


10^e JOURNÉES



26 & 27
SEPTEMBRE
2025

HÔPITAL PARIS SAINT-JOSEPH

DE FORMATION DU CENTRE DE L'ENDOMÉTRIOSE

DE L'HÔPITAL PARIS SAINT-JOSEPH ET DE RESENDO, RÉSEAU VILLE HÔPITAL ENDOMÉTRIOSE

Étude : Sexualité, Couple et Endométriose



Étude réalisée par l'association ENDOmind

2024 – 2025



Genèse de l'étude



- Les **dyspareunies** sont une réalité préoccupante
- Une **approche binaire** de la santé sexuelle qui ignore les douleurs sexuelles pourtant fréquentes
- Un sujet encore trop **tabou et négligé**
- Un **manque de sensibilisation**
- Une **prise en charge insuffisante**
- Un besoin de **données** quant à l'impact sur **l'intimité et le couple**

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

Méthodologie et profil

Méthodologie et cadre de l'étude :

- Diffusion d'un **questionnaire** : Instagram, Facebook et partenaires - **1152 participantes**.
- Réalisation de **14 entretiens** semi-directifs.
- **Profil** : 30 ans d'âge moyen / 82,6% en couple.

Limites de l'étude :

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

Impact de l'endométriose sur la sexualité des patientes

- **Douleurs fréquentes et persistantes** : les rapports sexuels sont souvent douloureux, aussi bien pendant qu'après l'acte.
 - Près de **98 %** des répondantes ont déjà ressenti des douleurs **pendant** un rapport. Uniquement à la pénétration dans 60% des cas.
 - Près de **95 %** des répondantes ont déjà éprouvé des douleurs **après** les rapports sexuels. Avec une variabilité dans la durée.
- **Altération du désir et du plaisir** : la douleur, la fatigue, les traitements et les autres symptômes réduisent la libido.
- **Conséquences sur la vie intime** : 86,5 % des répondantes considèrent avoir une vie sexuelle réduite en raison de la maladie

Conséquences sur la qualité de vie des patientes

- **Appréhension de l'intimité** : anticipation de la douleur créant une peur des rapports sexuels et des blocages.
- **Planification de la sexualité** : charge mentale et 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.

Témoignages

- *« 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 (...) »*

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 ».
- **Expression difficile des ressentis** : la communication sur la sexualité au sein du couple est dégradée.
- **Conséquences possibles** : difficultés conjugales, séparations, voire violences.

Les violences psychologiques

- **Attitudes négatives** : **50%** répondantes rapportent en avoir subi de la part de leur partenaire (culpabilisation, insistance, rejet, etc).
- **Propos négatifs** : **41%** évoquent notamment des reproches, des propos blessants et du chantage.
- **Violences psychologiques** : souvent **minimisées ou non reconnues** par les victimes, surtout en raison de la **culpabilité liée à la maladie**.
- **Conséquences** : la sphère sexuelle peut devenir un **espace de domination et de manipulation émotionnelle**, avec un impact sur la confiance en soi et la sécurité des personnes concernées.

Les violences sexuelles

- **Pression psychologique** : elle peut mener à des **violences sexuelles**.
- **Absence de contrainte physique** : ne signifie pas absence de violence.
- **Violences sexuelles** : Plus de **la moitié** des répondantes **s'est déjà forcée** à avoir un rapport sexuel et / ou a déjà **menti pour en éviter**.
- **Viol conjugal** : **17%** déclarent avoir **été forcées** à un rapport sexuel par leur partenaire.
- Les **violences sexuelles** dans le couple : **taboues et mal identifiées** par les victimes, qui ont du mal à reconnaître qu'elles ont été contraintes.

Témoignages

- *« 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 »*
- *« 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 ».*

L'adaptation et la déconstruction de la sexualité

- **Le diagnostic** : aide à une **meilleure compréhension des douleurs** et peut conduire à redéfinition de la vie amoureuse
- **Un soutien présent** : 70% des répondantes se **sentent soutenues** par leur partenaire – chiffre à **nuancer**.
- **Une culpabilité persistante** : beaucoup se sentent encore **coupables** de ne pas pouvoir offrir au partenaire une sexualité perçue comme “normale”.
- **Une sexualité repensée** : certains couples ont **repensé leur intimité** en privilégiant des moments de connexion et des pratiques non pénétratives.
- **Un espoir de soulagement** : toutes aspirent à une sexualité sans aucune crainte de douleur.

Les difficultés de prise en charge

- **Une recherche active de solutions** : 80% des répondantes ont dit avoir exposé leur situation à un professionnel de santé.
- **Une faible efficacité** : seuls 17% rapportent avoir trouvé une aide efficace.
- **Les professionnels consultés** : environ 90% ont consulté un **gynécologue**.
- **Le manque de formation** : les gynécologues sont les premiers consultés mais il y a un manque de formation sur les prises en charge possibles.
- **La kinésithérapie pelvienne** : ressort comme la solution la plus citée.
- **Des violences médicales** : banalisation de la douleur, absence de consentement, discours culpabilisants, qui impactent au-delà du soin.

Conclusion et préconisations

- **Un impact majeur sur la sexualité** : Les dyspareunies causent des souffrances d'ordre physique et psychologique.
- **Des conséquences sur le couple** : des difficultés relationnelles pouvant aller jusqu'aux violences conjugales.
- **Des stratégies d'adaptation à développer** : des couples réussissent à réinventer leur sexualité pour un mieux-être dans l'intimité.
- **Une prise en charge médicale à renforcer** : les soins doivent être améliorés et exempts de maltraitance.
- **Les actions d'ENDOmIND** : formulation de préconisations et création de ressources à destination des patientes.

Merci de votre écoute

Projet financé par :



**FONDATION
DES FEMMES**



Direction générale
de la cohésion sociale

Marie Faure, Responsable Pôle Etude et Plaidoyer
plaidoyer@endomind.org
www.endomind

