ENDO *Queen*

POUR LA PERSONNE QUI L'ACCOMPAGNE

Le carnet de celui *qui l'accompagne*

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. **Quand vous voulez**, « Nos bons moments » : vos souvenirs, ce qui vous fait rire, vos envies.
5. **Garde une page pour toi** : ce que tu remarques, ce que tu ressens, tes questions pour le médecin.

Son mari, ou un proche qui l'aide (sa mère, sa sœur) : ce carnet est pour la personne qui l'accompagne au quotidien. Les numéros utiles de ton pays sont à la dernière page.

COMPRENDRE

Ce qu'elle *ressent*

Une douleur réelle

L'endométriose touche environ une femme sur dix, partout dans le monde. 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.

Il n'existe pas, à notre connaissance, de ligne nationale pour les idées suicidaires au Maroc, en Algérie ou en Tunisie (Tunisie : **80105050**, conseil psychologique en journée). Ne la laisse pas seule : appelle les urgences ou emmène-la aux urgences de l'hôpital le plus proche, et préviens une personne de confiance. Numéros à la dernière page.

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 qui la soulage

- [ ] Bouillotte, chaleur
- [ ] Bain, douche chaude
- [ ] S'allonger au calme
- [ ] Changer de place
- [ ] Respiration
- [ ] Un massage du dos

Son traitement en cas de crise

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

Ce qu'elle aimerait que je fasse

Ce qu'elle préfère que je ne fasse pas

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

Qui prévenir, avec son accord

Centre de santé : _____

Médecin, gynécologue : _____

Proche : _____

Travail, école : _____

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

Urgence · douleur brutale et intense, malaise, elle saigne beaucoup, pâlit, s'évanouit : appelle les urgences de ton pays (dernière page) ou emmène-la aux urgences de l'hôpital le plus proche.

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, courses ✓ pris en charge																															
Enfants, maison ✓ pris en charge																															
Bouillotte, 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 un médecin. Idées noires : ne reste pas seul, va aux urgences de l'hôpital le plus proche (numéros à la dernière page).

POUR MOI

Ce que je *remarque*

Ce carnet est personnel. Ce que tu notes sur elle se garde et se partage 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

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, un proche, ton médecin, ton centre de santé.
- Si la colère ou la tristesse prennent trop de place, consulte : ce n'est pas un échec.

Ce qui me fait du bien

Ce que je peux dire à la famille

Si la famille ou la belle-famille fait des remarques, quelques phrases pour la protéger.

- « Elle a une maladie qui fait vraiment mal. Ce n'est pas de la paresse. »
- « Elle se soigne, et je suis avec elle. »
- « Ne pas avoir d'enfant n'est la faute de personne : c'est une question de santé, et selon la situation, le bilan de fertilité peut concerner les deux partenaires. »

Ce que nous voulons garder pour nous :

Personne de confiance dans la famille :

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 e-mail.

endoqueen.fr

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

À GARDER À PORTÉE DE MAIN

Numéros utiles *par pays*

Mon centre de santé / mon hôpital _____

Téléphone _____

Médecin, gynécologue, maternité _____

Urgences de gynécologie les plus proches _____

Une personne de confiance _____

Entoure ton pays. Le numéro des ambulances peut changer selon la ville : note aussi celui de chez toi. Un tiret veut dire qu'aucune ligne nationale n'a été trouvée.

Pays	Urgences médicales	Police	Pompiers, protection civile	Écoute
Maroc	**141** SAMU si pas de réponse : 15 SAMU de ma ville : _____	**19** police, en ville 177 : gendarmerie royale, hors agglomérations	**15** aussi les ambulances dans beaucoup de villes	—
Algérie	**14** secours (protection civile) SAMU de ma wilaya : _____	**17** ou 1548 depuis un mobile ; gendarmerie : 1055	**14**	**1026** femmes victimes de violences : écoute, soutien psychologique, orientation ; gratuit
Tunisie	**190** SAMU	**197** police secours	**198**	**80105050** conseil psychologique gratuit, du lundi au samedi, de 8 h 30 à 14 h 30 (pas la nuit)

Vérifie ces numéros auprès de ton centre de santé : ils peuvent changer.

Idées noires

Il n'existe pas, à notre connaissance, de numéro national gratuit pour les idées suicidaires au Maroc, en Algérie ou en Tunisie (en Tunisie, conseil psychologique gratuit au **80105050**, en journée). En cas d'idées noires, pour elle ou pour toi : va aux urgences de l'hôpital le plus proche ou appelle le numéro d'urgence médicale, ne reste pas seul et préviens une personne de confiance.

Au rendez-vous

Si elle le souhaite, accompagne-la. Elle peut demander quel examen va être fait et s'il existe une autre façon de faire (échographie par le ventre, IRM). Laisse-la poser ses questions.

Numéros relevés le 31/10/2026 sur des sources publiques (conseils aux voyageurs de la France et du Canada, presse nationale citant les ministères).