



HAL
open science

[Living with endometriosis, sexual experiences of patients and their partners: a french qualitative study.]

Lucie Gehenne, Anais Parent, Veronique Christophe, Chrystele Rubod

► To cite this version:

Lucie Gehenne, Anais Parent, Veronique Christophe, Chrystele Rubod. [Living with endometriosis, sexual experiences of patients and their partners: a french qualitative study.]. Gynecologie, Obstetrique, Fertilité and Senologie, 2021, 10.1016/j.gofs.2021.10.007 . hal-04508535

HAL Id: hal-04508535

<https://hal.science/hal-04508535>

Submitted on 22 Jul 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 4.0 International License

**Vécu de la sexualité des patientes atteintes d'endométriose et de leurs
partenaires : une étude qualitative en population française.**

*Living with endometriosis, sexual experiences of patients and their partners :
a french qualitative study.*

Short title : Endometriosis and sexuality

Authors : Lucie Gehenne^{1,2}, Anaïs Parent², Véronique Christophe¹ & Chrystèle Rubod^{3,4}.

Affiliations :

1 – Univ. Lille, CNRS, UMR 9193 - SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives, F-59000
Lille, France

2 – Psychiatrie de liaison et Oncologie médicale, Hopital Fontan, rue Paul Nayrac, CHU de Lille, Lille,
France

3 - CHU Lille, Service de Chirurgie Gynécologique, F-59000 Lille, France

4 - Université Lille, Faculté de Médecine, F-59000 Lille, France

Declaration of interest: The authors declare they have no conflict of interest

1. Introduction

L'endométriose est une pathologie gynécologique chronique touchant une femme sur dix en âge de procréer [1]. L'endométriose est définie par la présence anormale de tissu de l'endomètre en dehors de la cavité utérine. C'est une affection polymorphe à la symptomatologie variée, selon la localisation des lésions et des adhérences, qu'elles soient pelviennes, vésicales ou encore digestives [2]. Les symptômes de l'endométriose les plus courants sont les douleurs pelviennes chroniques, les dysménorrhées, les dyspareunies, les douleurs à la défécation, à la miction et l'infertilité [2-5]. Ces symptômes ont des répercussions importantes sur la qualité de vie des patientes, qu'il s'agisse des domaines physique, du fonctionnement social ou encore de la santé mentale [5-8]. Les traitements médicaux ne sont pas curatifs mais visent à réduire les symptômes et la chirurgie peut être proposée en cas d'échecs des traitements médicaux ou dans un contexte de désir de grossesse [9]. A ce jour, la chirurgie est le traitement de référence visant à restaurer une anatomie physiologique.

Les retentissements de l'endométriose comme les dyspareunies et les dysménorrhées peuvent altérer la vie sexuelle des couples dont la patiente est atteinte par la maladie. En effet, des dysfonctionnements sexuels sont observés chez 30 à 70% des patientes [8,10,11]. Les patientes présentent moins de désir sexuel, mais également moins de plaisir sexuel en comparaison des femmes non touchées par la maladie [11,12].

En réponse à ces dysfonctionnements sexuels, 50% des couples touchés par l'endométriose rapportent des difficultés sexuelles [13]. Ces couples ont une activité sexuelle réduite en comparaison de couples contrôle, que cette activité soit un rapport avec pénétration ou une activité sexuelle autre (p.ex. caresses, sexe oral). Les patientes atteintes d'endométriose communiquent peu autour de la sexualité avec leur partenaire [14,15]. Les

25 patientes rapportent de la culpabilité à avoir moins de rapports sexuels et un sentiment de
26 féminité affaibli [10].

27 Cependant, les études traitant du vécu des partenaires sont encore trop rares à ce jour
28 [16]. Certains compagnons rapportent que la maladie les a rapprochés de leur compagne [17],
29 d'autres évoquent des problèmes relationnels en lien avec les symptômes, plus
30 particulièrement les douleurs et les dyspareunies [13]. Une récente étude qualitative met en
31 évidence que l'endométriose et ses conséquences induiraient du désespoir, de la frustration,
32 de l'inquiétude et de la colère chez les partenaires [18]. Pour les couples les moins actifs
33 sexuellement, les partenaires se sentiraient rejetés et ce manque d'activité sexuelle induirait
34 des conflits menant parfois à la rupture [19]. En effet, près de 75% des partenaires masculins
35 rapportent que l'endométriose affecte négativement leur vie sexuelle, ce qui affecterait la
36 qualité de la relation de couple de façon plus globale [20,21]. Ainsi, l'endométriose et plus
37 particulièrement les douleurs induites par la maladie interfèrent de façon significative avec le
38 fonctionnement sexuel des couples comme le met en évidence une revue de la littérature de
39 2020 [16].

40 Pour autant, les études sur le vécu de la sexualité de ces couples restent rares, et peu de
41 recherches ont permis de rendre compte du vécu des partenaires, qui sont pourtant
42 déterminants dans la façon dont les patientes vont faire face à la maladie. L'objectif de cette
43 étude est donc de comprendre le vécu des patientes et de leur partenaire de la sexualité dans le
44 contexte de l'endométriose, avant la prise en charge chirurgicale.

45

46

47

48

49

50 **2. Méthode**

51 **2.1. Participants**

52 Treize couples (12 hétérosexuels, 1 homosexuel) ont accepté de participer à notre
53 étude entre octobre 2015 et avril 2016. Les patientes et leur partenaire devaient répondre aux
54 critères d'inclusion suivants pour participer à l'étude : être en couple depuis au moins un an,
55 parler couramment le français, avoir rempli et signé la lettre d'information et le consentement
56 éclairé. L'étude a été conduite en accord avec la déclaration d'Helsinki (2013). L'étude a
57 bénéficié d'un accord du délégué à la protection des personnes du CHU de Lille (DEC19-
58 019).

59 **2.2. Procédure**

60 La liste des patientes éligible était communiquée par la chirurgienne, avec la date de
61 leur opération et leur numéro de téléphone. Un pré consentement téléphonique était réalisé
62 quatre jours avant leur entrée afin de leur expliquer l'étude et de s'assurer qu'elles acceptaient
63 à la fois d'y participer et que l'étude soit proposée à leur partenaire. Lors de l'hospitalisation,
64 les patientes et leurs partenaires étaient reçus lors d'entretiens séparés, la veille de l'opération.
65 Les patientes étaient rencontrées directement dans leur chambre. Les partenaires étaient reçus
66 dans un bureau mis à disposition. Le recueil de données a été réalisé à l'aide d'entretiens semi-
67 directifs enregistrés sur dictaphone, avec accord des participants. Ces entretiens permettaient
68 d'évaluer, pour chacun des membres du couple quelles étaient leurs difficultés en lien avec la
69 maladie, en leur demandant spécifiquement d'aborder la question des douleurs (e.g. Comment
70 la maladie se manifeste elle pour vous ? Avez-vous des douleurs ? Comment votre
71 compagnon vit il vos douleurs ?), de la sexualité (e.g. Est-ce que la maladie a des
72 répercussions sur votre vie intime ?) et de la communication dans le couple autour de la

73 sexualité (e.g. Arrivez-vous à échanger autour de votre sexualité et de vos difficultés dans
74 cette sphère ?). La psychologue chargée de l'entretien devait ensuite se saisir des éléments du
75 discours énoncé pour inviter les participants à approfondir leurs propos.

76 La lettre d'information et le consentement éclairé étaient signés en deux exemplaires
77 au début d'entretien. L'entretien semi-directif abordait l'impact de la maladie sur la sexualité
78 et sur le couple. À la fin de chaque entretien, les partenaires et les patientes remplissaient un
79 questionnaire de données sociodémographiques.

80

81 **2.3. Analyse des données.**

82 Les entretiens ont d'abord été retranscrits verbatim. Les retranscriptions ont été analysées
83 suivant les indications de Bardin (1997) sur l'analyse de contenu thématique. Deux
84 psychologues formés à la recherche clinique ont effectué l'analyse des entretiens en double
85 aveugle. *La familiarisation* consiste à lire à plusieurs reprises chaque entretien après leur
86 transcription intégrale. *Le codage* permet une transformation des données brutes du texte. Il
87 permet de choisir l'unité de découpage, en l'occurrence le paragraphe. Les deux
88 expérimentateurs découpaient le texte selon l'unité d'enregistrement. *La catégorisation* permet
89 de classer les différentes unités en catégories c'est-à-dire en thèmes et en processus. Les
90 entretiens ont mis en évidence 5 thèmes : les conséquences physiologiques des rapports, la
91 communication autour de la sexualité, les stratégies de coping, les émotions, et le désir. Ces
92 deux expérimentateurs catégorisaient séparément les paragraphes et les désaccords étaient
93 discutés. Généralement, l'option la moins interprétative et la plus proche des données était
94 choisie. Après avoir effectué la cotation des deux tiers des entretiens et lorsque l'accord inter-
95 juge atteignait 90 %, les entretiens étaient cotés de façon individuelle. *La synthèse* permet de
96 centraliser les données. Pour chaque individu, les différents processus trouvés en lien avec le

97 thème étaient notés, suivis par le code anonymisé du participant et une citation illustrative.
98 Cette synthèse permettait d'évaluer quels étaient les processus abordés par les patientes et les
99 partenaires. *La sélection de résultats* permet d'aboutir à une représentation globale des
100 données. Pour chaque individu et pour chaque thème, les processus rapportés étaient cotés. Si
101 un même processus était rapporté plusieurs fois chez un même individu, car il figurait dans
102 plusieurs paragraphes, il n'était coté qu'une seule fois. Un comptage permettait de faire
103 émerger les processus les plus représentatifs.

104 - Insérer le tableau 1 -

105

106 3. Résultats

107 Les patientes étaient toutes hospitalisées pour une chirurgie programmée à l'hôpital
108 Jeanne de Flandre du CHU de Lille dans le service de chirurgie gynécologique pour une
109 endométriose en moyenne diagnostiquée depuis 32 mois ($SD=35,6$). Les données
110 sociodémographiques et médicales de l'échantillon sont présentées dans le Tableau 1. Toutes
111 les patientes ont été opérées par cœlioscopie. L'ensemble des lésions d'endométriose était
112 traité. Les patientes ayant des FIV prévues en post-opératoire étaient sous analogue de la
113 GnRH avec add back therapy.

114 Concernant les **conséquences physiologiques** des rapports, l'unique thème mentionné est
115 celui **des douleurs** : les patientes rapportent un vécu de douleur des rapports sexuels, ce que
116 les partenaires rapportent percevoir également.

117 « Depuis un an et demi, je peux plus avoir de rapports sexuels du tout. Bon, ça arrive, mais c'est pas
118 vraiment très agréable, c'est très très douloureux » (Patiente 10)

119
120 « C'est des rapports qui sont douloureux, sans forcer » (Partenaire 2).

121
122

123 Concernant la **communication** rapportée par les patientes et les partenaires, une
124 communication positive autour de la sexualité est retrouvée, sous la forme de **soutien et de**
125 **compréhension** permettant aux couples d'aborder librement les problématiques rencontrées.
126 Les patientes et les partenaires rapportent ces deux types de communication positive.

127 « Le tout c'est de discuter, c'est toujours pareil, j pense que c'est une clef à pas mal de problèmes »
128 (Partenaire 12)

129 « J'ai encore de la chance sur ça, c'est qu'il est très compréhensif, donc sur ça, j'ai rien à lui
130 reprocher » (Patiente 11)

131

132 En revanche, une partie de ces couples rapporte des difficultés à aborder la question de
133 la sexualité, se cristallisant autour de **conflits**, créant des tensions car des incompréhensions

134 persistent entre eux au sujet des rapports sexuels. Ceci est rapporté à la fois par les patientes et
135 les partenaires.

136 « Ça limite les rapports, y a aussi des tensions qui peuvent, forcément, qui se cristallisent autour de
137 ça » (Partenaire 10)

138 « C'était plus difficile à vivre, mais aussi difficile à lui exprimer... du coup, y avait des petites tensions
139 qui se mettaient par rapport à ça » (Patiente 12)

140

141 Concernant les **stratégies de coping** définies comme « l'ensemble des efforts cognitifs
142 et comportementaux, constamment changeants, pour gérer des exigences spécifiques internes
143 et/ou externes qui sont évaluées par la personne comme consommant ou excédant ses
144 ressources » [22], les patients et les partenaires rapportent **rechercher des explications à leur**
145 **expérience**. Ils se questionnent, cherchent des informations et tentent de comprendre les
146 symptômes qui altèrent leur vie sexuelle. Ils cherchent par ailleurs à distinguer ce qui est lié à
147 la maladie, et ce qui est lié à leur propre désir sexuel.

148 « Mais je suis pas, déjà à la base, je suis pas très câline, mais là, c'est encore pire quoi, c'est encore
149 pire, mais je que, que c'est transitoire » (Patiente 3)

150 « Je sais pas, est ce que ça peut-être dû à la maladie, à une baisse de libido, enfin, je sais pas du tout,
151 je sais pas si c'est lié ou pas » (Partenaire 2)

152

153 D'autre part, les patientes et les partenaires rapportent mettre en place des **stratégies**
154 **d'adaptation** à l'acte sexuel, en adaptant les positions durant les rapports ou en changeant de
155 moyen de contraception, permettant de réduire les hormones majorant parfois les symptômes.

156 « On avait décidé de remettre des préservatifs, du coup, déjà, parce que, elle peut plus prendre la
157 pilule, elle est obligée d'prendre un autre médicament » (Partenaire 11)

158 « Lors des rapports sexuels, tout, ça dépend des positions, parfois je, mise d'une certaine façon ça va
159 aller, et d'autres fois, non » (Patiente 8)

160

161 Concernant les **émotions**, les patientes rapportent de **l'anxiété anticipatoire** aux
162 rapports sexuels, à cause des douleurs.

163 « *C'est des rapports qu'on appréhende un peu, et, et quelques fois qu'on abrège* » (Patiente 5)

164

165 Les partenaires, quant à eux, rapportent un vécu de **frustration** relatif à leur vie
166 sexuelle, car celle-ci ne correspond pas à leurs attentes.

167 « *On ne peut pas faire ce qui plairait aux deux...* » (Partenaire 2)

168 « *Ca peut être frustrant, si si..* » (Partenaire 4)

169

170 De plus, les partenaires rapportent également de **l'espoir** vis-à-vis de la chirurgie qui
171 permettrait à leur compagne d'avoir des rapports agréables et satisfaisants.

172 « *J'attends aussi, que ça la soulage, et qu'elle prenne, on va dire, du plaisir, quand on a des*
173 *rapports* » (Partenaire 8).

174

175 Concernant le **désir**, les patientes et les partenaires rapportent **une perte** de désir
176 sexuel, liée à des variations de leurs envies, de la fréquence des rapports et des difficultés
177 rencontrées durant ceux-ci.

178 « *Ça enlève aussi l'envie, euh ... ça aide pas beaucoup au couple, c'est vrai, ça... ça divise les gens*
179 *plutôt que les rassembler on va dire...* » (Partenaire 3)

180 « *Moi, sur mes propres envies, avec, euh, une libido à zéro, des sensations pas top, douloureuses,*
181 *difficiles donc compliqué...* » (Patiente 12)

182

183 Les résultats sont représentés dans la figure 1.

184

-Insérer la figure 1-

185

186

187 **4. Discussion**

188 **4.1. Discussion**

189 L'objectif de cette étude était de comprendre le vécu des patientes et de leur partenaire de
190 leur sexualité dans le contexte de l'endométriose, avant une chirurgie programmée. Les
191 résultats indiquent que les patientes et leurs partenaires partagent majoritairement des vécus
192 similaires.

193 Les deux partenaires témoignent communément d'une perte de désir et des douleurs au
194 cours des rapports sexuels. Ces résultats sont cohérents avec la littérature où les dyspareunies
195 sont au premier plan des difficultés sexuelles de ces couples, induisant moins de rapport
196 sexuels et moins d'intérêt pour la sexualité [16]. D'autre part, la libido des patientes peut être
197 altérée par la prise au long cours de traitements hormonaux.

198 En termes de communication, certains couples rapportent une communication ouverte,
199 marquée par du soutien et de la compréhension, tandis que d'autres rapportent une
200 communication conflictuelle marquées par des incompréhensions. L'endométriose est un
201 stressor dyadique, impactant à la fois la patiente et son partenaire, où les deux membres de la
202 dyade tentent de s'adapter à ce stressor et à ses conséquences. D'après le modèle systémique
203 et transactionnel de Bodenmann [23], le coping dyadique est issu d'une interaction entre les
204 signaux de stress d'un des membres de la dyade (p.ex. communication autour du stress), et la
205 perception et la réponse du partenaire à ces signaux (p. ex. soutien ou hostilité). Ce modèle
206 permet de rendre compte pour quelles raisons certains couples parviennent à adopter un
207 coping dyadique commun de soutien, et d'autres adoptent un coping dyadique autour du
208 conflit : leurs évaluation de la situation, de leurs ressources et des solutions à adopter face au
209 stressor peuvent varier, expliquant ces fonctionnements de couples différents [23]. Parmi les
210 différentes formes de coping dyadique existantes, il est clair que le coping dyadique commun,

211 ou de soutien, définis comme des stratégies de coping communes centrées sur le problème,
212 l'émotion ou le témoignage d'empathie pour le partenaire sont les stratégies associées à des
213 bénéfiques pour les couples [23,24]. En revanche, le coping hostile marqué la minimisation du
214 vécu d'autrui ou le coping ambivalent, défini par le soutien superficiel du partenaire, sont les
215 coping les plus délétères pour faire face à un stresser [23,24].

216 En ce qui concerne les autres stratégies de coping mobilisées, les deux partenaires se
217 positionnent dans la recherche d'explications de ce qu'ils vivent. Cette stratégie permet aux
218 deux membres de la dyade de donner du sens à leur expérience et de mieux la comprendre
219 pour s'y ajuster. Ils rapportent d'ailleurs trouver des stratégies comportementales d'adaptation
220 à cette sexualité douloureuse.

221 En revanche, sur le plan émotionnel, les résultats mettent en avant un vécu différent entre
222 les deux membres de la dyade. En effet, les patientes rapportent de l'anxiété anticipatoire à
223 l'acte sexuel quand leurs partenaires vont relater de la frustration et un espoir d'amélioration.
224 L'anticipation anxieuse peut s'expliquer au regard de la douleur qui prend une place
225 prépondérante dans la vie sexuelle des patientes [10,11]. L'anxiété anticipatoire a une
226 fonction adaptative, elle prépare l'organisme à faire face à une menace (e.g. les douleurs) et
227 permet une moindre sécrétion de cortisol et une meilleure régulation émotionnelle [25].

228 Pour les partenaires, leur frustration témoigne de l'écart entre leurs attentes (e.g. avoir une
229 sexualité ordinaire, sans douleurs) et la réalité. Un vécu de frustration avait déjà été identifié
230 dans la littérature [18]. Cependant, le thème de l'espoir est novateur dans cette étude. Les
231 entretiens étaient réalisés la veille de la chirurgie. Ce temps particulier du parcours de soin des
232 patientes véhicule l'espoir pour leurs compagnons de retrouver une sexualité plus conforme à
233 leurs attentes. L'espoir leur permet certainement d'envisager que leurs attentes seront
234 comblées suite à la chirurgie et de se protéger d'un sentiment de résignation.

235 Néanmoins cette étude comporte des limites notamment la taille de l'échantillon qui est
236 faible, posant la question du caractère généralisable des résultats. Il serait intéressant d'inclure
237 d'autres couples pour affiner ces résultats. Enfin, il est possible que la méthodologie de
238 l'entretien semi-directif ait induit des biais de désirabilité sociale. A titre d'exemple, le
239 soutien qui émane de ces couples pourrait être accentué par le contexte de l'entretien. Enfin, il
240 aurait été pertinent d'utiliser un questionnaire spécifiquement dédié à l'évaluation de la
241 qualité de vie sexuelle de ces couples en complément de ces données qualitatives.

242 Au regard de ces résultats plusieurs axes de travail d'accompagnement apparaissent.
243 En effet il semblerait intéressant de renforcer la communication intra-couple afin d'éviter les
244 conflits. Un travail de régulation émotionnelle tant par rapport à l'anxiété que la gestion de la
245 frustration permettrait également à ces couples de s'ajuster de façon plus adaptée. Il
246 semblerait également intéressant d'orienter plus systématiquement ces patientes et/ou ces
247 couples vers une consultation en sexologie ce qui favoriserait un véritable accompagnement
248 psycho-corporel. En effet, la littérature indique que les compagnons sont actuellement lésés
249 des prises en charge de l'endométriose et manquent de soutien et d'informations [18,21]. Ces
250 données nous incitent aussi à penser, pour une prochaine recherche, à une réévaluation de ces
251 couples, cette fois après la chirurgie, dans une perspective plus longitudinale.

252

253 **Conclusion :**

254 Les couples faisant face à l'endométriose rapportent des vécus similaires en termes de
255 conséquences physiques, de désir, de communication ou encore de stratégie de coping. Sur le
256 plan émotionnel, leurs vécus diffèrent. Les patients rapportent de l'anxiété anticipatoire tandis
257 que les partenaires ont un vécu de frustration et d'espoir, la veille de la cœlioscopie. Il semble
258 essentiel que les difficultés de ces couples soient évaluées de façon systématique dans les
259 centres de soin afin de leur proposer un accompagnement répondant à leurs besoins,

260 notamment d'intégrer les partenaires dans la prise en charge et l'accompagnement, ces
261 derniers étant en difficulté.

262

263

264

265

266 **Remerciements** : Nous tenons à remercier chaleureusement tous les couples ayant participé à cette
267 étude pour leur disponibilité. Un grand merci à tout le service de chirurgie gynécologique de Jeanne de
268 Flandre.

269

270 5. Références

- 271 [1] L.B. Signorello, B.L. Harlow, D.W. Cramer, D. Spiegelman, J.A. Hill, Epidemiologic
272 determinants of endometriosis: a hospital-based case-control study, *Ann. Epidemiol.* 7 (1997)
273 267–741. [https://doi.org/10.1016/s1047-2797\(97\)00017-3](https://doi.org/10.1016/s1047-2797(97)00017-3).
- 274 [2] P. Panel, F. Renouvel, Prise en charge de l'endométriose : évaluation clinique et biologique,
275 /data/revues/03682315/00360002/119/. (2008). <https://www.em-consulte.com/en/article/118047>
276 (accessed December 17, 2019).
- 277 [3] S. Hogg, S. Vyas, Endometriosis, *Obstet. Gynaecol. Reprod. Med.* 25 (2015) 133–141.
278 <https://doi.org/10.1016/j.ogrm.2015.02.001>.
- 279 [4] S. Klein, T. D'Hooghe, C. Meuleman, C. Dirksen, G. Dunselman, S. Simoens, What is the
280 societal burden of endometriosis-associated symptoms? a prospective Belgian study, *Reprod.*
281 *Biomed. Online.* 28 (2014) 116–124. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2013.09.020>.
- 282 [5] L. Gourbail, Haute Autorité de santé, (2017) 39.
- 283 [6] L. Cox, S. Ayers, K. Nala, J. Penny, Chronic pelvic pain and quality of life after laparoscopy,
284 *Eur. J. Obstet. Gynaecol. Reprod. Biol.* 132 (2007) 214–219.
285 <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2006.04.020>.
- 286 [7] C.A. Souza, L.M. Oliveira, C. Scheffel, V.K. Genro, V. Rosa, M.F. Chaves, J.S. Cunha Filho,
287 Quality of life associated to chronic pelvic pain is independent of endometriosis diagnosis--a
288 cross-sectional survey, *Health Qual. Life Outcomes.* 9 (2011) 41. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-41>.
- 290 [8] A.A. De Graaff, T.M. D'Hooghe, G. a. J. Dunselman, C.D. Dirksen, L. Hummelshoj, WERF
291 EndoCost Consortium, S. Simoens, The significant effect of endometriosis on physical, mental
292 and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey, *Hum. Reprod. Oxf.*
293 *Engl.* 28 (2013) 2677–2685. <https://doi.org/10.1093/humrep/det284>.
- 294 [9] P. Collinet, X. Fritel, C. Revel-Delhom, M. Ballester, P.A. Bolze, B. Borghese, N. Bornsztein, J.
295 Boujenah, T. Brillac, N. Chabbert-Buffet, C. Chauffour, N. Clary, J. Cohen, C. Decanter, A.
296 Denouël, G. Dubernard, A. Fauconnier, H. Fernandez, T. Gauthier, F. Golfier, C. Huchon, G.
297 Legendre, J. Loriau, E. Mathieu-d'Argent, B. Merlot, J. Niro, P. Panel, P. Paparel, C.A. Philip,
298 S. Ploteau, C. Poncelet, B. Rabischong, H. Roman, C. Rubod, P. Santulli, M. Sauvan, I.
299 Thomassin-Naggara, A. Torre, J.M. Wattier, C. Yazbeck, N. Bourdel, M. Canis, Management of
300 endometriosis: CNGOF/HAS clinical practice guidelines – Short version, *J. Gynecol. Obstet.*
301 *Hum. Reprod.* 47 (2018) 265–274. <https://doi.org/10.1016/j.jogoh.2018.06.003>.
- 302 [10] N. Fritzer, D. Haas, P. Oppelt, S. Renner, D. Hornung, M. Wölfler, U. Ulrich, G. Fischerlehner,
303 M. Sillem, G. Hudelist, More than just bad sex: sexual dysfunction and distress in patients with
304 endometriosis, *Eur. J. Obstet. Gynecol. Reprod. Biol.* 169 (2013) 392–396.
305 <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2013.04.001>.
- 306 [11] M. Ghajarzadeh, F.D. Tanha, M. Akrami, M. Mohseni, F. Askari, L. Farsi, Do Iranian Women
307 with Endometriosis Suffer from Sexual Dysfunction?, *Sex. Disabil.* 32 (2014) 189–195.
308 <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9350-z>.
- 309 [12] J. Dubuisson, M. Pont, P. Roy, F. Golfier, D. Raudrant, Sexualité féminine après chirurgie pour
310 endométriose pelvienne profonde, /data/revues/12979589/v41i1/S1297958912003633/. (2013).
311 <https://www.em-consulte.com/en/article/781309> (accessed December 17, 2019).

- 312 [13] B. Fagervold, M. Jenssen, L. Hummelshoj, M.H. Moen, Life after a diagnosis with
313 endometriosis - a 15 years follow-up study, *Acta Obstet. Gynecol. Scand.* 88 (2009) 914–919.
314 <https://doi.org/10.1080/00016340903108308>.
- 315 [14] S. Ferrero, F. Esposito, L.H. Abbamonte, P. Anserini, V. Remorgida, N. Ragni, Quality of sex
316 life in women with endometriosis and deep dyspareunia, *Fertil. Steril.* 83 (2005) 573–579.
317 <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2004.07.973>.
- 318 [15] F. Oehmke, J. Weyand, A. Hackethal, L. Konrad, C. Omwandho, H.-R. Tinneberg, Impact of
319 endometriosis on quality of life: a pilot study, *Gynecol. Endocrinol. Off. J. Int. Soc. Gynecol.*
320 *Endocrinol.* 25 (2009) 722–725. <https://doi.org/10.3109/09513590903159607>.
- 321 [16] P. Norinho, M.M. Martins, H. Ferreira, A systematic review on the effects of endometriosis on
322 sexuality and couple's relationship, *Facts Views Vis. ObGyn.* 12 (2020) 197–205.
- 323 [17] I. Fernandez, C. Reid, S. Dziurawiec, Living with endometriosis: the perspective of male
324 partners, *J. Psychosom. Res.* 61 (2006) 433–438.
325 <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2006.06.003>.
- 326 [18] L. Culley, C. Law, N. Hudson, H. Mitchell, E. Denny, N. Raine-Fenning, A qualitative study of
327 the impact of endometriosis on male partners, *Hum. Reprod. Oxf. Engl.* 32 (2017) 1667–1673.
328 <https://doi.org/10.1093/humrep/dex221>.
- 329 [19] E. Denny, C.H. Mann, Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives, *J.*
330 *Fam. Plann. Reprod. Health Care.* 33 (2007) 189–193.
331 <https://doi.org/10.1783/147118907781004831>.
- 332 [20] S. Hämmerli, A.S. Kohl Schwartz, K. Geraedts, P. Imesch, M. Rauchfuss, M.M. Wölfler, F.
333 Haeberlin, S. von Orelli, M. Eberhard, B. Imthurn, B. Leeners, Does Endometriosis Affect
334 Sexual Activity and Satisfaction of the Man Partner? A Comparison of Partners From Women
335 Diagnosed With Endometriosis and Controls, *J. Sex. Med.* 15 (2018) 853–865.
336 <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2018.03.087>.
- 337 [21] D. Ameratunga, T. Flemming, D. Angstetra, S.-K. Ng, A. Sneddon, Exploring the impact of
338 endometriosis on partners, *J. Obstet. Gynaecol. Res.* 43 (2017) 1048–1053.
339 <https://doi.org/10.1111/jog.13325>.
- 340 [22] R.S. Lazarus, S. Folkman, *Stress, Appraisal, and Coping*, Springer Publishing Co Inc, New
341 York, 1984.
- 342 [23] G. Bodenmann, Dyadic coping: A systemic-transactional view of stress and coping among
343 couples: Theory and empirical findings, *Rev. Eur. Psychol. Appliquée.* 47 (1997).
- 344 [24] M.K. Falconier, R. Kuhn, Dyadic Coping in Couples: A Conceptual Integration and a Review of
345 the Empirical Literature, *Front. Psychol.* 10 (2019). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00571>.
- 346 [25] M.M. Pulopulos, C. Baeken, R. De Raedt, Cortisol response to stress: The role of expectancy
347 and anticipatory stress regulation, *Horm. Behav.* 117 (2020) 104587.
348 <https://doi.org/10.1016/j.yhbeh.2019.104587>.
- 349 [26] E. Elmerstig, B. Wijma, C. Berterö, Why Do Young Women Continue to Have Sexual
350 Intercourse Despite Pain?, *J. Adolesc. Health.* 43 (n.d.) 357–363.
- 351 [27] D.A. Schachner, P.R. Shaver, Attachment dimensions and sexual motives, *Pers. Relatsh.* 11
352 (2004) 179–195. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6811.2004.00077.x>.
- 353 [28] E.A. Impett, L.A. Peplau, Why Some Women Consent to Unwanted Sex With a Dating Partner:
354 Insights from Attachment Theory, *Psychol. Women Q.* 26 (2002) 360–370.
355 <https://doi.org/10.1111/1471-6402.t01-1-00075>.
- 356

357

358 **Tableaux et figures**359 **Tableau 1**360 Données sociodémographiques de l'échantillon ($N = 26$).

361

	Patientes ($N = 13$)	Partenaires ($N = 13$)
Données générales		
Age	$M = 30,3$ ($SD = 7,78$)	$M = 31,84$ ($SD = 7,07$)
Situation familiale (M et SD)		
En couple depuis (années)	$M = 13$ ans ($SD = 8,47$)	
En relation de couple lors du diagnostic	12 (92,31%)	1 (7,69%)
Habitent ensemble actuellement	11 (84,62%)	2 (15,38%)
Niveau d'étude (N et %)		
Inférieur au baccalauréat	2 (15,4%)	2 (15,4%)
Niveau baccalauréat	0 (0%)	1 (7,69%)
Niveau baccalauréat + 2	4 (30,77%)	3 (23,07%)
Supérieur baccalauréat +2	7 (53,85%)	7 (53,85%)
Situation professionnelle (N et %)		
Employé	5 (38,16%)	4 (30,77%)
Ouvrier	1 (7,69%)	2 (15,40%)
Cadre	3 (23,07%)	3 (23,07%)
Profession intermédiaire	3 (23,07%)	3 (23,07%)
Etudiant	1 (7,69%)	1 (7,69%)
Données médicales (N et %)		
Désireuses d'une grossesse	6 (46%)	
Infertilité	4 (25%)	
Symptomatologie résistante aux traitements	10 (77%)	
Traitement hormonal continu	13 (100%)	
Actes opératoires (N et %)		
Kystectomie ovarienne	6 (46%)	

Endométriose pelvienne profonde des utérosacrés et/ou de la cloison rectovaginale	7 (53,85%)	
Endométriose pelvienne profonde de l'espace vésico-utérin	2 (15,38%)	
Shaving rectal	1 (7,69%)	
Résection rectosigmoïdienne	1 (7,69%)	
Hystérectomie	1 (7,69%)	
Réimplantation urétérale	1 (7,69%)	
Antécédents chirurgicaux (N et %)		
Aucun	4 (30,77%)	
Appendicectomie	2 (15,38%)	
Coelioscopie pour EPP	5 (38,16%)	
Laparotomie pour EPP	1 (7,69%)	
Osteotomie bi mandibulaire	1 (7,69%)	
Hernie hiatale	1 (7,69%)	
Désir de grossesse et infertilité (N et %)		
Désir de grossesse	6 (46%)	
Infertilité	4 (30,77%)	
Parité (N et %)		
G0P0	9 (69,23%)	
G2P0	1 (7,69%)	
G2P2	1 (7,69%)	
Echecs FIV	2 (15,38%)	

362 *Note. Une même patiente pouvait bénéficier de plusieurs actes opératoires associés et avoir eu*
363 *plusieurs antécédents chirurgicaux*

364 *EPP = Endométriose pelvienne profonde*

365

366

367

368

369

370
371
372
373
374
375
376
377
378
379
380
381
382
383
384
385
386
387
388
389
390
391
392
393
394
395
396

Conséquences physiologiques

Douleurs de la patiente
Ex. Les rapports sont très douloureux

Communication

Communication positive : soutien et compréhension
Ex. Nous communiquons autour de la sexualité

Communication négative : conflits
Ex. Il y a des tensions autour de la sexualité

Coping

Recherche d'explications
Ex. La maladie seule est-elle responsable de cette sexualité ?

Stratégies d'adaptation
Ex. Nous avons une sexualité différente

Emotions

Anxiété anticipatoire
Ex. J'ai peur de la douleur des rapports

Frustration
Ex. Je n'ai pas la sexualité que je voudrais avoir

Espoir
Ex. J'attends qu'elle soit soulagée et qu'elle prenne du plaisir

Désir

Perte de désir
Ex. Nous avons peu envie d'avoir des rapports

397 *Note. Les thèmes exclusivement rapportés par les patientes sont en orange par les partenaires*
398 *en bleu foncé et par les deux membres de la dyade en vert.*

399

400 **Figure 1**

401 Thèmes rapportés par les patientes, les partenaires et les deux membres de la dyade
402 relativement à leur vie sexuelle.

403