



HAL
open science

Vulvodynies, le point de vue des femmes : vécu et perspectives d'amélioration

Léa Saorin

► **To cite this version:**

Léa Saorin. Vulvodynies, le point de vue des femmes : vécu et perspectives d'amélioration. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04515591

HAL Id: dumas-04515591

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04515591v1>

Submitted on 21 Mar 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Léa SAORIN

le 07/12/2023

TITRE

Vulvodynies, le point de vue des femmes : vécu et perspectives d'amélioration

Directrice de thèse : Docteur Manon MARMOUSET DE LA TAILLE

JURY

Président : Professeure Béatrice LOGNOS

Assesseurs : Docteur Manon MARMOUSET DE LA TAILLE et Docteur Maud DURIVault

UNIVERSITE DE MONTPELLIER
FACULTE DE MEDECINE MONTPELLIER-NIMES

THESE

Pour obtenir le titre de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Léa SAORIN

le 07/12/2023

TITRE

Vulvodynies, le point de vue des femmes : vécu et perspectives d'amélioration

Directrice de thèse : Docteur Manon MARMOUSET DE LA TAILLE

JURY

Président : Professeure Béatrice LOGNOS

Assesseurs : Docteur Manon MARMOUSET DE LA TAILLE et Docteur Maud DURIVALT

ANNEE UNIVERSITAIRE 2022-2023
PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALBAT Bernard	BRUNEL Michel	HERTAULT Jean	NAVARRO Maurice
ALLIEU Yves	CAMU William	HUMEAU Claude	NAVRATIL Henri
ALRIC Robert	CANAUD Bernard	JAFFIOL Claude	OTHONIEL Jacques
ARNAUD Bernard	CHAPTAL Paul-André	JANBON Charles	PAGES Michel
ASENCIO Gérard	CIURANA Albert-Jean	JANBON François	PEGURET Claude
ASTRUC Jacques	CLOT Jacques	JARRY Daniel	PELISSIER Jacques
AUSSILLOUX Charles	COSTA Pierre	JOURDAN Jacques	PELIT Pierre
AVEROUS Michel	COTTALORDA Jérôme	KLEIN Bernard	POUGET Régis
AYRAL Guy	D'ATHIS Françoise	LAFFARGUE François	PUJOL Henri
BAILLAT Xavier	DEMAILLE Jacques	LALLEMANT Jean Gabriel	RABISCHONG Pierre
BALDET Pierre	DESCOMPS Bernard	LAMARQUE Jean-Louis	RAMUZ Michel
BALDY-MOULINIER Michel	DIMEGLIO Alain	LAPEYRIE Henri	REBOUL Jean
BALMES Jean-Louis	DUBOIS Jean Bernard	LEROUX Jean-Louis	RIEU Daniel
BANSARD Nicole	DUJOLS Pierre	LESBROS Daniel	ROCHEFORT Henri
BILLIARD Michel	DUMAZER Romain	LOPEZ François Michel	ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean Pierre
BLARD Jean-Marie	ECHENNE Bernard	LORIOT Jean	SAINT-AUBERT Bernard
BLAYAC Jean Pierre	FABRE Serge	LOUBATIERES Marie Madeleine	SANCHO-GARNIER Héléne
BLOTMAN Francis	FREREBEAU Philippe	MAGNAN DE BORNIER Bernard	SANY Jacques
BONNEL François	GALIFER René Benoit	MARTY ANE Charles	SEGNARBIEUX François
BOURGEOIS Jean-Marie	GODLEWSKI Guilhem	MATHIEU-DAUDE Pierre	SENAC Jean-Paul
BOUSQUET Jean	GRASSET Daniel	MEYNADIER Jean	SERRE Arlette
BRUEL Jean Michel	GUILHOU Jean-Jacques	MICHEL François-Bernard	TOUITOU Isabelle
BUREAU Jean-Paul	GUI TER Pierre	MION Charles	VIDAL Jacques
	HEDON berbard	MIRO Luis	VISIER Jean Pierre



Professeurs Emérites

Docteurs Emerites

ARTUS Jean-Claude	JONQUET Olivier	VOISIN Michel	PRAT Dominique
BASTIEN Patrick	LANDAIS Paul	ZANCA Michel	PUJOL Joseph
BLANC François	LARREY Dominique		
BONAFE Alain	LE QUELLEC Alain		
BOULENGER Jean-Philippe	MARES Pierre		
BOURREL Gérard	MAUDELONDE Thierry		
BRINGER Jacques	MAURY Michèle		
CLAUSTRES Mireille	MESSNER Patrick		
COMBE Bernard	MILLAT Bertrand		
DAURES Jean-Pierre	MONNIER Louis		
DAUZAT Michel	MOURAD Georges		
DAVY Jean-Marc	PREFAUT Christian		
DEDET Jean-Pierre	PUJOL Rémy		
DE LA COUSSAYE Jean-Emmanuel	RIBSTEIN Jean		
GROLLEAU RAOUX Robert	SCHVED Jean-François		
GUERRIER Bernard	SULTAN Charles		
GUILLOT Bernard	TOUCHON Jacques		
HERISSON Christian	UZIEL Alain		

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

AGUILAR MARTINEZ Patricia	Hématologie ; transfusion
ALRIC Pierre	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
AVIGNON Antoine	Nutrition
AZRIA David	Cancérologie ; radiothérapie
BACCINO Eric	Médecine légale et droit de la santé
BEREGI Jean-Paul	Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BOULOT Pierre	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles	Pédiatrie
CANOVAS François	Anatomie
CAPDEVILA Xavier	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CHAMMAS Michel	Chirurgie orthopédique et traumatologique
COLSON Pascal	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
COSTES Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
COUBES Philippe	Neurochirurgie
COURTET Philippe	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
CRAMPETTE Louis	Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul	Biochimie et biologie moléculaire
CYTEVAL Catherine	Radiologie et imagerie médicale
DALVILLIERS Yves	Physiologie
DE TAYRAC Renaud	Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DE WAZIERES Benoît	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DELAPORTE Eric	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DEMARIA Roland	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEMOLY Pascal	Pneumologie ; addictologie
DEREURE Olivier	Dermatologie - vénéréologie
DOMERGUE Jacques	Chirurgie viscérale et digestive
DUFFAU Hugues	Neurochirurgie
ELIAOU Jean François	Immunologie
FABRE Jean Michel	Chirurgie viscérale et digestive

HAMAMAH Samir	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
JABER Samir	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
JEANDEL Claude	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JORGENSEN Christian	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOENIG Michel	Génétique
KOTZKI Pierre Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
LABAUGE Pierre	Neurologie
LAFFONT Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
LECLERCQ Florence	Cardiologie
LEFRANT Jean-Yves	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
LEHMANN Sylvain	Biochimie et biologie moléculaire
LUMBROSO Serge	Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis	Biophysique et médecine nucléaire
MERCIER Jacques	Physiologie
MEUNIER Laurent	Dermato-vénérologie
MONDAIN Michel	Oto-rhino-laryngologie
MORIN Denis	Pédiatrie
PAGEAUX Georges-Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PRUDHOMME Michel	Anatomie
PUJOL Pascal	Biologie cellulaire
QUERE Isabelle	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
RENARD Eric	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques	Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIPART Jacques	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
ROUANET Philippe	Cancérologie ; radiothérapie
SOTTO Albert	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TAOUREL Patrice	Radiologie et imagerie médicale
TRAN Tu-Anh	Pédiatrie
VANDE PERRE Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
VERNHET Hélène	Radiologie et imagerie médicale
YCHOU Marc	Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{er} classe

ASSENAT Éric	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BAGHDADLI Amaria	Pédopsychiatrie ; addictologie
BLANC Pierre	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric	Chirurgie viscérale et digestive
BOURDIN Arnaud	Pneumologie ; addictologie
BOURGIER Céline	Cancérologie; radiothérapie
CAPTIER Guillaume	Anatomie
CARTRON Guillaume	Hématologie ; transfusion
CAYLA Guillaume	Cardiologie
CHANQUES Gérard	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
CORBEAU Pierre	Immunologie
COULET Bertrand	Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DADURE Christophe	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DE VOS John	Histologie, embryologie et cytogénétique
DROUPY Stéphane	Urologie
DUCROS Anne	Neurologie
DUPEYRON Arnaud	Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud	Oto-rhino-laryngologie
GENEVIEVE David	Génétique
GUILLAUME Sébastien	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
GUILPAIN Philippe	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris	Radiologie et imagerie médicale
HAYOT Maurice	Physiologie
HOUEDE Nadine	Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William	Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris	Médecine intensive-réanimation
KALFA Nicolas	Chirurgie infantile
KLOUCHE Kada	Médecine intensive-réanimation
KOUYOUMDJIAN Pascal	Chirurgie orthopédique et traumatologique

LACHAUD Laurence	Parasitologie et mycologie
LAVABRE-BERTRAND Thierry	Histologie, embryologie et cytogénétique
LAVIGNE Jean-Philippe	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LETOUZEY Vincent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
MATECKI Stéfan	Physiologie
MORANNE Olivier	Néphrologie
MOREL Jacques	Rhumatologie
NAGOT Nicolas	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NAVARRO Francis	Chirurgie viscérale et digestive
NOCCA David	Chirurgie viscérale et digestive
PANARO Fabrizio	Chirurgie viscérale et digestive
PASQUIE Jean-Luc	Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
PERNEY Pascal	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PUJOL Jean Louis	Pneumologie ; addictologie
PURPER-OUAKIL Diane	Pédopsychiatrie ; addictologie
RIGAU Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
ROGER Pascal	Anatomie et cytologie pathologiques
ROUBILLE François	Cardiologie
SOLASSOL Jérôme	Biologie cellulaire
SULTAN Ariane	Nutrition
VINCENT Thierry	Immunologie

PU-PH de 2ème classe

AYRIGNAC Xavier	Neurologie
BELZEAUX Raoul	Psychiatrie d'adultes ; Addictologie
BERTRAND Martin	Anatomie
BOBBIA Xavier	Médecine d'urgence
CANAUD Ludovic	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
CAPDEVIELLE Delphine	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CLARET Pierre-Géraud	Médecine d'urgence
COLOMBO Pierre-Emmanuel	Cancérologie ; radiothérapie

COSTALAT Vincent Radiologie et imagerie médicale

DAIEN Vincent	Ophthalmologie
DE JONG Audrey	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
DONNADIEU Hélène	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DORANDEU Anne	Médecine légale et droit de la santé
FAILLIE Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
FRANDON Julien	Radiologie et imagerie médicale
FUCHS Florent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
GABELLE DELOUSTAL Audrey	Neurologie
GANDET Thomas	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GAUJOUX Viala Cécile	Rhumatologie
GELIS Anthony	Médecine physique et de réadaptation
GODREUIL Sylvain	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
HERLIN Christian	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlologie
IMMEDIATO DAIEN Claire	Rhumatologie
JEZORSKI Eric	Pédiatrie
LALLEMANT Benjamin	Oto-rhino-laryngologie
LATTUCA Benoît	Cardiologie
LE QUINTREC DONNETTE Mogie	Néphrologie
LONJON Nicolas	Neurochirurgie
LOPEZ CASTROMAN Jorge	Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric	Rhumatologie
MAKINSON Alain	Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas	Radiologie et imagerie médicale
MILLET Ingrid	Radiologie et imagerie médicale
MURA Thibaut	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emille	Psychiatrie d'adultes; addictologie
PARIS Françoise	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PELLESTOR Franck	Histologie, embryologie et cytogénétique
PERS Yves-Marie	Thérapeutique; addictologie
POUDEROUX Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
RIVIER François	Pédiatrie
ROGER Claire	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire



ROSSI Jean François	Hématologie ; transfusion
SEBBANE Mustapha	Médecine d'urgence
SIRVENT Nicolas	Pédiatrie
STERKERS Yvon	Parasitologie et mycologie
STOEBNER Pierre	Dermato-vénérologie
THOUVENOT Éric	Neurologie
THURET Rodolphe	Urologie
TUAILLON Edouard	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
VENAIL Frédéric	Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max	Ophthalmologie
VINCENT Denis	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques (Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes)

LAUDJ CHENIVESSE Dalia (Biochimie et biologie moléculaire)

VISIÉ Laurent (Sociologie, démographie)

2^{ème} classe :

CHAZAL Nathalie (Biologie cellulaire)

MOREAUX Jérôme (Sciences biologiques fondamentales et cliniques)

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard

GARCIA Marc

MILLION Elodie

REBOUL Marie-Catherine

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine

BESSIS Didier (Dermato-vénérologie)

DEBIEN Blaise (Médecine d'urgence)

MEUNIER Isabelle (Ophthalmologie)

MULLER Laurent (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

PERRIGAULT Pierre-François (Anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire)

QUANTIN Xavier (Pneumologie)

ROUBERTIE Agathe (Pédiatrie)

VIEL Eric (Soins palliatifs et traitement de la douleur)

Maitres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe - Echelon Exceptionnel

MARTRILLE Laurent Médecine légale et droit de la santé

RICHARD Bruno Médecine palliative

MCU-PH Hors classe

BADIOU Stéphanie Biochimie et biologie moléculaire

BOUDOUSQ Vincent Biophysique et médecine nucléaire

BOULLE Nathalie Biologie cellulaire

CACHEUX-RATABOUL
Valère Génétique

CARRIERE Christian Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale Epidémiologie, économie de la santé et prévention

GIANSILY-BLAIZOT Muriel Hématologie ; transfusion

MCU-PH de 1^{re} classe

BRET Caroline Hématologie biologique

BROUILLET Sophie Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale

CHIRIAC Anca Immunologie

COSSEE Mireille Génétique

FITENI Frédéric Cancérologie ; radiothérapie

GIRARDET-BESSIS Anne Biochimie et biologie moléculaire

HERRERO Astrid Chirurgie viscérale et digestive

LAVIGNE Géraldine Hématologie ; transfusion

LESAGE François-Xavier Médecine et Santé au Travail

MATHIEU Olivier Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

MOUZAT Kévin	Biochimie et biologie moléculaire
PANABIÈRES Catherine	Biologie cellulaire
PANTEL Aïx	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
RAVEL Christophe	Parasitologie et mycologie
ROUBILLE Camille	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SCHUSTER-BECK Iris	Physiologie
SZABLEWSKY	Anatomie et cytologie pathologiques
THEVENIN-RENECéline	Immunologie

MCU-PH de 2^{ème} classe

BARATEAU Lucie	Physiologie
BERGOUIGNOUX Anne	Génétique
BOETTO Julien	Neurochirurgie
DESHAYES Emmanuel	Biophysique et médecine nucléaire
DUFLOS Claire	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
DU THANH Aurélie	Dermato-vénérologie
ENGELMANN Ika	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GATINOIS Vincent	Histologie, embryologie et cytogénétique
GOUZI Farès	Physiologie
HERBAUX Charles	Hématologie, transfusion
HUBERLANT Stéphanie	Gynécologie-obstétrique ; Gynécologie médicale
LEVEQUE Maude	Parasitologie et mycologie
MARIA Alexandre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
RANISAVELJEVIC Noémie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction; Gynecologie médicale
SOUCHE François-Régis	Chirurgie viscérale et digestive

Maitres de Conférences des Universités

Maitres de Conférences hors classe

BECAMEL Carine	Neurosciences
DELABY Constance	Biochimie et biologie moléculaire
MAIMOUN Laurent	Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé



Maîtres de Conférences de classe normale

CHAUMONT-DUBEL Séverine	Sciences du médicament et des autres produits de santé
GUGLIELMI Laurence	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent	Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HERBET Guillaume	Neurosciences
HERVE ANDRE Emilie	
LADRET Véronique	Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien	Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel	Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine	Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MORITZ-GASSER Sylvie	Neurosciences
MOUTOT Gilles	Philosophie
PASSERIEUX Emilie	Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie	Histologie
RAYNAUD Fabrice	Sciences du Médicament et autres produits de santé
TAULAN Magali	Biologie Cellulaire

Maîtres de Conférences des Universités - Médecine Générale

MCU-MG de 1^{ère} classe

COSTA David
OUDE ENGBERINK Agnès

MCU-MG de 2^{ème} classe

FOLCO-LOGNOS Béatrice
CARBONNEL François

Maîtres de Conférences associés - Médecine Générale

BADIN Mélanie
CAMPAGNAC Jérôme
LOPEZ Antonio
MINET Mathilde
PAVAGEAU Sylvain
SERAYET Philippe

Praticiens Hospitaliers Universitaires

CAZAUBON Yoann	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DAGNEAUX Louis	Chirurgie orthopédique et traumatologique
GAVOTTO Arthur	Pédiatrie
GOULABCHAND Radjiv	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
MIOT Stéphanie	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
POULEN Gaetan	Neurochirurgie
ROCH Benoît	Pneumologie, addictologie
URSIC BEDOYA José	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

PH chargés d'enseignements

ABOUKRAT Patrick	BRISOT Dominique	FAURE Elsa	MARTIN Lucille	SEGURET Fabienne
AGUILHON Sylvain	BRONER Jonathan	FILLERON Anne	MATTATIA Laurent	SENESSE Pierre
AKKARI Mohamed	CAIMMI Davide Paolo	FILLOLS Milarie	MEROUEH Fadi	SERRE Jean-Emmanuel
ALRIC Jérôme	CARR Julie	FOURNIER Philippe	MEYER Pierre	SKALLI El Medhi
AMEDRO Pascal	CARTIER César	GAILLARD Nicolas	MICHEL Moïse	SOLA Christelle
AMOUROUX Cyril	CASPER Thierry	GALMICHE Sophie	MILESI Christophe	SOULLIER Camille
ANTOINE Valéry	CASSINOTTO Christophe	GENY Christian	MORAU Estelle	SOUKSI MEDIONI Isabelle
ARQUIZAN Caroline	CATHALA Philippe	GERONIMI Laetitia	MORQUIN David	STOEBNER DELBARRE Anne
ATTALIN Vincent	CAZABAN Michel	GINIES Patrick	MOSER Camille	TEOT Luc
BADR Malha	CHARBIT Jonathan	GRECO Frédéric	MOUSTY Eve	THRION Marina
BAIS Céline	CHEVALLIER Thierry	GROSSIN Delphine	MOUTERDE Gaël	TUNEZ Virginie
BARBAR Saber Davide	CHEVALLIER-MICHAUD Jos	GUEDJ Anne Marie	PERNIN Vincent	VACHERY-LAHAYE Florence
BASSET Didier	COLIN Olivier	GUYON Gaël	PERRIGAULT Pierre François	VERNES Eric
BATIFOL Dominique	CONEJERO Ismael	HEDON Christophe	PEYRON Pierre-Antoine	VIALA Maurice
BATTISTELLA Pascal	CONSEIL Mathieu	HENRY Vincent	PICARD Eric	VINCENT Laure
BAUCHET Luc	CORBEAU Catherine	JAMMET Patrick	PICOT Marie Christine	WAGNER Laurent
BELL Ariane	COROIAN Flavia-Oana	JEDRYKA François	POQUET Hélène	WALTHER LOUVIER Ulrika
BENEZECH Jean-Pierre	COUDRAY Sarah	JREIGE Riad	PUJOL Sarah-Lise	ZERKOWSKI Laetitia
BENNYNS Karim	CUNTZ Danielle	KINNE Milarie	PUPIER Florence	
BERNARD Nathalie	DARDALHON Brigitte	LABARIAS Coralie	QUANTIN Xavier	
BERTCHANSKY Ivan	DAVID Aurone	LABORDE Caroline	RAFFARD Laurence	
BIBOULET Philippe	DE BOUTRAY Marie	LACAMBRE Mathieu	RAPIDO Francesca	
BIRON-ANDREANI Christine	DE LA TRIBONNIÈRE Xavier	LANG Philippe	RIBRAULT Alice	
BLANC Brigitte	DEBIEN Blaise	LAZERGES Cyril	RICHAUD-MOREL Brigitte	
BLANCHARD Sylvie	DELPONT Marion	LE GUILLOU Cédric	RIDOLFO Jérôme	
BLANCHET Catherine	DENIS Hélène	LEGLISE Marie Suzanne	RIPART Sylvie	
BLATIERE Véronique	DEVILLE de PERIERE Gilles	LE MOINE DONY Marie-Christine	RONGIERES Michel	
BOGE Gudrun	DI CASTRI Alberto	LETERTRE Simon	ROULET Agnès	
BOURRAIN Jean Luc	DJANIKIAN Flora	LOPEZ Régis	RUBENOVITCH Josh	
BOUYABRINE Hassan	FAIDHERBE Jacques	LUQUIENS Amandine	SANTONI Fannie	
BRINGER-DEUTSCH Sophie	FATTON Brigitte	MANZANERA Cyril	SASSO Milène	
BRINGUIER BRANCHEREAU Quentin	FAUCHERRE Vincent	MARGUERITTE Emmanuel	SCHULDINER Sophie	

REMERCIEMENTS

A Professeur Lognos Béatrice :

Je vous remercie de me faire l'honneur d'accepter la présidence de mon jury pour cette thèse.

Au Docteur Manon Marmouset de la Taille :

Un immense merci Manon pour m'avoir accompagnée dans ce projet, pour tes conseils et ton soutien ! C'était une joie et un honneur de partager cette thèse avec toi.

Au Docteur Maud Durivault :

Un grand merci à toi Maud pour avoir accepté de faire partie de mon jury de thèse, c'est également une joie et un honneur de partager ce projet avec toi !

Aux participantes de cette étude :

Un immense remerciement aux 9 participantes de cette étude, sans qui tout cela n'aurait été possible !

Aux professionnels de santé :

Mes chaleureux remerciements également aux professionnels de santé qui ont relayé ma fiche de diffusion et ont permis à cette thèse de voir le jour.

Je remercie mes ami.es, ma famille et surtout mon compagnon, pour leur aide précieuse et leur soutien à travers ces longues années d'études et cette thèse !

P.L cette thèse t'est dédiée

SOMMAIRE

I – Introduction	20
1) Qu’est-ce que les vulvodynies ?	20
A) Les vulvodynies à travers l’histoire médicale	
B) Définition des vulvodynies et vestibulodynies	
C) Epidémiologie	
D) Physiopathologie	
a. Une hypersensibilisation locale	
b. Une hypersensibilisation centrale	
c. L’hypertonie périnéale	
d. Vers un aspect neuro-bio-psycho-social des vulvodynies	
E) Le diagnostic et la prise en charge des vulvodynies	
a. Le diagnostic	
b. La prise en charge	
F) Les vulvodynies, un enjeu actuel de santé publique	
a. Un impact majeur sur la qualité de vie	
b. La santé sexuelle	
2) Contexte de l’étude : au cœur d’une remise en question	26
A) Un lourd constat	
a. Du manque d’écoute aux violences gynécologiques	
b. La douleur des femmes	
B) Une médecine en mutation	
3) Les objectifs de l’étude	28
II- Méthode	30
1) L’analyse phénoménologique interprétative	30
2) Population et recrutement	30
A) Population cible	
B) Population source	
C) Critères d’inclusion et d’exclusion	
D) Le recrutement	
3) Le guide d’entretien	31
4) Le recueil des données	32
5) Analyse des données	33
6) Dispositions légales	34
A) Le consentement libre et éclairé des patientes	
B) La confidentialité dans la gestion des données	
C) L’avis positif du comité d’éthique du CNGE	
III- RESULTATS	35
1) Caractéristiques des participantes	35
2) L’impact des vulvodynies sur la vie des femmes	36
A) Les vulvodynies au quotidien	
a. Des douleurs intenses	
b. L’influence des vulvodynies sur les actes du quotidien	

- B) La dysfonction sexuelle
 - a. Une santé sexuelle mise à l'épreuve des douleurs
 - b. Un impact sur le couple
 - C) Une souffrance globale
 - a. La perte de confiance en soi
 - b. Une souffrance psychique
 - D) Maternité et vulvodynies
- 3) Une prise en charge souvent tardive40**
- A) Les freins à la parole
 - a. Le sexe féminin encore tabou
 - b. La banalisation des douleurs
 - B) L'errance diagnostique : les femmes face à la méconnaissance des soignants
 - C) Autodiagnostic et automédication
 - D) Une prise en charge tardive mais souvent efficace
 - a. Des prises en charge variées et efficaces
 - b. La rééducation pelvienne spécialisée : un traitement performant
- 4) Une relation au corps médical souvent complexe : un vécu douloureux de la consultation gynécologique45**
- A) L'autorité médicale
 - B) L'information médicale
 - a. Un sentiment de manque d'informations
 - b. Un langage médical anxiogène
 - C) Un vécu violent et déshumanisant de la consultation gynécologique
 - D) Rupture du suivi gynécologique
- 5) Perspectives d'amélioration : le point de vue des femmes concernées48**
- A) Pour une consultation gynécologique mieux vécue
 - a. La communication
 - b. Sortir des injonctions sur la sexualité
 - c. Un examen délicat avec pour base le consentement
 - d. Implication des patientes pendant l'examen : des avis divergents
 - B) Une plus grande visibilité des vulvodynies
 - a. Informer le plus possible : des patientes concernées au grand public
 - b. Le dépistage
 - i. Poser systématiquement la question : des avis contradictoires
 - ii. Une information en libre accès : ne pas devancer les besoins
- 6) Des douleurs qui s'inscrivent dans une histoire de vie52**
- A) Une origine multifactorielle
 - a. Le lien à l'environnement
 - b. Le stress comme facteur aggravant voire déclenchant
 - B) La résonance avec des évènements de vie
 - a. Un tabou familial
 - b. Une sexualité imposée
 - c. La vulve, un territoire inconnu
 - C) La souffrance comme tremplin, se réapproprier son corps

IV- DISCUSSION ET CONCLUSION56

- 1) Synthèse des résultats56**
- 2) Forces et faiblesses de l'étude57**

A) Forces de cette étude	
a. Originalité et singularité de cette étude	
b. Une étude qui s'inscrit dans l'actualité	
c. Intérêt scientifique et portée éthique : les perspectives d'amélioration	
d. La méthode	
B) Faiblesses de l'étude	
a. Effectif de l'échantillon	
b. La visioconférence	
c. Biais de sélection et de mémorisation	
3) Comparaison avec la littérature	59
A) Les caractéristiques des participantes	
B) Un vécu difficile associé aux vulvodynies	
a. Altération globale de la qualité de vie	
b. Un coût personnel et sociétal important	
c. Un diagnostic souvent retardé	
d. L'influence des vulvodynies sur la maternité	
C) Une prise en charge efficace	
D) La consultation gynécologique	
E) Les facteurs associés aux vulvodynies	
a. Un potentiel lien avec des évènements de vie négatifs	
b. Le stress comme facteur aggravant	
4) Perspectives et ouvertures	67
 BIBLIOGRAPHIE	 69
 ABREVIATIONS	 73
 ANNEXES	
1) La fiche de diffusion à l'attention des patientes	74
2) Fiche d'information à destinée des participantes	76
3) Le guide d'entretien	78
4) L'avis favorable du comité d'éthique du CNGE	80
 SERMENT	 81
 RESUME	 82
 ABSTRAT	 83

I- INTRODUCTION

A noter, le terme *femme* est ici utilisé par souci de simplicité et de congruence avec les articles cités, cependant les hommes transgenres ou les personnes non binaires sont également concerné.es au même titre que les femmes cisgenres. L'utilisation ici du *féminin* doit donc s'envisager comme une définition globale intégrant toutes les variations du genre.

1) Qu'est-ce que les vulvodynies ?

A) Les vulvodynies à travers l'histoire médicale

L'histoire des douleurs féminines s'inscrit dans l'histoire médicale des femmes, qui débiterait avec Hippocrate au IV^{ème} siècle avant notre ère. Dans *le Corpus Hippocratique* et *le Timée* de Platon, les maux féminins seraient principalement dus à leur matrice (nom qui englobe toute la zone périnéale et l'utérus) (1,2). En effet, si la jeune femme n'était pas mariée ou n'avait pas de relation sexuelle avec son mari, sa matrice pouvait se déplacer dans le corps et engendrer toute sorte de maux, enfanter permettait alors une purification (1). Ces théories ont ensuite influencé la médecine pendant des siècles. A partir du XVIII^{ème} siècle s'ensuit toute une théorisation de l'hystérie, notamment par Charcot puis Freud, dont les échos se font encore entendre aujourd'hui. En effet, les douleurs féminines, qui plus est touchant la zone du périnée, étaient alors un des symptômes piliers de l'hystérie. Au même titre que l'endométriose ou la fibromyalgie, les vulvodynies étaient donc certainement englobées sous ce terme d'hystérie, terminologie qui est restée dans le DSM jusqu'en 1968 et qui est toujours très présente dans les médias et le langage quotidien voire médical (1,2,3,4).

On retrouverait dans la littérature médicale du XIX^{ème} siècle des descriptions de douleurs ou d'hyperesthésies vulvaires sans lésion apparentes (5,6). L'ISSVD (International Society for the Study of Vulvovaginal Disease) dans les années 80' met en mot ce syndrome de douleurs vulvaires sans lésion cutanée visible et apparait le terme *vulvodynia* qui aujourd'hui caractérise une pathologie vulvaire propre (5,7,8).

Il faudra attendre les années 90' puis 2000' pour voir grandir le nombre d'études sur le sujet, permettant une meilleure connaissance de la physiopathologie et ainsi de voir émerger des propositions de prise en charge de plus en plus pertinentes et de moins en moins invasives (8,28).

B) Définition des vulvodynies et vestibulodynies

Les vulvodynies sont des douleurs vulvaires chroniques, qui durent depuis plus de trois mois, sans lésion cutanée spécifique retrouvée à l'examen, selon la définition du dernier consensus de l'ISSVD en 2015 (7). Cependant il est important de notifier que les vulvodynies sont bien souvent secondaires à des lésions vulvaires cutanées type lichen ou mycoses à répétition. Il est communément admis que les vulvodynies primaires correspondent à des douleurs apparues en dehors de toute pathologie vulvaire et que les vulvodynies dites secondaires correspondent à celles apparues dans les suites de pathologies dermatologiques vulvaires.

Le terme vulvodynie regroupe de nombreux sous-types de douleurs : les plus courantes sont les vestibulodynies, touchant uniquement le vestibule et souvent latéralisées préférentiellement sur un côté. Il existe également les clitoridodynies, localisées spécifiquement au clitoris, mais aussi des vulvodynies touchant toute la vulve (8,9,29). Ces douleurs peuvent être spontanées ou provoquées (les plus courantes), alors causées par un rapport sexuel, l'insertion d'un spéculum, le port de vêtements serrés, la position assise etc (8,9).

Les vulvodynies sont apparentées à des douleurs neuropathiques (8), qui sont des douleurs en lien avec un dysfonctionnement nerveux central ou périphérique, en opposition à des douleurs par activation directe des récepteurs à la douleur, aussi appelées douleurs par excès de nociception.

Les douleurs dues aux vulvodynies peuvent prendre des formes multiples, mais sont la plupart du temps décrites à type de brûlures, de décharges, de lacération, de prurit ou d'inconfort vulvaire (9). Ce sont des douleurs intenses avec une EVA moyenne de 6 à 7/10 (9), qu'elles soient provoquées ou spontanées.

Elles sont actuellement reconnues par la Société Française de dermatologie comme une entité à part entière et représenteraient 72% de l'ensemble des douleurs vulvaires (8,10).

C) Epidémiologie

La prévalence des vulvodynies est estimée à 8 à 16% selon les études (8,27,28), chez les femmes de tous âges (à partir de la majorité). Chiffre également retrouvé en population française

par le Docteur Lehuède, lors d'une étude dans le cadre de sa thèse de médecine générale sur la prévalence des vulvodynies, réalisée en 2022 à la faculté de Lyon, après analyse de 433 questionnaires (28).

Bien que les vulvodynies soient connues depuis de nombreuses années, le monde médical reste encore très peu sensibilisé à cette problématique, notamment en France (8). Elles demeurent peu voire non enseignées dans les facultés de médecine (10). En effet, selon l'article du Docteur Eric Baurant publié en 2019 dans le *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction* (8), 45 à 65% des gynécologues déclarent ne pas avoir de connaissances diagnostiques sur les vestibulodynies et seulement 20% déclarent connaître le diagnostic et la prise en charge adaptée. En conséquence, 10 à 25% des patientes obtiennent un diagnostic dès leur première visite gynécologique. Il note également que, malgré ce constat, on observe un doublement des diagnostics entre 2006 et 2016, attestant d'une nette évolution des pratiques.

D) Physiopathologie

Depuis quelques années on note une augmentation des publications et des recherches sur les vulvodynies permettant une meilleure compréhension de la physiopathologie.

a) Une hypersensibilisation locale

Le vestibule est une entité anatomique propre, avec un développement embryologique différent du reste de la vulve. En effet, il est particulièrement riche en terminaisons nerveuses, notamment en comparaison du reste de la vulve ou du vagin (11). Or les vulvodynies sont associées à une majoration de ces ramifications nerveuses vulvaires, pouvant être à l'origine de cette hyperesthésie (8,16). Des études récentes montrent la présence d'une inflammation locale plus importante chez les patientes souffrant de vestibulodynies (12). En effet, une étude publiée en 2018, réalisée auprès de 30 patientes présentant des vestibulodynies (12) a montré une présence plus importante de cytokines pro-inflammatoires dans les tissus vestibulaires des patientes atteintes. De plus, une présence plus importante de mastocytes, en comparaison à des tissus vulvaires non atteints, a également été précisée lors d'une étude publiée en 2018 (13).

Bien qu'une association entre les vulvodynies et la présence de *Candida Albicans* soit encore en discussion (14), une surréaction inflammatoire en réponse à une infection par *Candida* chez les patientes ayant des vulvodynies est maintenant bien décrite. Cela pourrait être une des

explications possibles aux vulvodynies, notamment en initiant cette ramification associée à l'hypersensibilisation locale suite à une réaction inflammatoire médiée par les fibroblastes (15). Cette hypersensibilisation avec majoration des ramifications nerveuses a été récemment également décrite chez les patientes souffrant d'endométriose (16).

On note également chez les femmes présentant des vulvodynies un microbiote plus pauvre bien que le lien ne soit pas tout-à-fait compris (17).

b) Une hypersensibilisation centrale à la douleur

Il existe également chez les patientes présentant des vulvodynies une hypersensibilisation centrale à la douleur (19,20), associée probablement à une baisse des seuils de perception de la douleur. De plus, on retrouve en parallèle une association fréquente avec d'autres syndromes douloureux complexes tels que le syndrome de l'intestin irritable, les cystites interstitielles ou la fibromyalgies (8,28).

Cette hypersensibilisation vulvaire et centrale serait très souvent secondaire à des pathologies vulvaires chroniques ou mal traitées, telles que les mycoses à répétition, les différents types de lichens vulvaires, les lésions vulvaires post-accouchement ou la sécheresse vaginale par carence en œstrogène (8,15,25).

c) L'hypertonie périnéale

Les conséquences locales de ce syndrome douloureux chronique sont notamment un syndrome myo-fascial des muscles périnéaux avec des contractures périnéales rendant l'intromission douloureuse, voire ayant pour conséquence des syndromes urinaires type pollakiurie etc. Ces contractures entraînent d'autres contractures par continuité et un blindage pelvien. Une étude de 2017, sur 56 patientes présentant des vestibulodynies et 56 femmes asymptomatiques, a permis de mettre en lumière cette association à l'hypertonie pelvienne. Le traitement de ces contractures est d'ailleurs une des cibles clé de la prise en charge (8,21). En effet, l'hypertonie périnéale est invalidante en soi et entretient la douleur dans un cercle vicieux.

d) Vers un aspect neuro-bio-psycho-social des vulvodynies

C'est actuellement en discussion du point de vue de la science, cependant des études montrent une association entre des événements de vie difficiles et l'apparition de vulvodynies. L'association à un traumatisme reste encore très discutée. Une étude cas-témoin publiée en 2003 et menée auprès de 125 patientes présentant des vulvodynies et 125 femmes asymptomatiques

a suggéré une association à un contexte d'insécurité durant l'enfance ainsi qu'une association à des traumatismes durant l'enfance, notamment sexuels (22). Cependant une étude cas-témoin de 2019 sur 189 patientes (23), a plutôt suggéré que ce ne serait pas le trauma lui-même qui serait associé aux vulvodynies mais un état de stress prolongé avec une hypervigilance secondaire. De plus, dans une autre étude de 2019 menée sur 232 patientes présentant des vulvodynies, 104 patientes venant pour leur examen gynécologique annuel et 93 patientes avec prurit vulvaire, n'a pas retrouvé une prévalence plus importante des antécédents de violences physiques, sexuelles ou gynécologiques chez les patientes présentant des vulvodynies (24). Cependant il est nécessaire de rester prudent quant à ces associations possibles et leurs implications. En effet, cela reste en discussion du point de vue scientifique, des études prospectives sur le sujet seraient souhaitables.

Une potentielle prédisposition génétique est également discutée (25). Une étude cas-témoin de 2014, menée auprès de 98 patientes souffrant des vestibulodynies et 103 patientes asymptomatiques, semble identifier une association plus importante entre les vestibulodynies et les syndromes douloureux centraux en rapport avec un polymorphisme des récepteurs aux opioïdes.

Les vulvodynies peuvent donc s'envisager à travers un modèle neuro-bio-psycho-social complexe (26), alliant possible prédisposition génétique à des facteurs psycho-environnementaux.

E) Le diagnostic et la prise en charge des vulvodynies

a) Le diagnostic

Le diagnostic est assez simple, il se base sur l'interrogatoire et un examen clinique avec Q-Test (ou test du coton-tige) (8,29). Une description caractéristique des douleurs par la patiente lors de l'interrogatoire est cependant bien souvent suffisante pour déjà évoquer le diagnostic. Les diagnostics différentiels doivent être écartés, à savoir toutes les pathologies dermatologiques vulvaires (mycose, infection à chlamydia, lichen, psoriasis...) (8,29). Cependant ce n'est pas exactement un diagnostic d'exclusion car les vulvodynies sont souvent associées ou secondaires à ces pathologies. Une douleur anormalement importante en regard de la pathologie ou des symptômes qui durent malgré un traitement optimal doivent amener à évoquer les vulvodynies.

De plus, il existe très souvent chez les patientes qui présentent des vestibulodynies des lésions maculaires érythémateuses à contours flous, correspondant aux zones douloureuses, qui peuvent être prises à tort pour d'autres types de lésions vulvaires.

Une thèse de médecine générale, soutenue en 2018 par Docteur Bertin à Lyon (29), a permis de réaliser une fiche d'aide au diagnostic et à la prise en charge des vulvodynies à l'attention des médecins généralistes.

b) La prise en charge des vulvodynies

Une conférence de consensus européenne de 2019 publiée par l'équipe française du Docteur Eric Baurant encadre cette prise en charge globale (8). Les traitements proposés découlent de la physiopathologie évoquée précédemment. Il est préconisé d'appliquer localement un topique anesthésiant, permettant de palier cette hypersensibilisation locale et de mettre au repos le système de douleur, auquel est associée une rééducation pelvienne spécialisée (associant une désensibilisation locale par thérapie manuelle et un travail sur l'hypertonie pelvienne) couplé à une proposition de prise en charge psychologique (par TCC, EMDR ou hypnose). Cette prise en charge est maintenant bien évaluée dans la littérature, notamment l'efficacité de la rééducation pelvienne en première intention (8,29,30,31).

F) Les vulvodynies, un enjeu actuel de santé publique

a) Un impact majeur sur la qualité de vie

Les vulvodynies sont marquées par une détérioration majeure de la qualité de vie des patientes. De nombreuses études récentes ont montré cette altération de la qualité de vie, dont notamment une étude récente menée auprès de 76 patientes et publiée en 2022 (9). Les raisons à cette altération de la qualité de vie rapportées lors de cette étude sont multiples, notamment l'errance diagnostique (conséquence directe du manque de sensibilisation des soignants) mais aussi la limitation dans les actes du quotidien et l'impact sur la vie sexuelle (9,32). Un impact évident sur les couples est également à notifier (33). Une association à des symptômes d'anxiété et de dépression est retrouvée dans la littérature, que ce soit dans le développement des douleurs ou dans le fait qu'elles perdurent (34,35). Il a été observé que les douleurs sont majorées lorsque des sentiments de dépression ou d'anxiété sont présents mais également lorsqu'ils sont présents chez le partenaire (34). Ils sont également majorés lors des activités

sexuelles, ce qui témoigne d'un impact majeur sur la vie sexuelle des femmes et couples concernés.

Cette souffrance globale est également bien décrite par les patientes interviewées pour le livre *Les Patientes d'Hippocrate* (10).

Une étude publiée en 2019 menée aux USA auprès de 60 patientes (32), retrouve une EVA moyenne à 6,7. L'étude de Patla and al, publiée en 2022 (9), retrouve des chiffres similaires avec une majorité de patientes ayant une EVA à 6 (23%) et avec 32% des patientes ayant un EVA compris entre 7 et 10.

b) La santé sexuelle

La santé sexuelle est définie par l'OMS en 2012 comme "un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité". Elle fait partie intégrante de la définition de la santé. La dysfonction sexuelle peut être mesurée par le Female Sexual Function Index (FSFI) (36,37). Ce score englobe plusieurs aspects de la sexualité (désir, satisfaction, orgasme ainsi que la présence de douleurs). Il a été notamment utilisé pour évaluer la santé sexuelle des patientes présentant des vulvodynies (68), retrouvant cette dysfonction majeure, notamment due aux dyspareunies. Comme vu précédemment, cette dysfonction sexuelle est une des principales responsables dans l'altération de la qualité de vie (9).

2) Contexte de l'étude : au cœur d'une remise en question

A) Un lourd constat

a) Du manque d'écoute aux violences gynécologiques

Des voix s'élèvent depuis plusieurs années en faveur d'une médecine plus inclusive et plus respectueuse des femmes. On voit émerger de nombreuses études montrant que la consultation gynécologique, et plus particulièrement l'examen pelvien, est mal vécue par les patientes. En effet, au-delà du fait que l'examen en lui-même soit vécu de façon négative mais « nécessaire » (39,40,41), les femmes rapportent souvent un manque d'écoute et de considération lors de la consultation en gynécologie (10).

En 2009 sort le livre *Le Chœur des Femmes*, écrit par Martin Winckler (42), qui sera un des éléments précurseurs de ce mouvement de libération des paroles. Il y décrit un système gynécologique souvent violent, aussi bien pour les patientes que pour les internes en médecine. C'est un détonateur et sa parution en bande-dessinée en 2021, qui deviendra un best-seller, viendra raviver ce débat encore brûlant une quinzaine d'année plus tard.

En 2014 le Hastag #payetonutérus fait apparition (41,43,44), avec pour revendication un manque d'accessibilité mais surtout un manque d'écoute des patientes dans le domaine de la gynécologie. Il devient rapidement viral avec plus de 7000 *posts* en quelques heures. Les femmes dénoncent un manque de considération, des propos dégradants ainsi que des injonctions sur leur sexualité, la maternité, leur corps, lors du suivi gynécologique. Elles soulignent une médecine où les femmes sont souvent passives et peu incluses dans les décisions. Cet exemple est symptomatique du contexte actuel où la voix des femmes se fait enfin entendre sur de multiples sujets, dont la médecine, notamment par le biais des médias et des réseaux sociaux.

C'est dans ce contexte de libération de la parole des femmes que sort en 2018 un rapport du Haut Conseil pour l'Egalité sur « Les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrique » (45). Ce rapport constate une large prévalence des actes sexistes, allant jusqu'aux violences sexuelles. Le constat est lourd, le HCE donne quelques pistes explicatives notamment ce passif sexiste de la médecine et le fait que le monde médical soit encore très touché lui-même par le sexisme, notamment pendant les études médicales.

Cette maltraitance est décrite comme insidieuse et due à la banalisation des actes gynécologiques (41,44). En effet, un rapport de la HAS de 2009, sur la base de témoignages, parle de *maltraitance ordinaire* (46). Ce vécu maltraitant est aussi la conséquence d'un décalage entre un examen considéré intime par les patientes (41,45,47) et un examen pouvant être banalisé par les soignants.

b) La douleur des femmes

Les femmes sont les premières touchées par les pathologies douloureuses (10,48), notamment chroniques. Il existe des différences entre les sexes en ce qui concerne la physiopathologie et le vécu de la douleur (50). Il existe également des différences dans la prise en charge de ces douleurs. En effet, une étude expérimentale publiée en 2021, *Gender Biases in Estimation of Others' Pain* (48), menée par une équipe internationale, a montré une sous-estimation de la douleur chez les patientes en comparaison aux hommes. De plus, ils ont

également montré qu'il était proposé plus facilement une psychothérapie aux femmes qu'aux hommes, qui étaient eux plus susceptibles de se voir proposer des anti-douleurs, pour une douleur estimée égale. Une étude de 2019 met en évidence également des biais de genre dans l'appréciation par les soignants de la capacité des patients douloureux à réaliser leur travail quotidien (domestique ou non) (49).

B) Une médecine en mutation

Il est important de relever que notre système de soin est en pleine mutation et que de nombreuses initiatives émergent. On voit apparaître des alternatives à la consultation gynécologique « classique ». On peut citer comme exemple la proposition d'auto-insertion du speculum par les femmes, décrite par les patientes dans la thèse du Docteur Giroud comme un moyen d'empowerment (41). De plus, la recherche du consentement avant chaque geste semble progressivement rentrer dans la pratique courante.

Cette remise en question de la pratique de la consultation gynécologique ne peut se faire sans consulter les premières concernées, à savoir les femmes. Depuis 2010 au Canada se développe le Montréal Model, qui est un modèle d'implication des patients dans la recherche mais aussi dans la formation des médecins. Ce modèle est soutenu par toute une littérature scientifique mettant en évidence de réelles améliorations du système de soin grâce à l'implication des usagers dans la réflexion et la formation (51,52).

3) Les objectifs de l'étude

En synthèse, les vulvodynies touchent environ une femme sur dix dans leur vie, l'impact de ces douleurs chroniques sur la qualité de vie est majeur, affectant tous les pans de la vie, ce qui fait des vulvodynies un enjeu de santé publique, notamment en soins primaires que sont les consultations de médecine générale ou de gynécologie médicale.

Or, il existe peu d'études sur le vécu des femmes en rapport avec ces douleurs chroniques, notamment d'études françaises. Une étude qualitative, française, explorant le vécu des femmes était donc justifiée.

L'objectif principal de cette étude étaient de recueillir le vécu des femmes ayant ou ayant eu des vulvodynies (en leur sens large comprenant notamment les vestibulodynies) par une analyse qualitative phénoménologique, dans le but d'améliorer nos connaissances sur ce sujet. Comme vu précédemment, cette pathologie est courante et souvent associée à une importante altération de la qualité de vie (8,9,10,33,34,35) et tenter de mieux comprendre pourrait permettre de mieux prendre en charge, de mieux dépister et de mieux accompagner ces femmes.

Les objectifs secondaires de cette étude étaient donc de trouver des pistes d'amélioration de nos pratiques en questionnant directement les femmes concernées sur les améliorations possibles. En effet, les vulvodynies étant une pathologie chronique, les patientes ont un important savoir expérientiel, et notamment aux vues de l'errance diagnostic décrite dans la littérature (8,9,10), les femmes sont souvent amenées à faire de nombreuses recherches par elles-mêmes et acquièrent également par ce biais une précieuse expertise.

La question de recherche était donc : quel est le vécu, en lien avec leur pathologie, des femmes présentant des vulvodynies en France.

II- METHODE

1) L'analyse phénoménologique interprétative

Le choix de la méthode s'est porté vers l'analyse phénoménologique interprétative (IPA). En effet, l'IPA est la méthode de choix pour explorer le vécu en analyse qualitative (53,54). Cette méthode d'analyse assez libre, décrite par Smith et issue de l'outil philosophique, permet « *la recherche de sens à partir de la description par la personne du phénomène vécu* », selon *Initiation à la recherche qualitative en santé*, ouvrage dirigé par Jean-Pierre Lebeau et publié en 2021 (54). L'IPA recherche le sens derrière les mots et permet d'analyser le ressenti des personnes interviewées.

Dans le contexte de cette étude, l'IPA était particulièrement adaptée car les questions abordées étaient intimes, parfois sensibles (54) et plus que des réponses précises c'est un ressenti ou vécu expérientiel global qui était recherché.

2) Population et recrutement

A) Population cible :

La population cible de cette étude était l'ensemble des femmes souffrant de vulvodynies en France.

B) Population source :

La population source représente les patientes suivies pour des vulvodynies en Ile-de-France, dans le Gard, l'Hérault, l'Ardèche et le Rhône.

C) Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion	<ul style="list-style-type: none">- Être suivie ou avoir été suivie pour des vulvodynies- Être âgée d'au moins 18 ans- Habiter sur le territoire français
Critères d'exclusion	<ul style="list-style-type: none">- Être enceinte- Être ménopausée- Être sous tutelle ou curatelle

Les critères d'inclusion ont été pensés pour être les plus larges et inclusifs possibles, afin d'avoir une population source la plus représentative possible de la population cible. En IPA la population se doit d'avoir une homogénéité sur l'expérience vécue, ici les vulvodynies.

Les femmes sous tutelle ou curatelle et les femmes enceintes ont été exclues de l'étude pour des considérations éthiques. Les femmes ménopausées n'ont pas été incluses car le syndrome génito-urinaire de la ménopause (SGUM) aurait pu être un facteur de confusion étant également à l'origine de douleurs vulvaires.

D) Le recrutement

Le recrutement des patientes s'est réalisé entre juillet 2023 et septembre 2023. Une fiche de diffusion à l'attention des patientes (Annexe 1) a été réalisée et envoyée à différents professionnels de santé prenant en charge des vulvodynies. Les professionnels de santé, à savoir des sage-femmes, gynécologues, médecin généralistes orientés vers la santé de la femme, kinésithérapeutes pelviens ou ostéopathes pelviens, étaient contacté.es par email ou par téléphone au préalable afin de leur présenter la thèse. Selon les praticiens, la fiche de diffusion était en salle d'attente ou donnée directement lors de la consultation.

Les patientes pouvaient ensuite me contacter par courriel ou par téléphone. Je leur proposais un court entretien téléphonique pour leur exposer de vive-voix la thèse et le déroulement des entretiens puis, si elles le souhaitaient, l'entretien était planifié en visioconférence ou en présentiel. Au préalable de l'entretien, une notice d'information sur leurs droits leur était envoyée par courriel (et donnée en main propre si l'entretien était en présentiel) (Annexe 2).

3) Le guide d'entretien

Le guide d'entretien (Annexe 3) a été conçu pour être au plus proche des objectifs de l'étude. Il a été validé au préalable par un comité pluriprofessionnel :

- Docteure Manon Marmouset de la Taille, gynécologue médicale, prenant en charge les vulvodynies.
- Docteure Sonia Rozette, gynécologue médicale, prenant en charge les vulvodynies.
- Madame Bousquet Christine, Sage-femme détenant le D.I.U de Gynécologie et prenant en charge les vulvodynies.

- Madame Lydia Deiana, psychologue clinicienne, titulaire d'un Master 2 en Psychologie Clinique et Psychopathologie en Thérapies Cognitives, Comportementales et Émotionnelles.

Ce guide d'entretien a été réalisé en 3 parties :

- Une première partie très brève comprenant des questions fermées pour recueillir un profil des participantes interrogées, à savoir : la tranche d'âge, la catégorie socio-professionnelle, la parité, le statut conjugal et le département.
- Une deuxième partie basée sur des questions ouvertes sur le vécu en lien avec les vulvodynies, questionnant l'impact sur la qualité de vie, sur le quotidien, le parcours de soin.
- Une troisième partie incluant des questions ouvertes sur les perspectives d'amélioration qu'elles envisageaient, d'après leur expérience.

4) Recueil des données

Les entretiens se déroulaient en visioconférence (ou téléphone pour un) ou en présentiel. S'ils étaient réalisés en présentiel le lieu était au choix des participantes. Ils étaient enregistrés vocalement, sur un dictaphone non connecté, après accord oral des participantes.

Il était expliqué au préalable aux participantes que l'entretien était souple et avait vocation à être plus une discussion ouverte qu'une liste de questions. Le guide d'entretien n'a d'ailleurs souvent servi que de guide initial à la discussion.

Il était également rappelé au préalable qu'elles n'étaient pas obligées de répondre à toutes les questions et qu'elles pouvaient mettre fin à l'entretien quand elles le souhaitaient. Il leur était demandé si elles avaient des questions avant de débiter.

Un total de 9 entretiens a été réalisé entre août et octobre 2023. Ils ont ensuite été retranscrits par écrit, mot pour mot, sur un logiciel de bureautique, en essayant de garder au maximum l'authenticité des expressions orales. Dès l'enregistrement, et donc avant retranscription, les entretiens étaient pseudo-anonymisés.

5) Analyse des données

L'analyse des données s'est déroulée selon les codes de l'IPA, en 5 étapes distinctes (54) et en parallèle des entretiens. Premièrement, la familiarisation avec les entretiens et l'*univers* des personnes interrogées (54) en lisant ou réécoutant les entretiens. S'en est suivie l'annotation des verbatims écrits avec des annotations descriptives, linguistiques (citations particulièrement pertinentes) et conceptuelles (sens perçu derrière les mots). Troisièmement, les annotations ont été regroupées en thèmes, au sens d'unités conceptuelles. Des ponts entre les différents thèmes ont été ensuite recherchés. Un résumé sous forme de texte ou de schéma a été réalisé pour chaque entretien, mettant en lumière les différents thèmes.

Puis il a été recherché les connexions entre les différents entretiens à travers les *patterns* ou *motifs* qui ont été extraits, ainsi que les ponts possibles avec la littérature. A partir de ces connexions ont été organisées des catégories et sous-catégories exposées dans la partie résultats. Tous les thèmes n'ont évidemment pas été retenus, une sélection en fonction de la pertinence avec la question de recherche a donc été effectuée.

6) Dispositions légales

A) Le consentement libre et éclairé des participantes

Les participantes ont toutes reçues en version numérique et/ou papier la fiche d'information sur leurs droits (Annexe 2). Il leur était expliqué au préalable le but de l'étude, le déroulement de l'entretien et de l'analyse des données. Il était vérifié l'absence de question ou interrogation et la compréhension de leurs droits.

B) La confidentialité dans la gestion des données

Dans un premier temps une analyse d'impact a été rédigée et validée par le DPO de la faculté de Montpellier.

Les données ont ensuite été utilisées via des logiciels sécurisés et stockées dans des disques durs externes et des ordinateurs protégés par mot de passe. L'enregistreur, l'ordinateur et le disque

dur externe ont été stockés sous clés. Les enregistrements une fois retranscrits et analysés ont été supprimés.

Dès l'enregistrement audio les patientes étaient pseudo-anonymisées, un code était donné aux enregistrements et le tableau de correspondance est resté uniquement à ma connaissance.

C) L'avis positif du comité d'éthique du CNGE

Le comité d'éthique national du CNGE a donné un avis positif le 19/07/2023 pour la réalisation de cette étude (Annexe 4). Le recrutement ainsi que la prise de contact avec les professionnels de santé prenant en charge les vulvodynies n'a commencé qu'après la réception de cet avis favorable.

III- RESULTATS

1) Caractéristiques des participantes

Un numéro correspondant à l'entretien a été attribué à chaque participante, par ordre chronologique selon la réalisation des entretiens (E1 correspond à la première femme interrogée etc.).

Entretiens	Tranche d'âge (en années)	Statut marital	Parité	Département	Activité professionnelle
E1	18-25	En couple	0	30	Etudiante
E2	25-35	En couple	1	30	Salariée
E3	25-35	En couple	0	30	Soignante libérale
E4	25-35	En couple	0	30	Fonctionnaire
E5	35-45	Célibataire	0	07	Artiste
E6	35-45	En couple	1	07	Pédagogie
E7	18-25	En couple	0	69	Salariée
E8	35-45	En couple	3	26	Soignante
E9	35-45	En couple	2	07	Salariée

Tableau 1 : caractéristiques des femmes interviewées

La durée moyenne entre le début des vulvodynies et le moment de l'entretien était de 7.5 ans. Le temps moyen passé entre le début des symptômes (et souvent de la première consultation médicale) et le diagnostic (qui souvent correspondait à la première fois où le terme vulvodynie avait été évoqué en consultation) était de 4.6 ans.

Toutes les femmes interrogées avaient une autre pathologie de la sphère vulvaire associée aux vulvodynies. En effet, 8 participantes sur les 9 avaient ou avaient eu des mycoses, et quasi systématiquement à répétition, et une avait eu des bartholinites à répétition. Les infections urinaires à répétition étaient également présentes chez plusieurs d'entre-elles. De plus, elles présentaient pour la plupart d'autres pathologies douloureuses telles que l'endométriose ou une forte suspicion d'endométriose (dysménorrhées chroniques invalidantes présentes chez 4 des 9 participantes) mais également d'autres pathologies telles que le syndrome de l'intestin irritable (2 sur 9), l'algodystrophie, des cystalgies, des syndromes douloureux complexes post-césarienne ou post-épisiotomie.

Pour une grande majorité les douleurs avaient débuté à type de vestibulodynies provoquées et sont très souvent devenues spontanées dans un second temps. Pour la majorité, les

douleurs n'étaient pas linéaires mais fluctuaient en fonction de différents facteurs déclenchants ou aggravants (qui seront détaillés dans cette partie).

Une hypertonie périnéale était également décrite par la grande majorité des participantes.

Les entretiens se sont déroulés entre aout 2023 et octobre 2023. La durée moyenne des entretiens était de 48 minutes.

Entretiens	Modalité de réalisation	Durée de l'entretien
E1	Présentiel	1h 10min
E2	Présentiel	48 min
E3	Présentiel	1h 29 min
E4	Présentiel	30 min
E5	Visio	24 min
E6	Visio	43 min
E7	Visio	30 min
E8	Téléphone	54 min
E9	Visio	47 min

Tableau 2 : caractéristiques des entretiens

2) L'impact des vulvodynies sur la vie des femmes

L'impact important des vulvodynies sur la vie des femmes a été un fil conducteur reliant tous les entretiens. En effet, le fait de proposer un temps dédié à cette expérience autour des vulvodynies a permis de recueillir ce vécu et de retrouver des thèmes abordés quasi-systématiquement par toutes les participantes, thèmes qui sont présentés dans les paragraphes suivants.

A) Les vulvodynies au quotidien

a) Des douleurs intenses

Bien qu'une EVA n'ait pas été utilisée, car ayant peu d'intérêt en étude qualitative (54), la grande majorité des participantes a témoigné de douleurs intenses. Ces douleurs étaient décrites de façons très diverses, cependant, ce qui a traversé les entretiens est cette intensité avec laquelle elles les décrivaient.

A noter les citations du verbatim sont citées entre guillemets, le passage à la ligne témoigne d'un changement d'entretien.

« C'est comme si la peau elle était toujours arrachée, comme si on était venu avec une bande de cire et qu'on avait vraiment arraché tout » ; « comme si j'étais à vif tout le temps »

« C'était une douleur ultra vive, c'était lancinant, des brûlures. J'avais l'impression que clairement on essayait de me pénétrer avec un tisonnier chauffé à blanc. C'était abominable comme douleur. »

« J'avais mal comme si quelqu'un me déchirait » ; « Au début [de la rééducation] j'avais l'impression de me mettre des lames de couteaux avec mes propres doigts »

« Il y en a où on a l'impression qu'il y a une rappe. C'est horrible. Il y en a d'autres c'est plus lancinant, il y en d'autres qui faisaient plus comme des courants électriques. J'ai eu un peu tous les types de douleurs »

« J'avais des brûlures, j'avais des démangeaisons, j'avais vraiment la totale. J'étais bien, bien servie. » ; « La vulvodynie c'est quand même un sale truc. Quand ça arrive, c'est vraiment hardcore. »

« Y a eu un moment les douleurs étaient tellement fortes que j'ai eu l'impression d'avoir du verre pilé »

« C'était tout le temps. Je sentais vraiment comme si je brûlais à vif et c'était très désagréable. Au début, c'était notamment vers le vestibule. Mais vu qu'après la douleur partait un peu dans tous les sens. Je la ressentais vraiment sur toute ma vulve. »

b) L'influence des vulvodynies sur les actes du quotidien

Les participantes ont toutes rapporté des changements dans leur quotidien, que ce soit dans leur vie professionnelle, intime ou durant les loisirs. L'intensité des douleurs les a souvent amenées à réadapter leur quotidien. Notamment, deux des participantes étaient très sportives et ont dû arrêter ou fortement limiter leurs activités. Si certaines ont fait part d'une difficulté à maintenir leur activité professionnelle (notamment les soignantes avec une part de leur activité plutôt physique), il s'avère que l'impact sur la vie professionnelle était finalement peu important, les participantes évoquant la volonté que cela reste dans l'intimité.

Le quotidien a été aussi impacté par le fait d'une prise en charge chronophage. En effet, la rééducation pelvienne spécialisée était pour la plupart à titre d'une voire deux séances par semaine sur plusieurs mois. Elles décrivaient également un coût financier important car de nombreuses prises en charge, comme la radiofréquence ou les LED, étaient à leur frais. De même, les différents topiques tels que les crèmes à base d'acide hyaluronique ne sont souvent pas pris en charge par la sécurité sociale.

« C'était insupportable, parce que j'avais besoin de ne pas avoir mal dans la journée quand je travaillais. Mais il y avait des jours où je sais pas comment je faisais, mais je l'ai fait. Je continuais à vivre alors que j'avais ces douleurs qui étaient là derrière, en latence. »

« Le vélo c'était plus envisageable, je ne pouvais même plus m'asseoir sur la selle »

« Et le sujet du traitement qui n'est absolument pas remboursé, le viagra si, il n'y a pas de problème avec le viagra, par contre la douleur des femmes, non, c'est pas grave. »

« Oh oui c'est très très cher. Il n'y a rien qui est remboursé, si y avait la radiofréquence [dans le cadre d'une rééducation pelvienne]. Et sinon l'appareil de LED c'est 100 cents euros par mois, et le reste, c'est pour moi. Et puis ça me prend beaucoup de temps. »

B) La dysfonction sexuelle

a) Une santé sexuelle mise à l'épreuve des douleurs

L'impact le plus souvent rapporté était celui sur leur vie sexuelle. Tout d'abord la perte de libido était vécue comme très importante, avec parfois associée une anxiété d'anticipation des rapports sexuels. La majorité des participantes décrivaient de longues périodes où elles ont dû mettre en pause toute sexualité, ce qui a été source de souffrance et d'une perte d'estime d'elle-même.

« Ce n'était pas pleinement satisfaisant, bien sûr non, parce que surtout quand il y avait une vie sexuelle sans aucun problème avant, là, forcément, se retrouver à rien pouvoir faire, c'est compliqué »

« Le seul truc qui me manque aujourd'hui c'est le retour du désir que j'ai perdu »

« J'avais tellement d'autres problèmes que la vie sexuelle, j'ai fait une croix dessus et totalement »

« Et par contre, avec la crème anesthésiante là forcément, oui, ça anesthésie, donc c'était moins intense, c'était pas super »

b) Un impact sur le couple

Comme vu précédemment selon les caractéristiques des participantes, la majorité des femmes interviewées vivaient en couple lors de l'entretien. Elles ont toutes rapporté les difficultés qu'impliquent des douleurs vulvaires et la quasi-impossibilité d'avoir des rapports sexuels, d'autant plus des rapports sexuels pénétrants. Elles décrivaient majoritairement un soutien du conjoint, cependant elles avaient souvent la crainte que les vulvodynies impactent « trop » leur couple et que cela puisse amener à une rupture.

« On est resté peut-être deux ans sans avoir de rapports et je me suis dit : mais il va partir ! » ; « Il trouvait que je faisais pas assez d'efforts, il trouvait que j'allais pas voir assez de praticiens. »

« Heureusement, j'ai mon conjoint qui est extrêmement compréhensif et qui a bien compris que ce n'était absolument pas dans ma tête et que je simulais absolument pas quand j'avais mal » ; « J'aurais préféré à la limite qu'il me quitte et qu'il soit plus heureux ailleurs, avec une femme qui n'a pas de problème, voilà jusqu'où ça peut amener » ; « Je lui ai dit: tu veux un enfant ? Parce que je ne suis pas sûre de pouvoir. C'est atroce ! C'est vraiment toute une vie qui est impactée ! »

« Lui ne me touche quasiment pas parce que c'est tellement problématique, il a tout le temps peur de me faire mal »

« Oui il n'y avait plus du tout de rapport, donc forcément, mais c'était bien parce que c'était au début de la relation et ça a fonctionné comme ça. »

C) Une souffrance globale

a) La perte de confiance en soi

Les femmes décrivent clairement une perte de confiance en elles associée aux vulvodynies. Que ce soit sous le prisme de la dysfonction sexuelle, associée très souvent à un sentiment de *perte de féminité*, ou que ce soit lié à un sentiment d'anormalité voire de culpabilité.

En effet, le fait de ne plus être en capacité d'avoir une vie sexuelle qu'elles qualifiaient de *normale* était à l'origine d'une forte autodépréciation.

« J'ai un rapport avec mon corps, qui est peut-être un peu malsain où j'ai tendance à le dénigrer énormément »

« Je m'étais toujours considérée comme quelqu'un qui valait rien » ; « Je ne me supportais plus » ; « Je n'aimais rien dans mon corps »

« J'avais l'impression de plus être une femme » ; « Je me sens plus fille du tout parfois »

b) Une souffrance psychique

Les participantes ont quasiment toutes évoqué le fait que les vulvodynies jouent grandement sur leur moral. Elles décrivaient une forte anxiété liée aux douleurs, que ce soit à l'idée que ces douleurs perdurent, une anxiété d'anticipation des rapports sexuels ou liée à une incompréhension de ces douleurs, notamment avant qu'un diagnostic ne soit posé. Plusieurs d'entre-elles ont décrit des moments de leur parcours où elles présentaient des troubles anxieux, qui pour elles, étaient en lien directement avec les vulvodynies (a minima aggravés par elles). Une des participantes a décrit avec force un sentiment de peur important, lié au fait d'avoir mal sans savoir pourquoi. Cette douleur inexplicée provoquait un sentiment d'insécurité qui se traduisait bien souvent, au fil des mois voire des ans, par des syndromes anxieux voire dépressifs. Associé à cette anxiété, se développait aussi un sentiment d'isolement, comme si les douleurs devenaient peu à peu une barrière entre elles et leur conjoint, leur famille, voire les soignants.

« En fait j'avais hyper peur, genre ça touche quand même à l'intime et aucun mot. Mais parce que sûrement elle [une gynécologue] ne savait pas non plus. »

« Et je pense que pendant un moment j'étais pas en dépression, mais j'étais à la limite, parce que j'en pouvais plus de me dire: j'ai mal tout le temps »

« Si j'avais pas eu mon conjoint qui me soutenait, je pense que clairement, on peut sombrer en dépression, même j'en doute pas. C'est abominable ! Se dire que je n'ai pas encore 30 ans, que ma vie sexuelle est terminée, qu'on pourra jamais trouver de solution, que personne n'écoute vraiment »

« Le moment où ça a été en continu et vraiment où ça pouvait plus durer, là sur le moral c'était horrible. »

« Surtout avant avoir le diagnostic et avant de découvrir ce que c'était, j'étais un peu perdue, parce que je comprenais pas. Donc, déjà beaucoup de stress et d'angoisse et surtout je savais pas quoi faire »

D) Maternité et vulvodynies

La maternité a été évoquée spontanément par de nombreuses participantes, que ce soit directement à travers leur expérience ou car c'était une préoccupation pour elle. D'une part, le fait de ne pas pouvoir avoir de rapports sexuels pénétrants était à l'origine de difficultés pour concevoir ou d'inquiétude quant à une future conception. Une des femmes interviewées, pour laquelle l'errance diagnostique a été de plusieurs années, décrit un recours en automédication à

la crème anesthésiante pour pouvoir concevoir un enfant et une réflexion sur la nécessité d'une aide médicale à la procréation. D'autres décrivent que cela a été une grande préoccupation et notamment à l'échelle de leur couple, avec la peur de ne jamais pouvoir avoir d'enfant.

D'autre part, plusieurs des participantes ayant eu une ou des grossesses ont vécu des post-partum difficiles avec de nombreuses complications, souvent liées à des syndromes douloureux complexes post-épisiotomie ou post-césarienne.

« Ça va être comment quand je vais avoir des enfants, ça va donner quoi après ? » ; « Mais c'est quand même super important et si on veut des enfants. C'est sûr que si derrière on ne fait pas ça [relation sexuelle avec pénétration], ça ne marchera pas. Et c'est un peu compliqué. »

« On se dit notre vie sexuelle est foutue et pour avoir des enfants on fait comment ? C'est dramatique comme situation » ; « Je voulais pas aller en parcours de PMA pour tomber enceinte alors que j'avais aucun souci de fertilité. [...] Pour moi, c'était inconcevable. J'étais presque prête à m'acheter petit kit d'insémination sur internet pour pouvoir avoir mon bébé. C'est triste. »

3) Une prise en charge souvent tardive

On constate une prise en charge en moyenne après 4.6 années de parcours médical (l'errance diagnostique, et donc de prise en charge, variait dans cette étude de 3 mois à 15 ou 20 ans). On peut trouver dans les témoignages différentes explications à cette latence. Il est difficile pour les femmes de parler de leurs problématiques vulvaires, sujet encore tabou, et souvent source d'un sentiment à minima de gêne et souvent de honte. De plus, lorsque la parole se libère, elle bénéficie souvent d'un accueil très mitigé par les soignants. S'ajoute à cela une banalisation des douleurs par les femmes elles-mêmes qui souvent minimisent leurs douleurs voire y voient une certaine normalité.

A) Les freins à la parole

a) Le sexe féminin encore tabou

« Je supporte pas aussi que ce soit une zone qui soit sale, c'est par rapport au lycée où j'entendais les mecs qui parlaient et où je me disais : si un jour on pense ça de moi, mais je vais jamais m'en remettre. Et je pense qu'il y a aussi beaucoup de préjugés que j'ai eu pendant l'enfance qui sont ressortis. »

« C'était dégueulasse à l'époque de dire qu'on avait des mycoses. Il y avait quand même plein de choses qui m'empêchaient de formuler. »

« Il y a le côté très tabou de cette zone aussi, qui fait qu'il y a la honte. Moi je me souviens, quand j'avais seize ans, j'ai eu une mycose. C'était la honte! Je pouvais pas en parler, c'était affreux ! J'ai fini, et je sais même pas comment, par en parler à ma mère, qui m'a emmenée chez un gynéco et franchement, c'était vraiment la honte quoi! J'en parlais pas. En plus, c'était un gynéco d'hôpital parce qu'il y en avait pas d'autres, et c'était un homme. » ; « Et une autre fois où j'avais une autre pathologie, une vulvite c'est ça je crois, ça faisait des odeurs. C'est qu'on a pas du tout envie de le montrer. On se dit: mais qu'est-ce qui se passe? C'est la peur du jugement, qu'on pense que c'est dû à une mauvaise hygiène ou quoi. »

A travers ces témoignages transparait le poids des tabous sociétaux qui entourent le sexe féminin. Cette image d'un sexe *propre* et *standardisé* se distingue derrière cette notion de honte

souvent évoquée par les participantes. Il était gênant de parler de sa vulve quand tout va bien alors quand elle est le siège de problèmes, cela devenait vraiment difficile. C'est une gêne qui va au de-là de la simple notion de pudeur, il y a également la peur du jugement.

Un tabou sur la sexualité féminine avec une difficulté à aborder ces questions, même dans leur sphère intime, amicale ou familiale a également été mentionné par les participantes.

« La vulvodynie je n'en ai même pas parlé à ma propre famille » Réponse à la question de pourquoi : « Pour éviter les questions. Déjà, pour commencer, éviter les oui mais tu as essayé ça, tu as fait ceci ? Si, tu as fait ça, mais pourquoi et comment ? Et puis les : le pauvre ton amoureux comment il fait ?! [...] je l'aurais pas vécu comme une aide, mais plutôt comme de la pression supplémentaire. »

b) La banalisation des douleurs

▪ La douleur comme norme

« J'avais banalisé le fait de grossir avec une pilule, j'avais banalisé le fait d'avoir mal quand j'avais mes règles, j'avais banalisé le fait d'avoir mal pendant les rapports, et jamais on m'a dit c'est pas normal! Jamais, jamais, jamais, jamais! Jamais, on m'a dit non d'avoir mal pendant un rapport c'est pas normal. »

« Parce que quand je m'y connaissais pas du tout, j'avais toujours vécu avec ne serait ce que les douleurs de règles. On m'avait toujours dit que c'était normal et je vivais comme ça. Et puis non pas du tout en fait, et on comprend ça mais beaucoup trop tard ! C'est comme si vu qu'on est une femme, on se devait de souffrir, c'était écrit, c'était comme ça. »

« C'est une zone qui est particulière, je l'avais pas forcément considérée comme pathologique [cette douleur], j'avais plus facilement considéré que c'était moi qui avais un problème »

Les femmes interviewées évoquaient pour la plupart une banalisation de leurs propres douleurs, que ce soient des douleurs menstruelles ou des douleurs vulvaires. Derrière cette minimisation, se distinguait le fantôme d'une douleur qui serait *normale* voire *attendue*. Elles décrivent souvent qu'il a fallu que les douleurs prennent de l'importance pour qu'elles s'en préoccupent concrètement ou osent en parler.

▪ La banalisation des douleurs par les soignants

« J'ai l'impression qu'elle [une gynécologue] me croyait pas ou qu'elle avait l'impression que j'étais une chochette, vraiment, j'ai vraiment eu cette impression. Et pourtant, elle n'était pas méchante, mais un peu froide, et je sais pas, mais elle me regardait, elle me laissait parler, elle disait juste ok, ok » ; « Ma première sage-femme quand j'allais la voir je pleurais. Et c'est là qu'elle a compris qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas du tout, compris que je ne mentais pas et que c'était pas psychologique. Il y avait vraiment quelque chose de physique. Elle a fini par me demander si j'avais été violée. »

« Quand je lui ai dit que j'avais des problèmes au niveau ne serait-ce que de mes menstruations, il m'a directement tourné vers un gynéco. À partir de là, je me suis dit: c'est pas la peine lui en parler. » [à propos d'un médecin généraliste]

« On m'a dit à chaque fois qu'il n'y avait rien, rien du tout, ce qui fait que c'est pas une douleur que j'ai prise au sérieux » ; « [on peut voir] dans les cas de césariennes une non prise en charge de la douleur chez les femmes, notamment les femmes qui allaitent, ce qui a été complètement mon cas. J'ai eu un peu des anti-inflammatoires, vite fait, après au bout de juste trois jours j'étais déjà sous Doliprane et c'est tout, alors que c'est pas rien. Et le cerveau a gardé en mémoire la douleur. » ; « C'est vraiment le : il y a rien. On est toujours dans ce truc qu'on est en train d'inventer la douleur ou en tout cas que c'est psychologique » ; « C'est quand même vraiment un problème, surtout pour les femmes. Mais on le sait déjà, je sais qu'il y a des femmes qui en sont mortes de pas avoir été considérées dans leur description de la douleur. »

« Je pense que j'ai vu au moins 4 [gynécologues] à qui j'ai présenté le problème puis après j'ai arrêté d'en parler en fait »

« C'est dans votre tête, non, tout va bien aller, prenez un Doliprane, ça va passer. Mais non c'était pas ça, ça allait pas passer tout seul. » ; « non, mais c'est dans votre tête, tout va bien, allez voir un psychologue et ça ira mieux »

« Je rigole, mais ça m'a pas fait rire du tout. On m'a déjà proposé de me mettre sous antidépresseurs. Mais pourquoi ??? Ca devrait pas être entendable, ce genre de choses. Mais c'est pas possible aujourd'hui, vraiment, c'était ça qui me choquait le plus et qui me désolait, c'est de savoir qu'il y a vraiment des femmes qui vont repartir avec des ordonnances, avec des antidépresseurs. Mais pourquoi faire, vraiment? Surtout s'il n'y a pas eu d'autres solutions, ne serait-ce que des traitements locaux pour commencer »

« Ça fait longtemps que quand j'ai mal je vais pas le montrer à un médecin parce qu'on m'a dit qu'il n'y avait rien, je me suis vraiment dit que c'était moi qui avait un souci »

La grande majorité des participantes ont ressenti un manque de considération pour leurs douleurs de la part d'au moins un soignant dans leur parcours. Elles ne se sont pas senties validées dans ce qu'elles vivaient ce qui a amené, pour beaucoup, à une rupture de confiance envers le corps médical et un fort sentiment d'isolement, d'impuissance.

B) L'errance diagnostique : les femmes face à la méconnaissance des soignants

L'errance diagnostique caractérise un laps de temps particulièrement long entre le début des symptômes, et plus précisément le moment où le patient.e en parle pour la première fois à un soignant, et le moment où un diagnostic pertinent est finalement posé. Le terme d'errance, plutôt péjoratif, traduit un vécu souvent difficile par les patient.es de ce flottement (et possiblement par les soignants également). Cette notion d'errance diagnostique traverse tous les entretiens. En effet, ce terme a été mentionné même par l'unique participante qui a eu un diagnostic rapide, alors qu'elle parlait de la chance qu'elle avait eue dans son parcours médical. Comme vu précédemment, le temps moyen entre la première consultation médicale et le diagnostic était de 4.6 ans dans cette étude. Ce temps, vécu comme très long, était parfois aussi source de colère face à un diagnostic pourtant perçu comme peu complexe.

Outre la banalisation des douleurs, les participantes se sont toutes confrontées à un moment à un corps médical peu informé sur la question des vulvodynies. Elles ont souvent multiplié les avis afin de pouvoir mettre des mots sur leurs symptômes, et surtout d'être prises en charge et soulagées. Les expériences sont assez variées, certaines participantes ont vu jusqu'à une dizaine de médecins différents, sans qu'aucun n'évoque les vulvodynies, d'autres ont abandonné l'idée d'avoir un diagnostic, parfois pensant qu'elles étaient une particularité médicale.

« Tellement il y en a! J'ai vu plein plein plein de professionnels de santé différents [...] sans mentir, j'ai dû faire pas loin d'une dizaine de gynécologues différents. Et je n'ai toujours pas de résultats concrets à ce niveau là » ; « Et après, sur tous les spécialistes, on va dire bienveillants, c'était toujours tombé à côté, c'était pas vraiment ça. Au début, on m'a conseillé une

myriade de crème, on m'a dit: non, mais c'est parce que vous faites des mycoses à répétition, c'est parce que vous avez de la sécheresse vaginale. Absolument pas ! Je n'ai jamais eu de problème de mycose » ; « Concrètement j'essayais au début les traitements, et à la fin quand on me disait: prenez cette crème, j'essayais même pas, j'allais pas à la pharmacie. C'était pas la peine. » ; « Il y a plusieurs fois, je suis sortie du rendez-vous, je me suis dit : bon, tant pis, c'est comme ça! Personne sait ce que j'ai, je saurai jamais. Et c'est comme ça, il faut vivre avec, je me sentais un peu condamnée, entre guillemets »

« On comprenait pas, on faisait des prélèvements vaginaux, on ne comprenait pas non plus, on comprenait rien. Franchement, les médecins ils savaient rien. Concrètement, ils savaient rien, juste, ils le disaient pas. » ; « Je pense qu'il y a des fois où j'ai abandonné. Après je revenais à la charge, je cherchais des solutions, après je laissais tomber, comme dans les errances diagnostiques. »

« [quand elle a eu le diagnostic] je me suis dit : mais c'est dingue, ça fait au moins dix ans, je pense que ça fait quinze, peut-être même 20 ans. Et c'est simple, c'est quelque chose de simple ! [...] ça m'a mise en colère un peu quand même d'avoir ce diagnostic. En fait, je me suis dit : c'est pas possible, ça fait quinze ans. Et ça m'a fait quand même bouillonner de me dire : c'est dingue comme on s'en fout, comme on s'en fout des femmes et de leurs douleurs vulvaires ! »

« Au début j'en avais déjà parlé [au médecin généraliste], mais il m'avait dit que ça n'existait pas »

Cependant le fait que les soignants ne soient pas *experts* des vulvodynies n'était pas mal vécu.

Le fait d'évoquer les vulvodynies en proposant d'être réorientée vers un spécialiste ou le fait de dire qu'ils n'étaient pas compétents était bien accepté par les participantes. De même, l'errance diagnostique était difficile mais plus facilement acceptée si les douleurs étaient prises au sérieux, même si le diagnostic était erroné.

« En mode elle avait des petites connaissances sur la vulvodynie, mais elle m'a fait comprendre que c'était pas avec elle que j'aurais pu commencer un vrai traitement, parce qu'elle avait des connaissances, entre-guillemet, limitées. Donc, c'est pour ça qu'après elle m'a adressée à ma kiné. [...] j'ai eu la chance que, même pas en deux ou trois mois, j'avais déjà un diagnostic. »

« Mais sinon ma gynéco elle était incapable de dire ce que c'était mais je m'en foutais, au moins elle avait réussi à trouver ce que potentiellement j'avais. »

Il y a également eu dans les témoignages des récits de relation de confiance avec les soignants.

Notamment quand elles ont pu avoir un diagnostic posé ou simplement le sentiment d'être écoutée. Elles ont parfois décrit des relations fortes, qui leur ont vraiment permis d'avancer et d'améliorer ce vécu difficile associé aux vulvodynies.

« Elle [la gynécologue qui a posé le diagnostic] a eu un regard sur la problématique de santé qui était général, qui n'était pas que médico-médical, avec une prise en compte un peu plus générale du parcours de soins, et puis elle explique tout. C'est quelqu'un d'hyper pédagogue [...] et ça a tout de suite créé un lien de confiance »

« Et quand je suis sortie, malgré que j'avais encore, bien sûr, des douleurs au niveau vulvaire, je me sentais déjà plus légère, parce que j'étais en mode ok, il y a quelqu'un qui sait ce qu'il va faire. Ok, on commence à le traiter. »

« Et elle m'a dit: non, mais stop, stop, on arrête tout, on va commencer par soigner ça, parce que ça, c'est pas normal! Et je lui dis: mais oui, je sais, j'ai une vulvodynie, mais personne ne voulait rien faire. »

C) Autodiagnostic et automédication

« J'ai senti qu'il y avait quelque chose de plus et donc après j'avais un peu regardé autour de moi et j'avais découvert sur *insta* le profil d'une influenceuse et c'est une patiente engagée, surtout pour tout ce qui regarde les douleurs vulvaires, pour la vulvodynie et tout ça. Elle avait commencé à décrire des symptômes, je m'y retrouvais à 100%. »

La plupart des participantes avait recherché des solutions sur internet et principalement sur les réseaux sociaux. Quelques-unes ont trouvé cela anxiogène mais la plupart y ont trouvé les réponses qu'elles cherchaient. D'autres ont pu ainsi s'en servir comme support pour en discuter avec leur médecin traitant ou leur gynécologue. Outre les informations sur le diagnostic, les causes et les traitements, elles ont pu également trouver dans les forums un réconfort face à cet isolement et à ce sentiment d'*anormalité*.

« [Le soignant qui l'a prise en charge] : Vous n'êtes plus seule face à la douleur. Il m'a pas dit que c'était psychologique, pas du tout. Il dit qu'il y a un fondement physique, mais que forcément c'est exacerbé par le stress, comme tout. »

« Clairement, je n'ai pas été diagnostiquée, mais jamais [...] C'est en faisant des recherches sur internet et en essayant de trouver des témoignages d'autres femmes qui avaient le même problème, de regarder exactement où était localisée la douleur, et c'est là que j'ai compris que oui, j'avais des vulvodynies »

« J'ai continué à chercher, à chercher, à chercher, sur les réseaux sociaux, sur les groupes, ce qui pouvait exister. Et c'est vraiment en creusant, en cherchant, j'ai cherché pendant des mois et des mois, j'ai insisté, j'ai fouillé, je pense tous les recoins d'internet pour avoir des réponses [...] Maintenant quand on regarde vulvodynie on a des résultats, mais j'ai l'impression que c'est vraiment tombé en quelques mois, il y a eu vraiment un progrès, je vais pas dire immense, parce que c'est pas encore ça du tout, mais enfin, ça y est, on a commencé à en parler. »

D) Une prise en charge tardive mais souvent très efficace

La prise en charge une fois initiée a permis pour la majorité des participantes une réelle amélioration de la qualité de vie ainsi que la reprise d'une sexualité satisfaisante voire parfois la rémission totale des douleurs. Les prises en charge avaient quasiment toutes en commun une rééducation pelvienne spécialisée, réalisée par des sages-femmes, des kinésithérapeutes ou des ostéopathes spécialisés.

a) Des prises en charge variées et efficaces

La majorité des participantes ont eu recours à des topiques anesthésiants, souvent des préparations magistrales à base de lidocaïnes, qui étaient mieux tolérées. Deux des participantes ont eu un traitement par *laroxyl* qui a été, dans l'ensemble, plutôt efficace. Plusieurs participantes ont eu également recours à de l'EMDR ou de l'hypnose avec des retours très positifs également. En effet, cela a permis de les aider autour de ce vécu difficile des douleurs mais également de travailler des difficultés ou traumatismes passés, en rapport ou non avec les vulvodynies.

Un traitement par LED pratiqué en séance de rééducation pelvienne, ou à domicile après location du matériel, a permis de nettes améliorations pour deux participantes.

Plusieurs ont eu recours à de l'acupuncture avec des résultats assez variables.

b) La rééducation pelvienne spécialisée : un traitement performant

Le traitement se basait pour la plupart sur des massages pelviens incluant un travail de désensibilisation. Une prise en charge de l'hypertonie pelvienne était la plupart du temps associée, comprenant des exercices de contracté-relâché et parfois des dilataateurs.

L'association à un apprentissage d'automassages et parfois l'utilisation de dilataateurs au domicile a été rapportée comme très positive également. Cela a permis à plusieurs des femmes de se réapproprier leur corps, à leur rythme, et de retrouver un confort dans leur sexualité.

« Cela m'a beaucoup aidé de savoir que je pouvais agir moi sur mon intérieur »

« Et après, il y a eu toute la prise en charge où on apprenait à se détendre et à utiliser des dilataateurs pour me réapproprier mon périnée »

« Il y a un avant et un après L. » ; « Elle a testé mon périnée, avec ses doigts et elle m'a dit : Ouais, ouais, je comprends que vous ayez mal. Et rien que ça, je me souviens que ça avait tout changé, elle m'avait dit oui, c'est normal que vous ayez mal là, c'est même plus une contracture que vous avez ! »

4) Une relation au corps médical souvent complexe : un vécu douloureux de la consultation gynécologique

A) L'autorité médicale

« [Son copain] : mais pourquoi tu demandes pas au médecin si c'est pas ça [en parlant des vulvodynies, après recherche sur internet] ? »

[Elle] : Mais c'est pas à moi. Mais il va me regarder et me dire : t'as été voir quoi ? T'as été voir sur *Doctissimo* ? »

« En plus c'était une période post adolescence, donc je connaissais rien. Aujourd'hui, je pense qu'on a plus accès au savoir. Donc j'étais vraiment obligée de m'en remettre au docteur. Donc, c'était horrible. Je pensais que j'allais jamais trouver de solution »

« C'est parce que j'ai l'impression quand même que l'autorité médicale c'est quand même quelque chose de très fort. Et ce qui fait qu'en tant que patient on peut avoir une facilité à prendre la parole d'un médecin pour, pour la parole médicale, le Savoir. Et on s'arrête là, alors qu'il y a plein de paroles de médecins différentes sur une même pathologie »

Il a été rapporté dans plusieurs entretiens un rapport au corps médical complexe. Cette notion d'autorité médicale ascendante était vue comme quelque chose auquel il faudrait se soumettre. Ce ressenti les mettait dans une situation difficile et inconfortable, et était un frein à la parole, à l'élaboration d'une relation de confiance. Certaines parlaient d'une concrète peur des médecins et de cette autorité qu'ils représentaient pour elles.

B) L'information médicale

a) Un sentiment de manque d'informations

« on m'avait envoyée chez une sexologue, mais j'étais hyper jeune, je l'avais mal pris parce qu'elle m'avait pas expliqué. C'était tout va bien, y a rien, allez voir cette personne »

« Elle m'avait pas expliqué tout ça, j'avais pas compris. Je croyais qu'il fallait que je me force. En gros, je mettais un anesthésiant mais j'avais pas compris l'utilité de l'anesthésiant. C'est la façon dont c'est amené, sinon ça fait un peu bon ben on cache votre douleur et vous vous forcez [à avoir des rapports sexuels]. C'est la psy qui m'a expliqué, après plus tard »

Les participantes ont témoigné d'une communication souvent difficile avec les soignants et de leur besoin de comprendre leur pathologie ainsi que les traitements prescrits. En effet, nombreuses sont celles qui avaient reçu un traitement adéquat, mais par manque d'explication, ne l'avait pas essayé ou poursuivi. En effet, cette pathologie douloureuse est, comme vu précédemment, anxiogène et elles témoignaient d'un important besoin d'explications et de réassurance.

b) Un langage médical anxiogène

« La vulvodynie on en a parlé, mais c'était jamais vraiment concret. Les solutions n'étaient pas concrètes. A chaque fois qu'on me disait c'est peut-être une vulvodynie c'était : désolé, Madame, je suis navré pour vous. Je repartais avec des crèmes, mais j'avais vraiment l'impression qu'on me renvoyait avec une ordonnance pour me rassurer, alors que je savais très bien, au fond c'était que : merci, au revoir. »

« Elle a juste dit : faudra faire attention, quand vous serez enceinte » ; « quand on a un fibrome, on dit une tumeur. [...] j'ai le temps de me faire des images, d'imaginer des montagnes, des montagnes de problèmes »

« Vraiment être rassurant. Je pense que ça, c'est hyper important. Pas forcément infantiliser, parce que j'ai été un peu infantilisée aussi sur les premières fois, mais en même temps, faut pas trop surestimer les connaissances des femmes »

Plusieurs des participantes ont fait part d'une grande anxiété secondaire au jargon médical lorsqu'elles ne le comprenaient pas. Le contexte d'anxiété secondaire aux douleurs était alors mis en exergue par un discours médical mal compris, livré à leur interprétation. Un sentiment d'humiliation ou du moins de supériorité transparaissait derrière l'évocation de ce jargon médical.

C) Un vécu violent et déshumanisant de la consultation gynécologique

A propos du premier examen gynécologique : « je pensais pas qu'on était obligée, j'y allais en confiance [...] je ne m'y attendais pas [...] Je fermais les cuisses car j'étais stressée, elle a ouvert mes jambes et m'a dit : bah faut ouvrir les jambes sinon je vois rien ! » ; « je n'ai jamais été confortable lors d'une consultation gynéco, j'ai eu mal systématiquement de ma première consultation à aujourd'hui » ; A propos de l'échographie, elle relate les propos d'une gynécologue : « de toute façon ça fait pas plus mal qu'un doigt »

« Mais j'ai été tellement vue [par les professionnels de santé], j'en avais marre! Et vraiment j'étais devenue nonchalante : Mais oui, c'est bon, laissez-moi écarter les jambes, allez regarde, et laissez-moi partir! » ; « j'avais beaucoup grossi avec la première pilule et elle m'a dit: oui, en même temps, quand on a un copain, on sort puis y a les MacDo, les pop-corns au cinéma etc »

« Je ne vais pas tous les blâmer, mais globalement, ça a été extrêmement, extrêmement compliqué. Je suis sortie en pleurs de plusieurs consultations, concrètement, alors que je ne suis vraiment pas une petite nature. » ; « J'allais supporter sans-souci [la rééducation périnéale], parce que j'en étais vraiment là, les examens gynécologiques etc, je souffrais, mais je disais rien, je serrais les dents. »

Lors d'une des consultations gynécologiques : « je disais que j'avais mal pendant les rapports mais elle avait absolument tenu à me faire un frottis et elle m'a fait tellement souffrir mais j'ai eu mal pendant 2 jours, elle y a été mais super fort, je lui avais dit pourtant que j'avais mal et tout ça. Une brute ! J'ai tellement l'habitude d'avoir mal que je ne pousse pas un cri, rien, mais je suis sortie de là j'ai pleuré tout le reste de l'après-midi tellement j'avais mal. » ; « Elle a inséré le speculum sans me demander et le toucher vaginal était très violent, je voyais mon ventre faire des vagues. Je lui avais dit que j'avais mal et elle m'a dit que ça allait pas durer longtemps. »

Après un rdv avec un gynécologue : « j'ai trouvé qu'il était très très compétent techniquement, mais au niveau psychologique, ça a été une catastrophe de le voir, parce qu'il m'a fait extrêmement mal, mais extrêmement mal, et on avait déjà bien travaillé dessus [sur les vulvodynies], et j'avais l'impression d'aller mieux. Et quand je suis allée le voir, je me suis dit : mais c'est la catastrophe, ça ne va pas du tout et ça m'a bien relancé les douleurs pendant deux semaines, vraiment, j'étais pas bien. »

Les participantes décrivaient ici un vécu de la consultation gynécologique très difficile. Bien qu'il y ait également eu des récits d'expériences positives, toutes les femmes interviewées, mis à part une, ont fait part d'au moins une consultation médicale où elles se sont senties déshumanisées voire violentées. Elles ont témoigné de ce ressenti d'un corps utilisé, voire maltraité, durant des examens gynécologiques. Des propos de soignants pouvaient également être vécus comme irrespectueux ou blessants. On note ici le décalage entre des soignants se pensant la plupart du temps bienveillants et un ressenti pouvant être très violent du côté des patientes.

Il est important de notifier que ce n'était pas notre sujet de recherche initial mais que ce sujet s'est imposé, spontanément, de par l'importance que ces témoignages ont eu lors des entretiens.

D) La rupture du suivi gynécologique

Ce vécu violent des consultations gynécologiques a eu pour conséquences pour plusieurs participantes une rupture de suivi plus ou moins long. Parfois par crainte d'un examen douloureux, perçu comme obligatoire, ou car elles ne voyaient pas en les médecins un recours possible à leurs douleurs. La conséquence de cette rupture de suivi aurait pu être néfaste pour les participantes car, entre-autre amenant à des retards dans les dépistages.

« À un moment donné j'ai vu plus personne, parce que je me suis dit : personne ne peut m'aider, il n'y a personne qui comprend ce que j'ai et je me suis dit: mais c'est tout, faut que je reste comme ça »

« Ce qui m'a fait arrêter le suivi gynécologique pendant 4 ans ça a été une petite blague par un spécialiste, je lui avais parlé du fait que je m'étais renseignée sur les douleurs et que j'aurais aimé essayer les topiques anesthésiants et il m'avait dit : pourquoi pas faire l'amour sous anesthésie générale tant qu'on y est pour régler le problème une bonne fois pour toute ! A la base je venais le voir pour de l'endométriose et il avait éludé le sujet des vulvodynies, c'était pas son problème. [...] J'ai arrêté de consulter à cause de la façon dont j'ai été reçue en consultation, de pas avoir été prise au sérieux, d'avoir été dégoûtée, limite maltraitée. »

« Je pense que ça a eu un impact sur le fait de me faire suivre [...] car c'est devenu une zone dont on prend moins soin, une zone de douleurs, une zone problématique, zone pour laquelle c'est mon problème en fait [...] à un moment donné j'avais plus du tout envie d'aller chez les gynécos, parce que c'était synonyme de douleurs les rendez-vous, et je pense que ça joue »

5) Perspectives d'amélioration des pratiques : le point de vue des femmes concernées

A) Pour une consultation gynécologique mieux vécue

a) La communication

Lorsque la question des perspectives d'amélioration a été évoquée avec les participantes, elles ont toutes insisté sur l'importance d'une communication plus qualitative entre patient et médecin. Pour elles, afin d'améliorer le dépistage, mais aussi l'accompagnement, il leur semblait important d'être reconnue dans leur expérience des douleurs. Puis d'avoir une information qu'elles considéraient loyale, notamment sur les connaissances des soignants.

Comme développé précédemment, le fait que le soignant ne sache pas n'était pas envisagé comme problématique, si cela était dit, c'est le sentiment de rétention d'information qui était très mal vécu, vécu comme une rupture du lien de confiance.

« Qu'on arrête de nous prendre pour des folles. Déjà, ce serait déjà pas mal. Arrêter de prendre les femmes qui ont mal pour des folles, parce que pas du tout, il faut qu'on soit entendue. [...] Il faut vraiment qu'on arrête de stigmatiser les femmes. [...] si on manque de réponses sur le sujet, il faut être honnête, il faut dire à la patiente: écoutez, je ne sais pas du tout, je ne suis pas du tout au courant, je m'y connais pas du tout. Ne pas avoir peur de dire : je n'ai pas de solution concrète à vous apporter, je ne connais pas la pathologie et pas dire non vous n'avez rien c'est pas vrai »

« Je pense que, aussi, c'est important d'avoir un professionnel qui est très empathique, très humain et très à l'écoute, après moi j'ai une expérience très positive »

b) Sortir des injonctions sur la sexualité

Plusieurs des participantes ont évoqué le poids des injonctions qu'elles avaient senties lors de consultations médicales et proposaient de sortir de ce modèle qu'elles qualifiaient de paternaliste. En effet, elles ressentaient souvent une pression quant à leur sexualité, le fait de devoir avoir des rapports sexuels (pénétrants ou non) ou justement de ne pas en avoir. Le poids de ces propos se rajoutait à la culpabilité déjà souvent présente.

« J'ai des praticiens qui m'ont dit : surtout de ne pas avoir de rapports sexuels, vous allez réactiver, vous allez abimer la muqueuse. Vous attendez de ne plus avoir de douleur pour avoir des rapports. Y en a d'autres qui m'ont dit : on ne donne aucune prescription c'est à vous de voir comment vous le sentez. Et ça j'ai trouvé que c'était mieux parce qu'à chaque fois que j'ai vu un praticien qui me disait d'arrêter je me disais que j'avais pas bien fait les choses et ça, ça brise encore plus le désir, la libido et après c'est encore pire. Ça amène du négatif. Il vaut mieux laisser le pouvoir à la personne. »

[Propos rapportés de soignants à propos des topiques anesthésiants] : « Tu mets ça avant d'avoir les rapports et hop, hop, ça ira. » ; « Vous ne pouvez pas ne pas avoir de rapport maintenant, vous êtes trop jeune pour ça. Vous mettez une crème anesthésiante et vous y allez. »

c) Un examen délicat avec pour base le consentement

« Par contre là, il y a un truc que j'avais jamais eu avant, c'est le consentement et c'est elle la première qui m'a dit : je peux y aller, et j'ai dit : oui... ?. Et je crois qu'elle a été hyper surprise de l'interrogation dans ma voix car elle m'a dit : mais on t'a jamais demandé ? Je lui ai dit : non. » ; « Deux qui ont demandé sur 7 personnes en tout qui ont regardé [sa vulve], une troisième qui m'a dit : je vais y aller, mais c'était jamais : est-ce que je peux y aller? C'était toujours : je vais y aller ! »

« Prendre son temps, demander à chaque fois si ça fait mal et si y a le moindre souci on arrête, ça devrait être la norme de demander si ça va. »

« Le truc qui me ferait le plus plaisir c'est qu'à partir du moment où une personne a mal à l'examen juste qu'on arrête, ça c'est vraiment le truc qui aujourd'hui me retourne l'estomac. [...] Le truc à dire ce serait vraiment sur ça : l'examen au speculum »

« Le fait de faire des examens au niveau de la vulve ou même quand on met les instruments ou même avec les doigts pour aller vérifier par toucher ce qui est à l'intérieur, entre un médecin qui dit je vais faire ça et qui nous prévient et qui le fait avec une certaine douceur, et un médecin qui ne dit rien et qui met un instrument qui fait mal, il y a eu un moment donné ça joue complètement »

Les participantes ont en majorité évoqué le principe du consentement avant chaque examen voire chaque moment de l'examen. Parfois comme quelque chose qui leur avait manqué ou alors qu'elles avaient apprécié. Le fait qu'on leur ai demandé avant d'introduire un spéculum était vécu comme une considération des douleurs qu'elles avaient, mais également comme une marque de respect et un moyen de ne pas se sentir *déshumanisée*.

Une des participantes a tout particulièrement évoqué le test au coton-tige (test réalisé pour le diagnostic des vulvodynies cf : introduction). En effet, elle rapportait un vécu vraiment difficile voire humiliant, notamment s'il était réalisé plusieurs fois. En effet, elle avait décrit les douleurs et le fait de venir vérifier cette douleur, en position gynécologique, était vécu comme un manque de considération, et de plus venait raviver les douleurs. Elle proposait de ne pas refaire ce test dans la mesure où il avait déjà été réalisé et d'essayer de le faire le plus délicatement possible s'il était vraiment nécessaire pour étayer le diagnostic.

« Et puis le fait que le médecin m'ait refait le coton-tige. J'ai senti que ça m'a réactivé. Ça, je lui ai pas dit, mais je pense que c'est mieux de pas le refaire. » ; « Et puis le fait de refaire un examen gynéco, le coton tige ça c'est pas bon, je pense qu'il ne faut pas le refaire »

d) Implication des patientes pendant l'examen : des avis divergents

Il a souvent été évoqué dans les entretiens le fait d'impliquer les patientes durant l'examen, dans l'idée qu'il soit mieux vécu. Elles en ont parfois parlé spontanément, par exemple lorsqu'il leur avait été proposé de regarder avec le praticien à l'aide d'un miroir ou d'introduire elle-même le spéculum. La question leur a été posée lorsqu'elles n'en avaient pas parlé spontanément, car il semblait que cette problématique était importante comme perspective d'amélioration des pratiques.

Leurs avis sur la question étaient assez divergents. Pour des participantes c'était concrètement un moyen de reprise de contrôle et un moyen de se sentir plus impliquée, moins passive, lors d'un examen vécu comme très intime. Pour d'autres, c'était inenvisageable voire, pour une, vécu comme quelque chose de très négatif et d'humiliant. En effet, elles abordaient souvent le fait qu'elles n'étaient pas à l'aise (du moins au début de la prise en charge) avec leur vulve et le fait

d'y être confrontée pouvait les mettre en difficultés. Elles étaient cependant quasiment toutes en faveur que le praticien propose systématiquement.

« Le mettre moi-même non, par exemple, on m'a demandé et j'ai dit non parce que j'ai trop peur de me faire mal moi-même. Je sais que c'est un professionnel de santé, il est formé pour ça et chacun son métier »

« Il a pris en photo, il m'a montré, donc, en plus, j'ai vu les endroits. [...] Et ça m'a pas aidé, parce que si ça avait été au début, ça m'aurait peut être aidé, parce que je me serais dit : je suis pas folle, c'est un élément objectif. Mais comme j'avais déjà travaillé dessus, moi, ça m'a plutôt fait penser que tout le temps que j'ai passé dessus, ça n'a pas aidé, je ne vais jamais m'en sortir, machin chose. C'était ça. Ça dépend de la temporalité. [...] Je pense qu'on ne peut pas appliquer une procédure à tout le monde, à tous les moments de sa vie. »

« Impliquer les patientes dans ce que le médecin est en train de faire, ça devrait être le cas dans toutes les pratiques de la médecine mais dans celle-là encore plus [...] Elle m'a proposé de prendre mon portable et de prendre une photo pour me montrer. Au début, ça m'a un peu démuni, j'étais étonnée et je lui ai dit ok et ça m'a vraiment donné une autre approche de ça. Je pense qu'effectivement ça permettrait peut-être aussi aux femmes de les encourager, justement, à regarder quand ça va ou quand ça va pas. »

B) Une plus grande visibilité des vulvodynies

a) Informer le plus possible : des patientes concernées au grand public

Un des éléments majeurs qui a traversé tous les entretiens était d'informer plus sur les vulvodynies. Que ce soit au niveau de la formation des soignants mais également des patientes voire du grand public. Bien que cette notion d'information soit assez évidente dans le contexte, les entretiens ont permis de mettre en lumière les façons d'informer qui leur semblaient le plus pertinentes, à savoir à travers des campagnes de prévention en santé sexuelle.

« Globalement, je pense que c'est quand même en termes d'éducation sexuelle, où on a quand même du chemin à faire, que ce serait chouette quand même d'encourager les gens, et spécifiquement les filles et les femmes, à mieux connaître leur sexe. Je sais pas, avoir quand même pour cette zone une forme d'intérêt, je dirais de curiosité, d'intérêt de soins »

b) Le dépistage

A la question des perspectives d'amélioration en matière de dépistage, elles ont quasiment toutes évoqué le fait de poser la question de la santé sexuelle en consultation voire des douleurs. Comme cet élément s'est imposé comme important au travers des premiers entretiens, lors des suivants lorsqu'elles n'évoquaient pas spontanément ce sujet, il leur était demandé leur avis sur le fait de poser systématiquement la question de la présence de douleurs vulvaires.

i. Poser systématiquement la question : des avis contradictoires

« Mais ne serait-ce que demander : est-ce que vous avez des problèmes gynécologiques ? Vous avez des douleurs pendant vos règles ? Vous avez des douleurs pendant les rapports ? Vous avez une quelconque gêne ? [...] Tandis que, par exemple, l'entretien basique : vous avez mal quelque part ? Une femme, d'office elle va pas dire qu'elle a des problèmes vulvaires »

« Et puis, pourquoi pas, après que le médecin demande si il y a, peut-être pas dire le mot douleur, parce que si une personne n'en a pas, il faut pas commencer à mettre ça dans la tête, mais plus dire: comment est-ce que vous vous sentez pendant les rapports? Plus comme ça. »

« Et qu'on pense à poser des questions simples sur les douleurs au niveau de la vulve et du périnée, pour que les personnes touchées, qui ne sont pas au courant, juste on puisse les diagnostiquer. »

« Parce que si on m'avait posé la question: est-ce qu'il y a des douleurs? J'aurais peut-être dit non, mais si on m'avait parlé du fait que des fois ça peut faire mal, en disant par exemple : si jamais n'hésitez pas, ça peut être des vestibulodynies. Rien que ça, la personne elle sort, peut-être elle cherche vestibulodynies sur internet »

« Poser les questions : est-ce que ça va, est-ce qu'au niveau de la vie sexuelle ça va, est-ce qu'il y a besoin d'en discuter, ce qui touche un peu toutes ces questions-là, cela fait qu'on peut plus facilement penser justement à ce qui va pas. Ça donne la place à ça. »

Les avis des participantes étaient assez divergents, bien que la majorité soit en faveur d'intégrer la question des douleurs lors de l'anamnèse de base en consultation gynécologique. En effet, plusieurs ont amené l'idée qu'elles n'auraient pas forcément répondu à la question et donc que les freins et facteurs favorisant la libération de la parole en rapport avec les vulvodynies étaient pour elles plus subtils et tenaient souvent plus à une posture générale du soignant qu'au fait de poser la question frontalement.

ii. Une information en libre accès : ne pas devancer les besoins

« Moi, ce que j'ai trouvé bien quand je suis allée chez la sage-femme, c'est que sur sa porte d'entrée il y avait une affiche où c'était écrit que : les douleurs c'est pas une fatalité et qu'on peut agir dessus. Rien que ça déjà, je trouve que d'avoir ça, soit sur la porte d'entrée ou dans la salle d'attente, que personne ne le dise forcément, mais qu'il y ait un message gros comme ça, déjà, je pense que ça aide, parce que les conditions psychologiques dans lesquelles on arrive, c'est très important. »

« J'ai vu des messages de santé qui disent: c'est pas normal d'avoir mal. Notamment pour les grossesses on en parle beaucoup. Mais c'est ce truc de c'est pas normal d'avoir mal, et je pense que j'avais oublié. »

« Et surtout, je pense que c'est une bonne idée, parce que tu dois pas attendre d'avoir une vulvodynie ou d'autres choses pour acquérir un savoir. »

Il a été mis en avant par les participantes, de façon spontanée et quasiment dans tous les entretiens, que ce qui faciliterait le plus la parole serait d'avoir un message clair en salle d'attente ou sur des plaquettes informatives. Ce qui se dessine derrière cette idée, et qui s'est confirmé à travers les entretiens, est que cela permettrait aux femmes concernées d'être actives dans leur prise en charge. En effet, le fait de poser la question frontalement peut être perçu comme le fait de devancer des besoins. Un accès direct à l'information à l'aide d'un message leur permettrait de garder leur autonomie et d'être ensuite libre d'en parler avec le praticien ou non. Cette notion paraît vraiment importante dans une perspective d'amélioration des pratiques car ce qui paraît être facilitant ici est la sortie d'un vécu passif des consultations médicales et de la relation médecin-patient.

6) Des douleurs qui s'inscrivent dans une histoire de vie

Lors des entretiens les participantes ont décrit les vulvodynies comme une expérience pleinement incluse dans leur histoire de vie. En effet, c'est un évènement vécu comme imbriqué dans leur histoire. Elles ont livré leur expérience à la lumière des interactions que les douleurs avaient eu avec leur passé, leur environnement et les évènements marquants de leur vie. Elles ont également rapporté ce que ça avait changé pour elles et comment elles avaient parfois pu tirer un certain bénéfice ou apprentissage de cette expérience douloureuse. Bien que l'expérience des vulvodynies soit, comme vu précédemment, souvent extrêmement difficile, certaines participantes ont pu parler d'un impact positif sur leur vie.

A) Une origine multifactorielle

La question de l'origine des vulvodynies était évidemment une préoccupation importante pour la majorité des femmes interviewées.

a) Le lien avec l'environnement

Les participantes ont souvent évoqué un lien entre les vulvodynies, ou du moins leur intensité, et leur environnement. Pour plusieurs elles avaient clairement vu des modifications en fonction de leur contraception, avec notamment un impact souvent négatif des DIU au cuivre. D'autres ont vu également des modifications en fonction de leur cycle.

Un lien avec l'alimentation était clair pour plusieurs participantes également. Elles avaient pu mettre en lumière une majoration des douleurs en fonction des aliments et pour certaines voir des améliorations avec *un régime anti-inflammatoire*.

« Même par rapport à la nourriture, j'ai remarqué par exemple qu'il y a des aliments qui sensibilisent un peu plus la zone, par exemple le café ou l'alcool, donc tous ces aliments un peu inflammatoires [...] peut-être aussi la charcuterie, donc les aliments un peu plus inflammatoires. »

b) Le stress comme facteur aggravant voire déclenchant

Le stress a été évoqué spontanément comme facteur déclenchant initial des vulvodynies par plusieurs participantes. Les vulvodynies étaient alors apparues à la suite d'un stress intense. D'autres ont également parlé spontanément du lien entre le stress et l'intensité des douleurs ou les rechutes. En conséquence, la grande majorité des patientes interviewées ressentaient un lien clair entre un stress chronique ou aigu et leurs symptômes.

« Plus tard on m'a dit que ça pouvait être suite à un trauma quelconque ou un problème au niveau, au niveau psy. Et en réfléchissant à la chose, oui, effectivement, j'ai commencé à avoir ces problèmes-là, au moment où, dans ma vie, il y a eu un énorme tsunami. »

« Et quand j'y réfléchis, c'est venu de là, j'ai été une boule de stress [...] c'est comme si j'avais été marquée au fer rouge par ce passage-là de ma vie, et je pense que c'est resté. »

« Le stress, par exemple, tout ce qui est avec mon conjoint, ça, c'est déclenchant. Après aussi si je sens un comportement un peu agressif »

« Après je suis méga anxieuse. C'est complètement possible que ce soit à cet endroit-là que ça se soit passé. Il y a tellement de choses possibles. »

« Quand je vais être soumise à du stress, je vais avoir des symptômes »

« C'était une année en peu stressante pour moi. Donc, j'avais pas mal de déséquilibre de la flore vaginale. »

« J'ai eu des mycoses qui ont sensibilisé la zone, la partie physique, mais ça peut être aussi psychologique, parce que, quand même tous les dérèglements de la flore, pour moi, ça a commencé aussi à cause du stress »

B) La résonance avec des évènements de vie

Les vulvodynies étaient envisagées pour beaucoup de participantes comme en résonance avec des évènements de leur vie. Cela pouvait être un contexte familial insécure ou l'existence d'un tabou familial sur la sexualité. Certaines voyaient un lien direct entre l'apparition des douleurs et des violences sexuelles ou psychologiques qu'elles avaient vécues.

a) Un tabou familial

Pour certaines participantes le fait d'avoir vécu dans un climat où la sexualité ne pouvait pas être abordée et était tabou, aurait pu avoir un impact sur les vulvodynies. Au-delà de cette pudeur, certaines décrivaient un sentiment de culpabilité et de honte face à la sexualité et au plaisir, et elles pouvaient le mettre en lien avec les douleurs et leur apparition.

« Je supporte pas aussi que ce soit une zone qui soit sale [...]. Et je pense qu'il y a aussi beaucoup de préjugés que j'ai eu pendant l'enfance qui sont ressortis. » ; « Il y a eu beaucoup de pudeur et pour elle [sa mère] c'est un peu compliqué tout ça. Pour mes parents, j'ai toujours entendu ma mère dire : toute façon, tu ne touches pas ça ! [la zone périnéale] »

« Ça a toujours été une zone dont il faut pas parler. Avec mon père faut pas en parler, et je pense qu'aussi c'est à cause de ça que j'ai vraiment mis à distance [mon sexe]»

b) Une sexualité imposée

Dans de nombreux entretiens la question des violences sexuelles est apparue à un moment, soit concrètement comme une cause identifiée par la participante soit au fil de la discussion. Elles avaient majoritairement vécu des expériences négatives mais pas systématiquement des violences sexuelles. Deux des participantes ont parlé du fait qu'elles avaient subi des viols avant l'apparition des vulvodynies.

Ce qui est notamment souvent ressorti des entretiens était la notion de rapports non complètement désirés ou non consentis, vécus comme subis, notamment avec un sentiment de *devoir le faire, de devoir faire plaisir*.

« Je m'infligeais ça, comme si je devais le faire [...] je me dégoutais »

« Et il se trouve que personnellement, j'ai fait beaucoup de mycoses à un moment donné où il y avait des déséquilibres au niveau des relations sexuelles, avec un copain qui demandait plus que ce que je voulais. Et je pense, à des moments, que je me suis forcée dans les relations sexuelles. C'est un ressenti mais j'ai l'impression que c'est pour moi lié à ça, que c'est vraiment lié à ces questions. »

L'expérience d'une première relation sexuelle vécue comme douloureuse ou vécue de façon négative est aussi revenue dans plusieurs entretiens, de façon spontanée, et selon les participantes concernées pouvait parfois être en lien avec les vulvodynies.

c) La vulve, un territoire inconnu

Ce qui a été particulièrement marquant, et a été un fil conducteur des entretiens, est le rapport que les femmes avaient avec leur sexe. Elles ont pratiquement toutes spontanément parlé à minima d'une mise à distance, et parfois d'un dégoût de cette partie de leur corps. Cela, la plupart du temps, précédait l'apparition des vulvodynies. Pour certaines, cela était vécu comme une conséquence des douleurs, mais majoritairement ce sentiment de méconnaissance de leur sexe était antérieur, et bien souvent présent depuis toujours.

Ce qui a également été assez percutant dans beaucoup d'entretiens était la façon de nommer leur vulve, il y avait également une mise à distance verbale à travers le langage utilisé.

« J'ai plus peur de nommer les choses. Mais c'est ça aussi, j'oublie la personne que j'étais il y a quinze ans, celle qui ne pouvait pas nommer son sexe, ne pouvait pas nommer sa vulve, qui ne pouvait pas nommer ses mycoses. »

« J'avais beaucoup de difficultés à mettre un tampon, par exemple, quand j'étais plus jeune » [phrase dite quand elle parlait du fait qu'elle avait du mal à toucher la zone périnéale] ; « Je suis pas censée la sentir quand même. J'ai une main, je sais qu'elle est là, mais je la sens pas maintenant. Pourquoi, mais pourquoi, avec cette zone là, c'est pas pareil? »

« On fait un petit peu de rééducation aussi avec les doigts au niveau des muscles du vagin, et je me suis dit : la zone est morte »

« c'est quand même une zone qui reste hyper tabou, en plus c'est difficile à voir, donc on s'en occupe pas trop. Et puis, je trouve que c'est pas une zone qu'on laisse pas appartenir aux femmes. Pendant longtemps, j'ai même pas eu l'impression que c'était une zone qui m'appartenait vraiment, alors que je pense vraiment, même dans l'éducation sexuelle, on devrait encourager les femmes à s'approprier cette zone »

« J'avais besoin de comprendre la zone. »

« Elle a dit que la toute première chose c'est de jamais laisser tomber cette partie du corps. En fait c'est ça, et ça je me suis rendue compte que c'était très important de ne pas occulter, de pas faire une sorte de dissociation, en regardant même plus cette partie. »

C) La souffrance comme tremplin : se réapproprier son corps

L'expérience difficile des vulvodynies a été l'occasion pour de nombreuses participantes d'une réappropriation de leur corps et d'apprendre à se connaître. A travers le vécu des douleurs, mais surtout grâce à la rééducation pelvienne spécialisée (souvent régulière et sur plusieurs mois), les participantes ont pu apprendre à connaître leur vulve et leur périnée. Elles ont pu souvent soigner les douleurs mais ce qu'elles décrivaient principalement est une reprise de pouvoir plus globale sur leur corps.

« Je sais m'en servir et après ma vulve dès que j'ai une micro douleur, je sais ce qu'il faut faire. Genre, je suis autonome. [...] Et moi, avant la prise en charge, ben je connaissais pas ma vulve. C'est grâce à J. que j'ai appris tout ça, comment c'était fait. J'avais pas cette éducation à la maison. »

« Et il y avait quelque chose vraiment de différent [après la prise en charge par MKDE], genre qu'on s'est appropriée une partie de son corps, on l'a réintégrée, et ça va au-delà de la médecine. »

« Parce que c'est avant tout une humaine [la MKDE] qui m'a juste thérapeutiquement réappropriée une partie de mon corps qui était à l'extérieur et je pense que la vulvodynie, je peux même aller plus loin, mais je pense que c'est un bon truc d'occidentale, c'est-à-dire que c'est un bon truc freudien, quand on a mis le sexe à l'extérieur et qu'on l'a bien mis hors soi, quand il est caché, mais en fait le taf c'est de le réintégrer. »

Pour une des participantes la prise en charge des vulvodynies a été l'occasion de revenir sur des événements traumatiques et de les prendre en charge.

« J'avais subi un viol et j'avais pas du tout traité ça, et d'ailleurs j'en avais parlé à personne, et j'avais même pas réalisé que c'était un viol [...] [le début des vulvodynies] ça m'avait réactivé le problème du viol et c'est pour ça qu'après j'ai plus voulu avoir de rapport aussi » [elle a pu traiter le traumatisme par la suite]

De plus, cette expérience douloureuse a permis de modifier leur rapport à la sexualité et de s'affirmer. Comme si ce corps douloureux avait permis de mettre en lumière leurs limites.

« Mais après, bizarrement, c'est avec la vulvodynie, que j'ai eu envie de redécouvrir la pénétration. Et après mon parcours avec le kiné on a réessayé avec pénétration, j'ai même plus apprécié qu'avant »

« J'avais appris à être docile, compliante, à ne pas faire de vague [...] Je suis presque reconnaissante, c'est quelque chose qui a changé ma vie, qui m'a permis de modifier mon rapport à la sexualité et de prendre conscience de mes limites, que je n'avais pas pu mettre avant »

« C'était vraiment lié au fait de ne pas forcément avoir su m'écouter dans mon rapport au corps et à ma sexualité, et ensuite ça a été aggravé par une non prise en charge »

IV- DISCUSSION ET CONCLUSION

1) Synthèse des résultats

En synthèse, cette exploration du vécu des femmes présentant des vulvodynies retrouve un parcours complexe en rapport avec cette pathologie. Une actuelle amélioration des connaissances sur ces douleurs neuropathiques chroniques a abouti à des prises en charge efficaces, notamment grâce à la rééducation pelvienne spécialisée. Cependant, cette prise en charge est encore bien souvent tardive, avec une latence entre l'apparition des douleurs et le diagnostic, souvent vécue comme longue et difficile par les femmes concernées.

Bien que cette étude ne soit pas généralisable à l'ensemble des patientes présentant des vulvodynies, elle met en avant une expérience laborieuse de ces douleurs, avec un impact sur la qualité de vie très important. En effet, elles décrivent un impact global sur leur vie avec des retombées multiples de ces douleurs, premièrement sur leur santé sexuelle mais également sur leur couple, sur leur aptitude à travailler et sur leur vécu de la maternité. Cela entraîne souvent une altération de leur santé psychique se présentant par des symptômes d'anxiété voire de dépression. Dans cette étude, les vulvodynies impactaient la santé sexuelle et la santé globale au sens de l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social ».

Les femmes interviewées se confrontaient également à un manque de connaissances des soignants au sujet des vulvodynies, ce qui aggravait souvent le vécu difficile. A travers l'expérience de ce parcours médical, les participantes ont souvent livré un vécu négatif de la consultation gynécologique. Cependant les témoignages étaient également jalonnés d'expériences positives en rapport avec des consultations médicales ou paramédicales, et notamment en contexte de rééducation pelvienne spécialisée. Cette expérience riche et complexe a permis aux participantes de livrer les perspectives d'amélioration qu'elles envisageaient comme pouvant améliorer ce vécu difficile.

En synthèse de ces perspectives, elles étaient en faveur d'une progression de la relation médecin-patient vers un modèle plus coopératif et plus inclusif des patientes. Ce qui est ressorti était une demande de plus d'autonomie, notamment à l'aide d'une plus grande information du grand public et des femmes concernées. Elles étaient également en faveur d'une consultation

gynécologique plus respectueuse et plus attentive à la santé sexuelle des patientes et de leurs potentielles douleurs pelviennes ou vulvodynies.

2) Forces et faiblesses de l'étude

A) Forces de cette étude

a) Originalité et singularité de cette étude

Une des forces de cette étude est sa singularité, car bien que les vulvodynies soient assez courantes il existe encore peu de thèses sur ce sujet. Le vécu des femmes a été exploré à de nombreuses reprises à l'étranger mais en France il n'existait, au début de cette thèse, pas d'étude qualitative sur le sujet. De plus, les études sur le vécu des vulvodynies étaient souvent réalisées à l'aide de questionnaires et une exploration à travers des entretiens semi-dirigés permet d'accéder à d'autres points de vue et de voir émerger de nouveaux thèmes de compréhension guidés directement par l'expérience des femmes concernées.

b) Une étude qui s'inscrit dans l'actualité

Cette étude qualitative s'inscrit dans l'actualité. En effet, depuis quelques années on voit s'élever la parole des femmes dans de nombreux domaines y compris la médecine. En ce qui concerne les vulvodynies, on voit depuis quelques années également grandir le nombre d'études sur le sujet ainsi que paraître de nombreux livres à l'attention des femmes ou des professionnels de santé sur le thème du périnée ou de la vulve (10,55).

c) Intérêt scientifique et portée éthique : les perspectives d'amélioration

L'intérêt scientifique de cette étude est l'exploration du vécu des femmes à l'aide d'une étude qualitative afin d'améliorer nos connaissances sur le sujet et de pouvoir suggérer des perspectives d'amélioration de nos pratiques.

La portée éthique de cette étude est dans la suggestion de perspectives d'amélioration. En effet, l'exploration de ce vécu des douleurs vulvaires a pour but d'aider à faire avancer nos connaissances sur le sujet. De plus cette étude a reçu un avis favorable du comité d'éthique national du CNGE, au préalable du recueil de données.

d) La méthode

Les femmes étaient interviewées à l'aide d'un guide d'entretien validé par plusieurs professionnels de santé de professions différentes. Cet entretien a été conçu afin d'obtenir des

réponses qui semblaient importantes aux vues des connaissances établies sur les vulvodynies, mais également afin de laisser une certaine liberté aux discours des participantes dans l'idée de faire ressortir des thèmes nouveaux et indépendants des préjugés ou idées reçues que nous pouvions avoir sur le sujet. Pour cela nous avons essayé de rester, autant que possible, à la place d'observateur neutre. De plus, les entretiens étaient longs, avec en moyenne 48 minutes, permettant une réelle discussion et un approfondissement du sujet.

B) Faiblesses de l'étude

a) Effectif de l'échantillon

L'effectif de cette étude était de neuf participantes. Ce chiffre est suffisant au regard des méthodes de bonnes pratiques de l'IPA (54), qui n'exige pas un nombre élevé de participants étant donné qu'on se concentre sur une expérience. Cependant ce chiffre est également assez restrictif et ne permet en aucun cas une généralisation des résultats à toutes les femmes présentant des vulvodynies.

b) La visioconférence

Certains des entretiens ont été réalisés en visioconférence et un par téléphone. Cette méthode pourrait être à l'origine d'une plus grande difficulté des participantes à se livrer et pourrait être à l'origine d'une parole moins fluide, étant donné le caractère intime du sujet d'étude.

c) Biais de sélection et de mémorisation

La plupart des femmes n'ont pas été contactées directement, c'était le plus souvent de leur initiative de nous contacter, après avoir vu ou reçu la fiche de diffusion (Annexe 1). Cela pourrait comporter un biais de sélection des participantes car celles qui étaient intéressées par le fait de témoigner pouvaient avoir potentiellement une expérience plus négative des vulvodynies. Cependant le but de cette étude étant l'exploration du vécu, ce potentiel biais n'impacte que peu les résultats. De plus, il existait dans les témoignages une grande variété d'expériences, avec notamment des expériences positives. S'ajoute à cela que la population d'étude est assez proche de la population cible théorique (cf : paragraphe suivant).

Deuxièmement, il pourrait exister des biais de mémorisation. En effet, le début des vulvodynies était pour certaines à plus de 15 à 20 ans de l'entretien. Cependant, l'approche étant qualitative

et le but de la recherche l'exploration du vécu, l'importance était dans le ressenti des participantes au moment de l'entretien et non dans la véracité des potentiels souvenirs.

3) Comparaison avec la littérature

A) Les caractéristiques des participantes

Les femmes interviewées étaient assez jeunes, majoritairement entre 25 et 35 ans, et étaient pour la plupart en couple. Différentes études ont étudié les caractéristiques des femmes présentant des vulvodynies et il semblerait qu'elles touchent toutes les tranches d'âge bien qu'il existerait un pic de fréquence entre 20 et 29 ans (8). En effet, une étude américaine de 2017 (67), sur les traitements des vulvodynies et leur coût, auprès de 12 584 femmes atteintes de vulvodynies, a retrouvé un âge médian de 40.1 ans avec une majorité des femmes incluses entre 18 et 34 ans.

Dans notre étude les participantes avaient pour la plupart un niveau socio-économique élevé et effectué des études supérieures. Ces caractéristiques sont en adéquation avec la littérature scientifique, notamment une étude de 2012 auprès de 2 269 américaines (27). Une autre étude récente sur 76 participantes polonaises, publiée en 2022 (9), a également retrouvé des résultats similaires.

Dans notre étude, quasiment toutes les participantes avaient, de façon antérieure ou concomitante aux vulvodynies, des mycoses à répétition. Une association entre la présence des vulvodynies et la présence de *Candidas Albicans* est scientifiquement discutée. Une étude récente sur 248 participantes, publiée en 2022 (14), n'a d'ailleurs pas retrouvé cette potentielle association. Cependant une probable implication des mycoses dans le mécanisme d'initiation des vulvodynies est en discussion, comme énoncé en introduction (15). La majorité des participantes de notre étude avaient des mycoses à répétition avant le diagnostic des vulvodynies, ce qui pourrait suggérer cette association entre le *Candidas Albicans* et l'initiation des douleurs. Cependant, cette sur-représentation des mycoses pourrait également venir du fait qu'un des symptômes des vulvodynies est le prurit (9) et que probablement par méconnaissance, des soignants et des patientes, ces prurit et brûlures à répétition ont pu être identifiés à tort comme des mycoses.

Dans notre étude on retrouve une forte prévalence d'autres pathologies douloureuses chroniques. Cette association est également décrite dans la littérature (7,8,26) avec un niveau de preuve scientifique à 2 (ou grade B), selon l'ISSVD (7,26). Il y est décrit plus précisément une association au syndrome de l'intestin irritable, retrouvée également dans cette étude, bien que d'autres études récentes ne retrouvent pas nécessairement cette association (56).

De même, une association à l'endométriose est encore très discutée dans la littérature scientifique et ne semble pas encore émerger clairement. En effet, une étude auprès de 129 participantes, réalisée entre 2016 et 2017, n'a pas retrouvé cette association (56). Cependant, dans notre étude la majorité des femmes avait des dysménorrhées chroniques avec un diagnostic ou une forte suspicion d'endométriose.

L'hypertonie pelvienne présente chez la grande majorité des participantes de notre étude est également retrouvée comme une association solide dans la littérature (56). Elle est d'ailleurs une des cibles des rééducations pelviennes (8,30,31).

B) Un vécu difficile associé aux vulvodynies

a) L'altération globale de la qualité de vie

La description des douleurs par les participantes était en adéquation avec les études récentes, notamment celle de Patla et al., réalisée auprès de 76 patientes, « Chronic Vulvar Pain and Health-Related Quality of Life in Women with Vulvodynia », publiée en 2022 (9). En effet, elles décrivaient des douleurs très intenses, avec des descriptions variées mais la plupart du temps à type de brûlures ou élancements voire de décharges ou de prurit.

De même, dans l'étude de Patla and al.(9) a été retrouvée une altération de la qualité de vie très importante : 64% des femmes définissaient à 5, sur une échelle allant de 0 à 5, l'impact des vulvodynies sur leur vie. Les explications données par les femmes concernées étaient principalement une limitation dans les activités quotidiennes (28%) et une altération de la satisfaction sexuelle (28%). L'errance diagnostique était aussi mentionnée pour 17% des femmes. Ces données font directement écho aux entretiens menés dans notre étude.

Les femmes, dans l'étude de Patla and al.(9), soulignaient pour beaucoup l'inefficacité des prises en charge proposées, et par conséquent, l'aggravation de la pathologie. Cependant ce dernier point n'a été que partiellement relevé dans notre étude. En effet, les participantes de notre étude

étaient pour la plupart assez satisfaites de la prise en charge. Cependant la majorité d'entre-elles avaient été recrutées, dans notre étude, par des soignants pratiquant une rééducation pelvienne spécialisée et avaient eu une prise en charge pluridisciplinaire, ce qui pourrait expliquer cette partielle discordance.

De plus, dans notre étude, l'association entre les vulvodynies et les symptômes d'anxiété et dépressifs trouve une correspondance directe avec la littérature scientifique (9,10,32,33,34,35). Notamment, dans l'étude de Tribo and al., de 2020, menée auprès de 110 patientes (34,35) mais également avec la littérature grand public avec les entretiens livrés dans le livre « Les Patientes d'Hippocrate » publié en 2022 (10).

Comme vu en introduction, la santé sexuelle au sens de l'OMS est largement détériorée chez les femmes présentant des vulvodynies (9,68). Cette altération de la santé sexuelle a été un des fils conducteurs principaux des entretiens que nous avons menés. Dans la majorité des entretiens, ressortait cette double peine correspondant à un impact sur leur santé sexuelle mais également sur leur vie affective avec leur partenaire. Dans notre étude, les vulvodynies ne sont pas apparues comme un obstacle direct à leur vie amoureuse. En effet, la grande majorité des participantes était en couple et se sentait soutenue par leur conjoint, cependant elles témoignaient de difficultés de couples traversées depuis l'apparition des douleurs vulvaires et de l'anxiété engendrée par leur incapacité d'avoir des relations sexuelles satisfaisantes, pour elles et leur conjoint.

b) Un coût personnel et sociétal important

Les participantes ont majoritairement déclaré un coût financier très important relatif aux vulvodynies, que ce soit en termes de prise en charge de la rééducation pelvienne spécialisée ou de celui associé aux différents topiques utilisés (voire le budget relatif aux protections hygiéniques et aux sous-vêtements en coton). Ce coût associé aux vulvodynies a été étudié à plusieurs reprises aux USA et rejoint les dires des participantes (bien qu'aux USA les coûts relatifs à la santé soient bien supérieurs). En effet, une étude américaine de 2012 a estimé un coût total des vulvodynies de 31 à 75 millions d'euros par an (38). Ils ont pour cela mesuré tous les coûts mensuels déclarés par des patientes enregistrées au *National Vulvodynia Association* (frais engagés par les patientes et frais à la charge de l'employeur) ainsi que les frais engagés par les assurances. De plus, une étude américaine de 2017, auprès de 12 584 patientes diagnostiquées pour des vulvodynies, retrouvait des coûts très importants également (67). Bien qu'aucune étude

n'ait à ce jour estimé le coût des vulvodynies en Europe, les prévalences étant comparables, cela nous donne un ordre de grandeur de cette problématique.

c) Un diagnostic souvent retardé

La latence entre le diagnostic et les premiers symptômes retrouvée dans notre étude est en adéquation avec la littérature scientifique. En effet, il est souvent décrit une errance diagnostique de plusieurs années (8,9,10). Une étude (57), bien qu'assez ancienne, rapporte des chiffres similaires à ceux retrouvés dans notre étude : 60% des femmes de l'étude avaient vu 3 médecins ou plus avant d'obtenir un diagnostic.

La littérature amène également des pistes d'explication à cette difficulté pour obtenir un diagnostic de vulvodynies. Tout d'abord, la méconnaissance des soignants - à laquelle se sont confrontées les participantes dans notre étude - est un point relevé également par l'étude du Docteur Bautrant « Provoked vulvar vestibulodynia », publiée en 2019 (8). En effet, il y est relevé que 45 à 65% des gynécologues déclarent ne pas avoir de connaissances sur les vestibulodynies.

La banalisation des douleurs féminines, par les femmes elles-mêmes et par les médecins, trouve également une résonance dans la littérature scientifique. Comme discuté en introduction, il a été montré par une étude expérimentale publiée en 2021, réalisée auprès de 200 participants, *Gender Biases in Estimation of Others' Pain* (48), que la douleur des femmes est souvent minimisée par les soignants. Il en est de même pour l'impact sur leur aptitude au travail (professionnel ou domestique), dans une autre étude (49). De même la banalisation (par les femmes elles-mêmes et les soignants) des douleurs est bien décrite par les patientes interviewées dans le livre « Les patientes d'Hippocrate » (10).

d) L'influence des vulvodynies sur la maternité

Il a été décrit par les participantes de notre étude une forte préoccupation autour de la maternité. De plus, nous avons retrouvé une surreprésentation des complications en post-partum, que ce soit en post-partum immédiat ou plus tardivement avec des complications douloureuses chroniques. Comme vu précédemment, sur 3 participantes ayant accouché, 2 avaient eu des complications douloureuses post-césarienne ou post-épisiotomie probablement à type de douleurs neuropathiques.

Une étude de 2021 réalisée auprès de 158 femmes françaises, pour l'obtention du diplôme de sage-femme par Madame Hemery Pauline (60), a suggéré une association des vulvodynies à un

surrisque de complications obstétricales à type de césariennes, épisiotomies ou déchirures de type 3 et périnéales à type de trouble de la statique pelvienne en post-partum immédiat ou retardé. Elle suggère que c'est en adéquation avec la physiopathologie qui retrouve un dysfonctionnement musculaire pelvien et une certaine fragilisation périnéale.

C) Une prise en charge efficace

Dans cette étude, il est majoritairement constaté par les participantes une réelle amélioration des symptômes, et de l'impact global des vulvodynies, grâce à la rééducation pelvienne spécialisée. Par le terme de rééducation pelvienne spécialisée est entendu dans notre étude des prises en charge variées avec comme points communs une approche manuelle de désensibilisation, un travail sur l'hypertonie périnéale et également une approche éducative (que ce soit sur l'apprentissage de l'anatomie, d'automassages, ou l'utilisation de dilateurs etc...). Elles décrivent un sentiment de réappropriation de la zone pelvienne, et plus précisément de leur sexe, que ce soit avec la rééducation pelvienne en cabinet ou grâce à cet apprentissage d'auto-exercices. Cette performance de la rééducation pelvienne spécialisée est totalement en adéquation avec les dernières études sur le sujet. En effet, dans l'étude de 2021 de Morin et al., « Multimodal Physical Therapy versus Topical Lidocaine for Provoked Vestibulodynia ».(31), la rééducation pelvienne comprenait également ces différentes composantes décrites précédemment (désensibilisation, travail sur l'hypertonie etc.), et avait de plus une composante éducative qui comprenait également des auto-exercices. Des études ont également rapporté que l'efficacité de la rééducation pelvienne dure dans le temps, ce qui était également le cas dans notre étude (30).

D) La consultation gynécologique

Comme vu en introduction, la consultation gynécologique est associée à un vécu souvent négatif (10,39,41). Dans notre étude ce vécu négatif semblait exacerbé, ce qui pourrait être partiellement expliqué par le fait que les vulvodynies donnent des douleurs vulvaires d'intromission, rendant l'examen au speculum d'autant plus douloureux et inconfortable.

Les participantes de notre étude ont particulièrement insisté sur leur vécu négatif voire traumatique associé à certaines consultations gynécologiques. En effet, on retrouvait une forte prévalence d'un ressenti humiliant voire maltraitant lors d'au moins une consultation

gynécologique, sujet relevé spontanément par les participantes. Ces témoignages, comme vu en introduction, font écho à toute une littérature (10,41,42,45,46) ainsi qu'au rapport du HCE de 2018 retrouvant une large prévalence des actes sexistes (45).

Ce terme *d'actes sexistes* est défini de façon assez générale par le HCE dans son rapport de 2018 (45) : « Les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical sont des gestes, propos, pratiques et comportements exercés ou omis par un ou plusieurs membres du personnel soignant sur une patiente au cours du suivi gynécologique et obstétrical et qui s'inscrivent dans l'histoire de la médecine gynécologique et obstétricale, traversée par la volonté de contrôler le corps des femmes. Ils sont le fait de soignants - de toutes spécialités - femmes et hommes, qui n'ont pas forcément l'intention d'être maltraitants. Ils peuvent prendre des formes très diverses, des plus anodines en apparence aux plus graves ». Dans cette large définition il est compris six différents sous-types (45,58) : la non prise en compte de la pudeur ou de la gêne liée à l'examen (type 1), les « injonctions » à titre de jugement sur la sexualité ou le physique (type 2), les « injures sexistes » (type 3), le non-respect du consentement (que ce soit lors d'une prescription, d'une intervention ou d'un examen) (type 4), les « actes ou refus d'actes non justifiés médicalement » (type 5) puis les « violences sexuelles » (« harcèlement, agressions... ») (type 6).

Les entretiens de notre étude ont été analysés en dehors de la connaissance de ces six différents types d'actes sexistes décrits par le HCE. Cependant, il est intéressant de voir que les propos des femmes interviewées décrivaient relativement précisément 5 de ces 6 sous-types (à noter qu'aucune des participantes n'a témoigné de violences sexuelles commises par un.e soignant.e). Cet écho avec les témoignages des participantes est un exemple de l'impact de ces actes sexistes, ici dans le contexte de cette pathologie douloureuse chronique que sont les vulvodynies.

Face à ce constat, émergent de nombreuses initiatives du côté des patientes, des soignants et des institutions. Du côté des soignants, a été créée une charte de la consultation gynécologique et obstétrique, publiée en 2021 par le CNGOF, et co-signée par plusieurs collèges de gynécologie médicale (70). De plus, une étude sur près de 1400 soignants français (en grande majorité des sage-femmes mais aussi des gynécologues obstétriciens) a été réalisée en 2023 à la faculté de Montpellier, pour l'obtention du diplôme de sage-femme de Madame Amélie Pons (71). Elle interrogeait la prise de conscience des soignants sur ces violences, ainsi que comment cela avait impacté leurs pratiques, à l'aide de questionnaires. Il a été observé que 93% des soignant.es interrogé.es avaient été témoin de violences gynécologiques ou obstétricales, 53% pensaient en avoir commis et plus de 92% souhaitaient être mieux formé.es à cette problématique. Pour la

majorité des personnes interrogées, la médiatisation de ces violences n'avait pas impacté la relation avec leurs patientes.

Cette médiatisation autour des actes sexistes en contexte médical a été aussi une occasion pour les soignants de verbaliser des violences dans le cadre de leur travail. Comme en témoigne également le mémoire de Madame Amélie Pons cité ci-dessus (71) : 68% des soignant.es interrogé.es déclaraient avoir subi des violences de patientes ou de leur conjoint.es.

De plus, le rapport du HCE a également publié que (44) « 86% des internes en médecine (95% des femmes et 68% des hommes) déclarent avoir été exposé.es à du sexisme pendant leur études. », chiffres qui soulignent l'importance de la question des violences sexistes durant les études médicales. Ce sexisme durant les études est d'ailleurs envisagé par le HCE, comme une des causes à ces actes sexistes envers les patientes.

En ce qui concerne les patientes, de nombreuses associations se font aujourd'hui entendre, comme en témoigne la pétition de l'association *stop VOG* (Violences Obstétricales et Gynécologiques) qui a été adressée à la secrétaire générale du conseil de l'Europe en mars 2023 et avait réuni plus de 140 000 signatures (69).

Du côté institutionnel, un projet de loi est en discussion depuis janvier 2023, dans une volonté d'une meilleure caractérisation de ces actes sexistes (parfois appelés violences gynécologiques et obstétricales), qui englobent à ce jour une grande hétérogénéité d'actes et paroles (58,59).

En synthèse, on assiste à un bouleversement des pratiques en consultation gynécologique, voire de l'ensemble des pratiques médicales, avec une libération des paroles des patientes mais également des soignant.es, dont les témoignages des participantes de notre étude en sont un des multiples reflets.

E) Les facteurs associés aux vulvodynies : un nouveau modèle de compréhension

a) Un potentiel lien avec des évènements de vie négatifs

Comme vu en introduction, les vulvodynies pourraient être associées à des évènements de vie négatifs. En effet, une étude de 2005 (22), suggère fortement une association avec des antécédents de violences, notamment sexuelles, mais également un faible support émotionnel

parental (insécurité émotionnelle). De plus, une étude de 2019 (23), a mis en évidence un possible lien avec une hypervigilance secondaire à un évènement traumatique (plus qu'un lien avec l'évènement traumatique lui-même). Ce serait donc plutôt la façon dont cet évènement a été traité psychiquement et physiquement que la présence ou non d'un traumatisme.

Dans cette étude les participantes déclarent majoritairement ressentir un lien entre les vulvodynies et des évènements difficiles de leur vie, elles décrivent également souvent une anxiété plus ou moins chronique.

b) Le stress un facteur aggravant

Le stress a été mentionné comme un facteur favorisant, voire déclenchant, des vulvodynies dans une grande majorité des entretiens. Or, comme vu précédemment, les vulvodynies sont de plus en plus envisagées comme une pathologie avec, à minima une composante inflammatoire (12,13,61). Comme le précise l'étude américaine « Localized Provoked Vulvodynia-An Ignored Vulvar Pain Syndrome » de Jorma Paavonen et David A. Eschenbach, publiée en 2021 : « [vestibulodynia] is an inflammatory pain syndrome of the vestibular mucosa triggered by microbial antigens in a susceptible host. » (61). Un article scientifique de 2014 (62), a décrit les mécanismes qui pourraient associer le stress chronique à une majoration de l'inflammation ayant pour conséquences des dysfonctions des systèmes régulateurs de la douleur et une probable activation des récepteurs à la douleur. Plusieurs articles décrivent cette étroite relation entre stress et douleurs, notamment par le biais d'une hypersensibilisation centrale à la douleur (63,64). Un article de 2021 (64) décrit une altération du rapport entre les mécanismes liés aux douleurs neuropathiques et ceux liés au stress. Il y est expliqué qu'une modification phénotypique des ganglions neuronaux dorsaux, en contexte de stress physique et biochimique, mènerait à une hyperalgésie neuropathique. De plus, ces changements seraient plus fréquents chez les femmes et seraient en rapport avec l'imprégnation hormonale féminine.

En effet, cela semble faire écho avec le ressenti des participantes et pourrait aussi suggérer des pistes d'amélioration des prises en charge, que ce soit en termes d'accompagnement des patientes ou dans une dynamique de prévention.

En synthèse, notre étude est en adéquation avec un modèle neuro-bio-psycho-social des vulvodynies (26). Ce qui semble à ce jour être un nouveau modèle de compréhension de cette pathologie, justifiant une prise en charge globale qui, comme retrouvé dans notre étude, s'avère bénéfique pour les femmes concernées.

4) Perspectives et ouvertures

Les vulvodynies bénéficient d'une visibilité grandissante, aussi bien dans le paysage médiatique que médical. Toutes les participantes ont évoqué la médiatisation des vulvodynies comme une perspective d'amélioration importante à leurs yeux. En effet, outre la formation des soignants, qui était pour elles le socle d'une meilleure prise en charge et donc d'un vécu moins difficile, la sensibilisation du grand public semble une piste prometteuse.

Alors que peu à peu, l'anatomie du sexe féminin entre dans nos manuels scolaires, (première image de clitoris complet éditée dans un livre scolaire à la rentrée 2017 (65)), il pourrait être intéressant d'apporter des informations sur les potentielles douleurs vulvaires lors des séances d'éducatives sexuelles (actuellement obligatoires à titre de 3 séances par an (66)). Cela pourrait faire sens en regard de la prévalence élevée des vulvodynies, de la prévention possible pour les formes secondaires et du jeune âge des patientes touchées.

De plus, dans le but d'améliorer le dépistage, était ressorti des entretiens l'importance d'un message en salle d'attente sur un poster ou des prospectus. De façon assez surprenante, quasiment toutes les participantes en avaient parlé spontanément comme un vrai vecteur de libération des paroles. Ce que suggère cette proposition est le fait de garder une certaine liberté, la liberté d'en parler ou non et la possibilité de rechercher par elle-même des informations si elles le souhaitent. Le fait de poser systématiquement la question de la présence de douleurs ou de leurs potentielles difficultés dans leur sexualité était aussi vu comme très favorable, bien que cela ne fasse pas l'unanimité. De même, impliquer les femmes dans l'examen clinique semble une perspective d'amélioration, voire d'empowerment, comme l'a suggéré le docteur Giroud dans sa thèse soutenue en 2023 (41).

Ce qui transparait au travers de toutes ces suggestions semble être une demande d'autonomisation et d'un modèle de consultation plus coopératif. Les femmes souhaitent être plus et mieux informées sur leurs problématiques médicales et souhaitent être plus impliquées dans leur prise en charge. Cette demande est en adéquation avec les évolutions sociétales actuelles en faveur d'un empowerment des femmes dans tous les domaines.

Ce partenariat médecin-patiente implique une communication satisfaisante pour les deux parties, bâtie sur une relation de confiance où la patiente est au centre du soin et actrice de sa prise charge.

Cette notion d'autonomie des patientes fait directement écho à cette notion de réappropriation du corps qui a imprégné les entretiens. En effet, les femmes interviewées avaient l'impression de méconnaître leur anatomie, et spécifiquement leur sexe, avec une notion de tabou voire de honte associée. La prise en charge des vulvodynies avait été pour la plupart un moyen de réappropriation de ce corps et d'apprendre à se connaître voire s'accepter. Des participantes ont également évoqué l'importance d'une éducation des filles et des femmes à leur corps et d'une levée des tabous entourant le sexe féminin, avec comme perspective cette autonomie et cette liberté.

BIBLIOGRAPHIE

1. Castelli H. "Qu'elle dorme avec son mari". Femmes, mariage et procréation au prisme médical en Grèce classique. Hypothèses. 2017
2. France Inter. Aux origines du préjugé sexiste de "la femme hystérique" ». 2023 [Internet]. France Inter; 2023. Disponible sur: <https://www.radiofrance.fr/franceinter/aux-origines-du-prejuge-sexiste-de-la-femme-hysterique-5611374>
3. Seulin. « Aux confins de l'hystérie ». Revue française de psychosomatique; 2004.
4. Chanu P. « Les fantômes de l'hystérie - Histoire d'une parole confisquée ». La série Documentaire, France Culture; 2023.
5. Moyal-Barracco M, Lynch PJ. 2003 ISSVD terminology and classification of vulvodynia: a historical perspective. J Reprod Med. oct 2004;49(10):772-7.
6. Gerber S. Vulvodynies et vulvovestibulites: la démarche diagnostique est toujours nécessaire ! Rev Med Suisse. 3 nov 2004;2503:2168-72.
7. Bornstein J, Goldstein AT, Stockdale CK, Bergeron S, Pukall C, Zolnoun D, et al. 2015 ISSVD, ISSWSH and IPPS Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia. Obstet Gynecol. avr 2016;127(4):745-51.
8. Bautrant E, Porta O, Murina F, Mühlrad H, Levêque C, Riant T, et al. Provoked vulvar vestibulodynia: Epidemiology in Europe, physio-pathology, consensus for first-line treatment and evaluation of second-line treatments. J Gynecol Obstet Hum Reprod. oct 2019;48(8):685-8.
9. Patla G, Mazur-Bialy AI, Humaj-Grysztar M, Bonior J. Chronic Vulvar Pain and Health-Related Quality of Life in Women with Vulvodynia. Life (Basel). 24 janv 2023;13(2):328.
10. Tapiero et Le Rest «Les patientes d'hippocrate - quand la médecine maltraite les femmes ». Philippe Rey. 2022.
11. Tympanidis P, Terenghi G, Dowd P. Increased innervation of the vulval vestibule in patients with vulvodynia. Br J Dermatol. mai 2003;148(5):1021-7.
12. Zanotta N, Campisciano G, Scrimin F, Ura B, Marcuzzi A, Vincenti E, et al. Cytokine profiles of women with vulvodynia: Identification of a panel of pro-inflammatory molecular targets. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. juill 2018;226:66-70.
13. Regauer S, Eberz B, Beham-Schmid C. Mast cell infiltrates in vulvodynia represent secondary and idiopathic mast cell hyperplasias. APMIS. mai 2015;123(5):452-6.
14. Whitney M, Papermaster AE, Baum A, Wright ML. Vulvodynia Is Not Associated with Concurrent Candidal Vaginitis. Womens Health Rep (New Rochelle). 2022;3(1):144-9.
15. Falsetta ML, Foster DC, Woeller CF, Pollock SJ, Bonham AD, Haidaris CG, et al. Identification of novel mechanisms involved in generating localized vulvodynia pain. American Journal of Obstetrics & Gynecology. 1 juill 2015;213(1):38.e1-38.e12.
16. Mwaura AN, Marshall N, Anglesio MS, Yong PJ. Neuroproliferative dyspareunia in endometriosis and vestibulodynia. Sex Med Rev. 27 sept 2023;11(4):323-32.
17. Bedford L, Parker SE, Davis E, Salzman E, Hillier SL, Foxman B, et al. Characteristics of the vaginal microbiome in women with and without clinically confirmed vulvodynia. Am J Obstet Gynecol. sept 2020;223(3):406.e1-406.e16.
18. Morin M, Binik YM, Bourbonnais D, Khalifé S, Ouellet S, Bergeron S. Heightened Pelvic Floor Muscle Tone and Altered Contractility in Women With Provoked Vestibulodynia. J Sex Med. avr 2017;14(4):592-600.
19. Reed BD, Sen A, Harlow SD, Haefner HK, Gracely RH. Multimodal Vulvar and Peripheral Sensitivity Among Women With Vulvodynia: A Case-Control Study. J Low Genit Tract Dis. janv 2017;21(1):78-84.
20. Hampson JP, Reed BD, Clauw DJ, Bhavsar R, Gracely RH, Haefner HK, et al. Augmented Central Pain Processing in Vulvodynia. The Journal of Pain. 1 juin 2013;14(6):579-89.
21. Wallace SL, Miller LD, Mishra K. Pelvic floor physical therapy in the treatment of pelvic floor dysfunction in women. Curr Opin Obstet Gynecol. déc 2019;31(6):485-93.

22. Harlow BL, Stewart EG. Adult-onset vulvodynia in relation to childhood violence victimization. *Am J Epidemiol.* 1 mai 2005;161(9):871-80.
23. Khandker M, Brady SS, Rydell SA, Turner RM, Schreiner PJ, Harlow BL. Early-life Chronic Stressors, Rumination, and the Onset of Vulvodynia. *The Journal of Sexual Medicine.* 1 juin 2019;16(6):880-90.
24. Cohen-Sacher B, Haefner HK, Dalton VK, Berger MB. History of Abuse in Women With Vulvar Pruritus, Vulvodynia, and Asymptomatic Controls. *J Low Genit Tract Dis.* juill 2015;19(3):248-52.
25. Heddini U, Johannesson U, Grönbladh A, Nyberg F, Nilsson KW, Bohm-Starke N. A118G polymorphism in the μ -opioid receptor gene and levels of β -endorphin are associated with provoked vestibulodynia and pressure pain sensitivity. *Scand J Pain.* 1 janv 2014;5(1):10-6.
26. Torres-Cueco R, Nohales-Alfonso F. Vulvodynia-It Is Time to Accept a New Understanding from a Neurobiological Perspective. *Int J Environ Res Public Health.* 21 juin 2021;18(12):6639.
27. Reed BD, Harlow SD, Sen A, Legocki LJ, Edwards RM, Arato N, et al. Prevalence and demographic characteristics of vulvodynia in a population-based sample. *Am J Obstet Gynecol.* févr 2012;206(2):170.e1-170.e9.
28. Lehuède S. Mesure de la prévalence des vulvodynies en médecine générale en région Auvergne-Rhône-Alpes [Internet] [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard; 2022.
29. Bertin J, Hersart de La Villemarqué A. Création d'une fiche d'aide au diagnostic et au traitement des vulvodynies en soins premiers par une méthode DELPHI [Internet]. Lyon ; 1971-...., France; 2018.
30. Jahshan-Doukhy O, Bornstein J. Long-Term Efficacy of Physical Therapy for Localized Provoked Vulvodynia. *Int J Womens Health.* 2021;13:161-8.
31. Morin M, Dumoulin C, Bergeron S, Mayrand MH, Khalifé S, Waddell G, et al. Multimodal physical therapy versus topical lidocaine for provoked vestibulodynia: a multicenter, randomized trial. *Am J Obstet Gynecol.* févr 2021;224(2):189.e1-189.e12.
32. Jm S, Ha P, KI PR, Pd T, D H, MI S, et al. Vulvodynia, « A Really Great Torturer »: A Mixed Methods Pilot Study Examining Pain Experiences and Drug/Non-drug Pain Relief Strategies. *The journal of sexual medicine* [Internet]. août 2019 [cité 22 févr 2023];16(8). Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31204266/>
33. Smith KB, Pukall CF. A systematic review of relationship adjustment and sexual satisfaction among women with provoked vestibulodynia. *J Sex Res.* mars 2011;48(2-3):166-91.
34. Pâquet M, Rosen NO, Steben M, Mayrand MH, Santerre-Baillargeon M, Bergeron S. Daily Anxiety and Depressive Symptoms in Couples Coping With Vulvodynia: Associations With Women's Pain, Women's Sexual Function, and Both Partners' Sexual Distress. *J Pain.* mai 2018;19(5):552-61.
35. Tribó MJ, Canal C, Baños JE, Robleda G. Pain, Anxiety, Depression, and Quality of Life in Patients with Vulvodynia. *Dermatology.* 2020;236(3):255-61.
36. Giuliano F. [Questionnaires in sexual medicine]. *Prog Urol.* juill 2013;23(9):811-21.
37. Wiegel M, Meston C, Rosen R. The female sexual function index (FSFI): cross-validation and development of clinical cutoff scores. *J Sex Marital Ther.* 2005;31(1):1-20.
38. Xie Y, Shi L, Xiong X, Wu E, Veasley C, Dade C. Economic burden and quality of life of vulvodynia in the United States. *Curr Med Res Opin.* avr 2012;28(4):601-8.
39. Larsen M, Oldeide CC, Malterud K. Not so bad after all..., Women's experiences of pelvic examinations. *Fam Pract.* avr 1997;14(2):148-52.
40. Grundström H, Wallin K, Berterö C. « You expose yourself in so many ways »: young women's experiences of pelvic examination. *J Psychosom Obstet Gynaecol.* juin 2011;32(2):59-64.
41. Giroud M. « Introduction par les femmes du spéculum lors d'une consultation : Une question d'empowerment ? ». Thèse de médecine générale, Université Paris Cité. 2023.
42. Winckler M. « Le Choeur des femmes ». Editions P.O.L. 2009.
43. Dusseaulx AC. « #PayeTonUterus : quand un hashtag initie un rapport sur les violences obstétricales ». *le JDD*; 2018.

44. Marcilly A, Mauri M. « Maltraitance médicale dans la pratique gynécologique et obstétricale ambulatoire et conséquences pour le suivi: point de vue des patientes. » Thèse de médecine, Université Grenoble Alpes. 2018.
45. Actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical : reconnaître et mettre fin à des violences longtemps ignorées - Haut Conseil à l'Égalité entre les femmes et les hommes. 2018. [Internet]. Disponible sur: <https://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/sante-droits-sexuels-et-reproductifs/actualites/article/actes-sexistes-durant-le-suivi-gynecologique-et-obstetrical-reconnaitre-et>
46. Haute Autorité de Santé [Internet]. 2009. La maltraitance « ordinaire » dans les établissements de santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1258960/fr/la-maltraitance-ordinaire-dans-les-etablissements-de-sante
47. Botalla-Piretta AS. « Examen gynécologique en décubitus latéral : ressenti de patientes et de professionnels de santé en France. Étude qualitative par entretiens semi-dirigés. ». Thèse de médecine générale, Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen.13 oct 2015;87.
48. Zhang L, Losin EAR, Ashar YK, Koban L, Wager TD. Gender Biases in Estimation of Others' Pain. J Pain. sept 2021;22(9):1048 59.
49. Gustafsson Sendén M, Renström EA. Gender bias in assessment of future work ability among pain patients - an experimental vignette study of medical students' assessment. Scand J Pain. 24 avr 2019;19(2):407 14.
50. Mogil JS. Qualitative sex differences in pain processing: emerging evidence of a biased literature. Nat Rev Neurosci. juill 2020;21(7):353 65.
51. Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. Implement Sci. 20 févr 2014;9:24.
52. Le Coz. Le patient, un acteur du système de santé : état des lieux, applications et perspectives [Internet]. Thèse de pharmacie, Université de Rennes 1. 2021. Disponible sur: <https://syntheses.univ-rennes1.fr/search-theses/notice.html?id=rennes1-ori-wf-1-16147&printable=true>
53. Smith JA, Osborn M. Interpretative phenomenological analysis. In: Qualitative psychology: A practical guide to research methods. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc; 2003. p. 51 80.
54. Lebeau et Aubin-Auger. « Initiation à la recherche qualitative en Santé : le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire ». Edition GLOBAL MEDIA SANTE. 2021.
55. Tallet C, Thiebaut E. « Au bonheur des vulves ». Editions LEDUC. 2021
56. Bao C, Noga H, Allaire C, Williams C, Bedaiwy MA, Sadownik LA, et al. Provoked Vestibulodynia in Women with Pelvic Pain. Sex Med. juin 2019;7(2):227 34.
57. Harlow BL, Stewart EG. A population-based assessment of chronic unexplained vulvar pain: have we underestimated the prevalence of vulvodynia? J Am Med Womens Assoc (1972). 2003;58(2):82 8.
58. Boudet-Gizardin. « Les violences obstétricales et gynécologiques : l'appréhension par le droit en France et à l'étranger ». Dossier Thématique, Institut Droit et Santé, Université Paris Cité; 2023.
59. Sénat. Sénat. Suivi gynécologique et obstétrical bientraitant. Disponible sur: <https://www.senat.fr/leg/ppl22-238.html>.
60. Hemery P. « Pronostics obstétrical et périnéal chez des patientes atteintes ou guéries de vestibulodynie vulvaire provoquée. Étude quantitative à partir d'une population de 158 patientes » Mémoire pour l'obtention diplôme de Sage-femme. Aix-Marseille Université.
61. Paavonen J, Eschenbach DA. Localized Provoked Vulvodynia-An Ignored Vulvar Pain Syndrome. Front Cell Infect Microbiol. 2021;11:678961.
62. Hannibal KE, Bishop MD. Chronic stress, cortisol dysfunction, and pain: a psychoneuroendocrine rationale for stress management in pain rehabilitation. Phys Ther. déc 2014;94(12):1816 25.
63. Crofford LJ. Chronic Pain: Where the Body Meets the Brain. Trans Am Clin Climatol Assoc. 2015;126:167 83.
64. Martínez-Lavín M. Fibromyalgia in women: somatisation or stress-evoked, sex-dimorphic neuropathic pain? Clin Exp Rheumatol. 2021;39(2):422 5.

65. Mysenq L. « Le clitoris représenté pour la première fois en détail dans un manuel scolaire ». Francetvinfo. Mai 2017.
https://www.francetvinfo.fr/societe/education/polemique-sur-le-genre/le-clitoris-represente-pour-la-premiere-fois-en-details-dans-un-manuel-scolaire_2192043.html
66. <https://www.education.gouv.fr/education-la-sexualite-le-ministre-de-l-education-nationale-et-de-la-jeunesse-pap-ndiaye-annonce>.
67. Lua LL, Hollette Y, Parm P, Allenback G, Dandolu V. Current practice patterns for management of vulvodynia in the United States. Arch Gynecol Obstet. mars 2017;295(3):669-74.
68. Masheb RM, Lozano-Blanco C, Kohorn EI, Minkin MJ, Kerns RD. Assessing sexual function and dyspareunia with the Female Sexual Function Index (FSFI) in women with vulvodynia. J Sex Marital Ther. 2004;30(5):315-24.
69. Queffelec M. « Une pétition contre les violences gynécologiques récolte près de 140.000 signatures. » Mouv'. 2023.
Disponible sur: <https://www.radiofrance.fr/mouv/podcasts/reporterter/une-petition-contre-les-violences-gynecologiques-recoltent-pres-de-140-000-signatures-6947237>;
70. Belaisch Allart J. Charte de la consultation en gynécologie ou en obstétrique. Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie. avr 2022;50(4):289-90.
71. Pons A. « Violences gynécologiques et obstétricales: vers un éveil des consciences des professionnels de santé? » Mémoire pour l'obtention du diplôme de Sage-femme, UFR Montpellier-Nîmes. 2023.

ABBREVIATIONS

DSM Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, et des troubles psychiatriques de l'Association américaine de psychiatrie.

ISSVD International Society for the Study of Vulvovaginal Disease

EVA Echelle visuelle analogique

TCC Thérapie cognitivo-comportementale

EMDR Eye Movement Desensitization and Reprocessing

USA United States of America

OMS Organisation Mondiale de la Santé

HCE Haut Conseil pour l'Egalité

HAS Haute Autorité de Santé

IPA Interpretative phenomenological analysis

DPO Délégué à la protection des données

LED light emitting diode

CNGOF Collège national des gynécologues et obstétriciens français

ANNEXE 1

Vous avez ou avez eu des vulvodynies (douleurs vulvaires chroniques)?

Aidez-nous à faire évoluer nos pratiques en médecine de ville en participant à une thèse de médecine générale.

Les vulvodynies (douleurs vulvaires durant plus de 3 mois) touchent 8 à 16% des femmes dans leur vie et sont donc une problématique très courante. Néanmoins elles sont encore peu connues des patientes et des médecins. Par conséquent, elles sont encore mal dépistées et peu traitées en médecine de ville. De plus, les études actuelles sur le sujet sont unanimes sur le fait que les vulvodynies ont un impact majeur sur la vie des femmes concernées.

L'objectif de cette étude est de mieux connaître le vécu des femmes présentant ces douleurs afin d'aider à améliorer nos pratiques en médecine de ville. Notamment de mieux prévenir, dépister et accompagner les patientes souffrant de cette pathologie.

Nous pensons que les femmes concernées par les vulvodynies sont les plus à même, de par leur vécu et leur expérience, de nous aider à nous remettre en question et à faire évoluer les pratiques.

L'étude est réalisée sous forme de discussion à deux lors d'un entretien (présentiel, par téléphone ou en visio).

Si vous êtes intéressée vous pouvez me contacter à [REDACTED]
ou par téléphone au [REDACTED]

Léa Saorin
Interne en 3ème année de médecine générale (dernière année d'internat).
Faculté de Montpellier-Nîmes



Pour plus d'informations sur l'étude :

L'équipe de recherche :

- Investigatrice principale : Léa Saorin, interne en médecine générale de l'Université de Montpellier-Nîmes, [REDACTED]
- Directrice de thèse et référente méthodologique : Dr Manon Marmouset de la Taille, gynécologue médicale à l'Hôpital Pierre-Rouques Les Bluets à Paris.

Comment se déroule l'étude :

Si vous décidez de participer à cette étude, nous réaliserons un entretien en présentiel ou en visio, pseudo-anonyme et confidentiel, où je vous poserai des questions sur votre vécu et votre parcours en rapport avec les vulvodynies, mais également sur ce qui pourrait être amélioré dans le parcours des femmes présentant des douleurs vulvaires.

Cet entretien a pour vocation d'être une discussion ouverte. Il se fera selon vos disponibilités, dans le lieu que vous souhaitez (s'il est en présentiel) et pourra durer en moyenne entre 20 minutes et 1heure. Vous pouvez mettre fin à l'entretien quand vous le souhaitez. Il sera enregistré vocalement (et anonymement) avec votre accord.

Vous pouvez vous retirer de l'étude à n'importe quel moment sans avoir à vous justifier.

Vous avez un droit d'accès, de rectification, d'opposition et de limitation de traitement de toutes les données vous concernant.

Une notice d'informations sur la protection de vos données personnelles et sur le détail de vos droits vous sera remise.

Je suis disponible pour toute question ou information complémentaire,

Léa Saorin
Interne en médecine générale
Faculté Montpellier - Nîmes

ANNEXE 2

Information relative à la protection des données à caractère personnel

Intitulé de la structure : Université de Montpellier représentée par son Président.

Vous êtes invitée à participer à une étude menée par Mme SAORIN Léa dans le cadre de sa thèse de Médecine Générale qui sera soutenue à la faculté de médecine de Montpellier - Nîmes.

Cette note d'information résume les modalités prévues par le code de la santé publique et l'article 6 du RGPD (règlement général sur la protection des données) concernant la licéité du traitement des données personnelles, pour s'assurer de votre non-opposition à participer à cette étude le jour de l'entretien. La base légale de ce traitement est l'exécution d'une mission d'intérêt public (recherche scientifique).

Je vous prie de bien vouloir prendre connaissance de l'ensemble des informations figurant ci-dessous :

Procédure de l'étude :

Vous serez interrogée lors d'un entretien individuel avec l'investigatrice du projet de recherche, Léa SAORIN.

Cette étude vise à explorer le vécu des femmes présentant des vulvodynies en France.

Cette étude a fait l'objet de formalités déclaratives réglementaires pour la protection des données personnelles auprès du délégué à la protection des données à caractère personnel de l'Université de Montpellier ainsi que d'une soumission au comité national d'éthique du Collège National des Généralistes Enseignants.

Destinataire des données collectées :

Directrice de thèse : Dr Manon MARMOUSET DE LA TAILLE, Gynécologue médicale, à Paris

Investigatrice et responsable du traitement des données : Mme SAORIN Léa, interne en médecine générale.

Risques potentiels de l'étude :

Vous pouvez mettre fin à l'entretien à tout moment. Aucun geste technique ou test thérapeutique ne sera réalisé.

Bénéfices potentiels de l'étude :

Cette étude permettra d'améliorer nos connaissances sur le vécu des femmes présentant des vulvodynies afin de faire évoluer nos pratiques en médecine de ville et de trouver des pistes d'amélioration de nos prises en charge.

Participation volontaire :

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Il n'y a aucun caractère obligatoire. Vous avez le droit de retirer votre consentement à tout moment sans encourir aucune responsabilité ni aucun préjudice de ce fait.

Droits des participants :

Vous avez un droit d'accès, de rectification, un droit à l'effacement et à la limitation du traitement, ainsi qu'à la portabilité des données vous concernant, à tout moment sur simple demande auprès de l'investigateur de l'étude. Vous avez également le droit de faire une réclamation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, autorité de contrôle en charge du respect des obligations en matière de données à caractère personnel.

Durée de conservation :

Les données à caractère personnel recueillies ici seront conservées jusqu'à deux ans après la soutenance de la thèse puis seront définitivement supprimées par la suite.

Confidentialité et utilisation des données médicales ou personnelles :

Dans le cadre de l'étude à laquelle Mme SAORIN Léa vous propose de participer, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement, afin de pouvoir les inclure dans l'analyse des résultats de la recherche. Ce traitement est nécessaire à l'exécution d'une mission de service public, à savoir la mise en œuvre d'un projet de recherche.

Il s'agit des données concernant votre nom (pour la prise de contact, avec anonymisation dès l'entretien), votre tranche d'âge, votre catégorie socio-professionnelle, votre parité, votre département d'habitation ainsi que des questions ouvertes à laquelle vous pouvez choisir de répondre ou non, sur votre vécu des vulvodynies, votre histoire médicale, votre avis sur des pistes d'amélioration de la prise en charge, votre avis sur la place du médecin traitant. Ces données seront pseudonymisées et leur identification codée.

Coordonnées des personnes à contacter pour obtenir des renseignements complémentaires ou pour exercer vos droits :

Vous pouvez faire appel à :

- Madame SAORIN Léa : 

- Dr MARMOUSET DE LA TAILLE Manon

- Le Délégué à la protection des données de l'Université de Montpellier :

dpo@umontpellier.fr

Par ailleurs, vous pouvez le cas échéant introduire une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des Libertés (www.cnil.fr).

ANNEXE 3

Guide des entretiens

Profil :

- Tranche d'âge : 18-25 ans 25-35 ans 35- 45 ans 45-55 ans
- Catégorie professionnelle
- Situation maritale : mariée ou pacsée, en couple, célibataire
- Parité (nombre d'enfants)
- Département

1) Depuis quand avez-vous des douleurs vulvaires ?

2) Avant d'être prise en charge ou d'avoir un traitement, quel était votre vécu de ces douleurs et quel était leur impact sur votre vie ?

Relances possibles :

- Comment évalueriez-vous votre qualité de vie globale ?
- Impact dans le couple / vie sexuelle
- Lien anxiété, dépression, possible consommation de toxiques
- Avez-vous utilisé des traitements par vous-même ?

3) Comment s'est déroulé votre parcours avant d'avoir le diagnostic de vulvodynies ?

Relances possibles :

- Quel a été le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic de vulvodynies ?
- Combien de temps après l'apparition des douleurs en avez-vous parlé à un professionnel de santé ?
- Quels sont les freins que vous avez pu ressentir à en parler ?
- A quel professionnel de santé en avez-vous parlé ?
- Avez-vous eu d'autres diagnostics ou raisons à ces douleurs évoqués par un professionnel de santé ?
- Comment avez-vous vécu ce parcours ?

4) Quelle prise en charge ou traitement avez-vous reçu à la suite du diagnostic de vulvodynies ?

Relances possibles :

- Qu'est-ce qui vous a le plus aidé dans votre prise en charge ?
- Est-ce que ça a permis d'améliorer l'impact des vulvodynies sur votre vie ?

5) Vous sentez-vous, aujourd'hui, écoutée et entendue ?

Relances possibles :

- Vous sentez-vous soutenue par votre famille ou votre conjoint.e ?
- Vous sentez-vous soutenue par les professionnels de santé ?

6) Selon vous, comment pourrait-on améliorer notre accompagnement des femmes présentant des douleurs vulvaires ?

Relances possibles :

- Comment pourrait-on aider les femmes à en parler plus facilement ?
- Comment pourrait-on améliorer la prise en charge ?
- Selon vous, comment la formation des professionnels de santé pourrait être améliorée ?

7) Selon vous, quelle place pourrait avoir le médecin généraliste auprès des femmes présentant des vulvodynies ?

8) C'est actuellement en discussion du point de vue de la science, cependant et selon vous, est-ce que les vulvodynies pourraient être liées ou secondaires à des événements de vie ?

Relances possibles :

- Pensez-vous qu'elles pourraient être en lien avec un stress intense ou un traumatisme ?
Un stress chronique ?
- A posteriori, est-ce que vous pouvez mettre en lien un événement de votre vie avec le début des vulvodynies (sans nécessité de préciser le ou lesquels) ?

ANNEXE 4



Comité Ethique du CNGE
[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

A Paris, le 19/07/23,

Objet : Avis du Comité Ethique du CNGE concernant l'étude **Exploration du vécu des femmes présentant des vulvodynies en France**
[REDACTED]

Le CE émet un avis favorable, sous réserve que l'équipe de recherche se soit interrogée sur de possibles dévoilements de violences subies lors de l'entretien et envisage une procédure de remédiation (proposition d'orientation vers un professionnel).

Le CE conseille au chercheur de remplacer l'adresse personnelle par une adresse institutionnelle dans la lettre d'information.

[REDACTED]
Pour le Comité Ethique du CNGE

SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.*
- *Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
- *Admise dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.*
- *Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.*
- *Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.*

RESUME

Vulvodynies, le point de vue des femmes : vécu et perspectives d'amélioration

Introduction : Les vulvodynies touchent 8 à 16% des femmes, c'est une pathologie neuro-bio-psycho-sociale complexe, souvent méconnue des patientes et des soignants, source d'une errance diagnostique longue et souvent de prises en charge non optimales. Elles sont responsables d'une altération de la qualité de vie importante, due à un impact sur la santé sexuelle et la santé globale au sens de l'OMS. L'exploration du vécu des femmes concernées permettrait d'améliorer nos connaissances et de suggérer des perspectives d'amélioration des diagnostics et des prises en charge.

Objectif : explorer le vécu des femmes ayant des vulvodynies, avec pour objectif secondaire de suggérer des perspectives d'amélioration des diagnostics et des prises en charge.

Méthode : étude qualitative sur 9 entretiens, analyse par méthode d'analyse phénoménologique interprétative.

Résultats : on a constaté un vécu difficile des femmes atteintes de vulvodynies avec un impact sur tous les pans de leur vie. Ce qui a été relevé comme participant à ce vécu négatif est un retard diagnostique et des consultations gynécologiques souvent vécues comme peu qualitatives. Les perspectives d'amélioration semblent se situer sur le plan diagnostique par une amélioration de la formation du corps médical et une meilleure information du grand public. Une prise en charge pluridisciplinaire axée sur la rééducation pelvienne spécialisée a été relevée comme efficace. Une coopération médecin-patiente mettant la patiente au cœur du soin et active dans sa prise en charge pourrait permettre également d'améliorer ce vécu négatif associé aux vulvodynies.

Conclusion : les vulvodynies impactent très négativement la vie des femmes, cependant une prise en charge multidisciplinaire paraît associée à une amélioration de la qualité de vie, notamment à travers la réappropriation de leur corps. Une meilleure connaissance des vulvodynies, une prise en charge globale et une amélioration de la qualité de la relation de soin pourraient améliorer ce vécu difficile.

English keywords :

Vulvodynie, vestibulodynie provoquée, vestibulite, dyspareunie, douleur vulvaire, rééducation pelvienne, examen gynécologique, consultation gynécologique, partenariat médecin – patient, vécu expérientiel

ABSTRACT

Vulvodynia, women's point of view: experiences and prospects for improvement

Introduction: Vulvodynia affects 8 to 16% of women, it is a complex neuro-bio-psycho-social pathology, often unknown to patients and caregivers as well as a source of long diagnostic uncertainty and often non-optimal treatment. It is responsible for a significant impairment of quality of life, due to an impact on sexual health and global health in the meaning allocated by the WHO. Exploring the overall experience of women affected by vulvodynia could improve our knowledge of this pathology, as well as developing potential prospects for diagnosis and treatment improvement.

Objective: finding-out about women's experiences with vulvodynia, with the secondary objective of suggesting perspectives for improving diagnoses and treatment.

Method: qualitative study of 9 interviews, analysis is done by interpretive phenomenological analysis method.

Results: we have noticed difficult experiences for women suffering from vulvodynia with an impact on all aspects of their lives. What has been noted as contributing to this negative experience is a delayed diagnosis as well as an often negatively experienced gynecological consultation. The prospects for improvement seem to be in link with the diagnosis, through perfecting the academic knowledge for the medical profession on this topic, and through information to the general public. Multidisciplinary treatment focused on specialized pelvic rehabilitation was observed as very effective. A closer cooperation between the patient and the doctor, meaning giving patients a more active part in their medical care could allow an improvement in the overall experience of vulvodynia.

Conclusion: vulvodynia has a very negative impact on women's lives. However, multidisciplinary care seems to be associated with a clear improvement in the quality of life, particularly through the process of body reappropriation. Better knowledge of vulvodynia, a comprehensive approach to care, as well as an improvement in the doctor-patient relationship could improve this difficult experience.

Englis keywords:

Vulvodynia, provoked vestibulodynia, vestibulitis, dyspareunia, vulvar pain, pelvic rehabilitation, gynecological examination, gynecological consultation, doctor-patient partnership, experiential experience