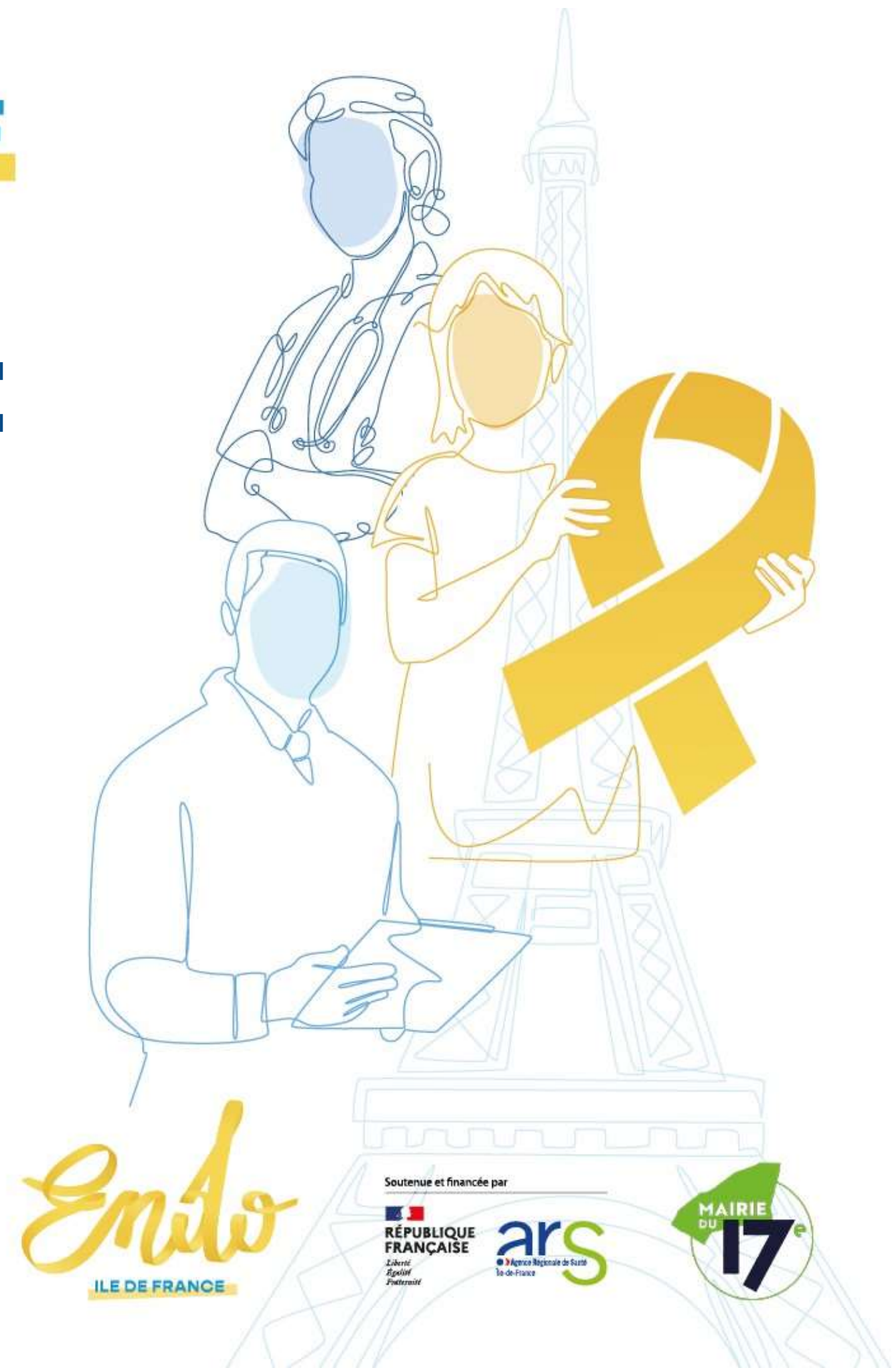


2ÈME ÉDITION

JOURNÉE DE LA FILIÈRE ENDO IDF

Présentation de l'étude : Sexualité, Couple et Endométriose

Véronique PEREIRA
Patiente Experte - ENDOmind



Soutenu et financé par



Genèse du sujet :

- Un constat **alarmant** : une réalité **préoccupante**
- Une **approche binaire** de la santé sexuelle qui ignore les **douleurs sexuelles** pourtant fréquentes (endométriose, post-partum, excision, violences...).
- Un sujet encore trop **tabou et négligé**
- Un manque de **sensibilisation** et de **connaissances**
- Une prise en charge **insuffisante**
- Un besoin **urgent** de données et de recherches



Cette étude a pour but d'analyser l'impact de l'endométriose sur la sexualité et les conséquences sur la dynamique de couple.

Méthodologie et profil

Méthodologie et cadre de l'étude

- Diffusion du **questionnaire** : Instagram, Facebook et partenaires.
- **3 thématiques principales** : profil des patientes, impact sur la **sexualité**, **conséquences** sur la vie de **couple**.
- Entretiens **semi-directifs** : focus sur **l'évolution** de la vie intime avant/après diagnostic, la **dynamique** du couple et le **lien** avec les **professionnels** de santé.

Limites de l'étude

- **Surreprésentation** de profils urbains et diplômés.
- Impact des **co-morbidités** sur les résultats (douleurs et sexualité influencées par d'autres pathologies).
- Échantillon **pas entièrement représentatif** de la diversité des personnes atteintes d'endométriose.

Phase quantitative

1152

participantes

Phase qualitative

14

volontaires

Age moyen

30

ans

Situation

82,6%

en couple

(presque exclusivement
hétérosexuel)

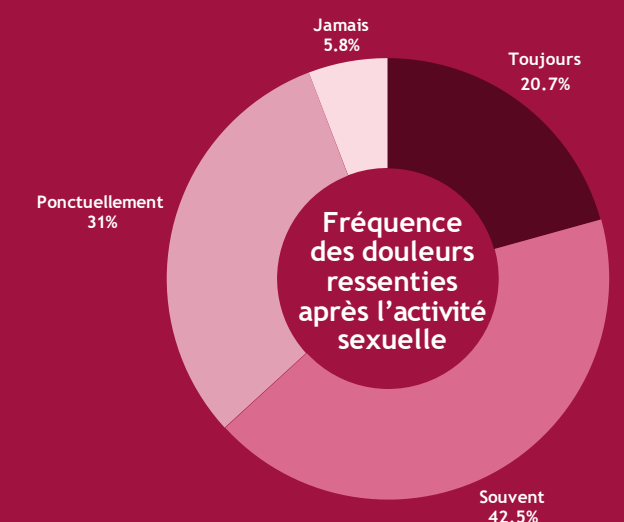
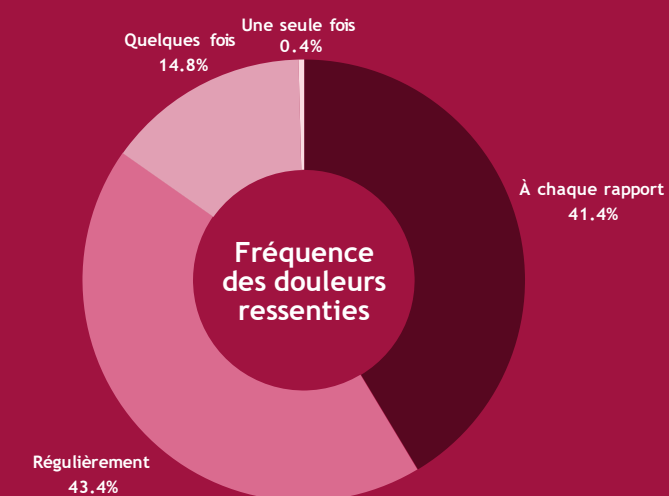
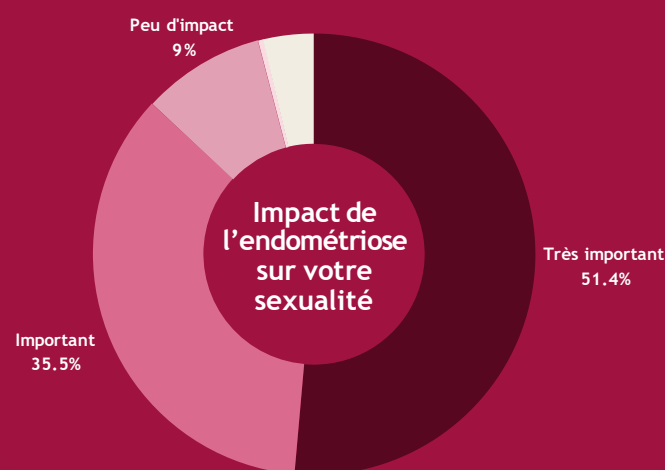
Santé

73,4%

**pluri-
pathologies**

L'impact de l'endométriose sur la sexualité des patientes

- **Dyspareunies profondes et superficielles** : des douleurs liées aux lésions, aux adhérences ou à une hypertonie musculaire.
- **Douleurs fréquentes et persistantes** : les rapports sexuels sont souvent douloureux, aussi bien pendant qu'après l'acte.
- **Altération du désir et du plaisir** : la douleur, la fatigue, les traitements et les autres symptômes réduisent la libido et compliquent l'atteinte de l'orgasme.
- **Conséquences sur la vie intime et psychologique** : sexualité réduite, voire absente, avec un impact sur la confiance en soi et la relation de couple.



Conséquences sur la qualité de vie des patientes

- **Douleurs & appréhension** : la peur des rapports sexuels crée anxiété et blocages.
- **Charge mentale** : anticipation des douleurs, planification de la sexualité nécessaire, perte de spontanéité.
- **Image de soi dégradée** : 56 % des patientes affectées, perte de confiance et sentiment d'anormalité.
- **Culpabilité et isolement** : peur de décevoir le partenaire, crainte d'être quittée, difficulté à en parler.
- **Conséquences sur la fertilité** : dyspareunies limitant la fréquence des rapports, impact psychologique accru.

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 limitée à calculer ton agenda et tu n'es plus dans le moment.

Les répercussions sur la relation de couple

- **Impact sur la dynamique de couple** : 60% des répondantes estiment que leur partenaire leur a déjà fait ressentir que la maladie avait un impact sur leur intimité.
- **Degré d'impact** : 40 % l'évaluent comme « important » et 20 % comme « très important ».
- **Conséquences possibles** : difficultés conjugales, séparations et parfois violences.
- **Répercussions sur la perception des relations** : le diagnostic peut aider à comprendre les douleurs et redéfinir la vie amoureuse.
- **Adaptation positive** : certains couples repensent leur sexualité autour d'une approche plus respectueuse et adaptée.

Violences conjugales : actes de violence au sein du couple (marié, pacsé, concubinage), punis par la loi.

Violence psychologique : dénigrement, humiliation visant à rabaisser l'autre.

Violence économique : privation d'autonomie financière pour exercer un contrôle.

Violence physique : gestes violents dans le but de blesser.

Violence sexuelle :

- ◆ **Viol conjugal** : pénétration sexuelle imposée avec violence, menace ou contrainte.
- ◆ **Agression sexuelle** : contact sexuel forcé sans pénétration.
- ◆ **Harcèlement sexuel** : propos ou pressions à connotation sexuelle ou sexiste.



Formes de violence dans la dynamique de couple

La violence psychologique

- L'endométriose affecte la communication sur la sexualité au sein du couple, rendant difficile l'expression des ressentis.
- De nombreuses personnes subissent des attitudes négatives de la part de leur partenaire (culpabilisation, insistance, indifférence, rejet).
- D'autres violences psychologiques sont rapportées, sous forme de reproches, chantage affectif et propos blessants.
- Ces violences sont souvent minimisées ou non reconnues par les victimes, en raison de la culpabilité liée à la maladie.
- La sphère sexuelle peut devenir un espace de domination et de manipulation émotionnelle, avec des conséquences sur la confiance en soi et la sécurité des personnes concernées.

50%

ont subi des attitudes négatives de leur partenaire en lien avec l'endométriose.

41%

ont reçu des reproches et propos culpabilisants à cause de l'impact de la maladie sur leur intimité.

374

mentions de reproches

314

propos culpabilisants

85

cas de chantage, souvent combinés à d'autres formes de pression psychologique.

Les violences physiques et sexuelles

- L'endométriose peut exposer les personnes à des **violences psychologiques et sexuelles**, souvent en raison **des attentes frustrées** de leur partenaire.
- La **frustration** est la réaction la plus fréquente, souvent combinée à de la **colère**, des **menaces de rupture** ou des **comportements coercitifs**.
- Les **violences sexuelles** dans le couple restent **taboues** et mal identifiées par les victimes, qui ont parfois du mal à **reconnaître** qu'elles ont été **contraintes**.
- Plus de la moitié des répondantes ont déjà **menti** ou se sont **forcées** à avoir un rapport sexuel, sous pression ou pour éviter un conflit.
- Le **choix du partenaire** est crucial, car le manque de **soutien** et la **manipulation** peuvent **aggraver la souffrance** et la **détresse**.

466

cas de frustration rapportés, souvent accompagnés d'autres formes de pression.

52,3%

se sont déjà forcées à un rapport pour satisfaire leur partenaire, malgré la douleur.


17%

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

Environ 3 femmes sur 10

ont déjà subi une forme de violence conjugale en lien avec l'endométriose.

L'impact des violences

The background of the slide features three overlapping silhouettes of women's profiles, facing right. The top silhouette is dark red, the middle one is a medium red, and the bottom one is a bright pink. They are arranged in a way that suggests a conversation or shared experience.

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.

Malheureusement, l'endométriose a eu un impact sur la vie intime du 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.

L'adaptation et la déconstruction de la sexualité

- **Un soutien présent** : 70% des répondantes se sentent soutenues par leur partenaire.
- **Une culpabilité persistante** : Beaucoup se sentent encore coupables de ne pas avoir une sexualité perçue comme “normale” malgré ce soutien.
- **Une intériorisation des normes sociétales** : Beaucoup se forcent à avoir des rapports, malgré la douleur, car le plaisir du partenaire masculin reste central dans la définition de la sexualité
- **Une sexualité repensée** : Certains couples adaptent leur intimité en privilégiant des moments de connexion et des pratiques non pénétratives, pour un plaisir mutuel.
- **Un espoir de soulagement** : Malgré cette adaptation de l'intimité, beaucoup aspirent à une sexualité sans aucune crainte de douleur.

Aujourd'hui, je suis avec quelqu'un de réellement compréhensif et à l'écoute. Cela fait 5 ans que nous sommes ensemble, jamais un rapport forcé, jamais une pression. Lorsque j'ai des douleurs, on trouve une solution ensemble ou il accepte sans problème d'arrêter. Il ne m'a jamais fait de reproche, jamais dit une parole blessante. Pourtant, malgré tout ça, je continue de m'excuser et de me sentir coupable... Parce que dans ma précédente relation, j'ai été “matrixée” à penser que la douleur était normale, que mon plaisir passait après. Il m'a fallu des années pour déconstruire ça.

Les difficultés de prise en charge

- **Une prise en charge insuffisante** : La majorité des patientes restent insatisfaites.
- **Faible efficacité** : Seulement 17% des femmes ont trouvé une aide efficace.
- **La kinésithérapie pelvienne** : C'est la solution la plus bénéfique pour certaines.
- **Manque de formation des gynécologues** : Beaucoup ne sont pas adaptés à ces prises en charge.
- **Un paradoxe** : Les gynécologues, pourtant les premiers consultés, ne sont pas les plus efficaces.
- **Des violences médicales** : Banalisation de la douleur, absence de consentement et discours culpabilisants signalés, surtout en gynécologie.

80%

déclarent avoir exposé leur situation à un ou plusieurs professionnels de santé à la recherche de solutions.

30%

n'ont vu qu'un professionnel, dont un gynécologue pour 25 % d'entre elles.

70%

Indiquent avoir consulté au moins deux professionnels, dont un gynécologue pour 64 % d'entre elles.

La majorité des répondantes rapportent avoir vu plus de trois professionnels, pouvant aller jusqu'à cinq ou six pour certaines (algologue, gynécologue, kinésithérapeute, médecin traitant, ostéopathe, psychologue, sage-femme, sexologue et d'autres).

Conclusion et préconisations

- **Un impact majeur sur la sexualité** : Les dyspareunies causent des souffrances physiques et psychologiques.
- **Conséquences sur le couple** : Difficultés relationnelles pouvant aller jusqu'aux violences conjugales.
- **Des stratégies d'adaptation** : Certaines femmes réinventent leur sexualité pour un mieux-être.
- **Une prise en charge médicale insuffisante** : Les soins doivent être améliorés et exempts de maltraitance.
- **Actions d'ENDOmIND** : Création de ressources pour informer, accompagner et sensibiliser au consentement et aux violences conjugales. L'association met également en avant plusieurs préconisations :

1

Une meilleure intégration des dyspareunies dans les politiques de santé sexuelle.

2

La reconnaissance de l'endométriose comme un facteur de risque de violences conjugales.

3

Une prise en charge médicale plus adaptée des douleurs sexuelles.

4

Un renforcement du diagnostic précoce et de l'éducation à la sexualité dès l'adolescence.

Le projet Endo&Sexo

1. Alerter et sensibiliser les soignants
2. Alerter et sensibiliser le grand public
Renforcer la compréhension institutionnelle et contribuer à
3. une meilleure visibilité de l'impact de l'endométriose auprès des institutions
4. Créer des ressources et outils pédagogiques
5. Orienter vers les associations et structures partenaires
6. Porter un plaidoyer politique et sanitaire

Action qui débutera au dernier trimestre 2025 pour se déployer jusqu'en fin d'année 2026

Avec le soutien de :





Merci



Véronique Pereira - coordinatrice des projets santé
www.endomind.org
etude@endomind.org

