

**h e d s**

Haute école de santé  
Genève

**Physiothérapie et douleurs sexuelles chez la femme :  
impact d'un programme multidisciplinaire incluant la  
physiothérapie sur le vécu des femmes atteintes de  
vulvodynie provoquée**

**SARA PEZZOTTA**

**Étudiant HES – Filière Physiothérapie**

**JOHANNE MARTELLONE**

**Étudiante HES – Filière Physiothérapie**

**Directeur/Directrice de travail de Bachelor : SUZANNE GARD**

**TRAVAIL DE BACHELOR DÉPOSÉ ET SOUTENU A GENÈVE EN 2016 EN VUE DE  
L'OBTENTION D'UN  
BACHELOR OF SCIENCE EN PHYSIOTHÉRAPIE**

## RÉSUMÉ

**Introduction.** La vulvodynie est un inconfort vulvaire qui amène une sensation brûlure, se manifestant en l'absence de signe physique. Il s'agit d'une douleur chronique qui a des répercussions au niveau du bien-être que ce soit physique, mental et social.

**Objectifs.** Évaluer l'impact de programmes multidisciplinaires incluant la physiothérapie sur le vécu des femmes atteintes de vulvodynie provoquée.

**Méthode.** Revue de littérature qualitative basée sur la sélection de deux articles qualitatifs comparables. La méthode utilisée a été l'analyse et la synthèse thématique des articles.

**Résultats.** Cinq thèmes principaux sont ressortis de l'analyse thématique. La reconnaissance de la pathologie (*connaître et être reconnue*) est le premier pas vers l'acceptation et la prise de conscience. Dans la prise en charge multidisciplinaire, la femme apprend, grâce aux différents professionnels, à *connaître ses besoins*. Elle peut *se sentir soutenue pour pouvoir s'ouvrir et dépasser sa peur*, ce qui l'amène à *remonter la pente* et enfin à *rallumer la flamme*.

**Conclusion.** La prise en charge multidisciplinaire se montre bénéfique pour les femmes. Les points forts sont : l'élément de choix, le respect des rythmes et des préférences individuelles, l'éducation thérapeutique, le développement de nouveaux outils. À travers un changement des croyances, la femme regagne le contrôle et l'estime de soi en est améliorée; l'impact sur la qualité de la vie est positif. La physiothérapie touche la femme à travers les cinq thèmes ressortis ; elle trouve donc sa place dans le programme.

**Mots-clés.** Vulvodynie provoquée, santé sexuelle, prise en charge multidisciplinaire, étude qualitative

## **ABSTRACT**

**Introduction.** Vulvodynia is a vulvar discomfort in which women complain of burning pain in absence of any cause of physical findings. It is a chronic pain which has consequences on the physical, mental and social well-being.

**Aim.** To assess the impact of Multidisciplinary Vulvodynia Programs including Physical Therapy on women's experience.

**Methods.** Review of literature based on selection of two comparable qualitative researches.

Data are extracted using thematic analysis and synthesis are employed.

**Results.** Five main themes emerged from thematic analysis. Validation of the condition (*to know and to be recognized*) is the first step toward acceptance and awareness. In the multidisciplinary program, supported by different professionals the woman learns to *know her own needs*. She can *feel supported in order to open and overcome the fear*, which brings her to *get back on her feet and reignite the passion*.

**Conclusion.** The multidisciplinary treatment shows a beneficial effect for women. Its strengths are: the free choice of treatment, the respect of the individual pace and preferences, patient education focused on the development of new skills.

Through a change in their beliefs, women gain a sense of control and self-esteem is increased; the impact on the quality of life is positive. Physical therapy impacts women through all the five main themes; it does confirm its place in this program.

**Keywords.** Provoked Vestibulodynia, Vulvodynia, Sexual Health, Multidisciplinary approach, Qualitative research.

## **AVERTISSEMENTS**

Les prises de position, la rédaction et les conclusions de ce travail n'engagent que la responsabilité de ses auteurs et en aucun cas celle de la Haute École de santé de Genève, du Jury ou de la Directrice du Travail de Bachelor.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail, sans avoir utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la liste des références bibliographiques.

Le 10 juin 2016, Sara PEZZOTTA et Johanne MARTELLONE

## REMERCIEMENTS

**Suzanne Gard**, chargée d'enseignement à la Haute École de Santé de Genève et directrice de notre travail de Bachelor, pour sa guidance, son soutien, ses remarques et sa disponibilité lors de ce travail.

**Virginie Cuvelier**, chargé d'enseignement à la Haute École de Santé de Genève, pour son aide au début de nos recherches et lors des séminaires.

**Emmanuel Gouabault**, chargé d'enseignement à l'université de Genève, pour son aide sur la méthodologie en recherche qualitative.

**Virginie Barras**, bibliothécaire-documentaliste à la Heds de Genève, pour sa disponibilité et son aide lors de la recherche documentaire.

**Fabienne Gojon-Landenberg**, secrétaire aux Caroubiers, pour son aide lors de l'impression des documents.

**Stéphanie Bernard**, physiothérapeute spécialisée en rééducation périnéale à l'Université Laval, pour nous avoir transmis l'intérêt de cette spécialité et d'avoir répondu à nos questions.

**Maja Boussina**, physiothérapeute, spécialisée en sexologie, pour ses conseils et son intérêt de la physiothérapie en rééducation périnéale.

Ainsi qu'à toutes les personnes, familles et amis, qui nous ont supportés et soutenus dans notre projet et notre formation.

## Table des matières

<b>1. INTRODUCTION</b> .....	<b>1</b>
<b>a. Problématique</b> .....	<b>1</b>
<b>b. Questionnement professionnel</b> .....	<b>2</b>
<b>c. Question de recherche</b> .....	<b>2</b>
<b>d. Hypothèses</b> .....	<b>2</b>
<b>2. CADRE THÉORIQUE</b> .....	<b>3</b>
<b>a. Définition de la sexualité</b> .....	<b>3</b>
<b>b. Vulvodynie</b> .....	<b>4</b>
i. Aperçu sur les dysfonctions sexuelles.....	4
ii. Définition .....	4
iii. Manifestations cliniques.....	6
iv. Lien avec le plancher pelvien.....	6
v. Diagnostic.....	7
vi. Traitements.....	7
<b>c. Intérêt d'une prise en charge multidisciplinaire</b> .....	<b>8</b>
<b>d. Physiothérapie et sexualité : les champs d'application et les enjeux</b> .....	<b>9</b>
<b>3. MÉTHODE</b> .....	<b>10</b>
<b>a. Approche</b> .....	<b>10</b>
<b>b. Stratégie de recherche documentaire</b> .....	<b>10</b>
<b>c. Sélection des articles</b> .....	<b>11</b>
<b>d. Évaluation de la qualité des articles sélectionnés</b> .....	<b>12</b>
<b>e. Méthode d'analyse des données</b> .....	<b>13</b>
<b>4. RÉSULTATS</b> .....	<b>15</b>
<b>a. Résultats de la recherche documentaire</b> .....	<b>15</b>
i. Qualité des articles .....	15
ii. Articles sélectionnés.....	15
<b>b. Résultats de l'analyse</b> .....	<b>16</b>
i. Connaître et être reconnue.....	17
ii. Se sentir soutenue pour pouvoir s'ouvrir et dépasser sa peur .....	19
iii. Connaître ses besoins .....	21
iv. Remonter la pente.....	22
v. Rallumer la flamme .....	23
<b>5. DISCUSSION</b> .....	<b>25</b>
<b>a. Synthèse des résultats</b> .....	<b>25</b>
<b>b. Confrontation avec la littérature existante</b> .....	<b>26</b>
i. Association douleur chronique et fonction sexuelle.....	26
ii. Impact sur la vie psychologique.....	27
iii. L'importance de la reconnaissance .....	29
iv. L'empowerment .....	30
v. La physiothérapie dans l'amélioration du vécu.....	31
<b>c. Limites</b> .....	<b>32</b>

<b>d. Piste: implications cliniques et recherches futures .....</b>	<b>33</b>
<b>6. CONCLUSION .....</b>	<b>35</b>
<b>7. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....</b>	<b>36</b>
<b>ANNEXE 1 : .....</b>	<b>41</b>
<b>ANNEXE 2 : .....</b>	<b>42</b>
<b>ANNEXE 3 : .....</b>	<b>43</b>
<b>ANNEXE 4 : .....</b>	<b>44</b>
<b>ANNEXE 5 : .....</b>	<b>46</b>
<b>ANNEXE 6 : .....</b>	<b>47</b>

# 1. INTRODUCTION

## a. Problématique

Lors de nos expériences de stage, nous nous sommes aperçues que les problèmes liés à la sexualité sont peu abordés avec les patients. Pourtant, environ le 43 % des femmes décrivent des difficultés sexuelles (Monga & Dobbs, 2011).

C'est pourquoi nous nous sommes questionnées sur la manière d'aborder la sexualité en physiothérapie. En effet, lors de nos stages nous avons également remarqué que les patients se confiaient facilement aux physiothérapeutes par la proximité des techniques de traitement ainsi que l'intimité liée au toucher. La sexualité est encore un sujet tabou et peut être gênante, car elle appartient à la sphère intime.

De là sont nées plusieurs questions:

- Comment aborder le sujet de la sexualité avec un patient?
- Comment réagir si le patient aborde de lui-même ce sujet?
- Quels est l'importance de la sexualité dans la qualité de vie?
- Qu'est-ce que la physiothérapie pourrait apporter dans ce domaine?

Toutes ces questions restent actuellement sans réponses, c'est comme cela que l'envie d'aborder ce sujet dans notre travail de bachelor est née.

La sexualité, le désir sexuel, l'orgasme font partie des besoins vitaux (Ortigue & Bianchi-Demicheli, 2008; Maslow, 1943) et interviennent dans l'épanouissement personnel. L'objectif de ce travail est de mieux comprendre le mécanisme de la sexualité ainsi que son impact sur la vie quotidienne. De plus en plus de femmes consultent pour des troubles sexuels en référence à l'image donnée par les médias (Blanc, 1992). Quels sont l'impact émotionnel et l'influence sur la représentation de soi lorsque la sexualité est altérée? Quelles sont les conséquences d'une sexualité non épanouie du point de vue psychologique, sur l'image de soi, l'expansion de soi et sur ses propres représentations?

La rééducation périnéale fait partie du domaine de la physiothérapie. Plusieurs méthodes de rééducation sont ainsi proposées, mais elles se limitent souvent aux problèmes d'incontinences. Comment le lien avec la sexualité est-il abordé en physiothérapie lors de la rééducation périnéale ?

*« Malgré l'approche holistique de la physiothérapie, la santé sexuelle proprement dite est moins considérée par rapport à d'autres domaines. La santé sexuelle est une partie*

*importante d'un plus large état de santé, qui est souvent affectée par les troubles physiques et psychologiques (Areskoug-Josefsson & Gard, 2015) ».*

Les troubles de la sphère sexuelle affectent les femmes dans leur intégrité et diminuent leur qualité de vie ce qui peut engendrer d'autres troubles corporels. Ce qui nous intéresse particulièrement, c'est de comprendre quels sont les liens existants entre les troubles de la sexualité chez la femme et sa qualité de vie.

### **b. Questionnement professionnel**

Nous nous intéressons ici à la vulvodynie provoquée, autrement définie par la présence d'une douleur au contact du vestibule.

Nombreuses stratégies, appartenant à la psychologie, sont proposées pour les troubles de la sexualité comme le counseling, la thérapie cognitivo comportementale, l'analyse et d'autres (Bergeron, Binikt et al. 2001, cité par Reed, 2006). La physiothérapie périnéale est connue pour avoir un rôle sur les troubles du plancher pelvien à travers un répertoire d'exercices variés qui cible les muscles périnéaux et de la ceinture abdominale (Rosenbaum, 2007). Il ne faut pas oublier le travail très important sur la prise de conscience de cette région du corps, souvent négligée et qualifiée de « tabou » ainsi que les effets que ce travail peut avoir sur la personne. Quelle est la place de la physiothérapie dans la prise en charge des troubles sexuels?

### **c. Question de recherche**

*Quel est l'intérêt d'une approche en physiothérapie dans la prise en charge multidisciplinaire de femmes atteintes de vulvodynie provoquée, que ce soit sur la qualité de vie, l'image de soi et l'expérience sexuelle en tenant compte de la sphère biopsychosociale.*

### **d. Hypothèses**

Dans le cadre de douleurs liées à l'activité sexuelle comme la vulvodynie, la physiothérapie pourrait avoir un effet sur la douleur chronique à travers l'éducation thérapeutique, la proprioception, l'amélioration de la connaissance anatomique de la femme, l'enseignement de techniques de relaxation

Par ce biais, la physiothérapie pourrait avoir un effet bénéfique sur l'amélioration de la qualité de vie.

## 2. CADRE THÉORIQUE

### a. Définition de la sexualité

L'organisme mondial de la santé (OMS) ne parle pas de sexualité, mais de santé sexuelle. En effet, aujourd'hui la sexualité n'est plus réduite à un acte de reproduction, mais fait partie intégrante des relations entre êtres humains et, au sens plus large, de la société. C'est un acte considéré comme social même s'il reste intime et privilégié. « *La santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libre de toute coercition, discrimination ou violence* ». (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2016). La santé sexuelle implique un état de bien-être autant physique, mental que social. En effet, depuis quelques années, des études démontrent que la santé sexuelle a un impact non négligeable sur les interactions sociales: « La capacité de manifester des sentiments envers autrui, et, en retour, de comprendre leurs désirs et intentions, est importante dans de nombreuses interactions sociales » (Ortigue & Bianchi-Demicheli, 2008).

D'après l'article d'Ortigue et Bianchi-Demicheli (2008), « l'être humain est d'abord désir de vie » (p.768). Le désir sexuel fait pleinement partie de la vie et de l'évolution de l'espèce humaine. Il fait appel à des formes cognitives évoluées qui passe par trois mécanismes : la pulsion instinctuelle, les croyances et attentes ainsi que les motivations. On remarque d'abord un instinct qui pourrait être décrit comme animal, mais il engendre également des stratégies afin d'atteindre ses attentes ainsi que d'augmenter ses motivations. Dans cet article, les auteurs parlent d'« état sociocognitif motivationnel complexe ». En effet, l'être humain choisit l'état de son désir sexuel en tenant compte d'une apparence physique, d'un statut social, et de bien matériel dans le but d'une relation intime à long terme (Ortigue & Bianchi-Demicheli, 2008).

Le cycle de réponse sexuelle est basé sur un modèle traditionnellement hétérosexuel (Monga & Dobbs, 2011, p.184) et implique 4 phases qui sont: l'excitation, le plateau, l'orgasme et la résolution.

Des définitions récentes démontrent l'importance de la relation sexuelle, en donnant une importance égale à la satisfaction émotionnelle et sexuelle. Ces quatre phases ne sont pas linéaires, mais sont susceptibles de se chevaucher (Monga & Dobbs, 2011, p.184).

## **b. Vulvodynie**

### **i. Aperçu sur les dysfonctions sexuelles**

Selon le manuel "Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux" (DSM), les différentes dysfonctions sexuelles chez la femme sont classées en 4 catégories: troubles du désir, troubles de l'excitation, troubles de l'orgasme et douleurs sexuelles (DSM-IV, cité par Monga & Dobbs, 2011, p.184).

Parmi les troubles liés à la douleur, on définit la dyspareunie comme étant une algie vulvaire, vaginale ou périnéale, persistante ou récurrente, qui peut survenir lors de la pénétration, lors de mouvements, lors d'un contact profond ou après un rapport sexuel. La dyspareunie se présente sous forme d'une douleur intense et va limiter l'acte sexuel (Blanc, 1992). Elle englobe différentes pathologies comme les vulvodynies ou les atrophies vulvaires (Berek, 2012).

La vulvodynie est classifiée parmi les causes de dyspareunie, selon plusieurs auteurs elle serait la cause la plus fréquente de pénétration douloureuse (Sadownik, Seal & Brotto, 2012).

Une étude basée sur la population désignée spécifiquement pour l'évaluation de la douleur vulvaire a montré que 16% des femmes ont souffert de douleur vulvaire à un moment donné de leur vie (Harlow & Stewart, 2003, cité dans Ayling & Ussher, 2008, p.2).

Le vaginisme se définit comme étant une contraction involontaire, automatique et persistante des muscles striés périnéaux qui empêche toute pénétration chez les femmes. Cette pathologie ne présente pas de lésions anatomiques. Souvent, il s'agit d'une peur de la pénétration qui augmente avec les années (Blanc, 1992). Il n'implique pas forcément de douleur, cependant il est important d'en tenir compte, car il y a un lien entre vaginisme et vulvodynie. Selon certains auteurs, pour l'efficacité du traitement, il est important de rétablir la fonction des muscles du plancher pelvien (Abramov et al., 1994; Reissing et al, 2004, cité par Backman, Widenbrant, Bohm-Starke & Dahlöf, 2008)

### **ii. Définition**

La vulvodynie a été définie pour la première fois en 1985 par l'International Society for the Study of Vulvovaginal Disease (ISSVD). Revue plusieurs fois par le même organisme, la terminologie et la classification les plus récentes des douleurs vulvaires, définissent la vulvodynie comme «un inconfort vulvaire, le plus souvent décrit comme

une douleur brûlante, qui se manifeste en absence de signes visibles relevant ou d'un désordre neurologique spécifique cliniquement identifiable » (Haefner et al., 2005, p.2). Plus précisément la vulvodynie a été classifiée en différentes catégories (ISSVD, 2003):

- la vulvodynie localisée: vestibulodynie, la douleur apparaît à un endroit spécifique au niveau du vestibule ;
- la vulvodynie généralisée: la douleur est globale au niveau du bassin avec irradiations possible au pelvis ;
- la vulvodynie provoquée (PVD): la douleur apparaît au contact ou à la pression, elle disparaît complètement au repos. La pression peut être provoquée par un rapport sexuel, mais aussi par le contact de vêtements, lors de la masturbation, lors d'une activité sportive (vélo), lors de l'insertion d'un tampon hygiénique, ou lors de la position assise prolongée. La vulvodynie provoquée est la cause la plus fréquente de dyspareunie (Moyal-Barracco & Lynch, 2003, cité par Sadownik et al, 2012) ;
- la vulvodynie spontanée ou non provoquée: la douleur est présente sans contact vulvaire, au repos (Haefner et al., 2005) ;
- la vulvodynie mixte.

La vulvodynie n'est pas causée par une infection, ni une néoplasie, ni un trouble neurologique. La classification de la vulvodynie est basée sur la localisation et les caractéristiques de la douleur, mais les auteurs ne sont pas tous d'accord sur ce sujet. La question est de savoir s'il s'agit de deux syndromes distincts ou si c'est uniquement une déclinaison de la même pathologie (Grolier, Graesslin, Charbonnel-Massé & Quéreux, 2005).

Au niveau épidémiologique, souvent, les femmes qui présentent une vulvodynie sont de peau blanche, ont une relation de couple stable et de longue durée. Le syndrome apparaît le plus souvent entre 20 et 50 ans (Reed, 2006).

Il n'existe pas encore de pathogenèse précise pour cette problématique, mais les scientifiques émettent des hypothèses sur des facteurs génétiques, infectieux, allergiques, auto-immunitaires et inflammatoires. La vulvodynie est un syndrome multifactoriel qui influence la sensibilité à la douleur, l'activité sexuelle et aussi l'état psychologique. Des recherches sont toujours en cours. De plus, les symptômes de cette pathologie peuvent apparaître dès l'enfance, lors de la première relation sexuelle ou après plusieurs années de vie sexuelle sans douleur (Reed, 2006).

### **iii. Manifestations cliniques**

La vulvodynie est cliniquement définie par 3 symptômes et signes subjectifs: 1) Une dyspareunie; 2) Une sensibilité au toucher léger; 3) La présence d'un érythème (Zolnoun, Hartmann, As-Sanie, & Maixner, 2006).

La douleur est souvent décrite comme "brûlante" (Cantin-Drouin, Damant & Turcotte, 2008), mais elle peut être tranchante, irritable, inflammatoire ou, occasionnellement accompagnée de démangeaisons. Les symptômes peuvent être légers à sévères (Giesecke, Reed et al., 2004, cité par Reed 2006, p. 1232).

Il a été démontré lors d'une biopsie de la vulve qu'il y avait une augmentation des terminaisons nerveuses, mais le lien direct n'a pas été prouvé (Westron et al., 1998; Tympanidis et al., 2003, cités par Reed, 2006; Zolnoun et al., 2006; Backman et al. 2008, p. 379). Aussi, le seuil d'excitabilité des nocicepteurs est plus bas chez les femmes atteintes de vulvodynie provoquée avec des répercussions sur les récepteurs somesthésiques et les mécanorécepteurs au toucher superficiel qui inclut la pression légère et la discrimination au toucher. Cette augmentation aurait des répercussions sur tout le système périphérique avec une sensibilité accrue à la douleur qui se traduirait par une hyperalgie.

### **iv. Lien avec le plancher pelvien**

Les femmes atteintes de vulvodynie sont plus à risque de développer un mauvais recrutement musculaire de leur plancher pelvien (Reed 2006; Reissing, Brown, Lord, Binik & Khalifé, 2005; Hartmann, 2010; Zolnoun et al., 2006).

Il a été démontré à l'électromyogramme la présence d'une augmentation de l'activité musculaire du plancher pelvien avec une instabilité des muscles au repos, un délai de recrutement, une difficulté de relâchement ainsi qu'une contraction inefficace (Zolnoun et al., 2006). À nouveau, le lien direct avec la pathologie n'a pas encore pu être démontré. Les auteurs se demandent si cela pourrait être une réaction protectrice des muscles ou un changement de la tonicité du plancher pelvien en réaction à l'inflammation et à la sensibilité locale.

D'une part, l'hyperactivité des muscles a un effet sur le système sympathique, qui modifie la vascularisation ainsi que le relâchement d'histamine responsable de la réponse allergique (Zolnoun et al., 2006). Ces changements provoquent un effet inflammatoire continu.

D'autre part, la dysfonction des muscles du plancher pelvien peut être une conséquence de l'inflammation chronique de la muqueuse vestibulaire sus-jacente.

Ce qui semble être sûr c'est que la douleur entre dans un cercle vicieux: la pénétration devient douloureuse, elle engendre des spasmes musculaires du plancher pelvien qui augmentent la pression vaginale et empêchent la pénétration, le tout augmentant la tension dans les tissus environnants (Hartmann, 2010).

Certains chercheurs se questionnent également sur le lien entre la pathologie vestibulaire et le système musculo-squelettique, et sur le lien entre la vulvodynie provoquée et les anomalies du bassin ou de la colonne lombo-sacrée (Hartmann, 2010).

#### **v. Diagnostic**

Malgré le fait que la vulvodynie touche une femme sur dix, elle reste relativement peu reconnue et mal comprise par beaucoup de médecins généralistes et gynécologues. Les symptômes ne sont donc pas correctement diagnostiqués et mal traités pendant plusieurs années (Gates, 2000 , Pagano 1999, Reed, 2004, cité dans Ayling & Ussher, 2008, p.2)

Pour diagnostiquer la vulvodynie il faut avoir une approche systématique. D'après les auteurs, il faut d'abord examiner lors de l'anamnèse le risque d'infections, les pathologies dermatologiques, l'histoire sexuelle de la patiente ainsi que les traitements antécédents (Levesque, 2000); il faut également s'interroger sur les caractéristiques de la douleur et les facteurs soulageant (Reed, 2006). Lorsque les hypothèses ont pu être éliminées, le diagnostic se confirmera par l'examen clinique. Le spécialiste regarde l'état cutané afin d'observer s'il y a présence de rougeur, d'ulcères ou de lésions dans la région vulvaire qui pourraient être la raison de la douleur. Il se peut toutefois qu'il y ait un érythème cutané comme le décrivait Friedrich dans ses critères du syndrome vestibulaire en 1987 ( De Andres et al., 2015).

La douleur doit être localisée au niveau du vestibule. Le test du coton-tige permet de reproduire la douleur par un contact à l'ouverture du canal de la glande de Bartholin qui irradie principalement vers la partie postérieure du vestibule. Lorsque le test s'avère positif, une culture vaginale est prescrite afin d'éliminer les infections sexuellement transmissibles et confirmer le diagnostic (Reed, 2006; De Andres et al., 2015).

#### **vi. Traitements**

On retrouve des traitements médicamenteux locaux ou par voie orale: crèmes anesthésiques, crèmes œstrogènes, neuromodulateurs (antidépresseurs), anticonvulsivants, et opiacés. Ces traitements sont prévus sur une courte durée et avec

un but principalement antalgique. Un anesthésiant local peut contribuer à une expérience positive du corps sans douleur (Berek, 2012, p. 292).

Il y a également les traitements médicaux invasifs qui consistent à injecter un anesthésiant ou du botulinum qui inhibe la contraction musculaire. On peut également faire des radiofréquences sur les racines, les nerfs sacrés et les ganglions, de l'électrostimulation, de la stimulation sous-cutanée, de la neuromodulation des nerfs sacrés et de la corde spinale.

Dans le domaine de la chirurgie, il y a plusieurs méthodes comme la décompression du nerf pudendal, la périnéoplastie, le laser et la vestibulectomie partielle ou complète (Haefner et al., 2005).

On retrouve plusieurs approches psychologiques: psychothérapie, thérapie cognitivo comportementale (Bergeron et al., 2001, cités par Andres et al., 2015), counseling individuel et de couple (Reed, 2006). Selon certains auteurs, les résultats de la psychothérapie sont comparables à ceux de la chirurgie (Weijmar Schultz et al., 1996, cités par Andres et al., 2015).

Des traitements nutritionnels préconisent un régime pauvre en oxalate (Buchan, Munday, Ravenhill, Wiggs & Brooks, 2007; Haefner et al., 2005).

D'autres approches complémentaires sont souvent choisies par les femmes: changements dans la nutrition, dans les habitudes de vie (habillement, activité physique, arrêt du tabac), homéopathie, médecine chinoise (Haefner et al., 2006).

La physiothérapie trouve sa place dans le traitement de la vulvodynie (Bergeron et al., 2002; Rosenbaum & Owens, 2005; Reed, 2006; Hartmann, 2010; Andres et al., 2015), et est parfois associée à une prise en charge en psychothérapie (Backman et al., 2008).

### **c. Intérêt d'une prise en charge multidisciplinaire**

La vulvodynie est décrite par plusieurs auteurs comme un phénomène complexe et multifactoriel, englobant à la fois des aspects physiques, psychologiques, relationnels et sociaux (Cantin-Drouin et al., 2008; Backman et al., 2008; Ayling & Ussher, 2008; Haefner et al., 2005; Zolnoun et al., 2006).

Les liens entre psychologie et physique n'étant pas complètement éclaircis (Reed, 2006; Haefner et al., 2005; Zolnoun et al., 2006), les auteurs s'accordent sur le fait que cette dysfonction influence la qualité de la vie des femmes (Hartmann, 2010, p. 510; Cantin-Drouin et al., 2008; Buchan et al., 2006; Sadownik et al., 2012).

Plusieurs aspects étant en jeu, une approche biopsychosociale de la douleur chronique

est plus appropriée que les visions dualistes précédentes (Novy, Nelson et al., 1995, cité par Brotto, Yong, Smith & Sadownik, 2015), d'où l'intérêt d'une prise en charge multidisciplinaire et multimodale pour la douleur chronique (Mandal et al., 2010, cité par Brotto et al., 2015)

#### **d. Physiothérapie et sexualité : les champs d'application et les enjeux**

La physiothérapie a pour but de restaurer la fonction, améliorer la mobilité, prévenir les limitations ainsi que les troubles du plancher pelvien, tout en essayant de réduire l'impact psychologique associé à la douleur (Hartmann, 2010). Lorsqu'une personne souffre de troubles de la sphère périnéale, la physiothérapie est indiquée, car elle agit sur les troubles musculo-squelettiques, la douleur chronique, et les troubles urogénitaux. Lors d'une approche physiothérapeutique de la vulvodynie, plusieurs techniques sont citées (Rosenbaum & Owens, 2005; Hartmann, 2010; Andres et al., 2015) : le biofeedback, l'électrostimulation, les techniques manuelles, l'insertion d'accommodateurs, la proprioception, les étirements, les triggers points, l'approche myofasciale, le massage, la friction des tendons. Des exercices quotidiens du plancher pelvien sont également recommandés (Hartmann, 2010). Le biofeedback et la physiothérapie ont été utilisés pour restaurer la musculature du plancher pelvien et pour aider la femme à regagner le contrôle des muscles en incluant un renforcement musculaire et des techniques de relaxation (Reed, 2006); le physiothérapeute travaille sur la souplesse des muscles présents. L'éducation thérapeutique, parfois décrite à l'aide d'un miroir (Backman et al., 2008; Cacchioni & Wolkowitz, 2010) joue aussi un rôle important dans la pathologie. Par le biais de tous ses outils et d'une relation thérapeute-patiente ouverte et bienveillante, la physiothérapie contribue à réduire l'anxiété et avoir un effet bénéfique sur la douleur.

Dans l'article de Areskoug-Josefsson & Gard (2015), le lien entre la physiothérapie et la promotion de la santé sexuelle est mis en avant par l'intimité entre le physiothérapeute et les techniques qu'il utilise pour traiter les troubles uro-génitaux. Selon les mêmes auteurs, "travailler avec la santé sexuelle n'est pas seulement un défi, mais une nécessité pour développer une perspective holistique de la physiothérapie" (p. 393). Les enjeux pour la physiothérapie, dans le cadre d'une équipe multidisciplinaire, seraient de faire connaître ses possibilités de traitements pour les troubles sexuels, afin que la population reconnaisse ces compétences.

### **3. MÉTHODE**

#### **a. Approche**

Nous nous intéressons aux représentations ainsi qu'au vécu des femmes atteintes de vulvodynie. Une approche de recherche qualitative est particulièrement indiquée pour étudier les expériences humaines, les processus sociaux et les interactions dans les groupes (Ferro Allodola, 2014, p.121). L'expérience vécue de chaque femme, dont la vulvodynie s'insère, est le résultat de facteurs matériels (douleur, relationnel, contexte, diagnostic et traitement) et discursifs (genre, sexualité, relation et médical). Un cadre matériel discursif capable d'intégrer tous ces facteurs est impératif pour la mise en œuvre d'une approche multifactorielle à la vulvodynie. Celui-ci pourrait améliorer de façon significative les expériences subjectives des femmes face à ce trouble, mais aussi se croiser positivement avec les interventions (Ayling & Ussher, 2008, p. 302).

Un moment qualitatif de recherche peut être considéré comme prémisse pour après construire une extension quantitative de la même recherche (Mantovani et al., 2000). Ceci a été effectivement le cas pour une des deux études que nous avons analysé. Trois ans après l'étude qualitative, une équipe de la même institution de l'étude de Sadownik et al. (2012) a publié une étude qui mesure l'impact du même programme multidisciplinaire, mais avec des résultats quantitatifs (Brotto et al., 2015).

#### **b. Stratégie de recherche documentaire**

##### Recherche dans les bases de données et équations de recherche

Nous avons démarré nos recherches en mai 2015 et nous les avons terminées en novembre 2015. Nous avons d'abord cherché sur les bases de données Medline, PsycINFO et PEDro et au fur et à mesure que nos critères d'inclusion et exclusion se sont définis, nous avons exclu PEDro, ajouté Francis et gardé les autres bases de données dans lesquelles il était plus probable de trouver des articles concernant les aspects biopsychosociaux de la sexualité.

Concernant nos mots-clés, nous avons premièrement défini la pathologie. Pour la population, la vulvodynie étant spécifique aux femmes nous n'avons pas précisé le genre. Nous n'avons pas défini d'âge, car nous voulions des études s'adressant à toutes les femmes et non dans un moment spécifique de leur vie (ménopause, post-partum). En plus de la pathologie, nous avons ciblé l'intervention (physiothérapie ou programme multidisciplinaire) et l'approche à laquelle nous nous intéressons (recherche

qualitative). Au début, nous avons eu très peu de résultats. Nous avons donc lu plusieurs revues de la littérature existante sur la vulvodynie pour avoir un premier aperçu des études disponibles. Ceci nous a permis de nous rendre compte des variations terminologiques existantes pour désigner la vulvodynie (vestibulitis, vestibulodynie) et d'adapter nos équations de recherche.

Nous avons construit pour chaque moteur de recherche, une équation utilisant les termes d'intérêt, reliés par les opérateurs booléens « AND », « OR ».

L'utilisation des MeSH termes a été surtout possible avec Medline. Avec PsycINFO nous avons pu utiliser « vulvodynia » et ses synonymes en mots-clés, mais nous avons dû laisser le reste de l'équation en termes libres. En effet, dès que nous avons essayé de définir l'intervention et l'approche en mots-clés, nos champs des résultats se réduisaient drastiquement. Une explication possible peut être le nombre encore réduit d'études qualitatives qui combinent la physiothérapie et d'autres interventions pour la vulvodynie. Dans les autres bases de données, nous avons utilisé des termes libres, combinés à travers les opérateurs booléens.

Une fois l'investigation dans les grands moteurs de recherche terminée, nous avons effectué une recherche manuelle dans la Wiley Online Library, en ciblant quelques revues sur la sexualité (the Journal of Sex medicine, Sexual Medicine, Sexual Medicine reviews) pour explorer ce qui n'était peut-être pas apparu dans les autres bases de données et exclure toute étude quantitative. Nous voulions être sûres à ce stade-là, qu'il n'y avait effectivement pas plus que deux résultats.

Nous avons utilisé une équation de recherche similaire aux précédentes à laquelle nous avons ajouté l'opérateur « NOT » (*cf. annexe 1, tableau 1*). Le tableau 1 montre les équations finales.

### c. Sélection des articles

#### Critères d'inclusion et d'exclusion

*Tableau 2 : Critères d'inclusion et d'exclusion des articles*

	<b>Critères d'inclusion</b>	<b>Critères d'exclusion</b>
<b>Type d'étude</b>	Étude qualitative. Publication en français, anglais ou italien.	Étude quantitative Publication en allemand.
<b>Population</b>	Femmes atteintes de vulvodynie provoquée de tout âge	Études ciblées seulement sur les femmes en post-partum

<b>Phénomène d'intérêt</b>	<p>Vécu des femmes atteintes de vulvodynie provoquée en lien avec leur qualité de la vie.</p> <p>Répercussion de la vulvodynie provoquée sur le vécu de la vie sexuelle.</p> <p>Comment le programme de prise en charge multidisciplinaire est-il vécu et quel est son impact sur l'expérience des patientes.</p> <p>Comment la physiothérapie est-elle vue dans le contexte de cette prise en charge.</p>	Traitement chirurgical
----------------------------	--	------------------------

#### **d. Évaluation de la qualité des articles sélectionnés**

On considère que la qualité de la recherche qualitative doit être évaluée de façon à éviter de tirer des conclusions peu fiables (Thomas & Harden, 2008, p.4). Toutefois en recherche qualitative, « l'évaluation de la qualité des articles s'est développée récemment avec la prolifération de guidelines pour réaliser et juger le travail qualitatif » (Mays & Pope, 2000, p.50).

##### Choix de la grille

Les méthodes d'évaluation de la qualité des études qualitatives que nous avons examinées ont en commun la stratégie d'utiliser des questions pour parcourir les articles et s'interroger sur leur validité, leur pertinence (Côté & Turgeon, 2002; Mays & Pope, 2000; Public Health Resource Unit, 2010) et leur réflexivité (Côté & Turgeon, 2002; Kuper, Lingard & Levinson, 2008; Mays & Pope, 2000).

Nous avons décidé d'utiliser la grille Côté-Turgeon (2002), car elle offre l'avantage d'une formulation organisée selon la structure habituelle d'un article de recherche avec « 12 énoncés regroupés en 5 sections : introduction, méthodes, résultats, discussion et conclusion » (p. 2), ce qui nous a permis de mieux comprendre le rôle de chaque chapitre et également de s'approprier la méthodologie d'écriture. De plus, elle est rédigée « dans un langage qualitatif le plus compréhensible possible pour de non-experts en recherche qualitative » (Côté & Turgeon, 2002, p. 2) ce qui nous a paru être un avantage pour un premier travail de recherche. Cette grille permet d'évaluer à travers des "+", des "-" ou des "+/-". Nous avons décidé entre nous de donner « ++ » quand nous pensions que l'item était complètement rempli par les articles ; nous avons donné un seul « + » lorsque nous pensions que l'article remplissait partiellement l'item ; nous avons enfin donné un « 0 » quand nous pensions que l'item n'était pas rempli du tout. Nous avons effectué l'évaluation chacune de notre côté et nous avons ensuite mis en commun et négocié chaque point. Lorsque nous ne savions pas comment évaluer le point, nous l'avons coté au plus bas.

## **e. Méthode d'analyse des données**

### L'analyse et la synthèse thématique

L'analyse thématique consiste à « procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus, qu'il s'agisse d'un verbatim d'entretien, d'un document organisationnel ou de notes d'observation » (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 162). Le processus de l'analyse thématique est souvent très similaire dans tous les types de recherche qualitative, car il implique l'analyse des transcriptions, l'identification des thématiques parmi les données et l'assemblage de ces thèmes à partir du texte (Burnard, Gill, Stewart, Treasure & Chadwick, 2008, p.429). Autrement dit, c'est une méthode qui décortique le corpus pour le reconstruire par la suite. Cette démarche vise à mettre en évidence les représentations des interviewés, donc c'est la méthode qui nous paraissait la plus cohérente avec les buts de notre recherche.

Paillé et Mucchielli (2012) donnent à l'analyse thématique deux fonctions principales : une fonction de repérage, à savoir la « saisie de l'ensemble des thèmes d'un corpus » et une fonction de documentation, qui « concerne la capacité de documenter l'importance de certains thèmes au sein de l'ensemble thématique ». Cette deuxième fonction intervient évidemment dans le cas où plusieurs témoignages ou documents d'un même type sont soumis à l'analyse (p. 162), ce qui est le cas dans une méta-analyse. En effet, le problème posé par notre travail est que nous n'analysons pas un corpus de données primaires, mais nous avons des extraits de ces dialogues, et l'interprétation a été opérée par les auteurs qui à leur tour ont appliqué une analyse thématique. Pour cette raison, nous avons gardé les apports théoriques sur l'analyse thématique appliquée aux études primaires, pour pouvoir nous baser sur la terminologie et mieux comprendre la démarche des auteurs. Par contre, pour notre analyse, nous avons choisi la méthode de synthèse thématique de Thomas et Harden (2008), qui a été conçue pour des revues de la littérature. Dans cette méthode, l'idée est d'« aller au-delà » des études primaires (Noblit & Hare, 1988, cités par Thomas & Harden) pour parvenir à une méta-analyse .

### Démarche suivie

La méthode décrite prévoit trois étapes: 1) Un codage ligne par ligne des résultats des études primaires; 2) L'organisation de ces codes pour construire des thèmes descriptifs; 3) La mise au point des thèmes analytiques.

C'est dans cette troisième étape que l'on va "au-delà du texte" pour générer de nouveaux concepts (Thomas & Harden, 2008).

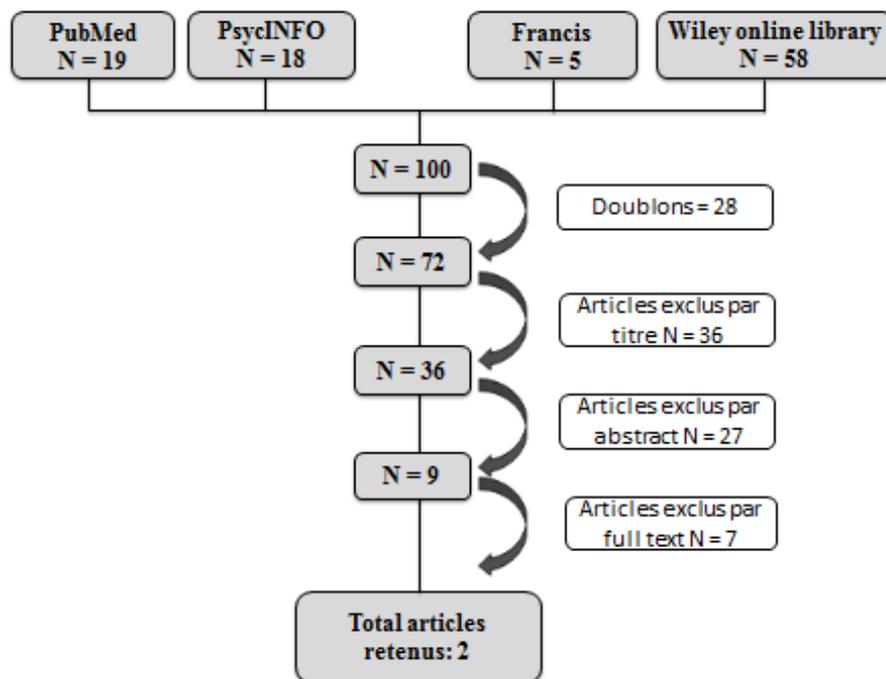
Un codage détaillé ligne par ligne promet une analyse plus fiable qui « réduit la probabilité d'attribuer votre propre motivation, peurs, ou problèmes personnels non réglés (...) aux données récoltées » (Charmaz, 2008, cité par Saldana, 2013, p. 24). Nous avons donné des codes à tous les verbatims traitant des expériences des femmes atteintes de vulvodynie, en discours direct ou en reformulation des auteurs. Nous avons exclu les verbatims non pertinents qui ne traitaient pas le phénomène d'intérêt (les émotions et les représentations des femmes). Nous avons effectué plusieurs relectures dans le but de nous approprier des éléments saillants et choisir un bon niveau de généralité. Comme dans l'exemple de Thomas & Harden (2008), chaque phrase avait au moins un code et plusieurs phrases étaient classifiées selon plusieurs codes. Pour pouvoir garantir la triangulation, nous avons effectué cette procédure en individuel, et nous avons négocié chaque code jusqu'à arriver à un consensus. Nous avons ensuite reporté les codes et les verbatims correspondants dans un tableau pour créer l'arbre thématique (p. 182). À l'aide d'un codage en couleurs, nous avons regroupé les codes similaires selon des critères décidés ensemble, pour créer des thèmes descriptifs. Pour la création du thème analytique, nous avons eu plusieurs possibilités: regrouper les thèmes descriptifs selon un ordre chronologique ou selon les thématiques touchées (émotions, impact sur la relation, sexualité...). Nous nous sommes accordés pour un regroupement qui, pour chaque thème, met en évidence l'évolution du vécu des femmes, à savoir, les passages de situations ou émotions négatives vers leurs contraires positifs, tout en respectant la chronologie des thèmes analytiques qui représente les étapes de leur évolution personnelle. Ce choix nous a permis de rester les plus précises possible dans notre analyse et de veiller au maximum à notre posture pour éviter les biais. La recherche qualitative implique forcément une part de subjectivité, car le chercheur est porteur de son propre bagage théorique et expérientiel (Paillé & Mucchielli, 2012), mais le travail d'interprétation est une part essentielle de la recherche elle-même (Ferro Allodola, 2014). Selon Thomas & Harden (2008), « les résultats de la recherche qualitative sont différents en fonction des méthodes d'extraction utilisées, des données externes, des conclusions et des implications des chercheurs » (p.4). De plus, notre sensibilité et notre démarche ont évolué au fil du travail d'analyse. Nous nous sommes impliquées pour prendre en compte ces éléments et pour adhérer le plus possible aux indications méthodologiques tout en amenant notre subjectivité dans l'analyse.

## 4. RÉSULTATS

### a. Résultats de la recherche documentaire

La Figure 1 montre les résultats de la recherche dans les 3 grands moteurs de recherche et dans la Wiley online library.

Fig. 1 : Résultats de la recherche documentaire



### i. Qualité des articles

Nous avons trouvé deux articles correspondants à nos critères d'inclusion. Il nous paraissait pertinent d'appliquer le plus de rigueur possible dans l'évaluation de leur qualité avant de décider si nous les retenions ou si nous adaptions nos critères d'inclusion. Le tableau 3 (*cf. annexe 2*) montre les items de la grille et les scores. Nous pouvons observer que l'article de Buchan et al., (2007) répond à 71% des critères de la grille Côté-Turgeon selon notre système d'évaluation, et l'article de Sadownik et al., (2012) obtient 87,5%.

### ii. Articles sélectionnés

Après évaluation de ces deux articles, nous avons choisi de les retenir. Le tableau 4 (*cf. annexe 2*) représente un résumé de ces articles.

Nous allons brièvement décrire la démarche utilisée par les auteurs. Dans l'étude de Buchan et al., (2007), soixante femmes ont été prises en charge dans le programme

multidisciplinaire et invitées à participer à l'étude. Vingt-neuf d'entre elles ont répondu. Un entretien semi-structuré individuel a été préparé par des professionnels qui n'étaient pas membre de l'équipe des soins. L'entretien a démarré avec une question ouverte pour permettre aux femmes de s'exprimer sur leur histoire personnelle. Par la suite, les points suivants ont été abordés: le chemin vers le diagnostic, les représentations de la femme sur la pathologie, la rencontre avec les professionnels de la santé, le soutien du réseau de soin et l'impact sur les relations, les stratégies de gestion apprises et leurs attentes. Les femmes ont également été questionnées sur le processus d'entretien. Les données ont été enregistrées et deux auteurs différents ont utilisés un codage thématique pour l'analyse. Les résultats ont été présentés selon intervention. Pour chaque intervention, la participation des femmes est détaillée. Les résultats de l'étude ont été publiés dans deux articles différents: le premier se focalise sur le vécu « avant » l'intervention alors que le deuxième explore le vécu « après » l'intervention.

Dans l'étude de Sadownik et al., (2012), les dix-neuf femmes ayant pris part au programme ont été invitées à participer à un entretien « de sortie » en personne ou par téléphone. Un entretien semi-structuré a été également utilisé et également préparé par un chercheur externe au programme. L'entretien possédait une question de départ sur l'impact général du programme avant de se focaliser sur les aspects plus ou moins utiles en vue de l'améliorer. Les entretiens ont été retranscrits et analysés par trois auteurs différents. Une analyse thématique a été réalisée. Les résultats ont été présentés selon des thèmes analytiques.

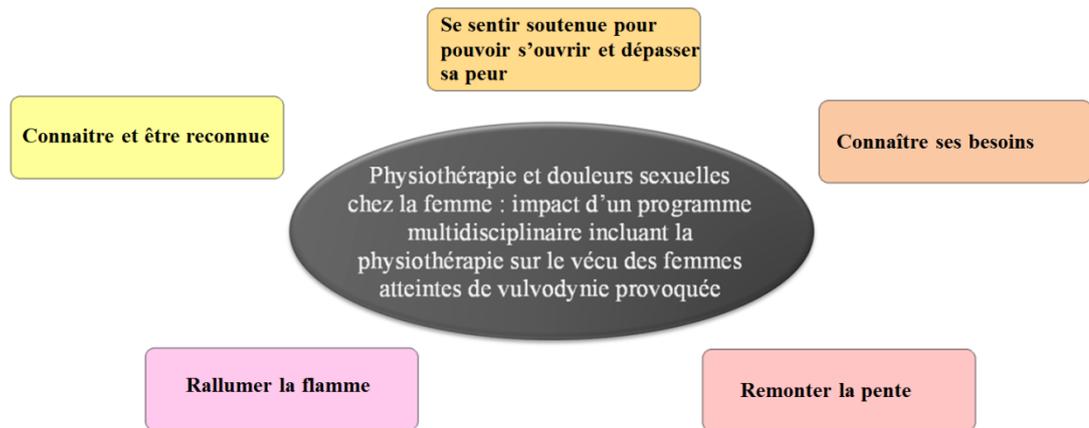
Comme expliqué dans la partie méthodologique, nous avons repris l'ensemble des données des deux articles pour effectuer notre méta-analyse.

### **b. Résultats de l'analyse**

Lors de l'extraction des données et du travail de codage, nous avons identifié cinq tendances principales (*cf. Figure 2*), qui sont visibles en détail dans l'arbre thématique (*cf. annexe 4, Tableau 5*).

Nous avons ensuite regroupé les thèmes analytiques et descriptifs selon un ordre qui en représente la chronologie (*cf. annexe 5, Figure 3*). Nous allons maintenant les analyser en détail. L'ensemble de notre travail d'analyse, qui inclut les verbatim, est représenté dans le tableau 6 (*cf. annexe 6*).

Fig. 2 : Diagramme de boules



### i. Connaître et être reconnue

Le thème analytique "connaître et être reconnue" englobe à la fois le manque de connaissance sur la pathologie, le manque de reconnaissance des symptômes, le soulagement liés au diagnostic et à la preuve physique ainsi que le parcours d'apprentissage qui amène les femmes à une meilleure connaissance et à une acceptation de la douleur.

#### Une pathologie peu connue et difficilement diagnostiquée

Le manque de connaissance et d'affirmation sur la vulvodynie influence le diagnostic et la qualité de la prise en charge des patientes: "*This had a superstitious quality and may be explained by the unknown etiology and the common experience that the pain had materialized 'out of the blue'*" (Buchan et al., 2007).

Avant le début du programme multidisciplinaire, beaucoup de femmes se sont plaintes d'avoir eu recours à plusieurs spécialistes avant d'avoir pu avoir un diagnostic: "*Many women had been treated for recurrent candida (yeast) infections, and some thought that this had exacerbated their condition - I visited my GP six or seven times and each time got sent away with thrush treatments*" (Buchan et al., 2007) "*Many of these women had suffered with PVD for years and had seen multiple healthcare providers*" (Sadownik et al., 2012). Elles attendent jusqu'à deux ans avant d'avoir un diagnostic (Buchan et al., 2007, p.16). Elles décrivent cette période de leur maladie comme un moment difficile qui les a marquées que ce soit sur la confiance en soi et sur la reconnaissance auprès des médecins: "*She very much had the manner that some doctors do have, that if they can't*

*diagnose and therefore can't prescribe, well then clearly there's nothing wrong with you*" (Buchan et al., 2007). Elles se sont senties négligées face à leurs symptômes et même parfois incomprises ce qui les a mises dans une profonde détresse psychologique: *"Some women thought that the attitude of physicians to them when they did not respond to the treatment for candidiasis or when a physician was unable to identify a cause of the symptoms left them feeling emotionally disturbed and self-questioning"* (Buchan et al., 2007).

#### Avoir enfin une preuve que c'est réel

On retrouve dans ce thème descriptif le soulagement amené par la reconnaissance de la vulvodynie. Avoir enfin un diagnostic rend la condition digne d'écoute et de crédibilité. Cela ouvre le dialogue et permet à la femme d'être reconnue: *"It means I was only dealing with the real thing and not imaginary terrors"* (Buchan et al., 2007).

De même, intégrer la composante physique (spécialement dans les séances de physiothérapie) permet aux femmes d'avoir une preuve réelle de leur dysfonction, *"...the validation of being a real physical symptom"* ce qui diminue la peur que ce soit psychologique: *"Overall it has made me realize...that it is a very real thing so I don't have to beat myself up over it"* (Sadownik et al., 2012). Après l'attente, la reconnaissance amène enfin un sentiment de soulagement: *"It's just this unbelievable sense of relief that someone understands – then says you have a recognizable condition – there's no definitive treatment plan and it's difficult to cure"* (Buchan et al., 2007).

#### Connaître son corps pour pouvoir enfin se prendre en charge

Les femmes ayant participé au programme multidisciplinaire ont mis l'accent sur l'importance de la connaissance de leur pathologie dans leur processus de prise en charge: *"All the women felt that the information sheet provided by the physician at the outset helped in a number of ways"* (Buchan et al., 2007). Une meilleure connaissance les a aidées à comprendre leurs symptômes, mais également à prendre une décision sur ce qu'elles attendaient de leur prise en charge: *"...and I feel more confident being an advocate for my own problems just because I am informed"*, *"You are responsible for your own care, but you are equipped with knowledge..."*(Sadownik et al., 2012). Elles ont reçu des informations sur le programme proposé: *"I thought that I knew a lot already but I learned so much more from all three aspects of the program. They assured me that it was part of the same condition, all part of the same pain"* (Sadownik et al., 2012). La physiothérapie leur a permis de mieux connaître leur corps grâce aux différentes techniques comme le biofeedback et la relaxation: *"Obviously you tense up*

*because you think it's going to be painful – she showed me how to relax and things and it improved”* (Sadownik et al., 2012). Elles ont pu accepter leur pathologie grâce à ces nouvelles connaissances: *“I had difficulty accepting the diagnosis early on (...) but here it (diagnosis) really got flushed out and I just saw myself in the slides and stories and finally had some peace”* (Sadownik et al., 2012). Elles ont eu du plaisir dans l'apprentissage (Sadownik et al., 2012), et elles ont reçu les outils pour se prendre en charge: *“I have the tools now...”, “I feel really equipped and I think I will continue...”* (Sadownik et al., 2012). Ces nouvelles connaissances leur ont permis de changer leurs croyances et d'améliorer leur bien-être psychologique: *“Without exception, our participants commented on the positive impact of the MVP on their psychological health, they described changes in beliefs, attitudes, and emotions”* (Sadownik et al., 2012), *“It also challenged the common belief that there was an anatomic blockage at the vaginal entrance”*. (Buchan et al., 2007)

## **ii. Se sentir soutenue pour pouvoir s'ouvrir et dépasser sa peur**

Dans ce thème analytique, nous abordons la solitude ressentie face aux symptômes. Grâce à ce programme, elles n'étaient plus seules, ce qui leur a permis de communiquer et de partager entre elles. Nous nous occupons ici du sentiment de culpabilité et de honte dû à l'échec des relations sexuelles, et la peur d'en parler. Le fait d'avoir un temps et un espace d'échange dans un groupe (multidisciplinaire et des autres femmes) ont permis aux patientes de s'ouvrir sur leurs problématiques et de rencontrer d'autres femmes avec les mêmes symptômes.

### Honte liée à l'atteinte de la sphère sexuelle

La vulvodynie affecte la sexualité des participantes à plusieurs niveaux. La sexualité est vécue comme un échec, ce qui entraîne des sentiments de honte et culpabilité (Buchan et al., 2006).

Les représentations de la sexualité dans la société n'aident pas: *“This was exacerbated by media representations, especially in women's magazines of what constituted “normal” sex lives”*(Buchan et al., 2007).

Les rapports sexuels les faisaient se sentir coupables: *“Penetrative sex was often attempted out of guilt, out of fear of abandonment or as a test to see if the pain had gone”* (Buchan et al., 2007). Ces aspects vont exacerber le sentiment de ne pas se sentir “normale” et par conséquent, la peur d'en parler. Cacher leur condition devient la nouvelle norme: *“ One woman said, “You know, you get very good at covering it up.*

*She said is this affecting your sex life or marriage and I said oh no, no, no – thinking I don't want to go there*” (Buchan et al., 2007). Le fait de devoir cacher sa souffrance augmente la sensation d'isolement ce qui va attaquer l'identité sociale des femmes (Buchan et al., 2007).

#### L'importance du soutien et de la communication

La communication est un aspect important. Elle se décline sur plusieurs niveaux. Il peut s'agir de la communication ouverte entre la femme et son entourage: le fait de pouvoir mettre un nom sur la dysfonction, “...led to the opening up of communication between the woman and friends/family and partners” (Buchan et al., 2007).

Il y a également la communication dans la cadre de la psychothérapie, qui permet de faire face au problème et d'affronter la honte: “It also began to address the shame associated with the condition” (Buchan et al., 2007).

Un élément très important que nous retrouvons dans beaucoup de verbatims de l'étude de Sadownik et al., est la rencontre avec d'autres femmes atteintes de la même pathologie: “It is really great to know these women so I can get to talk to them, and I do not feel like I am alone”, “...spending time with people who happen to have the same conditions. That is great” (2012). Dans cet échange, les femmes découvrent ne pas être seules dans leur souffrance, cela leur permet d'éliminer leur sentiment de culpabilité et non-normalité: “...helped with the whole guilt and me feeling not normal. It made me feel a lot more like thing something, but it is okay and I am not the only one” (Sadownik et al., 2012).

#### Le sentiment de sécurité d'une prise en charge multidisciplinaire

L'association des différentes disciplines a été perçue de façon positive par les femmes qui ont choisi plusieurs options thérapeutiques.

En particulier, le couple “psychothérapie et physiothérapie” a été perçu comme étant une suite logique de l'autre: “A common conclusion was that psychotherapy prepared a woman for physiotherapy as well for returning to an active sexual relationship” (Buchan et al., 2007).

L'attitude des membres de l'équipe et la bonne communication entre eux ont été vécues comme sécurisantes: “All women felt that although the skill of the staff mattered, the way they were treated was of significance, and the majority felt a sense of safety in the team approach”, ce qui a renforcé le sentiment “d'une équipe vers un but commun” (traduction libre, Buchan et al., 2007)

### iii. Connaître ses besoins

Dans le cheminement parcouru par les femmes, le thème analytique “Connaître ses besoins” prend une importance cruciale. À travers un temps et un espace entièrement consacrés à prendre soin d’elles, dans un programme où l’élément de choix est central, la femme découvre qu’elle peut avoir le contrôle sur l’instant présent, ses émotions et son corps. Cela l’amène à passer du rôle de spectatrice impuissante à celui de protagoniste principale de sa prise en charge.

#### Apprendre à s’écouter

Dans les deux études, le programme a permis aux femmes d’avoir un moment pour soi. La psychothérapie individuelle ou les rencontres individuelles avec les médecins ont été un moment où elles ont pu se confier à des professionnels: *“Most women felt that they needed the individual space that therapy offered to address issues for themselves”* (Buchan et al., 2007). Dans l’étude de Sadownik et al., (2012), la thérapie psychologique se base sur les techniques de Mindfulness et offre un moment de relaxation pendant lequel les femmes ont expérimenté les techniques de pleine conscience: *“I am already trying to simplify my life and sort of incorporate some of the mindfulness aspect of it as well”*, ainsi que des techniques de relaxation: *“I don’t pause very often, I don’t relax very often. That was the big one for me. Just teaching me how to relax...”*. Toutes ces techniques leur ont permis de réduire leur anxiété: *“...reduces my anxiety towards having pain”* (Sadownik et al., 2012).

#### Devenir actrice de sa prise en charge

Lors de ce programme, les participantes ont eu le choix sur leur participation aux ateliers en fonction de leurs besoins. Cela leur a permis de reprendre confiance en elles: *“All the women felt that being given a choice of treatment options empowered them and gave them control of the condition”* (Buchan et al., 2007), et de reprendre le contrôle sur leur maladie: *“Participants felt empowered by being able to make decision at their own pace”* (Buchan et al., 2007), *“They also commented on feeling a sense of control over their health”* (Sadownik et al., 2012). Finalement, les femmes se sont senties plus fortes: *“I am an intelligent, educated woman who wanted help and this program really empowered me”* et actrices de leur prise en charge: *“You are responsible for your own care, but you are equipped with knowledge...”* (Sadownik et al., 2012).

#### iv. Remonter la pente

L'impact de la vulvodynie sur l'état psychologique des femmes est considérable. Nous avons abordé plusieurs thématiques en lien avec le mal-être ou le bien-être psychologique. Dans le thème analytique "remonter la pente", nous pouvons constater l'évolution d'un état psychologique de tristesse, dépression, manque d'espoir et perturbation de l'estime de soi à un état positif de bien-être.

##### Atteinte de l'état psychologique

Avant le programme, les femmes n'avaient plus d'espoir: *"I lost faith really, and I put up with it – at this stage I was so depressed – then I got separated and divorced"* (Buchan et al., 2007). Certaines avaient atteint un état dépressif: *"An overwhelming majority felt that by the time they were seen in the Watford vulvar pain clinic by the physician, they had low self-esteem, an altered self-image and secondary emotional problems that varied from low mood or stress to clinical depression requiring antidepressant medication"* (Buchan et al., 2007). Le délai du diagnostic a aggravé leurs difficultés psychologiques: *"I really think if this was caught early on, then there wouldn't be the psychological problems you end up with"* (Buchan et al., 2007). Elles avaient un sentiment d'échec concernant leur vie sexuelle: *"It reminded them of what they could not achieve and perpetuated the feeling of failure"* (Buchan et al., 2007). Leur estime de soi a réellement été altérée: *"You begin to think it is in your mind, and I don't think it was for a moment, but you begin to doubt yourself, and your self-esteem fails"* (Buchan et al., 2006).

##### Retrouver son bien-être psychologique

Grâce au programme, les femmes ont retrouvé l'espoir: *"They also expressed changes in their attitudes about PVD more generally, "I feel optimistic for the first time in a long time"* (Sadownik et al., 2012), ainsi que leur confiance et estime d'elles-mêmes: *"Women reported increased confidence and self-esteem after therapy; they felt less anxious and more relaxed"* (Buchan et al., 2007), *"after two sessions, I had the technique and I was able to do it and I was confident I was able to do it"* (Sadownik et al., 2012). Elles ont retrouvé une attitude positive: *"...a more positive outlook on the whole condition"*, *"They also expressed changes in their attitudes about PVD more generally"* (Sadownik et al., 2012). Elles ont été reconnaissantes de cette prise en charge: *"I'm happy, I'm grateful"* (Sadownik et al., 2012). Elles se sont senties mieux: *"I am in a much better position now than I was six months ago"* (Sadownik et al., 2012).

## v. Rallumer la flamme

Le thème analytique “rallumer la flamme” regroupe les expériences en lien avec le vécu sexuel lors d’une vulvodynie. La relation sexuelle est associée à la douleur et plusieurs composantes de la sexualité (désir, excitation, plaisir) sont affectées. L’évitement sexuel amène à une distance sexuelle avec son partenaire et à la perte de motivation envers l’engagement sentimental. Les femmes décrivent également une perte de leur féminité. Le résultat final de l’intervention est la redécouverte d’une sexualité qui a été négligée et une réappropriation de sa féminité.

### Impact sur la sexualité et la vie de couple

La douleur a eu un réel impact sur leur couple: *“Oh it was awful in that year and a half – we tried – you could count on one hand how many times – when it had been successful it was excruciating – it was very very painful afterwards”* (Buchan et al., 2007). Les femmes ont associé la douleur à l’acte sexuel avec une peur de la pénétration: *“Any form of intimacy or closeness with the partner was avoided for fear that it might lead to penetrative sex”* (Buchan et al., 2007). Cette situation les a menées à une perte du désir sexuel et de l’excitation: *“The minority who did attempt to become sexual reported difficulties with arousal”* (Buchan et al., 2007). Certaines femmes ont fui l’acte sexuel: *“I stopped even kissing my boyfriend, even wanting to touch him, because I knew where it might lead”* (Buchan et al., 2007) et elles ont perdu le sens de leur féminité: *“I might as well have been a nun – I didn’t buy clothes anymore – I completely lost interest – I didn’t feel female anymore – it had taken away every sense of femininity”* (Bucha et al., 2007). La vulvodynie peut devenir un frein à toute connexion émotionnelle : *“I had just changed so much within myself – I had completely cut off – I was very functional, but any thought of having an emotional connection with someone had gone”* (Buchan et al., 2007). Les partenaires sont décrits comme soutenant (Buchan et al., 2007), car ils n’insistent plus pour avoir des rapports sexuels par peur de faire mal. Cette résignation amène une distance dans la relation: *“Further exploration of this highlighted the fact that “supportive” usually meant that the partner did not pressure the patient for sexual intercourse”* (Buchan et al., 2007.)

### Retrouver sa sexualité

Avec l’aide de ce programme, les femmes ont senti un retour du désir sexuel: *“Most reported a return of sexual desire and a willingness to embark on sex for themselves rather than to please a partner”* (Buchan et al., 2007) et elles ont su accepter à nouveau l’acte sexuel: *“I am able to have some sex in my life right now and hopefully with more*

*practice it will be better*” (Sadownik et al., 2012). Elles ont redécouvert leur corps: *“I think it was such a huge and unexpected step to take and the fact that it worked and I walked away from there thinking, I’ve just done what every woman does and takes for granted, and I haven’t been able to do for twelve years; I enjoyed it, it didn’t hurt, and I felt bloody good about it – I was on cloud nine for days”* (Buchan et al., 2007). Cette prise en charge leur a permis de retrouver leur féminité: *“It helped me tremendously to feel more valued as a woman”* (Sadownik et al., 2012).

## 5. DISCUSSION

### a. Synthèse des résultats

Les programmes multidisciplinaires que nous avons analysés ont un impact positif sur la qualité de vie des femmes. Tout d'abord, la pose d'un diagnostic validé par un médecin, représente la première étape de l'acceptation et de la prise en charge. Par la suite, les différentes interventions proposées, jouent un rôle important dans chaque moment de la prise en charge. Plus précisément, par rapport aux cinq thèmes analytiques que nous avons identifiés auparavant, la physiothérapie de façon directe ou indirecte, touche la femme dans les cinq thèmes.

La qualité de vie est améliorée par la pose d'un diagnostic validé par un médecin, les femmes disent que c'est la première étape de l'acceptation et de leur prise en charge. La pathologie influence leur condition sociale que ce soit au niveau de leur couple ou de la société en générale.

Le premier item "connaître et être reconnue", permet aux femmes de mettre des mots sur ce malaise. La physiothérapie leur donne une preuve physique que leurs douleurs sont réelles. Dans le thème "se sentir soutenue", l'association entre la physiothérapie et la psychothérapie contribue à un sentiment de sécurité.

L'expérience sexuelle est détériorée par la vulvodynie. L'acte sexuel est vécu comme un fardeau dans la plupart des couples. L'image de soi ainsi que l'estime de soi sont altérés. Ouvrir la communication dans un contexte sécuritaire où différents professionnels proposent divers traitements aident les femmes à se sentir reconnues et à commencer un chemin d'acceptation. Cela leur permet de faire les premiers pas vers ce qui leur convient. Avoir le choix leur redonne du pouvoir et la sensation d'avoir le contrôle. Dans le thème analytique "connaître ses besoins", la physiothérapie devient un moment pour soi, où la femme prend le temps, et apprend des techniques de relaxation qui contribuent à la sensation de contrôle de soi. Pouvoir choisir son traitement implique que les femmes qui participent à la physiothérapie ont consciemment choisi d'être là et de s'impliquer. De façon indirecte, grâce à ces aspects, la physiothérapie, inscrite dans le groupe multidisciplinaire, contribue à ce chemin de "remonter la pente".

Enfin, la physiothérapie étant en lien direct avec le corps et la sphère intime de la patiente, lui permet de redécouvrir cette partie de son corps, de l'accepter, de dépasser la peur de la douleur et finalement, de retrouver sa féminité et "rallumer la flamme" afin de retrouver une vie sexuelle épanouie.

## **b. Confrontation avec la littérature existante**

Nous avons regroupé les éléments qui caractérisent le vécu de la vulvodynie *avant* l'intervention (association de la douleur chronique et de la fonction sexuelle et impact sur la vie psychologique) et les éléments qui ressortent *après* l'intervention (reconnaissance et empowerment), en laissant la physiothérapie en dernier. Nous allons maintenant confronter chaque élément avec la littérature présente sur le sujet.

### **i. Association douleur chronique et fonction sexuelle**

#### Impact de la douleur sur la sexualité

Le symptôme central est la douleur. La sexualité est associée à la douleur plutôt qu'au plaisir, ce qui nuit au fonctionnement sexuel des femmes (Buchan, 2007).

On définit la satisfaction sexuelle comme un aspect émotionnel et relationnel. Le fonctionnement sexuel est décrit comme l'expérience intra-individuelle, ce qui inclue les phénomènes psychophysiologiques comme la lubrification vaginale (Lawrance et al., 1995, cité par Rosen, Muise, Bergeron, Delisle & Baxter, 2015). Dans la recherche quantitative et qualitative, la vulvodynie est hautement associée à la diminution de la fonction sexuelle des femmes, mesurée à travers des échelles validées (par exemple les échelles FSFI ou FSDS<sup>1</sup>) ou à travers des entretiens ouverts (Smith, Pukall & Chamberlain, 2013; Sutton, Pukall et al., 2011; Desrochers, Bergeron et al., 2008, cité par Rosen et al., 2015). La peur de la douleur affecte la femme et l'empêche de se détendre (Buchan, 2007); nous retrouvons la peur de cette douleur dans d'autres études (Goldfinger et al. 2009, cité par Smith et al. 2013) souvent associée à un niveau de stress élevé (Backman et al., 2008). Les femmes interviewées décrivent des troubles du désir et de l'excitation<sup>2</sup> (Buchan, 2007), et donc une baisse de la fréquence de l'activité sexuelle (Graziottin & Brotto, 2004; Brotto et al., 2015; Gates & Galask 2001; Reissing et al., 2003; Smith, Pukall & Chamberlain 2013; Backman et al., 2008).

#### Impact sur le partenaire homme

Dans nos articles, le partenaire est décrit comme "soutenant" sans plus de détails. Les recherches qui se sont concentrées sur le partenaire masculin des femmes atteintes de vulvodynie suggèrent que les hommes sont aussi impliqués sur le plan sexuel et émotionnel et peuvent éprouver une diminution de la satisfaction sexuelle, de

---

<sup>1</sup> FSFI = Female Sexual Function Index (Rosen et al., 2000, cité par Brotto et al., 2015) ; FSDS = Female Sexual Distress Scale (Derogatis et al., 2002, cité par Brotto et al., 2015)

<sup>2</sup> Les troubles de l'excitation augmentent la douleur à la pénétration du à une augmentation de la friction des muqueuses (Backman et al., 2008, p.383)

l'affectivité, de la communication sexuelle et de la fonction érectile (Smith et al., 2015). Le “stand off” décrit par les femmes (Buchan, 2007) revient dans la littérature sous d'autres mots (« évitement de l'activité sexuelle », « shutting down ») et peut amener à une limitation de l'activité sexuelle des partenaires et influencer leurs satisfactions (Basson 2012, cité par Smith & Pukall, 2014; Cano et al., 2008, cité par Rosen et al., 2015).

### Impact sur le couple

Si l'atteinte de la fonction sexuelle semble être confirmée dans la littérature, pour ce qui concerne l'impact sur la relation et le couple il y a différents résultats:

La vulvodynie peut causer un stress relationnel pour certains couples (Connor et al., 2008, cité par Smith & Pukall, 2014), mais dans certaines études les partenaires sont perçus comme soutenant (Ayling & Ussher, 2008 ; Connor et al., 2008). Certaines recherches (Smith et al., 2013) ne démontrent pas de différence significative quant à la satisfaction dans la relation. En lien avec d'autres publications (Berek, 2012, p. 292) il semblerait que dans certains cas devoir faire face ensemble à ce défi, amène le couple à trouver des stratégies d'adaptation et donc améliore leur intimité (Smith & Pukall, 2014). En effet, une réponse facilitatrice du partenaire peut influencer la régulation émotionnelle du couple, en contribuant à la satisfaction sexuelle et relationnelle (Rosen et al., 2015, p.8).

## **ii. Impact sur la vie psychologique**

### La douleur chronique

L'élément prioritaire décrit par les femmes est le fait que la vulvodynie est une douleur qui dure dans le temps et affecte tous les autres domaines de leur vie (Buchan et al., 2007; Sadownik et al., 2012). La douleur chronique occasionne du stress et de la fatigue, et nuit au bon fonctionnement physique et mental des individus, transformant ainsi le lien normal que ces personnes entretiennent avec leur réalité (Chapman & Gravin, 1999, cités par Cantin-Drouin et al., 2008, p. 256).

Il semble y avoir un consensus dans la littérature sur le fait que, indépendamment de la cause, la douleur sexuelle, en plus d'être chronique, inclue des aspects physiques, psychologiques et relationnels. Elle diminue ainsi la qualité de vie de la femme (Haefner et al., 2005; Ayling & Ussher, 2008; Backman et al., 2008; Cantin-Drouin et al., 2008; Boerner & Rosen, 2015). En plus de l'impact sur la fonction sexuelle que nous avons analysé plus haut, elle limite la position assise (par conséquent impacte des

activités telles qu'aller au théâtre ou faire du vélo ou de l'équitation), l'utilisation des tampons (Rosen et al., 2015) et le choix des vêtements (« seuls les habits amples deviennent possibles ») (Hartmann, 2010).

#### Association de l'atteinte de la fonction sexuelle et de la perception de soi.

Dans une recherche documentaire de 2008<sup>3</sup>, la réalité psychoaffective des femmes atteintes de vulvodynie est étudiée. Les résultats démontrent des répercussions psychologiques, affectives et identitaires considérables (p. 261). On retrouve des émotions négatives, telles que l'envie, la peur, la tristesse, la déception, le désespoir, la frustration, la colère, et l'irritabilité (p. 258). On observe également une difficulté à affronter les événements de leur vie, le déni de la douleur, le stress, l'anxiété, le sentiment de perte de contrôle, l'impression d'avoir une qualité de vie moindre que les autres femmes, de la détresse psychologique et des symptômes dépressifs (Ayling & Ussher, 2008) qui débouchent parfois sur les idées suicidaires (Cantin-Drouin et al., 2008).

Dans notre analyse, nous retrouvons ces émotions, associées à la honte, qui dérive du fait d'avoir une douleur de type sexuelle (Buchan et al., 2007) et provoque la peur d'aborder le sujet. En effet, compte tenu de la nature très délicate et intime de ces problèmes, les femmes éprouvent des difficultés à révéler la nature de leurs plaintes (Monga & Dobbs, 2011, p.185). On retrouve également le sentiment d'isolement, sentiment d'inadéquation sexuelle, perte de féminité, culpabilité, perte d'identité, et confiance en soi diminuée (Katz, 1996, cité dans Ayling & Ussher 2008, p. 295).

*« L'impact de la vulvodynie a été beaucoup plus grand que la douleur physique. Avec le temps, mes sentiments d'être inadéquats ont augmenté : je me suis sentie inadéquats en tant qu'épouse, inadéquats en tant que femme. J'ai commencé à en vouloir à mon corps et au fait qu'il était 'défectueux'. Des sentiments de laideur sont également augmentés »* (Ayling & Ussher, 2008, traduction libre de la citation d'une participante à l'étude, p.294)

Le rapport au corps de la femme est atteint, mais aussi sa féminité, et son rôle social (rôle de femme, amant, partenaire...) (Cantin-Drouin, 2008). La pénétration est souvent tentée par culpabilité ou de peur de l'abandon (Buchan et al., 2007). La motivation à avoir des coïts douloureux pour maintenir son statut de "femme désirable" ou de "caring-heterosexual-partner" est approfondie par d'autres études (Nicolson & Burr, 2003; Potts, 2002, cités par Ayling & Ussher, 2008) avec des points de vue différents.

---

<sup>3</sup> L'étude de Cantin-Drouin et al., (2008) qui prend en compte 91 publications écrites entre le 1991 et le 2008.

Certains points de vue féministes remettent en question le rôle de la pénétration (le « *phallogentrisme* ») dans la vie sexuelle des couples et le rôle passif que le vagin aurait dans l'acte (Smart 1989, cité par Cacchioni & Wolkowitz 2010, p.276). Ayling & Ussher, (2008) citent le concept de “*male sex drive*” (= pulsion sexuelle de l'homme) qui engendre une pénétration et oblige la femme, ce qui peut augmenter le traumatisme du rapport sexuel (Graziottin & Brotto, 2004, cité par Ayling & Ussher, 2008). Une révision de la conception de la sexualité (pas forcément lié à la pénétration) et de la féminité pourrait contribuer à faciliter le processus d'adaptation (Cantin-Drouin et al., 2008).

#### La femme se compare à une « normalité » et donc se sent anormale

Dans notre analyse, le sentiment de “ne pas être normale” est exacerbé par les représentations dans les médias, surtout dans les magazines féminins (Buchan et al., 2007). En effet, le sexe est omniprésent dans notre société que ce soit au cinéma, dans la publicité, dans la musique et plein d'autres endroits et les médias contribuent au maintien des normes réductrices de féminité et de sexualité (Crooks & Baur, 2003, cité par Cantin-Drouin et al., 2008, p.260).

*“Just in the media, it's like women's desires are portrayed as so much wanting intercourse just as if that's the normal thing to do and like the easy thing to do, like it's really easy...you just feel a bit, not embarrassed but, yeah I guess embarrassed, cause it's expected that everyone is 23 and doing whatever you want, whereas I can't really [Katherine]”* (Ayling & Ussher, 2007, p.229).

### **iii. L'importance de la reconnaissance**

Une de causes de détresse est la non-reconnaissance de la pathologie. Beaucoup des femmes disent avoir souffert pendant des années et vu plusieurs médecins avant de pouvoir identifier leur problème (Sadownik et al., 2012). En plus, retarder le temps d'action par cette non-reconnaissance atteint davantage l'estime de soi des femmes qui ne se sentent pas crues (Buchan et al., 2007). Le questionnement des femmes demeure souvent sans réponses (Cantin-Drouin et al., 2008, p. 257) et remet en question leur confiance en soi.

Les douleurs vulvaires ont tourmenté la communauté médicale pendant des années dues au manque de spécificité concernant le diagnostic, la recherche d'une nomenclature et l'absence d'un traitement approprié (Hartmann, 2010). « Un manque d'intérêt envers les troubles de la sphère sexuelle de la femme, considérés psychogènes ou à genèse

relationnelle, persiste chez la majorité des médecins de toutes les communautés scientifiques internationales » (Graziottin, 2004, p.83).

Dans notre analyse, la reconnaissance de la douleur est un point important (Buchan et al., 2007; Sadownik et al., 2012). Par conséquent, le moment du diagnostic acquiert une importance centrale. Il est considéré par d'autres auteurs comme étant le début de la thérapie (Monga & Dobbs, 2011, p.185; Graziottin, 2004, p.89).

La rencontre d'un professionnel empathique, qui valide leur vécu, s'avère bénéfique pour les femmes (Cantin-Drouin et al., 2008, p. 259). Cette reconnaissance leur amène un réel soulagement ce qui leur permet d'accepter leur conditions et d'entreprendre un traitement efficace pour traiter leurs symptômes (Sadownik et al., 2012).

Dans une étude à approche sociologique, les patientes ont apprécié l'attention que la physiothérapeute a portée sur leur corps, car cela signifie que les plaintes de leurs corps sont prises au sérieux (Cacchioni & Wolkowitz, 2010, p.274).

Les patientes doivent savoir qu'être référées pour une thérapie psychologique ne veut pas dire que le médecin pense que la douleur est irréaliste. (Haefner et al., 2005, p.10).

#### **iv. L'empowerment**

##### La connaissance

Dans notre analyse, la deuxième étape dans la prise en charge, après le diagnostic, est l'amélioration des connaissances de la femme, qui se fait par forme écrite, orale, individuelle ou en groupe (Buchan et al., 2007; Sadownik et al., 2012). Les femmes expriment des émotions positives à ce sujet (plaisir de l'apprentissage), elles se sentent équipées et disent avoir maintenant des outils qu'elles peuvent utiliser au quotidien (Sadownik et al., 2012) afin de reprendre le contrôle de soi-même et de la situation (Buchan et al., 2007). Dans le contexte clinique, les premiers rôles de l'éducation du patient sont de faire apprendre aux patients sur leur situation, les options de traitement, les risques et les bénéfices des options de traitement, etc.; de clarifier les sujets de préoccupation exprimés par les patients ou perçue par l'équipe clinique (Jotterand, Amodio & Elger, 2016).

##### La psychothérapie et la Mindfulness

Les femmes ont trouvé plusieurs bénéfices à la psychothérapie: les séances avec le psychologue ont été vécues comme un espace et un moment pour soi. La thérapie a favorisé une prise de conscience de la douleur et de la honte et a permis le dialogue. Certaines femmes ont eu le choix de combiner les séances avec des médicaments

(Buchan et al., 2007). En effet, dans la prise en charge de la vulvodynie réalisée avec une thérapie cognitivo comportementale (CBT) (associée éventuellement à des médicaments), une attention particulière est donnée à la pensée catastrophique. Donner à la femme des informations sur les mécanismes de la douleur chronique lui permet de comprendre le rôle des émotions ressenties en lien avec la sensation physique de la douleur. Réaliser que les pensées peuvent altérer les émotions permet de comprendre comment la thérapie cognitive peut changer l'intensité de la douleur (Berek, 2012, p. 292). Dans l'étude de Sadownik et al. (2012), la psychothérapie est enrichie par l'approche Mindfulness et les femmes ont reçu de vrais outils de relaxation (Sadownik et al., 2012). La Mindfulness est utilisée depuis 3'500 ans pour améliorer la douleur chronique, mais n'apparaît que récemment dans la médecine occidentale (Berek, 2012, p. 292).

#### Avoir les outils en main, pouvoir se prendre en charge, regagner le contrôle

Les femmes trouvent que l'amélioration des connaissances et l'acquisition d'outils augmentent leur confiance (Sadownik et al., 2012). En effet, le but de l'éducation thérapeutique est celui d'augmenter le pouvoir des patients [traduction libre de « empowerment »] et d'augmenter leur participation concernant les décisions de santé (Deccache & Van Ballekom, 2010, cité par Jotterand et al., 2016).

L'élément du choix du traitement, présent surtout dans l'étude de Buchan et al. (2007) revient dans la littérature parmi les buts fondamentaux de l'éducation thérapeutique.

L'objectif de l'éducation thérapeutique est d'influencer les choix de santé, en ne visant pas la persuasion mais le soutien. « L'éducation thérapeutique n'est pas une manipulation ni une conformité, mais vise l'autonomie dans la prise de décision, en encourageant le changement permanent dans les capacités ou dispositions individuelles. Une éducation thérapeutique efficace produit des changements dans les connaissances et dans la manière de penser » (Jotterand et al., 2016).

#### **v. La physiothérapie dans l'amélioration du vécu**

Les femmes ont la sensation que la physiothérapie les a aidées à faire face à leurs comportements d'évitement de l'activité sexuelle, à réaliser que la pénétration était possible et que la douleur pouvait être contrôlée (Buchan et al., 2007; Sadownik et al., 2012). Un autre élément très important qui émerge de notre analyse est que la physiothérapie leur permet de prendre conscience de leur corps. Dans d'autres études, les femmes disent avoir trouvé "éducatif" de découvrir leurs propres tensions

musculaires à travers le biofeedback ou le miroir (Cacchioni & Wolkowitz, 2010). En touchant ses parties génitales dans l'entraînement quotidien, la patiente a été aidée à les intégrer psychologiquement dans son image corporelle et à gagner une meilleure connaissance sur le fonctionnement des muscles du plancher pelvien (Backman et al., 2008, p. 383).

Concernant l'association des différentes disciplines, les femmes trouvent que le travail physique est la suite logique de la première étape avec la psychologue. Une étude suédoise démontre que la combinaison de psychothérapie et des techniques de rééducation périnéale améliorent les connaissances sur la vulvodynie et augmente l'efficacité de la prise en charge (Backman et al., 2008). En effet, un des buts de la psychothérapie est de diminuer suffisamment l'intensité de la douleur et la détresse pour permettre à la femme de regagner sa confiance sexuelle d'abord sans pénétration, et de commencer petit à petit à la réintroduire dans la relation sexuelle (Berek, 2012, p. 292). Cette étape peut être tout à fait être combinée avec le travail corporel abordé en physiothérapie.

### **c. Limites**

Le temps imparti et notre niveau de recherche ont été une première limite dans notre sélection d'articles. Seuls deux articles qualitatifs comparables ont répondu à nos critères.

La deuxième limite est que la physiothérapie n'est décrite que dans le contexte d'une prise en charge multidisciplinaire. Nous ne savons pas si, dans les articles, les femmes n'ayant pas voulu faire de traitement en physiothérapie ont eu les mêmes bénéfices et résultats que celles qui ont participé. Toutefois, la physiothérapie a sa place dans la prise en charge de la douleur chronique dont la vulvodynie fait partie.

Une autre limite de l'analyse que nous avons effectuée est en lien avec notre posture. Malgré le fait que la subjectivité soit partie intégrante de la recherche qualitative, notre « sensibilité théorique et expérientielle » (Paillé & Mucchielli, 2003, p. 168) rentre forcément en jeu. En effet, il est difficile de rester objectif sans être influencées par notre propre expérience, nos représentations et notre formation.

Les deux études analysées ne décrivent pas de manière précise la population sélectionnée. Un seul des deux articles nous informe de l'appartenance ethnique des femmes. D'après l'article de De Andres et al. (2015), l'incidence et la prévalence de la vulvodynie n'ont pas encore été suffisamment étudiées. De plus, l'article nous informe

que les femmes blanches et les femmes noires ont la même prévalence concernant cette pathologie. Toutefois, 80% des femmes hispaniques ont rapporté des expériences de douleurs vulvaires (De Andres et al., 2015). Nous nous questionnons sur la fiabilité de la prévalence. Selon les cultures, les femmes pourraient être dissuadées de parler de leurs problèmes sexuels de peur d'être mal vues.

Une autre limite concerne le moment d'apparition des symptômes. Les critères d'inclusion des deux études préconisaient une symptomatologie présente depuis au moins six mois, mais nous ne savons pas le moment exact où les symptômes sont apparus. De plus, nous ne savons pas si cette pathologie peut avoir des répercussions plus importantes sur le long terme que ce soit sur l'aspect physique ou psychologique.

#### **d. Piste: implications cliniques et recherches futures**

Nos résultats explorent le vécu des femmes atteintes de vulvodynie provoquée lors d'une prise en charge multidisciplinaire incluant la physiothérapie.

Nous relevons plusieurs pistes de recherches futures qui nous paraissent pertinentes.

Tout d'abord, il serait intéressant d'explorer plus en détail le vécu des femmes en lien avec les différentes techniques de rééducation du plancher pelvien: comment les différents moyens en physiothérapie sont-ils perçus par les femmes?

Ensuite, nos résultats mettent en évidence que la vulvodynie atteint la qualité de la vie des femmes à plusieurs niveaux. Nous avons des informations sur l'atteinte psychologique, sur le bien-être émotionnel et le vécu dans le couple. Il serait intéressant d'explorer le lien qu'il pourrait y avoir entre les troubles de la sexualité et d'autres problématiques liées au corps, par exemple, en lien avec les douleurs du système musculo-squelettique (lombalgies chroniques, fibromyalgies...).

Ceci, permettra de donner une autre clé de lecture vers certains troubles qui sont souvent difficiles à prendre en charge. Nous pourrions aussi orienter plus tôt les patients vers la prise en charge la plus adéquate pour leur problématique.

Comme nous l'avons vu plus haut, la vulvodynie fait partie des douleurs chroniques. Selon l'article de Monestès, Vuille & Serra, (2007), les patients atteints de douleurs chroniques développent un mécanisme de l'évitement qui maintient le phénomène de douleurs chroniques. La technique de Mindfulness, d'acceptation et de l'engagement permettent à ces patients de prendre conscience de la douleur afin d'anticiper le moment douloureux et de diminuer son appréhension. Cette prise de conscience permettrait de diminuer l'intensité et d'augmenter la tolérance à la douleur (Weber, Jermann, Lutz,

Bizzini, & Bondolfi, 2012). L'objectif de la pleine conscience est de pouvoir se détacher de ses expériences et de les observer sans jugements avec un regard bienveillant. Cette technique permet de se distancer de nos réactions automatiques, et de modifier ces gestes automatiques. En ce qui concerne les troubles sexuels, la sexothérapie a intégré de nouvelles approches comme la Mindfulness (Recordon & Köhl, 2014) afin de permettre aux patients d'accepter leurs expériences internes et de diminuer les obstacles à l'expérience sexuelle. La physiothérapie pourrait intégrer ces techniques de Mindfulness pendant les séances de traitement, car cela peut permettre aux patientes de se reconnecter avec leur corps, et de recréer un lien corps-esprit bienveillant.

Enfin, nous trouvons intéressant de nous questionner sur la prévention. Même si nos résultats ne décrivent pas tous les détails de l'approche en physiothérapie, ils montrent que la physiothérapie trouve sa place dans la prise en charge de cette atteinte dans une équipe multidisciplinaire. Ils démontrent également l'importance des qualités relationnelles des soignants par rapport à ces problématiques complexes.

Il nous semble intéressant d'explorer le rôle que la physiothérapie peut jouer dans la prévention des douleurs liées à la sexualité. En effet grâce à la relation privilégiée que le physiothérapeute peut entretenir avec le patient et tout en respectant son rôle professionnel, il a un accès facilité à des thématiques telles que le lien entre le corps et les aspects émotionnels. De là, un physiothérapeute formé à ces thématiques et doté d'une sensibilité relationnelle, peut travailler sur la prise de conscience corporelle dans un but préventif des troubles sexuels.

Il peut être intéressant de s'interroger sur les bienfaits qu'une telle approche peut avoir en matière d'éducation corporelle et sexuelle afin d'aider les femmes à se construire une identité de genre qui soit libre de tabous et de représentations erronées sur la sexualité.

## **6. CONCLUSION**

Notre question de recherche porte sur l'intérêt d'une approche en physiothérapie dans la prise en charge multidisciplinaire de femmes atteintes de vulvodynie provoquée, que ce soit sur leur qualité de vie, l'image de soi et leurs expériences sexuelles en tenant compte de leur sphère biopsychosociale.

À travers les cinq thèmes extraits de l'analyse, nous avons fait ressortir les points principaux nécessaires à la prise en charge multidisciplinaire des femmes atteintes de vulvodynie.

Les résultats semblent confirmer l'intérêt d'une approche multidisciplinaire lors de douleurs chroniques. La physiothérapie, compte tenu des limites, trouve sa place dans ce programme et a un rôle bénéfique. Elle intervient sur le corps et permet aux femmes de se concentrer sur leurs ressentis. À travers diverses adaptations et techniques de rééducation, elles ont pu retrouver une expérience positive de leur corps et envisager de reprendre une activité sexuelle.

## 7. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Allodola, V. F. (2014). Metodi di ricerca qualitativa in Medical Education: approcci, strumenti e considerazioni di rigore scientifico. *Education Sciences & Society*, 5(1).
- Ayling, K., & Ussher, J. M. (2008). "If sex hurts, am I still a woman?" The subjective experience of vulvodynia in hetero-sexual women. *Archives of sexual behavior*, 37(2), 294-304.
- Areskoug-Josefsson, K., & Gard, G. (2015). Physiotherapy as a promoter of sexual health. *Physiotherapy theory and practice*, 31(6), 390-395.
- Backman, H., Widenbrant, M., Bohm-Starke, N., & Dahlöf, L. G. (2008). Combined physical and psychosexual therapy for provoked vestibulodynia—An evaluation of a multidisciplinary treatment model. *Journal of sex research*, 45(4), 378-385.
- Berek J.S. (2012). *Berek & Noval's Gynecology* (15<sup>e</sup> éd.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Bergeron, S., Brown, C., Lord, M. J., Oala, M., Binik, Y. M., & Khalifé, S. (2002). Physical therapy for vulvar vestibulitis syndrome: a retrospective study. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 28(3), 183-192.
- Blanc, B. (1992). *Pathologie de la vulve et du vagin*. Paris: Vigot.
- Boerner, K. E., & Rosen, N. O. (2015). Acceptance of vulvovaginal pain in women with provoked vestibulodynia and their partners: Associations with pain, psychological, and sexual adjustment. *The journal of sexual medicine*, 12(6), 1450-1462.
- Bortolami, A., Vanti, C., Banchelli, F., Guccione, A. A., & Pillastrini, P. (2015). Relationship between female pelvic floor dysfunction and sexual dysfunction: an observational study. *The journal of sexual medicine*, 12(5), 1233-1241.
- Brotto, L. A., Yong, P., Smith, K. B., & Sadownik, L. A. (2015). Impact of a multidisciplinary vulvodynia program on sexual functioning and dyspareunia. *The journal of sexual medicine*, 12(1), 238-247.
- Buchan, A., Munday, P., Ravenhill, G., Wiggs, A., & Brooks, F. (2007). A qualitative study of women with vulvodynia: I. The journey into treatment. *The Journal of reproductive medicine*, 52(1), 15-18.

- Burls, A. (2009). *What is critical appraisal?*. Hayward Medical Communications.
- Burnard, P., Gill, P., Stewart, K., Treasure, E., & Chadwick, B. (2008). Analysing and presenting qualitative data. *British dental journal*, 204(8), 429-432.
- Cacchioni, T., & Wolkowitz, C. (2011). Treating women's sexual difficulties: The body work of sexual therapy. *Sociology of health & illness*, 33(2), 266-279.
- Cantin-Drouin, M., Damant, D., & Turcotte, D. (2008). Une recension des écrits concernant la réalité psychoaffective des femmes ayant une vulvodynie: Difficultés rencontrées et stratégies développées. *Pain Research & Management: The Journal of the Canadian Pain Society*, 13(3), 255.
- Côté, L., & Turgeon, J. (2002). Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie médicale*, 3(2), 81-90.
- De Andres, J., Sanchis-Lopez, N., Asensio-Samper, J. M., Fabregat-Cid, G., Villanueva-Perez, V. L., Monsalve Dolz, V., & Minguez, A. (2015). Vulvodynia—An Evidence-Based Literature Review and Proposed Treatment Algorithm. *Pain Practice*. doi:10.1111/papr. 12274
- Friedrich Jr, E. G. (1987). Vulvar vestibulitis syndrome. *The Journal of reproductive*
- Gates, E. A., & Galask, R. P. (2001). Psychological and sexual functioning in women with vulvar vestibulitis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 22(4), 221-228.
- Goldfinger, C., Pukall, C. F., Gentilcore-Saulnier, E., McLean, L., & Chamberlain, S. (2009). ORIGINAL RESEARCH—PAIN: A Prospective Study of Pelvic Floor Physical Therapy: Pain and Psychosexual Outcomes in Provoked Vestibulodynia. *The journal of sexual medicine*, 6(7), 1955-1968.
- Graziottin, A. (2004). Disfunzioni genito-sessuali femminili: disturbi sessuali caratterizzati da dolore. Di Benedetto P (ed). *Riabilitazione uro-ginecologica, Torino: Minerva Medica*, 84-91.
- Graziottin, A., & Brotto, L. A. (2004). Vulvar vestibulitis syndrome: a clinical approach. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 30(3), 125-139.
- Grollier, F., Graesslin, O., Charbonnel-Masse, A., & Quereux, C. (2005). Vulvodynie et brûlure vaginale. Mise à jour en gynécologie médicale. *Collège national des gynécologues et obstétriciens français. Paris: Diffusion Vigot*.

- Haefner, H. K., Collins, M. E., Davis, G. D., Edwards, L., Foster, D. C., Hartmann, E. D. H., ... & Piper, C. K. (2005). The vulvodynia guideline. *Journal of Lower Genital Tract Disease*, 9(1), 40-51.
- Hartmann, D. (2010). Chronic vulvar pain from a physical therapy perspective. *Dermatologic therapy*, 23(5), 505-513.
- Jotterand, F., Amodio, A., & Elger, B. S. (2016). Patient education as empowerment and self-rebiasing. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1-9.
- Kuper, A., Lingard, L., & Levinson, W. (2008). Critically appraising qualitative research. *Bmj*, 337(aug07\_3), a1035-a1035.
- Lager, G., Chambouleyron, M., Moutet, A. L., & Golay, A. (2013). Questions d'éthique soulevées par la pratique de l'ETP. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 5(2), 409-414.
- Lévesque, P. (2000). La vulvodynie. *Le Médecin du Québec*, 35(9), 67-70.
- Mantovani, S., Kanizsa, S., Braga, P., Tosi, P., Nigris, E., Gattico, E., (1998). *La ricerca sul campo in educazione. I metodi qualitativi*. Edizioni Bruno Mondadori, edizione 2000
- Mays, N., & Pope, C. (2000). Assessing quality in qualitative research. *British medical journal*, 320(7226), 50.
- Monestès, J. L., Vuille, P., & Serra, E. (2007). Thérapie de pleine conscience, thérapie d'acceptation et d'engagement et douleur chronique. *Douleurs: Evaluation-Diagnostic-Traitement*, 8(2), 73-79.
- Monga, A., & Dobbs, S. P. (2011). *Gynaecology by ten teachers*. CRC Press.
- Munday, P., Buchan, A., Ravenhill, G., Wiggs, A., & Brooks, F. (2007). A qualitative study of women with vulvodynia: II. Response to a multidisciplinary approach to management. *The Journal of reproductive medicine*, 52(1), 19-22.
- Onwuegbuzie, A. J., Leech, N. L., & Collins, K. M. (2012). Qualitative analysis techniques for the review of the literature. *The qualitative report*, 17(28), 1.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2016). *Santé sexuelle*. Accès [http://www.who.int/topics/sexual\\_health/fr/](http://www.who.int/topics/sexual_health/fr/)
- Ortigue, S., & Bianchi-Demicheli, F. (2008). Approche sociocognitive du désir sexuel. *Revue médicale suisse*, 4(150), 768-771.
- Paillé, P., Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : A. Colin.

- Public Health Resource Unit (2010). *Critical Appraisal Skills Programme*.  
Accès: [www.casp-uk.net/](http://www.casp-uk.net/)
- Pujols, Y., Meston, C. M., & Seal, B. N. (2010). The association between sexual satisfaction and body image in women. *The journal of sexual medicine*, 7(2pt2), 905-916.
- Recordon, N., Köhl, J., (2014). Sexothérapies des dysfonctions sexuelles. *Revue Médicale Suisse*. 10(3), 651-653.
- Reed, B. D. (2006). Vulvodynia: diagnosis and management. *Am Fam Physician*, 73(7), 1231-8.
- Reissing, E. D., Brown, C., Lord, M. J., Binik, Y. M., & Khalife, S. (2005). Pelvic floor muscle functioning in women with vulvar vestibulitis syndrome. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 26(2), 107-113.
- Rosen, N. O., Muise, A., Bergeron, S., Delisle, I., & Baxter, M. L. (2015). Daily associations between partner responses and sexual and relationship satisfaction in couples coping with provoked vestibulodynia. *The journal of sexual medicine*, 12(4), 1028-1039.
- Rosenbaum, T. Y. (2005). Physiotherapy treatment of sexual pain disorders. *Journal of sex & marital therapy*, 31(4), 329-340.
- Rosenbaum, T. Y. (2007). REVIEWS: Pelvic Floor Involvement in Male and Female Sexual Dysfunction and the Role of Pelvic Floor Rehabilitation in Treatment: A Literature Review. *The journal of sexual medicine*, 4(1), 4-13.
- Rosenbaum, T. Y., & Owens, A. (2008). The role of pelvic floor physical therapy in the treatment of pelvic and genital pain-related sexual dysfunction. *J Sex Med*, 5(3), 513-23.
- Sadownik, L. A., Seal, B. N., & Brotto, L. A. (2012). Provoked vestibulodynia—Women's experience of participating in a multidisciplinary vulvodynia program. *The journal of sexual medicine*, 9(4), 1086-1093.
- Saldaña, J. (2013). *The coding manual for qualitative researchers* (2<sup>e</sup> éd). London: Sage publications.
- Satinsky, S., Reece, M., Dennis, B., Sanders, S., & Bardzell, S. (2012). An assessment of body appreciation and its relationship to sexual function in women. *Body Image*, 9(1), 137-144.
- Schwabb-Egger F. (2009). *Evaluation de l'impact des atteintes de la sphère périnéale sur l'image de soi et sur le vécu sexuel des femmes*. (Travail de

mémoire du certificat de formation continue en sexologie clinique). Université de Genève.

- Smith, K. B., Pukall, C. F., & Chamberlain, S. M. (2013). Sexual and relationship satisfaction and vestibular pain sensitivity among women with provoked vestibulodynia. *The journal of sexual medicine*, 10(8), 2009-2023.
- Smith, K. B., & Pukall, C. F. (2014). Sexual function, relationship adjustment, and the relational impact of pain in male partners of women with provoked vulvar pain. *The journal of sexual medicine*, 11(5), 1283-1293.
- Thomas, J., & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC medical research methodology*, 8(1), 1.
- Weber, B., Jermann, F., Lutz, A., Bizzini, L., & Bondolfi, G. (2012). Approches thérapeutiques basées sur la pleine conscience (mindfulness): utilité pour le traitement de la douleur. *Revue médicale suisse*, (347), 1395.
- Zolnoun, D., Hartmann, K., Lamvu, G., As-Sanie, S., Maixner, W., & Steege, J. (2006). A conceptual model for the pathophysiology of vulvar vestibulitis syndrome. *Obstetrical & gynecological survey*, 61(6), 395-401.

## ANNEXE 1 :

Tableau 1 : Équations de recherche

Moteur de recherche	équations finale
PubMed	((("physical therapy modalities"[MeSH Terms] OR ("physical"[All Fields] AND "therapy"[All Fields] AND "modalities"[All Fields]) OR "physical therapy modalities"[All Fields] OR ("physical"[All Fields] AND "therapy"[All Fields]) OR "physical therapy"[All Fields]) AND ("reproductive health"[MeSH Terms] OR ("reproductive"[All Fields] AND "health"[All Fields]) OR "reproductive health"[All Fields] OR ("sexual"[All Fields] AND "health"[All Fields]) OR "sexual health"[All Fields])) AND (("vulva"[MeSH Terms] OR "vulva"[All Fields] OR "vulvar"[All Fields]) AND ("pain"[MeSH Terms] OR "pain"[All Fields]))
PsycINFO	(vulvodynia OR provoked vestibulodynia OR vulvar pain OR vulvar vestibulitis)[keywords] AND (women's experiences OR interviews OR qualitative research)[all fields] AND (physical therapy OR pelvic floor OR muscles OR sexual dysfunction OR multidisciplinary)[all fields]
Francis	(vulvodynia OR provoked vestibulodynia OR vulvar pain OR vulvar vestibulitis)[all fields] AND (women's experiences OR interviews OR qualitative research)[all fields]
Wiley online library (the Journal of Sex medicine, Sexual Medicine, Sexual Medicine reviews)	(vulvodynia OR provoked vestibulodynia OR vulvar pain OR vulvar vestibulitis)[keywords] AND (physical therapy OR pelvic floor OR body work)[all fields] AND (women's experiences OR interviews OR qualitative research OR phenomenology OR thematic analysis)[all fields] AND (multidisciplinary approach OR team approach)[all fields] NOT (score OR scale)[all fields]

## ANNEXE 2 :

Tableau 3 : Évaluation de la qualité des articles issus de la recherche documentaire

			Buchan et al., 2007	Sadownik et al., 2012
<b>Introduction</b>	<b>1</b>	La problématique est bien décrite et est en lien avec l'état actuel des connaissances	++	++
	<b>2</b>	La question de recherche est clairement énoncée et est pertinente pour une recherche qualitative (ex : processus de prise de décision, relation médecin-patient, expérience de soins)	++	++
<b>Méthodes</b>	<b>3</b>	Le contexte de l'étude et le rôle des chercheurs sont clairement décrits (ex : milieu dans lequel se déroule l'étude, biais)	++	++
	<b>4</b>	La méthode est appropriée à la question de recherche (ex : phénoménologique, théorisation ancrée, ethnographique)	++	++
	<b>5</b>	La sélection des participants est justifiée (ex : informateurs-clés, cas déviants)	+	+
	<b>6</b>	Le processus de recueil des informations est clair et pertinent (ex : entrevue, groupe de discussion, saturation)	+	+
	<b>7</b>	L'analyse des données est crédible (ex : triangulation, vérification auprès des participants)	++	++
<b>Résultats</b>	<b>8</b>	Les principaux résultats sont présentés de façon claire	+	++
	<b>9</b>	Les citations favorisent la compréhension des résultats	++	++
<b>Discussion</b>	<b>10</b>	Les interprétations des résultats sont vraisemblables et novatrices	+	++
	<b>11</b>	Les limites de l'étude sont présentées (ex : transférabilité)	+	++
<b>Conclusion</b>	<b>12</b>	La conclusion présente une synthèse de l'étude et des pistes de recherche sont proposées.	0	+
		Total des « + » et pourcentage	17/24 (71%)	21/24 (87,5%)

### ANNEXE 3 :

Tableau 4: Comparaison des deux articles retenus

	<i>Munday P., Buchan A., Ravenhill G., Wiggs A., Brooks F., 2007, A qualitative study of women with vulvodynia I &amp; II. Response to a multidisciplinary approach to management. J Reprod Med, 2007;52:19-22.</i>	<i>Sadownik L.A., Seal B.N., Brotto L.A., 2012, Provoked Vestibulodynia – Women’s Experience of Participating in a Multidisciplinary Vulvodynia Program, J Sex Med 2012; 9:1086 – 1093</i>
<b>Pays</b>	United Kingdom	Canada
<b>Objectifs</b>	Évaluer l’expérience des femmes sur l’accès à l’aide et au traitement de la vulvodynie	Analyser les expériences des femmes qui ont participé à un programme multidisciplinaire sur la prise en charge de la vulvodynie dans le but d’en identifier les bénéfices
<b>Population</b>	29 femmes blanches, éducation britannique ou origine européenne	19 femmes
<b>Âge</b>	22 à 58 ans	20 à 54 ans
<b>Critères inclusion</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vulvodynie provoquée</li> <li>- Diagnostic 6 mois avant le début de l’étude</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- référée par gynécologue ou clinique</li> <li>- âge de reproduction</li> <li>- Dyspareunie depuis plus de 6 mois</li> <li>- disponibilité</li> </ul>
<b>Critères exclusion</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- inflammation</li> <li>- infection</li> <li>- néoplastique</li> <li>- traumatisme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- post-ménopause</li> <li>- vulvodynie non provoquée</li> <li>- inconfort vulvaire chronique</li> <li>- autre étiologie</li> <li>- non disponible</li> </ul>
<b>Méthodologie</b>	Étude qualitative rétrospective	Étude qualitative rétrospective
<b>Recueil des données</b>	Interviews	Interviews
<b>Analyse des données</b>	Retranscription des interviews et analyse thématique	Retranscription des interviews et analyse du contenu

## ANNEXE 4 :

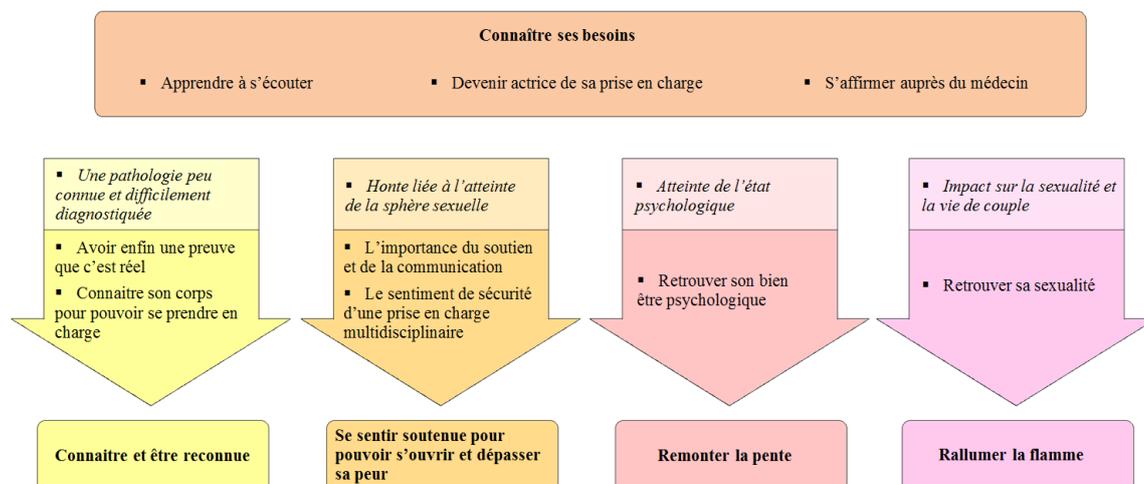
Tableau 5 : Arbre thématique

Thème analytique	Thème descriptif	Code
<b>Connaître et être reconnue</b>	Une pathologie peu connue et difficilement diagnostiquée	Manque de connaissance
		Difficulté de diagnostic
		Délai du diagnostic
		Le « docteur tour »
		Remise en question
	Avoir enfin une preuve que c'est réel	Reconnaissance
		Réalité physique (dans le sens de preuve)
		Soulagement
	Connaître son corps pour pouvoir se prendre en charge	Importance de la connaissance
		Amélioration des connaissances
		Connaître son corps
		Acceptation
		Mieux connaître pour accepter
Plaisir de l'apprentissage		
Avoir les outils		
Changer ses croyances et améliorations état psychologique		
<b>Se sentir soutenue pour pouvoir s'ouvrir et dépasser sa peur</b>	Honte liée à l'atteinte de la sphère sexuelle	Expérience douloureuse
		Peur d'en parler
		Honte
		Culpabilité
		Ne pas se sentir normale
		Impact social des problèmes sexuel
		Comparaison avec l'image de la sexualité dans le média
	L'importance du soutien et de la communication	Ouverture de la communication
		Affronter le problème
		Se sentir soutenu
		Soutien collectif
		Échange
		Ne pas être seule
		Se sentir normale
	Ne pas être coupable	
	Le sentiment de sécurité d'une prise en charge multidisciplinaire	Association physiothérapie et psychothérapie
		Interprofessionnalité
		Sentiment de sécurité
		Objectif commun
<b>Connaître ses besoins</b>	Apprendre à s'écouter	Moment pour soi
		Entraîner la pleine conscience
		Relaxation
		Prendre le temps
		Réduction de l'anxiété
	Devenir actrice de sa prise en charge	Avoir le choix
		Reprendre le contrôle
		Empowerment
		Devenir actrice de sa prise en charge
	S'affirmer auprès du médecin	Besoin de s'affirmer

<b>Remonter la pente</b>	Atteinte de l'état psychologique	Perte d'espoir
		Dépression
		Problème psychologique
		Sentiment d'échec dans la sexualité
		Estime de soi alternée
	Retrouver son bien-être psychologique	Espoir
		Retrouver la confiance et l'estime de soi
		Confiance en soi
		Attitude positive
		Être reconnaissante
		Optimisme
		Bien-être émotionnel
		Se sentir mieux
<b>Rallumer la flamme</b>	Impact sur la sexualité et la vie de couple	Douleur
		Association douleur à la sexualité
		Peur de la pénétration
		Perte du désir sexuel
		Perte de l'excitation
		Fuite de l'acte sexuel
		Perte de féminité
		Atteinte au couple
		Résignation du partenaire
		Distance sexuelle avec le partenaire
	Retrouver sa sexualité	Retour du désir sexuel
		Re-acceptation de l'acte sexuel
		Redécouverte du plaisir sexuel
		Redécouverte de son corps
		Féminité retrouvée

## ANNEXE 5 :

Figure 3 : Représentation des thèmes analytiques en lien avec la chronologie.



La figure 3 reprend les thèmes analytiques selon une représentation chronologique. Les cinq thèmes analytiques sont décrits en gras. Les points représentent les thèmes descriptifs. Les quatre thèmes analytiques représentés par les flèches sont ceux qui présentaient une évolution chronologique entre le moment « avant » l'intervention (couleur plus claire et en italique) et « après » (couleur plus foncée). Comme on peut le voir, le thème analytique « connaître ses besoins » est transversal aux autres 4 thèmes.

## ANNEXE 6 : Tableau 6 : Arbre thématique montrant les verbatims.

Le tableau 6 montre tout notre processus d'analyse. Dans la première colonne on retrouve les thèmes analytiques (T.A.), dans la deuxième les thèmes descriptifs (T.D.), dans la troisième les codes et dans la quatrième les verbatims du texte. La différence de police des verbatims est à mettre en lien avec les deux différents articles. Les verbatims en italique sont extraits de l'étude de Sadownik et al., (2012), alors que les autres appartiennent à l'étude de Buchan et al., (2007). Les « \* » indiquent les verbatims auxquels nous avons donné plusieurs codes et qui apparaissent donc plusieurs fois. La dernière colonne représente le nombre de verbatims pour chaque code et nous informe si on retrouve le même code dans un seul article ou dans les deux. Par exemple, pour le premier code « manque de connaissance » le chiffre 4/2 nous indique que nous avons attribué ce code à 4 verbatims et que nous retrouvons ce même code dans les deux articles.

T.A.	T. D.	Code	Verbatim	N°
Connaître et être reconnue	Une pathologie peu connue et difficilement diagnostiquée	Manque de connaissance	1. This had a superstitious quality and may be explained by the unknown etiology and the common experience that the pain had materialized “out of the blue”. 2. She very much had the manner that some doctors do have, that if they can’t diagnose and therefore can’t prescribe, well then clearly there’s nothing wrong with you.” 3. <i>Despite having a diagnosis, many women reported having little, if any, accurate information about PVD.</i> 4. Many women had been treated for recurrent candida (yeast) infections, and some thought that this had exacerbated their condition: “I visited my GP six or seven times and each time got sent away with thrush treatments” *	4/2
		Difficulté de diagnostic	<i>Some of our patients were referred to the program without a diagnosis, while most were aware of the diagnosis of PDV prior to referral.</i>	1/1
		Délai du diagnostic	1. With the exception of a minority of women who were diagnosed in the sexual health clinic and referred internally to the vulvar pain service, most women found the route to diagnosis very problematic, with a mean time to diagnosis of 24 months. 2. This delay occurred despite the fact that all women presented as able to identify and articulate the localized pain on penetration or the generalized vulvar pain. 3. Those who found the pathway to diagnosis problematic thought that it exacerbated psychologic difficulties: * 4. “I really think if this was caught early on, then there wouldn’t be the psychological problems you end up with” * 5. The distress caused by the delay, leading to a detrimental effect on the women’s mental health, was a common theme. * 6. <i>Many of these women had suffered with PVD for years and had seen multiple healthcare providers.</i> *	6/2
		Le « docteur tour »	1. Some patients had seen numerous physicians prior to diagnosis (range 0-15). 2. <i>Many of these women had suffered with PVD for years and had seen multiple healthcare providers.</i> *	2/2
		Remise en question	1. Some women thought that the attitude of physicians to them when they did not respond to the treatment for candidiasis or when a physician was unable to identify a cause of the symptoms left them feeling emotionally disturbed and self-questioning. *	1/1
	Avoir enfin une preuve que c’est réel	Reconnaissance	1. “It’s just this unbelievable sense of relief that someone understands – then says you have a recognizable condition – there’s no definitive treatment plan and it’s difficult to cure.” * 2. “It means I was only dealing with the real thing and not imaginary terrors.” * 3. It made the condition more credible and opened up communication between the patient and her partner. * 4. Even at this very early stage, before any real treatment was offered, diagnosis and information empowered the patient, instilled hope, opened communication and began to challenge the overriding feeling that sufferers were “going mad”. *	7/2

Connaître son corps pour pouvoir se prendre en charge		<p>5. <i>Women commented on the validation they felt upon receiving a diagnosis that they could understand.</i></p> <p>6. <i>“It was validating to finally get that diagnosis. It just wants to make me take the diagnosis and go to every gynecologist and GP I have ever seen and staple it to their forehead”*</i></p> <p>7. <i>“I have to go back to my own doctor and the educate her and tell her what to do”.*</i></p>	
	Réalité physique (dans le sens de preuve)	<p>1. Most women felt that it enabled the physical reality of the condition to be reinforced: “Seeing the physiotherapist was certainly a step forward”.</p> <p>2. <i>“...you could see...(the condition is) not just you”</i></p> <p>3. <i>“...the validation of being a real physical symptom”</i></p> <p>4. <i>“Overall it has made me realize...that it is a very real thing so I don’t have to beat myself up over it.”*</i></p>	4/2
	Soulagement	<p>1. All participants expressed relief at being believed and diagnosed.</p> <p>2. <i>“It’s just this unbelievable sense of relief that someone understands – then says you have a recognizable condition – there’s no definitive treatment plan and it’s difficult to cure.”*</i></p> <p>3. <i>“It means I was only dealing with the real thing and not imaginary terrors.”*</i></p> <p>4. <i>They described feelings of relief and a reduction on anxiety, “It made me feel so much better, more confident”.*</i></p>	4/2
	Importance de la connaissance	<p>1. All the women felt that the information sheet provided by the physician at the outset helped in a number of ways.</p> <p>2. It gave basic facts on the condition and how to manage simple hygiene.</p> <p>3. <i>“...and talking to my gynecologist about it and I feel more confident being an advocate for my own problems just because I am informed. I can definitely say yes or no to that treatment.”*</i></p> <p>4. <i>“You are responsible for your own care, but you are equipped with knowledge...”*</i></p> <p>5. <i>All women commented of the value of receiving comprehensive information from a qualified expert.</i></p> <p>6. <i>“Having that knowledge was really important to me and it was great.”</i></p> <p>7. <i>“...the knowledge has really improved my life”</i></p> <p>8. <i>“...gave me a lot of information of the condition – pretty much everything you need to know about this condition”.</i></p> <p>9. <i>“...really good knowledge to have...”</i></p>	9/2
	Amélioration des connaissances	<p>1. <i>“I thought that I knew a lot already but I learned so much more from all three aspects of the program. They assured me that it was part of the same condition, all part of the same pain”.</i></p> <p>2. <i>Consistent with our skills-based therapeutic approach, participants identified gaining an increased skill set for coping with PVD.*</i></p> <p>3. <i>“It gave me some skills to try to overcome it (PVD) and I am finding that they are quite helpful”.*</i></p> <p>4. <i>“I have learned so much.”</i></p> <p>5. <i>“I understand a lot more about the condition and the problem and how it can be treated”.</i></p> <p>6. <i>“...the education was really good...”</i></p> <p>7. <i>“...really clarified things for me”</i></p>	7/1
	Connaître son corps	<p>1. Physiotherapist also enabled women to regain control and overcome secondary vaginismus: “Obviously you tense up because you think it’s going to be painful – she showed me how to relax and things and it improved”.*</p> <p>2. It also challenged the common belief that there was an anatomic blockage at the vaginal entrance.*</p> <p>3. <i>“It was something I could actually get in me to prove I wasn’t totally blocked”.*</i></p>	3/1
	Acceptation	<p>“It became a manageable part of my life rather than something I couldn’t do anything about – I wasn’t totally cured, but I could control it myself”.*</p>	1/1
	Mieux connaître	<p><i>“I had difficulty accepting the diagnosis early on because I wasn’t getting any information other than ‘you have this label’, but here it</i></p>	1/1

		pour accepter	(diagnosis) really got flushed out and I just saw myself in the slides and stories and finally had some peace".	
		Plaisir de l'apprentissage	"...appreciate the introduction of all the techniques and all the relaxation stuff"	1/1
		Avoir les outils	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. "I have the tools now..."</li> <li>2. " I am now in a relationship and I have been practicing the physiotherapy techniques."</li> <li>3. "I think that all the exercise that she gave us and stuff is really the road I need to go down."</li> <li>4. "I feel equipped to continue the work you started."</li> <li>5. "...showed me how I can relax my muscles"*</li> <li>6. They spoke of acquiring "skills" and "tools" for dealing with PVD which translated into enhanced emotional well-being.*</li> <li>7. "...now I have the tools...I have that sense of hope back"*</li> <li>8. "It gave me some skills to try to overcome it (PVD) and I am finding that they are quite helpful". *</li> <li>9. "after two sessions, I had the technique and I was able to do it and I was confident I was able to do it."*</li> <li>10. "I feel really equipped and I think I will continue..."*</li> </ol>	10/1
		Changer ses croyances et amélioration état psychologique	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Without exception, our participants commented on the positive impact of the MVP on their psychological health, they described changes in beliefs, attitudes, and emotions.*</li> <li>2. It also challenged the common belief that there was an anatomic blockage at the vaginal entrance.*</li> <li>3. "It was something I could actually get in me to prove I wasn't totally blocked".*</li> </ol>	3/2
Se sentir soutenue pour pouvoir s'ouvrir et dépasser sa peur	Honte liée à l'atteinte de la sphère sexuelle	Expérience douloureuse	However, most also thought that they had moved on from what had been a very painful personal experience and did not want to relive the associated distress or remind themselves of how bad it had been.	1/1
		Peur d'en parler	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. There was a slow response to the request to participate in the study, and when this was explored, it became evident that there was a universal fear that talking about the pain and how it had affected them was somehow "tempting fate".</li> <li>2. The majority had not talked about it to anyone outside the medical profession, whilst some had not even discussed it with their partners.</li> <li>3. Eleven of the women did not talk to anyone until the shame and embarrassment of the condition were addressed in therapy.</li> <li>4. One woman said, "You know, you get very good at covering it up. She said is this affecting your sex life or marriage and I said oh no, no, no – thinking I don't want to go there".</li> <li>5. "I might be quite assertive in other things, but this is something I just didn't want to talk about."</li> </ol>	5/1
		Honte	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Many reported shame and embarrassment at having a sexual problem.</li> <li>2. Common emotional responses to sexual failure were inadequacy, guilt and shame.*</li> <li>3. "I feel really embarrassed about it, and I don't know why – it's feeling a bit weird – not normal".*</li> </ol>	3/1
		Culpabilité	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Penetrative sex was often attempted out of guilt, out of fear of abandonment or as a test to see if the pain had gone.</li> <li>2. Common emotional responses to sexual failure were inadequacy, guilt and shame</li> </ol>	2/1
		Ne pas se sentir normale	"I feel really embarrassed about it, and I don't know why – it's feeling a bit weird – not normal".*	1/1
		Impact social des problèmes sexuel	The need to hide their perceived sexual dysfunction from their peers and social networks exacerbated their feelings of abnormality, social isolation and difference; that further eroded their social identity, self-esteem and confidence.	1/1
		Comparaison avec l'image de la sexualité dans le	This was exacerbated by media representations, especially in women's magazines of what constituted "normal" sex lives.	1/1

L'importance du soutien et de la communication	média		
	Ouverture de la communication	1. It made the condition more credible and opened up communication between the patient and her partner.* 2. Even at this very early stage, before any real treatment was offered, diagnosis and information empowered the patient, instilled hope, opened communication and began to challenge the overriding feeling that sufferers were "going mad".* 3. This led to the opening up of communication between the woman and friends/family and partners.	3/1
	Affronter le problème	It also began to address the shame associated with the condition.	1/1
	Se sentir soutenu	1. <i>Women commented of the support they felt from the healthcare providers.</i> 2. <i>"Maybe the most helpful aspect of the program was the actual support and the actual sincere caring about this program and the people in it."</i> *	2/1
	Soutien collectif	1. <i>They commented on the support they received from each other.</i> 2. <i>Women spontaneously offered to hold meetings with one another outside of the program in order to continue this support, and one group member even established a Web site for MVP graduates to remain in contact with one another and to provide support to each other.</i> 3. <i>"It is really great to know these women so I can get to talk to them, and I do not feel like I am alone."</i> * 4. <i>"...spending time with people who happen to have the same conditions. That is great."</i> * 5. <i>"...definitely think that it is useful to be in contact with other women."</i> *	5/1
	Échange	1. <i>"It is really great to know these women so I can get to talk to them, and I do not feel like I am alone."</i> * 2. <i>"...spending time with people who happen to have the same conditions. That is great."</i> * 3. <i>They also found validation in listening to other women's experiences during the group sessions".*</i> 4. <i>"I actually would hear other women have the same experiences...sort of a validation. It made me feel a lot more like this is something, but it is okay and I am not the only one."</i> *	4/1
	Ne pas être seule	1. <i>"...helped with the whole guilt and me feeling not normal. It made me feel a lot more like thing something, but it is okay and I am not the only one".*</i> 2. <i>They also found validation in listening to other women's experiences during the group sessions".*</i> 3. <i>"It is really great to know these women so I can get to talk to them, and I do not feel like I am alone."</i> * 4. <i>"...spending time with people who happen to have the same conditions. That is great."</i> * 5. <i>"...makes me feel that you are not alone"</i> 6. <i>"...definitely think that it is useful to be in contact with other women".*</i>	6/1
	Se sentir normale	1. <i>Many commented about the program helping them to "feel normal".</i> 2. <i>"I can be a normal person"</i> 3. <i>"...helped with the whole guilt and me feeling not normal. It made me feel a lot more like thing something, but it is okay and I am not the only one".*</i>	3/1
	Ne pas être coupable	1. <i>"Overall it has made me realize...that it is a very real thing so I don't have to beat myself up over it."</i> * 2. <i>"...helped with the whole guilt and me feeling not normal. It made me feel a lot more like thing something, but it is okay and I am not the only one".*</i>	2/1
Le sentiment de sécurité	Association physiothérapie et psychothérapie	1. A common conclusion was that psychotherapy prepared a woman for physiotherapy as well for returning to an active sexual relationship. 2. "I was ready to go to the next step from talking with the psychotherapist. I might not have been so ready to try that sort of treatment (physiotherapy) without talking to the psychotherapist first – I was more open-minded than I would have been earlier". 3. "All I can say to you is if it all happened over again, I would have like to have discovered the psychotherapist and the physiotherapist in 1993 – there haven't been any negatives".	4/1

			4. Women felt that physiotherapy reinforced the work already started in psychotherapy by challenging sexually avoidant behaviors, enabling the women to see that penetration was possible and the pain could be managed: “Whereas medication helped me with the pain but the physio made me feel like I’m doing something for myself and that was the first time I noticed a real difference – every time I went back, although I felt an improvement in myself, I was having physical proof”.*	
		Interprofessionalité	1. “Talking it through was probably the most helpful – but they did all interlink really well”. 2. All women felt that although the skill of the staff mattered, the way they were treated was of significance, and the majority felt a sense of safety in the team approach.* 3. “I definitely think that the combination of amitriptyline and counseling helped”.	3/1
		Sentiment de sécurité	1. All women felt that although the skill of the staff mattered, the way they were treated was of significance, and the majority felt a sense of safety in the team approach.* 2. The majority felt that communication between team members was good, and this led to the women establishing a therapeutic alliance with the team.	2/1
		Objectif commun	They felt that the team members worked together and offered interventions that complemented each other and worked towards a joint goal.	1/1
Connaître ses besoins	Apprendre à s’écouter	Moment pour soi	Most women felt that they needed the individual space that therapy offered to address issues for themselves.	1/1
		Entraîner la pleine conscience	1. <i>Women in the MVP learned about and practiced pelvic floor physiotherapy and mindfulness-based CBT skills over the course of six weekly sessions (three physiotherapy and three psychological sessions) as well as extensively between sessions.</i> 2. <i>“I am already trying to simplify my life and sort of incorporate some of the mindfulness aspect of it as well”.</i>	2/1
		Relaxation	1. <i>“...showed me how I can relax my muscles”*</i> 2. <i>“I don’t pause very often, I don’t relax very often. That was the big one for me. Just teaching me how to relax...”*</i>	2/1
		Prendre le temps	<i>“I don’t pause very often, I don’t relax very often. That was the big one for me. Just teaching me how to relax...” *</i>	1/1
	Devenir actrice de sa prise en charge	Réduction de l’anxiété	1. <i>“...reduces my anxiety towards having pain”</i> 2. <i>They described feelings of relief and a reduction on anxiety, “It made me feel so much better, more confident”.*</i>	2/1
		Avoir le choix	1. All the women felt that being given a choice of treatment options empowered them and gave them control of the condition.* 2. Eight women declined the use of amitriptyline as they were reluctant to take an antidepressant, even at a low dose. 3. The women decided themselves when they would start amitriptyline, some commencing at diagnosis and some using it as last resort. 4. Participants felt empowered by being able to make decision at their own pace.* 5. Women were given the choice of embarking on psychotherapy. 6. Some felt they did not need therapy whilst others chose not to embark on it. 7. Another patient was clinically depressed but did not take up the offer of psychotherapy, and another, who was herself a therapist, declined therapy despite her insight into the problem. 8. Only one couple took up the offer of couples therapy. 9. <i>“...and talking to my gynecologist about it and I feel more confident being an advocate for my own problems just because I am informed. I can definitely say yes or no to that treatment.”*</i>	9/2
		Reprendre le contrôle	1. All felt that trying to improve the pain by modifying their diet gave them a feeling of regaining control. 2. “It became a manageable part of my life rather than something I couldn’t do anything about – I wasn’t totally cured, but I could control it myself”. * 3. All the women felt that being given a choice of treatment options empowered them and gave them control of the condition.* 4. Participants felt empowered by being able to make decision at their own pace.*	7/2

			<p>5. Physiotherapist also enabled women to regain control and overcome secondary vaginismus: “Obviously you tense up because you think it’s going to be painful – she showed me how to relax and things and it improved”.*</p> <p>6. <i>Benefit emerging from the acquisition of these skills was evident in women’s quotes, “If I start feeling like I am losing that control, I now know who to go and what to do or what exercises I need to keep doing”.</i></p> <p>7. <i>They also commented on feeling a sense of control over their health,</i></p>	
		Empowerment	<p>1. <i>Another major theme that emerged was the “sense of empowerment” that women gained from the program,</i></p> <p>2. <i>“I am an intelligent, educated woman who wanted help and this program really empowered me.”</i></p> <p>3. <i>“This program really empowered me.”</i></p>	3/1
	S’affirmer auprès du médecin	Devenir actrice de sa prise en charge	<p>1. <i>“...and talking to my gynecologist about it and I feel more confident being an advocate for my own problems just because I am informed. I can definitely say yes or no to that treatment.”*</i></p> <p>2. <i>“You are responsible for your own care, but you are equipped with knowledge...”*</i></p> <p>3. <i>“...take initiative of my own condition”</i></p> <p>4. <i>“I have lots to work with here”</i></p>	4/1
		Besoin de s’affirmer	<p>1. <i>“It was validating to finally get that diagnosis. It just wants to make me take the diagnosis and go to every gynecologist and GP I have ever seen and staple it to their forehead.”*</i></p> <p>2. <i>“I have to go back to my own doctor and the educate her and tell her what to do.”*</i></p>	2/1
Remonter la pente	Atteinte de l’état psychologique	Perte d’espoir	“I lost faith really, and I put up with it – at this stage I was so depressed – then I got separated and divorced.”*	1/1
		Dépression	<p>1. “It contributed to me feeling quite low a lot of the time”.</p> <p>2. A minority felt accompanying despair when they were made aware of the fact that no cure existed: “I felt slightly more suicidal than I had before”</p> <p>3. An overwhelming majority felt that by the time they were seen in the Watford vulvar pain clinic by the physician, they had low self-esteem, an altered self-image and secondary emotional problems that varied from low mood or stress to clinical depression requiring antidepressant medication.*</p> <p>4. “I lost faith really, and I put up with it – at this stage I was so depressed – then I got separated and divorced.”*</p>	4/1
		Problème psychologique	<p>1. Those who found the pathway to diagnosis problematic thought that it exacerbated psychologic difficulties:*</p> <p>2. “I really think if this was caught early on, then there wouldn’t be the psychological problems you end up with”.*</p> <p>3. The distress caused by the delay, leading to a detrimental effect on the women’s mental health, was a common theme.*</p> <p>4. An overwhelming majority felt that by the time they were seen in the Watford vulvar pain clinic by the physician, they had low self-esteem, an altered self-image and secondary emotional problems that varied from low mood or stress to clinical depression requiring antidepressant medication.*</p>	4/1
		Sentiment d’échec dans la sexualité	It reminded them of what they could not achieve and perpetuated the feeling of failure.	1/1
		Estime de soi altérée	<p>1. “You begin to think it is in your mind, and I don’t think it was for a moment, but you begin to doubt yourself, and your self-esteem fails.”</p> <p>2. Some women thought that the attitude of physicians to them when they did not respond to the treatment for candidiasis or when a physician was unable to identify a cause of the symptoms left them feeling emotionally disturbed and self-questioning.*</p>	2/1
	Retrouve l’espoir	Espoir	<p>1. Most felt that diagnosis was the first step in the recovery process and integral to their beginning to rekindle hope.</p> <p>2. “I just felt less hopeless”.</p> <p>3. Even at this very early stage, before any real treatment was offered, diagnosis and information empowered the patient, instilled hope, opened</p>	6/2

			communication and began to challenge the overriding feeling that sufferers were “going mad”.* 4. <i>They also expressed changes in their attitudes about PVD more generally, “I feel optimistic for the first time in a long time”.*</i> 5. <i>Patients expressed feelings of hope.</i> 6. <i>“...now I have the tools...I have that sense of hope back”*</i>	
		Retrouver la confiance et l'estime de soi	1. Women reported increased confidence and self-esteem after therapy; they felt less anxious and more relaxed. 2. Women felt that physiotherapy reinforced the work already started in psychotherapy by challenging sexually avoidant behaviors, enabling the women to see that penetration was possible and the pain could be managed: “Whereas medication helped me with the pain but the physio made me feel like I’m doing something for myself and that was the first time I noticed a real difference – every time I went back, although I felt an improvement in myself, I was having physical proof”.* 3. “I think it was such a huge and unexpected step to take and the fact that it worked and I walked away from there thinking, I’ve just done what every woman does and takes for granted, and I haven’t been able to do for twelve years; I enjoyed it, it didn’t hurt, and I felt bloody good about it – I was on cloud nine for days”.*	3/1
		Confiance en soi	1. <i>They spoke of how the knowledge and skills gained in the program increased their confidence.</i> 2. <i>“after two sessions, I had the technique and I was able to do it and I was confident I was able to do it.”*</i> 3. <i>“I feel really equipped and I think I will continue...”*</i> 4. <i>“I also feel like I am not going to get trapped...”</i> 5. <i>“...I know where I need to go with it now.”</i> 6. <i>They described feelings of relief and a reduction on anxiety, “It made me feel so much better, more confident”.*</i>	6/1
		Attitude positive	1. <i>“...a more positive outlook on the whole condition”</i> 2. <i>“...this is going to be great to go and give it a try...”</i>	2/1
		Être reconnaissante	1. <i>“I’m happy, Im grateful”</i> 2. <i>“I am just feeling very, very, very lucky...”</i>	2/1
		Optimisme	<i>They also expressed changes in their attitudes about PVD more generally, “I feel optimistic for the first time in a long time”.*</i>	1/1
		Bien-être émotionnel	<i>They spoke of acquiring “skills” and “tools” for dealing with PVD which translated into enhanced emotional well-being.*</i>	1/1
		Se sentir mieux	1. <i>“...I am finally at peace”</i> 2. <i>“I feel a lot better about it”</i> 3. <i>“I am in a much better position now than I was six months ago”</i>	3/1
Réallumer la flamme	Impact sur la sexualité et la vie de couple	Douleur	1. There was a preoccupation with the expected pain and inability to relax. 2. “Oh it was awful in that year and a half – we tried – you could count on one hand how many times – when it had been successful it was excruciating – it was very very painful afterwards.” 3. In many cases this led to, as one woman described it, “a Mexican stand off”: women were in fear of experiencing pain and so avoided sex, and partners were fearful of causing pain, and therefore an unspoken collusion to avoid sex became the norm.*	3/1
		Association douleur à la sexualité	The majority reported a significant reduction or complete loss of desire as sex had become associated with pain rather than pleasure.*	1/1
		Peur de la pénétration	Any form of intimacy or closeness with the partner was avoided for fear that it might lead to penetrative sex.*	1/1
		Perte du désir	1. All women in the study reported a significant disruption in their sexual response cycle.	4/1

Retrouver sa sexualité	sexuel	2. Secondary low mood, anxiety and poor-self-image may also have contributed to the reduction in desire: 3. "In your body it was as if a switch had been turned off, and you couldn't just switch it back on." 4. The majority reported a significant reduction or complete loss of desire as sex had become associated with pain rather than pleasure.*	
	Perte de l'excitation	The minority who did attempt to become sexual reported difficulties with arousal.	1/1
	Fuite de l'acte sexuel	1. Over half of the participants had stopped having any form of penetration prior to diagnosis and displayed sexually avoidant behaviors. 2. "I stopped even kissing my boyfriend, even wanting to touch him, because I knew where it might lead." 3. This exacerbated avoidant behaviors: 4. Any form of intimacy or closeness with the partner was avoided for fear that it might lead to penetrative sex.* 5. In many cases this led to, as one woman described it, "a Mexican stand off": women were in fear of experiencing pain and so avoided sex, and partners were fearful of causing pain, and therefore an unspoken collusion to avoid sex became the norm.*	5/1
	Perte de fémininité	"I might as well have been a nun – I didn't buy clothes anymore – I completely lost interest – I didn't feel female anymore – it had taken away every sense of femininity".	1/1
	Atteinte au couple	1. "I had just changed so much within myself – I had completely cut off – I was very functional, but any thought of having an emotional connection with someone had gone". 2. "I lost faith really, and I put up with it – at this stage I was so depressed – then I got separated and divorced."*	2/1
	Résignation du partenaire	Most women described their partners as "supportive".	1/1
	Distance sexuelle avec le partenaire	Further exploration of this highlighted the fact that "supportive" usually meant that the partner did not pressure the patient for sexual intercourse.	1/1
	Retour du désir sexuel	1. Most reported a return of sexual desire and a willingness to embark on sex for themselves rather than to please a partner.	1/1
	Re-acceptation de l'acte sexuel	1. Women felt that physiotherapy reinforced the work already started in psychotherapy by challenging sexually avoidant behaviors, enabling the women to see that penetration was possible and the pain could be managed: "Whereas medication helped me with the pain but the physio made me feel like I'm doing something for myself and that was the first time I noticed a real difference – every time I went back, although I felt an improvement in myself, I was having physical proof".* 2. "I am able to have some sex in my life right now and hopefully with more practice it will be better."*	2/2
	Redécouverte du plaisir sexuel	"I am able to have some sex in my life right now and hopefully with more practice it will be better."*	1/1
	Redécouverte de son corps	"I think it was such a huge and unexpected step to take and the fact that it worked and I walked away from there thinking, I've just done what every woman does and takes for granted, and I haven't been able to do for twelve years; I enjoyed it, it didn't hurt, and I felt bloody good about it – I was on cloud nine for days".*	1/1
	Fémininité retrouvée	« It helped me tremendously to feel more valued as a woman ».	1/1