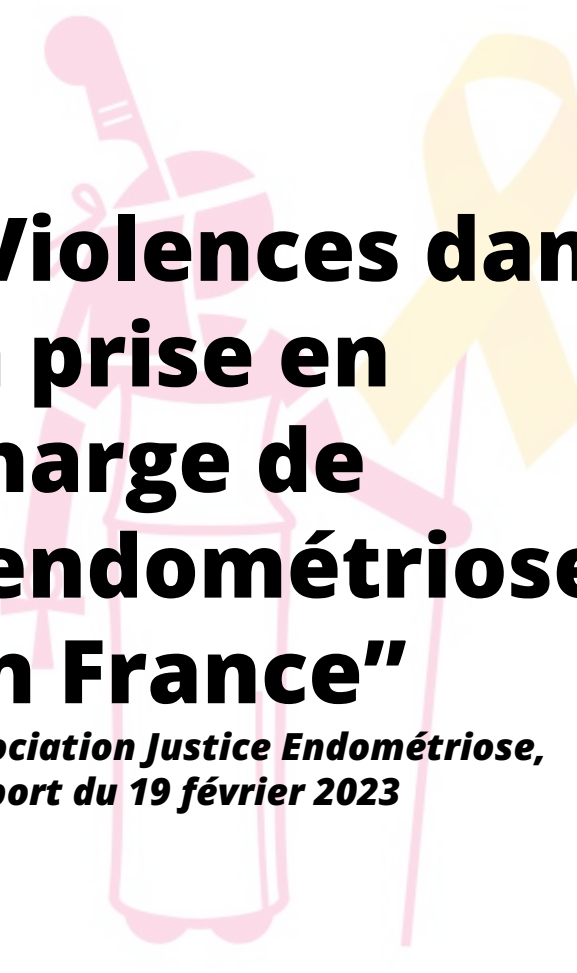




“Violences dans la prise en charge de l'endométriose en France”

***Association Justice Endométriose,
rapport du 19 février 2023***



**SONDAGE SUR LES VIOLENCES DANS
LA PRISE EN CHARGE DE
L'ENDOMETRIOSE**

par l'association Justice Endométriose

Cadre de l'enquête

Notre enquête “ **Violences dans la prise en charge de l'endométriose** ” a été menée par nos soins, à titre bénévole et gratuit, afin d'apporter des éléments de réflexion sur ce phénomène largement méconnu et sous-estimé.

Enquête réalisée en France du 02 novembre au 06 décembre 2022 auprès de 369 personnes atteintes d'endométriose (ou en cours de diagnostic) âgées de 15 à 68 ans (âge moyen : 29,3 ans).

Via un questionnaire en ligne auto-administré anonyme (Google Forms) qui était disponible sur notre site internet (www.justice-endometrioise.org) et nos différents réseaux sociaux ([Instagram](#), [Facebook](#), [Linkedin](#)). Nos partenaires ont largement contribué à sa diffusion.

Les résultats ont été publiés le 06 janvier 2023.

Dans l'objectif de pouvoir fournir une comparaison, l'association a décidé de reproduire* l'enquête menée en 2022 par Alice Pfältzer ([@je.suis.une.sorciere](#)) et publiée dans son ouvrage “ Une consultation gynécologique sans accroc ” aux éditions Mango Society. Cette enquête récolta 3642 réponses de personnes ayant ou ayant eu un suivi gynécologique.

*(*avec l'accord de l'autrice, les mêmes questions ont été posées)*

Synthèse des résultats

Pour rappel, l'endométriose est une pathologie gynécologique chronique pour laquelle il n'existe à ce jour aucun traitement curatif.

Les personnes atteintes d'endométriose (principalement des femmes cisgenre) doivent ainsi se soumettre à un suivi médical régulier.

En 2022, selon le Ministère de la santé et de la prévention, **l'endométriose touche 1,5 à 2,5 millions de femmes en France.**



94,5%

des femmes atteintes d'endométriose déclarent avoir subi au moins un type de violences au cours de leurs prises en charge**

contre **77,8%** en population générale*

il s'agit de violence verbale et psychologique, de refus de soins, de manque d'information et de consentement. Mais dans 30% des cas, s'ajoute de la violence physique.

Association Justice Endométriose

*Enquête Alice Pfältzer (@je.suis.une.sorciere) 2022

**Enquête Barbara Mvogoh (@justiceendo) 2022

seulement 5,5% des femmes atteintes d'endométriose déclarent n'avoir subi aucune forme de violence au cours de leurs parcours gynécologique**

47,7%

ont répondu OUI à la question
"Un.e gynécologue vous a déjà demandé
de vous mettre entièrement nu.e sans
s'assurer de votre consentement ?"***

(42,7% en population générale)*

Association Justice Endométriose

*Enquête Alice Pfältzer (@je.suis.une.sorciere) 2022

**Enquête Barbara Mvogoh (@justiceendo) 2022

48,8%

ont répondu OUI à la question
"Un.e gynécologue a déjà émis un
jugement sur votre désir ou votre non-
désir d'enfant ?"***

(25,5% en population générale)*

Association Justice Endométriose

*Enquête Alice Pfältzer (@je.suis.une.sorciere) 2022

**Enquête Barbara Mvogoh (@justiceendo) 2022

77,1%

**ont répondu OUI à la question
"Un.e gynécologue vous a déjà fait un
examen physique ou prescrit des
médicaments ou une contraception sans
en expliquer l'utilité ou ce que cela
implique ?"*****

(60,3% en population générale)*

Association Justice Endométriose

*Enquête Alice Pfältzer (@je.suis.une.sorciere) 2022

**Enquête Barbara Mvogoh (@justiceendo) 2022

35,8%

**ont répondu OUI à la question
"Un.e gynécologue a déjà émis un
jugement, un avis ou un commentaire sur
votre vie sexuelle ou sur votre
orientation sexuelle ou romantique ?"*****

(27% en population générale)*

Association Justice Endométriose

*Enquête Alice Pfältzer (@je.suis.une.sorciere) 2022

**Enquête Barbara Mvogoh (@justiceendo) 2022

30,6%

**ont répondu OUI à la question
"Un.e gynécologue a déjà émis
un jugement sur votre tenue ou votre
poids ?"*****

(25,9% en population générale)*

Association Justice Endométriose

*Enquête Alice Pfältzer (@je.suis.une.sorciere) 2022

**Enquête Barbara Mvogoh (@justiceendo) 2022

41,9%

**ont répondu OUI à la question
"Un.e gynécologue vous a déjà refusé un
acte médical sans que ce soit
médicalement justifié ?"*****

Ex : refus de vous prescrire un examen pour le diagnostic ou le suivi de votre endométriose, refus de vous prescrire des traitements pour soulager votre douleur...

(17,2% en population générale)*

Association Justice Endométriose

*Enquête Alice Pfältzer (@je.suis.une.sorciere) 2022

**Enquête Barbara Mvogoh (@justiceendo) 2022

49,3%

ont répondu OUI à la question
"Un.e gynécologue a pratiqué un acte
médical sur vous sans recueillir votre
consentement (sans qu'il n'y ait d'urgence
vitale) ?"***

NB : cela peut aller d'un toucher vaginal ou rectal à des opérations chirurgicales

(40,3% en population générale)*

Association Justice Endométriose

*Enquête Alice Pfältzer (@je.suis.une.sorciere) 2022

**Enquête Barbara Mvogoh (@justiceendo) 2022

62%

ont répondu OUI à la question
"Un.e gynécologue vous a déjà lancé une
injure sexiste ?"***

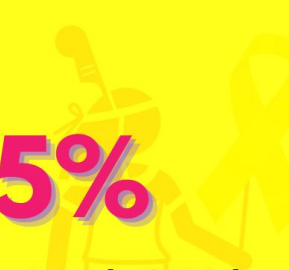
Ex : "c'est normal d'avoir mal quand on a ses règles, c'est dans votre tête" "vous êtes
douillette"...

(11,3% en population générale)*

Association Justice Endométriose

*Enquête Alice Pfältzer (@je.suis.une.sorciere) 2022

**Enquête Barbara Mvogoh (@justiceendo) 2022



29,5%

ont répondu OUI à la question
**"Un.e gynécologue vous a déjà agressé
sexuellement (harcèlement, toucher non
consenti, par contrainte, pénétration sans
consentement) ?"****

Ex : introduction forcée d'un spéculum sans vous prévenir / touchers brutaux et
douloureux / douleurs lors d'un examen, vous avez demandé au médecin d'arrêter
mais il ne l'a pas fait / gestes à connotation sexuelle...

(10,7% en population générale)*

Association Justice Endométriose

*Enquête Alice Pfältzer (@je.suis.une.sorciere) 2022

**Enquête Barbara Mvogoh (@justiceendo) 2022



au global, 5,08% des personnes
ont répondu "je ne sais pas"
à au moins d'une des questions,
montrant ainsi que reconnaître
avoir été victime de violence lors
de son parcours médical, n'est
pas systématiquement une
évidence

Association Justice Endométriose

*Enquête Alice Pfältzer (@je.suis.une.sorciere) 2022

**Enquête Barbara Mvogoh (@justiceendo) 2022

Témoignages anonymes reçus par le biais de l'enquête

A la fin du questionnaire, nous avons offert la possibilité aux personnes de se confier anonymement sur leur vécu (*l'identité et les emails n'ont pas été recueillis*).

25,7% des répondant.es ont participé à cette section et 95 témoignages nous sont ainsi parvenus, preuve selon nous, que la parole a grand besoin d'être libérée et entendue.

En voici des extraits :

"J'ai vécu bien d'autres types de violences, notamment lors de touchers rectaux que ce soit par des gynécos ou des gastro-entérologues"
(30 ans)

"Echographie endovaginale très douloureuse et brutale réalisé par un gynécologue (un homme) remplaçant de ma gynécologue habituelle" (48 ans)

"Le dernier en date : toucher vaginal après un frottis alors que j'avais un endométriose de près de 10 cm et une IRM prévue la semaine suivante. Toucher inutile, non expliqué, non consenti et douloureux."
(33 ans)

"Beaucoup de fois où l'on me dit que je suis trop grosse, trop grosse pour une certaine pilule. De nombreuses fois des examens vaginaux sans demander le consentement. Un gynécologue m'a fait une palpation au niveau des seins sans rien me dire, ou me donner de raisons. Je n'en sais toujours pas la raison. Ce même gynécologue m'a fait un examen vaginal, qui a duré pendant au moins 3 minutes, il me demandait si j'avais mal, je lui disais oui mais il continuait quand même, me disputant car je contractais alors que je ne pouvais pas m'en empêcher j'avais trop mal, je ne contrôlais pas." (26 ans)

Témoignages anonymes reçus par le biais de l'enquête

"Impression de ne pas être écoutée et entendue, que mes douleurs sont "psychologiques", malgré mes visites fréquentes chez le médecin pour des douleurs de règles importantes, aucun examen. Rdv de 15 minutes top chrono chez une gynéco, elle m'a expliqué des tas de trucs mais je n'ai rien compris car elle me faisait un examen en même temps et que j'avais super mal (mais elle a continué). J'ai dû choisir un autre moyen de contraception à la fin, j'avais 2 secondes pour choisir. Elle a vu des choses bizarres à l'échographie mais pas d'explication. Je repars donc avec mes douleurs et mes questions (mais quand même avec une irm). Je suis sortie en pleurant. Je suis moi même soignante et je me sens assez malmenée par les médecins en ce moment, quel que soit la spécialité" (26 ans)

"Un diagnostic tardif d'endométriose stade 3 du fait que je sois racisée. Diagnostic finalement posé en Guadeloupe après des années de souffrance parisienne." (39 ans)

"Minimisation des douleurs -> erreur de diagnostique -> opération inutile -> traumatisme, réveil seule dans une marre de sang... (oubli des protections) avec un mot inconnu posé dans le rapport opératoire : endométriose sans aucune explication.

Impression d'être un bout de viande sexualisée par le corps médical (remarques sur ma maigreur avec sourire en coin et par la science, absence de considération, de traitement, et présences d'études dégradantes : *"Attractiveness of women with rectovaginal endometriosis: a case-control study"* Vercellini 2013 accessible gratuitement sur PubMed).

Tout ça pour n'avoir aucune solution de traitement parce qu'ils sont plus concentrés sur leurs problèmes d'érection ou d'attirance envers les femmes.. Bon courage dans votre enquête ! Merci." (29 ans)

Témoignages anonymes reçus par le biais de l'enquête

"Merci pour votre travail, il faut mettre fin à la toute puissance des médecins. Je déteste me retrouver complètement nue face à un médecin pour un examen basique, c'est tellement gênant."
(68 ans)

"Durant un IRM, on m'a enfoncé les injections avec une telle violence et sans mon accord qui me marque encore 2-3 ans plus tard."
(21 ans)

"Une remarque sur ma poitrine "elle est super bien faite votre chirurgie, je peux vous dire qu'on dirait une poitrine naturelle, très très bien " dit après m'avoir longuement palpé les seins ..."
(30 ans)

"J'ai vécu des violences à tous les moments de mon parcours. Le déni de ma douleur, dès le départ "les règles ça fait mal", "l'endométriose, tout le monde en parle, tout le monde veut l'avoir, c'est à la mode", les violences sexuelles (échographie endovaginale sans consentement, alors même que moins de 10 minutes plus tôt, elle avait dit qu'elle ne la ferait pas), examen totalement nue, jugement sur mon poids et refus de traiter la douleur sans que j'ai perdu 30kg. Jusqu'au bout, j'ai dû convaincre que non, je ne souhaitais pas avoir d'enfant, et qu'à 37 ans après autant de douleurs, j'étais sûre de vouloir l'hystérectomie. Sans une généraliste bienveillante et active pour moi, j'aurais probablement baissé les bras bien plus tôt." (37 ans)

Nous contacter

**ENDOMÉTRIOSE, ADÉNOMYOSE &
AUTRES TROUBLES GYNÉCOLOGIQUES**

nos objectifs :

**aider et défendre les droits des
malades ayant subi des violences et/ou
manquements dans leur prise en
charge, les informer et les soutenir
dans toutes leurs démarches**

Barbara Mvogoh, présidente

justice.endo@gmail.com

[@justiceendo](#) sur les réseaux sociaux



Association loi 1901 RNA n° W774009847
rue de la Houzelle 77250 Moret Loing et Orvanne