

RÉSTITUTION ÉCRITE

« MALTRAITANCES DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ »

- LES VIOLENCES GYNÉCOLOGIQUES
SUBIES PAR LES FEMMES ATTEINTES
D'ENDOMÉTRIOSE -



I. L'ASSOCIATION ENDOMIND & L'ENDOMÉTRIOSE



ENDOmIND est une association de patientes créée en 2014. Aux côtés d'autres acteurs, elle participe à la sensibilisation à l'endométriose et au lien entre associations, professionnels de santé et patientes. Elle est agréée par le ministère de la Santé et par le ministère de l'Education nationale. Elle a pris part à l'élaboration de la Stratégie nationale de lutte contre l'endométriose.

Ses objectifs sont :

- ✓ **de mieux faire connaître la maladie**
- ✓ **de réduire le délai de diagnostic** (sept à dix ans en moyenne)
- ✓ **d'améliorer la prise en charge globale des malades**
- ✓ **d'encourager le développement de la recherche** en faisant de l'endométriose un véritable enjeu de société et de santé publique.

**Une à deux
femme.s sur dix
est/sont atteinte.s
d'endométriose.**

Il s'agit d'« une **maladie multifactorielle**, qui résulte de l'action combinée de facteurs génétiques et environnementaux, et de facteurs liés aux menstruations ». Elle se caractérise par la présence de tissu semblable à l'endomètre (muqueuse qui tapisse l'intérieur de l'utérus) en dehors de la cavité utérine : pelvis, péritoine, ovaires, vagin, trompes, ligaments utéro-sacrés, rectum, vessie, intestins...

Les symptômes ressentis sont variables selon le type d'atteinte et chaque femme y réagit différemment. **Ainsi, il n'existe pas une mais plusieurs endométrioses. Il est donc difficile d'établir le profil type de la patiente atteinte de cette maladie.** Les symptômes principaux sont les dysménorrhées, les dyspareunies, les dysuries, les dyschésies et autres troubles intestinaux, les douleurs pelviennes chroniques, l'asthénie, les douleurs de dos et d'épaules, ainsi que l'infertilité. **L'impact sur la qualité de vie** (personnelle, sexuelle, professionnelle, sociale), lié aux symptômes ressentis par chaque femme, peut être très important, voire handicapant. A ce jour, il n'existe pas de traitement pour guérir l'endométriose.

II. LA SOLLICITATION DE LA CNS ET LE QUESTIONNAIRE RELATIF AUX VIOLENCES GYNÉCOLOGIQUES

Le 21 mars 2023, ENDOMind a été sollicitée par la Conférence nationale de santé (CNS) sur le sujet des maltraitements dans le système de santé.

Dans ce cadre, **un questionnaire** a été réalisé par l'association afin d'interroger les femmes atteintes d'endométriose sur les violences qu'elles ont pu subir **dans un cadre gynécologique durant leurs soins**. Ce document a été diffusé auprès des adhérentes et sur les réseaux sociaux du **5 au 17 avril 2023**, donnant lieu à **255 réponses**.

Il convient de souligner que les femmes souffrant d'endométriose bénéficient généralement d'un **accompagnement pluridisciplinaire** en raison de la complexité de la maladie. **Les professionnels de santé rencontrés sont donc multiples** et/ou vus fréquemment, tels que : médecins traitants, gynécologues, sages-femmes, médecins de la douleur, kinésithérapeutes, sexologues, psychologues et quand cela est nécessaire : urologues, gastro-entérologues, ergothérapeutes, chirurgiens, etc... Dans un tel contexte de multiplicité et de fréquences des interactions, il est possible de considérer qu'il existe un risque accru pour ces femmes d'être confrontées à des maltraitements individuelles dans le cadre des soins. En outre, elles peuvent également être confrontées à une forme de maltraitance plus systémique, liée aux **délais très longs** pour accéder à ces mêmes soins et donc à **une prise en charge adaptée**.

Par ailleurs, cette maladie étant **liée à l'intime**, les patientes ont un besoin réel **d'avoir confiance en les professionnels** qui les prennent en charge et **d'être entendues dans leurs souffrances**, qui ne sont pas toujours facilement partageables ou comprises par l'entourage.

III. LES RÉSULTATS CHIFFRÉS

à retenir :

97,3%

Sur les 255 femmes atteintes d'endométriose ayant répondu au questionnaire, **248 (soit 97,3%) ont déclaré avoir été victimes de violences gynécologiques dans le cadre de leurs soins**. 33 d'entre elles ont dit connaître une autre personne ayant subi de telles violences (soit **12,9%**) et 162 en connaître plusieurs (soit **63,5%**).

Concernant le nombre de violences subies (sur 247 réponses) :

- 5 fois ou plus : **37,2%**
- 4 fois : **6,5%**
- 3 fois : **21,5%**
- 2 fois : **19,4%**
- 1 fois : **15,4%**.

S'agissant du type de violence :

01

VIOLENCE PHYSIQUE

(pratiquée de façon volontaire ou non par le professionnel de santé, incluant les violences sexuelles) : **53,7%**

02

VIOLENCE PSYCHOLOGIQUE

(par exemple : humiliations, négligences, non-prise en compte de la douleur décrite, etc...) : **91,4%**

03

VIOLENCE VERBALE

(par exemple : paroles maladroites, discriminatoires ou insultantes, propos porteurs de jugements, etc..) : **80%**

à retenir :

Les violences rapportées ont été exercées dans **près de 80% des cas par des gynécologues**, suivi dans une moindre mesure (entre 20 et 10%) par des médecins généralistes, des infirmières ou infirmiers, ainsi que des sages-femmes.

La conséquence globale de ces violences est la **perte de confiance en les professionnels de santé**. Concernant les femmes ayant subi des **violences physiques**, la moitié a indiqué avoir ressenti **des douleurs** et un **manque de légitimité en tant que victime**. La majorité des femmes victimes de violences psychologiques a répondu avoir vécu une **perte de confiance et d'estime de soi**, ainsi qu'une **perte de motivation**. Un quart d'entre elles ont dit avoir souffert d'une **dépression**.

En outre, **72,5%** des femmes ont déclaré avoir déjà **renoncé à un suivi médical** et **60,8%** à un **traitement** après une consultation durant laquelle elles ont subi des violences gynécologiques.

Seules 18 femmes ont dit avoir rapporté ces violences auprès d'instances compétentes et **une seule** a indiqué avoir obtenu un retour favorable.

IV. CONCLUSION

Il ressort de ce questionnaire que la grande majorité des femmes ayant répondu a été victime, à plusieurs reprises, dans un cadre gynécologique, de **violences psychologiques et verbales exercées par un ou plusieurs professionnels de santé**, et que plus de la moitié a subi des **violences physiques**.

Si cette étude ne rapporte la parole que de 255 femmes atteintes d'endométriose, alors qu'il y en aurait plus d'**1,5 millions en France** et qu'il est probable que certaines d'entre elles ne se soient pas senties concernées par cette problématique, **les résultats correspondent aux retours de l'association sur le sujet et n'en demeurent pas moins extrêmement préoccupants**.

En effet, dès lors qu'il y a violence, il y a comme **conséquence une augmentation des douleurs et des répercussions psychologiques importantes pour un grand nombre de patientes**, mais également le **renoncement à un traitement ou à un suivi médical par plus de la moitié des victimes**. Cela a un impact direct sur la **qualité de vie de ces femmes**, que ce soit au plan professionnel, personnel ou social.

Dès lors, il semble essentiel que les pouvoirs publics se saisissent concrètement du sujet, afin que soit clairement précisé **l'ampleur de ces violences et que les victimes puissent être vues et entendues**. Une **sensibilisation** toujours plus grande à **l'écoute** et à la **notion du consentement** auprès des professionnels de santé apparaît également nécessaire, tout comme une **meilleure formation** sur les maladies gynécologiques comme l'endométriose. Ces points ont été fortement réclamés par les femmes ayant répondu au questionnaire, ainsi que davantage de **surveillance des pratiques professionnelles et des procédures claires pour signaler les violences subies**.

PROTECTION ET SUPPRESSION DES DONNÉES

Cette étude a été réalisée grâce à la diffusion d'un questionnaire anonyme, destiné aux personnes atteintes d'endométriose.

La participation était volontaire et aucune donnée directement identifiante n'a été collectée.

Les réponses ont été traitées uniquement aux fins de la réalisation de cette étude et les données ont été supprimées à l'issue de leur traitement.

**SCANNEZ POUR
RETROUVER ENDOMIND
SUR TOUS NOS RESEAUX**

