

GUIDE ENDOQUEEN

Ce n'est pas que le ventre

Où l'endométriose peut faire mal, à quel point c'est fréquent, et les signes qui doivent faire consulter. Sans faire peur.

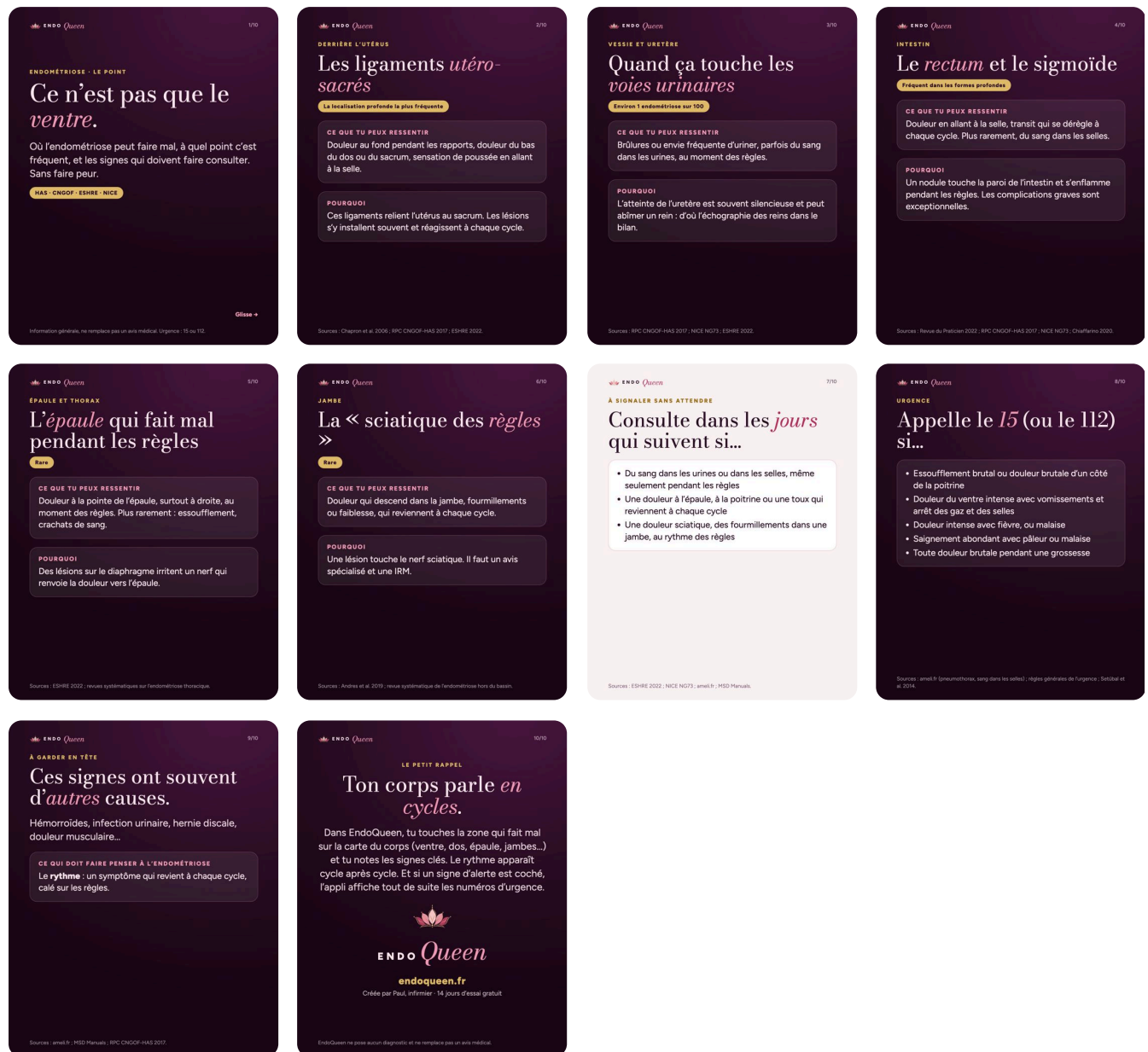
Rédigé par Paul, infirmier, à partir de sources officielles et d'études publiées. Mise à jour : 15/10/2026.

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

- Derrière l'utérus, les ligaments utéro-sacrés sont l'endroit le plus souvent touché par l'endométriose profonde ^[1, 3].
- La vessie et l'uretère sont touchés chez environ 1 patiente sur 100. L'atteinte de l'uretère est souvent silencieuse, d'où l'échographie des reins dans certains bilans ^[4, 5, 7].
- Le rectum et le sigmoïde sont fréquents dans les formes profondes. Les complications graves y sont exceptionnelles ^[3, 8].
- L'épaule (diaphragme) et la jambe (nerf sciatique) sont des localisations rares, qui se reconnaissent à leur rythme : elles reviennent à chaque cycle ^[11, 12, 14].
- Du sang dans les urines ou les selles, une douleur d'épaule ou de poitrine cyclique, une sciatique au rythme des règles : on en parle à son médecin dans les jours qui suivent ^[14, 18, 19].
- Douleur brutale, malaise, essoufflement brutal ou saignement très abondant : on appelle le 15 ^[17, 18, 20].
- Ces signes ont souvent d'autres causes. Ce qui oriente vers l'endométriose, c'est le rythme calé sur les règles ^[15, 19].

1. Pourquoi l'endométriose peut faire mal ailleurs que dans le ventre

L'endométriose, c'est un tissu qui ressemble à la muqueuse de l'utérus, installé en dehors de l'utérus. Les recommandations françaises (CNGOF-HAS) décrivent trois formes, souvent associées : superficielle (sur le péritoine, la fine membrane qui tapisse le ventre), ovarienne (kyste appelé endométriome) et profonde (des nodules qui s'enfoncent de plus de quelques millimètres dans les tissus) ^[3].

L'hypothèse principale pour expliquer où se trouvent les lésions est celle du **reflux menstruel** : pendant les règles, un peu de sang remonte par les trompes et dépose des cellules dans le ventre ^[3, 23]. Dans une grande série de l'hôpital Cochin, les lésions profondes étaient surtout à l'arrière du bassin et plus souvent à gauche. Les auteurs y voient la trace du trajet du liquide dans le ventre ^[1].

Le **type de douleur dépend de l'endroit** où se trouvent les lésions : règles douloureuses, douleur pendant les rapports, symptômes digestifs ou urinaires ^[2, 3]. D'où l'intérêt de bien décrire où et quand tu as mal.

À retenir. Les pourcentages de ce guide viennent surtout de femmes opérées dans des centres spécialisés, souvent pour des formes sévères. Ils ne valent pas pour toutes les femmes atteintes d'endométriose.

2. Derrière l'utérus : les ligaments utéro-sacrés

Les **ligaments utéro-sacrés** sont deux petits haubans qui relient l'arrière de l'utérus au sacrum, l'os plat en bas du dos.

Fréquence. Dans la série de Cochin, 426 femmes opérées d'une endométriose profonde avaient 759 lésions confirmées au microscope. Plus de la moitié (400 sur 759) touchaient les ligaments utéro-sacrés. Venaient ensuite l'intestin (172 lésions), le vagin (123), la vessie (48) et l'uretère (16) ^[1]. L'Inserm donne des ordres de grandeur proches : ligaments utérins dans 50 % des cas, intestin dans 20 à 25 %, vagin 15 %, vessie 10 %, uretères 3 % ^[23].

Ce que tu peux ressentir. Une étude française sur 225 patientes a relié chaque type de douleur à l'endroit des lésions. La douleur profonde pendant les rapports était plus fréquente quand les ligaments utéro-sacrés étaient touchés ^[2]. Des douleurs du dos peuvent aussi exister, mais la HAS les juge moins spécifiques que les autres signes ^[24].

Une correction par rapport au carrousel. La diapo cite aussi « douleur en allant à la selle » pour les ligaments utéro-sacrés. Dans l'étude française, la douleur à la selle pendant les règles était surtout liée à une atteinte du **vagin**, et les troubles digestifs à une atteinte de l'intestin ou du vagin ^[2]. Les lésions de cette zone étant souvent associées, la douleur à la selle reste un signe à signaler, mais elle ne désigne pas les ligaments à elle seule.

3. Vessie et uretère

L'**uretère** est le petit tuyau qui conduit l'urine du rein à la vessie.

Fréquence. Selon les recommandations CNGOF-HAS, l'atteinte urinaire concerne environ 1 % des patientes atteintes d'endométriose ^[4]. Une série française de 31 centres experts a décrit 232 patientes opérées en 2017 : la vessie seule était touchée chez 82 d'entre elles, l'uretère seul chez 126, les deux chez 24 ^[5].

Ce que tu peux ressentir. Sur la vessie : brûlures, envies fréquentes, douleur en urinant, parfois du sang dans les urines au moment des règles ^[16, 15]. Sur l'uretère : souvent **rien**. Dans la série française, seules 111 patientes sur 232 avaient des symptômes urinaires, et l'atteinte de l'uretère était plus souvent silencieuse que celle de la vessie ^[5].

Pourquoi c'est important. Un uretère comprimé peut faire remonter l'urine vers le rein, qui se dilate et peut perdre sa fonction sans douleur ^[4]. C'est pourquoi la HAS recommande de rechercher une dilatation du rein en cas d'endométriose profonde ^[7], et qu'une échographie des reins est proposée quand une atteinte urinaire est confirmée, et à envisager devant une endométriose profonde de l'arrière du bassin, surtout si la lésion dépasse 3 cm ^[6].

À retenir. Les recommandations françaises jugent « exceptionnel » le risque de perdre un rein chez une patiente déjà suivie pour endométriose. Ces complications révélaient le plus souvent une maladie qui n'était pas connue ^[3].

4. Intestin : le rectum et le sigmoïde

Le **sigmoïde** est la dernière portion du côlon, juste avant le **rectum**.

Fréquence. Selon une revue de la *Revue du Praticien*, la région recto-sigmoïdienne est touchée dans 6 à 30 % des endométrioses profondes, selon les séries ^[8]. Les lésions démarrent en général de l'extérieur de la paroi de l'intestin.

Ce que tu peux ressentir. Douleur en allant à la selle, gêne à l'évacuation, transit qui se dérègle à chaque cycle ^[16]. Plus rarement, du sang dans les selles : il est présent dans moins de 10 % des atteintes du rectum, et il peut aussi venir d'hémorroïdes qui saignent au moment des règles ^[8].

Le piège du côlon irritable. Le syndrome de l'intestin irritable est environ 3 fois plus fréquent chez les femmes atteintes d'endométriose ^[9]. Des troubles du transit ne veulent donc pas dire que l'intestin est touché. Le guide « Endométriose et digestif » détaille ce point.

Les complications. Une occlusion (intestin bloqué) ou une perforation existent, mais le CNGOF-HAS juge le risque d'occlusion « exceptionnel » chez une patiente suivie ^[3]. Une revue de toute la littérature n'a retrouvé que 15 complications intestinales pendant une grossesse ou après l'accouchement, dont 12 au 3^e trimestre, et 6 occlusions pendant une stimulation de FIV. Les auteurs pensent qu'elles sont probablement sous-déclarées ^[22].

Ce qu'on ne sait pas encore. Aucune étude ne donne une fréquence fiable de l'occlusion ou de la perforation liées à l'endométriose. Le CNGOF-HAS ajoute que la littérature ne montre pas que les lésions grossissent avec le temps ^[3].

5. Épaule et thorax : le diaphragme

Le **diaphragme** est le muscle de la respiration, sous les poumons.

Pourquoi l'épaule ? Le diaphragme est innervé par le nerf phrénique, qui part du cou. Une lésion qui l'irrite peut donner une douleur ressentie au cou, à l'épaule ou sous les côtes à droite, au moment des règles ^[10]. L'endométriose est environ 9 fois plus fréquente sur la coupole droite que sur la gauche. Une explication avancée est le trajet du liquide du ventre, qui monte surtout à droite ^[10].

Les formes thoraciques. Plus rarement, l'endométriose touche la plèvre ou le poumon. Elle peut donner un **pneumothorax cataménial** : le poumon se décolle de la paroi à cause d'une fuite d'air, de façon répétée, autour des règles. Une revue de 18 études (490 patientes) montre que ^[11] :

- le poumon droit était touché dans 456 cas sur 490 ;
- les symptômes typiques étaient un essoufflement et une douleur de poitrine ou d'épaule, de la veille des règles jusqu'à 72 heures après ;
- une endométriose du bassin n'était connue que chez 55 % des patientes ;
- la récurrence variait de 14 à 55 % selon les études.

Une revue de l'endométriose hors du bassin (179 articles, surtout des cas isolés) décrit la triade douleur cyclique, pneumothorax et crachats de sang ^[12].

À retenir. Une douleur d'épaule peut avoir bien d'autres causes, musculaires ou articulaires. C'est son retour à chaque cycle qui doit faire penser au diaphragme.

6. Jambe : la « sciatique des règles »

Le **nerf sciatique** descend du bas du dos jusqu'au pied. Les racines du **plexus sacré** sont les nerfs qui le forment dans le bassin.

L'endométriose peut, rarement, toucher ce nerf ou ses racines. La douleur descend dans la fesse et la jambe, avec des fourmillements, parfois une faiblesse, et revient à chaque cycle ^[12]. La revue de l'endométriose hors du bassin ne recense que 12 articles sur l'atteinte des muscles ou des nerfs hors du bassin. Une IRM était faite avant l'opération dans tous ces cas ^[12].

Une méta-analyse de 2026, menée par des équipes françaises, a réuni 8 études et 744 patientes opérées pour une sciatique liée à l'endométriose. Après libération du nerf par coelioscopie, la douleur baissait en moyenne de 6,5 points sur 10, avec des complications majeures dans 8 % des cas ^[13]. Les auteurs rappellent que les preuves restent surtout observationnelles. Cette étude porte sur des patientes sélectionnées : elle ne dit rien de la fréquence de cette atteinte.

Ce qu'on ne sait pas encore. On ne connaît pas la fréquence de la sciatique liée à l'endométriose. Une sciatique peut avoir bien d'autres causes, dans le dos notamment.

7. Les signes à signaler, et les vraies urgences

Les recommandations sur l'endométriose listent les symptômes qui doivent la faire évoquer ^[14, 15]. Elles ne donnent pas de liste d'urgences propre à la maladie. Les repères ci-dessous viennent des pages d'urgence d'ameli et du Manuel MSD.

Consulter ton médecin dans les jours qui suivent

- **Du sang dans les urines**, même seulement pendant les règles. Le Manuel MSD conseille de consulter dans les 24 à 48 heures ^[19].
- **Du sang dans les selles** en petite quantité : prends rendez-vous avec ton médecin traitant ^[18].

- **Une douleur d'épaule ou de poitrine, une toux ou des crachats de sang** qui reviennent à chaque cycle ^[14].
- **Une douleur de type sciatique**, des fourmillements ou une faiblesse dans une jambe, au rythme des règles ^[12, 16].

Appeler le 15 (ou le 112)

- **Un essoufflement brutal** ou une **douleur brutale d'un côté de la poitrine** : ameli demande une consultation immédiate pour une douleur thoracique violente d'un côté, et le 15 en cas de respiration très rapide, de lèvres bleutées ou de malaise ^[17].
- **Une douleur du ventre brutale et intense**, une douleur avec malaise et fièvre, ou un ventre très dur ^[20].
- **Des vomissements, une douleur du ventre et l'impossibilité d'émettre des gaz** : une occlusion est possible ^[21].
- **Un saignement abondant par l'anus** avec pâleur, cœur rapide, sueurs ou malaise ^[18].
- **Une douleur inhabituelle pendant une grossesse**, que tu n'as jamais ressentie ^[20].

Le Manuel MSD ajoute qu'il faut consulter immédiatement en cas de grande quantité de sang dans les urines, d'impossibilité d'uriner ou de douleur intense ^[19].

8. Ces signes ont souvent d'autres causes

Aucun de ces signes ne suffit à poser un diagnostic.

- Le sang dans les urines vient le plus souvent d'une infection de la vessie ou d'un calcul ^[19].
- Le sang dans les selles peut venir de la constipation, d'une gastro-entérite, de médicaments ou d'hémorroïdes ^[18, 8].
- Une douleur d'épaule ou une sciatique peuvent avoir une cause musculaire, articulaire ou venue du dos.

Ce qui doit faire penser à l'endométriose, c'est le **rythme** : un symptôme qui revient à chaque cycle, calé sur les règles. Le NICE, l'agence britannique d'évaluation en santé, cite justement les symptômes digestifs ou urinaires « liés aux règles ou cycliques », en particulier du sang dans les urines ou une douleur en urinant, des selles douloureuses ^[15]. Il recommande aussi d'informer les femmes qu'un journal des douleurs et des symptômes peut aider la discussion ^[15].

Les mots du médecin

Terme	Ce que ça veut dire
Endométriose profonde	Nodules qui s'enfoncent dans les tissus, sous la surface du péritoine.

Terme	Ce que ça veut dire
Ligaments utéro-sacrés	Deux ligaments qui relient l'arrière de l'utérus au sacrum.
Recto-sigmoïde	La fin du côlon (sigmoïde) et le rectum.
Urètre	Petit tuyau qui conduit l'urine du rein à la vessie.
Dilatation urétéro-pyélocalicielle	Rein et urètre gonflés parce que l'urine s'écoule mal.
Hématurie	Sang dans les urines.
Rectorragie	Sang rouge par l'anus ou dans les selles.
Dyschésie	Douleur ou gêne pour aller à la selle.
Dyspareunie profonde	Douleur au fond du vagin pendant un rapport.
Cataménial	Qui survient au moment des règles.
Pneumothorax	Décollement du poumon dû à de l'air entre le poumon et la paroi.
Nerf phrénique	Nerf du diaphragme, qui part du cou.
Plexus sacré	Groupe de nerfs du bassin qui forme le nerf sciatique.
Occlusion	Intestin bloqué : plus de gaz ni de selles, souvent avec vomissements.

Questions à poser en consultation

- Mes symptômes urinaires ou digestifs, qui reviennent à chaque cycle, peuvent-ils venir de l'endométriose ?
- Faut-il vérifier mes reins par une échographie ?
- Mon examen doit-il être fait par un échographiste ou un radiologue formé à l'endométriose ?
- J'ai mal à l'épaule ou dans la jambe pendant mes règles : quels examens faut-il, et chez quel spécialiste ?
- Quels signes doivent me faire appeler le 15, dans ma situation ?
- Si je suis enceinte, que dois-je surveiller ?

Quand consulter sans attendre

Les signes d'alerte sont détaillés dans la section 7. En résumé : appelle le 15 en cas de douleur brutale et intense, de malaise, d'essoufflement brutal ou de saignement très abondant. Pour du sang dans les urines ou les selles, ou un symptôme inhabituel qui revient à chaque cycle, consulte ton médecin dans les jours qui suivent. Ces situations graves sont rares.

Ce que tu peux noter dans EndoQueen

- La zone qui fait mal sur la carte du corps : bas-ventre, lombaires, rectum, vessie, vagin, mais aussi épaule, poitrine, jambes, hanches.
- L'intensité de 0 à 10, le type de douleur et le moment de la journée.
- Les signes suivis cycle par cycle : douleur à la selle pendant les règles, douleur en urinant pendant les règles, douleur à l'épaule pendant les règles, rapports douloureux en profondeur.
- Les symptômes digestifs et urinaires de chaque jour.
- Les signes d'alerte (douleur brutale inhabituelle, malaise ou évanouissement, saignement très abondant, fièvre) : si tu en coches un, l'appli affiche aussitôt les numéros d'urgence.
- Le bilan PDF, qui montre ce qui revient à chaque cycle.

Sources

1. Chapron C et al., *Deeply infiltrating endometriosis: pathogenetic implications of the anatomical distribution*, Hum Reprod, 2006. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16543256/> (consultée le 15/10/2026)
2. Fauconnier A et al., *Relation between pain symptoms and the anatomic location of deep infiltrating endometriosis*, Fertil Steril, 2002. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12372446/> (consultée le 15/10/2026)
3. 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)
4. Bolze PA et al., *Atteinte urinaire de l'endométriose : recommandations CNGOF-HAS*, Gynecol Obstet Fertil Senol, 2018. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29526792/> (consultée le 15/10/2026)
5. Froc E et al. (groupe FRIENDS), *Clinical characteristics of urinary tract endometriosis: A one-year national series of 232 patients from 31 endometriosis expert centers*, Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol, 2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34303076/> (consultée le 15/10/2026)
6. Philip CA, Dubernard G, *Performances et place de l'échographie dans le diagnostic de l'endométriose : recommandations CNGOF-HAS*, Gynecol Obstet Fertil Senol, 2018. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29544709/> (consultée le 15/10/2026)
7. HAS, CNGOF, *Prise en charge de l'endométriose : démarche diagnostique et traitement médical, fiche de synthèse*, 2017. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/prise_en_charge_de_lendometrieose-demarche_diagnostique_et_traitement_medical-fiche_de_synthese.pdf (consultée le 15/10/2026)
8. Mais L, *L'endométriose digestive*, La Revue du Praticien, 2022. <https://www.larevuedupraticien.fr/article/lendometrieose-digestive> (consultée le 15/10/2026)
9. Chiaffarino F et al., *Endometriosis and irritable bowel syndrome: a systematic review and meta-analysis*, Arch Gynecol Obstet, 2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32949284/> (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. Gil Y, Tulandi T, *Diagnosis and Treatment of Catamenial Pneumothorax: A Systematic Review*, J Minim Invasive Gynecol, 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31401265/> (consultée le 15/10/2026)
12. 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)
13. Racca C et al., *Efficacy and safety of laparoscopic nerve decompression for neuropathic sciatic pain due to endometriosis: A systematic review and meta-analysis*, Int J Gynaecol Obstet, 2026. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/42200541/> (consultée le 15/10/2026)
14. 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)
15. 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)
16. ameli.fr, *Endométriose : symptômes, diagnostic et évolution*, 2026. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/endometrieose/symptomes-diagnostic-evolution> (consultée le 15/10/2026)

17. ameli.fr, *Pneumothorax*, 2024. <https://www.ameli.fr/assure/sante/urgence/pathologies/pneumothorax> (consultée le 15/10/2026)
18. ameli.fr, *Sang dans les selles : que faire et quand consulter ?*, 2026. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/rectorragie-sang-dans-les-selles/que-faire-quand-consulter> (consultée le 15/10/2026)
19. Manuel MSD (grand public), *Sang dans l'urine*. <https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-r%C3%A9naux/sympt%C3%B4mes-des-maladies-r%C3%A9nales/sang-dans-l-urine> (consultée le 15/10/2026)
20. 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)
21. ameli.fr, *Constipation de l'adulte : que faire et quand consulter ?*, 2025. <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/constipation-adulte/que-faire-quand-consulter> (consultée le 15/10/2026)
22. Setúbal A et al., *Bowel complications of deep endometriosis during pregnancy or in vitro fertilization*, Fertil Steril, 2014. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24360567/> (consultée le 15/10/2026)
23. Inserm, *Endométriose* (dossier d'information), 2017, mis à jour 2024. <https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/> (consultée le 15/10/2026)
24. 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