

Agissons ensemble contre l'endométriose



ÉTUDE SEXUALITÉ, COUPLE & ENDOMÉTRIOSE

ESSENTIEL DE L'ÉTUDE





MÉTHODOLOGIE :

- **Collecte des données** : diffusion d'un questionnaire en ligne (1152 réponses) et conduite d'entretiens semi-directifs (14 personnes entendues).
- **Profil** : un âge moyen de 30 ans, une majorité en couple et un niveau d'instruction élevé.
- **Limites** : une surreprésentation de profils urbains et diplômés, ainsi que la présence d'autres pathologies susceptibles d'influencer les douleurs et la vie sexuelle chez une partie des personnes.

PARTIE 1

L'IMPACT DE L'ENDOMÉTRIOSE SUR LA SEXUALITÉ

1. LES DOULEURS SEXUELLES

L'endométriose a un impact considérable sur la vie sexuelle des personnes qui en souffrent :

- Près de **98% des répondantes** déclarent avoir déjà ressenti **des douleurs lors d'un rapport sexuel**, dont 41,3% «à chaque rapport» et 43,3% «régulièrement».
- **Après un rapport, 20,7% déclarent «toujours» ressentir des douleurs, 42,5% «souvent» et 31% «ponctuellement**, lesquelles peuvent aller jusqu'à quelques jours.
- **76,8% des répondantes considèrent manquer de désir**, en lien avec les dyspareunies, les autres symptômes de la maladie ou encore les traitement hormonaux.
- **86,5% considèrent avoir ainsi une vie sexuelle réduite** en raison de l'endométriose.

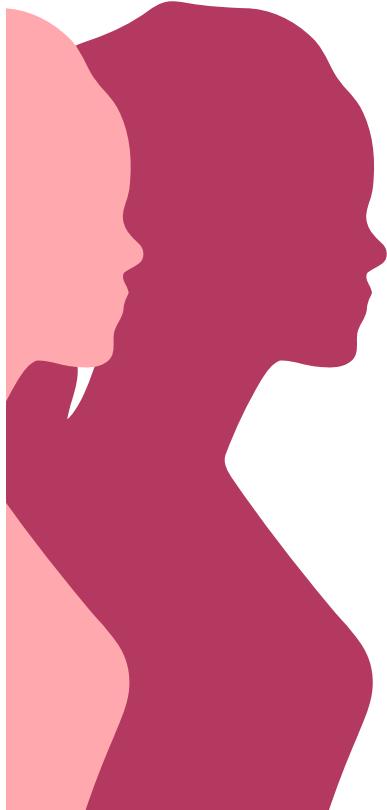
98 %

déclarent avoir déjà ressenti des douleurs lors lors d'un rapport sexuel.



2. LES CONSÉQUENCES SUR LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTES

L'altération de la sexualité peut avoir d'importantes **répercussions sur la qualité de vie** :



- Les dyspareunies peuvent provoquer **une peur et/ou un blocage de l'intimité**. Dans ce cadre, il peut se développer une **planification de la sexualité** visant à instaurer un climat sécurisant mais empêchant la spontanéité du moment.
- Pour **56%** des répondantes, l'altération de la sexualité **affecte négativement leur image**. Il en découle **une perte de confiance et d'estime de soi**, qui se traduit par un sentiment de dévalorisation, certaines se décrivant comme «un boulet», «anormale» ou «nulle».
- De nombreuses répondantes rapportent de la **culpabilité à l'égard de leur partenaire**, exprimant la crainte de ne pas répondre aux attentes sexuelles, de ne pas être à la hauteur ou encore de décevoir l'autre.

PARTIE 2 LES RÉPERCUSSIONS SUR LA RELATION DE COUPLE

1. LES VIOLENCES DANS LE COUPLE

L'endométriose affecte de manière significative la vie intime du couple, plaçant les femmes dans une **situation de vulnérabilité** et pouvant conduire à des difficultés relationnelles, lesquelles peuvent être notamment associées à des **situations de violences conjugales**.



45%

ont déjà été victimes d'au moins une forme de violence de la part de leur partenaire

- **Près de 45% répondantes** déclarent avoir déjà été **victimes d'au moins une forme de violence** de la part de leur partenaire, en lien avec l'impact de la maladie sur leur vie intime. Ces violences sont très majoritairement d'ordre **psychologique et sexuel**.

- **Les violences psychologiques** sont notamment utilisées comme **moyens de pression et de manipulation émotionnelle** destinés à punir ou à contraindre l'autre à la satisfaction d'attentes en matière sexuelle.

17%

rapportent avoir déjà été victimes d'un **viol conjugal**.



- **Les violences sexuelles** sont généralement associées à des violences psychologiques. **Environ 17%** des répondantes rapportent avoir déjà été **victimes d'un viol conjugal**.
- **52,3%** indiquent également **s'être déjà forcées à avoir un rapport afin de satisfaire leur partenaire**, malgré les symptômes de l'endométriose.
- Ces violences sont rarement **reconnues comme telles** par les personnes concernées, notamment en raison de **la culpabilité éprouvée** face à une maladie perçue comme ne permettant pas d'offrir à l'autre une vie sexuelle satisfaisante et conforme aux attentes sociétales.

2. L'EFFET DU DIAGNOSTIC DE L'ENDOMÉTRIOSE

Les personnes atteintes d'endométriose peuvent ressentir **des dyspareunies dès le début de leur vie sexuelle**, sans en comprendre l'origine en l'absence de diagnostic, ce qui conduit souvent à **une minimisation, voire banalisation, des douleurs**.

- 
- Le diagnostic apporte **une compréhension des douleurs**, ce qui peut amener à réduire la culpabilité qui y est associée. Il permet aussi leur **pleine conscientisation** par les personnes concernées.
 - Le diagnostic peut engendrer une redéfinition **des relations amoureuses**, avec une réelle prise en compte des dyspareunies dans le couple voire des ruptures face à des situations abusives.
 - **La période passée sans diagnostic**, durant laquelle il y a eu des rapports sexuels malgré les douleurs, peut laisser **des traumatismes** qui continuent à affecter la vie intime des personnes **même après l'annonce de la maladie**.

3. L'ADAPTATION ET LA DÉCONSTRUCTION DE LA SEXUALITÉ

Si de nombreuses répondantes se sentent **soutenues par leur partenaire**, beaucoup **culpabilisent** de ne pas pouvoir offrir une vie sexuelle perçue comme normale. Face à la douleur et aux expériences difficiles, des couples ont réussi à mettre en place des **stratégies d'adaptation** et à faire **émerger une nouvelle sexualité axée sur le plaisir mutuel**.

- Pour certains couples, la sexualité passe par une déconstruction des schémas traditionnels, avec la **mise de côté de la pénétration** qui n'est plus perçue comme un élément central.
- Pour d'autres, l'acte sexuel est repensé et l'accent mis sur **des moments de connexion plus profonds et moins formatés par les attentes traditionnelles**.
- Pour autant, malgré la possibilité d'une sexualité satisfaisante dans le couple, nombreuses sont les répondantes qui aspirent à **une intimité libérée de toute crainte de douleur**.

Nombreuses sont les répondantes qui aspirent à une intimité libérée de toute crainte de douleur.

”

PARTIE 3

LA PRISE EN CHARGE DES DOULEURS SEXUELLES

1. LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ CONSULTÉS

Pour les répondantes, **ne plus souffrir de dyspareunies et retrouver une sexualité épanouissante** constitue une préoccupation majeure.



- **Plus de 80% déclarent avoir exposé leur situation à un ou plusieurs professionnels de santé à la recherche de solutions.**
- **30% n'ont vu qu'un professionnel, dont un gynécologue** pour 25% d'entre elles.
- **70% indiquent avoir consulté au moins deux professionnels**, dont un gynécologue pour 64% d'entre elles.
- La majorité des répondantes rapportent **avoir vu plus de trois professionnels, pouvant aller jusqu'à cinq ou six** pour certaines (algologue, gynécologue, kinésithérapeute, médecin traitant, ostéopathe, psychologue, sage-femme, sexologue et d'autres).

2. LES DIFFICULTÉS DE PRISE EN CHARGE

Les réponses obtenues en matière de prise en charge des **dyspareunies restent très souvent insatisfaisantes.**

- Sur les répondantes ayant cherché des solutions auprès des professionnels de santé, seulement **17% déclarent avoir bénéficié d'une prise en charge qui les a aidées.**

- Pour cette minorité, c'est la **kinésithérapie pelvienne** qui est apparue comme une source importante de soulagement des douleurs.
- Pour la majorité, le **gynécologue** consulté n'est pas apparu suffisamment formé ou n'a pas démontré la volonté de prendre en charge la problématique, les contraignant à chercher d'autres alternatives.
- Les **gynécologues** ne ressortent donc **pas comme les interlocuteurs privilégiés** pour prendre en charge les douleurs sexuelles, alors que ce sont les professionnels vers lesquels se tournent majoritairement les personnes atteintes d'endométriose.

La kinésithérapie pelvienne est apparue comme une source importante de soulagement des douleurs.

”

3. LES VIOLENCE DANS LES SOINS

De nombreuses répondantes signalent **des maltraitances** dans le cadre des soins, principalement de la part de gynécologues.

- Certaines rapportent que leurs **douleurs sexuelles ont été banalisées, minimisées et/ou dénigrées** par le professionnel de santé.
- D'autres témoignent de **l'absence de demande de consentement** et de **l'ignorance des douleurs ressenties** lors d'examens gynécologiques pratiqués.
- Des **discours culpabilisants et rétrogrades** en lien avec la sexualité ont également été rapportés.



PRÉCONISATIONS :



- La nécessité d'établir une approche plus globale de la santé sexuelle avec une prise en compte des douleurs sexuelles et de leurs conséquences.
- L'intérêt de reconnaître une pathologie telle que l'endométriose comme un facteur de risque ou d'aggravation des violences conjugales.
- Le besoin d'améliorer la prise en charge des dyspareunies par les professionnels de santé.
- L'importance de renforcer le diagnostic précoce dans la prise en charge de l'endométriose et de l'éducation à la sexualité à l'adolescence.



Retrouvez l'étude
en entier sur notre site
<https://www.endomind.org/etudes>



CONTACT

Site : www.endomind.org

Mail : contact@endomind.org

L'équipe en charge du projet :



Priscilla Saracco
Directrice générale
d'ENDOmind
dg@endomind.org



Céline Ferrara
Directrice des
opérations
dir-op@endomind.org



Camille Gacon
Responsable
communication



Marie FAURE
Responsable du pôle
plaidoyer et d'études



Julie GUILLET
Bénévole en
charge des études



Méryl LOISEL
Bénévole en
charge des études



Jade GIRARD
Bénévole en
charge des études

etude@endomind.org

Projet financé par :



Scannez pour
retrouver tous
nos réseaux

