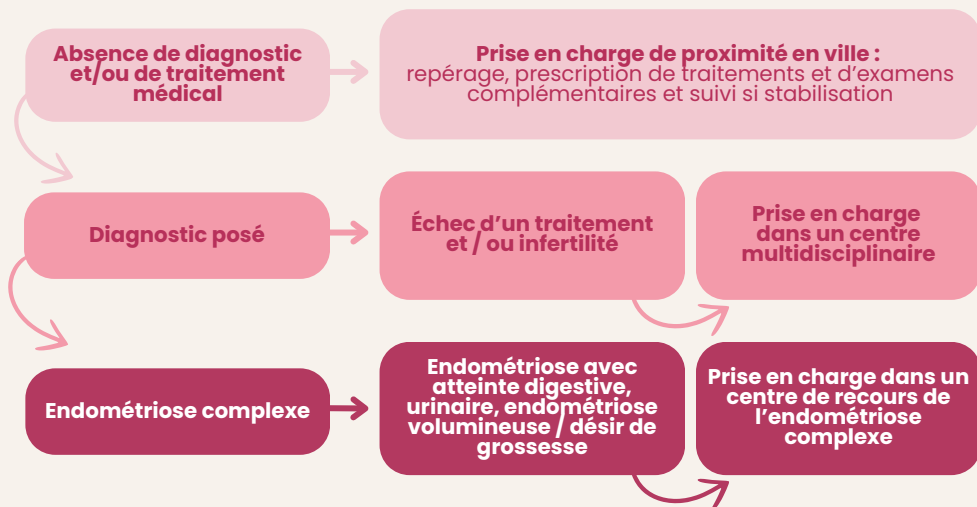
Permettre une prise en charge de qualité et performante en cas d'endométriose complexe ou récidivante



Améliorer la prise en charge de la douleur en formant les professionnels de santé à celle-ci.

Notre conseil

Dans la majorité des cas, **consulter en premier recours des professionnels de ville est suffisant**. Ces derniers sauront vous rediriger vers des centres pluridisciplinaires ou de prise en charge de l'endométriose complexe si cela est nécessaire.



TROUVEZ UN PROFESSIONNEL DE SANTÉ VIA LE SITE D'ENDAURA

Le **site d'ENDAURA** vous permet de consulter l'**annuaire** répertoriant les professionnels de la région sensibilisés et formés à la prise en charge de l'**endométriose**, de trouver des réponses à vos questions, de découvrir les événements organisés autour de l'endométriose proche de chez vous.

Pour consulter le site internet, c'est par ici ! 



RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

Depuis quelques années, le sujet de l'endométriose est de plus en plus abordé dans des émissions de télévision ou de radio, des documentaires, ou des livres.

Nous avons fait une sélection pour celles et ceux qui voudraient se documenter davantage, et peut-être trouver des réponses à leurs interrogations.



LES LIVRES, PAR THEMATIQUE :

POUR TOUT COMPRENDRE

Tout sur l'endométriose, Dr Lhuillery, Dr Sauvanet, Dr Petit
Endo Story, témoignage de Marie Pinot
Je suis cette fille sur dix, témoignage de Rose Sorel
La maladie taboue, témoignage de Marie-Anne Mormina

APPROCHES DE SOINS

Vivre l'endométriose autrement, Chris Martin
Soulager l'endométriose sans médicaments, Stéphanie Mezerai et Sophie Pensa

ALIMENTATION

L'alimentation anti-endométriose, Fabien Piasco

SEXUALITE

Endo & Sexo, témoignage de Marie-Rose Galès

FERTILITÉ

Mon ABC de l'endométriose, témoignage de J.Deaux et C. Carton
L'endométriose, vaincre la douleur et l'infertilité, témoignage de Gisèle Frenette



LE PODCAST ENDOMIND :

Au micro, des témoignages, des experts, des échanges sans tabou pour mieux comprendre la maladie et porter haut la voix des patientes - accessible sur Spotify et Ausha



LES DOCUMENTAIRES :

Endométriose, vers de nouvelles thérapies - accessible sur ARTE

D'AUTRES RESSOURCES POUR TOUT COMPRENDRE :

En mouvement avec l'endométriose, téléchargeable sur sports.gouv.fr

Endométriose et vie professionnelle, téléchargeable sur anact.fr

Endométriose & Dysménorrhée primaire, sur endomind.org

Guide d'admission en ALD 31, sur endomind.org

Le périnée féminin, disponible sur la chaîne youtube Anatomie 3D Lyon

Plus de ressources, validées scientifiquement, sont disponibles sur le site de ENDomind : endomind.org.

EN COURS DE CREATION

REMERCIEMENTS AUX CONTRIBUTEURS

Ce guide a été réalisé avec la participation de patientes, professionnels de santé et partenaires. Nous tenons à remercier :

Les patientes ayant participé à notre étude dans le cadre de la conception du guide, à la relecture de l'outil et à son expérimentation, ainsi que toutes les patientes nous ayant partagé leurs expériences et vécus, appuyant par leur récit le besoin urgent de créer un tel outil.

L'ensemble des rédacteurs du guide, ayant contribué à sa relecture :

Audrey Randell, Sage-femme - Perturbateurs endocriniens

Hannah Bensoussan, Psychologue clinicienne - Santé mentale

Dr. Léa Delbos, Gynécologue obstétricienne - Traitements hormonaux

Dr. Christine Lévêque, Chirurgien Gynécologue - Chirurgie

Dr. Marie Cid, Gynécologue obstétricienne - Sexualité

Léa Carlevato, Masseur-kinésithérapeute - Les bienfaits du mouvement

Dr. Tiphaine Semay, Gynécologue spécialisée en AMP - Fertilité

Dr. Amélie Lévesque, Médecin de la douleur - Prendre en charge la douleur

Dr. Erick Petit, Radiologue - Examens médicaux

Grégoire Challan Belval, Diététicien - Alimentation

Les bénévoles de ENDOmind ayant contribué à la conception de l'outil et ayant partagé leurs expériences et vécus avec la maladie.

Enfin, nous remercions l'ensemble des acteurs ayant contribué à la relecture du guide et à sa finalisation :

Liste à venir.



Agréée par le Ministère de la Santé et du Ministère de l'Education Nationale, ENDomind est une association de patientes créée en 2014. Aux côtés d'autres acteurs, elle participe à la sensibilisation de la société à l'endométriose et au développement du lien entre les associations, les professionnels de santé et les patientes. Ses objectifs sont de mieux faire connaître la maladie, de réduire le délai de diagnostic qui est de dix ans en moyenne, d'améliorer la prise en charge globale des malades et d'encourager le développement de la recherche en faisant de l'endométriose un véritable enjeu de société et de santé publique.

 **endomind_fr**

 **Association ENDomind**

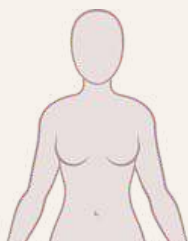
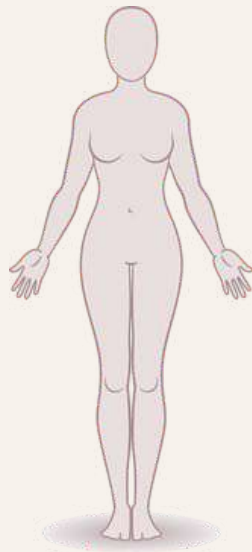
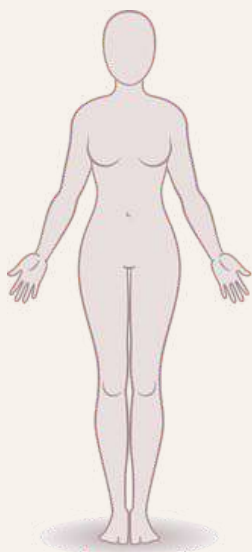
 **ENDomind France**

 **ENDomind**

SCHÉMAS CORPORELS

Notre conseil

Pour mieux identifier et parler de vos douleurs ou symptômes, utilisez ce schéma corporel. **Il vous permet de localiser précisément ce que vous ressentez, et de montrer facilement vos sensations à vos proches ou à votre soignant.** Prenez le temps d'indiquer chaque zone concernée pour que votre accompagnement soit plus clair et efficace.



DEPLIANT ACCESSIBLE ICI



**VERSO DU
DEPLIANT**

L'ÉCHELLE DE LA DOULEUR

Notre conseil

L'échelle de la douleur est un outil qui **permet de mesurer la douleur ressentie**. Elle est là pour vous aider à décrire l'intensité de la douleur de façon plus précise, pour comprendre ce que vous vivez et adapter les traitements à vos besoins.

0

AUCUNE DOULEUR

1

DOUCE Douleur douce, à peine perceptible. La plupart du temps, vous n'y pensez même pas.

2

MINEURE Douleur mineure mais ennuyante avec occasionnellement des pointes plus douloureuses.

3

INCONFORTABLE Douleur perceptible et désagréable mais vous vous adaptez et pouvez fonctionner.

4

MODÉRÉE Si vous êtes au cœur d'une activité, vous pouvez l'ignorer mais elle demeure dérangement.

5

ENNUYANTE Douleur modérément forte. Peut être ignorée pendant quelques minutes. Avec effort vous arrivez à participer à certaines activités ou à travailler.

6

PÉNIBLE Douleur modérément forte interférant avec les activités quotidiennes. Difficulté de concentration.

7

SÉVÈRE Douleur dominant les sens et limitant significativement vos activités quotidiennes et votre vie sociale. Affecte également le sommeil.

8

INTENSE Les activités physiques sont sévèrement limitées. La conversation demande un effort.

9

ATROCE Impossible d'entretenir une conversation. Pleurs ou gémissements incontrôlables.

10

INDICIBLE Douleur nécessitant un alitement et possibilité de délire. Douleur très rare.**VERSO DU
DEPLIANT**

LE VOCABULAIRE DES RESENTIS

Notre conseil

Pour mettre des mots sur votre quotidien, traduire vos sensations avec précision ou aider à exprimer ce que vous ressentez, voici une liste d'expressions pouvant décrire vos symptômes, douleurs et vécus au quotidien. Vous pouvez également faire usage de cette page avec votre soignant et votre entourage afin de leur partager votre vécu au quotidien.

Décrire vos émotions :

- Colère
- Tristesse
- Frustration
- Angoisse
- Stress
- Honte
- Haine
- Dégoût
- Peur
- Déception
- Culpabilité
- Jalousie
- Surprise
- Joie
- Gratitude
- Fierté
- Satisfaction
- Confiance
- Espoir
- Admiration
- Sérénité
- Compassion
- Soulagement
- Acceptation
- Résignation
- Incompréhension

Décrire vos douleurs :

- Coups de couteau
- Décharges électriques
- Chaleur
- Fourmillements
- Gonflements
- Bleus
- Picotements
- Étripement
- Sensation de torsion
- Étau
- Déchirement
- Tiraillements
- Contractions

Décrire vos symptômes :

- Fatigue chronique
- Douleurs lombaires
- Douleurs à l'épaule droite
- Constipation
- Diarrhée
- Rétention urinaire
- Douleurs dans les jambes
- Douleurs musculaires
- Baisse de libido
- Occlusion intestinale
- Brûlures vaginales
- Brûlures vulvaires
- Ballonnements
- Dépression
- Changements d'humeur
- Ventre gonflé
- Bouffées de chaleur
- Prise de poids



**VERSO DU
DEPLIANT**

VOTRE PARCOURS DANS LE TEMPS

RECTO DU
DEPLIANT SUR
3 PAGES

UNE FRISE POUR TRACER VOTRE PARCOURS DANS LE TEMPS

Cette frise chronologique est là pour vous offrir une vision globale du parcours de soins, faciliter la communication et la coconstruction de votre prise en charge avec le soignant qui vous accompagne, et vous aider à retracer votre vécu sur le long terme.

Comment utiliser la frise ? La frise est votre espace ! Elle s'utilise sur la durée, plusieurs mois ou année, et se personnalise et s'annote selon vos envies et besoins.

RECTO DU
DEPLIANT SUR
3 PAGES

Indiquez sur la frise les événements importants : premiers symptômes, diagnostic, début ou fin de traitements ou soins, changement d'habitude quotidienne (activité physique, alimentation, mode de vie, etc.), événement de vie (naissance, couple, nouvel emploi, déménagement, etc.), nouveau soignant, ou encore vos ressentis, vos envies, votre vécu !



Pour coconstruire vos soins avec le ou les soignants qui vous accompagnent, pensez à partager la frise chronologique et à la remplir ensemble en consultation.



Personnalisez votre frise : avec plusieurs couleurs, des encarts, bulles, dates, etc.

LA FRISE CHRONOLOGIQUE

RECTO DU
DEPLIANT SUR
3 PAGES

