



MON GUIDE DE SUIVI

Le diagnostic, et maintenant ?



**l'Assurance
Maladie**
Agir ensemble, protéger chacun

LE DIAGNOSTIC, ET MAINTENANT ? VERSION NUMERIQUE



Recevoir un diagnostic d'endométriose soulève de nombreuses questions. Ce moment peut aussi faire suite à un parcours parfois long et difficile. Ce guide a été conçu pour vous accompagner dans cette étape et vous donner des repères pour avancer plus sereinement dans votre parcours de soins.

VOUS CONSULTEZ LA VERSION NUMERIQUE DU GUIDE : UNE NOTE AVANT D'ALLER PLUS LOIN

La version numérique de ce guide est conçue pour être interactive et accessible à tout moment. Cliquez sur les onglets pour accéder à la partie qui vous intéresse.

Elle peut être consultée en ligne sur le site d'ENDOMind, téléchargée ou imprimée chez vous si vous préférez un support papier, mais aussi partagée à vos proches, vos soignants, etc. Sur le site internet d'ENDOMind, vous trouverez :



chaque partie informative par thématique,



l'ensemble des pages annotables de suivi,



et des outils complémentaires pour vous aider dans votre prise en charge (échelle de la douleur, schémas corporels, etc.)

VOTRE GUIDE EN FORMAT PAPIER DISPONIBLE, PARLEZ-EN A VOTRE PROFESSIONNEL DE SANTÉ

Une version papier est également disponible. Pratique et annotable, elle permet d'ajouter vos informations importantes, d'assurer un suivi au fil du temps et d'être utilisée en consultation avec les professionnels de santé.

Parlez-en à votre professionnel de santé, qui pourra en faire la demande sur endomind.org.



Pour en savoir plus, rendez-vous sur www.endomind.org



Pour toute demande, écrivez à guide-diag@endomind.org





L'endométriose est une pathologie qui touche une à deux personnes menstruées sur dix, soit 2 à 4 millions en France, et qui nécessite une prise en charge globale et pluridisciplinaire.

Pour cette pathologie, longtemps ignorée, taboue et encore méconnue, on déplore encore un retard de diagnostic évalué en moyenne entre 7 et 10 ans après l'apparition des premiers symptômes.

Si des avancées en matière de prise en charge de l'endométriose ont eu lieu, plusieurs d'entre vous témoignent de **difficultés nombreuses dans la mise en place de leur parcours de soins une fois le diagnostic posé.**

Le diagnostic est indispensable, mais 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 maladie.**

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.

UTILISER LE GUIDE : LES INFOS A CONNAÎTRE

Ce guide est là pour vous accompagner dans votre prise en charge suite au diagnostic. Il permettra de :

Vous apporter des informations fiables, et vous donne des repères clairs pour approfondir vos connaissances, à votre rythme.

Vous aider à être actrice de vos soins, à suivre vos symptômes, soins, rendez-vous, pour une prise en charge qui vous est adaptée.

Permettre un meilleur dialogue avec les soignants ou votre entourage, pour vous être mieux comprise et accompagnée.

COMMENT UTILISER LE GUIDE ?

Sous forme de carnet pratique et annotable, ce guide est votre espace. Voici quelques informations à connaître avant de commencer :



Vous souhaitez utiliser ce guide avant les consultations ? Ou préférez l'utiliser chaque semaine ? Utilisez le guide **à votre rythme.**



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



Il est une première source d'information, mais tout n'y est pas ! Vous pouvez **scanner les QR Code** pour des ressources complémentaires.



Le **guide, ou certaines pages seulement, peut être partagé** à votre entourage, votre partenaire ou aux professionnels de santé.

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

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

UN GUIDE A UTILISER EN CONSULTATION AVEC LE SOIGNANT

Pour de nombreuses patientes, le parcours avant le diagnostic a pu être long, marqué par des douleurs parfois minimisées ou incomprises, et **des expériences ayant pu fragiliser la confiance et le dialogue avec les soignants.**

Dans ce contexte, il est important de pouvoir reconstruire progressivement un échange, en tenant compte de votre vécu et de celui du soignant. **Ce partenariat vise un objectif commun : construire une prise en charge adaptée à vos besoins et à votre situation.**

Dans cette perspective, ce guide constitue un support concret pour **permettre ce dialogue et faciliter une compréhension mutuelle.** Il a ainsi vocation à être partagé avec les soignants et peut apporter de nombreux bénéfices :

-  **Partager un suivi précis et structuré** de vos symptômes et de vos soins.
-  **Faciliter les échanges en consultation**, fondés sur une information commune, des outils pédagogiques explicatifs, un suivi partagé, etc.
-  **Outiller le professionnel de santé**, pour faciliter la mise en place d'une stratégie de soins.
-  **Co-construire ensemble une stratégie** thérapeutique adaptée à vos besoins et vos souhaits.
-  **Améliorer la coordination** entre les différents professionnels de santé qui vous suivent.

Si vous êtes suffisamment à l'aise, vous pouvez choisir librement avec qui l'utiliser : le professionnel qui vous suit, mais aussi un kinésithérapeute, un nutritionniste, un sexologue, etc. **C'est vous qui décidez, en fonction de votre situation et de votre confort.**

TABLE DES MATIÈRES

MON PARCOURS

Ma fiche patiente
Schémas anatomiques

ENDOMÉTRIOSE ET FERTILITÉ

Tout comprendre
Parcours de fertilité



PRENDRE EN CHARGE L'ENDOMÉTRIOSE

Comprendre l'endométriose
Examens post-diagnostic
Traitements médicamenteux
Chirurgie

ENDOMÉTRIOSE ET SEXUALITÉ

L'impact sur la sexualité
Pour une sexualité épanouie

PRENDRE EN CHARGE LA DOULEUR

Comprendre la douleur
Soulager la douleur

SOULAGER AU QUOTIDIEN

Perturbateurs endocriniens
Alimentation
Bienfaits du mouvement

MON SUIVI DE PRISE EN CHARGE

Mon suivi de symptômes
Mes traitements et soins
Mes examens
Mes consultations

PRENDRE SOIN DE MOI

Prendre soin de sa santé mentale
Trouver du soutien

PARCOURS DE SOIN

Education Thérapeutique du Patient
Hôpital de jour

AIDES, DROITS ET RESSOURCES

Dispositifs et aides
Trouver un professionnel de santé
Ressources
Glossaire
Outils complémentaires



Cliquez sur la section qui vous intéresse pour y accéder directement. Vous pouvez également cliquer sur les onglets pour naviguer comme vous le souhaitez.

MA FICHE PATIENTE

Année des premiers symptômes : _____ Année du diagnostic : _____

Examens de diagnostic : _____

Type d'endométriose : _____

Lésions et localisations : _____

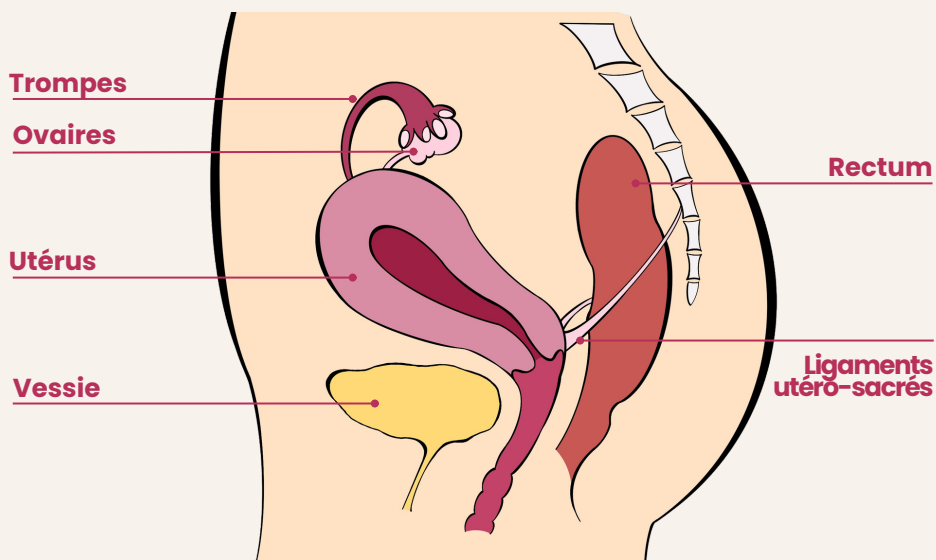
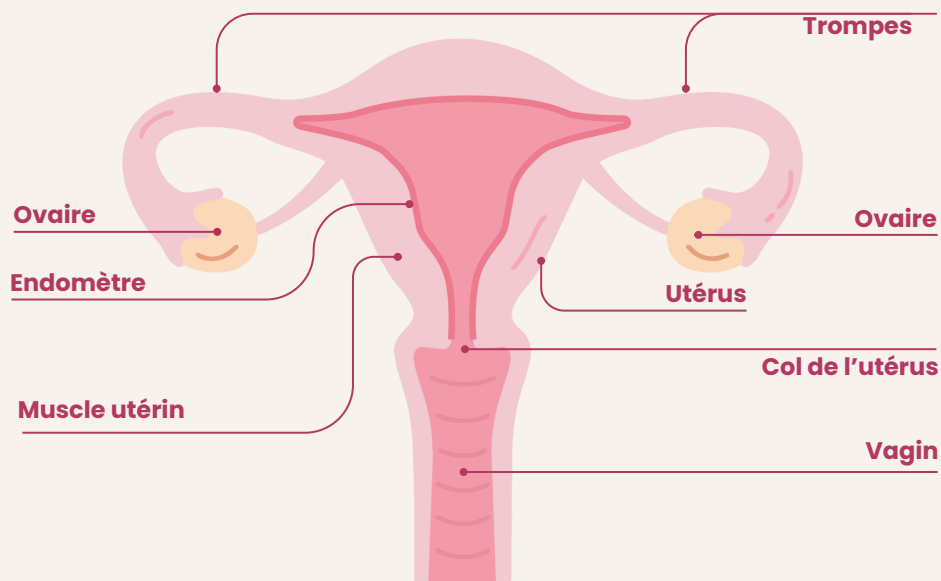
Antécédents gynécologiques et chirurgicaux : _____

Autres pathologies : Autres pathologies physiques et psychiques.

Antécédents familiaux :

Mes notes personnelles : _____

SCHEMAS ANATOMIQUES





PRENDRE EN CHARGE L'ENDOMÉTRIOSE

L'endométriose est une maladie chronique qui touche environ 1 à 2 personnes menstruées sur 10 en âge de procréer, soit entre 2 et 4 millions 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. **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.**

Il existe des traitements pour soulager la qualité de vie en réduisant les douleurs. Trouver le bon traitement est parfois un chemin qui demande du temps et des ajustements — mais vous n'êtes pas seule dans ce parcours.

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.

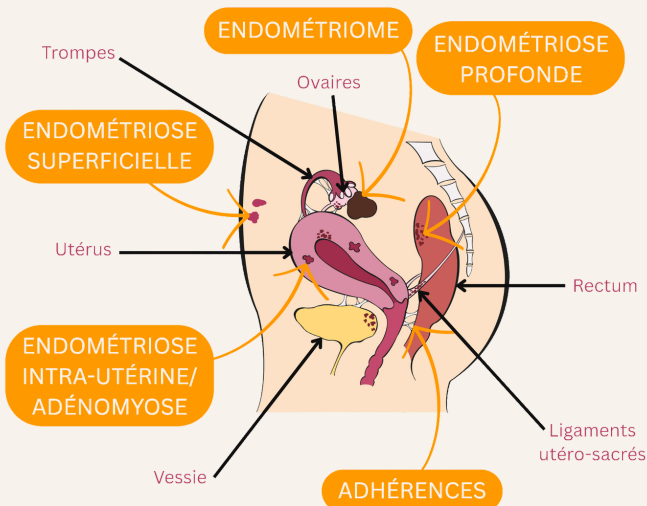
Pour l'endométriose, **un tissu semblable à celui de l'endomètre se développe en dehors de l'utérus, ce qui est anormal**. Ces lésions peuvent se retrouver sur les ovaires, les trompes de Fallope, la paroi abdominale, ou des organes ou zones plus éloignés comme les intestins ou la vessie. Dans certains cas, ce tissu semblable à l'endomètre s'infiltré à l'intérieur du muscle utérin, le myomètre. Ces cellules 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 explication.**



LES DIFFÉRENTES FORMES D'ENDOMÉTRIOSE

L'endométriose est connue sous différentes formes, plus ou moins fréquentes. 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 à moins de 5 mm de profondeur. Le terme superficiel peut être trompeur et ne signifie en aucun cas que cette forme est légère, sans conséquence et sans douleur.
- **ENDOMÉTRIOSE PROFONDE** : les lésions pénètrent à plus de 5 mm dans le péritoine ou les organes abdominaux (vessie, intestin...).
- **ENDOMÉTRIOSE INTRA-UTÉRINE, aussi appelée adénomyose** : les cellules de l'endomètre envahissent peu à peu le myomètre, qui est le muscle utérin.
- **ENDOMÉTRIOME** : les lésions sont au niveau des ovaires, ressemblant à un kyste ovarien, et perturbent le bon fonctionnement de l'ovaire.
- **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** : accolements produits par la cicatrisation du péritoine, membrane qui tapisse les parois intérieures de l'abdomen, 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 votre ressenti de la douleur et votre vécu : votre douleur doit être prise en charge, indépendamment de la localisation et de l'étendue des lésions.

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.

Ces symptômes peuvent occasionner :



TROUBLES DE LA FERTILITÉ

(insuffisance ovarienne, trompes atrophiées, problème de 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.

Ces symptômes peuvent aussi être associés à d'autres pathologies comme la fibromyalgie, le syndrome de l'intestin irritable, etc.

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 les 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 voir 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 certains cas, l'examen d'imagerie n'est pas nécessaire :

- ✗ **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 :

- Un **temps de dialogue avec le professionnel avant l'examen est essentiel** pour exprimer vos besoins, poser vos questions et vous présenter l'intérêt et le déroulé de l'examen.
- 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 examen à votre rythme, dans le respect de vos choix



Il est important que le soignant vérifie votre tolérance à l'examen et **recueille votre consentement, en prenant en compte ce que vous exprimez**. Vous avez le droit de ne pas être prête et de le dire, de refuser l'examen à tout moment, de le reporter ou d'opter plutôt pour l'IRM.

Vous pouvez aussi **exprimer vos besoins pour être plus à l'aise**, par exemple demander une bouillotte ou à ce qu'un drap soit installé sur vos jambes si cela vous rassure.

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.

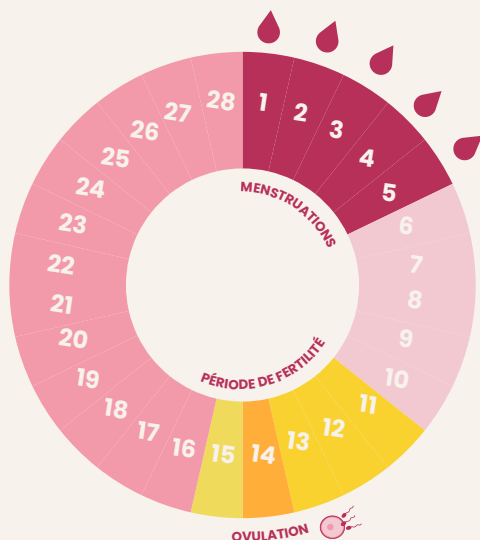
Si vous avez des doutes, si vous souhaitez un autre point de vue, vous pouvez **demandeur un second avis médical**. Il existe des plateformes qui permettent d'obtenir l'avis d'un spécialiste qualifié.

LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

Tout comprendre



Le cycle hormonal féminin dépend de deux 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 produits par les ovaires naturellement. 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, de vos antécédents médicaux ou encore de 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 OESTROPROGESTATIFS 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 vient contrecarrer les œstrogènes. Ces derniers stimulent la croissance de l'endomètre et favorisent le développement des lésions d'endométriose, le progestatif bloque ainsi leur action.
- **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 un infirmier 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 contient, 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 en concertation avec votre médecin, gynécologue ou sage-femme, selon vos symptômes et vos projets de grossesse. Certaines personnes vivent très bien avec leur traitement, et 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.**
- 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, la formation excessive de tissu cicatriciel dans un organe.
- Les **douleurs peuvent persister chez certaines** : il est à combiner 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 aux soignants, à vos proches ou à d'autres patientes.
- ✓ **Adaptez votre mode de vie** pour limiter les effets indésirables.



LA CHIRURGIE

Tout comprendre

La chirurgie dans l'endométriose peut être un levier thérapeutique important, mais elle ne doit pas être envisagée en première intention, ni être systématique, ni isolée. La répétition et multiplicité des chirurgies doit aussi alerter.

Elle est souvent prise en charge dans un centre expert, et s'inscrit dans un parcours de soins 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 d'améliorer la qualité de vie.

Les indications de la chirurgie sont :

-  **En cas d'atteintes importantes pouvant perturber le bon fonctionnement des organes :** 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 **réalisée 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 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 afin de faire un choix éclairé – choix auquel vous devez être associée.

L'info à retenir

Le fait d'avoir une endométriose ne signifie pas forcément qu'il faut être suivie dans un centre hospitalier spécialisé. Un professionnel de santé de ville formé peut assurer une première prise en charge. Si la situation le nécessite, il saura vous orienter vers un centre spécialisé au bon moment. La chirurgie n'est envisagée que dans certaines situations particulières, ou en dernier recours. Vous pouvez trouver un professionnel formé sur le site de votre filière régionale (*partie 9*).

LES ÉTAPES AVANT ET APRÈS LA CHIRURGIE ?

01

AVANT LA CHIRURGIE,
RÉDUIRE LA DOULEUR

Sans urgence, il est préférable de différer la chirurgie pour plus de résultats en réduisant les douleurs en amont. Cela améliore nettement les résultats à long terme. Il est primordial d'être accompagnée 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 adaptée à vos besoins et pluridisciplinaire 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

Inclut un examen clinique, des séances d'ETP (*partie 4*), 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-OPÉRATOIRE

Suite à l'opération, ce suivi englobe une phase de repos, un arrêt de travail de durée variable, 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, normales, les premiers jours.



Il est essentiel de décider de manière éclairée et de connaître les bénéfices et les risques. Vous pouvez aussi vous permettre une période de réflexion avant toute décision. 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, etc.) et sociaux (répercussion financière, isolement, etc.). Quand la douleur persiste, ces réactions s'épuisent, et le stress se chronicise : les troubles de l'humeur, 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 et de la soulager au quotidien pour mieux vivre avec la maladie et pour éviter que cette dernière ne s'installe durablement.**

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.

02

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.

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,** comme les dyspareunies profondes, les douleurs liées aux rapports intimes.

 **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, par une prise en charge pluridisciplinaire avec un traitement antidouleur, une thérapie physique, des soins psychologiques et technologiques, etc.

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



SOULAGER LA DOULEUR

Notre conseil

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

L'APPROCHE MEDICAMENTEUSE : LES ANTIDOULEURS

- **ANTI-INFLAMMATOIRES NON STÉROÏDIENS (AINS)**, comme l'ibuprofène ou le naproxène, pour soulager les inflammations aiguës. Il faut les prendre seulement en cas d'inflammation, notamment 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) est à éviter. Sa prise régulière peut entraîner une chronicité de la douleur. Le nefopam est à privilégier.
- **TRAITEMENTS SPÉCIFIQUES DE LA DOULEUR CHRONIQUE** : Certains antidépresseurs ou anticonvulsivants sont utilisés à faible dose pour agir sur la douleur chronique. Les cures de kétamine sont aussi proposées.
- **TRAITEMENTS LOCAUX** à base de lidocaïne, naropéine, capsaïcine, toxine botulinique (botox) sont également proposés.

UNE PRISE EN CHARGE GLOBALE ET PLURIDISCIPLINAIRE

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, 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, 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.

LES THÉRAPIES MANUELLES, POUR RÉDUIRE LES TENSIONS MUSCULAIRES

- **Kinésithérapie spécialisée** : relâche les tensions musculaires, améliore la posture et réduit les douleurs, avec un soignant spécialisé en endométriose, en rééducation périnéale et pelvienne, ou un kinésithérapeute sexologue, pour soulager les douleurs liées aux rapports. La kinésithérapie en post-partum ou en renforcement périnéal seule peut aggraver certaines douleurs si la rééducation n'est pas adaptée.

- **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)** 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'usage, il peut être un allié pour les douleurs.
- **Photobiomodulation** : Cette technique, encore émergente, utilise des faisceaux lumineux de faible intensité pour stimuler les cellules et réduire l'inflammation et la douleur.
- **Radiofréquence** : Cette technologie est employée par des professionnels de santé en option pour les douleurs réfractaires. Elle désensibilise les tissus nerveux impliqués dans la douleur.

LES APPROCHES PSYCHOLOGIQUES, POUR PRÉVENIR ANXIÉTÉ OU DÉPRESSION

- **Psychothérapie** : Pour vous aider à surmonter l'impact de la maladie, améliorer la qualité de vie et réduire les douleurs (*plus en partie 8*).
- **Méditation et sophrologie**, pour réduire le stress et aider à mieux gérer les douleurs chroniques. Il est recommandé de consulter un professionnel de santé ou psychologue pratiquant la sophrologie.

LA NUTRITION, POUR EXPLORER LES EFFETS SUR LES TROUBLES DIGESTIFS

- **Après d'un diététicien ou diététicien-nutritionniste** pour aider à diminuer les douleurs associées à l'endométriose (*plus en partie 7*).

LES MÉDECINES COMPLÉMENTAIRES, POUR EXPÉRIMENTER

- **Acupuncture**, pratiquée par un soignant, peut être un moyen de soulager les douleurs, la fatigue chronique et les troubles digestifs.
- **Phytothérapie** : Elle n'est pas scientifiquement établie. Elle peut soulager au quotidien chez certaines. Il est préférable d'être accompagnée par un professionnel de santé, comme un diététicien.
- **Homéopathie** : Ses effets ne sont pas scientifiquement établis. Elle peut apporter un mieux-être à certaines.

LA SEXOLOGIE, POUR UNE SEXUALITÉ ÉPANOUIE

- **Médecin sexologue** (gynécologues) ou **sexothérapeute** (sage-femme, ergothérapeute, kinésithérapeute, infirmière, psychologue) (*plus en partie 6*).



MON SUIVI DE PRISE EN CHARGE

Cette section du guide vous permet de consigner, au fil du temps, vos symptômes, vos soins et traitements, ainsi que vos consultations et examens.

L'objectif est de capturer votre vécu pour mieux comprendre l'évolution de votre endométriose et faciliter les échanges avec vos soignants.

Ces pages, conçues comme un outil de suivi partagé, facilite les échanges avec votre soignant et contribue à une prise en charge coconstruite et adaptée à vos besoins.

L'ensemble de ces ressources sont accessibles en version numérique, téléchargeable et imprimable chez vous, sur le site Endomind.

03

MON SUIVI DE SYMPTÔMES

Tout comprendre

Ici, notez vos symptômes et observations au rythme et au moment de votre choix, avec leur fréquence et intensité : douleurs, fatigue, humeur, troubles digestifs, sommeil, effets secondaires... ainsi que les moments où **vous vous sentez bien**. Vous pouvez aussi noter les **conséquences des symptômes** (absence au travail, activité reprogrammée, etc.).

L'objectif est de capturer votre vécu pour mieux comprendre l'évolution de votre endométriose et faciliter les échanges avec vos soignants.

Vous pouvez aussi **vous appuyer sur les ressources en dépliant !**

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.

[illegible]

[illegible]

[illegible]

[illegible]

DOULEUR

MON SUIVI

PARCOURS



[illegible]

[illegible]

Date de début :	Date de fin :	Soin ou traitement :	Vos commentaires :

Notre conseil

Ce tableau vous permet de suivre dans le temps vos examens cliniques ou d'imagerie pour faciliter le suivi au quotidien et le dialogue lors des consultations. Vous pouvez aussi annoter les examens passés.

Date de l'examen :	Type d'examen :	Soignant ou centre :	Résultats d'examen :

MES CONSULTATIONS

Notre conseil

Ces pages de suivi de consultation ont été conçues pour vous accompagner avant, pendant et après vos rendez-vous médicaux, qu'il s'agisse d'une première consultation ou d'un suivi.



Avant la consultation, notez vos observations en vous aidant des pages juste avant. Exemple : « Depuis le dernier rdv j'ai un peu moins mal à cette période, mais de nouvelles douleurs ici... ». Annotez aussi vos questions à poser : « Pour ce sujet, qui consulter ? Faut-il faire un examen ? etc. ».



Pendant ou après, consignez les échanges avec le soignant, le compte rendu du rendez-vous et les prochaines étapes à suivre.

Ces pages permettent à vous et aux soignants d'avoir un suivi partagé et faciliter les échanges en consultation pour une prise en charge coconstruite et adaptée à vos besoins.



Vous pouvez aussi vous appuyer sur le dépliant pour des observations précises : échelle de la douleur, schémas, vocabulaire.



MA CONSULTATION

Soignant :

☐ RDV de suivi

DATE :

Spécialité :

☐ Premier RDV

Mes observations :

Mes questions :

AVANT

Compte-rendu de la consultation :

APRÈS

**MA CONSULTATION**

Soignant :

☐ RDV de suivi**DATE :**

Spécialité :

☐ Premier RDV**Mes observations :****Mes questions :****AVANT****Compte-rendu de la consultation :****APRÈS****MA CONSULTATION**

Soignant :

☐ RDV de suivi**DATE :**

Spécialité :

☐ Premier RDV**Mes observations :****Mes questions :****AVANT****Compte-rendu de la consultation :****APRÈS**



MA CONSULTATION

Soignant :

☐ RDV de suivi

DATE :

Spécialité :

☐ Premier RDV

Mes observations :

Mes questions :

AVANT

Compte-rendu de la consultation :

APRÈS



MA CONSULTATION

Soignant :

☐ RDV de suivi

DATE :

Spécialité :

☐ Premier RDV

Mes observations :

Mes questions :

AVANT

Compte-rendu de la consultation :

APRÈS



MA CONSULTATION

Soignant :

☐ RDV de suivi

DATE :

Spécialité :

☐ Premier RDV

Mes observations :

Mes questions :

AVANT

Compte-rendu de la consultation :

APRÈS



MA CONSULTATION

Soignant :

☐ RDV de suivi

DATE :

Spécialité :

☐ Premier RDV

Mes observations :

Mes questions :

AVANT

Compte-rendu de la consultation :

APRÈS



MA CONSULTATION

Soignant :

☐ RDV de suivi

DATE :

Spécialité :

☐ Premier RDV

Mes observations :

Mes questions :

AVANT

Compte-rendu de la consultation :

APRÈS



MA CONSULTATION

Soignant :

☐ RDV de suivi

DATE :

Spécialité :

☐ Premier RDV

Mes observations :

Mes questions :

AVANT

Compte-rendu de la consultation :

APRÈS



MA CONSULTATION

Soignant :

☐ RDV de suivi

DATE :

Spécialité :

☐ Premier RDV

Mes observations :

Mes questions :

AVANT

Compte-rendu de la consultation :

APRÈS



MA CONSULTATION

Soignant :

☐ RDV de suivi

DATE :

Spécialité :

☐ Premier RDV

Mes observations :

Mes questions :

AVANT

Compte-rendu de la consultation :

APRÈS



MA CONSULTATION

Soignant :

☐ RDV de suivi

DATE :

Spécialité :

☐ Premier RDV

Mes observations :

Mes questions :

AVANT

Compte-rendu de la consultation :

APRÈS



MA CONSULTATION

Soignant :

☐ RDV de suivi

DATE :

Spécialité :

☐ Premier RDV

Mes observations :

Mes questions :

AVANT

Compte-rendu de la consultation :

APRÈS

**MA CONSULTATION**

Soignant :

☐ RDV de suivi**DATE :**

Spécialité :

☐ Premier RDV**Mes observations :****Mes questions :****AVANT****Compte-rendu de la consultation :****APRÈS****MA CONSULTATION**

Soignant :

☐ RDV de suivi**DATE :**

Spécialité :

☐ Premier RDV**Mes observations :****Mes questions :****AVANT****Compte-rendu de la consultation :****APRÈS**

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.

04

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) est un ensemble d'ateliers proposés au sein d'établissements de santé 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



Apprendre à gérer la maladie au quotidien



S'entraider entre patientes



Devenir actrice de votre parcours de soin

COMMENT SE DÉROULE UN ETP ?

01

BILAN INITIAL

pour se connaître 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 recourent 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, elles 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 ETP ?

Il faut être atteint d'une maladie chronique ayant été diagnostiquée pour y participer. Les **ETP sont 100% gratuits pour les patientes, car soutenus et financés par les Agences Régionales de Santé, et sont 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 (HDJ) sont des **parcours de soins spécialisés proposés par certains établissements de santé** où vous pouvez bénéficier de consultations et de traitements sans une hospitalisation prolongée.

Dans un hôpital de jour, vous consulterez plusieurs professionnels de santé pour un suivi médical, et vous rentrerez 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, 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 et les centres HDJ existants ?

- ✓ Pour connaître les ETP et HDJ, **rendez-vous sur endomind.org**
- ✓ Ou sur le site de **votre filière de soins régionale**
(Partie 9 - Trouver un professionnel de santé)



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, certains couples 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 votre projet de parentalité.

05

TOUT COMPRENDRE SUR LA FERTILITÉ

Tout comprendre

Endométriose ne veut pas dire infertilité. Beaucoup de personnes atteintes conçoivent naturellement !

Mais dans certains cas, l'endométriose peut avoir un impact sur la fertilité, en altérant la réserve ovarienne ou en modifiant le fonctionnement des organes reproducteurs. Si un projet de grossesse est envisagé, aujourd'hui ou plus tard, **il peut être utile d'en parler avec un professionnel de santé. Il pourra vous informer et vous rassurer, et envisager avec vous des solutions adaptées en toute sérénité.**

L'endométriose est différente chez chaque personne. Ses effets sur la fertilité dépendent de multiples facteurs : l'âge, la réserve ovarienne, la présence ou non de douleurs invalidantes, le projet parental, l'avancée ou la localisation des lésions et le parcours médical antérieur.

Il n'existe pas de parcours standard, mais des prises en charge personnalisées.



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

LA CONSULTATION DE FERTILITÉ : UN MAILLON ESSENTIEL

La **consultation de fertilité doit être intégrée systématiquement** dans votre prise en charge, dès que le désir d'enfant est évoqué. Elle 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.

Notre conseil

Le rôle du partenaire est essentiel !



Le projet de fertilité 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.

LES PARCOURS DE FERTILITÉ

EN SAVOIR PLUS SUR LA PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

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.

En France, et en concertation avec l'équipe médicale, **la loi permet aux personnes atteintes d'endométriose de bénéficier de cette préservation. Il existe plusieurs méthodes pour préserver sa fertilité :**

Vitrification d'ovocytes :
prélèvement, congélation d'ovocytes permettant une « réserve » pour plus tard.

Conservation d'embryons :
pour un projet parental engagé.

Conservation de tissu ovarien : rare, en cas d'indications particulières.



Quand se poser la question de préserver sa fertilité ?

Avant une chirurgie ovarienne, si la réserve ovarienne est déjà basse ou chez les personnes qui souhaitent différer leur maternité.

Aussi, les délais peuvent être longs et la congélation d'ovocytes possible sur une tranche d'âge précise : de 29 à 37 ans. **Il est important de le prévoir dans son projet.**

EN SAVOIR PLUS SUR L'ASSISTANCE MÉDICALE A LA PROCRÉATION (AMP)

Une **assistance médicale à la procréation peut être proposée en cas de difficultés (AMP, aussi appelée Procréation Médicalement Assistée)**. Mais une endométriose ne nécessite pas toujours un recours à l'AMP : 70% des couples n'ont pas de difficulté pour concevoir. Il existe plusieurs techniques :



L'insémination artificielle : mise en rapport d'un ovocyte obtenu par stimulation et des spermatozoïdes introduits directement dans l'utérus.



La Fécondation In Vitro (FIV) : consiste à féconder un ovocyte avec un spermatozoïde « in vitro », en dehors du corps de la femme, puis à implanter l'œuf fécondé dans l'utérus.



La FIV ICSI : ici, la FIV est couplée à une technique de micro-injection : on injecte directement un seul spermatozoïde dans l'ovocyte, notamment en cas de troubles de la fertilité masculine.

L'AMP est prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie jusqu'à 43 ans, 6 inséminations artificielles ou 4 tentatives de FIV.

ENDOMÉTRIOSE & SEXUALITÉ

Chez les personnes atteintes d'endométriose, la vie sexuelle peut être altérée. Cela dit, ce n'est pas une généralité : certaines 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

L'IMPACT SUR LA SEXUALITÉ

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, peut provenir de la présence de lésions, de l'inflammation ou des adhérences. L'anticipation de la douleur peut provoquer une contraction 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. Certains traitements hormonaux peuvent aussi provoquer 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 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**.



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 dans 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 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 ou sa partenaire.** Trouver ce qui fait du bien, sans objectif à atteindre, permet souvent de relâcher la pression et de retrouver du plaisir.

08 Consulter un sexologue, seule ou avec votre partenaire

Si problèmes persistent, il peut être utile de **consulter un sexologue ou un thérapeute spécialisé dans les troubles sexuels.** Ces professionnels peuvent vous aider à aborder la sexualité en tenant compte de la douleur et les émotions liées à l'endométriose. La consultation peut aussi se faire en couple, avec votre partenaire, qui a aussi besoin de conseils.

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.** Si la douleur ou la frustration deviennent trop importantes, **n'hésitez pas à consulter votre professionnel de santé, un spécialiste, ou même votre kinésithérapeute pour trouver des solutions qui vous conviennent, avec votre partenaire si vous le souhaitez tous les deux.**

MON ESPACE PERSONNEL

Notre conseil

Cet espace est le vôtre. Vous pouvez y noter librement vos pensées, vos questionnements, vos ressentis ou vos expériences en lien avec votre sexualité.

SOULAGER AU 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, 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 et 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 antimoustiques.

- **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.**

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. Pour vous aider à vous repérer, l'ADEME a sélectionné et passé à la loupe près de 100 labels, à retrouver ici : agirpourlatransition.ademe.fr

	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	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, multi-usages ou très chimiques).
Alimentation	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 ou la céramique 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.
Cosmétiques	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 triclosan, et je limite les huiles essentielles.
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.

Source : Guide sur les perturbateurs endocriniens - URPS ml PACA Médecins

ENDOMÉTRIOSE ET ALIMENTATION

Les données scientifiques actuelles ne permettent pas d'affirmer qu'il existe un régime spécifique contre l'endométriose. En revanche, beaucoup 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. Les patientes 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 SAIN 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 certaines **aliments** : charcuterie, boissons sucrées, aliments gras, sucrés, salés et ultratransformés, alcool, 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 personnes 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** les aliments, ou leur quantité, pour identifier ceux qui vous soulagent ou déclenchent des symptômes.
-  **FAITES APPEL À UN PROFESSIONNEL DE SANTÉ**, pour vous aider à trouver une solution adaptée.

L'info à retenir

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

POUR SUIVRE VOTRE ALIMENTATION, UN 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 me font du bien :

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

Les aliments que je tolère mal :

Inscrivez ici les aliments que vous ne tolérez pas et les symptômes qu'ils provoquent.

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, text, or other markings on the paper.

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.

De plus, 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.

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. Elle restaure aussi une relation de confiance avec le corps, souvent mise à mal par la douleur chronique.



Sur le plan général, l'activité physique adaptée (APA) joue un rôle essentiel dans la qualité de vie au quotidien : en agissant sur les plans physique, psychologique et fonctionnel, elle aide à rompre le cercle vicieux de la douleur et de l'inactivité. Elle permet de reprendre confiance en son corps et de devenir actrice de sa santé.

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.**



PRATIQUER UNE 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.

DES 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

PRATIQUER 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.

Même quand elles ne sont pas dédiées à l'endométriose, elles s'adressent aux malades chroniques pour lesquels l'activité physique et sportive est recommandée et à adapter.

Retrouvez les **Maisons Sport-Santé** [ici](#)



Le guide **En mouvement avec l'endométriose**, téléchargeable sur sports.gouv.fr propose quelques pratiques pour vous accompagner.

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.

08

SOIGNER SA SANTÉ MENTALE

Tout comprendre



Avec toute l'implication 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 impacte l'humeur, et qui ajoute de la fatigue.

Les variations hormonales dues à la maladie et/ou aux traitements peuvent 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 peut nourrir frustration, tristesse et sentiment d'impuissance.**

ENDOMÉTRIOSE ET SANTÉ MENTALE, CE QU'IL FAUT SAVOIR

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 soulagée 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. Être 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, la société peut ignorer la lourdeur de cette charge. Ce décalage peut alimenter le sentiment d'isolement.

03

DES CERCLES VICIEUX 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 augmente le stress et les douleurs...

Vous avez compris : **une multitude de cercles vicieux 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 réduire les symptômes et leur impact sur la vie. Là où il y a un cercle vicieux, 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 la réalité difficile et aident à se déculpabiliser : vous n'êtes pas seule.**

LES GESTES QUI PEUVENT AIDER



RENFORCER L'ESTIME DE SOI,

Car l'expérience de la maladie peut aussi affecter la façon dont on se perçoit nous-mêmes, dont on se parle, dont on se traite.

Prendre soin de sa santé mentale, c'est aussi **travailler sur nos discours intérieurs : l'indulgence, la douceur, la patience...** Et intégrer que ce n'est pas de notre faute, qu'on n'est pas cassée ou nulle, et qu'on a le droit au repos.

C'est aussi **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,

Car 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 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.**

Notre conseil

Des pratiques existent en ce sens ! Il vous appartient de découvrir celles qui vous conviennent le mieux : yoga, méditation, danse, marche, sophrologie, massages, etc.



TROUVER DU SOUTIEN

Il est très important de vous entourer pour vous aider à mieux vivre avec votre endométriose. Apprendre à s'écouter, se réconcilier avec son corps, 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.

TROUVER DU SOUTIEN AUPRÈS D'UN SOIGNANT

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 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 ne doit pas vous décourager : **il est parfois nécessaire de rencontrer plusieurs thérapeutes avant de trouver celui 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.

Trouver un professionnel avec 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.

Trouver ici l'annuaire de psychologue partenaire ou scannez ce QRCode.



TROUVER DU SOUTIEN AUPRÈS D'ASSOCIATIONS

Il existe des associations pour vous informer, mais aussi pour trouver de l'écoute et du soutien. Plusieurs de ces associations proposent des groupes de parole : des espaces bienveillants où vous pouvez partager votre vécu avec d'autres patientes ou soignants. Ces lieux peuvent constituer un soutien précieux.

Tout comprendre

TROUVER UNE ASSOCIATION DE SOUTIEN PROCHE DE CHEZ VOUS

Dans cet annuaire, vous trouverez le référencement des **associations partenaires de soutien, d'écoute et d'accompagnement proche de chez vous dédiées à la lutte contre l'endométriose**.

N'hésitez pas à prendre contact avec l'association de votre région.



Des groupes de parole en ligne sont aussi disponibles, comme le groupe *Ma vie avec l'endométriose*, ou encore *Endométriose, hommes et femmes parlons-en*, sur Facebook.



Vous ne trouvez pas d'associations proche de chez vous dans notre annuaire ?

Ce répertoire est indicatif et non exhaustif : certaines structures peuvent ne pas y figurer. Renseignez-vous autour de vous ! En l'absence d'associations locales dédiées à l'endométriose dans votre région, vous pouvez aussi vous tourner vers des structures relais.

Notre conseil

Vous pouvez également vous diriger vers d'autres structures telles que les Maisons des Femmes, les CIDFF ou les Plannings Familiaux, qui agissent dans les domaines de la santé, des droits et de la vie personnelle, en proposant écoute, information et orientation.

Par téléphone, vous pouvez aussi composer :

- le **119**, en cas de **violences sur mineures**
- le **3919**, en cas de **violences faites aux femmes**
- le **0 800 05 95 95**, pour joindre le **Collectif Féministe Contre le Viol**.



TROUVER DU SOUTIEN AUPRÈS DE SES PROCHES

L'endométriose est une maladie chronique, souvent invisible. Les douleurs, la fatigue et l'impact sur le quotidien peuvent être difficiles à imaginer lorsqu'on ne les vit pas soi-même, et il est aussi difficile de les exprimer.

Face à cela, les proches sont parfois démunis, inquiets ou dans l'incompréhension.

Cependant, être écoutée, crue et soutenue par son entourage est essentiel pour mieux vivre avec la maladie.

Notre conseil

Partagez ces pages à vos proches !

Pour plus de facilité et si vous le souhaitez, vous pouvez directement partager ces informations à vos proches pour les aider à mieux comprendre votre vécu.



COMPRENDRE L'IMPACT DE LA MALADIE : LA THEORIE DES CUEILLERES, POUR SOI ET SES PROCHES

Cet outil peut vous aider non seulement à mieux gérer votre énergie au quotidien, mais surtout à expliquer à quel point les activités quotidiennes peuvent être énergivores lorsque l'on est malade.

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

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



1 cuillère

= se lever, prendre son traitement, etc.



2 cuillères

= se laver, s'habiller, etc.



3 cuillères

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



4 cuillères

= travailler, faire les courses, etc.



SOUTENIR UNE PERSONNE ATTEINTE D'ENDOMÉTRIOSE

Il n'existe pas une seule bonne manière d'aider, mais certains repères simples peuvent faire une réelle différence. Voici quelques idées et conseils pour comprendre et soutenir :

- 01 Se renseigner sur la maladie pour mieux comprendre** ses impacts au quotidien, sur la vie sociale, professionnelle, intime...
- 02 S'appuyer sur des ressources fiables scientifiquement** : livres, podcasts, vidéos, sites comme celui de *endomind.org*.
- 03 Suivre des comptes de vulgarisation sur les réseaux sociaux** pour mieux comprendre l'endométriose et ses réalités.
- 04 Accompanyer aux rendez-vous médicaux** pour mieux comprendre et partager, si les deux parties le souhaitent.
- 05 Écouter sans minimiser la parole** et l'expression de la douleur, car de nombreuses patientes ont pu ne pas être entendues avant.
- 06 Proposer du soutien au quotidien** : bouillotte, environnement calme, temps de repos, etc.
- 07 Respecter les besoins et limites sans culpabilisation** : accepter que certaines périodes nécessitent de ralentir ou du repos.
- 08 Reconnaître l'invisible** : comprendre que la douleur et la fatigue ne sont pas toujours visibles ni constantes, mais bien réelles.
- 09 Mettre en place des codes simples** (geste, mot, etc.) pour signaler sans se justifier et discrètement que ça ne va pas bien.
- 10** Pour trouver du soutien, il existe un **groupe de parole** avec les patientes et proches : *Endométriose, Hommes Femmes parlons-en*.

L'info à retenir

Ces conseils sont proposés comme des pistes d'idées ! Ils peuvent convenir dans certaines situations et pas dans d'autres, selon les personnes, les couples et les contextes. **Soutenir, c'est avant tout s'informer, écouter, reconnaître ce que vit la personne et faire preuve de bienveillance.** La douleur est réelle, même si elle ne se voit pas.

Par ailleurs, une vie épanouie est possible, pour soi et pour le couple : partir en vacances, se projeter dans la parentalité, réaliser des projets... !

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, mais aussi des dispositifs existants pour mieux vivre avec l'endométriose au travail, 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

09

LES DISPOSITIFS ET AIDES EXISTANTS

Il existe des aides pour vous accompagner. Cette rubrique vous permet de mieux les comprendre et de vous orienter selon votre situation.

LES DISPOSITIFS D'AIDES LIÉES A LA SANTE

● L'Affection Longue Durée ou ALD 31

Elle permet de 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 ? Avec votre **médecin traitant**. La CPAM étudie votre dossier et l'accorde pour 1 et 5 ans, ou émet un refus d'admission. En cas de refus injustifié, le recours est possible.



Rendez-vous sur le site [endomind.org](https://www.endomind.org) pour télécharger nos livrets pour faciliter la demande ou un recours de l'ALD 31.

LES DISPOSITIFS D'AIDES LIÉES A LA VIE QUOTIDIENNE

- **La Carte Mobilité Inclusion (CMI) Priorité**, permet d'avoir la priorité, 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**, permet de vous garer sur les places handicapées et de ne plus payer le stationnement en ville.
- **L'Allocation Adulte Handicapée (AAH)**, permet de percevoir 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.

Comment faire la demande ? Après de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), les 3 aides sont octroyées pour 1 à 5 ans, ou 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.

LES DISPOSITIFS D'AIDES POUR LES JEUNES

● Le Projet d'Accueil Individualisé

Pour mettre en place des **aménagements pour l'enfant ou l'adolescent**. 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 via le directeur d'établissement.

LES DISPOSITIFS D'AIDES POUR L'EMPLOI

Notre conseil

Quand la maladie impacte votre travail, vous pouvez solliciter la médecine du travail sans obligation d'en informer l'entreprise. Elle a plusieurs missions, qui visent à préserver votre santé physique et mentale :

- 01 Évaluer votre situation**, en analysant vos conditions de travail et vos difficultés à exercer la profession.
- 02 Préconiser des aménagements** de votre activité ou de votre poste de travail, et vous informer sur des dispositifs mobilisables.
- 03 Accompagner vos retours au travail**, par des aménagements et/ou la mobilisation de dispositifs. Pour un arrêt de travail de plus de 30 jours, une visite auprès du médecin du travail est obligatoire dans les 8 jours après le retour en entreprise.

LES AMÉNAGEMENTS ET LES DISPOSITIFS FAVORISANT LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI

- **Le temps partiel thérapeutique** pour reprendre ou maintenir un emploi en se soignant. Il est prescrit par le médecin traitant ou spécialiste, accepté par l'employeur et la CPAM, et défini par le médecin du travail.
- **L'aménagement des conditions de travail** pour adapter votre poste : horaires, tâches, objectifs, ergonomie, rythme de travail... En concertation avec le médecin du travail et l'employeur, il dépendra de votre santé, de vos missions et des contraintes du métier. Il peut être facilité par la RQTH.
- **Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)** permet d'accéder à des mesures destinées à améliorer les conditions de travail : aménagements d'horaires et de conditions, soutien à la recherche d'emploi et à l'insertion professionnelle, meilleur accès à la fonction public ou au départ à la retraite.

Comment faire la demande ? Auprès de la MDPH, sans obligation d'en informer votre employeur. Le dossier est à remplir par vous et votre soignant et doit être complet et détaillé.



Si besoin, vous pouvez **vous appuyer sur le médecin du travail**, les RH, l'assistant social ou le référent handicap de votre entreprise.

La RQTH ne définit pas qui vous êtes, ni vos compétences. Elle reconnaît l'impact d'un problème de santé sur votre travail, dans le but de vous permettre de l'exercer dans des conditions adaptées. Cette reconnaissance est confidentielle. Pour certaines personnes, la RQTH constitue un appui concret et sécurisant, et n'est pour d'autres, pas nécessaire.

EN CAS D'IMPOSSIBILITE DE MAINTIEN DE L'EMPLOI

- **Le reclassement pour inaptitude médicale** est recommandée lorsque votre santé ne permet plus d'occuper votre poste et qu'aucun aménagement n'est possible. L'employeur doit chercher un poste adapté. Si ce n'est pas le cas, il doit le justifier et peut engager un licenciement pour inaptitude.
- **L'invalidité** est envisagée en cas d'incapacité à tenir un poste à plein temps de manière prolongée. Il existe deux niveaux d'invalidité. Elle est accordée par la CPAM selon les difficultés rencontrées à maintenir son poste. Un contrat de prévoyance adapté peut palier à la perte de revenu.

La pension d'invalidité permet le versement d'une ressource mensuelle afin de compenser la perte de salaire d'une personne reconnue invalide ou dont la capacité de travail est réduite d'au moins deux tiers suite à un accident ou une maladie non professionnel.

Il existe aussi l'Allocation Supplémentaire d'Invalidité pour percevoir un montant total minimum de revenus.

Mes démarches : _____

[illegible]

TROUVER UN SOIGNANT AVEC LA FILIÈRE DE SOINS RÉGIONALE

Les filières de soins endométriose régionales sont un appui essentiel pour accompagner les personnes atteintes tout au long de leur parcours.

Une filière de soins est un groupement de professionnels de santé, d'établissements de santé privés, publics et libéraux qui travaillent ensemble pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes en région.

Portées par les Agences Régionales de Santé (ARS), les filières de soins se déploient progressivement : plusieurs sont déjà constituées sur le territoire, certaines sont encore en cours de création.

LES MISSIONS D'UNE FILIÈRE SONT MULTIPLES :

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

Harmoniser les pratiques entre les soignants pour garantir une prise en charge de qualité

Renforcer les compétences des professionnels de santé avec des réunions de concertation pluridisciplinaire et des formations

Structurer une offre de soins permettant un parcours de prise en charge gradué et un accompagnement global des patientes

Impliquer les associations de patientes et prendre en compte les besoins des patientes

Promouvoir la recherche sur l'endométriose et ses causes

TROUVER SA FILIÈRE ENDOMÉTRIOSE ET DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ SELON SA RÉGION

Pour vous orienter, une cartographie est disponible sur le site d'ENDomind. Elle permet d'identifier les filières de soins existantes par région, et d'accéder à leur site et à leur annuaire de professionnels de santé.

Pour consulter le [site internet](#) ou scannez ce QR Code :



LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ QUI M'ACCOMPAGNENT :

Soignant : **Spécialité :**

 **Lieu :**  **Tél. :**
 **Mail :**

Soignant : **Spécialité :**

 **Lieu :**  **Tél. :**
 **Mail :**

Soignant : **Spécialité :**

 **Lieu :**  **Tél. :**
 **Mail :**

Soignant : **Spécialité :**

 **Lieu :**  **Tél. :**
 **Mail :**

Soignant : **Spécialité :**

 **Lieu :**  **Tél. :**
 **Mail :**

Soignant : **Spécialité :**

 **Lieu :**  **Tél. :**
 **Mail :**

Soignant : **Spécialité :**

 **Lieu :**  **Tél. :**
 **Mail :**

Soignant : **Spécialité :**

 **Lieu :**  **Tél. :**
 **Mail :**

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 se documenter davantage, et peut-être trouver des réponses à leurs interrogations.



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 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
Endométriose et nutrition, Marie-Caroline Baraut

SEXUALITÉ

Endo & Sexo, témoignage, Marie-Rose Galès

FERTILITÉ

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



LES DOCUMENTAIRES :

Endométriose, vers de nouvelles thérapies – *accessible sur ARTE*

D'AUTRES RESSOURCES POUR TOUT COMPRENDRE :

En mouvement avec l'endométriose, sports.gouv.fr
Endométriose et vie professionnelle, endomind.org
Endométriose & Dysménorrhée primaire, endomind.org
Guide d'admission et de recours en ALD 31, endomind.org
Le périnée féminin, [Anatomie 3D Lyon](https://Anatomie3D.com)

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

LE GLOSSAIRE

Adhérence : Tissu fibreux ressemblant à une toile et pouvant relier deux organes entre eux.

Adénomyose : Aussi appelée endométriose intra-utérine, elle se caractérise par la présence de cellules semblables à celles de l'endomètre dans le myomètre.

Algologue : Médecin spécialisé dans la prise en charge des douleurs chroniques.

Aménorrhée : Absence de menstruations.

Antalgiques : Médicaments pour soulager la douleur.

Anti-inflammatoire non stéroïdiens (AINS) : Médicament pour soulager les inflammations aiguës.

Annexectomie : Intervention chirurgicale qui vise à retirer une trompe de Fallope et son ovaire.

Asymptomatique : Absence de symptômes.

Chronique : Se dit d'une maladie de longue durée, plus de 6 mois, qui impacte le quotidien.

Coelioscopie : Examen consistant à introduire une caméra dans l'abdomen via de petites incisions pour explorer la zone abdomino-pelvienne.

Comorbidité : Présence de plusieurs maladies chez une même personne.

Cycle menstruel : Phénomène physiologique, généralement périodique provoqué par un enchaînement de variations hormonales, préparant la femme à la fécondation.

Diététicien : Spécialiste de l'alimentation qui aide à adopter une nutrition adaptée.

Douleurs cataméniales : Douleurs apparaissant ou s'aggravant pendant les règles.

Douleurs neuropathiques : Douleurs liées au dysfonctionnement du système nerveux, décrites comme des brûlures, picotements...

Douleurs nociceptives : Douleurs provoquées par une lésion ou irritation d'un tissu (muscle, organe...).

Douleurs pelviennes chroniques : Douleurs répétées dans le bas-ventre pendant au moins 6 mois.

Dyschésie : Difficulté à évacuer les selles, souvent accompagnée de constipation ou de douleurs.

Dysménorrhées : Douleurs de règles.

Dyspareunies : Douleurs liées aux rapports sexuels.

Dysurie : Difficultés liées à la miction, c'est-à-dire à l'émission des urines (envie de faire pipi tout le temps, douleurs, sensations de brûlure, picotement ou gêne...).

Echographie pelvienne : Examen d'imagerie par ultrasons pour observer le ventre ou bas-ventre.

Echographie pelvienne endo-vaginale (EEV) : Examen d'imagerie par ultrasons réalisé à l'aide d'une sonde insérée dans le vagin pour visualiser les organes pelviens.

Effet secondaire : Réaction provoquée par un médicament, différente de l'effet recherché.

Endomètre : Muqueuse tapissant l'intérieur de l'utérus, qui s'épaissit au cours du cycle pour accueillir un ovule fécondé et se détache pendant les règles en l'absence de fécondation.

Examen clinique : Moment de la consultation au cours duquel un professionnel de santé après avoir posé des questions au patient, l'examine (il l'ausculte, le palpe, etc.).

Fatigue chronique : Fatigue intense et persistante depuis plus de six mois, difficile à soulager et impactant la vie quotidienne.

Fibrose : Formation excessive et abondante de tissu cicatriciel dans un organe ou un tissu.

Gastro-entérologue : Médecin spécialiste du système digestif.

Gynécologue : Médecin spécialiste de l'appareil reproducteur féminin. Il dépiste, soigne et suit les maladies liées à l'utérus, aux ovaires, au vagin et aux seins, et accompagne aussi la contraception, la grossesse et la ménopause.

Hormone : Substance produite de façon naturelle par un organe du corps, qui est transportée par le sang et agit sur d'autres organes et le corps.

Hyperalgésie : Sensibilité anormale ou extrême à la douleur.

Hystérectomie : Intervention chirurgicale qui consiste à retirer l'utérus.

Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) : Examen médical utilisant un champ magnétique et des ondes radio pour visualiser les organes et tissus du corps.

Infertilité : Difficulté ou impossibilité de concevoir un enfant après au moins 12 mois de rapports non protégés.

Inflammation : Réaction naturelle du corps face à une agression (infection, blessure, irritation).

Kinésithérapeute : Professionnel de santé qui aide à améliorer la mobilité et à diminuer la douleur.

Kyste : Cavité anormale remplie de matière liquide ou semi-solide, développée dans un tissu ou un organe.

Ligaments utéro-sacrés : tissu fibreux reliant l'utérus au sacrum.

Lésions : Anomalies ou atteintes d'un organe, pouvant prendre la forme de nodules (grosseurs) ou de zones de fibrose, et perturber le fonctionnement de la zone où elles se trouvent.

Maladie hormono-dépendante : Maladie dont le développement ou les symptômes varient selon

les hormones et leurs fluctuations.

Maladie inflammatoire : Maladie provoquée par une inflammation d'un ou plusieurs organes.

Médecin de la reproduction (AMP) : Spécialiste accompagnant les patientes dans leur parcours de fertilité et de procréation médicalement assistée.

Médecin généraliste : Premier interlocuteur en santé, chargé du dépistage, du suivi global et de l'orientation vers les spécialistes.

Myomètre : Muscle de la paroi utérine, ou muscle de l'utérus.

Ménopause hormonale ou artificielle : Ménopause temporaire provoquée par un traitement médical pour bloquer l'activité hormonale.

Ménorragies : Règles anormalement abondantes ou prolongées.

Naturopathe : Praticien proposant un accompagnement naturel basé sur l'alimentation, la phytothérapie et l'hygiène de vie.

Nocepteurs : Terminaisons nerveuses capables de transmettre les stimulations génératrices de douleur.

Nodule : Masse ou petite boule anormale formée dans ou sur un organe.

Oestro-progestative : Pilule contraceptive contenant œstrogènes et progestérone.

Œstrogène : Hormone féminine produite naturellement par les ovaires, essentielle au développement et au bon fonctionnement des organes génitaux et des seins.

Ostéopathe : Thérapeute améliorant par des manipulations manuelles la mobilité du corps.

Ovaires : Au nombre de deux, ils font partis de l'appareil reproducteur féminin. Ce sont dans les ovaires qu'est produit l'ovocyte à partir d'un follicule lors de chaque cycle menstruel de la puberté à la ménopause.

Pariétale : Se dit de ce qui concerne la paroi d'une cavité du corps (ex. : paroi abdominale).

Pollakiurie : Trouble caractérisé par des envies fréquentes d'uriner, souvent en petites quantités.

Progestative : Pilule contraceptive contenant uniquement de la progestérone (sans œstrogènes)

Progestérone : Hormone féminine qui prépare l'utérus à accueillir une grossesse.

Prévalence : Nombre total de cas d'une maladie dans une population à un moment donné.

Psychologue ou psychiatre : Professionnels de santé aidant à gérer la douleur, les émotions et l'impact psychologique de la maladie.

Radiologue : Médecin spécialisé dans les examens d'imagerie (échographie, IRM, scanner) pour détecter les anomalies ou lésions.

Recours de niveau 1 : Premier niveau de soins (médecins, sages-femmes, gynécologues) pour le diagnostic initial, le traitement de base ou l'orientation vers un spécialiste.

Recours de niveau 2 : Centres prenant en charge les formes légères à modérées et orientant vers des structures spécialisées si nécessaire.

Recours de niveau 3 : Centres experts traitant les cas complexes et assurant la coordination, la formation et la recherche.

Récidive : Réapparition d'une maladie ou de ses symptômes après une période d'amélioration.

Réserve ovarienne : Quantité d'ovocytes présents dans les ovaires, indicateur de la fertilité.

Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) : regroupement de soignants de différentes disciplines pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge.

Sage-femme : Professionnelle de santé qui dépiste, informe et oriente les patientes.

Scapalgie : Douleur de l'épaule ou de l'omoplate, souvent à droite, pouvant survenir pendant les règles.

Sexologue : Spécialiste qui aide à restaurer une sexualité épanouie et à gérer les douleurs.

Sophrologue : Praticien qui accompagne par la relaxation et la respiration pour mieux gérer les douleurs.

Urologue : Médecin spécialisé dans les troubles urinaires (vessie, uretères, reins), notamment en cas d'endométriose urinaire.



OUTILS BONUS



Ces outils complètent le guide et peuvent aider à mieux comprendre, décrire et partager votre vécu au quotidien. Que vous l'utilisiez seule, avec vos proches ou avec les soignants, il vous aide à mettre des mots

précis sur vos sensations, à évaluer votre douleur et à localiser vos symptômes. Ces ressources facilitent le dialogue et permettent d'adapter au mieux votre accompagnement à vos besoins.

LE VOCABULAIRE DES RESENTIS

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
- Changements d'humeur

- Bouffées de chaleur
- Ballonnements
- Dépression
- Ventre gonflé
- Prise de poids



L'ÉCHELLE DE LA DOULEUR

Notre conseil

L'échelle de la douleur est un outil qui **permet de mesurer la douleur ressentie**, de décrire l'intensité de façon 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 dérangeante.



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.



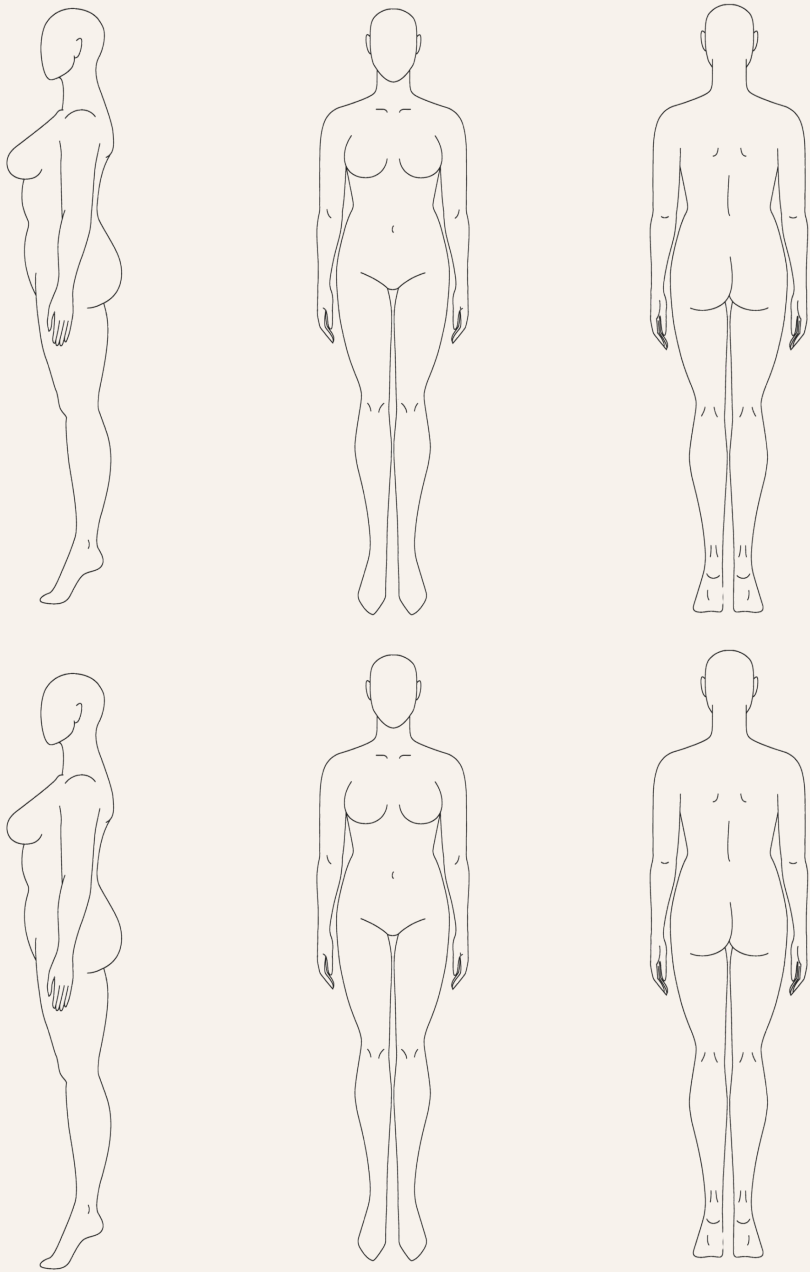
10 INDICIBLE

Douleur nécessitant un alitement et possibilité de délire. Douleur très rare.

SCHÉMAS CORPORELS

Notre conseil

Ces schémas **aident à localiser ce que vous ressentez, et de le montrer à vos proches ou à votre soignant.** Prenez le temps d'indiquer chaque zone concernée pour un accompagnement précis et efficace.



ENDOMÉTRIOSE

DOULEUR

MONSUIVI

PARCOURS

FERTILITÉ

SEXUALITÉ

QUOTIDIEN

SOUTIEN

RESSOURCES

Mes notes : _____

PARTICIPEZ À NOTRE ÉTUDE POUR ÉVALUER L'IMPACT DU GUIDE «LE DIAGNOSTIC, ET MAINTENANT ?»



Dans les prochains mois, nous lancerons une étude auprès de patientes afin de comprendre comment le guide vous accompagne tout au long de votre parcours et ce qu'il vous apporte au quotidien.

Concrètement, elle va nous permettre de :

- ✓ Identifier les impacts positifs du guide sur votre compréhension de la maladie, votre parcours de soins et votre qualité de vie.
- ✓ Mieux cerner ses limites, pour comprendre ce qui peut manquer ou ne pas être adapté à votre situation.
- ✓ Améliorer le guide, pour qu'il soit plus utile et pertinent

Votre participation est précieuse et contribuera à améliorer ce guide pour les patientes atteintes d'endométriose !



Pour participer, scannez ce QR code et répondez à ce questionnaire pour être recontactée par notre équipe.



Mes notes :

Mes notes :

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 pour concevoir le guide, à sa relecture et expérimentation, et celles qui nous ont partagé leurs expériences et vécus, appuyant par leur récit le besoin urgent de créer le guide.

Les rédacteurs du guide, ayant contribué à sa relecture :

BENSOUSSAN Hannah, Psychologue clinicienne – Santé mentale
CARLEVATO Léa, Masseur-kinésithérapeute – Les bienfaits du mouvement
CHALLAN BELVAL Grégoire, Diététicien – Alimentation
Dr. CID Marie, Gynécologue obstétricienne – Sexualité
Dr. DELBOS Léa, Gynécologue obstétricienne – Traitements hormonaux
Dr. LEVÊQUE Christine, Chirurgien Gynécologue – Chirurgie
Dr. LEVESQUE Amélie, Médecin de la douleur – Prendre en charge la douleur
Dr. LOPEZ Catherine, Médecin du travail et Coordinatrice Pôle PDP, Promeom – Endométriose et travail
Dr. PETIT Erick, Radiologue – Examens médicaux
RANDELL Audrey, Sage-femme – Perturbateurs endocriniens
Dr. SEMAY Tiphaine, Gynécologue spécialisée en Assistance Médicale à la Procréation – Fertilité

Les bénévoles d'ENDOmind ayant contribué à la conception de l'outil, à son expérimentation et ayant partagé leurs vécus avec la maladie.

L'ensemble des acteurs ayant contribué à la création et finalisation du guide :

Dr. BOURDEL Nicolas, Gynécologue, Professeur des universités
Pr. CHANTALAT Elodie, Chirurgienne gynécologue, Présidente, EndOccitanie
CHARBONNIER Ludivine, Sage-femme
CHARRIER Colin, Directeur et Fondateur de Sporactio
Sylvie CARBONNEAUX, Coordinatrice sage-femme, Norm'Endo
Dr. DARNIS Eric, Gynécologue, Coordinateur médical, EndoRef Pays de la Loire
GALLOT Géraldine, Coordinatrice, EndoRef Pays de la Loire
Pr. GOLFIER François, Gynécologue obstétricien, Président, EndAURA
Dr. HORSMANN Silvia, Gynécologue, Coordinatrice, EndoIDF
Dr. JAMARD Estelle, Gynécologue, Présidente, Norm'Endo
LAUSBERG Marion Lausberg, Coordinatrice, EndoIDF
OLIVIER Delphine Olivier, Coordinatrice, EndoBFC
PERROTTE Frédérique, Sage-femme, Coordinatrice, EndoIDF
Dr. PHILIP Charles-André, Gynécologue obstétricien, Chirurgien
Dr. POILBLANC Mathieu, Gynécologue obstétricien, Secrétaire Général, EndAURA

Pauline Journet, Chargée de projets Santé, ENDOmind
Céline Ferrara, Directrice des Opérations, ENDOmind
Camille Gacon, Graphiste
Léane Vaz, bénévole, ENDOmind
Emma Galland, bénévole, ENDOmind
Emma Lopez, Vice-présidente, ENDOmind
Charlotte Mesmin, Secrétaire Générale Adjointe, ENDOmind
Véronique Pereira, Patiente Experte, Coordinatrice des projets santé, ENDOmind
Priscilla Saracco, Directrice Générale, ENDOmind



Scannez pour nous
retrouver sur nos réseaux :

 endomind_fr

 Association ENDOmind

 ENDOmind France

 ENDOmind

Agréée par le Ministère de la Santé et le Ministère de l'Education Nationale, ENDOmind est une association de patientes atteintes d'endométriose. Ses missions sont de soutenir les malades et leurs proches, d'informer et de sensibiliser sur le sujet de l'endométriose, de représenter les malades auprès des pouvoirs publics, de participer à une meilleure structuration de l'offre et du parcours de soins, et d'encourager le développement et le financement de la recherche. **Elle contribue à une meilleure connaissance de cette maladie qui concerne entre 1 et 2 femmes sur 10 en âge d'avoir des enfants,** soit près de 180 millions de femmes dans le monde.

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

Fondation
de
France



**l'Assurance
Maladie**

Agir ensemble, protéger chacun