

GUIDE ENDOQUEEN

Comprendre ta douleur

Pourquoi elle serre, brûle ou poignarde, pourquoi elle voyage, pourquoi elle peut rester après une opération. Des mots pour la décrire et être mieux soignée.

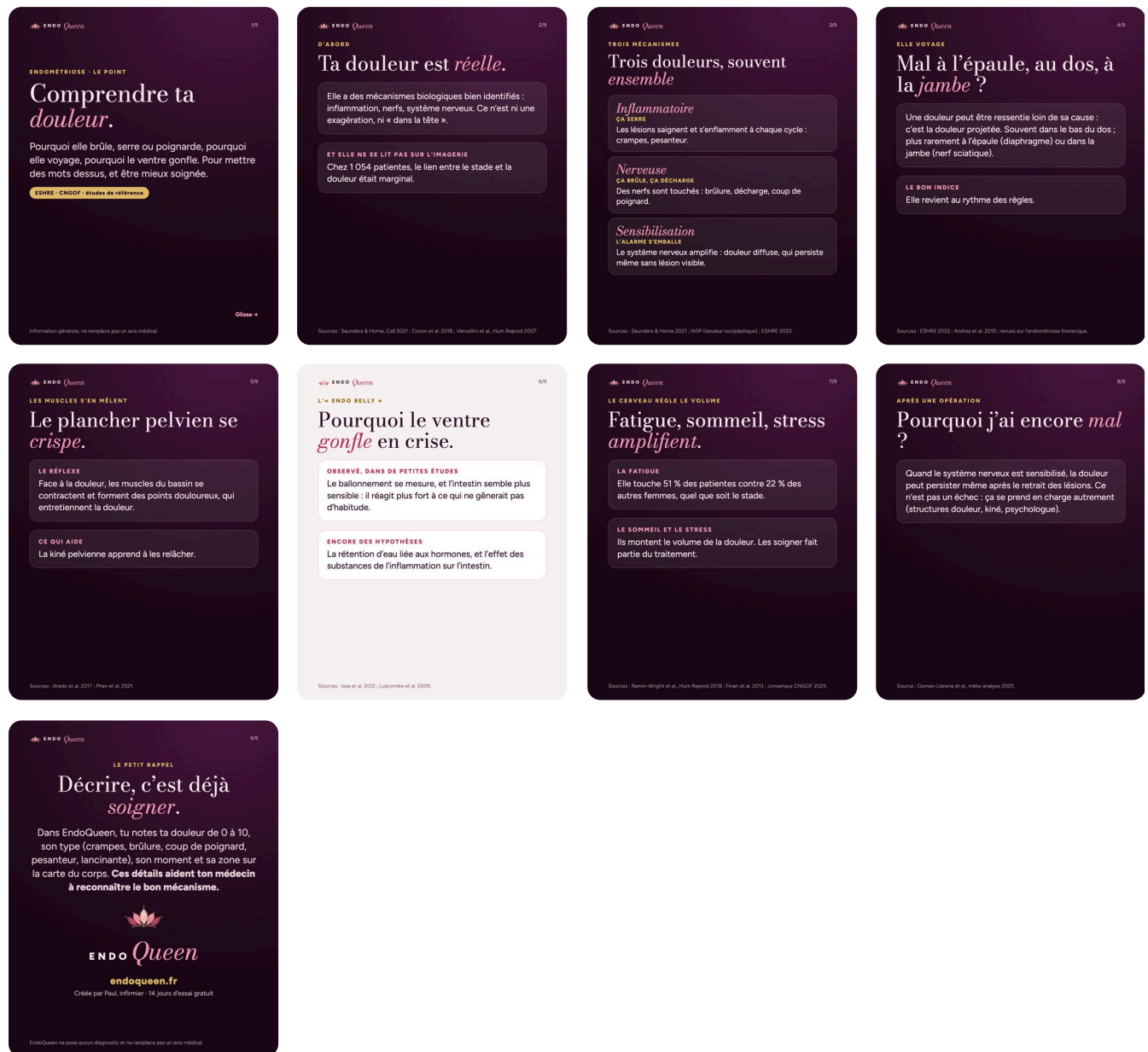
Rédigé par Paul, infirmier, à partir de sources officielles et d'études publiées. Mise à jour : 15/10/2026.

Information générale : ce guide ne pose aucun diagnostic et ne remplace pas un avis médical. Parles-en à ton médecin ou à ta sage-femme.

endoqueen.fr

Le carrousel en un coup d'œil

Les diapos publiées sur Instagram et Facebook. La suite de ce guide les détaille, avec les sources.



L'essentiel

- La douleur de l'endométriose est réelle. Elle repose sur des mécanismes biologiques connus : inflammation, nerfs, système nerveux [2, 3, 8].
- Elle ne se lit pas sur l'imagerie ni sur le « stade » : chez 1 054 patientes opérées, le lien entre stade et douleur était faible et inconstant [4].
- Trois mécanismes se mélangent souvent : la douleur inflammatoire (ça serre), la douleur nerveuse (ça brûle, ça décharge) et la sensibilisation (l'alarme s'emballe) [5, 8].
- Une douleur peut être ressentie loin de sa cause : c'est la douleur projetée (dos, épaule, jambe). L'indice, c'est le rythme des règles [9, 10, 20].
- Les muscles du bassin se crispent face à la douleur et l'entretiennent. La kiné pelvienne vise à les relâcher [11, 12].
- Le ventre qui gonfle (« endo belly ») et l'intestin plus sensible ont été observés dans de petites études. D'autres explications restent des hypothèses [13, 14].
- Fatigue, sommeil et stress montent le volume de la douleur. Après une opération, une douleur qui persiste n'est pas un échec : elle se prend en charge autrement [15, 16, 18].

1. Ta douleur est réelle, et elle ne se lit pas sur l'imagerie

L'endométriose, c'est la présence d'un tissu qui ressemble à la muqueuse de l'utérus (l'endomètre) en dehors de l'utérus. Ces lésions réagissent aux hormones du cycle. Les chercheurs décrivent des facteurs hormonaux, nerveux et immunitaires dans l'apparition des symptômes [2]. Les recommandations françaises CNGOF-HAS expliquent la douleur par trois phénomènes, présents à des degrés variables chez une même personne : la stimulation des capteurs de la douleur, une sensibilité accrue des tissus et une sensibilisation du système nerveux central [8].

Un point surprend souvent : **l'intensité de la douleur ne suit pas l'étendue des lésions**. Une équipe italienne a analysé 1 054 femmes opérées pour une endométriose. Le stade de la maladie (de « minime » à « sévère ») n'était lié à la douleur que de façon marginale et inconstante [4]. Une revue d'Oxford fait le même constat : la gravité des symptômes et l'étendue de la maladie concordent mal [3]. L'Inserm le résume ainsi : il n'y a pas de corrélation entre le type d'endométriose et l'intensité de la douleur [1].

Le **stade** décrit donc une carte des lésions, pas ce que tu ressens. Un « stade 1 » peut faire très mal. Une échographie normale n'efface pas ta douleur non plus.

À retenir. Ta douleur compte même si l'imagerie est rassurante ou si le stade est « minime ». C'est ce que tu ressens qui guide le soin.

2. Trois mécanismes, souvent ensemble

Les spécialistes de la douleur distinguent trois grandes familles ^[5]. Dans l'endométriose, elles se combinent souvent ^[3, 8]. C'est une des raisons pour lesquelles un seul traitement ne suffit pas toujours.

La douleur inflammatoire : « ça serre »

Les médecins parlent de **douleur nociceptive**. Les nocicepteurs sont les capteurs de la douleur, présents dans les tissus. À chaque cycle, les lésions saignent et s'enflamment. Elles libèrent des substances de l'inflammation qui activent ces capteurs. Le résultat ressemble à des crampes, une pesanteur, une douleur sourde, rythmée par le cycle ^[2, 3].

La douleur nerveuse : « ça brûle, ça décharge »

Les médecins parlent de **douleur neuropathique** : elle vient d'un nerf irrité ou abîmé. Dans des nodules profonds situés entre le vagin et le rectum, une équipe belge a observé au microscope des nerfs très proches des lésions, parfois envahis par elles. Cet envahissement était plus fréquent chez les patientes qui avaient le plus mal ^[6]. L'étude ne portait que sur 28 nodules : c'est une piste solide, pas une mesure de fréquence. Ce type de douleur se décrit souvent comme une brûlure, une décharge électrique, un coup de poignard, des fourmillements.

La sensibilisation : « l'alarme s'emballe »

Les médecins parlent de **douleur nociplastique** ou de **sensibilisation centrale**. Après des mois de signaux douloureux répétés, la moelle épinière et le cerveau traitent la douleur autrement : ils « montent le volume ». La douleur devient plus étendue ou plus intense que ce que les lésions expliquent. Elle s'accompagne souvent de fatigue, de troubles du sommeil, de la mémoire ou de l'humeur ^[5]. Une revue publiée dans *The Lancet* précise que ce type de douleur répond moins bien aux traitements dirigés vers les tissus : anti-inflammatoires, chirurgie, infiltrations ^[5].

Une étude d'imagerie cérébrale américaine a comparé 61 femmes. Celles qui avaient une endométriose avec douleur pelvienne chronique avaient un volume réduit dans certaines zones du cerveau qui traitent la douleur. Ce n'était pas le cas des femmes qui avaient une endométriose sans douleur ^[7]. C'est une petite étude, mais elle montre que la sensibilisation se voit, et qu'elle ne veut pas dire « c'est dans la tête ».

Ce qu'on ne sait pas encore. La part de chaque mécanisme varie d'une personne à l'autre, et aucun examen simple ne la mesure. Les mots que tu utilises pour décrire ta douleur orientent le médecin, sans prouver un mécanisme à eux seuls.

3. Une douleur qui voyage : la douleur projetée

Une douleur peut être ressentie loin de sa cause : c'est la **douleur projetée**. Le cerveau attribue le signal à une autre région que celle qui l'envoie. L'exemple le mieux décrit est celui du diaphragme, détaillé ci-dessous ^[10].

- **Le dos.** La HAS cite les douleurs dorsales parmi les signes possibles d'endométriose, en précisant qu'elles sont moins spécifiques que les autres : elles ont souvent une autre cause ^[23].
- **L'épaule**, surtout la droite, est plus rare. Des lésions sur le diaphragme, le muscle de la respiration, peuvent irriter le nerf phrénique. Ce nerf part du cou : la douleur est alors ressentie au cou, à l'épaule ou sous les côtes à droite, au moment des règles ^[10]. Une revue de la littérature mondiale sur l'endométriose hors du bassin trouve le côté droit atteint dans 80 % des cas thoraciques décrits ^[9].
- **La jambe** est aussi rare. Une lésion peut toucher le nerf sciatique ou les racines nerveuses du bassin, avec une douleur qui descend et des fourmillements, au rythme des cycles ^[9].

L'ESHRE, la société européenne de reproduction humaine, demande de penser à l'endométriose devant une douleur de la pointe de l'épaule ou une toux qui reviennent avec les règles ^[20].

À retenir. Le bon indice, c'est le rythme : un symptôme qui revient à chaque cycle, calé sur les règles. Une douleur d'épaule ou de jambe peut avoir bien d'autres causes, d'où l'intérêt de noter quand elle survient.

4. Les muscles s'en mêlent : le plancher pelvien

Le **plancher pelvien** est l'ensemble des muscles qui ferment le bas du bassin et soutiennent la vessie, l'utérus et le rectum. Face à une douleur, ces muscles se contractent par réflexe, pour protéger. Avec le temps, ils peuvent rester tendus et devenir douloureux eux-mêmes. Des **points gâchettes** se forment : des zones dures, sensibles à la pression, qui projettent la douleur à distance ^[11]. La douleur entretient la contracture, qui entretient la douleur.

Une équipe des Instituts nationaux de santé américains a examiné 30 femmes qui avaient encore mal malgré une chirurgie et un traitement hormonal. Toutes avaient un spasme du plancher pelvien, qu'elles désignaient comme un foyer majeur de leur douleur. Toutes avaient aussi des points gâchettes dans plus des deux tiers des 26 régions du corps examinées ^[12]. L'échantillon est petit et sélectionné, mais le message est clair : la douleur peut venir aussi des muscles.

Ce qui peut aider, selon une revue de la même équipe : la kinésithérapie, et dans certains cas des techniques ciblées sur les points gâchettes ^[11]. La **kiné pelvienne** (ou pelvi-périnéale) travaille d'abord le relâchement, pas le renforcement. Le consensus français de 2025 sur la douleur de l'endométriose consacre une partie entière aux traitements non médicamenteux ^[19].

Ce qu'on ne sait pas encore. Les études de kiné propres à l'endométriose restent petites. On sait mal quelles techniques aident le plus, et pour qui.

5. L'« endo belly » : pourquoi le ventre gonfle

« Endo belly » est un mot de patientes, pas un terme médical. Il désigne un ventre qui gonfle, parfois au point de ne plus pouvoir fermer un pantalon.

Ce qui a été observé. Une étude australienne a comparé 26 femmes avec endométriose et 25 sans. Le ballonnement touchait 96 % des premières contre 64 % des secondes. Le tour de ventre, mesuré trois fois par jour pendant un cycle, variait davantage chez les femmes atteintes et non traitées ^[13]. Une étude britannique a gonflé un petit ballon dans le rectum de 20 femmes par groupe. Les femmes avec endométriose avaient mal plus tôt que les témoins : leur intestin était plus sensible. Les médecins parlent d'**hypersensibilité viscérale** ^[14]. Cela pourrait expliquer qu'une atteinte minime donne de fortes douleurs ^[14].

Le carrousel classe ces deux points comme « démontrés ». Il faut nuancer : ils reposent sur de petites études, cohérentes entre elles, mais qui n'ont pas été reproduites à grande échelle.

Ce qui reste une hypothèse. La rétention d'eau liée aux hormones et l'effet direct des substances de l'inflammation sur l'intestin. Dans l'étude australienne, les femmes sous traitement hormonal notaient un ballonnement plus gênant, sans différence de tour de ventre mesuré ^[13]. Il ne faut donc pas promettre qu'un traitement hormonal règle le ballonnement.

Pour aller plus loin sur le ventre, le guide « Endométriose et digestif » détaille les examens et l'alimentation.

6. Le cerveau règle le volume : fatigue, sommeil, stress

Le cerveau est le centre de contrôle de toute douleur. Ce qui le fatigue ou l'inquiète peut monter le volume.

La fatigue. Une étude suisse, allemande et autrichienne a comparé 560 femmes avec endométriose et 560 sans. Une fatigue fréquente touchait 50,7 % des premières contre 22,4 % des secondes. Elle était liée à l'insomnie, à la dépression, à la douleur et au stress au travail. Elle ne dépendait pas du stade ^[15]. L'étude montre un lien, pas une cause.

Le sommeil. Une revue américaine sur la douleur chronique en général montre que les troubles du sommeil prédisent l'apparition et l'aggravation des douleurs chroniques, plus nettement que l'inverse. Le manque de sommeil affaiblit les freins naturels de la douleur ^[16].

L'anxiété et l'humeur. Une méta-analyse néerlandaise trouve plus de symptômes dépressifs et anxieux chez les femmes atteintes que chez des femmes en bonne santé. Mais pas plus que chez des femmes qui ont une autre douleur pelvienne chronique ^[17]. C'est la douleur qui use, pas un « profil psychologique ».

Soigner le sommeil, la fatigue et le stress fait donc partie de la prise en charge de la douleur, à côté des traitements de la maladie. Cela ne veut pas dire que la douleur est « psychologique ».

À retenir. Le stress et le manque de sommeil ne créent pas l'endométriose. Ils amplifient la douleur, et on peut agir dessus pour baisser le volume.

7. Après une opération : pourquoi j'ai encore mal ?

La chirurgie retire les lésions. Elle ne traite pas toujours la part nerveuse ou musculaire de la douleur.

Une méta-analyse de 2025 a réuni 5 études, soit 1 271 patientes. Selon les études, 28 à 80 % des patientes avaient des signes de sensibilisation centrale. Chez elles, la douleur baissait moins après la chirurgie, et une douleur persistante était plus fréquente qu'en l'absence de sensibilisation : le risque relatif est d'environ 2 ^[18]. Le résumé de l'étude ne donne pas de chiffres absolus. Les auteurs demandent d'en tenir compte au moment d'informer et de décider ^[18].

Une douleur qui persiste n'est donc ni un échec personnel, ni forcément une récurrence. Elle mérite une nouvelle évaluation. D'autres approches existent, à discuter avec ton médecin : consultation ou centre de la douleur, kiné pelvienne, accompagnement psychologique ^[11, 19].

Ce qu'on ne sait pas encore. On ne sait pas encore bien repérer, avant une opération, qui en tirera le plus de bénéfice. Les questionnaires de sensibilisation sont des outils de recherche, pas des tests de diagnostic.

8. Décrire, c'est déjà soigner

Les mots que tu choisis orientent le médecin vers un mécanisme : crampe ou pesanteur pour l'inflammation, brûlure ou décharge pour un nerf, douleur diffuse et permanente pour la sensibilisation ^[3, 5]. Le moment compte aussi : règles, ovulation, rapports, selles, en permanence.

Le NICE, l'agence britannique d'évaluation en santé, recommande d'informer les femmes qu'un journal de la douleur et des symptômes peut aider la discussion avec le médecin ^[21]. L'ESHRE est plus prudente : rien ne prouve qu'un journal ou une appli raccourcit le délai de diagnostic, mais ces outils aident à objectiver la douleur et à en parler ^[20].

Les mots du médecin

Terme	Ce que ça veut dire
Dysménorrhée	Règles douloureuses.
Dyspareunie profonde	Douleur au fond du vagin pendant ou après un rapport.
Dyschésie	Douleur ou gêne pour aller à la selle.

Terme	Ce que ça veut dire
Douleur nociceptive	Douleur due à des capteurs de la douleur activés par l'inflammation ou une lésion.
Douleur neuropathique	Douleur due à un nerf irrité ou abîmé : brûlure, décharge, fourmillements.
Douleur nociplastique	Douleur due à un système nerveux qui amplifie les signaux, sans lésion qui l'explique entièrement.
Sensibilisation centrale	Le cerveau et la moelle épinière « montent le volume » de la douleur.
Douleur projetée	Douleur ressentie loin de l'organe qui en est la cause.
Plancher pelvien	Muscles qui ferment le bas du bassin.
Point gâchette	Zone de muscle dure et sensible, qui envoie la douleur à distance.
Hypersensibilité viscérale	Intestin qui réagit plus fort que la normale à une distension.
Stade (classification AFS ou rASRM)	Classement de l'étendue des lésions vues en chirurgie. Il ne mesure pas la douleur.
Nerf phrénique	Nerf du diaphragme, qui part du cou : il explique les douleurs d'épaule.

Questions à poser en consultation

- Ma douleur ressemble-t-elle plutôt à une douleur inflammatoire, nerveuse, ou à une sensibilisation ? Est-ce que ça change le traitement ?
- Mes douleurs au dos, à l'épaule ou à la jambe peuvent-elles venir de l'endométriose, vu qu'elles suivent mes règles ?
- Mon plancher pelvien est-il contracté ? Une kiné pelvienne peut-elle m'aider ?
- Y a-t-il une consultation ou un centre de la douleur près de chez moi ?
- Que faire pour mon sommeil et ma fatigue ?
- Si on parle d'opération : qu'est-ce qu'elle peut soulager, et qu'est-ce qu'elle ne soulagera peut-être pas ?
- J'ai encore mal après mon opération : est-ce une récurrence, ou une autre composante de la douleur ?

Quand consulter sans attendre

La plupart des douleurs d'endométriose se gèrent avec ton médecin, sans urgence. Appelle le 15 (ou le 112) si la douleur est **brutale et intense**, comme un coup de poignard, si elle s'accompagne d'un **malaise** ou de fièvre, si ton ventre devient très dur, ou si tu es enceinte et n'as jamais ressenti cette douleur ^[22]. Consulte ton médecin le jour même pour une douleur avec vomissements ou fièvre, ou une douleur avec un retard de règles ^[22].

Ce que tu peux noter dans EndoQueen

- L'intensité de ta douleur de 0 à 10, et son type : crampes, brûlure, coup de poignard, pesanteur, lancinante.
- Le moment (matin, journée, soir, nuit) et la zone sur la carte du corps : bas-ventre, lombaires, épaule, jambes, et les autres zones.
- Les signes qui reviennent cycle après cycle : douleur à la selle, douleur en urinant, douleur à l'épaule pendant les règles, rapports douloureux en profondeur.
- Ta fatigue, ton sommeil, ton humeur et ton stress.
- Tes traitements et tes soins (kiné pelvienne, électrostimulation, consultation douleur, psychologue...) avec leur effet.
- Le bilan PDF à montrer à ton médecin.

Sources

1. Inserm, *Endométriose* (dossier d'information), 2017, mis à jour 2024. <https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/> (consultée le 15/10/2026)
2. Saunders PTK, Horne AW, *Endometriosis: Etiology, pathobiology, and therapeutic prospects*, Cell, 2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34048704/> (consultée le 15/10/2026)
3. Coxon L, Horne AW, Vincent K, *Pathophysiology of endometriosis-associated pain: A review of pelvic and central nervous system mechanisms*, Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol, 2018. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29525437/> (consultée le 15/10/2026)
4. Vercellini P et al., *Association between endometriosis stage, lesion type, patient characteristics and severity of pelvic pain symptoms*, Hum Reprod, 2007. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16936305/> (consultée le 15/10/2026)
5. Fitzcharles MA et al., *Nociplastic pain: towards an understanding of prevalent pain conditions*, Lancet, 2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34062144/> (consultée le 15/10/2026)
6. Anaf V et al., *Relationship between endometriotic foci and nerves in rectovaginal endometriotic nodules*, Hum Reprod, 2000. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10920097/> (consultée le 15/10/2026)
7. As-Sanie S et al., *Changes in regional gray matter volume in women with chronic pelvic pain*, Pain, 2012. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22387096/> (consultée le 15/10/2026)
8. Borghese B et al., *Définition, description, histoire naturelle de l'endométriose : recommandations CNGOF-HAS*, Gynecol Obstet Fertil Senol, 2018. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29540335/> (consultée le 15/10/2026)
9. Andres MP et al., *Extrapelvic Endometriosis: A Systematic Review*, J Minim Invasive Gynecol, 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31618674/> (consultée le 15/10/2026)
10. Nezhat C et al., *Thoracic Endometriosis Syndrome: A Review of Diagnosis and Management*, JSLS, 2019. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31427853/> (consultée le 15/10/2026)
11. Aredo JV et al., *Relating Chronic Pelvic Pain and Endometriosis to Signs of Sensitization and Myofascial Pain and Dysfunction*, Semin Reprod Med, 2017. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28049214/> (consultée le 15/10/2026)
12. Phan VT et al., *Widespread myofascial dysfunction and sensitisation in women with endometriosis-associated chronic pelvic pain*, Eur J Pain, 2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33326662/> (consultée le 15/10/2026)
13. Luscombe GM et al., *Abdominal bloating: an under-recognized endometriosis symptom*, J Obstet Gynaecol Can, 2009. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20085682/> (consultée le 15/10/2026)
14. Issa B et al., *Visceral hypersensitivity in endometriosis: a new target for treatment?*, Gut, 2012. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21868492/> (consultée le 15/10/2026)
15. Ramin-Wright A et al., *Fatigue - a symptom in endometriosis*, Hum Reprod, 2018. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29947766/> (consultée le 15/10/2026)
16. Finan PH, Goodin BR, Smith MT, *The association of sleep and pain: an update and a path forward*, J Pain, 2013. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24290442/> (consultée le 15/10/2026)

17. van Barneveld E et al., *Depression, Anxiety, and Correlating Factors in Endometriosis: A Systematic Review and Meta-Analysis*, J Womens Health, 2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34077695/> (consultée le 15/10/2026)
18. Gomez-Llerena A et al., *The Impact of Targeted Endometriosis Treatment On Patients With Central Sensitization: Systematic Review and Meta Analysis*, J Minim Invasive Gynecol, 2025 (en ligne), 2026. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40721059/> (consultée le 15/10/2026)
19. Fritel X et al., *Recommandations de bonne pratique pour les douleurs pelviennes associées à l'endométriose, consensus CNGOF et Convergences PP*, Gynecol Obstet Fertil Senol, 2025. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40499718/> (consultée le 15/10/2026)
20. ESHRE, *ESHRE Guideline: Endometriosis*, 2022. https://www.eshre.eu/-/media/sitecore-files/Guidelines/Endometriosis/ESHRE-GUIDELINE-ENDOMETRIOSIS-2022_2.pdf (consultée le 15/10/2026)
21. NICE, *Endometriosis: diagnosis and management (NG73)*, recommandations, 2017, mis à jour 2024. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng73/chapter/Recommendations> (consultée le 15/10/2026)
22. ameli.fr, *Mal de ventre : que faire et quand consulter ?*. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/mal-ventre/que-faire-cas-faut-consulter> (consultée le 15/10/2026)
23. HAS, *Actualisation de la place des différents examens d'imagerie pour le diagnostic d'endométriose*, recommandations, mai 2025. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2025-05/reco492_label_endometriose_imagerie_recommandations_ca.pdf (consultée le 15/10/2026)

EndoQueen est une application de suivi : elle ne pose aucun diagnostic et ne remplace pas un avis médical. Une erreur, une source à ajouter ? contact@endoqueen.fr