

COMMENT L'ENDOMETRIOSE IMPACTE LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE DES FEMMES ?



**Une enquête réalisée en partenariat par My S Life et
EndoFrance**

Novembre 2021

Echantillon

L'enquête a été menée auprès d'un échantillon de 384 personnes.

Méthodologie

Les personnes questionnées sont âgées de 18 à plus de 55 ans et sont atteintes d'endométriose.

Mode de recueil

Les questionnaires ont été distribués via l'adresse mail d'EndoFrance du 21/09/21 au 13/10/21.

Mentions Légales

Si vous souhaitez utiliser tout ou partie des résultats de cette étude, merci de vous conformer à la loi du 25 avril 2016 qui impose de citer le nom de l'institut de sondage, le nom et la qualité du commanditaire, le nombre des personnes interrogées ainsi que les dates auxquelles il a été procédé aux interrogations.

Pour citer cette étude, vous devez utiliser à minima la formulation suivante : « Étude My S Life – EndoFrance réalisée par questionnaire en ligne du 21 septembre au 13 octobre 2021 auprès d'un échantillon de 384 personnes atteintes d'endométriose âgées de 18 ans et plus. »



Je suis Yasmine Candau, Présidente de l'association [EndoFrance](https://www.endofrance.org).

Les principales missions d'EndoFrance se retrouvent dans son slogan Soutenir – Informer – Agir . C'est soutenir les personnes atteintes d'endométriose et leur entourage, informer le grand public sur la maladie et Agir conjointement avec les pouvoirs publics et les professionnels de santé pour faciliter le parcours de soins des personnes atteintes et réduire le délai diagnostique. EndoFrance soutient également la recherche sur l'endométriose et a versé plus de 200 000 € depuis 2016 à des projets de [recherche spécifiques endométriose](#).

On diagnostique une endométriose chez une personne sur dix avec utérus. Il y en a probablement plus que cela, en attente de diagnostic, en errance médicale. Il se passe en moyenne 7 ans entre les premiers symptômes et la prise en charge. Parmi les symptômes de l'endométriose et de l'adénomyose, sa « cousine », on retrouve la dyspareunie, la douleur pendant les rapports sexuels avec pénétration. Ces maladies et leurs conséquences ne doivent pas être considérées « taboues ». C'est pourquoi nous associer à My S Life afin de mener cette enquête était une évidence ! Des couples se brisent, mais d'autres se solidifient face à l'épreuve. L'endométriose, l'adénomyose, obligent à réinventer la sexualité pour vivre au mieux son intimité malgré la maladie.



Je suis Juliette Mauro, la fondatrice de [My S Life](https://www.myslife.co).

[My S Life](https://www.myslife.co) est une plateforme d'accompagnement de la santé sexuelle des femmes pour permettre aux femmes de :

- Vivre pleinement chaque étape de sa vie de femme,
- Explorer, comprendre et améliorer sa sexualité,
- Faire face aux aléas de la féminité.

Une femme sur trois souffre d'une maladie chronique gynécologique telle que l'endométriose. Il nous semble indispensable à My S Life d'adresser l'impact de ces maladies sur la vie affective et sexuelle. Parce qu'au-delà de la lutte contre l'endométriose et de ces principaux symptômes, dysménorrhées (règles douloureuses) et dyspareunie (douleurs aux rapports), il faut aussi pouvoir vivre avec la maladie et vivre pleinement y compris dans son intimité.

Cette étude vise à mieux mesurer l'impact de la maladie sur la vie affective et sexuelle des femmes qui en souffrent. Nous avons aussi souhaité que cette étude soit une opportunité pour les femmes de partager leurs conseils et leur expérience avec d'autres femmes souffrant d'endométriose.

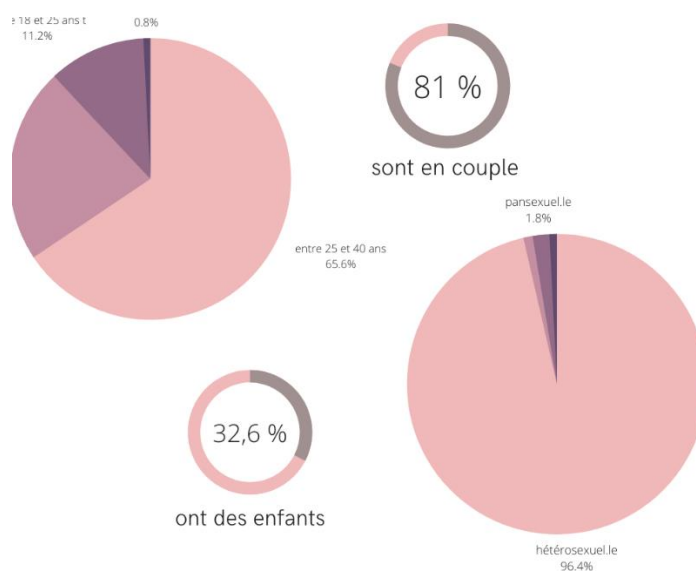
Pour en savoir plus sur nous et notre travail, n'hésitez pas à visiter notre plateforme en ligne sur www.myslife.co



Qui sont les personnes qui ont répondu à notre enquête ?

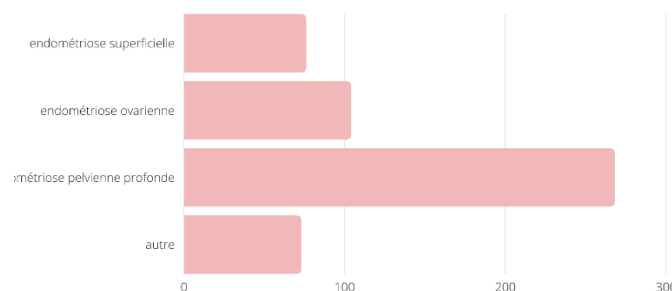
Cette étude a été réalisée sur des personnes atteintes d'endométriose âgées de 18 à plus de 55 ans. 99 % d'entre elles se définissent comme des femmes.

La majorité sont des femmes en couple et hétérosexuelles. 32,6% d'entre elles ont des enfants.



Quelles sont les formes¹ d'endométriose dont souffrent les personnes interrogées ?

Les chiffres révèlent que l'endométriose pelvienne profonde est majoritairement répandue et touche près de 70% des sujets. Dans les autres formes on recense principalement des cas d'adénomyose et d'atteinte digestive.



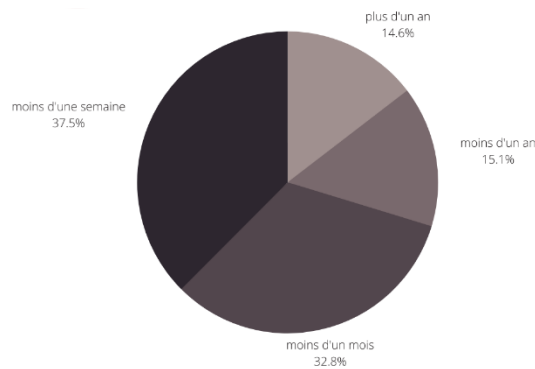
¹ Pour en savoir plus sur les différentes formes d'endométriose voir notre annexe en fin de document.



L'impact de l'endométriose sur la sexualité

- Quand avez-vous eu votre dernier rapport sexuel ?

Une majorité de rapports sexuels date de moins d'un mois.

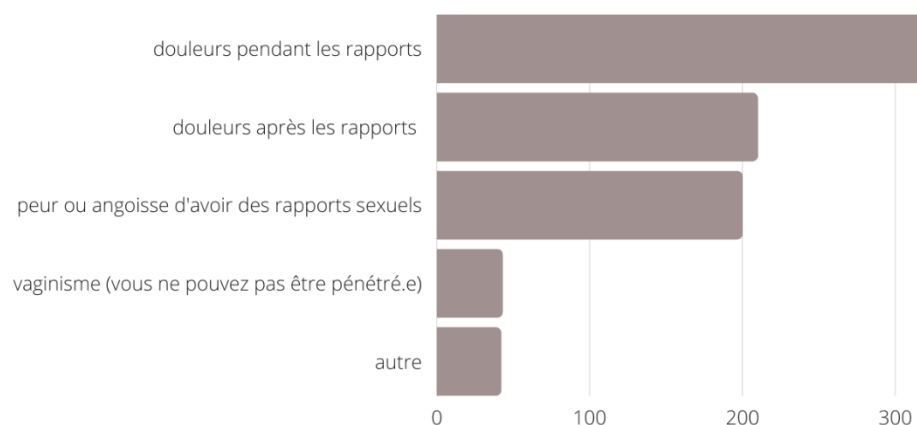


- Est ce que vous rencontrez une ou plusieurs des difficultés suivantes dans votre sexualité ?

La dyspareunie (douleur au rapport) est un des principaux symptômes de l'endométriose. 87% des personnes interrogées disent souffrir de douleurs pendant et après les rapports.

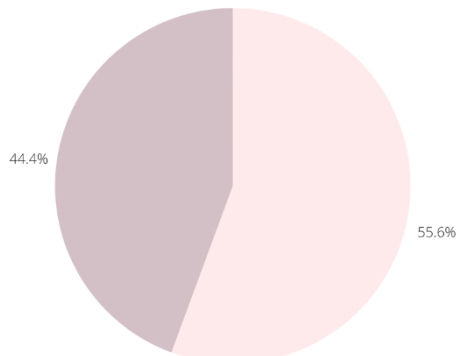
Mais la douleur au rapport n'est pas le seul facteur impactant la sexualité. En effet, l'endométriose peut aussi induire d'autres troubles tels que la peur/l'angoisse du rapport et le vaginisme (contraction involontaire des muscles du vagin qui empêche de ce fait la pénétration).

Enfin, 11 % des personnes interrogées signalent d'autres troubles tels qu'une importante perte de sang, une baisse voire une absence de libido, une absence de plaisir, des mycoses à répétition après rapport ou encore des sécheresses vaginales pouvant aller jusqu'à la fissure.



- Focus sur l'angoisse du rapport sexuel

- *Angoisse et douleur au rapport*



55% de personnes souffrant de dyspareunie admettent avoir une peur/angoisse du rapport sexuel, soit un peu plus d'une personne sur 2.

- *Angoisse et fréquence des rapports sexuels avec pénétration*

84% des personnes interrogées n'ayant pas fait l'amour depuis plus d'un an estiment avoir une peur/angoisse du rapport sexuel avec pénétration.

« J'ai peur d'avoir mal pendant les rapports donc je n'en ai pas »

« Je pense que mon absence de vie affective et sexuelle est très liée à cette maladie »

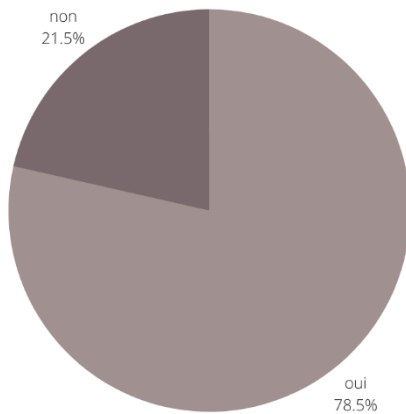
67% des célibataires affirment avoir une peur/angoisse du rapport sexuel. Beaucoup des interrogé.e.s considèrent l'endométriose comme un frein à la rencontre, une difficulté en tant que personne seule à pouvoir s'ouvrir à l'autre, à avoir des rapports sexuels ou tout simplement construire une relation sereinement.



L'impact de l'endométriose sur l'image de soi.



– Est-ce que l'endométriose a un impact sur l'image que vous avez de vous ?



« Je ressens un manque d'estime de moi et je regrette de ne pas vivre ma sexualité »

« Je manque de confiance en moi, j'ai peur de ne pas être à la hauteur dans mon couple »

Les personnes interrogées mettent en avant **des difficultés...**

parfois la difficulté à avoir un enfant
concernant l'apparence

des insécurités quant à la féminité

l'estime de soi

un sentiment de faiblesse

Culpabilité vis-à-vis du couple

Sentiment d'être incapable ou différente

par rapport à la fatigue omniprésente

Mais aussi une force et des opportunités.

l'occasion d'apprendre à s'accepter

l'endométriose comme une partie de soi

le sentiment d'être plus fort.e

une bonne raison de savoir s'écouter



– Est-ce que l'endométriose a un impact sur l'image que vous avez de votre corps ? Si oui, comment ?

80 % des personnes interrogées considèrent que l'endométriose a un impact sur l'image qu'elles ont de leur corps.

*Je suis partagée entre prendre soin de mon corps
et lui en vouloir."*

***"J'ai du mal à accepter les cicatrices de
mes opérations"***

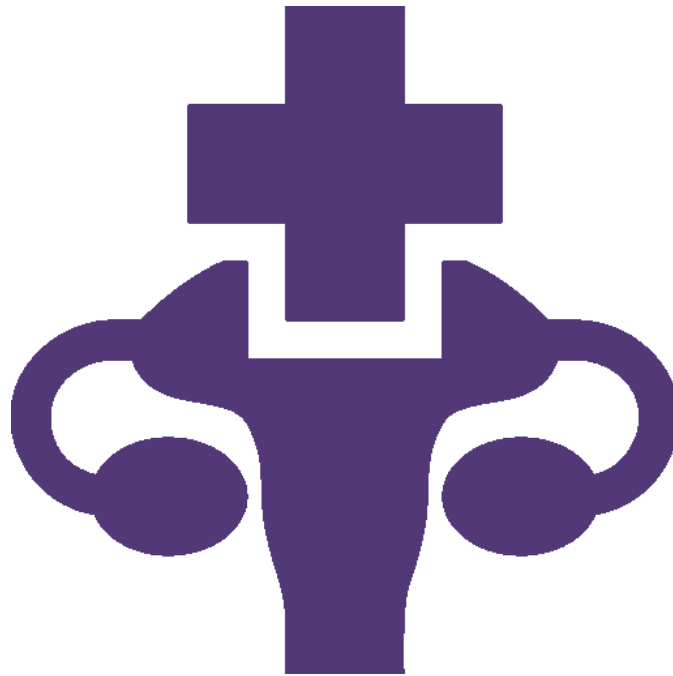
***"Je ressens un certain mal-être et ai une image négative de
moi-même à cause de mon ventre constamment gonflé"***

***"Je me sens mal à l'aise avec mon corps depuis ma prise de
poids due aux années de traitement"***

***"J'ai tendance à dévaloriser mon physique,
je n'ai pas confiance en moi"***

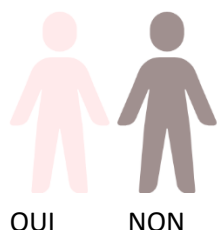
"Je me sens moins attirante"

"Je me sens prisonnière"



La prise en charge médicale de la sexualité des personnes souffrant d'endométriose

 - Est-ce que la question de la sexualité a été abordée par votre équipe soignante en lien avec votre endométriose ?



Bien que la douleur au rapport soit un des symptômes les plus courants de l'endométriose, **une personne interrogée sur deux** n'a pas été questionnée sur sa sexualité par son équipe soignante.

Lorsqu'elle est abordée, la question de la sexualité l'est souvent partiellement à travers les douleurs, les éventuels problèmes de santé ou en lien avec le désir d'enfant et les risques d'infertilité.

« On se concentre sur le désir d'enfant et les douleurs »

« La question était simplement de savoir s'il y avait des douleurs durant les rapports mais pas de trouver de solutions. »

 - Avez-vous de vous-même abordé la question de la sexualité avec votre équipe soignante ?

Seuls 37% des personnes interrogées ont abordé la question de la sexualité avec leur équipe soignante bien que celle-ci ne l'ai pas fait.

32% des personnes interrogées n'ont jamais discuté de leur sexualité avec leur équipe soignante



- Les commentaires montrent néanmoins une forte attente de la part des personnes interrogées pour que leur équipe soignante les accompagne sur les difficultés de leur vie sexuelle en lien avec la maladie :

"Les gynécos semblent penser que c'est une fatalité de souffrir lors de la pénétration."

"On m'a dit que les douleurs étaient un symptôme de la maladie et que c'était comme ça "

"On m'a posé la question des douleurs lors des rapports sexuels avec pénétration dans le cadre de mon diagnostic mais aucune solution ne m'a été proposée (hormis voir un psy, pour mon léger vaginisme). J'ai surtout senti du désarroi chez les soignants, pas qu'ils ne pensent pas à proposer une solution mais parce qu'ils semblent surtout ne pas savoir. Certains ont l'air un peu perdus"

"Cela n'a rien changé, on m'a dit que c'était dans ma tête mais la douleur je ne l'invente pas."

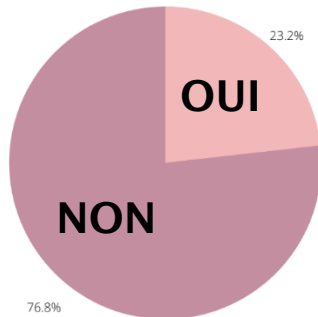
"On m'a répondu que mon couple n'avait pas besoin de ça pour être épanoui..."

"Ma question a été ignorée."

"Je n'ai pas demandé de conseils mais peut-être auraient-ils dû spontanément le faire..." »



- Votre équipe soignante vous a-t-elle apporté des solutions ou des conseils ?



Seulement 23,2% des sujets déclarent que leur équipe soignante leur a délivré des conseils utiles.

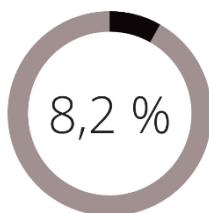


- Parmi les conseils reçus, les personnes interrogées ont souhaité partager les suivants :

- ♥ Le recours à un lubrifiant de bonne qualité
- ♥ La consultation de spécialistes tels que le/la sexologue, le/la sage-femme ou le/la kinésithérapeute/ostéopathe
- ♥ L'intervention chirurgicale
- ♥ La redéfinition de sa sexualité et en particulier la remise en question des rapports pénétratifs
- ♥ Le massage interne
- ♥ Changer les positions douloureuses
- ♥ Prise d'antidouleurs avant/après le rapport
- ♥ Prise de pilule progestative
- ♥ Utilisation d'alternatives naturelles (huiles essentielles...)
- ♥ Changement de traitement

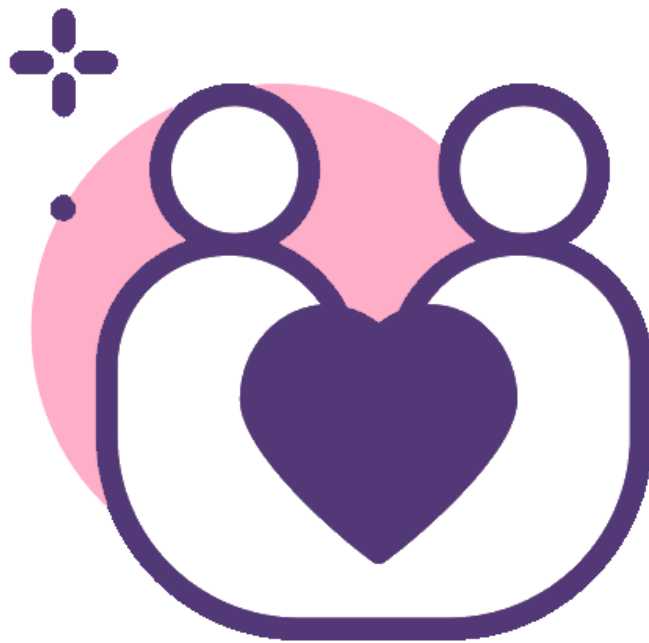


- Avez-vous déjà consulté un.e sexologue?



des personnes interrogées ont consulté un.e sexologue.

Une expérience à demi-teinte : Si certaines personnes retiennent de leur(s) consultation(s) de bons conseils, une oreille attentive et compréhensive, une forme de déculpabilisation et de nouvelles approches de leur sexualité, beaucoup d'autres affirment n'en avoir tout simplement rien tiré.



L'impact de l'endométriose sur la vie affective

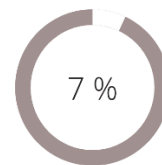


- **Considérez-vous que l'endométriose a un impact sur votre vie affective ?**



des personnes interrogées considèrent que l'endométriose a un impact sur leur vie affective

n'ont pas pu/su en parler avec leur partenaire



- **Est-ce que l'échange avec votre partenaire vous a aidé à améliorer votre sexualité ensemble ?**

64,1% des répondant.e.s pensent que l'échange avec leur partenaire a amélioré leur sexualité ensemble

"L'endométriose peut être une opportunité de découvrir une sexualité autre, essentiellement basée sur l'écoute et sur le plaisir."

"Mon partenaire est très à l'écoute, prend en compte l'ensemble de mes ressentis (physiques ou mentaux) et est très compréhensif vis-à-vis de la maladie, notamment en ce qui concerne les douleurs et la baisse de libido qui ont un impact sur notre vie sexuelle."

"La discussion et la prise en compte dans le couple de mon état de santé a permis de mieux nous comprendre. D'accepter d'exprimer autrement le désir. Mon conjoint a muri dans la compréhension de l'acte sexuel. Ce n'est pas juste de la consommation mais un moment de partage, de respect mutuel. En parler lui a permis d'honorer mon corps avec ses limites et ainsi éviter les frustrations. Le désir peut aussi s'exprimer par de multiples gestes de tendresse."

"C'est seulement la personne avec qui je suis actuellement qui est à l'écoute de mes désirs, de mes angoisses, de mes douleurs. Il ne "se braque" pas quand je n'ai pas envie. Il fait attention à mes ressentis et surtout, il a été patient. J'apprends de nouvelles sensations avec lui sans pénétration."



MOTS DOUX

Nous avons proposé aux personnes interrogées de laisser un message d'encouragements et/ou facilitateur aux autres personnes souffrant d'endométriose.

« NE RESTEZ PAS AVEC QUELQU'UN QUI VOUS FAIT CULPABILISER.
L'ENDOMETRIOSE FAIT PARTIE DE VOUS ET ON DOIT VOUS AIMER POUR CHAQUE
PARTIE DE VOUS »

« ECOUTEZ-VOUS. VOTRE BIEN-ETRE PRIME ! IL Y A BEAUCOUP DE FAÇON DE VIVRE
UNE SEXUALITE APAISEE ET NON DOULOUREUSE. »

« LA COMMUNICATION EST LE MEILLEUR REMEDE CONTRE L'ENDOMETRIOSE »

« UN RAPPORT SEXUEL AVEC PENETRATION NE DOIT PAS ETRE FORCE, IL Y A
D'AUTRES FAÇONS D'AVOIR DU PLAISIR »

« CHERCHEZ TOUJOURS A VOUS FAIRE DU BIEN, L'ACTE SEXUEL DOIT RESTER UN
PLAISIR »

« C'EST DIFFICILE DE SE RETROUVER ET RETROUVER L'ENVIE D'AVOIR UNE VIE
SEXUELLE APRES TANT D'EXAMENS ET CHIRURGIES A CET ENDROIT, MAIS NE
PERDEZ PAS ESPOIR, CELA REVIENDRA AVEC LE TEMPS ! NE VOUS FORCEZ PAS, NE
VOUS STRESSEZ PAS ET LAISSEZ LE TEMPS AU TEMPS DE SOIGNER VOS
BLESSURES PHYSIQUES ET PSYCHOLOGIQUES. »

« BATTEZ-VOUS, CROYEZ EN VOUS, VOUS ETES MERVEILLEUSES. »

Annexe

L'endométriose est la présence, en dehors de la cavité utérine, de tissu semblable à la muqueuse utérine qui subit à chacun des cycles menstruels l'influence des modifications hormonales.

3 formes d'endométriose existent selon l'endroit qu'elle touche et il n'y a pas de corrélations entre l'intensité de la douleur ou le type d'endométriose.

L'endométriose superficielle (ou péritonéale) : présence d'implants d'endomètre ectopiques localisés à la surface du péritoine

L'endométriose ovarienne : kyste de l'ovaire caractérisé par son contenu liquidien couleur chocolat

L'endométriose pelvienne profonde (ou sous-péritonéale) : lésions qui s'infiltrent en profondeur à plus de 5 mm sous la surface du péritoine. L'endométriose profonde peut toucher typiquement les ligaments utérosacrés (50 % des cas), le cul-de-sac vaginal postérieur (15 %), l'intestin (20-25 %), représenté majoritairement par la face antérieure du rectum et la jonction recto-sigmoïdienne, la vessie (10 %), les uretères (3 %) et au-delà de la cavité pelvienne, le sigmoïde, le côlon droit, l'appendice et l'iléon terminal pour les localisations les plus fréquentes.

Pour en savoir plus : www.endofrance.org