

# Guide pour les personnes atteintes d'endométriose et leurs proches : santé mentale, bien-être et qualité de vie



## Aperçu

L'endométriose affecte toutes les sphères de votre vie : elle peut faire obstacle à vos études ou à votre travail, causer des difficultés dans vos relations interpersonnelles, miner votre estime personnelle et l'image que vous vous faites de votre corps, et vous empêcher d'exercer vos activités quotidiennes. Ce faisant, elle peut se répercuter sur votre santé mentale.

Les personnes atteintes d'endométriose ont souvent un parcours médical laborieux. Au Canada, elles peuvent attendre plus de cinq ans avant de recevoir un diagnostic d'endométriose. Leur douleur n'est souvent pas prise au sérieux par les amis, la famille et le corps médical. De plus, les personnes atteintes d'endométriose peuvent souffrir d'isolement social et ne pas se sentir soutenues par leurs proches.

Les personnes atteintes d'endométriose peuvent demander de l'aide psychologique pour leurs problèmes de santé mentale et leur bien-être. En effet, la recherche révèle qu'elles peuvent composer avec les problèmes suivants :

### Dépression

Jusqu'à 8 personnes sur 10 atteintes d'endométriose présentent des symptômes de dépression : tristesse, sentiment de désespoir, problèmes de concentration, perte d'intérêt envers les activités qui sont généralement source de bonheur, trouble du sommeil et fatigue. Les risques de dépression sont plus grands si vos

douleurs sont intenses que si elles sont modérées. Et l'endométriose s'accompagne de bien d'autres difficultés qui peuvent contribuer à un sentiment de dépression.

### Anxiété

Jusqu'à 8 personnes sur 10 atteintes d'endométriose présentent des symptômes d'anxiété. Presque tout le monde ressentira, à un moment ou à un autre de sa vie, de l'anxiété. Or la nervosité, la peur ou l'inquiétude peuvent perturber votre vie si vous souffrez d'un trouble anxieux. De plus, l'endométriose peut susciter de l'anxiété par rapport à votre état de santé et à votre capacité à composer avec des symptômes comme la douleur chronique.

### Perte et deuil

La douleur physique et la maladie chronique pourraient vous amener à vous détourner de certaines possibilités d'emploi, amitiés, activités sociales, etc. Vous pourriez alors avoir l'impression que l'endométriose vous a volé la vie que vous espériez. Et si vous avez de la difficulté à concevoir, il se pourrait que vous ayez à faire le deuil de la famille dont vous rêviez.

## Difficultés à l'école et au travail

Les personnes atteintes d'endométriose s'absentent parfois de l'école ou du travail en raison de leurs symptômes et peuvent avoir du mal à s'acquitter de leurs tâches scolaires ou professionnelles.

## Problèmes relationnels et difficultés à communiquer

En raison de la douleur et de la fatigue, il peut vous être difficile de vaquer à vos activités quotidiennes et de passer du temps avec votre partenaire. La relation de couple peut aussi s'en ressentir quand l'endométriose cause de la douleur pendant les rapports sexuels. Peut-être aurez-vous aussi du mal à exprimer vos besoins ou à expliquer de quelle façon l'endométriose vous affecte, et votre partenaire pourrait avoir de la difficulté à comprendre ce que vous vivez.

## Perte d'estime de soi et de confiance

La douleur et les autres symptômes chroniques peuvent causer de la frustration, de l'impuissance et le sentiment que vous ne pouvez pas faire ce que vous voulez, ce qui peut affecter votre estime et votre confiance en vous.

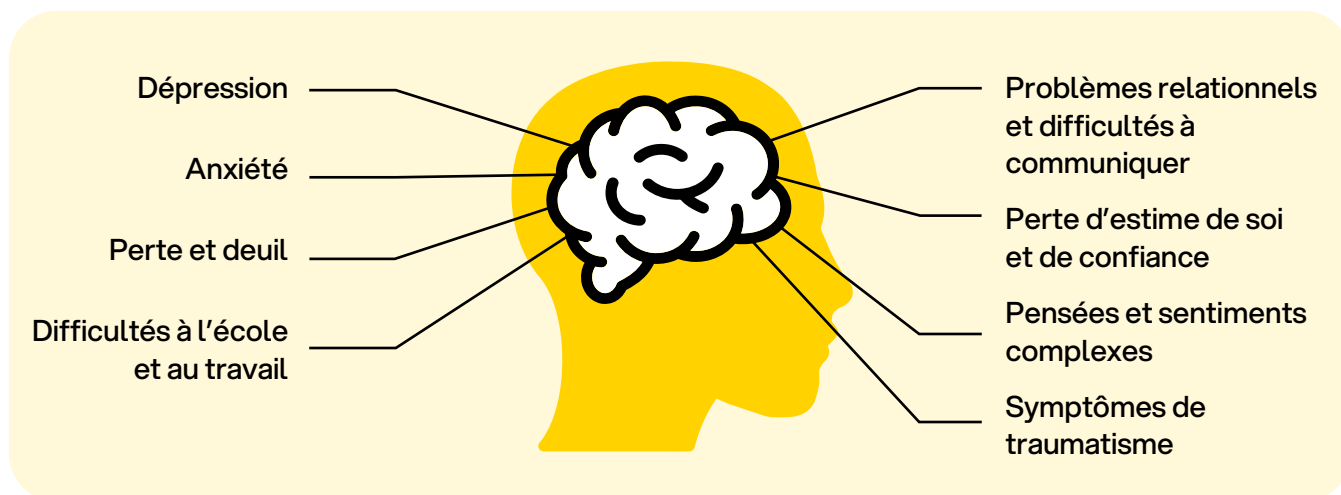
## Pensées et sentiments complexes

Les personnes atteintes d'endométriose peuvent ressentir de la frustration, de l'inquiétude ou de la tristesse en raison de la douleur ou des bouleversements que cause l'endométriose. Elles peuvent aussi avoir l'impression qu'elles déçoivent les autres ou leurs attentes.

## Symptômes de traumatisme

Les symptômes de traumatisme sont des réactions émotionnelles vives et persistantes qui surviennent après un événement éprouvant. De nombreuses personnes subiront un traumatisme dans leur vie. L'endométriose peut, en soi, provoquer un traumatisme, ce qui peut exacerber la douleur chronique. Les symptômes du traumatisme incluent la reviviscence du traumatisme sous forme de cauchemars ou de flashbacks et l'évitement des lieux/rappels du traumatisme. Vous pouvez également avoir des pensées et des humeurs négatives comme la peur, la méfiance et l'auto-accusation, ou vous sentir nerveux (vous sentir sur vos gardes ou être facilement surpris).

Si vos douleurs sont intenses, plutôt que modérées, les risques de dépression et d'anxiété sont plus élevés. Autrement dit, avoir accès rapidement à un traitement efficace contre l'endométriose pourrait contribuer à prévenir les problèmes de santé mentale.



Si vous souffrez d'endométriose et que vous avez des problèmes de santé mentale, sachez que vous n'avez pas à naviguer en solo.

Des études ont révélé que le fait de ne pas pouvoir discuter de vos difficultés liées à l'endométriose avec des personnes de votre entourage susceptibles de comprendre votre situation peut affecter votre santé mentale. Il y a toutefois des stratégies qui pourront vous aider. De plus, votre cercle amical et votre famille peuvent vous apporter du réconfort, et il existe des groupes de soutien où vous pourrez échanger avec d'autres personnes souffrant d'endométriose. La thérapie peut aussi vous aider.

## Prendre soin de sa santé mentale

### Prendre soin de soi-même

Prendre soin de vous-même est primordial pour votre santé mentale si vous souffrez d'endométriose. Il y a autant de façons de prendre soin de soi qu'il y a de personnes. Il peut être difficile pour les personnes atteintes d'endométriose d'adopter certaines de ces stratégies, comme faire régulièrement de l'activité physique ou dormir suffisamment. Nous vous conseillons de commencer par des gestes simples que vous êtes capable de gérer. Le but est de trouver ce qui sera le plus bénéfique à votre bien-être. Ces stratégies ne remplacent toutefois pas le traitement médical de l'endométriose ou l'aide psychologique professionnelle.

### Demander de l'aide à votre entourage

Demander de l'aide n'est pas toujours facile. Peut-être craignez-vous le jugement de vos proches si vous leur parlez de vos problèmes de santé mentale. Si c'est votre cas, tentez de trouver quelqu'un qui deviendra votre personne de confiance, c'est-à-dire une personne à qui vous pouvez parler de vos inquiétudes sans craindre son jugement, et ce, même si elle n'est pas d'accord avec vous.

### Groupes de soutien

Dans un groupe de soutien, vous pourrez faire la connaissance d'autres personnes souffrant d'endométriose, ce qui contribuera à atténuer votre sentiment de solitude et d'isolement. Certains groupes sont animés par des spécialistes de l'animation de groupe ou de la santé mentale, et d'autres par des personnes atteintes d'endométriose.

[Cliquez ici](#) pour en savoir plus sur les groupes de soutien organisés par le Réseau de l'endométriose du Canada.



### Stratégies d'autoprise en charge de votre santé mentale

- Faire de l'exercice régulièrement. Même une activité physique modérée (p. ex. marcher dans votre quartier ou faire du yoga doux) peut être bénéfique.
- Passer du temps dans la nature.
- Manger des repas équilibrés, à des heures régulières.
- Dormir suffisamment.
- S'adonner à une activité relaxante (p. ex. méditer, faire de la relaxation musculaire, tenir un journal).
- Rester en contact avec les personnes de votre famille et de votre cercle familial sur qui vous pouvez compter et qui comprennent vos besoins.

## Façons d'entamer une conversation sur la santé mentale et le bien-être

Si vous avez des problèmes de santé mentale, voici quelques suggestions pour entamer la conversation avec vos proches :

- « Depuis quelque temps, je ressens \_\_\_\_\_ (de la peur, de l'anxiété, de la tristesse, un trop-plein d'émotions). Je me suis dit que ça m'aiderait d'en parler. Serais-tu en mesure de m'écouter? »
- « J'ai des difficultés avec \_\_\_\_\_ (problème précis). Est-ce que je peux t'en parler? »
- Voici ce que vous pourriez dire à un membre de votre entourage atteint d'endométriose qui semble traverser une période difficile :
- « J'ai cru remarquer que tu sembles ressentir \_\_\_\_\_ (de la peur, de l'anxiété, de la tristesse, un trop-plein d'émotions). Est-ce que tout va bien? »
- « Je voulais voir comment tu allais. Y a-t-il quelque chose dont tu aimerais parler? »

## Traitement en santé mentale

Si vous voulez obtenir de l'aide professionnelle en santé mentale, vous pouvez prendre rendez-vous avec une personne qualifiée qui offre des services de psychothérapie (communément appelée thérapie). La thérapie est une forme de traitement dans le cadre de laquelle vous discutez avec une ou un thérapeute qualifiés. Cette personne pourra :

- vous enseigner des mécanismes d'adaptation;
- vous aider à modifier les comportements qui ne vous sont pas utiles;
- vous offrir la possibilité de parler de ce que vous ressentez.

La recherche montre que les personnes atteintes d'endométriose qui suivent une thérapie améliorent leur santé mentale, leur qualité de vie et leur bien-être émotionnel.



N'hésitez pas à consulter votre médecin si vous avez l'un ou l'autre des problèmes suivants :

- Difficulté à dormir ou à manger
- Difficulté à vous lever le matin
- Trouble de la concentration
- Perte d'intérêt envers les activités qui vous procurent généralement du bonheur
- Incapacité à assumer vos responsabilités habituelles
- Pensées suicidaires
- Automutilation



## Trouver une aide psychologique professionnelle

Plusieurs professions offrent des services de thérapie :

### Psychologues cliniciennes et psychologues cliniciens/psychothérapeutes

Spécialistes de la santé mentale qui ont la formation nécessaire pour diagnostiquer et traiter différents troubles mentaux au moyen de diverses approches thérapeutiques. Ces personnes ont fait des études universitaires de cycle supérieur en psychologie et doivent être membres en règle de l'ordre professionnel de leur province pour pratiquer en tant que psychologues.

### Conseillères et conseillers

Spécialistes de la santé mentale qui possèdent un diplôme universitaire en counseling et en thérapie par la parole. Ces personnes sont généralement membres en règle d'une association professionnelle comme l'Association canadienne de counseling et de psychothérapie (ACCP).

### Travailleuses sociales et travailleurs sociaux

Spécialistes de la santé mentale qui fournissent des services de counseling et de thérapie par la parole. Ces personnes doivent être autorisées à exercer dans la province où elles travaillent.

### Psychiatres

Médecins qui peuvent diagnostiquer des problèmes de santé mentale et prescrire des médicaments pour les traiter. Certains offrent aussi des séances de thérapie par la parole.

Il existe de nombreux types de thérapie. Voici les approches qui ont été étudiées chez les personnes atteintes d'endométriose

### Thérapie cognitivocomportementale (TCC)

La TCC peut vous permettre d'acquérir des compétences pratiques et de mettre en place des stratégies pour changer vos pensées et comportements, ce qui pourra vous aider dans les situations difficiles.

### Thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT)

L'ACT vous aide à accepter que certaines situations échappent à votre contrôle. Elle vous apprend aussi à agir en adéquation avec vos valeurs.

### Réduction du stress par la pleine conscience (RSPC)

La RSPC vous enseigne à apaiser votre corps et votre esprit.

Aucune étude n'indique qu'une approche est meilleure qu'une autre pour les personnes atteintes d'endométriose. Le plus important, c'est de trouver une ou un thérapeute avec qui vous êtes à l'aise et à qui vous pourrez parler ouvertement.

Voici quelques facteurs à prendre en considération dans vos recherches :

- Quel genre de personne vous mettrait le plus à l'aise (sexe, race, origine ethnique, etc.)?
- Recherchez-vous une personne qui a déjà travaillé avec des personnes atteintes d'endométriose ou souffrant d'une maladie ou de douleurs chroniques?
- Avez-vous une préférence quant au type d'approche?
- Si vous avez une assurance-maladie privée, est-ce que votre thérapeute doit avoir certains titres de compétence ou une formation particulière pour que ses services soient remboursés par votre régime?

Beaucoup de thérapeutes offriront une première séance gratuite pour discuter de vos objectifs et de leur approche. Vous aurez alors l'occasion de poser toutes vos questions et de voir si la personne et son approche vous conviennent.

Généralement, la thérapie n'est pas remboursée par les régimes d'assurance publics. Si vous avez une assurance privée ou si votre employeur offre un programme d'aide aux employés, certaines séances pourraient vous être remboursées. Au besoin, certains thérapeutes ont des honoraires qui varient en fonction de votre revenu.

## Trouver le bonheur malgré l'endométriose

Il peut être extrêmement difficile de composer avec une maladie chronique comme l'endométriose, maladie qui cause bien des bouleversements chez les personnes qui en sont atteintes. N'oubliez pas qu'il y a de l'aide et du soutien pour vous. La situation est loin d'être facile, mais il existe des façons d'améliorer votre bien-être, par exemple en prenant soin de vous-même, en demandant de l'aide à votre entourage, en participant à des groupes de soutien et en suivant une thérapie. Tous ces outils vous aideront à vous épanouir et à vivre une vie heureuse.



## Que faire en situation de crise?

Si vous avez des pensées suicidaires ou d'automutilation, demandez de l'aide sans attendre. Il existe des services gratuits et confidentiels, accessibles en tout temps, pour vous aider.

### **Composez le 911 pour obtenir une assistance immédiate.**

Voici d'autres lignes d'écoute téléphonique :

- Ligne d'aide en cas de crise de suicide : 1 833 456-4566
- 1 866 APPELLE (pour les personnes résidant au Québec) : 1 866 277-3553
- Ligne d'écoute d'espoir pour le mieux-être (pour les personnes autochtones du Canada) : 1 855 242-3310

Consultez notre [liste complète](#) des ressources offertes en cas de crise dans les différentes régions du Canada.

## Références

[Anxiety Disorders](#). (2023). *CAMH*. Retrieved Oct 16.

[Chronic Pain and PTSD](#). (2023, November 29, 2023). U.S. Department of Veterans Affairs. Retrieved December 14.

de Barros Meneguetti, M., Silva, F. P., Dias, G. N., Benetti-Pinto, C. L., & Angerame Yela, D. (2023). [Assessment of quality of life and psychological repercussions in women with endometriosis according to pain intensity](#). *Psychol Health Med*, 28(3), 660-669.

Estes, S. J., Huisingh, C. E., Chiuve, S. E., Petruski-Ivleva, N., & Missmer, S. A. (2021). [Depression, Anxiety, and Self-Directed Violence in Women With Endometriosis: A Retrospective Matched-Cohort Study](#). *Am J Epidemiol*, 190(5), 843-852.

Evans, S., Fernandez, S., Olive, L., Payne, L. A., & Mikocka-Walus, A. (2019). [Psychological and mind-body interventions for endometriosis: A systematic review](#). *J Psychosom Res*, 124, 109756.

Koller, D., Pathak, G. A., Wendt, F. R., Tylee, D. S., Levey, D. F., Overstreet, C., Gelernter, J., Taylor, H. S., & Polimanti, R. (2023). [Epidemiologic and Genetic Associations of Endometriosis With Depression, Anxiety, and Eating Disorders](#). *JAMA Netw Open*, 6(1), e2251214.

[Medical Trauma](#). (2023). International Society for Traumatic Stress Studies. Retrieved December 14.

[Mental Health First Aid](#). (2023). [How and Why to Practice Self-Care](#). National Council for Mental Wellbeing. Retrieved Oct 16.

National Institute of Mental Health. (2023). [Caring for Your Mental Health](#). NIMH Information Resource Center. Retrieved Oct 16.

Peterson, B., Mikocka-Walus, A., & Evans, S. (2023). ['It just stops me from living': A qualitative study of losses experienced by women with self-reported endometriosis](#). *J Adv Nurs*, 79(10), 3888-3898.

[Psychotherapy](#). (2023). *CAMH*. Retrieved Oct 16.

Szyplowska, M., Tarkowski, R., & Kulak, K. (2023). [The impact of endometriosis on depressive and anxiety symptoms and quality of life: a systematic review](#). *Front Public Health*, 11, 1230303.

Van Barneveld, E., Manders, J., van Osch, F. H. M., van Poll, M., Visser, L., van Hanegem, N., Lim, A. C., Bongers, M. Y., & Leue, C. (2022). [Depression, Anxiety, and Correlating Factors in Endometriosis: A Systematic Review and Meta-Analysis](#). *J Womens Health (Larchmt)*, 31(2), 219-230.

Contribution financière :



Santé Health  
Canada Canada

Expertise clinique par :

Dr Colleen Miller, Ph.D.  
Psychologue clinicien.

Les opinions exprimées ici ne représentent  
pas nécessairement celles de Santé Canada.

## Sites web canadiens d'éducation et de ressources sur la dépression, l'anxiété et la douleur

[Le Centre de toxicomanie et de santé mentale](#)

[Accueil — Anxiété Canada](#)

[Portail du pouvoir sur la douleur — Le pouvoir sur la douleur](#)

## Ressources de cette série

[La chirurgie : guide pour les personnes atteintes d'endométriose](#)

[Guide à l'intention des personnes atteintes d'endométriose : la ménopause](#)

[Guide pour les personnes atteintes d'endométriose et leurs proches : santé mentale, bien-être et qualité de vie](#)

[Synthèse : l'endométriose extrapelvienne](#)

[Médecines complémentaires et alternatives : Un guide pour les personnes atteintes d'endométriose](#)

[Physiothérapie de santé pelvienne : un guide pour les personnes atteintes d'endométriose](#)

[reseaudelendometriose.com](http://reseaudelendometriose.com)