

ÉTUDE ENDOMIND



GUIDE : LE DIAGNOSTIC, ET MAINTENANT ?



L'endométriose est une pathologie qui touche une à deux femmes sur dix, soit 2 à 4 millions de personnes en France et qui nécessite une prise en charge globale et pluridisciplinaire.

Pour cette pathologie, longtemps ignorée, taboue puisque féminine et liée aux menstruations et toujours méconnue, on déplore aujourd'hui encore un retard de diagnostic évalué en moyenne entre 7 et 10 ans après l'apparition des premiers symptômes, ce qui a de lourdes conséquences sur la santé physique et psychique de la patiente.

Ces dernières années, de nombreuses avancées en matière de prise en charge de l'endométriose ont eu lieu. **Malgré cela, les malades témoignent aujourd'hui encore, une fois le diagnostic posé, de difficultés nombreuses dans la mise en place de leur parcours de soins.**

Si le diagnostic est indispensable, il ne suffit pas : les patientes ont besoin d'être accompagnées dans les premiers pas de la prise en charge, et de renforcer leur pouvoir d'agir dans la gestion de leur maladie, ainsi que d'être associées au parcours de soin.

GUIDE : LE DIAGNOSTIC, ET MAINTENANT ?

Le guide "Le diagnostic, et maintenant ?" vise à accompagner patientes et soignants suite au diagnostic pour améliorer les chances d'une prise en charge efficiente, coconstruite et coordonnée. Concrètement, il aura pour objet de :

01

INFORMER ET OUTILLER

les patientes et professionnels dans les premiers pas de la prise en charge

02

RENFORCER LE POUVOIR D'AGIR DE LA PATIENTE et coconstruire un parcours de soin efficient et adapté à chacune

03

RENFORCER LE PARTENARIAT SOIGNANT-SOIGNEE, et une meilleure communication entre patiente et soignant



Sous forme de carnet pratique, personnalisable et annotable à utiliser avec le soignant et au quotidien en autonomie, à la fréquence souhaitée par la patiente, le guide se veut pédagogique, rassurant et adapté à chacune.

UNE ÉTUDE POUR CONCEVOIR LE GUIDE AVEC ET POUR LES PATIENTES

ENDOMind souhaite impliquer les bénéficiaires de la conception à l'évaluation de l'outil. Pour le concevoir, une étude a été menée pour interroger les patientes et recenser leurs besoins et attentes, ainsi qu'auprès des professionnels de santé.

Nous **partageons ci-dessous les résultats clés de cette étude** menée entre mai et juillet 2025.

MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

Pour être au plus proche des besoins des patientes, nous avons lancé une étude en mai 2025 avec l'interrogation suivante :

Quels ont été, ou quels auraient été, vos attentes et besoins lorsque le diagnostic d'endométriose a été posé, que vous considérez comme déterminants dans votre parcours avec la maladie ?

Pour répondre à ce questionnaire, nous avons ainsi mené :

- Une enquête à destination des patientes diagnostiquées,
- Une seconde enquête à destination de professionnels de santé.

ENQUÊTES AUPRES DES PATIENTES

1050 patientes répondantes à notre questionnaire mené pendant 3 semaines

15 entretiens semi-directifs menés auprès de patientes

Profil des patientes interrogées

- **Âge moyen** : 31 ans.
- **Répartition géographique** : couverture de presque tous les départements métropolitains et départements ultramarins, avec une représentation francilienne forte (23%) et des territoires urbains (49%)
- **Instruction** : niveau d'étude élevé (41,7 % Bac+1 à 36% Bac+4 et +).
- **Situation médicale** : 93% des répondantes sont diagnostiquées d'endométriose, dont 73,4% depuis moins de 5 ans. 50% ont indiqué souffrir d'une ou plusieurs autres pathologies.

ENQUÊTE AUPRES DES PROFESSIONNELS DE SANTE

156 professionnels de santé répondants à notre questionnaire en ligne mené pendant 6 semaines

Profil des professionnels de santé interrogés

- **Âge moyen** : 43 ans.
- **Répartition géographique** : forte représentation des territoires urbains (88%)
- **Spécialités représentées** : 65% des répondants sont des sages-femmes, gynécologues et médecins généralistes. Kinésithérapeutes, diététiciens, ostéopathes, radiologues, infirmiers, algologues, chirurgiens et psychologues ont également répondu à l'enquête.



1. LES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE AUPRÈS DES PATIENTES

Endométriose et qualité de vie : un impact majeur et global

92% des répondantes estiment que l'endométriose a un impact important ou très important sur leur qualité de vie : bien-être, vie intime et affective, vie professionnelle, sociale ou encore estime de soi et autonomie au quotidien. Parmi elles, **68 % jugent cet impact comme très important entraînant de fortes restrictions et limitations au quotidien.**

Une prise en charge encore insuffisante

64% des répondantes, soit près de deux tiers, indiquent que leur prise en charge a été peu ou pas du tout satisfaisante. Selon les patientes, cela est dû à l'errance de diagnostic et au manque d'écoute et de compréhension ressentis par les patientes chez les professionnels de santé.

LE VÉCU À L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC



Si le diagnostic peut être vécu comme un **soulagement par certaines, d'autres ont mentionné l'apparition de peurs et d'angoisses** et des interrogations qui parfois perdurent plusieurs mois ou années concernant : la fertilité, l'impact de la maladie et l'impossibilité de retrouver "une vie normale", les examens et traitements qui seront à prendre, les soins pour soulager les douleurs.



Plusieurs évoquent **le sentiment d'être démunies avec une méconnaissance des étapes qui suivent le diagnostic**, l'impression de devoir se débrouiller seules pour comprendre, trouver des solutions ou accéder à une prise en charge satisfaisante.

Il faut être positif et rassurer car le diagnostic fait très peur, ce qui peut avoir pour réaction de ne rien faire. Il ne faut pas faire peur au début, mais informer.

LES BESOINS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC

55% des répondantes ne se sentent pas suffisamment informées sur l'endométriose.

Si le diagnostic peut déclencher une autonomie chez des patientes leur permettant de s'informer et de s'orienter, elles souhaitent globalement mieux comprendre la maladie pour pouvoir être actrices de leur parcours.

46 % évoquent des explications inexistantes ou insuffisantes de la part des soignants. Les informations vulgarisées sont jugées particulièrement utiles. Elles ont aussi besoin d'écoute et de soutien, et d'être rassurées.

LES ATTENTES DES PATIENTES VIS-À-VIS DU GUIDE

Les répondantes ont besoin d'**outils de suivi (19%)** et de **contacts de professionnels formés (20%)**, mais aussi de **conseils pratiques non médicamenteux (14%)** et d'**informations sur leurs droits et les démarches associées (12%)** et d'**informations sur la maladie et les traitements**.

Pour qu'il soit pris en main par les patientes, notre étude souligne l'importance d'un outil souple et adaptable aux besoins de chacune.

Si la fréquence d'usage varie, **68% des répondantes envisagent toutefois de l'utiliser pendant et en dehors des consultations**.

La relation soignant-soignée perçue par les patientes

82% des répondantes ont déjà rencontré des difficultés à s'exprimer lors d'une consultation.

Pourtant, la relation soignant-soignée est un facteur déterminant dans la réussite du parcours : questionnées à ce sujet, les patientes l'imagine comme une relation d'écoute, de bienveillance et de sécurité. L'usage de l'outil permettrait **d'améliorer le dialogue**, de **structurer les consultations autour des besoins de la patiente** et de **favoriser un rôle actif** de la patiente.

UN GUIDE UTILE ET ATTENDU PAR LES PATIENTES

70% des répondantes estiment que le guide leur sera absolument utile, et un large quart pense qu'il leur sera peut-être utile.

Selon les répondantes, **le guide peut contribuer à mieux comprendre la maladie, améliorer son bien-être moral et son autonomie**, mieux s'organiser au quotidien, améliorer la relation avec les soignants ou encore, pour certaines, rompre le sentiment d'isolement.

Le guide peut être un moyen d'investir les proches car pour beaucoup, l'endométriose est très floue et n'est pas visible.

Ca peut permettre de faire des observations positives et de ce qui fait du bien, pour être dans un cercle vertueux.

Ce soir je remplis quelque chose qui est utilisé par plein de femmes, ça donne de l'espoir et de la force.

LES LIMITES DU GUIDE, PAR LES PATIENTES

Le risque d'un outil contraignant et non adapté aux besoins des patientes, qui préfèrent un outil ludique, attractif, et libre d'usage ; mais aussi le risque d'une non-adhésion des professionnels de santé, ou le manque d'accessibilité de l'outil dans la qualité des informations transmises.

2. LES RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRÈS DES SOIGNANTS

UN NIVEAU DE CONNAISSANCE JUGÉ SATISFAISANT PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

90% des répondants estiment avoir un niveau d'information « correct » à « très bon » sur l'endométriose et 80% ont indiqué être formé sur la prise en charge de la maladie.

Par ailleurs, plus de 68 % des répondants ont plus de 3 ans d'expérience dans la prise en charge de l'endométriose, dont 37 % depuis plus de 5 ans.

Les résultats reflètent principalement les réponses de professionnels déjà impliqués dans des réseaux spécialisés tels que les filières de soins et exerçant majoritairement en zones urbaines.

DES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES DANS LA PRISE EN CHARGE

Lors de l'annonce

28% des professionnels de santé répondants évoquent des difficultés occasionnelles ou fréquentes à l'annonce du diagnostic.

Lors de la prise en charge

80% des répondants évoquent des difficultés ponctuelles (53%) ou fréquentes (27%) dans la prise en charge suite au diagnostic.

Les difficultés rencontrées par les soignants :

- Echec, refus ou insuffisance des traitements
- Manque d'orientation vers des soignants formés
- Difficulté dans la mise en place d'une stratégie adaptée et pluridisciplinaire
- Prendre en charge la douleur de la patiente
- Difficulté de communication avec la patiente

UN BESOIN EN OUTILLAGE ET UN FORT INTÉRÊT POUR LE GUIDE

Les professionnels de santé ont besoin d'être outillés pour faciliter la prise en charge, en témoigne l'intérêt porté à un outil comme le guide par les répondants.

84% des répondants jugent le guide utile dans leur pratique.

68% estiment qu'il peut faciliter la coopération avec la patiente.

90% sont intéressés par l'outil, et près de 40% souhaitent tester le guide en phase d'expérimentation.

UN POTENTIEL LEVIER POUR FACILITER LA PRISE EN CHARGE

Parmi les bénéfices majeurs perçus seraient l'amélioration de la coordination des soins et l'orientation vers des professionnels formés, le suivi des symptômes de la patiente pour de meilleurs choix thérapeutiques et la facilitation de la communication avec la patiente.

LES LIMITES DU GUIDE, PAR LES SOIGNANTS

Le risque du caractère chronophage de l'outil (19% des réponses), face à un manque de temps perçu pour réaliser leur consultation, ou encore un risque de non-adhésion des patientes au guide (18%), ou que ce dernier ne soit pas suffisamment adapté et vulgarisé (13%).



LES ENSEIGNEMENTS CLÉS DE L'ÉTUDE

01

DES DIFFICULTÉS SUITE AU DIAGNOSTIC

L'étude fait suite à notre enquête menée en 2024 et confirme que, si le diagnostic est parfois vécu comme un soulagement, il s'accompagne souvent d'un manque d'informations, de peurs persistantes et d'un sentiment d'abandon.

02

UN BESOIN COMMUN D'OUTILLAGE

L'étude confirme un urgent besoin d'accompagnement et d'outillage des patientes et professionnelles de santé face aux difficultés rencontrées après le diagnostic. Les répondants voient dans cet outil un levier pour améliorer l'information, la coopération et la prise en charge.

03

DES BÉNÉFICES QUI VONT AU-DELÀ DE NOS ATTENTES

Au-delà d'être un outil d'informations et de suivi, le guide apparaît comme un moyen de renforcer le dialogue entre patientes et soignants, de développer l'autonomisation des patientes et de contribuer à rompre l'isolement et d'alléger le sentiment de culpabilisation chez certaines.

04

UN NOUVEAU REGARD SUR LES CONTENUS À INTÉGRER AU GUIDE

Elle a permis d'apporter un nouveau regard sur le contenu du guide, en révélant des thématiques clés pour les patientes et professionnels de santé, dont : prendre soin de sa santé mentale, l'endométrie et la vie professionnelle, la relation soignants-patientes, l'approche pluridisciplinarité ou encore l'importance d'y intégrer les proches et aidants.

05

LA NECESSITÉ DE CREER UN GUIDE ADAPTÉ À CHACUNE

Car chacune a une expérience différente avec l'endométrie, et pour palier aux limites exprimées par les professionnels et patientes dans cette étude, le guide devra être flexible, libre d'usage et accessible dans les informations et ressources qu'il transmet.

LES LIMITES DE NOTRE ÉTUDE

Il est important de lire les résultats en ayant en tête l'existence de certains biais.

- Les patientes pour lesquelles la maladie prend beaucoup de place dans leur vie et dont le suivi n'est pas satisfaisant ont plus tendance à répondre à ce type d'enquête que celles pour lesquelles la maladie et ses symptômes sont stabilisés. Les patientes qui vont mieux ont parfois tendance à se détacher un peu de la maladie.
- La taille de l'échantillon des professionnels de santé est faible et leur niveau de connaissance en matière de prise en charge de l'endométrie élevé.

This image shows a full page of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, leaving small margins at the top and bottom. There are no vertical margin lines or other markings on the page.

**SCANNEZ POUR
RETROUVER ENDOMIND
SUR TOUS NOS RESEAUX**



PARTICIPEZ AU DEPLOIEMENT DE CE PROJET AVEC NOUS !

Participez à l'expérimentation du guide !

Nous recherchons des soignants et patientes concernées par le diagnostic et la prise en charge de l'endométriose pour tester ce guide pendant quelques semaines et nous faire part de leurs retours.

Scannez ce QR Code et répondez au formulaire pour confirmer votre intérêt et nous vous recontacterons.



L'EQUIPE QUI PORTE CE PROJET :



Pauline Journet
Chargée de projet



Léane Vaz
Assistante Chargée de projet en stage



Priscilla Saracco
Directrice générale



Céline Ferrara
Directrice des opérations



Camille Gacon
Chargée de communication

ILS NOUS SOUTIENNENT :



POUR PRENDRE CONTACT AVEC NOUS :

Pour toutes demandes ou questions concernant le guide "Le diagnostic, et maintenant ?" :

✉ projets@endomind.org

🖱 www.endomind.org