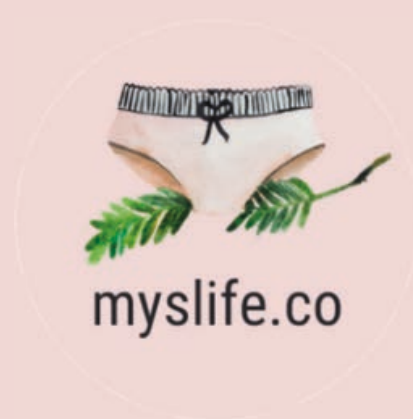


# ENDOMETRIOSE GUIDE POUR UNE SEXUALITE APAISEE et agréable



My S Life



AVOIR UNE VIE  
SEXUELLE  
ÉCLAIRÉE ET  
APAISÉE EST UN  
DROIT

# AU PROGRAMME

01

POSONS LES BASES

02

REVOIR SES HABITUDES

03

ALLER PLUS LOIN



**My S Life** souhaite amener les femmes vers l'autonomie afin qu'elles puissent vivre pleinement chaque étape de leur vie de femme, explorer, comprendre et améliorer leur sexualité tout en faisant face aux aléas de la féminité. Pour cela, nous croisons votre parole à celle de nos experts.

C'est dans cette démarche que nous avons entrepris ce projet, né du constat que nombreuses étaient les femmes de notre communauté à souffrir d'endométriose. Logique quand on sait qu'aujourd'hui une femme sur 10 en est atteinte. Pourtant cette maladie reste peu connue...

Qui mieux qu'EndoFrance, l'association française de lutte contre l'endométriose, pour mener l'enquête à nos côtés ?

384 femmes atteintes d'endométriose ont répondu à un questionnaire élaboré par nos soins. Les résultats ont permis de mettre en lumière l'impact de la maladie sur la vie sexuelle et affective à travers des chiffres significatifs. Si nous avons choisi de poser beaucoup de questions ouvertes c'est parce que récupérer vos témoignages, expériences et conseils est primordial pour nous. Vous êtes selon nous les mieux placées pour en parler.

Cette enquête et les conclusions qui en résultent nous ont donné envie de faire plus pour vous. Grâce à vos témoignages mêlés aux conseils de la sexologue Danielle Choucroun nous avons élaboré ce guide pour une sexualité éclairée et apaisée malgré la maladie.



## *PETIT RAPPEL*

La sexualité n'est pas une mince affaire ! Il faut réussir à coordonner ce qui se passe en bas (réflexes physiques comme la lubrification) et ce qui se passe en haut (pensée, sentiments, fantasmes...).

L'arrivée de sang par excitation va entraîner la lubrification. Mais ce réflexe peut fonctionner indépendamment de la volonté. A l'inverse parfois, malgré l'excitation mentale, il ne se passe rien physiquement.

Le plaisir sexuel mêle donc physique et mental. Quand tout se passe bien, **le système pelvien\*** et le cerveau sont connectés. Un plaisir physique intense lors d'une stimulation sexuelle va déclencher des contractions pelviennes.

Elles entraînent à leur tour la production de dopamines et autres composés chimiques libérés par les neurones. L'endométriose est une maladie qui peut compliquer les rapports sexuels. Il y a diverses raisons à cela et elles sont très souvent liées.

***Pas de panique, ce petit guide a justement été conçu pour vous aider !***



# DES RAISONS PHYSIQUES

La douleur au rapport (appelée aussi **dyspareunie\***) liée à l'endométriose est souvent due à des lésions situées près du vagin et au niveau de **la cloison recto-vaginale\***. Cela peut être aussi le résultat de l'inflammation causée par l'endométriose. En effet, en cas de rapport avec pénétration, l'objet pénétrant peut appuyer sur **un nodule\*** d'endométriose. La présence de lésions au niveau **des tissus pelviens\*** va donc provoquer une douleur et peut par conséquent gêner l'orgasme.

88%

des femmes  
atteintes  
d'endométriose  
souffrent de  
dyspareunie



Les nausées et vomissements sont fréquents lorsque l'on souffre d'endométriose. Les nodules d'endométriose perturbent le système de contraction; lors de la stimulation sexuelle, le système digestif se contracte aussi. Allez-y doucement et progressivement. Le corps déclenche ses propres signaux donc écoutez-les !

# *DES RAISONS CHIMIQUES*

La stimulation augmente la réaction inflammatoire. Les antidouleurs sont ainsi parfois conseillés par les médecins en cas de dyspareunie. En revanche, il est important de savoir qu'en anesthésiant la douleur, les anti-douleurs désensibilisent aussi le corps. Ainsi, le plaisir ressenti sera moindre.

Concernant la pilule, elle offre un confort de vie non négligeable pour la femme (régularité du cycle, diminution des douleurs lors des règles etc.). Mais elle influence pour certaines très fortement la libido. La baisse de désir est tout à fait normale ; le désir n'est pas inné, il a besoin d'être entretenu !

# DES RAISONS PSYCHO



80%

des femmes  
déclarent que  
l'endométriose  
a un impact sur  
l'image qu'elles  
ont de leur  
corps



## A L'aise avec soi ?

Comme déjà rappelé, le rapport sexuel ne convoque pas que le corps mais aussi l'esprit. Pour pouvoir ressentir du plaisir, c'est plus facile en étant à l'aise avec soi, avec son image.

*“J'ai souvent l'impression d'avoir un très gros ventre avec beaucoup de vergetures, donc c'est difficile de se regarder dans un miroir. Du coup, je laisse très peu mon compagnon me regarder, ce qui est frustrant pour tous les deux.”*

L'endométriose et ses traitements, peuvent effectivement opérer des changements physiques (gonflements du ventre, prise de poids...).

Le lâcher-prise est de mise, car les pensées négatives participent à la tension du corps... Alors si on arrêta de se focaliser sur ses complexes et qu'on décidait de s'accepter et de s'aimer enfin ?

*“N'oubliez jamais que vous êtes belle et désirable !”*

## DETRESSE PSYCHOLOGIQUE ?

Il est important de comprendre que comme toute autre maladie chronique, les bouleversements liés à l'endométriose vont bien plus loin que la stricte sphère médicale. La fragilisation de l'estime de soi et la perte de confiance ajoutées aux violentes douleurs et autres souffrances potentielles peuvent dans certains cas amener une personne à s'isoler ou même à tomber dans la dépression.

La détresse psychologique a d'ailleurs souvent pour conséquence l'absence de libido. Dans ces cas-là, n'hésitez pas à faire appel à une aide psychologique (psychologue, psychiatre) en plus des médecins spécialisés dans le traitement de votre endométriose.

# L'ANGOISSE DU RAPPORT

*"J'ai peur d'avoir mal pendant les rapports donc je n'en ai pas."*

Souvenez-vous que malgré l'endométriose, on peut tout à fait parvenir à avoir une vie sexuelle épanouie et non-douloureuse. Si, si, on vous assure et c'est même vous qui le dites

*"Écoutez-vous. Votre bien-être prime! Il y a beaucoup de façons de vivre une sexualité apaisée et non douloureuse."*

Plus d'1  
sur 2

atteinte  
d'endométriose  
redoute le  
rapport sexuel



# VAGINISME ?

11%

de femmes  
atteintes  
d'endométriose  
souffrent de  
vaginisme



Il peut également se produire la contraction involontaire des muscles pelviens : c'est le vaginisme, qui rend impossible toute pénétration vaginale.

Votre corps parle et traduit par là votre anxiété. En aucun cas il ne s'agit d'une fatalité pour votre vie sexuelle même si plusieurs d'entre vous remarquent que...

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

1 sur 2

Déjà parce que le vaginisme se soigne (consultations psychologiques, relaxation, thérapies sexocroporelles, hypnose...) et ensuite parce que le rapport sexuel ne se résume pas à la pénétration vaginale. Il y a pleins d'autres façons de faire l'amour.

atteinte d'endométriose et souffrant de vaginisme n'a pas eu de rapport sexuel depuis plus d'un an



"Notre sexualité change et évolue tout au long de  
notre vie."

**Et si on revoyait nos habitudes ?**



# DES IDÉES CONSTRUITES


## PAS D'ORGASME, C'EST GRAVE ?

Avant de rentrer dans le vif du sujet, \* petit rappel : un rapport ne se solde pas nécessairement par un orgasme ! Le processus peut être long, surtout lorsque l'on souffre d'endométriose

(le temps d'identifier les endroits douloureux, les moments du cycle les plus opportuns etc.). C'est une question d'entraînement, pas de performance.

D'ailleurs l'injonction à l'orgasme est contre-productive, elle représente une pression supplémentaire inutile. C'est en voulant absolument l'atteindre et en restant focalisée dessus que l'on réduit ses chances d'atteindre l'orgasme, alors qu'il est avant tout synonyme de lâcher-prise.

*"C'est frustrant surtout lorsqu'atteindre un orgasme peut déclencher de vives douleurs endométriosiques du fait des contractions."*



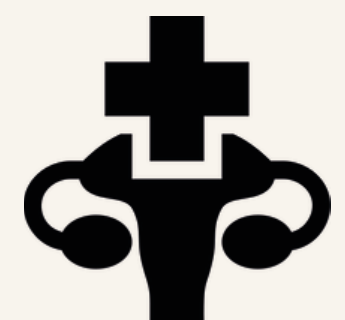
Ôtons-nous cette idée de la tête : la qualité d'un rapport ne repose pas sur l'obtention d'un orgasme ! De plus, l'endométriose entraîne dans certains cas une douleur vive lors de l'orgasme. A vous d'évaluer quand il faut mettre un terme au rapport selon la souffrance. Ce n'est pas grave de ne pas aller jusqu'à l'orgasme mais c'est normal de ressentir de la frustration parfois.

## EN FINIR AVEC LA PÉNÉTRATION !

Le rapport sexuel est une construction et la femme est à son image : passive, donc pénétrée par l'homme. Questionner sa façon de faire l'amour est un enjeu non seulement important pour nous toutes, mais nécessaire quand on souffre de dyspareunie. Vouloir déconstruire sa sexualité et en découvrir de nouvelles formes demande de repartir de zéro, comme si on n'avait jamais rien fait.

88%

des femmes touchées par l'endométriose sont concernées par des douleurs à la pénétration



*"J'apprends  
de nouvelles  
sensations  
avec mon  
partenaire  
sans  
pénétration."*

Que faire pour commencer ?  
Et bien certainement pas la  
pénétration.  
Il s'agit maintenant de penser  
la relation sexuelle comme un  
tout.

*"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 qui peut  
aussi s'exprimer par de multiples gestes de  
tendresse."*

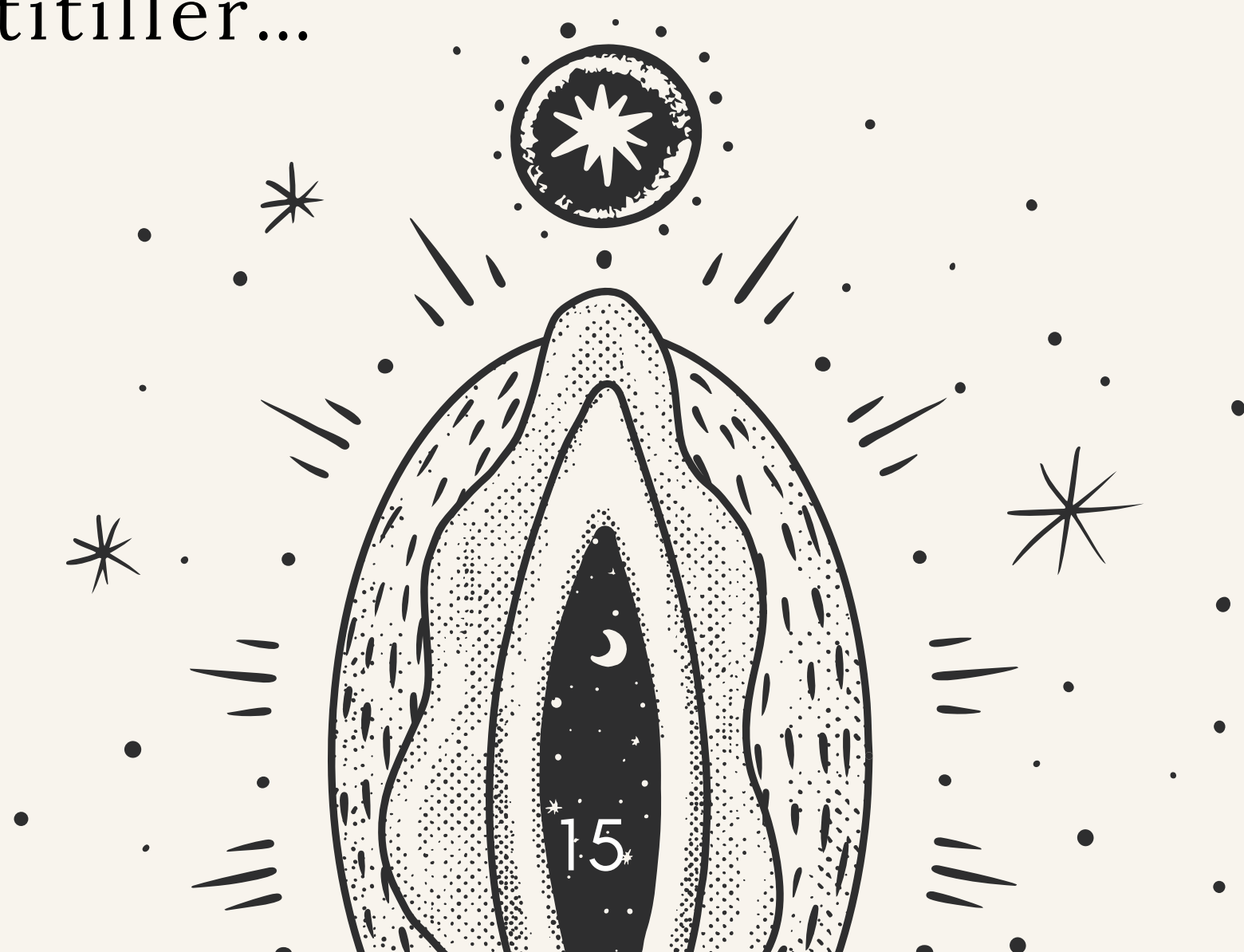
De la simple caresse à la masturbation en  
passant par la pénétration de votre  
partenaire, le rapport oral ou encore anal...  
il y a autant de façons de pratiquer le sexe  
qu'il existe de personnes et de rencontres.

*"La pénétration n'est pas l'aboutissement  
d'un acte sexuel. Mes douleurs nous ont  
permis avec mon compagnon de sortir du  
schéma classique de la pénétration et de  
découvrir d'autres plaisirs. Quand je  
discute sexualité avec des amies n'ayant  
pas de douleurs, je me rends compte que  
mon couple est bien libéré."*

Donc bonne nouvelle, si la pénétration vaginale est douloureuse, vous n'avez aucune obligation de vous y adonner (et ceci est d'ailleurs valable pour toutes les autres pratiques).

*"Je me souviens avoir eu un orgasme avec uniquement des caresses sur la poitrine."*

En cours de rapport vous pouvez d'ailleurs rajouter quelque chose qui soulage les muqueuses pour l'après, comme des crèmes ou des ovules à l'effet apaisant. Toute partie du corps peut devenir une zone érogène, il faut simplement aller à sa rencontre. Le plus évident de tous est le clitoris. Longtemps laissé au placard au profit de son voisin le vagin, il est maintenant sur toutes les langues. Mesdames, vous avez la chance d'être dotées du seul organe du corps humain uniquement dédié au plaisir, avec plus de 7000 terminaisons nerveuses. Alors, ça serait dommage de passer à côté sans le titiller...



# *UN PETIT COUP DE POUCE*



## EN AVANT LE LUBRIFIANT !

Si vous tenez à la pénétration mais qu'elle est difficile, ne lésinez pas sur le lubrifiant, il sera votre meilleur ami comme vous êtes nombreuses à le souligner :

*"Le plus important c'est le lubrifiant et un partenaire à l'écoute."*

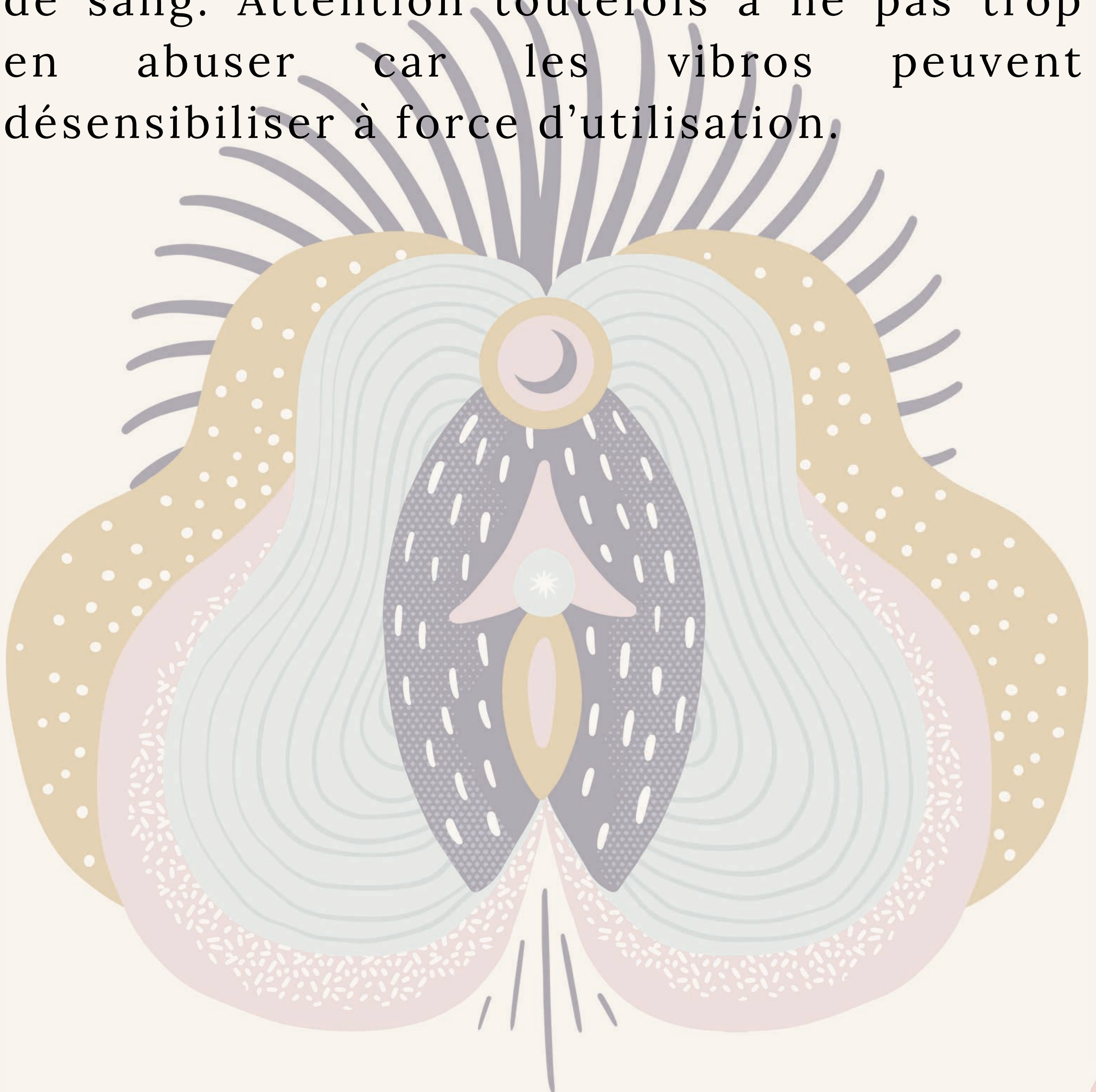
Son action humidifie et hydrate les muqueuses afin d'éviter les frottements douloureux. Il reproduit en fait le phénomène naturel de la lubrification. Comestibles, chauffants, rafraîchissants, il y en a pour tous les goûts... Une manière simple d'allier le confort au plaisir.

# CONNAIS-TOI TOI M'AIME

Trouver le plaisir seule est indispensable pour commencer. Cette étape permet d'être à l'aise avec soi, être le maître de son corps et ne faire dépendre son plaisir de personne. De manière plus pratique, elle permet aussi d'identifier les périodes du cycle les moins douloureuses pour avoir des rapports, savoir ce qu'on aime, ce qu'on n'aime pas, ce qui nous fait du bien et ce qui est douloureux ... bref, connaître son corps et ses lésions. C'est un premier pas vers la jouissance qui demande beaucoup d'entraînement. Et personne ne le fera aussi bien que vous !



Le plaisir sexuel n'est pas inné, il demande de l'apprentissage. Alors, on s'observe à l'aide d'un miroir par exemple, on touche, on se caresse et ce sans retenue ! La masturbation a en effet beaucoup d'effets bénéfiques sur la santé : elle libère des hormones comme la dopamine, responsable de la sensation de bien-être ou l'endorphine qui diminue le stress et les sensations douloureuses (tiens, tiens...). Les objets vibrants fonctionnent d'ailleurs très bien : ils développent la sensibilité des **tissus érectiles\*** dans le clitoris qui va se gorger de sang. Attention toutefois à ne pas trop en abuser car les vibros peuvent désensibiliser à force d'utilisation.



# MÉTRO, BOULOT, DODO ET LIBIDO ?

Avant toute chose, sachez que la baisse de libido est une chose tout à fait normale qui arrive à tout le monde. On l'a dit, le sexe, c'est le choc entre le corps et l'esprit. Mais comment faire quand l'esprit n'y est pas ? Le fantasme n'est pas inné, il se cultive. En couple pour faire monter le niveau d'excitation commencez par en parler... De quoi vous donner l'eau à la bouche!

Abordez les choses qui vous font envie, faites un tour d'horizon des pratiques sexuelles, agissez sur le scénario etc. La communication est la clé du désir : parce qu'érotiser son partenaire participe au scénario. Pour le reste, laissez libre-court à votre imagination.

*"La communication, c'est le meilleur remède contre l'endométriose."*

7%

des femmes  
n'ont pas pu ou  
su parler de  
leur  
endométriose  
avec leur  
partenaire



La communication permet aussi de se sentir plus à l'aise en offrant la possibilité à votre couple d'adapter ses pratiques sexuelles à la maladie.

*“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.”*

64,1%



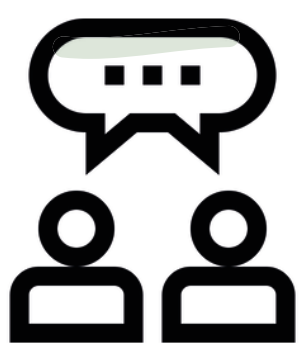
d'entre celles qui en ont parlé avec leur partenaire estiment que cela a amélioré leur sexualité ensemble

**Une fois ces conseils mis en application, que faire si on veut aller plus loin ?**

# *LE SEXOLOGUE, UN BON RÉFLEXE*

8,2%

de femmes  
atteintes  
d'endométriose  
ont déjà  
consulté un  
sexologue



Le ou la sexologue va travailler dans le but d'aider les patientes à comprendre la maladie afin de les aider dans l'acceptation de leurs corps. Puis, il va tâcher de faire correspondre la douleur à une situation anatomique, se figurer les choses, connaître la taille des lésions et celle des organes.

Dans l'étude sur l'endométriose que nous avons menée avec EndoFrance sur 384 femmes atteintes d'endométriose, nous avons eu peu de retours sur la visite à un sexologue. Ces retours étaient d'ailleurs plutôt mitigés. Certaines femmes n'ont pas été satisfaites par l'expérience. Cela dépend de la méthode et du spécialiste.

D'autres déplorent la difficulté à trouver un sexologue dans certaines régions. D'autres encore, regrettent les prix parfois élevés des consultations car certaines mutuelles ne les remboursent pas (n'hésitez pas à vous renseigner auprès de celle-ci). Il n'y a pas que les sexologues qui sont qualifiés pour aider les femmes à mieux vivre leur sexualité avec leur endométriose : les sage-femmes, kinésithérapeutes, ostéopathes sont aussi là pour écouter vos appréhensions, délivrer des conseils techniques et proposer de la **rééducation périnéale\*** censée réduire les tensions musculaires liées au périnée.

Si vous souhaitez consulter, voici le lien de catalogues de médecins référencés :

- Syndicat National des Sexologues Cliniciens
- Syndicat National des Médecins Sexologues
- Réseau de Santé Sexuelle et Intime



*"Si vous ne vous sentez pas prise en considération, changez de médecin ou de gynéco car là aussi la confiance et la communication sont essentielles."*

# *LA PÉNÉTRATION ANALE, POURQUOI PAS ?*

Perçue comme douloureuse, la pénétration anale souffre d'une mauvaise réputation. Pourtant, elle peut apporter bien plus de plaisir que la pénétration vaginale avec un peu d'entraînement.

Dans la paroi vaginale, il n'y a pas beaucoup de nerfs : le plaisir vient de l'arrivée de sang, la mise en tension des tissus et l'ajout d'un volume (pénis, doigt ou objet). A l'inverse, le rectum comporte effectivement un réseau vasculaire et nerveux semblable à un point G. Les nerfs innervant le rectum sont les mêmes que ceux du clitoris.



Cependant, il est fréquent que des nodules d'endométriose soient présents au niveau de la paroi rectale ou dans le rectum. Si il y en a, la pénétration anale peut être très douloureuse. Il faut réaliser une **IRM\*** pour les localiser et ainsi éviter de les toucher. Au stade de la chirurgie, cela dépend de la façon de cicatriser et de chacun.

Comme toute pratique sexuelle, la pénétration anale demande de la préparation. Pour éviter tout accident, vous pouvez effectuer une douche anale au préalable. Commencez d'abord par la pénétration d'un doigt voire deux, histoire de s'habituer et se détendre. Ensuite, ne lésinez pas sur le lubrifiant car les **sécrétions\*** de la muqueuse anale sont insuffisantes. Dans un premier temps, privilégiez la position accroupie sur le pénis de votre partenaire (ou tout autre objet) afin de pouvoir gérer votre rythme. Évitez de faire trop longtemps des va-et-vient. Pour plus de plaisir, n'hésitez pas à combiner les différentes stimulations telles que les caresses au niveau du clitoris, les baisers etc. Restez toujours à l'écoute de votre corps, si cela est douloureux, on s'arrête.

Qu'on soit adeptes de la pénétration anale, novices, curieuses, réticentes... La chose à retenir est l'exploration et la découverte de son propre corps et des différentes pratiques. Cessons de se plier aux conventions et injonctions de la société car elles pourraient en fait nous faire passer à côté de plaisirs inédits qui valent le détour !



# *VOS CONSEILS ET ASTUCES EN BONUS*

Favoriser certaines positions et faire attention à la profondeur de la pénétration : il y a des positions plus douloureuses que d'autres suivant la localisation de vos nodules. Aussi, certaines positions permettent de donner le rythme selon ses douleurs et gérer la profondeur de la pénétration comme celles au-dessus du partenaire.

Pommades/ gel à la xylocaïne

Alternatives naturelles telles que des huiles essentielles, aloé vera etc.

Traitement par ultrasons pour dévitaliser l'endométriose

Sophrologie

Préservatif sans latex

Massages internes : Masser a pour effet d'activer la circulation sanguine et permet de réchauffer les muscles qui vont donc se relâcher et cela va réduire les douleurs.

*“Mon ostéopathe m’a conseillé de faire des massages internes pour assouplir les adhérences.”*

**Bougies de dilatation\*** en cas de vaginisme

Exercice de respiration

*“J’ai compris l’importance de la respiration pendant le rapport.”*

Ecoutez votre désir (et donc votre non désir)

*“Ne vous forcez jamais, écoutez votre corps il vous guidera.”*



En conclusion, écoutez vos limites et désirs, n'allez jamais au-delà ! Voyez l'endométriose comme une opportunité, celle de...

*“découvrir une sexualité autre, essentiellement basée sur l'écoute et sur le plaisir.”*

L'endométriose vous invite effectivement à explorer votre sexualité, en oubliant les tabous, en faisant confiance à votre partenaire et en communiquant. Alors, ne vous découragez jamais...

*“Battez-vous, croyez en vous, vous êtes merveilleuses.”*

S'il est nécessaire de porter une oreille attentive à ses propres besoins et envies, n'oubliez pas d'écouter les inquiétudes et angoisses de votre partenaire. Le rapport sexuel concerne ses deux membres. Et enfin...

*“Soyons bienveillante avec notre corps.”*

*“cessons de culpabiliser, ce n'est pas notre faute.”*

# ***VOS MOTS DOUX ET VOS TÉMOIGNAGES***

*“Être atteinte de cette maladie me permet d'être encore plus douce et délicate avec moi-même dans mes choix, dans mes actes, de me préserver mais de rester femme.”*

*“Vous n’êtes pas seule.”*

*“Si la personne avec qui vous êtes ne sait pas vous rassurer ou vous mettre en confiance c’est que vous méritez mieux.”*

*“Ne restez pas avec quelqu'un qui vous fait culpabiliser. L'endométriose fait partie de vous et on doit vous aimer pour chaque partie de vous.”*

*“Il ne faut pas avoir honte d'en parler. Ce n'est pas tabou. La parole libère, reconforte et quelques fois permet d'obtenir des conseils ou d'apprendre des choses utiles, voire des solutions.”*

“Il ne faut pas penser que les douleurs sont irréversibles! J'avais des douleurs post-rapport dans le passé, qui ont totalement disparues aujourd'hui; il faut y croire, les choses peuvent s'améliorer.”

“J'avoue que mon ventre me cause quelques problèmes en gonflant et dégonflant au fil des cycles menstruels et des douleurs. De plus, il affiche déjà une cicatrice de laparotomie, pour enlever un gros fibrome. Mais c'est son histoire, mon histoire. Récemment, je me suis réconciliée avec lui. Il n'est pas parfait, mais je lui pardonne.”

“Il faut l'accepter, en parler, ne pas s'isoler.”



# *GLOSSAIRE*

**Système pelvien** : partie basse du bassin contenant l'urètre, la vessie et ses sphincters, le rectum et les organes internes de la reproduction

**Dyspareunie** : douleurs pendant le rapport sexuel entraînant parfois une douleur pouvant persister jusqu'à plusieurs heures après le rapport

**Cloison recto-vaginale** : zone de contact étroit entre vagin en avant et rectum en arrière

**Nodule** : formation anormale, généralement arrondie et de petite taille, cancéreuse ou non, dans un organe ou à sa surface. Les nodules d'endométriose ne sont pas cancéreux

**Tissu pelvien** : sorte d'armature nécessaire au maintien et au soutien des organes pelviens que sont l'utérus, le vagin, la vessie, l'urètre et le rectum

**Tissus érectiles** : Tissus susceptibles d'augmenter considérablement de volume et de dureté sous l'influence de l'accumulation du sang.

**Rééducation périnéale** : rééducation des muscles du périnée ou du plancher pelvien

**IRM** : Imagerie par résonance magnétique

**Sécrétion** : substance produite par certains tissus

**Bougies de dilatation** : dispositif médical de plusieurs tailles et diamètres utilisés de manière successives au cours du traitement afin d'étirer et de détendre progressivement les parois vaginales



Merci à notre sexologue Danielle  
Choucroun.

Et à vous aussi, qui avez largement  
participé en répondant à nos  
questions. Votre parole nous est si  
précieuse !

# Faites partie de la communauté de My S Life !



[www.myslife.co](http://www.myslife.co)



[@ilovemyslife](https://www.instagram.com/ilovemyslife)



[@hellomyslife](https://www.facebook.com/hellomyslife)

