



# Endométriose

## Le vécu de la femme et du couple

Un échantillon exceptionnel

**1 557**

femmes atteintes d'endométriose

endoVie

Grande enquête sur le vécu de l'endométriose

2020

Ce livret présente les résultats de l'enquête, révélateurs du vécu et des difficultés rencontrées dans le couple et la vie de tous les jours à cause de la maladie.

En janvier 2020, en partenariat avec l'association **EndoFrance**, un **groupe d'experts médecins gynécologues** et **Ipsos**, Gedeon Richter a mené une enquête en ligne afin de mieux connaître le vécu et le parcours des femmes atteintes d'endométriose, depuis les premiers symptômes jusqu'à la prise en charge médicale.



GEDÉON RICHTER



# endoVie

UNE ENQUÊTE INÉDITE

1 557

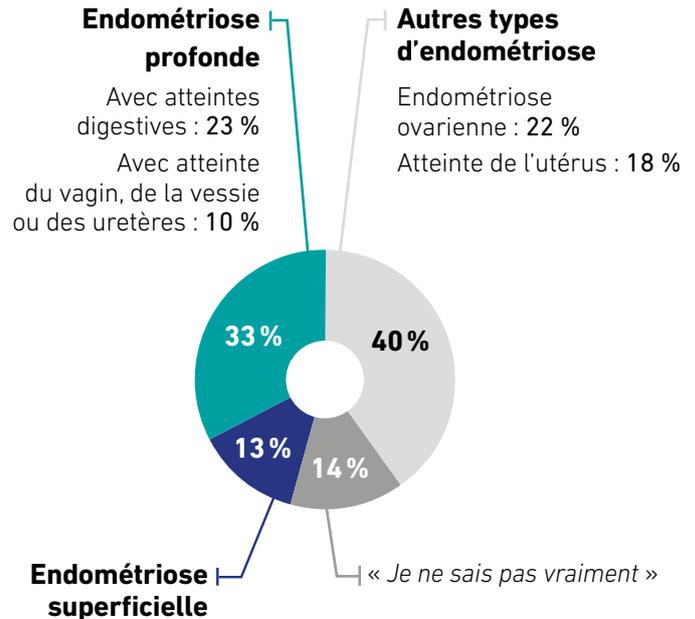
femmes atteintes d'endométriose



DES CONJOINTS ET UN ÉCHANTILLON DE LA POPULATION GÉNÉRALE ONT AUSSI ÉTÉ INTERROGÉS

→ **100** conjoints de femmes atteintes d'endométriose  
Pour compléter la vision de la maladie et de ses conséquences au sein du couple.

→ **1 004** Français âgés de 18 ans et plus  
Pour évaluer le niveau de connaissance de l'endométriose dans la population générale.



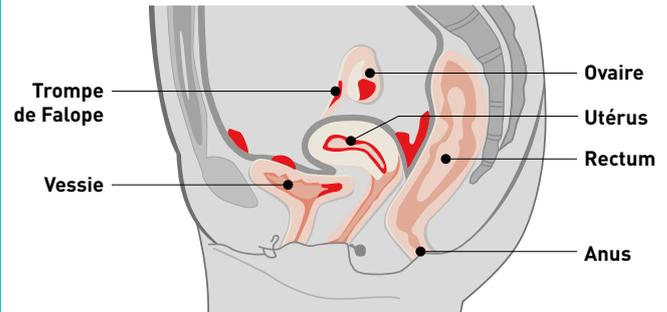


**En France, l'endométriose assombrit la vie d'environ 1,5 à 2,5 millions de femmes en âge de procréer.**

**Maladie inflammatoire chronique** définie par la présence de tissu endométrial en dehors de la cavité utérine, l'endométriose est à l'origine d'une multitude de symptômes selon la localisation, dont douleurs pelviennes et infertilité, avec un **retentissement majeur sur la qualité de vie** des femmes en âge de procréer.

L'endométriose reste une pathologie sous-diagnostiquée avec un retard de prise en charge. Cette situation conduit à une errance constatée des femmes atteintes qui peut durer plusieurs années avant la détermination d'un diagnostic, la prise en charge des symptômes douloureux ou le recours à l'assistance médicale à la procréation en cas d'infertilité avérée.

**Les symptômes multiples (cf. page intérieure) sont très variables d'une femme à l'autre et sont en rapport avec la localisation des lésions.**



**Localisations les plus fréquentes des lésions d'endométriose (en rouge)**



## Près de 2 femmes sur 3 déclarent que l'endométriose impacte leur vie quotidienne

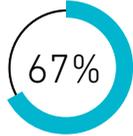


Cet impact est encore plus marqué en cas d'endométriose profonde et d'atteintes digestives.

Dans leur vie sexuelle



Sur le plan psychologique



Sur le plan physique



Dans leur vie de couple ou leurs relations amoureuses



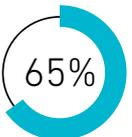
Dans leurs activités de loisirs



### Yasmine Candau

*L'endométriose, handicap invisible, est une maladie de couple, qui se vit et se traverse à deux. Elle implique une redistribution des rôles de chacun au sein du couple (courses, tâches ménagères, gestion des enfants...).*

## Impact sur le plan professionnel



Impact négatif sur le **bien-être au travail**



Impact sur les capacités physiques et intellectuelles pour travailler

## L'endométriose



## Conséquences



## perturbe la vie et les projets du couple

### Activités auxquelles les conjoints ont dû renoncer très souvent, souvent ou parfois\* :

Aller au restaurant **28%** • Profiter de moments en famille ou avec des amis **29%** • Fonder une famille (**25%**) • Sortir pour voir des amis **32%** • Aller au cinéma **31%** • partir en vacances **25%** • Des projets d'avenir (se marier, acheter une maison...) **18%**.

\* Cet impact est cependant plus occasionnel que systématique

### La sexualité du couple est le domaine le plus perturbé par la maladie

Près de **7** femmes sur **10** ressentent **une diminution du désir et de la libido.**



Près de **6** femmes sur **10** s'abstiennent de rapports sexuels pendant plusieurs semaines ou plusieurs mois.

Ces conséquences de la maladie sur la sexualité sont encore plus fréquentes chez les femmes qui souffrent d'endométriose profonde avec atteintes digestives.

## possibles sur les projets d'enfants

### Plus de **50%** des femmes atteintes d'endométriose ont des difficultés à être enceintes

**33%** Environ un tiers des femmes souffrant d'endométriose ont recours à la procréation médicalement assistée pour concevoir un enfant.

**52%** des femmes ayant eu recours à l'AMP\* ont réussi à être enceinte

\* Assistance médicale à la procréation

**Yasmine Candau –  
Présidente d'EndoFrance**

*Nous organisons des rencontres « spécial couples ». Elles sont très appréciées car nous offrons un espace de parole à chacun. Les femmes expriment ce dont elles ont besoin, les hommes ce qui leur pose problème. Nous les encourageons à dialoguer, notamment en ce qui concerne la sexualité. Nous les orientons vers les professionnels – sexologue ou thérapeute de couple – qui peuvent les aider. Et le partage d'expériences se révèle bien souvent une aide précieuse.*

### Réponses des conjoints en parallèle :

- **1/4** d'entre eux confirment avoir souvent renoncé à avoir une relation sexuelle avec leur partenaire
- **74%** d'entre eux citent au moins un sentiment négatif (inquiétude, peur, frustration, gêne et dégoût) vis-à-vis de leur conjointe.

# endoVie

Grande enquête sur le vécu de l'endométriose  
Janvier 2020

**Engagé dans la santé de la femme, le laboratoire Gedeon Richter a décidé de s'impliquer dans l'amélioration de la connaissance et de la prise en charge de l'endométriose.**

**Résultats commentés par des experts ayant participé à l'élaboration et la validation du questionnaire d'enquête, et par la présidente de l'association EndoFrance.**

- Yasmine Candau, présidente de l'association EndoFrance
- Dr Jean-Philippe Estrade, chirurgien gynécologue et obstétricien à la clinique Bouchard-Elsan, (Marseille)
- Dr Géraldine Giraudet, gynécologue obstétricien à l'hôpital Jeanne de Flandre (CHU de Lille)
- Pr Horace Roman, chirurgien gynécologue obstétricien au centre d'endométriose à la clinique Tivoli-Ducos (Bordeaux)
- Pr Pietro Santulli, gynécologue obstétricien, responsable du service de médecine de la reproduction de l'hôpital Cochin-APHP (Paris)

## La collection

