ENDO *Queen*

POUR LA PERSONNE QUI PARTAGE SA VIE

Le carnet *du compagnon*

Comprendre ce qu'elle vit, savoir quoi faire les mauvais jours, et tenir aussi de ton côté.



Prénom _____

MODE D'EMPLOI

Comment *l'utiliser*

Pour comprendre ce qu'elle vit, savoir quoi faire les mauvais jours, et tenir aussi de ton côté.

1. **Lis les premières pages** : ce qu'elle ressent, pourquoi elle a mal, les effets possibles de ses traitements.
2. **Remplissez ensemble** le plan des jours de crise. C'est elle qui sait ce qui l'aide.
3. **Chaque jour**, une colonne de « Jour par jour » : sa journée, ce que tu as fait, comment tu vas.
4. **Garde une page pour toi** : ce que tu remarques, ce que tu ressens, tes questions pour le médecin.
5. **Quand vous voulez**, « Nos bons moments » : vos souvenirs, ce qui vous fait rire, vos envies.

Compagnon, compagne, conjoint, conjointe : dans ce carnet, on dit « partenaire ». Il est pour la personne qui partage sa vie.

COMPRENDRE

Ce qu'elle *ressent*

Une douleur réelle

L'endométriose touche environ une femme sur dix. Du tissu qui ressemble à celui de l'intérieur de l'utérus se trouve ailleurs : sur les ovaires, la vessie, l'intestin, les ligaments. Il réagit aux hormones du cycle et peut entraîner une inflammation et des douleurs. Ces douleurs sont réelles : ce n'est pas « dans sa tête ».

Pas seulement pendant les règles

Avec le temps, les nerfs du bassin peuvent devenir plus sensibles. La douleur peut alors durer en dehors des règles, aller au dos ou aux jambes, venir à la selle, en urinant ou pendant les rapports. Elle varie d'un jour à l'autre, parfois d'une heure à l'autre.

La taille des lésions ne dit pas la douleur

De petites lésions peuvent faire très mal, de grandes presque pas. Ce qu'elle ressent compte plus qu'un compte rendu d'examen.

La fatigue, l'autre moitié

Avoir mal souvent, mal dormir, l'inflammation : tout cela peut contribuer à une fatigue fréquente et profonde. Une sieste ne suffit pas toujours. Annuler une sortie n'est pas un caprice.

Le moral s'en mêle

Des années à entendre « c'est normal d'avoir mal », un diagnostic qui tarde souvent plusieurs années, des projets qui dépendent des jours : la tristesse, l'irritabilité ou l'angoisse sont fréquentes. Ce n'est ni de la faiblesse ni contre toi.

Ce qui aide souvent

- La croire, sans chercher à minimiser.
- Demander « de quoi tu as besoin ? » plutôt que deviner.
- Prendre le relais à la maison sans attendre qu'elle le demande.
- L'accompagner aux rendez-vous si elle le souhaite.

À éviter : « tu exagères », « c'est dans ta tête », « tu devrais faire un enfant ».

COMPRENDRE

Les effets possibles *de ses traitements*

Mettre le cycle au repos

Les traitements hormonaux les plus courants (pilule prise en continu, progestatif, stérilet hormonal, parfois des traitements qui mettent les ovaires au repos) visent à arrêter ou réduire les règles. Cela peut contribuer à diminuer l'inflammation et les douleurs, chez beaucoup de patientes mais pas chez toutes. Ils ne guérissent pas l'endométriose : leur effet dure en général tant qu'ils sont pris.

Des effets possibles

Toucher aux hormones peut changer, chez certaines et pas chez d'autres :

- l'humeur : tristesse, irritabilité, sautes d'humeur ;
- le désir sexuel, la sécheresse intime ;
- des saignements imprévus, le poids, la peau ;
- des bouffées de chaleur avec certains traitements.

Certains changements peuvent être liés au traitement, à la maladie, au sommeil ou à d'autres facteurs. Si ces effets sont difficiles à vivre, il est important qu'elle en parle au professionnel qui la suit.

Ce que tu peux faire

- Noter avec elle quand l'humeur a changé, et depuis quel traitement.
- L'encourager à en parler au médecin : un autre traitement peut convenir mieux.
- Ne pas lui demander d'arrêter seule son traitement : cela se décide avec le médecin.
- Parler du désir et de l'intimité sans reproche. Le contact, la tendresse, ce n'est pas que les rapports.

Si son moral s'effondre

Si elle parle de ne plus avoir envie de vivre, de disparaître, ou si tu as peur pour elle : ne garde pas ça pour toi.

1 866 APPELLE (1 866 277-3553), texto **535353**, ou **9-8-8** : prévention du suicide, 24 h/24, pour elle comme pour toi.
911 : urgence, danger immédiat.

À REMPLIR ENSEMBLE

Notre plan pour les *jours de crise*

C'est elle qui sait ce qui l'aide. Remplissez cette page un jour calme, et gardez-la à portée de main.

Comment je sais que c'est un jour difficile

Ce qu'elle aimerait que je fasse

Ce qui la soulage

- ☐ Sac magique, chaleur
- ☐ Bain, douche chaude
- ☐ S'allonger au calme
- ☐ TENS
- ☐ Respiration
- ☐ Un massage du dos

Ce qu'elle préfère que je ne fasse pas

Ce qu'elle accepte que je fasse ou partage avec ses proches

Son traitement en cas de crise

Écrit par elle, d'après ce que son médecin lui a prescrit.

Qui prévenir, avec son accord

Médecin : _____

Proche : _____

Travail, école : _____

Avis médical rapide · une douleur inhabituelle, de la fièvre, du sang dans les urines ou les selles.

Secours, 911 · douleur brutale et intense, malaise, elle saigne beaucoup, pâlit, s'évanouit.

Un doute : Info-Santé **811**, aussi par relais téléphonique pour les personnes sourdes ou malentendantes.

JOUR PAR JOUR

Mois de _____ 20__

Une colonne par jour, quelques secondes. En haut, elle ; au milieu, ce que tu as fait ; en bas, toi. Ce n'est pas un concours : une case vide, c'est normal.

Jour du mois	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Elle ce qu'elle m'a dit ou ce que j'ai vu																															
Journée calme · moyenne · difficile																															
Crise ✓																															
Je l'ai crue, écoutée ✓																															
Repas, épicerie ✓ pris en charge																															
Enfants, maison ✓ pris en charge																															
Sac magique, soin ✓																															
RDV, pharmacie ✓																															
Un bon moment ensemble complicité, tendresse ✓																															
Mon humeur bonne · moyenne · basse																															
Ma fatigue 0 à 5																															
Ma nuit bonne · moyenne · mauvaise																															
Temps pour moi sport, sortie, pause																															
J'en ai parlé à quelqu'un ✓																															

Si tu coches souvent « Mon humeur : basse » ou « Ma nuit : mauvaise », parles-en à ton médecin. Idées noires : **1 866 APPELLE** (1 866 277-3553) ou **9-8-8**, 24 h/24.

POUR MOI

Ce que je *remarque*

Ce carnet est personnel. Les informations concernant ta partenaire doivent être notées et partagées dans le respect de sa vie privée. Une ligne par semaine. Ce n'est pas un rapport sur elle : c'est ce que tu as vu, ce que tu as fait, et comment toi tu vas. Montre-le-lui si tu le souhaites.

Semaine du	Ce que j'ai remarqué	Ce que j'ai fait pour aider	Comment je vais

Mes questions pour le rendez-vous où je l'accompagne

1. Comment puis-je l'aider au quotidien, et pendant les crises ?
2. Quels effets du traitement faut-il signaler ?
3. Qu'est-ce que ça change pour un projet d'enfant ?
4. _____

À DEUX

Nos bons *moments*

Pas d'obligation d'aller bien : les jours difficiles comptent aussi. Ici, on garde ce qui fait du bien. À remplir chacun de votre côté ou ensemble, quand vous en avez envie.

Nos souvenirs à deux

Date	Ce qu'on a vécu, ce qu'on veut garder

Ce que j'admire chez elle

Ce qui nous fait rire

Nos projets et nos envies, petits et grands

ET TOI ?

Tenir *aussi*

Vivre à côté de quelqu'un qui a mal souvent, c'est aussi fatigant. L'impuissance, les projets annulés, l'intimité qui change, la peur pour l'avenir : ce que tu ressens est légitime.

Quelques repères

- Garde des moments à toi, sans culpabiliser.
- Parle à quelqu'un de confiance : un ami, ton médecin de famille, un ou une psychologue.
- Des associations de patientes accueillent aussi les proches.
- Si la colère ou la tristesse prennent trop de place, consulte : ce n'est pas un échec.

Ce qui me fait du bien

Numéros d'aide

1 866 APPELLE (1 866 277-3553) · texto **535353** · suicide.ca : prévention du suicide, pour toi ou pour elle, 24 h/24. Ou **9-8-8**, appel ou texto.

911 · urgence, danger immédiat.

811 · Info-Social, consultation psychosociale gratuite, 24 h/24.

1 800 363-9010 · SOS violence conjugale, gratuit, 24 h/24. Texto **438 601-1211**.

1 800 263-2266 · Tel-jeunes, pour les jeunes. Texto **1 866 811-4811**.

Le 811 n'est pas offert dans les Terres-Cries-de-la-Baie-James et au Nunavik.

L'ESPACE COMPAGNON

Dans l'appli EndoQueen, elle peut te partager ce qu'elle choisit, et te prévenir les jours de crise. L'espace compagnon est gratuit, sans compte ni courriel.

endoqueen.fr

Ce carnet informe et aide à s'organiser ; il ne remplace pas l'avis d'un professionnel de santé.