

Agissons ensemble contre l'endométriose



ÉTUDE SEXUALITÉ, COUPLE & ENDOMÉTRIOSE





ABSTRACT

L'endométriose est une maladie chronique multifactorielle qui impacte profondément la vie des patientes, notamment leur sexualité et leur relation de couple. Cette étude menée par ENDOMind analyse l'ampleur des dyspareunies et leurs répercussions sur la qualité de vie, à travers une approche mixte combinant enquête quantitative (1 152 répondantes) et entretiens qualitatifs (14 volontaires). Les résultats révèlent une sexualité altérée par la douleur, un manque de désir influencé par les symptômes et les traitements, ainsi qu'une charge mentale accrue liée à l'anticipation des douleurs. Ces difficultés s'accompagnent d'une culpabilité exacerbée et d'une invisibilisation du plaisir personnel des patientes, qui placent souvent les attentes de leur partenaire avant leur propre bien-être. L'étude suggère un risque accru de violences conjugales, allant des pressions psychologiques aux violences sexuelles, qui pourraient être parfois banalisées ou mal identifiées par les victimes elles-mêmes.

En parallèle, cette recherche expose les défis liés à la prise en charge des douleurs sexuelles. De nombreuses patientes font face à un manque d'écoute et de formation des professionnels de santé, notamment des gynécologues, qui peinent à proposer des solutions adaptées. La kinésithérapie pelvienne, bien que bénéfique pour certaines, reste insuffisamment valorisée et difficile d'accès, en raison du coût des soins et du manque de praticiens spécialisés. L'étude met en évidence l'importance d'une meilleure reconnaissance des dyspareunies dans les parcours de soins, ainsi que la pertinence d'une amélioration de la prise en charge financière pour les patientes et les professionnels impliqués, et d'une sensibilisation accrue aux violences sexuelles et conjugales. Enfin, des recommandations concrètes sont formulées pour favoriser une approche plus globale de la santé sexuelle et garantir un accompagnement adéquat aux patientes souffrant d'endométriose.

ENDOMIND & ENDOMÉTRIOSE

ENDOmind est une **association de patientes** créée en 2014. Aux côtés d'autres acteurs, elle participe à la sensibilisation de la société à l'endométriose et au développement du lien entre les associations, les professionnels de santé et les patientes. Ses objectifs sont de mieux faire **connaître la maladie, de réduire le délai de diagnostic** qui est de dix ans en moyenne, **d'améliorer la prise en charge globale des malades** et **d'encourager le développement de la recherche** en faisant de l'endométriose **un véritable enjeu de société et de santé publique**. Agréée par le ministère de la santé, l'association a pris part à l'élaboration de la **Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose** lancée en février 2022.

Une à deux femme.s sur dix est/sont atteinte.s d'endométriose. Il s'agit d'« une maladie multifactorielle, qui résulte de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux, et de facteurs liés aux menstruations ». Elle se caractérise par la présence d'un tissu semblable à l'endomètre (muqueuse qui tapisse l'intérieur de l'utérus), en dehors de la cavité utérine, qui se développe et crée **des lésions**. La maladie peut toucher **différents organes, nerfs ou ligaments, tant dans la région pelvienne que dans le reste du corps**.



Les symptômes ressentis varient selon les personnes. **Il n'existe donc pas une, mais plusieurs endométrioses.** Ainsi, il est difficile d'établir le profil type de la personne atteinte de la maladie. Les symptômes principaux sont :

- les dysménorrhées (douleurs menstruelles) ;
- les dyspareunies (douleurs durant les rapports sexuels) ;
- les dysuries (douleurs urinaires) ;
- les troubles digestifs et les dyschésies (douleurs lors de l'évacuation des selles) ;
- les douleurs pelviennes chroniques ;
- l'asthénie (fatigue intense) ;
- les lombalgies (douleurs de dos) ;
- l'infertilité (Environ 40 % des femmes atteintes ont des problèmes de fertilité et peuvent avoir recours en conséquence à l'aide médicale à la procréation. Par ailleurs, environ 50 % des femmes souffrant d'infertilité en France souffrent d'endométriose).

L'impact sur la qualité de vie (personnelle, sexuelle, professionnelle, sociale), lié aux symptômes ressentis par chaque femme, peut être très important, voire handicapant. Certaines patientes souffrent, par conséquent, d'anxiété généralisée ou de dépression. À ce jour, **il n'existe pas de traitement curatif et les options thérapeutiques restent limitées et circonscrites à l'atténuation des douleurs.**

SOMMAIRE

de l'étude "sexualité, couple & endométriose"

Introduction

p.5

Méthodologie

p.6

01

L'impact de l'endométriose sur la sexualité

p.9

1. Les douleurs sexuelles

p.9

2. Les conséquences sur la qualité de vie

p.12

02

Les répercussions sur la relation de couple

p.16

1. Les violences dans le couple

p.18

2. L'effet du diagnostic de l'endométriose

p.25

3. L'adaptation et la déconstruction de la
sexualité

p.28

03

La prise en charge des douleurs sexuelles

p.31

1. Les professionnels consultés

p.31

2. Les difficultés de prise en charge

p.32

3. Les violences dans les soins

p.35

Conclusion

p.37

Préconisations

p.38

INTRODUCTION

L'endométriose est une maladie chronique multifactorielle découverte pour la première fois en 1860 par un médecin autrichien, mais étudiée seulement depuis la fin des années 1990. En France, elle n'est inscrite au programme des études de médecine du second cycle que depuis 2020. Les associations de patientes ont fortement contribué à sa reconnaissance et sa visibilisation au cours des dernières années. En 2022, une Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose a été lancée par le Président de la République. Toutefois, un sujet n'y est pas abordé, celui de **la santé sexuelle des personnes atteintes de la maladie**.

Définie par l'Organisation Mondiale de la Santé, la santé sexuelle est « **un état de bien-être physique, mental et social eu égard à la sexualité, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie**, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle s'entend comme une **approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles**, ainsi que comme la possibilité de vivre des **expériences sexuelles agréables et sûres**, exemptes de coercition, de discrimination et de violence. Pour que la santé sexuelle soit assurée et protégée, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et appliqués ».

En France, une problématique majeure demeure encore taboue et négligée, celle des douleurs sexuelles, appelées dyspareunies. Ces souffrances intimes, passées largement sous silence, représentent une réalité pour de nombreuses femmes, dont celles atteintes d'endométriose. Elles affectent leurs relations intimes et leur bien-être émotionnel, avec des conséquences parfois très importantes sur leur vie, notamment de couple. Les dyspareunies paraissent sous-diagnostiquées et insuffisamment prises en compte dans les politiques publiques en matière de santé sexuelle et reproductive.

Face à ce constat, l'association ENDOmind a décidé d'agir. À travers cette étude, elle souhaite mettre en lumière **l'ampleur de l'impact des dyspareunies** sur la vie des personnes souffrant d'endométriose, mais également en exposer **les conséquences importantes sur la dynamique du couple**. À cet égard, elle entend alerter sur **le risque accru de violences conjugales** lié aux répercussions de la maladie sur la sexualité du couple. Elle cherche également à interpeller sur **les difficultés à bénéficier d'une prise en charge adéquate** des douleurs sexuelles.

MÉTHODOLOGIE

Afin d'examiner l'impact de l'endométriose sur la sexualité des patientes et les conséquences sur la dynamique de couple, une approche mixte combinant collecte de **données quantitatives et qualitatives** a été utilisée. Ces données ont fait l'objet d'une première analyse, qui a été suivie par la diffusion de résultats préliminaires. L'analyse a ensuite été approfondie dans le cadre de cette étude, laquelle servira également à la réalisation d'outils et de ressources à destination des patientes, des partenaires de vie et des professionnels de santé.

1. Phase quantitative : diffusion d'un questionnaire

Un questionnaire en ligne a été élaboré afin d'interroger les patientes majeures atteintes d'endométriose. Il contenait trois parties : la première portait sur le profil des répondantes, la deuxième évaluait l'impact de l'endométriose sur leur vie sexuelle et la troisième abordait les répercussions sur la vie de couple. Diffusé du 31 juillet au 12 septembre 2024 sur Instagram et Facebook, il a également été relayé par plusieurs partenaires de l'association auprès de leurs réseaux. **1152 personnes y ont répondu** (désignées sous les termes de « répondantes » et « participantes »), permettant le recueil de nombreuses données et de près d'un millier de réponses écrites, notamment des témoignages.

Profil des répondantes



- **Âge moyen :** 30 ans.
- **Situation personnelle :** 82,6 % en couple (presque exclusivement hétérosexuel) et 23 % avec enfants.
- **Répartition géographique :** couverture de presque tous les départements métropolitains et départements ultramarins, avec une forte représentation francilienne (environ 25 %)
- **Instruction :** niveau d'étude élevé (41,4 % Bac+1 à +3 ; 39,8 % Bac+4 et +).
- **Situation médicale :** 73,4 % atteintes d'une ou plusieurs pathologies autres que l'endométriose.

2. Phase qualitative : réalisation d'entretiens

Des **entretiens semi-directifs** ont été menés par l'association auprès de **14 répondantes volontaires** pour approfondir les résultats du questionnaire. L'accent a porté sur leur vie sexuelle et intime avant et après le diagnostic de l'endométriose, ainsi que sur la recherche de solutions auprès des professionnels de santé. La question des dynamiques relationnelles, concernant plus particulièrement les violences au sein du couple, a également été abordée. Les 14 volontaires ont été sélectionnées afin d'assurer une certaine diversité en termes d'âges, permettant ainsi d'explorer des expériences et des parcours de vie variés. Les entretiens se sont déroulés du 7 novembre au 13 décembre 2024, en présentiel ou en visioconférence. Une partie des personnes entendues a accepté que leur prénom complet apparaisse dans l'étude, tandis que d'autres ne sont désignées que par la première lettre de leur prénom.



Profil des personnes entendues

- **Âge** : 21 ans à 51 ans, dont 9 de moins 30 ans.
- **Situation personnelle** : 12 en couple avec un homme, 1 en relation polyamoureuse, 1 célibataire.
- **Représentation géographique** : 12 en Île-de-France, 1 en PACA, 1 provisoirement à l'étranger.
- **Situation professionnelle** : 9 salariées, 2 indépendantes, 3 étudiantes.
- **Situation médicale** : plus de la moitié atteintes d'une ou plusieurs autres pathologies que l'endométriose.

3. Phase d'analyse des données et limites de l'étude

Les réponses au questionnaire ont été analysées statistiquement afin de dégager des tendances générales et d'étudier les corrélations entre les différentes variables. Les entretiens ont, quant à eux, été retranscrits et soumis à une analyse thématique pour en extraire des informations détaillées sur les expériences individuelles et identifier des parcours de vie.

Il doit être souligné certaines limites liées à la représentativité de l'échantillon dans le cadre du questionnaire. Près d'un quart des répondantes réside en Île-de-France, soit dans une zone urbaine avec une offre de soins plus importante que

dans d'autres régions. De plus, le niveau de formation des participantes est globalement élevé. Les entretiens présentent des limites similaires, en raison notamment d'une surreprésentation des patientes interrogées issues de l'Île-de-France et disposant d'un niveau socio-éducatif élevé. Ces caractéristiques ne reflètent pas pleinement la diversité des profils des personnes atteintes d'endométriose au sein de la population générale.

De plus, la différence de volume entre les deux volets de l'étude constitue également une limite. Alors que 1 152 personnes ont répondu à la partie quantitative du questionnaire, seuls 14 entretiens qualitatifs ont été réalisés. Ce déséquilibre peut limiter la représentativité des résultats issus des entretiens et restreindre la diversité des témoignages recueillis. Un plus grand nombre d'entretiens aurait sans doute permis une exploration plus approfondie et variée des expériences des patientes.

De surcroît, la diversité des sexualités et des identités de genre est peu représentée dans cette étude, qui repose en grande partie sur une approche hétéronormée des relations et de la vie intime. Cette limitation est principalement due au profil des personnes répondantes dont la grande majorité s'identifie dans un cadre hétérosexuel et cisgenre. Ainsi, les expériences et besoins spécifiques des personnes LGBTQIA+ sont moins explorés dans cette recherche, ce qui réduit la portée des résultats pour des patientes en dehors de ce cadre dominant.

Par ailleurs, il est également important de relever que la majorité des répondantes souffrent d'autres maladies. S'il est très courant que les patientes présentent d'autres pathologies associées à l'endométriose, celles ayant été identifiées dans le cadre de l'étude sont susceptibles d'affecter leur vie sexuelle. Ainsi, 73,4 % des répondantes au questionnaire déclarent présenter d'autres affections, parmi lesquelles l'adénomyose (26,9 %), le vaginisme (7,1 %), la vestibulodynie (3,3 %) et les fibromes (1,5 %). Environ 15 % indiquent être atteintes de deux ou trois de ces pathologies, tandis qu'une minorité fait état de situations encore plus complexes, telles que le fait de cumuler une adénomyose, une vestibulodynie, du vaginisme et une autre maladie. Parmi ces « autres » affections figurent notamment le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) et le syndrome de congestion pelvienne. Il en est de même pour les personnes entendues en entretien. Sur les 14 interrogées, sept sont atteintes d'adénomyose. Trois d'entre elles cumulent plusieurs pathologies, comme l'une d'elles qui souffre d'adénomyose, de SOPK et de congestion pelvienne. Une autre présente un tableau particulièrement complexe, lequel combine de l'adénomyose, une colopathie fonctionnelle, un syndrome vésical douloureux, une hypersensibilité centrale pelvienne et une vestibulodynie provoquée.

Les résultats du questionnaire mettent en évidence l'impact particulièrement significatif de l'endométriose sur la vie sexuelle des patientes. En effet, 51,4 % des répondantes rapportent un impact « très important » et 35,5 % un impact « important ». Les effets négatifs de la maladie sont principalement liés aux dyspareunies et au manque de désir, ainsi qu'à leurs conséquences sur la qualité de vie des patientes.

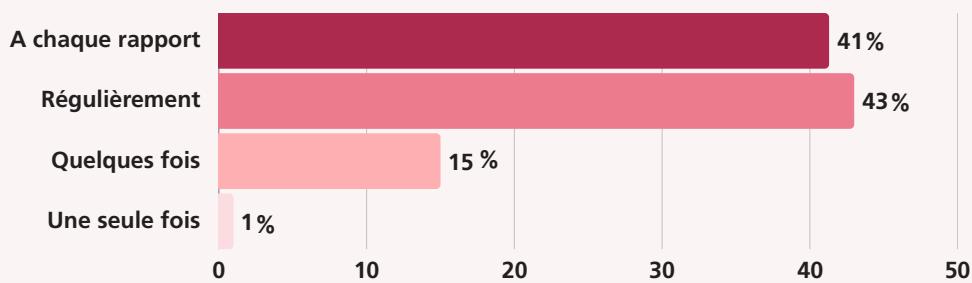
1. Les douleurs sexuelles

Les douleurs ressenties durant l'activité sexuelle

Les dyspareunies sont l'un des symptômes les plus fréquents de l'endométriose*. Près de 98 % des répondantes déclarent ainsi en avoir déjà ressenti lors de l'activité sexuelle, dont 41,3 % « à chaque rapport » et 43,3 % « régulièrement ».

Ces douleurs semblent survenir majoritairement lors de la pénétration. En effet, 60 % des participantes indiquent n'en ressentir que dans ce cadre. Pour autant, les 40 % restantes font état de douleurs avec et sans pénétration. En effet, la stimulation vaginale ou vulvaire peut également être douloureuse chez les femmes atteintes d'endométriose en raison notamment, de l'hypertonie (contraction) du plancher pelvien, de la forte sensibilisation des nerfs responsables de l'innervation de la région vaginale et périnéale ou encore en réaction à des pénétrations répétées douloureuses.

La fréquence des douleurs ressenties durant les rapports sexuels

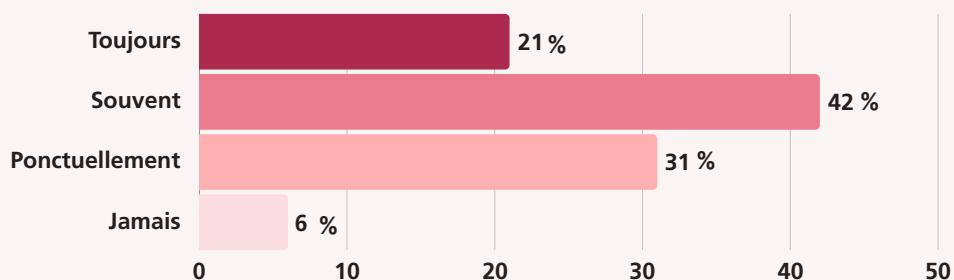


* Drs Stas Shabanov, Jean-Marie Wenger, Stéphanie Seidler, Mylène Bolmont, Francesco Bianchi-Demicheli et Nicola Pluchino. Quand le sexe fait mal au couple : le cas particulier de l'endométriose. Revue médicale suisse, 2017, vol.13, n° 554. Accessible en ligne : https://www.revmed.ch/view/442492/3780800/RMS_554_612.pdf : « Une grande étude cas-témoins de 2006, évaluant plus de 5000 femmes avec endométriose, retrouve un risque associé d'avoir une dyspareunie 7,4 fois supérieure aux témoins ».

Les douleurs ressenties après l'activité sexuelle

Les douleurs ressenties peuvent perdurer, voire se déclencher, après l'acte sexuel. Une telle problématique n'est pas à sous-estimer puisque la quasi-totalité des répondantes déclarent être concernées. Ainsi, 20,7 % indiquent en avoir « toujours » après les rapports, 42,5 % « souvent » et 31 % « ponctuellement ». La durée des douleurs varie. Elles peuvent persister quelques heures, comme se prolonger durant un ou plusieurs jours selon les femmes.

La fréquence des douleurs ressenties après les rapports sexuels



Le manque de désir

Il ressort également du questionnaire que 76,8 % des répondantes rapportent un manque de désir qu'elles attribuent à l'endométriose. Si les douleurs ressenties lors des rapports constituent l'une des explications, elles ne sont pas l'unique facteur. Les autres symptômes de la maladie, tels que les douleurs pelviennes, la fatigue ou encore les troubles digestifs et urinaires, peuvent y contribuer. En outre, les traitements hormonaux prescrits dans le cadre de la maladie ressortent comme un facteur qui peut aussi affecter la libido des patientes*. Ainsi, les femmes atteintes d'endométriose présentent généralement moins de désir et ressentent moins de plaisir sexuel, avec plus de difficultés à atteindre l'orgasme, que les femmes non touchées par la maladie*.

Par conséquent, les données recueillies mettent en évidence l'impact considérable de l'endométriose sur la vie sexuelle des patientes. Entre les dyspareunies et le manque de désir, la sexualité constitue une sphère profondément altérée par la maladie. **De ce fait, 86,5 % des répondantes considèrent avoir une vie sexuelle réduite en raison de l'endométriose.** Pour certaines, l'impact est tel qu'elles n'ont plus aucune activité sexuelle.

* Idem. « L'utilisation de la contraception hormonale chez les femmes en bonne santé peut être associée avec des effets indésirables sexuels, allant d'une diminution de l'excitation et de l'orgasme à des difficultés à la lubrification en passant par des troubles de l'humeur et de l'anxiété, ces derniers décrits pour les traitements par progestatifs. 50, 56, 58-60 Ces troubles durant le traitement hormonal ont des implications d'autant plus marquées chez les patientes souffrant d'endométriose, chez qui douleur, détresse et fonction sexuelle sont entremêlées ; ceci représentant un aspect important pour la compliance à long terme ».

* L. Gehenne, A. Parent, V. Christophe et al. Vécu de la sexualité des patientes atteintes d'endométriose et de leurs partenaires : une étude qualitative en population française, Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie 50 (2022) 69-74



Focus sur les dyspareunies*

Deux types de dyspareunies sont à distinguer en fonction de la localisation des douleurs, celles profondes et d'intromission/superficielles.

- **Les dyspareunies profondes sont les plus fréquentes dans l'endométriose.** Elles résultent de mécanismes complexes, notamment liés à la tension exercée sur les lésions d'endométriose, les adhérences et les infiltrations nerveuses pendant la pénétration vaginale profonde. Leur intensité est accentuée lorsque la maladie affecte les ligaments utérosacrés.
- **Les dyspareunies superficielles surviennent souvent en réaction à des rapports sexuels douloureux, mais peuvent également être liées à d'autres aspects de la maladie.** Elles se manifestent notamment par un spasme musculaire involontaire et douloureux, rendant la pénétration vaginale difficile, voire impossible. D'autres pathologies, comme la vestibulodynie, provoquent également des douleurs dès l'entrée du vagin, mais sans qu'un spasme musculaire ne soit associé. On peut aussi parler d'hypersensibilité centrale pelvienne.
- **Les douleurs post-coitales peuvent être causées par la stimulation de l'utérus,** notamment en raison d'une anomalie de sa contraction.

Les études scientifiques indiquent que la dyspareunie est un symptôme fréquemment associé à l'endométriose, bien que les estimations de sa prévalence varient selon les sources. Par exemple, une étude mentionne que près de la moitié des femmes atteintes d'endométriose souffrent de dyspareunie au moment du diagnostic. D'autres sources estiment que la dyspareunie profonde concerne 50 à 70 % des patientes atteintes d'endométriose.

Selon le moment de leur apparition, elles peuvent être désignées comme des dyspareunies primaires (présentes dès le début de l'activité sexuelle) ou comme des dyspareunies secondaires (survenues après une période de rapports non douloureux).

* Yaniv Dahan. Thèse pour l'obtention du diplôme de docteur en médecine. Dyspareunies profondes et endométriose : étude d'une cohorte de 2851 patientes opérées pour une pathologie gynécologique bénigne. Médecine humaine et pathologie. 2021. Accessible en ligne : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03881107/document> ; M. Monforte et al. Douleurs sexuelles de l'homme et de la femme. Progrès en urologie (2013), 23, 761-770. Accessible en ligne : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1166708713000389>

2. Les conséquences sur la qualité de vie

Une intimité redoutée et planifiée

L'altération de la sexualité peut entraîner des répercussions parfois très importantes sur la qualité de vie des femmes atteintes d'endométriose. Les entretiens ont ainsi mis en évidence que les dyspareunies provoquent, chez certaines patientes, une peur et/ou un blocage de l'intimité. En effet, l'anticipation des douleurs crée une appréhension des rapports sexuels, générant stress et anxiété, lesquels ont eux-mêmes une influence sur le ressenti douloureux.

« *Elle (ma vie sexuelle) est ternie, elle est moins libre. L'endométriose, c'est une composante que je ne peux pas éliminer et c'est super dur. Parfois, j'aimerais juste pouvoir faire l'amour sans me dire : dans cette position je vais avoir mal, etc. (...) Chez moi ça prend des proportions où ça me fait très peur, du coup je me crispe et c'est la cata. (...) J'en suis à appréhender un rapport sexuel, il y a une peur du rapport* ».

Marylou



« *Là depuis plus d'un an, il n'y a pas eu de pénétration, car c'est trop douloureux et très peu de rapports aussi, car la douleur physique amène à un blocage mental* ».

Chloé



Dans ce contexte, il peut se développer une **planification de la sexualité** visant à instaurer un climat sécurisant et permettant de susciter le désir, tout en évitant ou limitant les douleurs et leurs effets.

Toutefois, cela représente une **charge mentale** importante pour les patientes, impliquant par exemple de prévoir la prise d'antidouleurs en amont du rapport, de veiller à avoir un lubrifiant ou d'autres alternatives à portée de main (gel au CBD, huiles naturelles, etc.), de contrôler les positions ou encore d'adapter leur emploi du temps si nécessaire, ce qui entrave la spontanéité et la qualité du moment :

« *Rituels pour être dans un bon mood, prévoir le lubrifiant, plein de petites choses avant pour faciliter le moment* »



« C'est moi qui voulais contrôler les choses, car je savais ce qui me faisait mal donc c'était mon conjoint qui s'adapte (...) Il n'y a pas de laisser aller. (...) Vous avez deux positions et basta, ça ne va pas plus loin ».

France



« Des douleurs après les rapports sont apparues (...) ça peut durer même pendant plusieurs jours. (...) Forcément tu te poses la question de l'après, là j'ai une réunion, un déplacement, etc. (...) Pendant le rapport, tu es limité à calculer ton agenda et tu n'es plus dans le moment ».

Priscilla



De plus, il ressort de plusieurs entretiens que l'accumulation de rendez-vous médicaux réguliers destinés à soulager les douleurs d'endométriose, ainsi que le coût financier associé, génère également une charge mentale importante pour les patientes. Cette pression rend plus difficile encore le lâcher-prise face à la maladie, pourtant essentiel dans la sexualité.

Une image de soi dégradée



56%

des répondantes affirment que l'altération de leur sexualité affecte négativement la perception qu'elles ont d'elles-mêmes, de manière « importante » (37,2 %), voire « très importante » (18,8 %).

Les témoignages recueillis mettent en lumière **une perte significative de confiance et d'estime de soi***, avec des patientes qui se décrivent comme « un boulet », « anormale » ou « nulle ». Une partie d'entre elles évoque **une image corporelle profondément dégradée**, plusieurs exprimant des sentiments de « dégoût » ou de « haine » envers un corps qui « n'obéit pas », « trahit », « frustre ». La féminité ressort également comme fragilisée, voire remise en cause, certaines déclarant ne plus se sentir comme de « vraies femmes ».

* Anne Oppenheimer. Thèse de doctorat. Intérêt et propriétés du Sexual Activity Questionnaire (SAQ) pour la mesure de la fonction sexuelle dans la prise en charge thérapeutique des patientes souffrant d'endométriose. Gynécologie et obstétrique. Université Paris-Saclay, 2021. Français accessible en ligne : https://theses.hal.science/tel-03899640/file/98222_OPPENHEIMER_2021_archivage.pdf

Une culpabilité exacerbée

Les témoignages sont empreints d'une violence intérieurisée par les patientes et dirigée contre elles-mêmes, laquelle peut être renforcée par **la culpabilité à l'égard de leur partenaire**. En effet, des répondantes ont exprimé craindre de ne pas répondre aux attentes, de ne pas être à la hauteur ou encore de décevoir leur partenaire. Cette culpabilité est présente tant chez celles rapportant se sentir soutenues dans leur relation, que chez celles qui ressentent ne pas l'être. Néanmoins, la peur d'être quittées ou trompées ressort davantage parmi ces dernières, dont certaines évitent même d'évoquer leurs douleurs au sein du couple. Pour quelques-unes, être seule semblerait être l'unique issue. En effet, beaucoup des patientes se sentent « démunies » et « sans solution » face à cette situation, comme en témoignent les écrits anonymes laissés dans le questionnaire :



« Je me sens épuisée et incomprise par mes partenaires. Depuis que les symptômes sont arrivés, je n'ai plus de libido et j'ai l'impression de ne plus être à la hauteur. Qu'est-ce qu'il me reste pour être désirable ? Pas grand-chose... On sourit et on évite de parler de ses douleurs, pour que ça n'impacte pas davantage le désir de notre partenaire ».

« (...) En plus de la douleur causée par l'endométriose au quotidien et par les rapports sexuels, dans mon cas je dois également gérer cette culpabilité de faire subir cette situation à mon mari, de le priver de cette partie de la vie de couple. Je trouve que c'est encore plus impactant psychologiquement ce point-là (...) ».

« Chaque rapport est anxiogène donc j'ai construit une très haute et solide muraille pour ne pas souffrir. Mais je sais que c'est égoïste pour mon mari ».

« J'ai la chance d'avoir un copain très à l'écoute. La culpabilité est pourtant présente malgré les paroles rassurantes, c'est un travail de tous les jours à effectuer sur moi-même ».

« Je ne me sens pas normale, je ne sens pas mon couple normal. Je n'ai plus de libido depuis des années. Je me sens mal de priver mon conjoint de sexe. Je culpabilise. J'ai peur qu'un jour il en ait marre et qu'il aille voir ailleurs. Ce qui serait compréhensible. J'ai honte de dire à mes amies que je n'ai presque pas de vie sexuelle alors que je suis en couple, elles qui sont célibataires et qui ont une vie sexuelle plus épanouie. De mon côté si j'étais seule ça ne me dérangerait pas puisque je n'ai pas « envie » de faire l'amour ».

« (...) Niveau sexualité je suis en couple, mais après 14 ans et toute la souffrance physique j'ai plusieurs fois envisagé le divorce juste pour être seule, car c'est difficile d'imposer cette maladie ». 

Il est important de noter que la culpabilité peut aussi être renforcée par la difficulté de concevoir un enfant. En effet, en réduisant significativement la fréquence des rapports sexuels, voire en rendant la pénétration impossible, les dyspareunies contribuent indirectement à l'infertilité*, ce qui ajoute une souffrance supplémentaire pour les patientes concernées.

Dès lors, l'altération de la sexualité chez les personnes atteintes d'endométriose ne se limite pas à une expérience physique douloureuse, mais engendre des répercussions psychologiques qui peuvent profondément affecter leur qualité de vie et créer une vulnérabilité dans les relations intimes. Les témoignages recueillis montrent également que les répondantes évoquent peu l'impact du manque de plaisir sexuel pour elles-mêmes, se concentrant davantage sur les conséquences de la maladie pour leur partenaire. Cette tendance à privilégier les attentes et le bien-être de l'autre, au détriment de leur propre épanouissement sexuel, met en lumière une mise en second plan de leur plaisir personnel. Cela reflète à la fois une intérieurisation des normes sociétales et une difficulté à revendiquer une sexualité centrée sur leur propre satisfaction.



* Cf. note 4. Yaniv Dahan. Thèse pour l'obtention du diplôme de docteur en médecine. Dyspareunies profondes et endométriose : étude d'une cohorte de 2851 patientes opérées pour une pathologie gynécologique bénigne.

PARTIE 2

LES RÉPERCUSSIONS SUR LA RELATION DE COUPLE

L'impact de l'endométriose sur la sexualité des femmes peut avoir des répercussions sur la dynamique de couple. Près de 60 % des répondantes estiment que leur partenaire leur a déjà fait ressentir que la maladie avait un impact sur leur intimité et sexualité, dont 40 % l'évaluent de façon « importante » et 20 % de manière « très importante ». À cet égard, des études démontrent que les troubles sexuels provoqués par la maladie sont associés à des difficultés conjugales, voire à des séparations*. Les données recueillies révèlent que ces situations peuvent notamment se traduire par des situations de violences conjugales. Pour les femmes ayant éprouvé des dyspareunies dès le début de leur vie sexuelle, le diagnostic d'endométriose apporte une compréhension des douleurs et peut amener à une redéfinition des relations amoureuses. Les résultats mettent également en lumière la possibilité, pour certains couples, d'engager une déconstruction des schémas traditionnels permettant une sexualité respectueuse des deux partenaires.



Focus sur les violences conjugales*

Les violences conjugales sont des violences commises au sein du couple (personnes mariées, pacsées, en concubinage et/ou ex conjoints), qui sont punies par la loi. Elles peuvent être psychologiques, économiques, physiques ou sexuelles.

- La violence psychologique est un comportement ou un ensemble d'actes qui visent à rabaisser ou à dénigrer.
- La violence économique est un comportement qui vise à priver l'autre d'autonomie financière et à le placer sous son contrôle.

* Cf note 1 : Drs Stas Shabanov, Jean-Marie Wenger, Stéphanie Seidler, Mylène Bolmont, Francesco Bianchi-Demicheli et Nicola Pluchino. Quand le sexe fait mal au couple : le cas particulier de l'endométriose. /Cf note 7 : Anne-Charlotte Millepied, Dyspareunies et endométriose : expériences biographiques et cliniques des femmes.

* Violences conjugales : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12544>

- **La violence administrative** est la confiscation **de documents** (carte nationale d'identité, permis de conduire, livret de famille, carte vitale...). Elle concerne notamment les **femmes d'origine étrangère**.
- **La violence physique** se caractérise par l'emploi de **gestes violents** dans le but de **blesser**.
- **La violence sexuelle** peut prendre différentes formes :
 - **Le viol est un acte de pénétration sexuelle imposé à une personne** par une autre. Ce crime est caractérisé quand l'acte est commis avec l'usage de **violences**, de **menaces**, d'une **contrainte physique ou psychologique** ou **par surprise**. Dans le cadre d'un couple, on parle de viol conjugal. Il s'agit d'un crime.
 - **L'agression sexuelle** est un **contact physique de nature sexuelle imposé à une personne** par une autre. Ce délit est caractérisé quand l'acte est commis avec l'usage de **violences**, de **menaces**, d'une **contrainte physique ou psychologique** ou **par surprise**. Il s'agit d'un délit.
 - **Le harcèlement sexuel** se présente sous forme de **réflexions à connotation sexuelle ou sexiste**, ou de **pressions dans un but sexuel**. Il s'agit d'un délit.

Dans la population générale, selon les données du **ministère de l'Intérieur, en 2023**, les services de sécurité ont enregistré **271 000 victimes** de violences commises par leur partenaire ou ex-partenaire, soit une augmentation de **10 % par rapport à 2022**. Parmi ces violences, **64 % sont physiques, 31 % sont verbales ou psychologiques et 4 % sont sexuelles**. Il est important de noter que 85 % des victimes enregistrées sont des femmes et que 74 % ont entre 20 et 45 ans. De plus, 86 % des mis en cause sont des hommes.

Selon l'enquête Vécu et Ressenti en matière de Sécurité (VRS), **9 personnes majeures sur 1 000** déclaraient avoir été victimes de violences conjugales en 2022. Cependant, seules **14 % des victimes** ont signalé ces violences aux forces de l'ordre, soulignant ainsi la persistance d'un important **phénomène de sous-déclaration**. Ce dernier est notamment lié à des facteurs tels que la honte, la peur des représailles ou encore la dépendance économique, rendant difficile l'obtention de statistiques précises, **en particulier sur les viols conjugaux**.



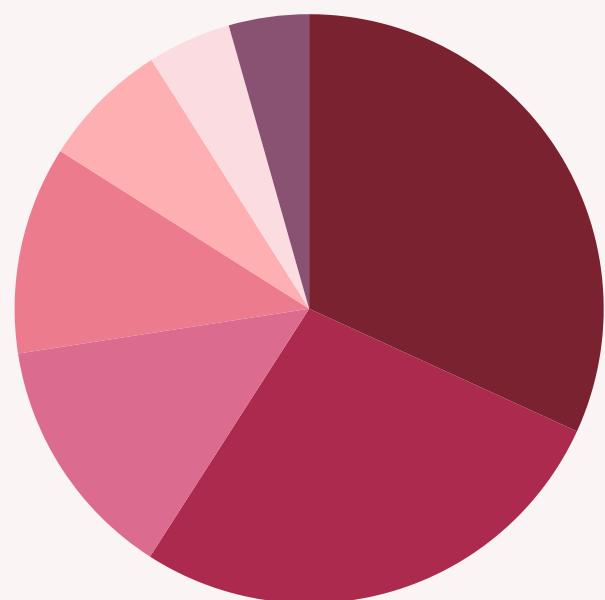
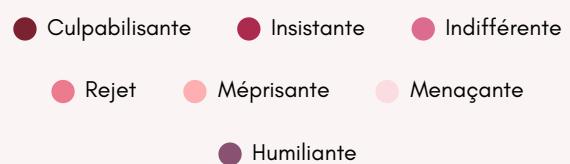
1. Les violences dans le couple

Les violences psychologiques

Il ressort de plusieurs études que la présence d'endométriose peut avoir **un impact négatif** sur le couple et qu'elle est associée à **une baisse de la qualité de la communication sur la sexualité** entre les partenaires*. Les résultats obtenus vont dans ce sens puisque seulement 37,4 % des répondantes considèrent que leur partenaire leur a déjà clairement exprimé que la maladie avait un effet négatif sur leur intimité. Dans de nombreux cas, cette insatisfaction n'est pas explicitement formulée et se manifeste par des comportements.

Ainsi, **environ 50 % des répondantes déclarent avoir déjà ressenti**, en lien avec l'impact de la maladie sur leur vie intime et sexuelle, **une ou plusieurs des attitudes suivantes de la part de leur partenaire :**

- **Des attitudes culpabilisantes** (citées 340 fois) et **insistantes** (citées 291 fois) qui sont les plus récurrentes et souvent combinées ensemble.
- **Une attitude indifférente** (citée 144 fois) et **de rejet** (cité 122 fois), qui sont relativement marqués.
- **Des attitudes méprisantes** (citées 75 fois), **menaçantes** (citées 49 fois), **humiliantes** (citées 47 fois), qui sont évoquées de manière moins fréquente et presque systématiquement liées à d'autres, en général aux attitudes culpabilisantes et insistantes.
- D'autres attitudes ont aussi été mentionnées, parmi lesquelles **la dévalorisation et la suspicion**, cette dernière se manifestant par l'idée que les douleurs empêchant les rapports sexuels seraient un prétexte pour dissimuler une infidélité.



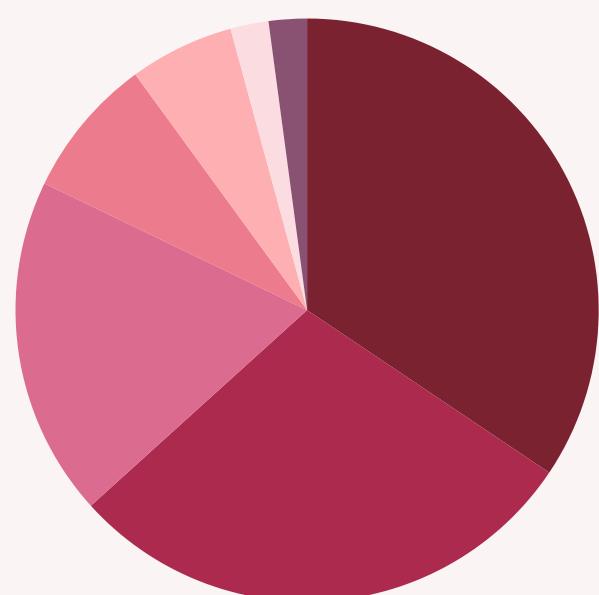
* Cf : note 1 : Drs Stas Shabanov, Jean-Marie Wenger, Stéphanie Seidler, Mylène Bolmont, Francesco Bianchi-Demicheli et Nicola Pluchino. Quand le sexe fait mal au couple : le cas particulier de l'endométriose.

Ces attitudes peuvent constituer des formes de violences psychologiques.

Elles sont liées à une activité sexuelle réduite ou absente du fait des dyspareunies et/ou du manque de désir des répondantes dont sont directement corrélées aux répercussions de l'endométriose sur la vie intime du couple. Ces violences sont rarement reconnues comme telles par les personnes atteintes d'endométriose, notamment en raison de la culpabilité, voire au sentiment de responsabilité, qu'elles éprouvent face à une maladie qui est perçue comme ne permettant pas d'offrir à leur partenaire une vie sexuelle satisfaisante et conforme aux attentes sociétales. Or, cette pression psychologique peut parfois s'apparenter à une forme de contrainte morale, pouvant conduire à des violences sexuelles. Lorsqu'une pénétration a lieu sous cette contrainte, cela relève du viol, et s'il s'agit d'un autre acte sexuel, cela constitue une agression sexuelle. Ce continuum entre violences psychologiques et sexuelles reste souvent invisibilisé, renforçant le sentiment d'isolement et de culpabilité des personnes concernées.

En outre, **41 % des répondantes rapportent que leur partenaire a déjà exprimé envers elles**, en raison de l'impact de l'endométriose sur leur vie intime et sexuelle :

- **Des reproches** (cités 374 fois) et des propos culpabilisants (cités 314 fois), qui sont les plus fréquents.
- **Des propos blessants**, qui apparaissent aussi significatifs (cités 205 fois).
- **Du chantage** (cité 85 fois), qui est moins marqué et très souvent associé aux trois types de propos précédents.
- **Des propos humiliants et méprisants** (cités 63 fois), qui sont moins fréquents et ressortent aussi rarement seuls.
- **Les propos insultants et menaçants** sont peu courants (cités 23 fois chacun) et toujours associés aux autres types de propos, voire à tous.
- **La majorité des répondantes** concernées a été exposée à plusieurs types de propos.



Ces propos constituent également des formes de violences verbales et psychologiques. La sphère sexuelle constitue un espace dans lequel peuvent se manifestent les rapports de domination. Dans le couple, les violences psychologiques peuvent être utilisées comme des moyens de pression et de manipulation émotionnelle destinés à punir ou à contraindre l'autre à satisfaire des attentes.

Les témoignages révèlent ainsi différentes expressions du chantage (tel que celui qui remet en cause l'amour porté ou sert à menacer d'infidélité), de même que diverses stratégies de culpabilisation exercées par des partenaires (avec une minimisation ou omission des douleurs sexuelles ressenties).

« *Si je disais non [à des rapports sexuels], il me faisait culpabiliser comme si j'étais la dernière pourriture sur Terre.* »

Jade



« *J'ai répondu en parlant de mon ex qui, au moment de la découverte de ma maladie, ne m'a pas soutenue, bien au contraire. Il n'arrêtait pas de me dire qu'il allait finir par aller voir ailleurs (...)* »

Témoignage anonyme



« *Il y avait un chantage affectif sur ce qu'il pouvait ressentir, il me faisait sentir que ce n'était pas normal [de ne pas avoir de rapport]. (...) C'était ma première relation, je ne savais pas ce qui était normal ou pas* »

Axelle



« *Dans ma précédente relation, mon compagnon ne comprenait pas l'impact de la maladie sur ma vie sexuelle. Il était culpabilisant, frustré, et s'était permis de me faire des reproches et du chantage affectif (...)* »

Témoignage anonyme



Les paroles blessantes, humiliantes, insultantes et méprisantes prononcées peuvent aussi contribuer à renforcer le **sentiment de dévalorisation** et à **affaiblir la confiance en soi**, déjà fragilisée chez les personnes souffrant d'endométriose. Les propos menaçants, qui sont systématiquement accompagnés d'autres formes de violences verbales, peuvent également indiquer **un risque pour la sécurité globale** de la personne visée :

« *Malheureusement l'endométriose a eu un impact sur la vie intime de couple. Mon mari ne l'a pas supporté, il est devenu au fur et à mesure violent verbalement par la frustration de ne plus avoir de rapport. J'ai fini par partir pour me sauver* »

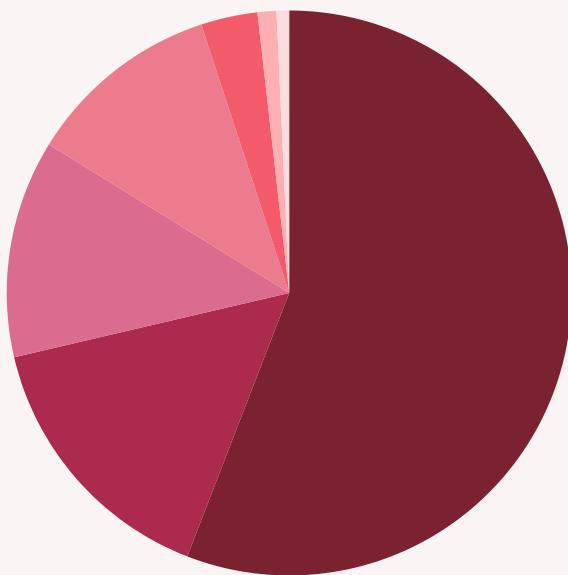
Témoignage anonyme



Les violences physiques et sexuelles

Près de 45 % des répondantes rapportent également avoir été confrontées à un ou plusieurs de ces comportements de la part de leur partenaire (actuel ou passé), en lien avec l'impact de l'endométriose sur leur vie intime et sexuelle :

- Montré une forte frustration
- Exprimé de la colère contre vous
- Forcé un rapport sexuel
- Menacé de vous quitter
- Eu des gestes brusques
- Été violent physiquement
- Menacé de vous faire du mal



- **La forte frustration** est la réaction la plus récurrente (citée 466 fois). Elle est aussi rapportée dans la moitié des cas comme l'unique comportement subi.
- **La colère dirigée contre la patiente** est moins fréquente (citée 129 fois), mais très souvent associée à la frustration.
- **Les rapports forcés** (cités 104 fois) et **les menaces de rupture** (citées 93 fois) sont aussi rarement isolés et souvent combinées aux deux comportements précédents.
- **Les gestes brusques** (cités 27 citées) et **les violences physiques** (citées 9 fois) sont peu mentionnés. Il en est de même pour **les menaces visant à faire du mal** (citées 6 fois).

Les violences psychologiques prédominent avec de la frustration, de la colère et des menaces de rupture. Bien que ces comportements ne soient pas toujours à caractériser comme des violences, ils s'inscrivent ici en réaction à une insatisfaction des attentes sexuelles. Dans ce cadre, ils exercent une forte pression psychologique et génèrent un sentiment d'insécurité dans le couple.

Si les données recueillies montrent que les violences physiques restent rares, les **violences sexuelles sont plus significatives et généralement associées à des violences psychologiques.** Les violences sexuelles dans le couple, dont le viol conjugal, restent encore largement taboues et parfois mal identifiées par les victimes elles-mêmes. En effet, **l'absence de contrainte physique dans l'intimité ne signifie pas absence de violence**, ce qui ne semble pas toujours compris. **La contrainte à un rapport sexuel peut être psychologique** et prendre diverses formes, tant explicites (menaces, chantage affectif) qu'implicites (crainte de représailles) :

« (...) Avec ce compagnon, la discussion était difficile. Il ne voulait pas entendre que je n'allais pas bien, il y a eu beaucoup de rapports forcés pour éviter des disputes et pour éviter ses frustrations et colères. Lorsque je ne voulais pas coucher avec lui, il soupçonnait directement une infidélité. Je souffre déjà bien assez seule, puis avec un compagnon, alors on ne va pas rajouter un amant dans le lot ! (...) ».

Témoignage anonyme



Selon les résultats, 51,6 % des répondantes indiquent avoir déjà menti afin d'éviter un rapport sexuel. En outre, 52,3 % des participantes déclarent s'être déjà forcées à avoir un rapport afin de satisfaire leur partenaire, malgré les symptômes de l'endométriose. Parmi elles, près de 65 % ont rapporté au moins une des violences exposées ci-dessus. Dès lors, environ 3 sur 10 des répondantes au questionnaire ont déjà subi une forme de violences au sein du couple et se sont déjà forcées à avoir un rapport sexuel.

17 %

des répondantes indiquent avoir déjà été forcées par leur partenaire à avoir un rapport sexuel.



De plus, **17 % des répondantes indiquent avoir déjà été forcées par leur partenaire à avoir un rapport sexuel.** À cet égard, une disparité est observée dans les réponses des participantes en fonction de la formulation de la question. Lorsque la question est posée directement — « Avez-vous déjà été forcée par votre partenaire à avoir un rapport ? » — le nombre de réponses affirmatives est significativement plus élevé que lorsqu'il s'agit de sélectionner « rapport forced » parmi une liste de comportements du partenaire (dont les résultats sont exposés ci-dessus). Par ailleurs, 3 personnes sur 14 ont également évoqué des rapports forcés lors des entretiens. **Il apparaît donc que près de 2 femmes sur 10 ayant contribué à l'étude ont été victimes de viol conjugal.**



« Auparavant j'étais avec un homme qui ne prenait pas en compte mes douleurs et me forçait à avoir des rapports et me culpabilisait quand je refusais. À l'heure actuelle je suis avec un homme « parfait » qui est à mon écoute et refuse catégoriquement de me toucher si je dis non (...) »

Témoignage anonyme



« Ma toute première relation m'a détruite et me pénalise encore dans mes relations actuelles, car je n'ai pas su dire non lorsque j'avais mal et que j'avais décidé de rester avec quelqu'un qui ne comprenait pas ma maladie. Il me forçait, me culpabilisait, me menaçait, me faisait du chantage... (...) »

Témoignage anonyme



« Ce premier copain, il ne comprenait pas la douleur (engendrée par l'endométriose) (...). Par les paroles il me forçait, il me faisait comprendre que ça (la douleur) allait passer pour continuer ».

Axelle



« Les réponses sont quand j'étais avec mon ex. Il me forçait même si j'avais des douleurs, râlait, car je ne pouvais pas faire plusieurs positions, s'est retourné contre moi, car je ne pouvais pas avoir d'enfant »

Témoignage anonyme



Si ces données sont particulièrement alarmantes, l'ampleur de la situation est encore sous-estimée, car de nombreuses femmes estiment encore « s'être forcées » et non pas « avoir été forcées ». Il faut parfois plusieurs années avant d'en prendre pleinement conscience, comme l'illustrent ces témoignages :

« Forcée d'avoir des rapports, jamais par de la violence physique, mais verbale, surtout de la manipulation (...) Plus insidieux, me faire du chantage affectif sans même que je m'en rende compte. Pour réaliser, ç'a été tout un chemin, je sais ce que j'ai vécu, j'étais obligée de dire oui sinon il allait faire la gueule, me faire me sentir mal (...) Même quand j'avais mal, je devais m'occuper de lui (...) Mais c'est dur encore d'en parler aujourd'hui, car tu te demandes si c'est pas juste dans ta tête, t'avais la possibilité de dire non en fait. Donc c'est encore compliqué »

Jade



« Quand on est atteinte d'endométriose, le choix du partenaire de vie est crucial. J'ai vécu pendant 6 ans avec quelqu'un qui n'était un soutien que de façon très épisodique, mais dès qu'il s'agissait de ses envies ou de ses besoins, le soutien et l'écoute n'avaient plus leur place. Au final, si je refusais un rapport, je me retrouvais avec un partenaire culpabilisant, blessant et humiliant qui insistait pour avoir un rapport et auquel je finissais par céder, avec beaucoup de douleurs. Même si ce n'était pas comme ça quotidiennement, ça l'était suffisamment régulièrement pour avoir laissé ces marques sur moi et j'ai compris bien plus tard que ce que j'avais subi s'appelle des viols conjugaux (...) »

Témoignage anonyme



« J'ai été avec un homme pendant presque 8 ans, ma première relation. Au fil des années, son comportement a changé. Je n'ai pas subi de blessures physiques, mais une belle manipulation mentale. Il ne s'estimait pas assez satisfait de la fréquence de nos rapports sexuels et n'hésitait pas à me culpabiliser, voire à m'humilier devant nos amis (même devant les miens, pour le peu de fois où on les voyait). Il devenait parfois exécrable à cause de ça, j'en pleurais. Je finissais par céder en le libérant de ses tensions contre mon gré. Ensuite, il s'excusait de son attitude et me jurait que c'était la dernière fois que ça arriverait (ce qui était, bien entendu, faux). Ce n'est qu'au bout de 7 ans passés que j'ai réalisé, en parlant avec des amies, que tout cela n'était pas normal. Je m'en suis voulu et je l'ai quitté quelques mois plus tard pour reconstruire ma vie ».

Témoignage anonyme



Par conséquent, l'ensemble de ces résultats démontre que l'endométriose affecte de manière significative la vie intime du couple, plaçant les femmes dans une situation de vulnérabilité au sein de la relation. Il ressort clairement des données obtenues que les violences pouvant être subies dans ce cadre sont directement liées à l'altération de la vie sexuelle du couple, ainsi qu'aux conséquences sur le ou la partenaire. **Ces éléments suggèrent qu'une pathologie, telle que l'endométriose, pourrait être associée à un risque accru de violences conjugales.** Par ailleurs, il est important de souligner que ces violences peuvent aggraver les symptômes de la maladie, la douleur chronique et la détresse mentale des femmes qui les subissent.

2. L'effet du diagnostic de l'endométriose

D'après des études, **près de la moitié des personnes atteintes d'endométriose souffrent de dyspareunies au moment du diagnostic**, le plus souvent associées à des douleurs pelviennes chroniques et à des douleurs menstruelles*. Parmi ces personnes, un grand nombre aura débuté sa vie sexuelle avec des douleurs, sans en comprendre l'origine, et par conséquent, sans que celles-ci ne soient prises pleinement en considération dans le couple. **Cette tendance à minimiser ou banaliser les douleurs sexuelles est un constat particulièrement inquiétant.**

« J'ai été avec un homme pendant presque 8 ans, ma première relation.

« Le diagnostic a été pour moi un moment clé. Il m'a permis de prendre confiance en moi et mes ressentis et de ne plus accepter des choses inacceptables de la part de mon ancien partenaire. Petit à petit, en découvrant la maladie et en étant accompagnée par des professionnels, j'ai réussi à mettre des mots dessus et j'ai pu communiquer avec mon copain actuel qui me soutient totalement. »

Témoignage anonyme



« Avec mes autres partenaires, je n'ai jamais dit que j'avais mal. Je n'ai jamais osé le dire donc je simulais beaucoup. C'était compliqué, dans le sens où je ne comprenais pas pourquoi j'avais mal et pas mes copines. Donc c'était beaucoup dans la simulation (notamment pour que le rapport s'arrête) et le manque de communication. (...) Le diagnostic m'a permis de me dire que ce que je ressentais, c'était valable. (...) Sans diagnostic, c'est plus difficile de s'y autoriser ».

C.



« Ne pas savoir, ça mettait beaucoup de flous sur la situation. Entre les douleurs pendant les rapports et le fait de ne pas avoir de libido, on ne se comprend pas quand on parle de sexualité avec son partenaire. (...) Pendant longtemps il ne s'est pas senti désirable à mes yeux (...) Je n'ai jamais ressenti de pression de sa part, mais moi ça m'a retiré un énorme poids (...) ça appartient à une maladie et pas à soi ».

Camille



* Cf note 4 : M. Monforte et al. Douleurs sexuelles de l'homme et de la femme.

« Du jour au lendemain, j'ai commencé à ressentir des douleurs inexplicables (pendant les rapports). C'était très compliqué. (...) Je me suis alors imposée des rapports pour voir si ça passerait (...) Pendant longtemps, je n'ai pas su ce que c'était. J'étais jeune, quand j'avais des relations, je n'osais pas dire que j'avais mal parce que j'avais honte. (...) Du coup, j'ai arrêté pendant deux ans tellement j'étais traumatisée. (...) On a découvert que j'avais de l'endométriose et le fait de pouvoir mettre des mots sur ce que je ressentais, ça m'a permis de l'exprimer et de l'expliquer à l'autre donc ça a amélioré les relations ».

Shania



Cependant, les personnes qui ont vécu une **longue période d'errance médicale à la recherche de réponses**, durant laquelle elles ont eu des rapports sexuels malgré les douleurs, restent parfois profondément marquées dans leur vie affective et intime.

« J'ai été diagnostiquée porteuse d'endométriose/adenomyose/SOPK à 25 ans (très récemment) après plus de 10 ans d'errance. J'ai commencé à avoir des relations sexuelles à 19 ans avec mon premier partenaire. J'ai tout de suite eu mal, mais je pensais que c'était normal au début. Puis au fur et à mesure j'ai commencé à moins vouloir, je n'avais pas forcément beaucoup de libido et la douleur persistait après les rapports. Mon compagnon de l'époque ne comprenait pas et se sentait de plus en plus frustré. Au fur et à mesure j'ai arrêté d'en parler et nous avons continué à avoir des rapports, étant de moins en moins à l'aise avec moi, mon corps et ce que je ressentais. Pensant que je n'étais pas assez bien, que je n'étais pas normale. J'ai même pensé qu'à un moment j'étais asexuelle.

Il m'a quittée, mais je ne sais pas pour quelles raisons. Peut-être celle-là ?

Jusqu'à aujourd'hui je n'ai pas réussi à nouer de relations solides et durables avec les hommes. Ayant peur notamment à propos de ce sujet de ne pas être assez bien et d'avoir mal. Aujourd'hui je commence doucement à prendre conscience de tout cela grâce au diagnostic et j'essaierai de ne pas nier qui je suis pour mes prochaines relations, mais c'est une déconstruction difficile à faire et qui continue d'impacter ma confiance en moi et ma relation aux hommes ».

Témoignage anonyme



« L'errance médicale joue beaucoup dans la confiance en soi vis-à-vis de la vie intime et sexuelle avec son partenaire. La douleur reste sans réponse du côté médical donc on pense que c'est dans notre tête, ou que c'est lié à une incompatibilité sexuelle. Alors parfois, on se force, souvent, on se tait. On se pose beaucoup de questions, et lui et elle. Puis on s'éloigne, pensant que c'est mieux. La vie sexuelle est impactée, mais aussi la vie affective. La frustration grandit de toutes parts, et faute d'en vouloir à la maladie qui n'est pas encore nommée à ce moment-là, les ressentiments se retournent contre le partenaire ou contre nous-même. C'est un poison silencieux. Il est quelque peu allégé au moment du diagnostic, mais les traces restent souvent. Quand la moyenne d'errance de diagnostic est de 7 ans, les habitudes, les pensées, les systèmes d'autoprotection sont déjà mis en place et il est dur de tout changer. »

Témoignage anonyme



Par ailleurs, pour celles n'ayant pas eu de vie sexuelle ou de douleur avant le diagnostic, celui-ci peut engendrer une appréhension. Pour autant, il permet aussi de **faciliter la communication auprès du partenaire**, pour des expériences plus sereines :

« Je n'avais pas eu de rapport avant le diagnostic. Mais c'est vrai qu'au vu du diagnostic j'étais assez stressée, j'avais lu qu'on pouvait avoir des douleurs liées à l'endométriose donc moi ça m'avait un petit peu stressée avant, en me disant que j'aurais peut-être mal et que ce serait handicapant (...) J'ai expliqué à mon partenaire qu'à cause de ça, j'appréhendais un peu et du coup il l'a très bien amené, ça s'est fait petit à petit et naturellement ». (Justine)

Justine



Par conséquent, le diagnostic de l'endométriose semble jouer un rôle clé car il peut apporter une meilleure compréhension des dyspareunies et conduire à leur prise en compte par les patientes. Cette connaissance de la maladie peut également produire des effets sur le couple, notamment en prévenant d'éventuelles violences, voire en permettant de mettre un terme à une relation abusive. Les partenaires sont également plus à même d'agir et d'appréhender les douleurs ressenties lors de l'activité sexuelle.

3. L'adaptation et la déconstruction de la sexualité

Le soutien au sein du couple à l'épreuve de la culpabilité



70%

des répondantes déclarent se sentir soutenues par leur partenaire actuel face à l'impact de la maladie sur la sphère sexuelle.

Ainsi, 37,6 % se considèrent « tout à fait soutenues » et 32,7 % « assez soutenues ». Ce **soutien** se manifeste notamment par de l'écoute, de la compréhension, de l'aide pour aller mieux ou encore de l'adaptation face à la situation (par exemple : recherche d'informations, adaptation des positions, arrêt du rapport en cas de douleur, etc.). Si de nombreux témoignages viennent illustrer ces chiffres, ils doivent être nuancés.

En effet, bien que ce soutien puisse paraître naturel dans un couple, il est souvent **perçu par les participantes comme une « chance »**. De même, le fait que le partenaire veille à ne pas leur faire de mal lors des rapports est souvent souligné, alors qu'il doit constituer un principe fondamental dans la sphère intime. En outre, un certain nombre de répondantes continuent d'éprouver un **sentiment de culpabilité** à l'égard de leur partenaire malgré le soutien reçu.

« L'endométriose impacte ma vie au quotidien, mais j'ai de la chance d'avoir un partenaire qui me soutient et qui est le premier à mettre des limites, à être au petit soin pour moi. Se sentir comprise, mais aussi soutenue, ça aide beaucoup et on culpabilise moins ».

Témoignage anonyme



« J'ai de la chance d'avoir un copain qui est très compréhensif par rapport à mon endométriose, il me soutient et m'écoute quand j'en ai besoin. J'ai très souvent des douleurs pendant les rapports, on trouve une solution ensemble et je ne me sens jamais seule face à ces douleurs ».

Témoignage anonyme



« Aujourd’hui je suis avec quelqu’un qui est réellement compréhensif et à l’écoute. Cela fait 5 ans que nous sommes ensemble, jamais un rapport forcé et lorsque j’ai des douleurs on trouve une solution ensemble pour terminer autrement ou il accepte sans problème qu’on mette fin au rapport. Jamais un reproche, jamais une parole blessante, et je continue pourtant de m’excuser et de me sentir coupable quand ce genre de situation arrive parce que j’ai été « matrixé » par ma précédente relation ».

Témoignage anonyme



Un tel soutien peut même **renforcer la culpabilité**, au point que les résultats précédents ont montré que des **répondantes se sentant soutenues se forcent à avoir des rapports sexuels** pour répondre au désir de leur partenaire, même si elles ne le souhaitent pas en raison de la maladie. Ainsi, il apparaît que les femmes atteintes d’endométriose subissent la répartition inégale de la charge mentale au sein des couples hétérosexuels, laquelle concerne aussi la sexualité, **les positionnant comme responsables de l’équilibre sexuel de la relation**. Dès lors, malgré l’expérience d’une sexualité douloureuse pour la femme, où le plaisir est souvent réduit, voire absent, **la sexualité du couple hétérosexuel reste davantage centrée sur la satisfaction du partenaire masculin**.

« J’avais imprimé dans mon cerveau que je devais me forcer même si j’avais mal sinon je ne serai plus aimée (...) Il y a un problème sociétal, qui est que le plaisir de l’homme passe avant la douleur de la femme (...) J’ai mis 5 ans à déconstruire ça (et autres expériences difficiles liées à la sexualité) »

Jade



« Je me suis déjà forcée de nombreuses fois en serrant les dents quand j’avais mal pour ne pas le « décevoir » parce que j’avais vraiment l’impression d’être une mauvaise petite amie et j’avais peur qu’il me quitte à cause de ça (...) ».

Témoignage anonyme

La déconstruction des schémas traditionnels pour une nouvelle sexualité

Face à la douleur et aux expériences passées difficiles, certains couples semblent mettre en place des stratégies d'adaptation et développer une nouvelle approche de leur sexualité. Basée sur l'écoute et le dialogue, elle privilégie une **adaptation mutuelle** afin de permettre une vie sexuelle respectueuse pour les deux partenaires. Tant le questionnaire que les entretiens menés montrent que ce sont davantage **les jeunes générations qui s'orientent vers une déconstruction des schémas traditionnels de la sexualité hétérosexuelle et l'adoption de nouveaux repères.**

Ainsi, dans certains couples, la sexualité passe par une **mise de côté progressive de la pénétration**, qui n'est plus considérée comme un élément constitutif du rapport sexuel. Pour d'autres, l'acte sexuel est repensé, l'accent étant porté sur **des moments d'intimité plus profonds et moins formatés par les attentes traditionnelles**.

« *Il n'y a pas de remède miracle pour les douleurs (...) On l'a adaptée (la vie sexuelle) d'une manière qui nous convient parfaitement. On a trouvé des petites astuces. On fait peu de pénétration et ça nous convient, ça nous a fait explorer plein de trucs (...) On a mis de côté la pénétration, aussi pour ce que ça représente patriarcalement* »



« *On évite la pénétration, on a arrêté de se mettre des idées dans la tête, car il y a beaucoup d'idées préconçues là-dessus. On a repensé l'acte sexuel autrement. On a créé plutôt des moments d'intimité plus que sexuels. Ça va être plus des moments de fusion, de connexion, car on s'est enlevé cette pression et on essaie juste d'être à l'écoute l'un de l'autre. On essaie de passer un bon moment tous les deux* ».

Chloé



Cette redéfinition de la sexualité, initiée par un des partenaires ou par les deux, ouvre la voie à une intimité plus libre et créative, centrée sur la **connexion émotionnelle et le plaisir partagé**. En intégrant notamment des **pratiques non pénétratives**, elle offre une alternative face à la douleur ressentie par de nombreuses patientes. Cependant, malgré l'existence d'une sexualité satisfaisante au sein du couple, nombreuses sont celles qui aspirent à retrouver **une intimité dans laquelle la crainte de la douleur ne ferait plus partie de l'équation**.



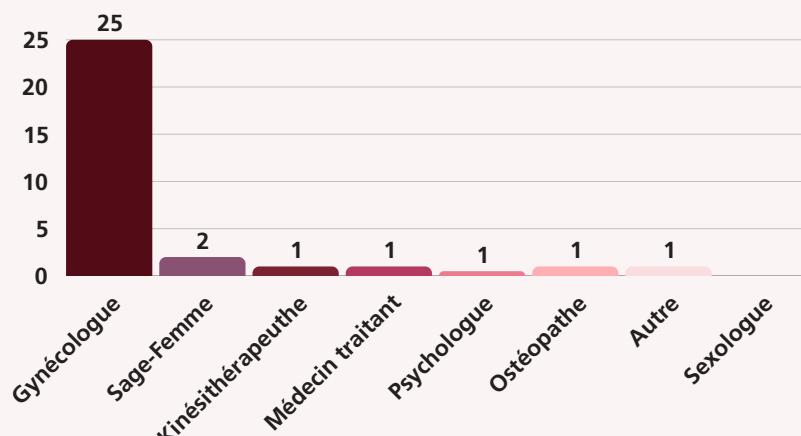
80%

des répondantes indiquent avoir évoqué leur situation à un ou plusieurs professionnels de santé.

Ne plus souffrir de dyspareunies et retrouver une sexualité épanouissante au sein du couple constitue une préoccupation majeure pour la plupart des répondantes. Ainsi, plus de 80 % d'entre elles indiquent avoir évoqué leur situation à un ou plusieurs professionnels de santé. Cependant, malgré leur forte implication dans une recherche de solutions, les résultats révèlent **d'importantes difficultés à bénéficier d'une prise en charge satisfaisante en matière de douleurs sexuelles.** Ils mettent également en lumière la persistance de violences dans le cadre des soins, malgré une évolution des pratiques professionnelles.

1. Les professionnels consultés

Les résultats montrent que parmi les répondantes ayant consulté, 30 % n'ont sollicité qu'un seul professionnel de santé, dont un gynécologue pour 25 % d'entre elles. Les proportions des répondantes ayant consulté uniquement une sage-femme (1,8 %) ou un médecin traitant (0,6 %) sont très faibles. Elles tendent à suggérer que ces professionnels, bien que théoriquement en première ligne, ne sont pas considérés par les patientes comme pouvant apporter des solutions à leur situation. Néanmoins, les patientes atteintes d'endométriose étant généralement suivies par des gynécologues, il peut leur sembler plus cohérent de s'adresser à eux en priorité.



70 % des répondantes indiquent avoir consulté au moins deux professionnels de santé afin de trouver une solution. Parmi elles, 64 % ont vu un gynécologue, ainsi qu'un ou plusieurs autres professionnels de santé.

S'il ressort que le gynécologue est identifié par les patientes comme l'interlocuteur privilégié pour traiter des dyspareunies, il semble également recommandé par d'autres professionnels de santé qui choisissent de les orienter vers lui. Ainsi, 5,6 % des répondantes ont consulté un médecin traitant et un gynécologue. La combinaison sage-femme et gynécologue apparaît aussi dans 5,2 % des cas. Par ailleurs, le gynécologue renvoie aussi parfois vers d'autres professionnels, comme le montrent les combinaisons gynécologue et kinésithérapeute (3,8 %), ou encore gynécologue et psychologue (3,7 %).

Pour autant, la majorité des participantes a déclaré avoir consulté plus de trois professionnels de santé, pouvant atteindre jusqu'à cinq ou six pour certaines, combinant : algologue, gynécologue, kinésithérapeute, médecin traitant, ostéopathe, psychologue, sage-femme, sexologue, voire « d'autre(s) » pour quelques-unes d'entre elles.

Par conséquent, si l'endométriose est une maladie qui nécessite une prise en charge pluridisciplinaire en raison de la variété des symptômes ressentis par les patientes, **cette multiplicité des professionnels sollicités dans le seul cadre des dyspareunies interroge quant à leur capacité à traiter cette problématique de manière adéquate.**

2. Les difficultés de prise en charge



17%

Sur les 80 % des répondantes ayant évoqué leur situation à un ou des professionnels de santé, seules 17 % des répondantes déclarent avoir bénéficié d'une prise en charge qu'elles considèrent comme aidante.

À l'inverse, 40 % ont indiqué que la prise en charge proposée était inefficace et 43 % seulement « en partie », comme en témoigne cet écrit anonyme laissé dans le questionnaire :

« (...) une fois j'ai voulu discuter de mes douleurs lors des rapports avec mon ancien gynéco et il m'a dit très froidement que si j'avais mal je n'avais qu'à m'abstenir ou au pire changer de position (conseil pas très utile venant d'un pro de la santé) j'ai été très déçue de ne pas avoir été prise au sérieux (...) »

Sur les 14 personnes entendues en entretien, il apparaît qu'aucune n'a été réellement questionnée sur la présence de douleurs durant les rapports dans le cadre de leur parcours de soins. Ce constat interpelle fortement, alors que les dyspareunies constituent l'un des principaux symptômes de l'endométriose. 10 d'entre elles ont fait la démarche d'en parler afin de trouver des solutions, ce qui a été difficile pour certaines au regard du tabou qui entoure le sujet. Toutes se sont adressées à un gynécologue, sauf une qui a consulté une sage-femme. Pour la majorité, le gynécologue n'est pas apparu formé ou n'a pas démontré la volonté de prendre en charge la problématique, **les contraignant à chercher elles-mêmes des alternatives.** Si une minorité a finalement trouvé un gynécologue apte à les aider, l'une a renoncé à un suivi et la plupart se sont tournées vers d'autres professionnels de santé et/ou thérapeutes :

« J'ai commencé à voir une kiné et une ostéo qui sont spécialistes de ça (de l'endométriose), une naturopathe et une sexologue (...) à force de faire mon petit groupe de soutien autour de moi, ça m'a aidée (...). J'ai essayé de plaider ma cause auprès de sages-femmes, gynécologues, mais le nombre de gynécologues que je ne suis pas retournée voir, car ils sont fermés d'esprit et les sages-femmes, j'en ai vu des très bien, mais elles n'ont pas les pleins pouvoirs donc on arrive à un moment de rupture. Et pareil pour les médecins traitants, s'ils faisaient leur rôle, je n'aurais pas un emploi du temps de ministre pour des rendez-vous médicaux, je n'aurais pas à me renseigner moi-même sur les tests que je dois passer et donc je dépenserais moins aussi ».

Marylou



Parmi les personnes ayant indiqué avoir bénéficié d'une prise en charge qui les a aidées, **la kinésithérapie pelvienne*** est apparue dans plus de la moitié des réponses, avec notamment des séances de rééducation du périnée. Toutefois, celles-ci sont soumises à une prescription médicale et la difficulté à trouver un kinésithérapeute formé à cette spécialité a été soulignée. L'ostéopathie a également été citée en complément. Dans une moindre mesure, le suivi par un sexologue ou psychologue a été mentionné.

« J'ai eu des douleurs résiduelles très fortes (en moyenne 4 heures de contractions et de douleurs allant jusqu'aux vomissements après chaque rapport). Cela est devenu de plus en plus systématique, avec ou sans pénétration, et parfois même spontanément lorsque je rêvais et ne pouvait rien maîtriser. Je me sentais complètement prisonnière de

* Lea Vicente Dos Santos et Emilie Cerutti. Parcours de soins des femmes françaises souffrant de dyspareunies et place de la kinésithérapie, French Journal of Urology, Volume 34, Issue 3, March 2024. Accessible en ligne : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2950393024000342>. « (...) la rééducation fait partie du traitement de choix des douleurs pelvi-périnéales chroniques, y compris les dyspareunies [26], [27] ».

mon corps qui me faisait souffrir sans que je n'aie aucun contrôle. J'ai connu une certaine détresse psy, car je ne voyais pas d'issue. Après 2 ans comme cela, j'ai décidé de changer d'hôpital. J'ai été rapidement reçue par une algologue qui m'a enfin expliqué ce qui m'arrivait (résidus cicatriciels de mon opération qui n'avait pas été bien prise en charge + contracture extrême du périnée + douleurs fantômes). Nous avons testé des anti douleurs mais qui ne me convenaient pas, et c'est finalement les séances de kiné (très difficile au début, je pouvais aller jusqu'au malaise à cause des douleurs de manipulation), et la rééducation de mon périnée, qui m'ont sauvée. Aujourd'hui je peux avoir des rapports avec ou sans pénétration, et je peux prendre du plaisir sans en payer le prix. Cependant, je reste "traumatisée" par tout ça : à chaque rapport je ressens de la peur, qui heureusement passe lors du rapport. Je pense que ma sexualité ne sera plus jamais simple »

Témoignage anonyme



Par ailleurs, quelques répondantes ont évoqué des opérations chirurgicales en lien avec l'endométriose. En cas de dyspareunies importantes et persistantes, la chirurgie peut être proposée aux patientes atteintes de la maladie afin d'améliorer leur qualité de vie et de leur permettre de retrouver une activité sexuelle. Cette opération a permis d'apporter soulagement ou disparition des douleurs à certaines, bien que ce bénéfice soit limité dans le temps. Pour autant, elle ne fonctionne pas toujours*. Une intervention chirurgicale peut aussi modifier les ressentis douloureux, aggravant la situation pour la patiente :

« J'ai l'impression que c'est même pire qu'avant, car avant c'était des douleurs que je ne connaissais. J'arrivais à gérer »

Anne



Par conséquent, si les personnes atteintes d'endométriose apparaissent majoritairement proactives dans leur recherche de solution, les réponses qu'elles obtiennent restent très souvent insatisfaisantes. Il ressort des témoignages un manque flagrant de dialogue, de connaissance, voire de soutien de la part des professionnels de santé en matière de douleurs sexuelles, en particulier des gynécologues. Si les patientes se tournent en priorité vers eux dans le cadre des dyspareunies, les résultats questionnent les limites de leur formation et le fait qu'ils soient réellement les interlocuteurs appropriés à les prendre en charge.

* David Salome, Doctorat de médecine, Impact de la chirurgie d'endométriose sur les dyspareunies et la qualité de vie sexuelle : étude de cohorte prospective multicentrique sur 5 ans de suivi, 2017 : « La prise en charge chirurgicale de l'endométriose permet de faire disparaître les dyspareunies chez un peu moins de la moitié des patientes, avec un bénéfice persistant jusqu'à 5 ans de suivi. Le bénéfice sur la qualité de vie sexuelle apparaît plus nuancé, car nécessitant une approche sexologique plus globale ».

3. Les violences dans les soins

De nombreux témoignages ont mis en évidence **une absence de prise en compte de la douleur des patientes lors d'examens médicaux**, de même que **des discours culpabilisants et rétrogrades** de la part de professionnels de santé.

« J'en parlais avec ma gynéco, à lui dire que j'avais des douleurs pendant les rapports, ou même ne serait-ce que pendant qu'elle m'auscultait avec la sonde, moi à chaque fois ça me fait super mal, et elle a fini par me dire « en fait moi je ne règle pas la douleur, moi je ne suis pas responsable de ta douleur, va voir un médecin spécialisé en traitement de la douleur, moi je suis là pour traiter les symptômes et la maladie, pas ce qu'il y a à côté ».

Jade



« Le peu de retours quand j'ai osé en parler aux gynécos chirurgiens que j'ai pu avoir sont très violents du style : il n'a qu'à vous prendre par derrière. Très pro de la part d'un professeur spécialisé en endo... surtout vu mes lésions c'est non seulement déplacé comme propos, mais débile et faux. (...) Il manque aussi toujours le consentement pour chaque examen médical intime. Pire, on est humiliées quand on a les jambes qui tremblent ou autres réflexes de protection et des douleurs à tomber dans les pommes. On subit des moqueries. De la bienveillance et un consentement demandé aideraient à ne pas se sentir hors de son corps au quotidien... Le corps est pour eux un objet. Et pour nous une source de souffrance infinie »

Témoignage anonyme



« Il a fallu deux ans pendant lesquels je disais aux gynécologues se disant connaisseurs de l'endométriose que j'avais des douleurs nouvelles pendant les rapports et surtout après de type brûlure. Aucune réponse n'a été apportée, ni même que cela était en lien avec l'endométriose. Aucune douleur pendant les touchers vaginaux alors que je disais pourtant avoir mal pendant les rapports (...) ».

Témoignage anonyme



« La seule aide proposée par une professionnelle était une sage-femme, elle m'a donné la carte d'une sexologue. Mais mon conjoint a refusé de la voir. J'ai évoqué surtout l'impact du traitement progestatif

sur la libido, anxiété et action proandrogenique avec un gynécologue référent de l'endométriose : réponse de sa part plus que difficile à entendre « pas de traitement sans effet indésirable, sinon il faut vous faire opérer, d'ailleurs vous devriez, sinon votre conjoint va vous quitter, c'est important pour les hommes les relations sexuelles ». Je suis sortie en larmes de ce rendez-vous (me faire opérer implique un arrêt long et une stomie). Plus tard j'ai demandé à une autre gynécologue (référente locale dans un hôpital) des séances de kiné pour m'aider, elle m'a répondu qu'elle ne savait pas quoi écrire sur l'ordonnance ».

Témoignage anonyme



Ces comportements, qui contribuent à banaliser et dénigrer les douleurs ressenties par les femmes dans leur intimité, constituent des violences gynécologiques. Leur récurrence et leurs impacts sur les patientes ne sont pas à sous-estimer. Dans une enquête réalisée en 2023 par ENDOMind, 248 femmes atteintes d'endométriose sur 255 interrogées (soit 97,3 %) déclaraient avoir déjà été victimes de violences gynécologiques dans le cadre de leurs soins*. Les violences rapportées avaient été exercées par un gynécologue dans près de 80 % des cas, suivi dans une moindre mesure par un médecin généraliste, un infirmier ou une sage-femme. Qu'elles soient d'ordre sexuel, psychologique ou verbal, ces violences peuvent entraîner des répercussions importantes sur la vie sexuelle des victimes, aggravant notamment la culpabilité et/ou les douleurs, voire empêchant toute pénétration ou toucher sur la zone traumatisée.

Par conséquent, il est impératif que les pratiques changent. Alors que la Haute Autorité de Santé incite les professionnels de santé, dont notamment les gynécologues, à jouer un rôle dans le repérage et l'orientation des femmes victimes de violences conjugales*, **il est inconcevable que certains de ces professionnels soient aussi auteurs de maltraitance. Et ce, d'autant que l'impact négatif de leurs actes se répercute au-delà du cadre médical.** Au contraire, une attitude positive peut avoir un effet très bénéfique. En effet, une absence de violence et la prise en compte de la parole des patientes peuvent rejoaillir positivement dans la sphère privée, montrant que la douleur ne doit pas être ignorée et que le consentement est un préalable à toute pénétration et toucher intime.

* ENDOMind, Étude : les violences gynécologiques vécues par les femmes atteintes d'endométriose, 2023.

* HAS, Repérage des femmes victimes de violences au sein du couple. Recommandation de bonne pratique, 2022. Accessible en ligne : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3104867/fr/reperage-des-femmes-victimes-de-violences-au-sein-du-couple

CONCLUSION

Les données recueillies attestent de l'**impact significatif de l'endométriose sur la sexualité** des personnes atteintes de la maladie. La vie sexuelle est altérée, particulièrement en raison **des dyspareunies**, entraînant souffrances physiques et psychologiques. Les personnes concernées se retrouvent ainsi fortement vulnérabilisées. L'impact de la maladie sur la sphère sexuelle a **des répercussions sur la relation de couple**, pouvant aller de difficultés à communiquer à des situations de violences. À cet égard, l'étude démontre qu'une pathologie telle que l'endométriose engendre **un risque accru de violences conjugales**. Si certaines femmes parviennent à redéfinir le rapport à l'intimité au sein du couple et à s'émanciper des schémas traditionnels pour une sexualité plus épanouie, **la prise en charge des dyspareunies** par les professionnels de santé demeure essentielle. Encore insuffisante, elle doit être améliorée et garantir des soins exempts de toute maltraitance.

Dans le cadre de l'étude, de nombreuses participantes ont fait remonter leur besoin d'être entendues et de bénéficier d'une **reconnaissance de leurs douleurs**, ainsi que d'accéder à **des solutions concrètes** et à une information claire sur les dyspareunies dès l'adolescence.

Toutefois, cette étude présente certaines limites, lesquelles sont détaillées dans la méthodologie, à savoir notamment un manque de diversité dans les profils des personnes qui ont répondu au questionnaire et ont été reçues en entretien.

Cependant, cette étude ne se veut pas seulement un constat, mais une impulsion vers des actions concrètes. À la suite de cette conclusion, des **propositions précises** sont formulées pour améliorer l'information, la prise en charge et l'accompagnement des personnes souffrant de dyspareunies. L'objectif est de mieux reconnaître ces problématiques, de promouvoir une approche globale de la santé sexuelle et de garantir un accès à des soins adaptés et respectueux.

ENDOmind s'engage ainsi à développer **des ressources accessibles aux patientes et à leurs partenaires**, à sensibiliser aux enjeux du consentement et des violences conjugales, et à encourager une prise en charge plus précoce et efficace des douleurs sexuelles. En brisant les tabous et en proposant des solutions adaptées, nous pouvons contribuer à une sexualité plus libre, respectueuse et épanouissante pour toutes les personnes concernées.

PRÉCONISATIONS

1. La nécessité d'établir une approche plus globale de la santé sexuelle avec une prise en compte des douleurs sexuelles et de leurs conséquences

En France, la première Stratégie nationale de santé sexuelle a été lancée en 2017. Elle définit à l'horizon 2030 les grandes orientations nationales dans une **démarche globale d'amélioration de la santé sexuelle et reproductive**. Se basant sur les principes fondamentaux selon lesquels la sexualité doit être fondée sur l'autonomie, la satisfaction et la sécurité, elle a également été élaborée pour tenir compte des relations inégalitaires entre les sexes et les sexualités, qui impactent l'accès universel à la santé sexuelle.

Toutefois, malgré la définition large de l'OMS de la santé sexuelle sur laquelle elle est fondée, cette stratégie n'aborde pas le sujet des douleurs sexuelles. Ainsi, les termes de « douleur » et de « dyspareunie » n'y apparaissent pas. S'il est mentionné que « *chez les femmes, les dysfonctions sexuelles féminines les plus fréquentes (souvent et parfois sont : les rapports sexuels douloureux 16 %, les troubles de l'orgasme 36 %, les troubles du désir 35 %)* », cette question du rapport douloureux n'est pas développée. De plus, le faible pourcentage énoncé ne reflète pas l'ampleur de la problématique, soulignant un besoin de données fiables.

En effet, **de nombreuses femmes souffrent de dyspareunies**, lesquelles peuvent être présentes dans le cadre d'un dysfonctionnement musculaire du périnée, d'une infection sexuellement transmissible, ou encore d'une pathologie générale ou locale comme l'endométriose ou la vestibulodynie*. Elles peuvent également être les conséquences d'un accouchement (35 % des femmes concernées en post-partum en souffrent*) et de la ménopause, mais également de violences subies (notamment au sein du couple*) ou d'une mutilations sexuelles féminines*. **Les femmes concernées se retrouvent très souvent isolées face à ces douleurs, qui demeurent largement taboues.** Beaucoup ne pensent pas ou n'osent pas consulter un professionnel de santé pour les évoquer. En revanche, les femmes déjà engagées dans un parcours médical le font davantage.

* Il s'agit d'une hypersensibilité douloureuse de la vulve, avec des douleurs tenaces et persistantes, provoquées ou spontanées. Environ 7 % des femmes souffrent de vestibulodynie, mais beaucoup ne sont pas diagnostiquées. Les vestibulodynies commencent tôt : plus de 50 % débutent avant l'âge de 25 ans, et 75 % avant 35 ans.

* The Lancet Global Health, Neglected medium-term and long-term consequences of labour and childbirth: a systematic analysis of the burden, recommended practices, and a way forward, December 06, 2023.

* HAS, Recommandation de bonnes pratiques. Repérage des femmes victimes de violences au sein du couple, décembre 2020

* HAS, Prise en charge des mutilations sexuelles féminines par les professionnels de santé de premier recours, février 2020.

Cette étude permet d'apporter suffisamment d'éléments pour démontrer l'impact important des dyspareunies sur la vie sexuelle des personnes souffrant d'une pathologie comme l'endométriose et les conséquences sur leur qualité de vie, ainsi que les répercussions sur le couple. **Par conséquent, cette problématique ne peut plus être ignorée. Elle doit être mise en lumière et prise en compte dans le cadre des politiques publiques en matière de santé sexuelle et reproductive.**



Axes d'amélioration

- Intégrer la prise en charge des dyspareunies dans la Stratégie nationale de santé sexuelle, en mentionnant explicitement les douleurs sexuelles et leurs causes (endométriose, vestibulodynie, post-partum, ménopause, violences sexuelles, etc.).
- Développer des campagnes d'information à destination des patientes et des professionnels sur la reconnaissance et la prise en charge des dyspareunies.
- Produire des données épidémiologiques fiables sur les dyspareunies en lien avec l'endométriose pour évaluer leur impact réel.

Acteurs concernés : Ministère de la Santé, Ministère de l'égalité entre les femmes et les hommes, HAS, Agences Régionales de Santé (ARS), associations de patientes.



2 . L'intérêt de reconnaître une pathologie telle que l'endométriose comme un facteur de risque ou d'aggravation des violences conjugales

Selon les résultats de l'étude, près de **45 % répondantes ont rapporté avoir déjà été victimes d'au moins une forme de violence de la part de leur partenaire.** Ces violences sont très majoritairement d'ordre psychologique et sexuel, **avec près de 20 % des personnes ayant déclaré avoir été victimes de viol conjugal***. Dès lors, les données recueillies démontrent clairement que les personnes atteintes d'endométriose **sont exposées à un risque accru de violences conjugales**, en lien avec les répercussions de la maladie sur l'intimité du couple.

Par ailleurs, il convient de souligner que l'endométriose peut aussi avoir **des effets délétères sur la vie sociale, la santé mentale, ou encore la situation financière et professionnelle** des personnes qui en souffrent, lesquels peuvent se répercuter sur la relation de couple. Par conséquent, au regard de tous ces éléments, il apparaît fondé de reconnaître que **l'endométriose constitue un facteur de risque, ou d'aggravation, des violences conjugales.**

D'après la Haute Autorité de Santé, la périnatalité et le postpartum sont des périodes où le risque de violences au sein du couple est augmenté*. Le dépistage de violences est ainsi recommandé chez toutes les femmes enceintes et en postpartum. **Une vigilance similaire devrait être portée aux personnes atteintes d'une pathologie comme l'endométriose, laquelle vulnérabilise ces dernières et peut affecter la vie du couple.**

Une telle vigilance est d'autant plus importante que **de nombreuses personnes atteintes de la maladie peuvent ne pas avoir conscience de subir une situation de violences conjugales.** À travers la problématique des douleurs sexuelles, l'étude a mis en lumière l'intériorisation, par les femmes, de **la subordination de leur désir et de leur plaisir à la satisfaction de l'autre**, particulièrement au sein des couples hétérosexuels. Ainsi, le fait que les répondantes ressentent généralement une grande **culpabilité liée à l'incapacité d'avoir une vie sexuelle** perçue comme normale par la société est fortement ressorti. Cette culpabilité de la performance s'inscrit dans un contexte sociétal patriarcal, où la place de la femme a, pendant

* En raison du manque de données relatives au nombre de femmes victimes de violences conjugales au sein de la population globale — beaucoup de femmes ne portent pas plainte contre leur partenaire — il est difficile de rapporter les chiffres de l'étude à un contexte global afin dans le but de montrer que les femmes atteintes d'endométriose sont plus à risque de subir des violences conjugales en raison de la maladie. Pour autant, si l'on s'en tient aux nombres de femmes majeures ayant porté plainte pour violences conjugales en 2023, les femmes souffrant d'endométriose ressortent alors comme nettement plus à risque de subir des violences conjugales, notamment d'ordre sexuel. /Source : Info rapide n° 44 — Les violences conjugales enregistrées par les services de sécurité en 2023.

* HAS, Situation particulière de vulnérabilité : femme enceinte victime de violences au sein du couple, 2024. Accessible en ligne : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-02/reco411_grossesse_vulnerabilite_fiche_violence_couple_cd_2024_01_11_vd.pdf

longtemps, été reléguée au statut d'épouse et de mère, devant répondre aux « besoins sexuels » du mari. Aujourd'hui, malgré des évolutions dans les mentalités et les lois, ces représentations et règles internalisées persistent de manière souvent inconsciente. Elles demeurent aussi entretenues par une partie de la société, d'où l'importance de les visibiliser afin d'agir contre leurs conséquences au sein des rapports de couple.



Axes d'amélioration

- **Intégrer l'endométriose comme un facteur de vulnérabilité dans les protocoles de repérage des violences conjugales**, au même titre que la grossesse ou le post-partum.
- **Former les professionnels de santé à identifier les signes de violences chez les patientes atteintes d'endométriose**, notamment via des questionnaires adaptés sur les dyspareunies et les violences sexuelles.
- **Faciliter l'accès aux structures d'accompagnement pour ces patientes**, en renforçant la collaboration entre les professionnels de santé, les associations de lutte contre les violences et les services sociaux.

Acteurs concernés : Ministère des Solidarités et de la Santé, HAS, ARS, filières de soin endométriose, associations de lutte contre les violences faites aux femmes (ex. Fédération Nationale Solidarité Femmes, Planning Familial).

3 . Le besoin d'améliorer la prise en charge des dyspareunies par les professionnels de santé

Les dyspareunies sont encore trop régulièrement **ignorées ou minimisées par le milieu médical**. En effet, il existe un **manque important de communication** et d'écoute quant à cette problématique par les professionnels de santé, y compris dans le cadre d'une pathologie où les douleurs sexuelles constituent l'un des principaux symptômes. À cet égard, bien que certains praticiens proposent aux patientes de remplir un questionnaire préalable à la consultation, la question des dyspareunies y est généralement abordée de manière succincte, considérée uniquement sous l'angle du symptôme médical et non dans sa dimension globale, excluant son impact sur la qualité de vie des patientes.

Les personnes à la recherche d'une solution sont très souvent confrontées **au manque de formation des professionnels** sur le sujet, et plus spécifiquement des gynécologues, qui sont rarement en mesure de proposer une prise en charge adaptée aux dyspareunies. À cet égard, certains gynécologues estiment qu'il n'est pas de leur ressort de traiter la douleur lorsque la pathologie qui la provoque est maîtrisée. Dès lors, qu'en est-il des personnes dont les douleurs sexuelles ne sont pas liées à une pathologie ? À qui peuvent-elles s'adresser ?

Cette étude met en évidence la nécessité d'une réflexion afin **d'identifier les professionnels de santé aptes à réellement prendre en charge les dyspareunies**. Il ne saurait incomber aux patientes, déjà confrontées à un parcours médical complexe, de conduire cette démarche. Il appartient aux professionnels de santé de s'en saisir, soit en déterminant vers lesquels d'entre eux orienter les personnes concernées en fonction des situations (notamment vers les kinésithérapeutes), soit en se formant eux-mêmes à une prise en charge adaptée des douleurs sexuelles. À cet égard, il convient également d'appeler à des changements urgents dans les pratiques gynécologiques, pour des soins exempts de toute maltraitance.

En outre, l'aspect financier ne doit pas être négligé. Si l'importance d'un suivi par des professionnels formés en psychologie ou en sexologie est souvent mise en avant dans le cadre des douleurs sexuelles, **le coût élevé des consultations, souvent non remboursées, constitue un frein majeur pour de nombreuses patientes**. Il est donc essentiel d'améliorer la prise en charge financière des accompagnements thérapeutiques liés aux dyspareunies, afin de garantir un accès équitable aux soins. **Cette nécessité concerne également les professionnels de santé eux-mêmes, notamment les kinésithérapeutes spécialisés en pelvi-périnéologie, dont les actes restent encore insuffisamment valorisés et remboursés. Un meilleur soutien financier leur permettrait d'assurer des suivis adaptés et accessibles pour les patientes.** Renforcer l'accessibilité à ces accompagnements apparaît ainsi indispensable pour garantir une prise en charge globale et efficace des personnes souffrant de dyspareunies.

Par ailleurs, comme démontré dans l'étude, il convient de reconnaître l'endométriose comme un facteur de risque de violences conjugales, en lien avec l'impact de la maladie sur la sphère intime et sexuelle. Dès lors, les dyspareunies et leurs répercussions sur le couple doivent être des éléments à considérer dans le cadre du **repérage des violences ou des risques de violences par les professionnels de santé**. Dans ce cadre, les questionnaires déjà utilisés par certains praticiens pourraient être adaptés afin d'intégrer des questionnements supplémentaires lorsque la patiente déclare souffrir de dyspareunies, comme le fait de s'être déjà forcée à avoir un rapport malgré les douleurs, ainsi que d'avoir été forcée ou de s'être sentie contrainte à en avoir un.



Axes d'amélioration

- **Intégrer un module obligatoire sur les dyspareunies dans la formation initiale et continue des professionnels de santé**, notamment des gynécologues, médecins généralistes, sages-femmes et kinésithérapeutes.
- **Développer un réseau de professionnels spécialisés en santé sexuelle**, capables de proposer une prise en charge pluridisciplinaire (gynécologues, kinésithérapeutes, sexologues, psychologues).
- **Encourager les généralistes et gynécologues à orienter les patientes vers des kinésithérapeutes spécialisés en pelvi-périnéologie**, en informant mieux sur leur rôle dans la gestion des douleurs sexuelles.
- **Augmenter le remboursement des séances de kinésithérapie pelvienne**, particulièrement pour les patientes souffrant de dyspareunies liées à l'endométriose.
- **Prendre en charge partiellement ou totalement les consultations de sexologie et de psychothérapie pour les patientes souffrant de douleurs sexuelles chroniques**.
- **Mettre en place des consultations spécifiques "douleurs sexuelles" en hôpitaux ou centres de santé**, accessibles sans avance de frais pour les patientes.

Acteurs concernés : Ordre des Médecins, HAS, CNAM, Mutuelles, Universités de Médecine, Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF), Filières de soin endométriose Conseil National de l'Ordre des Kinésithérapeutes.

4 . L'importance de renforcer le diagnostic précoce dans la prise en charge de l'endométriose et l'éducation à la sexualité à l'adolescence

L'entrée dans la vie sexuelle, sans compréhension de l'origine des douleurs ressenties et sans accompagnement relatif à cette problématique, peut avoir des conséquences significatives pour les femmes.

Ainsi, l'étude met en évidence l'importance d'un diagnostic précoce de l'endométriose et la nécessité d'informer les jeunes filles des impacts potentiels de la maladie sur leur sexualité. En effet, certaines répondantes expriment le regret de ne pas avoir été diagnostiquées ou informées plus tôt, ce qui les a conduites à minimiser leur souffrance et à intérioriser l'idée selon laquelle la douleur serait une composante inhérente de la sexualité. Faute de repères, plusieurs se sont ainsi forcées à accepter des rapports malgré les douleurs. Un diagnostic plus précoce, associé à une meilleure information sur les dyspareunies, aurait pu leur donner une vision plus éclairée et les aider à poser des limites face à des comportements inadaptés et/ou violents de leurs partenaires.

Pour autant, même en l'absence de diagnostic, il est important de ne pas banaliser les douleurs ressenties lors de rapports sexuels. À cet égard, il semble que cette banalisation de la douleur trouve notamment sa source dans les représentations de la sexualité véhiculées dès le plus jeune âge, particulièrement à travers la pornographie et certains discours normatifs sur la virilité masculine. L'idée selon laquelle la pénétration constituerait l'acte central de la sexualité et que celle-ci pourrait, voire devrait, être douloureuse pour les femmes, contribue à invisibiliser les douleurs sexuelles et à enfermer les jeunes filles dans une acceptation silencieuse de leur souffrance, les conduisant à endurer des situations délétères, par méconnaissance ou par peur du rejet.

Face à ce constat, les témoignages recueillis dans le cadre de l'étude soulignent un besoin urgent de sensibilisation dès l'adolescence. Intégrer la question de l'endométriose, et plus largement celle des douleurs sexuelles dans les programmes d'éducation à la sexualité apparaît ainsi être une nécessité.



Axes d'amélioration

- Sensibiliser les médecins scolaires et les infirmières aux douleurs menstruelles et sexuelles chez les jeunes filles, afin de favoriser un repérage précoce de l'endométriose.
- Intégrer un module sur les douleurs sexuelles et le consentement dans les cours d'éducation à la sexualité dès le collège et le lycée.
- Créer des outils pédagogiques accessibles aux jeunes (brochures, vidéos, interventions en milieu scolaire), pour informer sur l'endométriose et la prise en charge des dyspareunies.

Acteurs concernés : Ministère de l'Éducation Nationale, Ministère de la Santé, Ministère de l'égalité entre les femmes et les hommes, EVARS et Planning Familial, Associations de patientes.





Liste des relecteurs

Valérie DESPLANCHES

Présidente Fondation Recherche Endométriose

Sarah KHERDJEMIL

Chargée de mission « violences sexuelles »

Egalité entre les femmes et les hommes dans la vie personnelle et sociale

Service des droits des femmes et de l'égalité

Rachida LEMMAGHTI

Chargée de mission prévention et lutte contre les violences au sein du couple

Bureau Egalité entre les femmes et les hommes dans la vie personnelle et sociale

Service des droits des femmes et de l'égalité entre les femmes et les hommes

Direction générale de la cohésion sociale

Esther VOGEL

Force juridique de la Fondation des Femmes

Alice DENIS

Avocate membre de la force juridique de la Fondation des Femmes

Dr Emilie PIQUET

Médecin algologue

Dr Christine LEVEQUE

Chirurgien gynécologue et mammaire

Dr Emilie JOYEUX

Chirurgien gynécologue

Frédérique Perrotte

Sage femme coordinatrice filière endosud IDF

Sara VALABREGUE

Masseur kinésithérapeute spécialiste en périnéologie formée en sexologie

Léa CARLEVATO

Masseur kinésithérapeute spécialiste en périnéologie

Camille TALLET

Sage-femme, ostéopathe

Dr Léa DELBOS

Gynécologue Obstétricienne

Dr Chloé LACOSTE

Médecin algologue spécialisée en douleurs pelvi périnéale

Angélique ALONSO

Aidante

Alice NOGUIER

Aidante

Céline FERRARA

Directrice des opérations d'ENDOmind et patiente

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 :





Bibliographie

- Dahan, Y. (s. d.). Dyspareunies profondes et endométriose : Étude d'une cohorte de 2851 patientes opérées pour une pathologie gynécologique bénigne.
- Etudes. (s. d.). Association Endomind. A l'adresse <https://www.endomind.org/etudes>
- Gehenne, L., Parent, A., Christophe, V., & Rubod, C. (2022). Vécu de la sexualité des patientes atteintes d'endométriose et de leurs partenaires : Une étude qualitative en population française. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, 50(1), 69-74. <https://doi.org/10.1016/j.gofs.2021.10.007>
- L'Intérieur, M. de. (s. d.). Info rapide n°44—Les violences conjugales enregistrées par les services de sécurité en 2023. <https://mobile.interieur.gouv.fr/Interstats/Actualites/Info-rapide-n-44-Les-violences-conjugales-enregistrees-par-les-services-de-securite-en-2023>
- Millepied, A.-C. (2023). Dyspareunies et endométriose : Expériences biographiques et cliniques des femmes. *Rev Med Suisse*, 833, 1258-1261.
- Monforte, M., Mimoun, S., & Droupy, S. (2013). Douleurs sexuelles de l'homme et de la femme. *Progrès en Urologie*, 23(9), 761-770. <https://doi.org/10.1016/j.purol.2013.01.018>
- Oppenheimer, A. (s. d.). Intérêt et propriétés du Sexual Activity Questionnaire (SAQ) pour la mesure de la fonction sexuelle dans la prise en charge thérapeutique des patientes souffrant d'endométriose. *Gynécologie et obstétrique*. Université Paris-Saclay, 2021.
- Prise en charge des mutilations sexuelles féminines par les professionnels de santé de premier recours. (s. d.). Haute Autorité de Santé. A l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/p_3150640/fr/prise-en-charge-des-mutilations-sexuelles-feminines-par-les-professionnels-de-sante-de-premier-recours
- Repérage des femmes victimes de violences au sein du couple. (s. d.). Haute Autorité de Santé. A l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/p_3104867/fr/reperage-des-femmes-victimes-de-violences-au-sein-du-couple
- Salome, P. D. (s. d.). Impact de la chirurgie d'endométriose sur les dyspareunies et la qualité de vie sexuelle.
- Shabanov, D. S., Wenger, J.-M., Seidler, St., Bolmont, Myl., & Bianchi-Demicheli, F. (2017). Quand le sexe fait mal au couple : Le cas particulier de l'endométriose. *REVUE MÉDICALE SUISSE*.

- Vicente Dos Santos, L., & Cerutti, E. (2024). Parcours de soins des femmes françaises souffrant de dyspareunies et place de la kinésithérapie. *The French Journal of Urology*, 34(3), 102579. <https://doi.org/10.1016/j.fjurol.2024.102579>
- Violences conjugales. (s. d.). A l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12544>
- Vogel, J. P., Jung, J., Lavin, T., Simpson, G., Kluwgant, D., Abalos, E., Diaz, V., Downe, S., Filippi, V., Gallos, I., Galadanci, H., Katageri, G., Homer, C. S. E., Hofmeyr, G. J., Liabsuetrakul, T., Morhason-Bello, I. O., Osoti, A., Souza, J. P., Thakar, R., ... Oladapo, O. T. (2024). Neglected medium-term and long-term consequences of labour and childbirth : A systematic analysis of the burden, recommended practices, and a way forward. *The Lancet Global Health*, 12(2), e317-e330. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(23\)00454-0](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(23)00454-0)



CONTACT

Site : www.endomind.org

Mail : contact@endomind.org

Sexualité, Couple et Endométriose

- Ce questionnaire a pour objectif d'analyser l'**impact de l'endométriose sur la sexualité / l'intimité des personnes qui en souffrent et les conséquences sur la dynamique de couple**. Une étude sera rédigée sur la base des réponses recueillies et rendue accessible par ENDOmind, association de patientes atteintes d'endométriose, qui œuvre pour une meilleure prise en charge de la maladie en France.
- Ce questionnaire est destiné aux **personnes majeures** qui sont atteintes d'endométriose. Les réponses aux questions n'ont pas nécessairement à être liées à une expérience présente, mais peuvent faire référence à une situation vécue antérieurement.
- Ce questionnaire peut susciter des émotions difficiles et raviver des souvenirs douloureux. Il est conseillé d'y répondre dans un lieu calme et rassurant, de prendre son temps et si besoin, de chercher du soutien auprès d'un proche ou d'un professionnel de santé.
- A noter : 1/ Votre participation est anonyme. 2/ Aucune information permettant votre identification ne sera recueillie. 3/ Les données collectées serviront uniquement à la rédaction de l'étude présentée ci-dessus. 4/ En répondant, vous acceptez l'utilisation de vos réponses pour les fins décrites.

Site internet ENDOmind, association agréée par le ministère de la Santé : <https://www.endomind.org/>

IMPACT DE L'ENDOMETRIOSE SUR LA SPHERE SEXUELLE

Quel est votre âge?

* Quel est votre département ? (Indiquez le chiffre ex : 75, 06, 92) *

Quelle est votre situation professionnelle ?

- En étude
- En recherche d'emploi
- En emploi salarié
- En profession libérale
- En auto-entreprise / à son compte
- En arrêt maladie longue durée
- En invalidité
- Sans emploi

* Quel est votre niveau d'étude ? *

- Brevet
- Baccalauréat
- Bac + 1
- Bac + 2
- Bac + 3
- Bac + 4
- Bac + 5
- Bac + 7 et plus

Quelle est votre situation personnelle ?

* Vivez vous avec votre partenaire ? *

- Célibataire
- En couple
- En séparation
- Divorce

- Oui
- Non

Avez-vous un ou des enfants ?

Votre partenaire est : *

- Oui
- Non

- Un homme
- Une femme
- Autre

Concernant votre situation médicale :

- Atteinte d'endométriose
- En attente du diagnostic de l'endométriose

Souffrez-vous ou avez-vous souffert d'une ou plusieurs autres pathologies ayant un impact sur votre vie sexuelle / intime :

- Non
- Adénomyose
- Fibrome
- Vestibulodynie / Vulvodynlie
- Vaginisme
- Autre

Comment qualifiez-vous votre vie sexuelle actuelle :

- Très satisfaisante
- Satisfaisante
- Peu satisfaisante
- Insatisfaisante
- Très insatisfaisante
- Non existante

Considérez-vous avoir une activité sexuelle réduite en raison de l'endométriose ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

* Pouvez-vous préciser laquelle ?

* Comment évaluez-vous l'impact de l'endométriose sur votre vie sexuelle ?

- Aucun impact
- Impact peu important
- Impact important
- Impact très important
- Pas d'activité

* Pensez-vous manquer de désir en raison de l'endométriose ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Avez-vous déjà eu des douleurs durant les rapports sexuels? *

- Précisez :
- Avec pénétration
 - Sans pénétration
 - Les deux

Pouvez-vous préciser à quelle fréquence ?

- Une seule fois
- Quelques fois
- Régulièrement
- A chaque rapport

Avez-vous déjà eu des douleurs après les rapports ?

- Jamais
- Ponctuellement
- Souvent
- Toujours

Cette situation influence-t-elle négativement l'image de vous-même?

- Non, aucune influence
- Oui, mais influence minime
- Oui, influence importante
- Oui, influence très importante

* Pouvez-vous préciser comment ?

Avez-vous évoqué ces difficultés auprès d'un professionnel de santé ?

- Oui
- Non

* Si oui, lequel / lesquels ?

- Médecin traitant
- Gynécologue
- Psychologue
- Sexologue
- Algologue
- Kinésithérapeute
- Ostéopathe
- Sage-femme
- Autre

❖ Avez-vous pu bénéficier d'une prise en charge qui vous a aidé ?

- Oui
- Non
- En partie

❖ Pouvez-vous préciser ce qui vous a été proposé ?

Rencontrez-vous / avez-vous rencontré des difficultés à avoir un enfant en raison de l'endométriose ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

IMPACT SUR L'INTIMITÉ DU COUPLE

Les réponses peuvent concerner le partenaire actuel ou un partenaire passé. Cette partie peut être difficile émotionnellement, vous pouvez prendre le temps qu'il vous faut. Installez-vous dans un lieu où vous vous sentez bien et en sécurité.

Vous sentez-vous soutenue émotionnellement par votre partenaire face à l'impact de la maladie sur votre sexualité ? Ou par votre partenaire passé.e, si vous n'êtes plus en couple ?

- Tout à fait soutenue
- Assez soutenue
- Insuffisamment soutenue
- Pas du tout soutenue
- Pas besoin de soutien

* De quelle manière se traduit / traduisait ce soutien ?

- De l'écoute
- De la compréhension
- De l'aide pour aller mieux
- De l'adaptation face à la situation

Votre partenaire vous a déjà fait ressentir que l'endométriose avait un impact sur l'intimité / sexualité de votre couple ?

- Oui
- Non

* Si oui, quel impact ?

- Impact minime
- Impact moyen
- Impact important
- Impact très important

Votre partenaire vous a déjà clairement dit que l'endométriose avait un impact négatif sur l'intimité / sexualité de votre couple ?

- Oui
- Non

* A quelle fréquence?

- Une fois
- Quelques fois
- Régulièrement
- Quotidiennement

En raison de l'impact de la maladie sur votre vie intime/ sexuelle, votre partenaire a déjà eu l'une ou plusieurs de ces attitudes envers vous :

(Vous pouvez choisir une à trois réponses. En choisissant "Autre", vous pourrez donner d'autres éléments)

- indifférente
- culpabilisante
- insistante
- humiliante
- méprisante
- de rejet
- menaçante
- Autre attitude
- Rien de tout ça

* Pouvez-vous préciser les autres ressentis liés à l'attitude de votre partenaire envers vous et à quelle fréquence ?

En raison de l'impact de la maladie sur votre vie intime/ sexuelle, votre partenaire vous a déjà clairement exprimé :

(Vous pouvez choisir une ou à trois réponses. En choisissant "Autre", vous pourrez donner d'autres éléments)

- des reproches
- du chantage
- des propos blessants
- des propos culpabilisants
- des propos insultants
- des propos humiliants / méprisants
- des propos menaçants
- Autre
- Rien de tout ça

* Pouvez-vous préciser et à quelle fréquence ?

En lien avec l'impact de la maladie sur votre vie intime/ sexuelle, votre partenaire vous a déjà :

- montré une forte frustration
- exprimé de la colère contre vous
- menacé de vous quitter
- menacé de vous faire du mal
- eu des gestes brusques
- été violent physiquement contre vous
- forcé un rapport sexuel
- Autre
- Rien de tout ça

* Pouvez-vous préciser et en indiquer la fréquence ?

Avez-vous déjà menti à votre partenaire pour éviter un rapport sexuel du fait de l'impact de l'endométriose sur vous ? *

- Oui
- Non

Vous êtes-vous déjà sentie forcée à avoir un rapport sexuel alors que vous ne vouliez pas du fait de la maladie ? *

- Oui
- Non

À quelle fréquence ?

- Une fois
- Quelques fois
- Régulièrement
- Quotidiennement

Votre partenaire vous a déjà forcé à avoir un rapport sexuel malgré votre refus exprès ou implicite lié à l'endométriose ? *

Refus exprès : Vous avez clairement dit "non" ou exprimé directement que vous ne souhaitez pas avoir de relations sexuelles. Par ex : en mentionnant que l'endométriose vous fait souffrir. C'est un refus sans ambiguïté.

Refus implicite : Vous n'avez pas dit "non" directement, mais votre comportement ou vos signes non verbaux montrent que vous n'êtes pas d'accord. Votre refus est exprimé par vos actions ou votre silence plutôt que par des mots. Par ex : vous restez immobile, ne répondez pas aux avances de votre partenaire, vous éloignez physiquement, vous tournez ou vous retirez lorsque des gestes sexuels sont initiés.

- Oui
- Non

Pouvez-vous préciser la fréquence ?

- Une fois
- Quelques fois
- Régulièrement
- Quotidiennement

Avez-vous déjà essayé d'avoir un échange avec votre partenaire sur ces sujets ? *

- Oui
- Non

Si non, pouvez-vous en expliquer les raisons ?

(crainte de ne pas être comprise, d'être jugée, maltraitée, etc.) ?

Si oui, qu'en est-il ressorti :

- Vous avez été écoutée et soutenue
- Vous avez été écoutée mais pas forcément soutenue
- Vous n'avez pas été écoutée ou comprise
- Une dispute
- Une rupture

Avez-vous déjà évoqué ces difficultés avec d'autres personnes ?

(Particulièrement si vous subissez des comportements inappropriés de la part de votre partenaire)

- A votre entourage familial
- A votre entourage amical
- A un professionnel de santé
- A une autorité compétente pouvant vous protéger
- A une association
- Je ne souhaite pas en parler

Laquelle ?

Votre vécu et vos besoins sont cruciaux. Quels messages, quelles attentes, quelles recommandations avez-vous sur ces sujets ?

TEMOIGNAGES

Accepteriez-vous d'être contactée par l'association dans le cadre des entretiens qu'elle pourrait mener pour cette étude ?

☞ Laissez vos coordonnées en copiant le lien :

<https://airtable.com/app5BIAerUVlgHFRf/pagFRsolQcnAsN77x/form>

You pouvez laisser un témoignage anonyme publiable dans l'étude :

(Vous acceptez qu'il puisse être repris tel quel ou en partie dans l'étude)

You pouvez laisser un témoignage anonyme qui ne sera pas publié dans l'étude :

(Ce témoignage ne sera lu que par les membres de l'association en charge de l'étude)

Souhaitez-vous recevoir les résultats de l'étude ?

☞ Laissez vos coordonnées en cliquant sur le lien suivant :

<https://airtable.com/app5BIAerUVlgHFRf/pagZd3Sbmt16R8zbW/form>



Scannez pour
retrouver tous
nos réseaux

