

Faculté de santé publique

Maladie chronique et dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle : comment peut se nouer un dialogue entre patients et soignants dans le cadre de la personnalisation des soins ?

Résultats d'une étude exploratoire en lien avec une recherche sur la personnalisation des soins en Région de Bruxelles-Capitale.



Mémoire réalisé par
Gaëtane Geerinckx

Promoteur(s)
Isabelle Aujoulat

Année académique 2019-2020
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Maladie chronique et dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle : comment peut se nouer un dialogue entre patients et soignants dans le cadre de la personnalisation des soins ?

Résultats d'une étude exploratoire en lien avec une recherche sur la personnalisation des soins en Région de Bruxelles-Capitale.

Mémoire réalisé par
Gaëtane Geerinckx

Promoteur
Professeure I. Aujoulat

Année académique 2019-2020
Master en sciences de la santé
publique Finalité spécialisée

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier ma promotrice, Mme Isabelle Aujoulat, pour son temps et la confiance qu'elle m'a accordée.

Je remercie également tous les professionnels qui ont accepté de me donner de leur temps pour répondre à mes questions autour de ce sujet intime, pas toujours évident.

Je remercie enfin ma famille, mon compagnon et mes filles, pour leur patience et leur soutien pour la réalisation de ce mémoire, dans les conditions particulières de confinement que nous avons connu.

Le plagiat

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux, ...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain.

Nom et Prénom : Geerinckx Gaëtane

Promoteur : Professeure I. Aujoulat

Titre du mémoire : Maladie chronique et dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle : comment peut se nouer un dialogue entre patients et soignants dans le cadre de la personnalisation des soins ?

Résultats d'une étude exploratoire en lien avec une recherche sur la personnalisation des soins en Région de Bruxelles-Capitale.

Année : 2019-2020

Résumé

Contenu : Bien que théoriquement reconnue comme fondamentale, il est remarqué que la question de la vie affective, intime et sexuelle dans la maladie chronique reste un sujet difficile à aborder tant pour les soignants que pour les patients.

Chacun rencontre des difficultés et des interrogations qui endiguent l'accompagnement de ces derniers.

L'objectif de cette étude est de comprendre comment un dialogue peut se nouer sur la vie affective, intime et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie chronique.

Méthode : Pour cela, nous avons récolté des informations de sources variées : nous avons organisé et animé un focus group dans le cadre d'un séminaire d'analyse pour le projet Participate.Brussels, participé à une conférence scientifique sur la sexualité et les maladies chroniques, organisé deux rencontres individuelles et effectué une revue de la littérature.

Nous avons utilisé une démarche exploratoire qui a pour but, en rassemblant plusieurs sources d'informations, de produire des ébauches de réponses qui contribueront à leur tour à préciser la question de recherche, voire à générer d'autres questions.

Résultats : A la suite de notre analyse, il ressort que la vie affective, intime et sexuelle est effectivement importante à traiter dans la relation de soins.

Nous avons également pu déduire que cela tient de la responsabilité des soignants d'aborder

la thématique de la vie affective, intime et sexuelle lors d'une rencontre avec leurs patients, même si ces dernières l'évoquent parfois aussi spontanément.

Et le partenaire (éventuel) a aussi une place à prendre dans ce dialogue.

Grâce à nos différentes sources d'information, nous avons pu tenter de définir les contenus abordés.

De plus, différents outils existent actuellement pour discuter la question de la vie affective, intime et sexuelle dans la maladie chronique.

Il y a des approches passives, c'est-à-dire la présence de brochure ou d'affiches accessibles pour les patients. Mais nous pouvons également trouver différentes approches actives dont la pleine conscience et les modèles PLISSIT et EX-PLISSIT (Davis et al. 2006).

Enfin, nous avons pu constater que la thématique de la vie affective, intime et sexuelle manque dans la formation des (futurs) professionnels de la santé.

Mots-clés : Maladie chronique ; Sexualité ; Vie affective et intime ; Dialogue ; Personnalisation des soins.

Avant-propos	11
Cadre théorique	14
1 Les maladies chroniques.....	14
1.1. Généralités.....	14
1.2. Quelques données épidémiologiques.....	17
1.3. La vie avec une maladie chronique	18
1.4. La personnalisation des soins	20
2 Participate.Brussels	23
2.1. Le projet et son contexte.....	23
2.2. La vie affective, intime et sexuelle : un thème émergent dans l'analyse.....	25
3. La vie affective, intime et sexuelle et la maladie chronique.....	28
3.1. La vie affective, intime et sexuelle.....	28
3.2. La vie affective, intime et sexuelle dans la maladie chronique	32
4. La sexualité, un tabou dans la relation de soins ?.....	38
4.1. Un tabou pour les soignants	39
4.2. Un tabou pour les patients	43
Cadre pratique	46
1. La question de recherche	46
2. Méthodologie.....	46
2.1. Méthode de collecte des données	47
2.1.1. Le séminaire d'analyse	47
2.1.2. La matinée scientifique sur la sexualité et la maladie chronique	50
2.1.3. Les entretiens individuels	51
La rencontre individuelle avec une infirmière en oncologie, sexologue clinicienne.....	51
La rencontre virtuelle avec une enseignante responsable de l'unité d'enseignement santé et sexualité.....	52
2.1.4. Le cahier des charges de la formation en médecine	52
2.1.5. Le cahier des charges de la formation infirmière	52
2.1.6. La revue de la littérature	52
2.2. Méthode d'analyse des données	64
3. Résultats	65
3.1. Quelles sont les représentations du rôle des soignants autour de ce sujet ?	65
3.2. En pratique, comment se passe (ou pourrait se passer) le dialogue autour de ce sujet dans la relation de soins.	70
3.2.1. Où, comment et quand en parler ?.....	70
Un lieu	70
Quelques principes	70
Un moment	71

3.2.2.	Qui, du patient ou du soignant, prend (pourrait prendre) l'initiative de l'aborder ?	73
3.2.3.	Quels sont (pourraient être) les contenus abordés ?	75
3.2.4.	Quelle est (pourrait être) la place du/de la partenaire dans ce dialogue ?	76
3.3.	Quels outils existent pour discuter le sujet ?	81
3.3.1.	Les approches passives.....	81
3.3.2.	Les approches actives.....	82
	Les échelles d'évaluation	83
	Les modèles PLISSIT et EX-PLISSIT	84
	La pleine conscience	88
3.3.3.	Autre type d'outils.....	89
	La bibliothérapie.....	89
	Des ateliers	90
3.4.	Comment les professionnels sont-ils formés à ce sujet ?	92
4.	Discussion	95
	Approche du sujet.....	95
	Réflexion à l'égard des résultats.....	101
	Limites de l'étude.....	105
	Pistes de recherche	106
5.	Conclusion.....	108
	Bibliographie.....	110
	Annexes	116

Liste des abréviations

IRSS : Institut de Recherche Santé et Société
ISEI : Institut Supérieur d'Enseignement Infirmier
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
CDC : Center for Disease Control
SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquis
HIV : Human Immunodeficiency Virus
VAIS : Vie Affective, Intime et Sexuelle
UCL : Université Catholique de Louvain
BPCO : Bronchopneumopathie Chronique Obstructive

Liste des tableaux

Tableau 1. Les 20 articles retenus pour la rédaction des résultats sur la question du dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques.

Liste des annexes

Annexe 1 : Liste des thèmes ressortis des entretiens patients dans le cadre du projet Participate.Brussels.

Annexe 2 : Photo du poster créée par les participants lors du séminaire d'analyse du 25 février 2020.

Annexe 3 : Compte rendu séminaire d'analyse du 25 février 2020.

Annexe 4 : Programme de la matinée scientifique du 7 mars 2020 à la Clinique de la sexualité et du couple du CHU de Charleroi.

Annexe 5 : Un Outil de Dépistage de la Détresse (ODD) en oncologie, au Québec.

Annexe 6 : L'affiche des petits-déjeuners sexo de la Clinique de la sexualité et du couple du CHU de Charleroi.

Avant-propos

Quelle vie affective, intime et sexuelle pour les patients atteints d'une maladie chronique ? C'est une des questions que je me suis posée en lisant les interviews des professionnels de la santé dans le cadre du projet Participate.Brussels¹.

Mon intérêt pour ce thème est multiple.

Il est personnel tout d'abord. La sexualité, l'intimité et l'affectivité sont des domaines qui ont souvent attisé ma curiosité. C'est un sujet dont on ne parle pas ou très peu, même avec les personnes dont nous sommes les plus proches.

Cependant, l'importance de sa place dans la vie de chacun, malade ou en bonne santé, jeune ou plus âgé, est théoriquement reconnu.

En effet, la sexualité représente l'union ultime entre l'esprit et le corps (Clayton A. & Ramamurthy S., 2008).

Elle constitue une part de l'être humain et ne peut pas être séparée de notre humanité et de notre vie.²

Et puis, c'est un réel défi social de tenter de modifier ce mythe, profondément ancré, selon lequel une personne qui semble « normale », qui agit « normalement », a forcément des relations sexuelles « saines » et que l'inverse est également vrai. Comme si une personne souffrant d'une maladie chronique n'a pas ou peu de besoins sexuels et qu'elle est complètement dépendante des autres pour tous les aspects de sa vie.

Aussi, l'étude de la sexualité met au défi la communauté scientifique d'apporter le sujet le plus intime et privé dans un environnement public. Ceci afin de quantifier et comprendre cet acte universel. Cela a souvent conduit à une simplification des actes sexuels à des fins mesurables comme la dysfonction érectile chez les hommes et la lubrification vaginale chez les femmes (Clayton A. & Ramamurthy S., 2008).

Ensuite, ce sujet s'est parfaitement intégré dans le contexte du projet Participate.Brussels.

Dans ce cadre-là, j'ai eu plusieurs discussions avec les membres de l'équipe du projet, j'ai eu accès aux résultats de l'analyse des entretiens auprès des patients et j'ai moi-même effectué

¹ Le projet Participate.Brussels unit des chercheurs, des professionnels de la santé, des patients chroniques et leurs proches pour un même objectif : améliorer la santé des personnes qui vivent avec une maladie chronique.

² World Health Organization. Department of Reproductive Health and Research (RHR), working definitions. Available at : http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexual_health.html.

l'analyse thématique de 12 interviews de professionnels via le logiciel N'Vivo³.

L'entrevue du professionnel 8, sexologue, a notamment attiré mon attention.

C'est l'une des seules personnes qui aborde le thème de la sexualité dans la maladie chronique de manière aussi franche. L'entretien est riche d'exemples et d'expériences vécues par les patients. La difficulté du dialogue sur la VAIS entre ces derniers et les professionnels sur ce sujet y est énoncée à plusieurs reprises.

Néanmoins, force a été de constater que les autres interviews, patients et professionnels inclus, sont nettement plus pauvres en la matière, particulièrement ceux des malades chroniques.

J'ai ainsi découvert un réel contraste entre l'importance de la vie sexuelle, intime et affective pour les patients et la pauvreté et la timidité de ce qui se dit dans les différents entretiens.

Pourtant, la thématique est justifiée du point de vue de la santé publique.

La maladie chronique et ses traitements ont énormément de répercussions sur la vie d'une personne. Et elles sont différentes en fonction de chacun.

Le bien-être sexuel est un des déterminants de la qualité de vie pour tous et de nombreux patients chroniques considèrent l'intimité et la sexualité comme un mode de communication essentiel avec leur partenaire (Verschuren J. *et al.*, 2010).

En effet, pour beaucoup de personnes, elles représentent un des aspects fondamentaux de leur vie. Et lorsque la maladie chronique apparaît, leur importance n'en diminue pas moins. Et ce même si la maladie perturbe leur vie et leur relations sexuelles, qu'elles soient en couple ou pas (Taleporos G., & McCabe M., 2003).

Effectivement, nous pouvons déduire grâce aux études récentes, même si elles sont relativement rares, que les problèmes sexuels sont plus importants parmi les personnes qui souffrent d'une pathologie chronique ou d'un handicap physique que chez les personnes en bonne santé (Kedde H., *et al.*, 2014, Steinke L., 2018, Fournier J., 2020).

Ceux-ci sont causés par la maladie elle-même, les traitements ou par des problèmes indirects tels qu'une baisse de l'estime de soi, une humeur dépressive,

Au vu de ceci, nous pourrions nous attendre à ce que ce sujet soit également « traité » dans l'accompagnement d'un malade chronique. Pourtant, ce n'est pas le cas actuellement.

La vie affective et sexuelle semble difficile à aborder tant par les patients que les soignants, c'est une sorte de « tabou à double sens ».

³ NVivo est un logiciel qui supporte des méthodes de recherches qualitatives et combinées.

Et les études sur les problématiques de santé sexuelle et les comportements d'aide éventuellement adoptés sont encore peu présentes, notamment dans la maladie chronique (Kedde H., *et al*, 2014).

J'en parle plus longuement dans la partie *La vie affective, intime et sexuelle dans la maladie chronique* de ce travail.

Enfin, dans ce contexte-là, la personnalisation des soins constitue un réel apport.

En effet, elle représente une médecine capable de s'adapter à la particularité de chaque patient, à ses besoins, ses attentes et ses envies.

Personnaliser les soins, c'est non seulement adapter les traitements aux déterminants somatiques d'un patient mais c'est également prendre en compte l'histoire de vie de ce dernier et sa conception du monde.

Et pour nombre d'entre eux la vie affective, intime et sexuelle est une composante importante de leur vie (McInnes R.A., 2003).

Ainsi, le dialogue sur ce qui compte vraiment pour le patient est indispensable à la personnalisation des soins.

Dès lors, je me suis posé la question suivante : comment nouer le dialogue sur le thème de la vie affective et sexuelle entre les patients chroniques et les professionnels de la santé dans le cadre de la personnalisation des soins ?

Mon désir est, par ce travail, de mieux cerner le thème de la vie affective et sexuelle dans la maladie chronique, dont la littérature parle de plus en plus, afin de permettre une prise en charge de qualité et personnalisée pour les patients atteints de pathologies chroniques.

Cadre théorique

1 Les maladies chroniques

1.1. Généralités

Pour commencer, j'aimerais revenir ici sur la définition de la maladie chronique.

Elle est régulièrement appelée maladie non-transmissible car étant de longue durée et ne se transmettant pas d'une personne à l'autre⁴.

L'OMS parle de celle-ci comme « *des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 71% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde* ».

Le CDC aux Etats-Unis la définit comme « *des conditions qui durent un an ou plus et nécessitent des soins médicaux continus ou limitent les activités de la vie quotidienne ou les deux. Les maladies chroniques telles que les maladies cardiaques, le cancer et le diabète sont les principales causes de décès et d'invalidité aux États-Unis* ».

L'institut national du cancer en Espagne par exemple, parle d'une « *maladie ou affection qui dure généralement 3 mois ou plus et peut s'aggraver avec le temps. Les maladies chroniques ont tendance à survenir chez les personnes âgées et peuvent généralement être contrôlées mais pas guéries. Les types de maladies chroniques les plus courants sont le cancer, les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux, le diabète et l'arthrite* ».

En Australie, l'institut pour la santé et le bien-être l'exprime comme ayant une « *causalité complexe, avec de multiples facteurs conduisant à leur apparition une longue période de développement, pour laquelle il ne peut y avoir aucun symptôme une évolution prolongée de la maladie, pouvant entraîner d'autres complications de santé déficience ou incapacité fonctionnelle associée* ».

Un étude hollandaise parle d'une « *condition anormale causée par des facteurs externes ou internes qui altèrent la condition physique, sont associés à des symptômes spécifiques et influencent généralement le bien-être psychologique. Pour contrôler les symptômes de la maladie ou pour empêcher le développement ou l'aggravation des complications, les patients doivent suivre une traitement spécifique* » (Verschuren J. et al.,2010).

⁴ <https://www.who.int/fr>

Nous le voyons, au niveau mondial, ces différentes institutions s'accordent pour parler d'une pathologie de longue durée, nécessitant des soins prolongés et provoquant des limitations dans les activités de la vie quotidienne.

Cependant, elles semblent moins s'accorder sur les maladies reprises sous ce terme ou sur la durée minimale exacte de celles-ci.

Certains y incluent le SIDA/VIH ou la tuberculose par exemple, alors que la définition de l'OMS ne le permettrait pas puisque ce sont des maladies transmissibles.

Les uns évoquent la maladie d'Alzheimer, les maladies respiratoires ou la dépression alors que les autres pas.

La durée minimale varie entre trois mois, six mois, voire un an.

Concentrons-nous dès lors sur une définition nationale.

Selon l'observatoire des maladies chroniques belge, c'est « *une affection nécessitant des soins de santé prolongés (plus de 6 mois)* ».

Sciensano⁵ précise : *les maladies chroniques sont des affections qui se prolongent dans le temps, qui ne guérissent pas spontanément et dont la guérison est rarement complète. Elles représentent 90 % du poids social des maladies en Belgique notamment en raison des problèmes de limitation dans les capacités fonctionnelles, mais elles sont responsables également d'une part importante des décès. À cause du vieillissement de la population, les maladies chroniques sont un problème croissant et le nombre de décès provoqués par ces maladies devrait fortement augmenter au cours des prochaines décennies* ».

Les facteurs de risque communément admis sont :

- comportementaux : usage du tabac, de l'alcool, mauvaise hygiène alimentaire, inactivité physique
- biomédicaux : hypertension artérielle, hypercholestérolémie, obésité, stress, maladies mentales
- individuels (et non-modifiables) : l'âge, le sexe, constitution génétique
- environnementaux : la pollution de l'air, l'exposition à des substances toxiques (UV,...)
- socio-économiques : pauvreté, emploi, niveau d'éducation

⁵ Sciensano est une institution publique, dotée de la personnalité juridique, créée par la loi belge du 25 février 2018 portant création de Sciensano. Elle est issue de la fusion entre l'ancien Centre d'Étude et de Recherches Vétérinaires et Agrochimiques (CERVA) et l'ex-Institut scientifique de Santé publique (ISP)

Notons également l'apparition récente, en lien avec les maladies chroniques, du concept de multimorbidité.

Il s'agit du fait de souffrir d'au moins deux des six maladies chroniques suivantes : diabète, maladie respiratoire chronique, maladie cardiaque, cancer, problèmes articulaires (arthrite et/ou arthrose), et hypertension ».⁶

⁶ R. Charafeddine, J. Van der Heyden, S. Demarest, S. Drieskens, D. Nguyen, J. Tafforeau, L. Gisle, E. Braekman, F. Berete. Enquête de santé 2018 : Santé et qualité de vie. Résumé des résultats. Bruxelles, Belgique : Sciensano

1.2. Quelques données épidémiologiques

Au niveau mondial, en 2016, les maladies chroniques ont été responsables de 71% de tous les décès.⁷

Les quatre pathologies les plus répandues sont : les maladies cardio-vasculaires, le cancer, les maladies pulmonaires chroniques et le diabète. Un adulte sur trois souffre de multimorbidité.⁸

En 2019, au niveau national, environ 25% des belges déclarent souffrir d'une maladie chronique⁹. Il est question principalement de douleurs lombaires, d'hypertension artérielle, d'hypercholestérolémie, d'allergies, de diabète, de problèmes cardiaques, de troubles thyroïdiens et d'arthrose.¹⁰

Sa prévalence est plus importante chez les femmes que chez les hommes et augmente avec l'âge.

En 2018, à Bruxelles, 28,7% des personnes est concerné par la maladie chronique.

Pour les hommes, les principales maladies sont la lombalgie, les allergies et l'hypercholestérolémie.

Pour les femmes nous parlons d'allergies, de lombalgie et d'arthrite/arthrose.

Globalement, une personne sur huit souffre d'hypertension artérielle et 6% de la population bruxelloise est diabétique.¹¹

⁷ www.who.int/fr

⁸ Hajat, C., & Stein, E. (2018). The global burden of multiple chronic conditions: A narrative review. Preventive Medicine Reports.

⁹ Renard F, Devleeschauwer B, Health Status Report 2019, L'état de santé en Belgique. Bruxelles, Belgique : Sciensano ; 2019. 48p

¹⁰ Renard F, Devleeschauwer B, Health Status Report 2019, L'état de santé en Belgique. Bruxelles, Belgique : Sciensano ; 2019. 48p

¹¹ J. Van der Heyden, R. Charafeddine. Enquête de santé 2018 : Maladies et affections chroniques. Bruxelles, Belgique : Sciensano

1.3. La vie avec une maladie chronique

Les adaptations que demande la vie avec une maladie chronique et les transformations qu'elle provoque dans la vie des patients ne sont pas négligeables.

En règle générale, les maladies chroniques progressent lentement, durent longtemps et nécessitent un traitement médical de longue durée. La plupart d'entre elles ont de nombreuses répercussions sur la santé globale des patients et limite leur capacité à bien vivre.

C'est une expérience qui peut affecter plusieurs aspects de la vie d'une personne, tels que le fonctionnement social, familial et professionnel.

En effet, les maladies chroniques ont des conséquences sur la capacité fonctionnelle (l'activité physique par exemple), le bien-être psychologique, le rôle dans la famille et dans la société, le degré et la qualité de l'interaction sociale, la satisfaction de la vie, ... (Megari K., 2013).

Au niveau de la sexualité, cela soulève des questions universelles pour le patient, telles que : Qu'est une sexualité satisfaisante ? Comment concilier les manques, les défaillances et leur vie amoureuse et sexuelle ? Comment être à la hauteur des désirs de l'autre ? (Fournier J., 2020)

Aussi, vivre avec une maladie chronique c'est parfois accepter l'intervention de nombreux professionnels dans son quotidien. Un patient est alors soumis à « l'autorité technique » du soignant qui voit, entend, anticipe, juge ou agit pour lui.

Prenons l'exemple du moment de la toilette faite par un(e) infirmier(e) ou un(e) aide-soignant(e). C'est un contexte d'intimité typique dans lequel le corps du patient et celui du soignant sont en jeu, dans une réalité biologique du corps et de la sexualité.

Et effectivement, les études sont unanimes sur les effets des différentes pathologies chroniques sur la qualité de vie des personnes (Thommasen H., 2006, Wilmoth M., 2007, Megari K., 2013, Vilhena E. *et al.*, 2014).

La qualité de vie est une construction subjective, définie différemment par chaque individu et impactée par des facteurs qui sont différents de personnes en personnes (Wilmoth M., 2007).

C'est « *un ensemble complexe de dimensions objectives et subjectives en interaction qui englobe le point de vue de l'individu et est susceptible d'être médié par des facteurs cognitifs* ». (Brown J. *et al.*, 2004)

Selon l'OMS, la QOL (Quality Of Life) est définie comme « *la perception qu'ont les individus de leur position dans la vie dans le contexte de culture et des systèmes de valeurs dans lesquels ils vivent et par rapport à leurs objectifs, attentes, normes et préoccupations* ».

La notion de qualité de vie liée à la santé (HRQOL pour Health Related Quality Of Life) permet de préciser ce concept.

Celle-ci comprend trois grands domaines qui sont le fonctionnement physique, psychologique et social qui sont bouleversés par la maladie chronique et/ou leurs traitements.

Par fonctionnement physique est entendu la capacité à effectuer une série d'activités de la vie quotidienne, ainsi que les symptômes physiques propre à la pathologie ou ses traitements.

Le fonctionnement psychologique évoque la détresse psychologique, l'estime de soi,

Le fonctionnement social aborde, quant à lui, les aspects quantitatifs et qualitatifs des relations et interactions sociales et l'intégration sociale.

1.4. La personnalisation des soins

Nous le savons, la médecine évolue et sa technicité ne fait qu'augmenter. Les nombreuses recherches menées y sont pour beaucoup et l'enthousiasme des scientifiques est fondée.

Cependant ce système a certaines conséquences sur le malade chronique.

Ce dernier reçoit des soins de nombreux spécialistes qui prennent en charge une partie du corps, la cardiologie par exemple, ou administrent un type de traitement, comme la chirurgie. Pourtant, un patient reçoit aussi des soins dans son contexte de vie.

En effet, pour les personnes malades, l'intérêt n'est pas que pour ces avancées technologiques mais aussi pour une médecine axée sur la personnalisation des soins et des soins intégrés centrés sur la personne.

La personnalisation des soins est une approche holistique qui prend en compte le bien-être physique, mental et spirituel des patients (Dworkin R.W., 2001). C'est-à-dire qu'elle prend en compte les défis psychologiques, religieux et éthiques qui peuvent émerger à la suite de cette évolution de la médecine.

Les soins intégrés centrés sur la personne vont un peu plus loin et comprennent les deux aspects dont nous avons parlé précédemment c'est-à-dire la qualité des soins techniques ainsi que l'expérience du patient pour arriver à un triple objectif d'amélioration de l'expérience, de la santé et de la fonction des soins.

En effet, ils tentent de comprendre le patient dans sa globalité, d'incorporer la prévention et la promotion de la santé et de soutenir la relation patient-professionnel de santé (Mead, 2000). L'intérêt de ce processus n'est plus à prouver mais il y a encore du chemin à parcourir notamment à cause du manque de clarté de ce concept et une absence d'outils d'évaluation permettant de le structurer.

Berntsen G. *et al* (2018) tentent une approche et parlent d'un procédé orienté objectif (qui se focalise sur les objectifs plus que sur le problème lui-même) en quatre étapes : la fixation d'objectifs auto-définis du patient, la planification des soins alignée sur les objectifs, la prestation des soins selon le plan et l'évaluation de la réalisation des objectifs.

Par objectifs auto-définis, les auteurs entendent ceux qui témoignent des expériences « *au-delà de la santé physique et s'étendent à tous les aspects de la personne entière* ».

Un autre outil régulièrement mis en avant est la planification des soins personnalisés c'est-à-dire un processus formel dans lequel patients et soignants collaborent pour la construction de

plans de traitement (Edwards, S. T *et al.*, 2017). Cette planification permet d'augmenter la qualité et des soins de santé primaire centrés sur les patients qui sont « médicalement complexes » et en besoins de soins élevés.

Ces plans comprennent, dans une certaine variété de structure et de contenu, une liste de problèmes, des objectifs de traitement mesurables, un plan de gestion des symptômes, une liste de médicaments actifs, les services communautaires recommandés ainsi qu'un agenda pour les rendez-vous futurs. Mais également un aperçu de ce qui leur apporte bonheur et bien-être tel que l'activité physique, le sommeil, l'alimentation, les activités de développement personnel, la famille, l'entourage ou la spiritualité. Ils permettent d'avoir un résumé standardisé de l'état de santé du patient et de ce qui compte réellement pour lui.

Notons qu'il faut être vigilant à la manière dont cette planification est implantée pour éviter qu'elle ne devienne une charge supplémentaire pour le patient et le soignant, ce qui ajoute possiblement des coûts et de la complexité à la prise en charge.

Dans le cadre de la personnalisation des soins et des soins intégrés sur la personne, il est également fondamental de travailler la littératie en santé des personnes afin de contrecarrer les éventuelles inégalités de santé.

Si les gens ne savent pas obtenir, intégrer et comprendre des informations de santé de base, ils ne pourront pas bien prendre soin d'eux ou prendre des décisions en santé bonnes pour eux (Coulter A. & Ellins J., 2007).

Mais la littératie en santé, ce n'est pas uniquement s'assurer que les patients puissent avoir accès et comprendre les informations en santé.

L'empowerment, étant « *la façon par laquelle l'individu accroît ses habiletés favorisant l'estime de soi, la confiance en soi, l'initiative et le contrôle* »¹², a également un rôle à y jouer. Selon Bischoff (2003), ce concept comprend « *les activités du côté du patient, comme communiquer effectivement avec les professionnels, recevoir et comprendre les actions d'éducation pour la santé, comprendre les informations relatives à un traitement et être capable de poser des questions et de discuter les implications d'un traitement, être un patient proactif, et gérer les relations de pouvoir entre professionnels et patients* ».

Ainsi, l'empowerment est un processus social de reconnaissance, de promotion et d'habilitation des personnes dans leur capacité à satisfaire leurs besoins, à régler leurs problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de leur propre vie (Geerinckx G., 2012).

¹² <http://chu.charleroi.be/vvg/documents/symposium/empowerment.pdf>

De ce fait, il est important, pour le professionnel, de se placer dans une approche qualitative. L'hypothèse de base de cette méthode est que les membres d'un groupe sont capables de s'exprimer sur ce qu'ils vivent et d'analyser cette réalité.

Et le qualitatif est important car cela permet de partir du subjectif, de l'affectif, ...des personnes afin de travailler avec elles.

Ce que le professionnel veut, par l'approche qualitative, c'est arriver à une compréhension des gens et de leur milieu. Cela implique de considérer l'autre comme source de savoir (Geerinckx G., 2012).

Notons également l'apport du concept du « care of the self », du « prendre soin de soi », comme le degré auquel les pratiques choisies aident les gens à vivre leur vie en choisissant et en construisant le soi qu'ils désirent (Sakellariou D., 2011).

Et les personnes atteintes de maladies ont aussi besoin d'expérimenter, d'essayer différentes technologies de soi et différentes possibilités sexuelles. Le « prendre soin de soi » consiste à adopter des identités et à choisir comment vivre sa vie. En d'autres termes, il s'agit du contrôle de son corps, du pouvoir de guider les représentations de soi et de l'accès aux choix (Sakellariou D., 2011).

Et cela permet alors que les patients produisent leur effort pour arriver un certain type de soi et un certain type de corps, sexuels.

Pour résumer, les soins centrés sur la personne prennent en compte le patient et ses objectifs de vie pour offrir des soins de qualité, autrement dit des soins dans un « *degré avec lequel les services de santé pour les individus et les populations augmentent la probabilité d'obtenir les résultats de santé désirés et sont cohérents avec les connaissances professionnelles actuelles* » (Bischoff, 2004).

Et, comme nous le verrons plus loin dans ce mémoire, la satisfaction dans la dimension affective, intime et sexuelle y a toute sa place.

2 Participate.Brussels

2.1. Le projet et son contexte

Le projet Participate.Brussels¹³ est né en 2018 à l'initiative de chercheurs provenant d'une part de l'Institut de Recherche Santé et Société (IRSS) de l'Université Catholique de Louvain et d'autre part de l'Institut Parnasse-ISEI (Haute Ecole Léonard de Vinci).

Il est financé par Innoviris, une organisation régionale pour la recherche et l'innovation.

L'équipe est volontairement composée de chercheurs provenant de 2 institutions uniquement, de manière à permettre une communication et un dialogue permanent. Et ainsi éviter les soucis logistiques, de distance ou de disponibilité.

Ces chercheurs sont épaulés par plusieurs partenaires, acteurs dans le milieu de la santé à Bruxelles : les Cliniques Universitaires St-Luc, les hôpitaux Iris-Sud, la Fédération d'Aide et Soins à Domicile, la maison médicale du Béguinage, la mutualité chrétienne, l'ASBL Chez Soi, l'Association Parkinson, l'antenne bruxelloise de la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), l'ASBL Culture et Santé et la Plateforme d'Assurance Qualité et Sécurité des Soins (PAQS).

Le projet se déroule en plusieurs étapes, dont certaines ont déjà été réalisées depuis 2018.

La première phase comprend les entretiens avec les patients, malades chroniques, et les professionnels de la santé afin de préciser une typologie du « self-care » et des pratiques de promotion de la santé. Elle ambitionne de comprendre les conditions d'apparition et de maintenance de celle-ci dans des réseaux informels afin d'arriver à une meilleure intégration.

La deuxième phase entend l'ensemble des séminaires d'analyse dont le but est de reprendre les points de vue des patients et des professionnels afin de créer un ensemble de recommandations pour le développement de soins de santé personnalisés.

La troisième et dernière phase vise l'étude de la transférabilité des résultats obtenus et l'évaluation des process et des outcomes.

Nous pouvons le voir, la démarche de co-construction prend une place importante dans le projet et donne réellement la parole aux patients, à leur représentants ainsi qu'aux soignants.

Ensuite, à l'aide des données recueillies lors des entretiens de patients et de professionnels et des séminaires, l'objectif final est, comme énoncé dans le document de candidature du projet,

¹³ www.participate.brussels

« de coconstruire des solutions innovantes, culturellement accessible et pertinentes afin d'aider les patients, leurs réseaux sociaux de soutien et les professionnels à s'engager de manière collaborative dans des plans de soins de santé personnalisés qui incluent une dimension de promotion de la santé pour s'attaquer aux déterminants non médicaux de la santé des patients »(extrait du dossier de candidature adressé à Innoviris en mars 2018 ; traduction libre).

Notons enfin que le projet Participate.Brussels s'inscrit dans un contexte épidémiologique plus global de vieillissement de la population et d'augmentation de la prévalence des maladies chroniques.

L'espérance de vie moyenne des belges a atteint les 81,4 ans en 2019 (83,7 ans pour les femmes et 79 ans pour les hommes).¹⁴

S'y ajoutent des traitements de plus en plus efficaces, qui reflètent l'idée d'une médecine de plus en plus puissante, allongeant considérablement l'espérance de vie des personnes atteintes de maladies chroniques notamment.

Néanmoins, ces avancées amènent de nombreux changements.

La problématique de l'après-maladie a pris de plus en plus d'ampleur et avec celle-ci la notion de qualité de vie.

Ce n'est plus tant à la mort et son impuissance que doivent faire face les patients et médecins. Mais plutôt à la prise en compte des séquelles potentielles à la suite d'une maladie avec laquelle on vit toute sa vie.

Certes, les traitements sont de plus en plus performants mais le prix à payer est parfois lourd. Entre autres à cause des effets secondaires, parfois toxiques sur le long terme, des médicaments.

Et ce là que le projet Participate.Brussels prend tout son sens : permettre la personnalisation des soins et ainsi augmenter la qualité de vie pour des patients vivant de plus en plus longtemps avec leur maladie.

¹⁴ Renard F, Devleeschauwer B, Health Status Report 2019, L'état de santé en Belgique. Bruxelles, Belgique : Sciensano ; 2019. 48p

2.2. La vie affective, intime et sexuelle : un thème émergent dans l'analyse

C'est dans le cadre du projet Participate.Brussels que ce travail de mémoire a débuté.

En décembre 2019, j'ai collaboré à l'analyse de 47 entretiens de professionnels, ce qui m'a donné l'opportunité d'en coder moi-même 12 via le logiciel N'Vivo et de participer aux discussions de l'équipe de recherche autour de ces entretiens.

Pour rappel, N'Vivo est une plate-forme qui soutien des méthodes de recherches qualitatives et combinées. Celui-ci a été pensé pour permettre d'organiser, d'analyser et de trouver de la matière pertinente au sein de données non structurées ou qualitatives, des interviews dans notre cas.

Ce logiciel m'a ainsi permis d'effectuer une analyse thématique c'est-à-dire d'identifier, d'analyser et de rapporter des thèmes significatifs au sein des entretiens des professionnels.

Notons qu'au préalable, j'ai reçu la liste des répondants afin de m'assurer qu'aucune personne de cette liste ne me soit connue.

Durant l'analyse des interviews des professionnels, un sujet a attisé ma curiosité.

Ayant eu accès aux différentes thématiques ressurgies lors de l'analyse des entretiens des patients, plusieurs questionnements ont été rapportés tels que : Comment intégrer la maladie dans son quotidien ? Quelles activités d'auto-soins et de bien-être sont pratiquées par les patients dans le cadre de leur maladie ? A quels aménagements ont-ils dû faire face dans leur vie professionnelle ? Quelle est leur expérience de la fatigue ? (voir annexe 1)

Mon attention s'est alors dirigée vers ces différents thèmes dans les entretiens de soignants. Mais rapidement, d'autres thématiques, absentes des entretiens des patients, ont émergé dont celle de la vie affective et sexuelle.

Plusieurs soignants évoquent le sujet lors des interviews, certains de manière superficielle, d'autres de manière plus précise.

Je fais le choix ici de ne pas énoncer le métier des professionnels dont les citations sont reprises, car cela ne fait pas partie de mon analyse et cela risque de les rendre reconnaissables.

- *« Quand on est douloureux chronique on ne supporte plus beaucoup de relations amoureuses sauf très fines mais qui est le conjoint qui accepte ça facilement ? Alors il y a des couples merveilleux qui font ça de façon superbe mais ça reste difficile ». (Professionnel 4)*

- *« Et donc il est là, il va être opéré, il a une femme et deux enfants et en fait sa femme comprend qu'on lui a donné ce traitement là et pète un plomb parce que on lui a rien expliqué et dans l'équipe, c'est déjà intéressant, il y avait la moitié qui disait 'M'enfin cette bonne femme...son mari va peut-être mourir et elle vient avec sa sexualité, c'est quoi ce truc' et l'autre moitié qui dit 'Mais non, c'est normal, elle a 40 ans'. Enfin bon, c'était déjà intéressant ».*
(Professionnel 8)
- *Concernant l'annonce d'une maladie chronique : « Mais ça peut être aussi et ça c'est le plus compliqué 'A quel moment je dois le dire à mon compagnon ou ma compagne ? Si je lui dis le premier jour, il va peut-être partir, on ne se connaît pas, c'est peut-être juste le coup d'un soir mais si j'attends un an, il va me dire que je lui ai menti pendant un an, donc c'est quand le bon moment et ça, c'est compliqué' ». (Professionnel 5)*
- *« C'est vrai qu'un patient qui a un cancer du côlon et une dame de 40 ans qui a un cancer du sein ne vont pas avoir les mêmes besoins, les mêmes réalités etc. Bien qu'il y ait des choses communes, mais parfois il y a des impacts qui vont être différents, c'est sûr l'impact sexuel va être discuté dans certain groupe et le sera beaucoup moins dans d'autres...avec l'impact financier, qui sont les deux grands tabous, la sexualité et la finance, les deux grands tabous qu'on n'évoque jamais en consultation que les gens ont peur d'évoquer et bien voilà il y a des cliniques où il sera plus propice de discuter de ça ».*
(Professionnel 18)
- *« C'est notamment vrai dans la maladie de Huntington, moi j'ai vécu pas mal de divorces à cause de la maladie de Huntington, qui est une maladie très comportementale, les gens changent complètement de personnalité, les gens sont gentils et ils deviennent méchants, des gens qui sont un peu vindicatifs, deviennent complètement apathiques, voilà c'est important qu'on leur explique et que ce genre de chose qui sont imputées à un trait de personnalité en fait c'est vraiment lié à la maladie ».*(Professionnel 29)

Ensuite, j'ai relu les interviews des patients et j'y ai retrouvé cette unique citation : *« c'est quand même un peu compliqué de demander : 'Ah oui donc on va m'opérer et donc dans combien de temps est-ce que je peux avoir une relation avec quelqu'un' »* (patiente 8).

Nous pouvons le voir, la vie affective, intime et sexuelle dans la maladie chronique englobe plusieurs questionnements, propres à chaque pathologie et à chaque personne, de manière très individuelle.

J'ai délibérément choisi de ne pas reprendre tous les passages pertinents des entretiens dans ce chapitre. Car certains se retrouvent plus loin dans ce travail et permettent d'appuyer, d'étayer ou de confirmer ce qui se dit dans la théorie.

3. La vie affective, intime et sexuelle et la maladie chronique

3.1. La vie affective, intime et sexuelle

Il me semble important ici de faire un rappel des différentes notions couramment utilisées lorsque l'on parle de vie affective, intime et sexuelle.

Intuitivement, nous pensons à des mots comme affectivité, intimité, sexualité et santé sexuelle. Mais qu'est-ce qui différencie ces concepts exactement ?

Selon le Larousse, l'affectivité est « *l'ensemble des sentiments, par opposition à ce qui relève du raisonnement ; sensibilité, l'ensemble des réactions psychiques de l'individu face au monde extérieur* ». Il provient du mot latin « *afficere* » qui indique l'aptitude à être touché et comporte l'idée d'une modification subie par ce qui est touché.

L'intimité est définie par le Larousse comme le « *caractère de ce qui est intime, profond, intérieur* ».

D'origine latine, l'étymologie du mot « *intimus* » signifie « ami confiant, celui dont on est sûr, en qui l'on a foi ».

Petit à petit, la notion a évolué pour arriver, au 18^{ème} siècle, à une connotation légèrement différente. Est intime ce qui est au plus profond, le plus intérieur, le plus en dedans, le plus familial.

Dans un article australien, l'intimité a été décrite comme « *le partage de l'identité, l'acceptation mutuelle, la proximité et le rapport réciproque, qui sont plus étroitement liés à la communication qu'à la fonction sexuelle. L'intimité, comme la sexualité, est intrinsèque au sentiment de soi* » (Hordern A.J. & Currow D.C., 2003).

Actuellement, le terme est utilisé, plus familièrement, pour parler de relation sexuelle et s'étend donc à la sphère corporelle et relationnelle.

Être intime avec quelqu'un, c'est connaître très bien quelqu'un, y compris beaucoup de ses secrets dont les autres n'ont pas connaissance.

Selon le Larousse toujours, la sexualité est définie comme « *l'ensemble des phénomènes sexuels ou liés au sexe, que l'on peut observer dans le monde vivant* ».

Depuis 1966, un modèle communément utilisé en sexologie est celui de la réponse sexuelle de Masters et Johnson.

Ce dernier tente d'expliquer la séquence d'évènements physiologiques et émotionnels de la sexualité en quatre phases, différemment agencées pour les hommes et les femmes.

Premièrement, il y a l'excitation qui est la phase de montée du plaisir suite à des stimuli sexuels. L'origine en est le plus souvent le désir même si pour les femmes, celui-ci n'est pas toujours présent avant le rapport sexuel.

L'excitation dépend alors « d'une décision consciente ou de sollicitations sexuelles du partenaire ». (Basson, 2001)

Deuxièmement, la phase du plateau, la plus longue, comprend des degrés d'excitation variables. La tension neuro-musculaire présente amène en principe à l'orgasme.

Troisièmement, il y a l'orgasme qui correspond à une montée importante du plaisir sexuel jusqu'à aboutir à une suite de contractions rapprochées et rythmées (des muscles pelviens chez la femme et du pénis chez l'homme).

Et dernièrement, la résolution est la phase au cours de laquelle l'excitation redescend et est généralement associée à une détente du corps et de l'esprit.

Fig 1 : Cycles de réponse sexuelle chez la femme et chez l'homme, Masters & Johnson, 1966.

Schéma général du cycle de la réponse sexuelle chez la femme

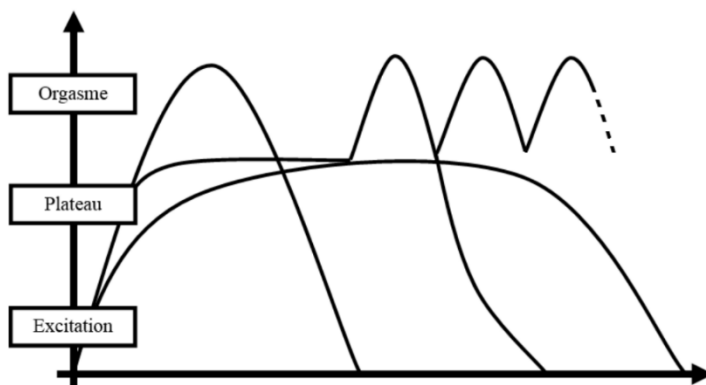
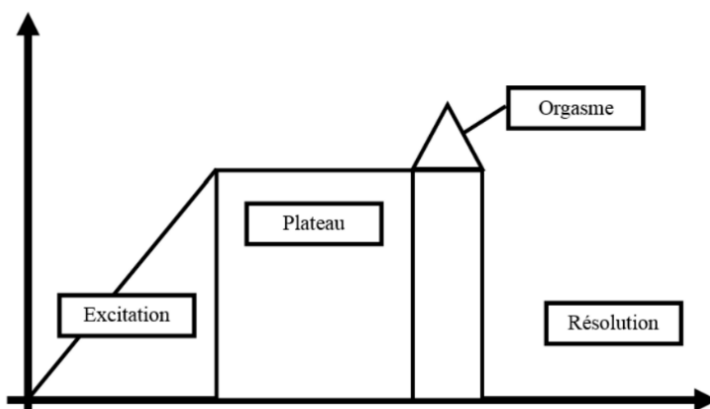


Schéma général du cycle de la réponse sexuelle chez l'homme



Depuis 2006, l'OMS approfondi encore la thématique de la sexualité en parlant de la santé sexuelle comme *« un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence »*.

En rapport avec cette notion de sexualité, d'autres concepts sont également intéressants à comprendre pour nuancer.

Le fonctionnement sexuel qui fait référence *« aux standards de performance normaux généralement acceptés dans le cycle de réponse sexuelle. Cela comprend un fonctionnement illimité en terme de désir sexuel, d'excitation sexuelle (reflété physiologiquement par l'érection ou la lubrification vaginale), une relaxation musculaire suffisante pour la pénétration et des rapports sans douleur et l'orgasme (pour les femmes, cela implique des contractions musculaires des muscles pelviens et de l'orgasme; pour les hommes, cela implique l'éjaculation et l'orgasme) »* (Verschuren J. et al., 2010).

Le bien-être sexuel se réfère, quant à lui *« à l'expérience subjective et individuelle de la sexualité de la personne et à la façon dont elle est évaluée dans le contexte de sa situation personnelle. Les perturbations du bien-être sexuel sont également appelées problèmes ou préoccupations d'ordre sexuel et peuvent, par exemple, se référer au fait que les personnes ne sont pas (ou ne sont plus) capables d'attacher des sentiments positifs à l'expérience de la sexualité, ou peut même être gêné par certains aspects de celle-ci »* (Verschuren J. et al., 2010).

Notons que les dysfonctionnements sexuels et problèmes sexuels peuvent coexister, mais ils peuvent également se produire indépendamment les uns des autres. Par exemple, une personne peut souffrir d'un dysfonctionnement sexuel sans que cela la dérange réellement. Et à l'inverse, une personne peut être préoccupée par un problème sexuel sans avoir un souci apparent dans son fonctionnement sexuel.

En réalité, le concept de sexualité est utilisé pour la première fois aux alentours des années 1860 dans le domaine de la physiologie et de la médecine, se liant de facto à la science médicale et à une vision fonctionnaliste, objectivable et réduite au coût.

Et selon Sonia Dayan-Herzbrun (1991), sociologue et philosophe française, la sexualité n'a pu, par la suite, être abordé par les sciences sociales que grâce à trois impératifs : *« établir et maintenir une relation objectivante et avec elle l'objectivité et la scientificité, confirmer la distinction entre sciences du biologique et sciences du social et enfin rendre possible une*

perspective pluraliste, permettant de rendre compte de la diversité des temps et des cultures ».

Ces trois contraintes ont alors appauvri son champ de recherche et sa dimension intime et subjective a été oubliée au profit des notions de comportement ou d'activité sexuelle, en ce compris une vision plutôt procréative et normative.

Ainsi, jusqu'aux années 90, les études se focalisent principalement sur l'évaluation des changements organiques de la sexualité.

Mais il a été remarqué que ces articles souffraient d'un certain nombre de failles et ils ont mis en lumière l'importance d'ouvrir le champ de recherche.

Dès lors, la vie sexuelle ne s'est plus cantonnée à son aspect fonctionnel mais également psychique, relationnel, culturel, religieux et social.

En effet, elle est à la fois inscrite dans une réalité corporelle et biologique que dans des aspects psychologiques ou socioculturels (Fournier J., 2020).

Il y a donc une part génétique, anatomique, reproductive et procréative mais elle recouvre aussi le développement psychosexuel, l'identité sexuelle, l'orientation sexuelle, l'image et l'estime de soi, les émotions,... . Le tout dans un contexte social et culturel puisque « *la sexualité humaine implique nécessairement la coordination d'une activité mentale et d'une activité corporelle, qui doivent toutes deux être culturellement apprises* » (Bozon M., 2002).

3.2. La vie affective, intime et sexuelle dans la maladie chronique

Si l'on s'intéresse plus particulièrement à la vie affective et sexuelle dans la maladie chronique, on ne peut que constater que les études menées depuis les années '80-'90 se focalisent sur les concepts d'altération, de dysfonctionnement et de difficultés induits par les différents traitements. Ramenant, une fois de plus, la sexualité à sa dimension fonctionnelle et empêchant une certaine flexibilité dans sa définition alors même qu'elle représente « *une des ressources les plus fécondes pour penser une sexualité de la personne atteinte de maladie grave* » (Ricadat E. 2016).

Comme si en dehors d'un corps et d'un esprit sain, la sexualité était impensable, le malade étant restreint à sa pathologie.

La santé sexuelle est alors toujours empreinte de cette vision normative et d'une médicalisation importante.

Ce n'est que dans les années 2000 qu'apparaissent les premiers articles en psycho-oncologie. Le cancer était et reste encore actuellement la maladie chronique la plus souvent associée à la sexualité dans la littérature.

Au départ, parce que certains types de cancer ont des effets directs et évidents sur celle-ci car ils touchent aux organes sexuels. Nous pensons au cancer de la prostate, des testicules voir des seins.

Petit à petit, les chercheurs étendent sa définition sur tout type de cancer, indépendamment du sexe du patient, de son âge et s'intéressant également à la vie relationnelle et affective qui en découle.

Actuellement, 4,4% de la population de l'Europe du Nord-Ouest est atteint d'un cancer et 80% d'entre-deux souffre de problèmes sexuels¹⁵.

En Belgique, en 2016, plus de 60 000 nouveaux cas de cancers sont apparus.¹⁶

Il est dès lors compréhensibles que les recherches s'y attardent un peu plus.

¹⁵ Traumer, L., Jacobsen, M. H., & Laursen, B. S. (2018). Patients' experiences of sexuality as a taboo subject in the Danish healthcare system: a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*

¹⁶ Renard F, Devleeschauwer B, Health Status Report 2019, L'état de santé en Belgique. Bruxelles, Belgique : Sciensano ; 2019. 48p

Mais n'oublions pas qu'outre le cancer, les pathologies chroniques en général représentent la plus grande partie des maladies humaines et peuvent également être un facteur de risque important pour des problèmes sexuels.

Ce qui explique que les recherches se penchent progressivement sur d'autres maladies chroniques telles que la sclérose en plaques, les maladies cardio-vasculaires, le diabète, la maladie de parkinson, les pathologies pulmonaires, la douleur chronique, ... (Balami J. & Robertson D, 2007, Basson R., 2010, Steinke E.E. *et al.*, 2013).

Et ce en partant de deux postulats (Verschuren J. *et al.*, 2010) :

- la sexualité humaine est un phénomène complexe comprenant des facteurs biologiques, psychologiques, relationnels et socio-culturels.
- une maladie chronique n'est pas uniquement caractérisée par des symptômes somatiques et physiques mais est souvent accompagnée d'une détresse psychologique et relationnelle ainsi que d'une certaine pression sociale.

Notons qu'aucune relation directe entre les maladies chroniques et la sexualité ne peut être faite : tous les patients atteints d'une maladie spécifique ne développeront pas un dysfonctionnement ou un problème sexuel.

De plus, l'impact d'une maladie chronique sur le fonctionnement sexuel et le bien-être sexuel peut être, selon l'étiologie, permanent ou temporaire (Verschuren J. *et al.*, 2010).

Et, en effet, ce qui ressort progressivement des différentes recherches est que malgré le fait que les organes mobilisés dans la sexualité retrouvent souvent leur fonctionnalité après les traitements, des problématiques dans d'autres volets de la sexualité des patients (relationnel, émotionnel et psychologique) peuvent émerger.

Celles-ci sont diverses et propres à chaque pathologie chronique, les atteintes organiques étant différentes.

Le professionnel 8 l'énonce dans son interview pour le projet Participate : *Et donc j'avais 12 couples après sélection et c'est un énorme travail, et j'avais pas mesuré dans quoi je mets les pieds et en plus je ne suis pas statisticienne et tout ça donc c'était très compliqué mais la conclusion sur ces 12 couples, c'est qu'il y en avait [réflexion] 7 qui avaient abandonné la sexualité, et il y en avait 4 qui essayaient d'atteindre une sexualité mais qui n'y parvenaient pas et un couple qui s'estimait heureux, qui avait une sexualité épanouie. Et en fait ce couple là avec une sexualité non pénétrative donc c'était très intéressant ».*

D'une part, les atteintes peuvent être directes et causer des dysfonctionnements liés à la maladie elle-même ou aux traitements (Balami J. & Robertson D., 2007, Verschuren J. *et al.*, 2013).

En effet, la sexualité peut être affectée car l'intégrité hormonale, vasculaire ou neuronale des organes génitaux est elle-même touchée par une pathologie (Nusbaum M. *et al.*, 2003, Basson R., 2010).

Aussi, les antiarythmiques, les antihistaminiques, les antihypertenseurs, les anxiolytiques, les diurétiques, les hormones, les antiviraux,... sont autant de substances qui, à long terme, provoquent des problèmes sexuels (Nusbaum M. *et al.*, 2000, McInnes R., 2003, Barsky J.L. *et al.*, 2006, Balami J. & Robertson D., 2007).

Tout ceci provoque alors possiblement une dyspareunie ou des perturbations du désir et de la réponse sexuelle à cause de la maladie, de la douleur, des médicaments, ... (Basson R., 2010).

D'autre part, elles peuvent être indirectes et provoquer une diminution de l'estime de soi, de la satisfaction sexuelle, de l'activité sexuelle ou une humeur dépressive, une mobilité altérée ou encore des difficultés de couple dus aux changements de rôles ou à des soucis de communication (Balami J. & Robertson D., 2007, Mercer B., 2008, Verschuren J. *et al.*, 2013, Traumer L., 2018).

Un article américain précise ces notions d'atteintes directes et indirectes en parlant d'effets primaires, secondaires et tertiaires.

Ces auteures parlent de conséquences primaires pour désigner les dysfonctionnements organiques directement liés aux effets spécifiques de la maladie. Considérant alors que tous les individus souffrant d'une même pathologie souffrent des mêmes « symptômes » primaires. Le terme secondaire fait référence aux changements physiques qui provoquent des troubles indirects comme la fatigue ou l'incontinence intestinale et vésicale.

Pensons également aux maladies pulmonaires obstructives chroniques qui n'ont pas d'effet direct sur la fonction sexuelle mais qui provoquent dyspnée, toux, baisse d'énergie et d'endurance. Ces symptômes jouent un rôle non négligeable dans l'intérêt que porte le patient pour l'activité sexuelle et sa capacité à engager celle-ci.

Les effets tertiaires évoquent le stress psychologique de la maladie tel qu'une baisse de l'estime de soi, la dépression, la colère, une sensation de manque d'attractivité, Sans oublier l'effet des interventions chirurgicales ou de certains traitements (cicatrices, amputations, trachéostomie, mastectomie, colostomie ou pertes des cheveux) qui empêchent

une certaine mobilité ou modifient l'image corporelle et peuvent ainsi limiter la satisfaction sexuelle des patients (Clayton, A., & Ramamurthy, S., 2008).

Nous le voyons, petit à petit, les études dépassent les conséquences strictement organiques des pathologies pour prendre en compte la relation du patient avec lui-même, son corps et son environnement.

Un article nous dit: « *...la conviction que la sexualité, par la force des choses, devrait être prise en compte d'office dans les soins médicaux quels qu'ils soient, reste la nécessaire référence à la problématique connectée à un quota de plaisir au sens large dont chaque personne, qu'elle soit malade ou bien portante, doit pouvoir disposer soit pour contrebalancer la souffrance, soit pour pouvoir mieux lutter contre le mal qui l'afflige, soit enfin pour être capable de tirer de la maladie une autre appréciation du corps et de son fonctionnement. Il y a, c'est vrai, des maladies graves, dévastatrices, qui font douter que la personne atteinte puisse retrouver un jour ou l'autre une existence normale, une qualité de vie au sens strict du terme, par exemple des malades frappés par des affections systémiques de type oncologique, des affections dégénératives, des pathologies provoquant un enchaînement d'événements dysfonctionnels très handicapants* » (S. Chiodi et al., 2008).

En effet, l'objectif des recherches est actuellement de comprendre comment chaque malade chronique va vivre sa sexualité au lieu d'évaluer uniquement l'effet de sa pathologie sur ses fonctions sexuelles physiologiques tels que l'orgasme, l'érection ou la lubrification vaginale. Mais, sur le terrain, cela reste parfois compliqué. Comme l'explique le professionnel 8 à deux reprises, dans son entretien pour le projet Participate.Brussels : « *par exemple on sait que l'érection c'est foutu ou difficile ou on sait que si vous avez une femme qui a eu des rayons au niveau du pelvis que ce soit pour l'utérus, l'endomètre ou quoi et qu'on ne lui a pas proposé des dilatations vaginales dans le temps qu'il fallait, si vous voyez cette femme après et qu'elle vous dit qu'elle n'a rien fait en radiothérapie pelvienne, qu'elle n'a même pas fait l'amour avec son mari après parce que ça, ça pourrait jouer le rôle d'ouvrir, qu'elle vient un an après mais vous savez que c'est foutu, elle ne va plus jamais être pénétrée cette femme car tout est fibrosé, et donc en général ce que les sexologues ou médecins disent c'est « oubliez quoi » mais non , il y avait vraiment une normalité de la sexualité qui est hétérosexuelle et pénétrative et ça c'est une vision qui est quasi universelle même chez les soignants* ». « (...) il confirme ce que moi je trouvais c'est qu'il y a vraiment une vision très normative et quand j'essaie de sensibiliser les urologues, par exemple quand il y a eu un cancer, quand les

hommes sont sous hormonothérapie, c'est vrai qu'il y a énormément de problèmes de désirs, d'érections, eux ils disent « oubliez quoi », ils ne donnent aucun autre conseil que ça ».

Comme énoncé précédemment, c'est à partir des années 2000 que le domaine de la sexualité dans la maladie chronique s'ouvre progressivement à des problématiques comme : le désir sexuel inhibé, les troubles de l'excitation sexuelle, l'hypersexualité (une désinhibition générale), les problèmes d'orgasme (l'anorgasmie notamment), le plaisir, l'excitation, les douleurs sexuelles, la violence sexuelle, l'orientation sexuelle, l'insatisfaction sexuelle mais aussi l'incontinence, la douleur ou le changement de libido (Nusbaum M. *et al.*, 2000, McInnes R., 2003, Barsky J.L. *et al.*, 2006, Clayton A. & Ramamurthy S., 2008, Steinke E., 2013) .

Sans oublier les effets psycho-sociaux tels que la honte, le manque d'intimité, la perte d'estime de soi, les effets sur la fatigue, le stress, les problèmes d'image corporelle, la tristesse, la dépression, l'anxiété, la culpabilité ou la peur d'être rejeté par son partenaire ou par la société (McInnes R., 2003, Nusbaum M., 2003, Wilmoth M., 2007, Basson R., 2010). Concernant le sentiment de culpabilité dans la sexualité énoncé précédemment, la phrase d'un membre de la Ligue des Usagers des Soins de Santé (qui est intervenu lors du cours WFSP2243- *Interventions en éducation thérapeutique des patients en 2019-2020*) me revient en tête : *« On ne sait plus tout faire...mais doit-on priver l'autre de cela ? »*.

A propos de la problématique de la dépression, l'entretien du professionnel 8, dans son entretien pour le projet Participate.Brussels, l'évoque assez clairement : *« Je pense que ce qu'il y a c'est qu'il y a beaucoup de dépressions chez les patients chroniques donc il y a beaucoup de dépressions non évaluées et donc non traitées. Et donc déjà la dépression va interférer avec la sexualité parce que la dépression c'est une diminution de l'envie de beaucoup de choses et notamment de l'envie sexuelle mais il y a aussi une absence de discours, pour le cancer on le sait mais le diabète, on ne parle pas. Alors on parle un peu aux hommes diabétiques des problèmes de l'érection mais quasiment pas aux femmes diabétiques des problèmes d'insensibilité clitoridienne ou vulvaire, des problèmes de mycoses à répétition »*.

Sans oublier que parfois, le partenaire sexuel peut également souffrir d'un sommeil perturbé, de fatigue, ... comme conséquence du rôle de soignant qu'il prend parfois à l'égard du partenaire malade. Il peut alors avoir l'impression qu'il n'a plus d'énergie ou d'intérêt pour maintenir des relations sexuelles (Balami J. & Robertson D., 2007).

Et finalement, tout cela amène à une qualité de vie réduite.

L'OMS parle d'ailleurs de la qualité de vie sexuelle comme « *un processus continu de bien-être physique, psychologique et socioculturel lié à la sexualité. Elle se manifeste par la capacité d'exprimer sa sexualité d'une façon à la fois responsable et susceptible de favoriser le bien-être aux plans personnel et social, en enrichissant la vie personnelle et sociale. Elle ne se limite pas à l'absence de dysfonctions, de maladies ou d'infirmités. Pour être en mesure de jouir de la santé sexuelle, il est essentiel que les droits sexuels de tous soient reconnus et respectés* » (www.who.int/fr, 2011)

Et effectivement, depuis quelques années maintenant « *la sexualité est identifiée comme un besoin fondamental et naturel dans la vie de toute personne, sans exception d'âge ou de condition physique et est considérée comme un aspect important du soin (afférent à la santé) global* » (Dyer K. et al., 2013).

Force est de constater que plusieurs décennies ont donc été nécessaires pour que maladie chronique et sexualité co-existent et pour que cette dernière dépasse sa définition normative et fonctionnaliste.

Rappelons que dans le cadre du projet Participate.Brussels, j'ai constaté que le thème de la vie affective, intime et sexuelle était difficilement abordé par les répondants.

La question qui se pose est de savoir si cela constitue un tabou, au vu du décalage qu'il y a entre l'importance qu'on y accorde en théorie et la réalité des pratiques sur le terrain.

4. La sexualité, un tabou dans la relation de soins ?

On parle souvent de la sexualité comme d'un sujet tabou. Qu'entend-on par cela exactement ?

D'origine polynésienne, le mot tabou vient du nom « *tapu* » qui signifie l'interdit, le sacré.

Il est repris et utilisé par les navigateurs fin du 19^{ème} siècle pour évoquer un ensemble d'interdictions religieuses.

En 1908, après plusieurs changements sémantiques, le mot tabou s'applique également et plus généralement à « *ce sur quoi on fait silence, par crainte et par pudeur* » (Dictionnaire de la Langue française, Le Robert, 1989).

Néanmoins, en psychanalyse, c'est toujours son côté « sacré » qui prime.

Sacré et tabou sont fortement liés dans les écrits de Freud par exemple. Ce dernier y évoque *une société primitive dans laquelle les hommes, convaincus qu'une violation du « sacré » appellerait sur eux le courroux et le châtiment des dieux, instaurèrent des tabous pour s'éviter les foudres des dieux et maintenir la paix sociale* ».

Les tabous deviennent alors un ensemble d'interdits très anciens imposés de l'extérieur à des hommes primitifs empêchant leurs désirs les plus intenses, leur jouissance.

Ces deux concepts se retrouvent d'ailleurs dans la définition du Larousse : « *Qui est l'objet d'un tabou, d'une interdiction religieuse. Qu'il serait malséant d'évoquer, en vertu des convenances sociales ou morales* ».

Nous le voyons, le tabou est un sujet complexe car « *il implique de nombreuses facettes différentes, de l'interdiction culturelle inscrite dans la loi ou la coutume via la suppression et la dissimulation, aux sentiments de honte, d'embarras et de stigmatisation en raison de son articulation et de sa violation* » (Jacobsen MH., 2017).

Mais nous choisissons ici de considérer ici le tabou dans sa définition classique, c'est-à-dire comme un sujet qui est intentionnellement évité ou non traité parce qu'il est socialement inacceptable ou associé à un sentiment de honte.

4.1. Un tabou pour les soignants

Une étude australienne de 2007 démontre qu'une grande partie des patients estiment la sexualité au sens large du terme comme essentielle dans leur vie. Ces derniers attendent une écoute et une aide pour prendre en charge les effets de la maladie sur celle-ci alors que les soignants pensent eux que ce qui est primordial, c'est de parler du pronostic vital.

Nous pouvons le voir, les professionnels de la santé éprouvent des difficultés à aborder cette thématique ou à y répondre adéquatement lorsqu'elle est évoquée spontanément par les patients.

Considéré comme délicat car touchant à l'intimité et à la pudeur, c'est un sujet dont les soignants ont du mal à parler puisqu'il renvoie à leur conception de la sexualité.

Ils se sentent alors vulnérables car ils engagent leur propre subjectivité dans ce domaine en la confrontant à la subjectivité de l'autre.

Le professionnel 8, dans son entretien pour le projet Participate, en parle bien : *« Oui, je pense que souvent les sexologues ils aiment bien prendre en charge justement des personnes qui n'ont pas de maladie chronique, c'est-à-dire qui ont des problèmes d'érection, oui mais, ils n'aiment pas travailler avec des gens qui ont des maladies quoi. J'avais rencontré un sexologue à Curie qui me disait « le sexologue il a peur du cancer et le cancérologue il a peur de la sexologie » mais en maladie chronique c'est la même chose ».*

Une étude réalisée en Grande-Bretagne affirme que 60% des professionnels de la santé sont d'accord pour dire que la question de la sexualité doit être abordée dans la cadre d'une prise en charge holistique des patients alors que seulement 6% le fait de manière régulière (Haboubi NHJ, Lincoln N, 2003).

Plusieurs recherches mettent en évidence des explications afin de comprendre pourquoi les professionnels de santé abordent si peu ce sujet avec leurs patients.

Il y a la peur d'ouvrir une boîte de Pandore c'est-à-dire d'ouvrir un flux de questionnements sur des sujets sensibles et complexes dans un temps et des ressources parfois limités (Dyer, K. & dasNair, R., 2012).

Les soignants parlent également des conditions structurelles liées à des aspects économiques, politiques ou organisationnels qui peuvent enrayer la discussion (Dyer, K. & dasNair, R., 2012, Olsson C. *et al.*, 2012).

La manière dont les services et les soins sont organisés a de l'importance.

Car ils peuvent représenter un obstacle à la mise en place d'une relation de confiance entre le

soignant et le patient, pourtant nécessaire pour aborder la sexualité. Des hospitalisations plus courtes et un manque de continuité sont décrits comme des obstacles à l'évocation de cette thématique.

Nous parlons aussi, d'un manque de temps, de ressources, de formation et d'informations sur la sexualité ainsi que des inquiétudes quant à leurs connaissances et leurs aptitudes à aborder la thématique (McInnes R., 2003, Haboubi NHJ, Lincoln N, 2003, Dyer, K. & dasNair, R., 2012).

Concernant le manque de temps, le professionnel 65 l'évoque clairement : « *Quand on disait, ce n'est pas facile de parler de sexualité ou de violences...et bien si l'on a effectivement quinze minutes montre en main, ce n'est pas facile de créer un lien de confiance* ».

Plusieurs études abordent également le manque d'informations, écrites notamment, à destination des patients ce qui les a empêché d'amener la discussion lors d'une consultation. Et ceci, tout en étant conscient que certains patients seraient probablement trop embarrassés pour prendre une brochure dans une salle d'attente ou que si cette information écrite était disponible, quelqu'un devrait également l'être pour répondre aux questions qui peuvent émerger.

Les soignants expliquent aussi qu'ils ont l'impression ne pas être à jour avec les dernières avancées dans le domaine et qu'ils manquent d'expérience (Dyer, K. & dasNair, R., 2012). Comme l'exprime le professionnel 21 dans son entretien : « *(..)socialement ça a l'air très compliqué, et ensuite on a discuté de voir quelles étaient les pistes par rapport à sa situation personnelle. Et là j'étais très très mal à l'aise parce qu'il y a une grosse problématique de couple avec à mon avis...Il y a eu des accusations de maltraitance, elle m'a parlé de violence physique, ce n'est pas mon rôle de lui dire ce qu'elle doit faire, donc je ne sais pas où je dois arrêter mes conseils dans cette situation-là. Donc c'est assez compliqué de connaître mes limites* ».

Ils énoncent également la crainte de blesser ou de froisser le patient (Dyer, K. & dasNair, R., 2012) même si celle-ci semble plus discutée dans la littérature.

En effet, certains auteurs (Gott M, Galena E, Hinchliff S, Elford H., 2004) suggèrent que la décision d'aborder le sujet ou non est fondée sur des croyances préexistantes de comment ils pensent que les personnes vont y répondre plutôt que sur leurs réelles expériences personnelles.

Il y a également l'inconfort personnel à parler de ce sujet et le manque de sensibilisation sur cette thématique (Haboubi NHJ, Lincoln N, 2003, Wilmoth M., 2007, Dyer, K. & dasNair, R., 2012).

Et puis, certains pensent que cela n'est pas leur responsabilité ou en dehors de leurs compétences. Ils sont convaincus que les personnes sont simplement « trop malades » pour être intéressées par la sexualité et que le sujet devrait être discuté uniquement si amené par le patient lui-même.

S'y ajoute un certain nombre de caractéristiques propres aux patients qui jouent un rôle dans la décision d'aborder ou non la sexualité en ce compris l'âge du patient, son bien-être physique, son genre, son origine ethnique, son diagnostic, le traitement médical suivi, et s'il est dans une relation stable ou pas (Haboubi NHJ, Lincoln N, 2003, Dyer, K. & dasNair, R., 2012, Olsson C. *et al.*, 2012).

En effet, il semble plus difficile, pour les soignants, d'aborder cette thématique avec des personnes âgées, des personnes avec une déficience intellectuelle ou personnes de groupes ethniques minoritaires. Car ils ont des idées préconçues selon lesquelles la sexualité est moins ouvertement discutée dans ces groupes-là, comme si ces personnes étaient asexuées.

Et puis, le besoin de discuter le sujet semble, selon les soignants, moins important avant et pendant le traitement. Comme si les patients ne donnaient pas priorité à ce moment-là à leur vie affective, intime et sexuelle car ils tentent de gérer les effets de la maladie et du traitement.

Pendant ces phases, la souffrance physique et psychologique et les réflexions sur la survie ont été considérés comme éclipsant l'intérêt des patients pour ce genre de problématiques. Mais aborder le sujet de la vie affective et sexuelle avec des personnes du sexe opposé, homosexuels, veufs ou divorcés n'est pas chose aisée non plus.

Par exemple, selon les soignants, la maladie chronique va empêcher les patients de se (re)mettre en couple.

Et dès lors que, selon l'idée fortement ancrée dans notre société qu'il faut être deux pour être sexuellement actif, il n'y a pas d'intérêt à aborder le sujet.

Aussi, les professionnels de la santé ne considèrent pas que les patients qui ont un conjoint ont besoin d'en parler car ils prennent probablement leurs problèmes sexuels en charge eux-mêmes.

Enfin, les soignants expriment, dans la littérature, la crainte d'être jugé par leurs collègues ou formulent un sentiment de gêne à « sortir du cadre » d'une consultation encore très technique actuellement.

Un passage de l'entretien du professionnel 8 dans le cadre du projet Participate confirme ces données. En effet, celui-ci énonce que « *le patient attend que le médecin en parle ou l'infirmière et le médecin ou l'infirmière ils se disent que s'il n'en parle pas c'est que ce n'est pas un souci. Mais personne ne trouve normal d'évaluer la fonction sexuelle* ».

4.2. Un tabou pour les patients

Il faut savoir que le sujet est déjà difficile à évoquer par la population générale.

Une étude menée par Lumley et al. (2003) démontre que moins d'une femme sur trois ayant de problèmes de relations sexuelles cherche de l'aide auprès de son médecin généraliste.

Un autre article, publié aux Pays-Bas, explique que 24% des femmes et 19% des hommes ont un jour eu besoin d'aide professionnelle pour des problèmes sexuels alors que seulement la moitié (dans les deux groupes) y ont effectivement fait appel (Vanwesenbeeck, Bakker, & Gesell, 2010).

Et ceci sachant qu'au Danemark par exemple, 90% des personnes âgées de 16 à 95 ans considère la sexualité comme une partie centrale de leur vie et même de leur qualité de vie. (Traumer, L., Jacobsen, M. H., & Laursen, B. S., 2018)

Ou que selon une étude américaine, 88% des hommes et 81% des femmes considèrent la sexualité comme un besoin qui dure toute la vie. (Penhollow T., Young M. and Denny G., 2009)

Et les statistiques sont assez transposables aux malades chroniques.

Une étude hollandaise, menée par Kedde *et al.* en 2014, affirme que 40% des personnes atteintes de maladies chroniques et/ou handicaps physiques voulait de l'aide concernant leurs problèmes sexuels, en ce compris le côté plus fonctionnel et leur capacité à jouir de leur sexualité.

La moitié d'entre eux ont exprimé la volonté d'avoir des conseils concernant la manière de pouvoir adapter leur sexualité en fonction de leur pathologie/atteintes ou de trouver un(e) partenaire sexuel(le).

Et seulement 35% de ces personnes ont eu un contact avec un professionnel de la santé (le plus souvent le médecin généraliste) à ce sujet.

Dans ce même article, les raisons les plus souvent invoquées par les personnes pour ne pas contacter de professionnels sont : le sentiment de honte, de timidité, d'anxiété, l'inconfort, le fait de ne pas savoir vers quel professionnel se diriger et la conviction que l'aide ne serait pas bénéfique.

En effet, les patients ont tendance à prendre pour acquis que peu de choses peuvent être faites pour rencontrer leurs besoins sexuels ou qu'ils ne devraient même pas y penser lorsqu'ils malades, âgés ou les deux (McInnes R., 2003). Ils souffrent alors en silence, présumant que si leur sexualité et leur intimité étaient importantes, les soignants en discuterait (Hordern A.J. &

Currow D.C., 2003).

S'ajoute à cela une sorte de focus sociétal qui considère que les personnes atteintes d'une maladie chronique ont déjà « la chance de survivre ». Par conséquent, ils se doivent de considérer le dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle comme superflue (Mercer B., 2008).

Comme l'énonce du professionnel 8 dans son entretien : « *Cela reste toujours extrêmement difficile de parler de sexualité, pour les médecins, pour les infirmières mais pour les patients aussi. Je dirais que le blocage, on l'a toujours incriminé aux médecins mais moi, quand j'étais à Bordet, il y avait des patients qui prenaient rendez-vous et puis qui annulaient la veille, comme ça deux à trois fois* ».

Signalons ici l'apport intéressant d'un article danois qui aborde les expériences des patients danois sur la sexualité comme un sujet tabou.¹⁷

Celui-ci a en effet classé les personnes interrogées en deux groupes.

Les « initiateurs », les patients abordant la vie sexuelle et affective de manière spontanée et les « non-initiateurs », ceux pour qui cela s'avère plus compliqué.

Ceci indique bien que tous les personnes ne sont pas réfractaires à l'idée d'aborder leur vie affective et sexuelle en consultation, ne considérant pas cela comme un sujet privé et sensible. Globalement, ce qui bloque les initiateurs est le rejet qu'ils ont ressenti lorsqu'ils ont abordé la thématique, ils ne sont pas sentis pris au sérieux. Et la conséquence en est qu'ils n'ont plus osé engager la discussion par la suite pensant que ce n'est probablement pas quelque chose dont on parle en consultation.

Les non-initiateurs quant à eux parlent plutôt d'un manque de temps et de disponibilité des soignants. Et ces derniers n'abordant pas le sujet, les patients n'engageant pas non plus la conversation, rien ne se produit.

Trois items constituent clairement une barrière à l'échange sur le sujet, que ce soit pour les initiateurs comme les non-initiateurs.

Tout d'abord, le manque de confiance des patients envers les soignants. Par confiance, nous entendons une relation de qualité et respectueuse de chacun.

Ensuite, la croyance selon laquelle ces derniers n'ont pas le temps d'aborder un sujet aussi

¹⁷ Traumer, L., Jacobsen, M. H., & Laursen, B. S. (2018). Patients' experiences of sexuality as a taboo subject in the Danish healthcare system: a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*

sensible que la sexualité est également apparue à plusieurs reprises.

Et enfin, la question du genre : il y aurait une préférence pour les professionnels de la santé féminin quand il s'agit de discuter de sexualité. Ces dernières seraient plus sympathiques et compréhensives et il est plus facile de leur parler.

Enfin, deux études ont également mis à jour la question du genre dans la probabilité, pour les patients, d'aborder le sujet ou non (Balami J. & Robertson D., 2007, Low C. *et al.*, 2009).

Selon les résultats obtenus, les hommes sont plus disponibles pour répondre aux questions sur l'intimité et la sexualité. Est-ce parce qu'ils sont plus intéressés par le sujet ou qu'ils sont plus ouverts à la discussion ? Cela ne semble pas encore clair.

Cadre pratique

1. La question de recherche

Comment peut se nouer un dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement de personnes vivant avec une maladie chronique ?

Cette question de recherche amène plusieurs sous-questions :

1. Quelles sont les représentations du rôle des soignants autour de ce sujet ?
2. En pratique, comment se passe (pourrait se passer) le dialogue autour de ce sujet dans la relation de soins.
 - Qui, du patient ou du soignant, prend (pourrait prendre) l'initiative de l'aborder ?
 - Quels sont (pourraient être) les contenus abordés ?
 - Quelle est (pourrait être) la place du/de la partenaire dans ce dialogue ?
3. Quels outils existent pour discuter le sujet ?
4. Comment les professionnels de la santé sont-ils formés à ce sujet ?

2. Méthodologie

Pour répondre à ces questions, nous avons triangulé les informations obtenues par plusieurs sources :

1. Un focus groupe dans le cadre d'un séminaire d'analyse dans le cadre du projet Participate.Brussels
2. La participation à une matinée scientifique sur la sexualité et le couple organisée au CHU de Charleroi
3. Deux entretiens individuels
4. Le cahier des charges de la formation en médecine à l'UCL et en soins infirmiers à la Haute Ecole Léonard de Vinci
5. Une revue de la littérature

Notons que la démarche, dans ce mémoire, est exploratoire. Elle a pour but, en assemblant plusieurs sources d'informations, de produire des ébauches de réponses qui contribueront à leur tour à préciser la question de recherche, voire à générer d'autres questions.

Et elle peut, à plus long terme, constituer une base sur laquelle des futures recherches pourront s'appuyer. (Trudel L., *et al*, 2007)

Signalons également qu'il aurait été intéressant de réaliser un plus grand nombre d'entretiens individuels avec des patients et des professionnels. Malheureusement, dans le cadre du confinement liée à l'épidémie du Covid19, les possibilités ont été fortement réduites.

Par conséquent, la revue de la littérature effectuée dans cette partie du mémoire est beaucoup plus rigoureuse afin d'en apprendre un maximum sur le sujet de la vie affective, intime et sexuelle.

2.1. Méthode de collecte des données

Je reprends ici les différentes sources d'information qui m'ont permis, par la suite, de répondre à ma question de recherche.

La nature de celles-ci sont assez variables allant de rencontres individuelles ou de groupe en vis-à-vis à des entretiens téléphoniques en passant par une conférence et la lecture d'articles et de recherches sur le sujet.

Insistons sur le fait qu'une partie de ce cadre pratique s'est déroulé dans une période particulière de confinement généralisé en Belgique. La conséquence en est que certains entretiens n'ont pas pu se dérouler ou l'ont été de manière virtuelle.

2.1.1. Le séminaire d'analyse

Pour la préparation et le déroulement de ce séminaire d'analyse exploratoire, j'ai profité des contacts, de l'expertise et de la logistique déjà existante dans l'équipe de recherche du projet Participate.

Le séminaire que j'ai organisé avait pour objectif de permettre l'approfondissement de la thématique de la vie affective, intime et sexuelle dans le cadre de la personnalisation de soins en suscitant une discussion entre professionnels et patients autour de ce sujet.

Plus précisément, il s'agissait de

- mettre en évidence les représentations des participants sur la vie affective, intime et sexuelle
- préciser ce qui, pour les participants, caractérise la vie affective, intime et sexuelle dans la

prise en charge de la maladie

- permettre le débat sur le « comment » en parler

Le 17 janvier 2020, un mail a été envoyé à l'ensemble des parrains et marraines¹⁸ du projet de recherche Participate afin d'annoncer le nouveau calendrier du quadrimestre et en présentant les prochains séminaires d'analyse. Il a été rédigé comme suit :

« Chères marraines, chers parrains,

Nous vous souhaitons à chacune et chacun d'entre vous une excellente année 2020 !

Qui dit nouvelle année, dit calendrier ! Au menu de ce quadrimestre, deux séminaires d'analyse et déjà la prochaine session plénière. Comme d'habitude, les séminaires seront précédés d'un lunch entre 13h et 14h et se tiendront au LéoLab, sur le campus d'Alma. Un rappel - avec formulaire d'inscription- vous sera envoyé dans le mois précédent le séminaire.

· ***Séminaire d'analyse du mardi 25 février 2020 : Comment ouvrir le dialogue sur les questions liées à la sexualité et l'intimité autour de la maladie chronique ?***

o De nombreuses maladies ont un impact sur la sexualité et le rapport à l'intimité des patients. Or, malgré l'importance que la sexualité et l'intimité peuvent avoir dans la vie de tous les jours, ces deux thématiques ne transparaissent que peu dans les entretiens des patients et des professionnels.

N'hésitez pas à interpeller notre équipe pour toute suggestion et remarque quant à notre planning.

L'équipe de recherche »

Le lundi 24 février 2020, un rappel a été envoyé aux partenaires du projet.

« Bonjour à tous,

Nous vous rappelons la tenue du séminaire d'analyse de demain autour de la question " Comment ouvrir le dialogue sur les questions liées à la sexualité et l'intimité autour de la maladie chronique ?". De nombreuses maladies ont un impact sur la sexualité et le rapport à l'intimité des patients. Or, malgré l'importance que la sexualité et l'intimité peuvent avoir dans la vie de tous les jours, ces deux thématiques ne transparaissent que peu dans les

¹⁸ Le terme de parrains et marraines désigne les partenaires d'un projet dans le cadre de projets financés par Innoviris.

entretiens des patients et des professionnels.

***Pour les personnes inscrites pour le lunch**, nous vous donnons rendez-vous dès 13h pour un lunch et un temps d'échanges informels.*

***Le séminaire commence à 14h précises pour s'achever à 16h.** Le séminaire se tiendra au LéoLab, place de l'Alma 3, en face du métro). Un fléchage « Participate Brussels » est prévu.*

Au plaisir de vous y retrouver !

L'équipe de recherche »

Au total, 13 personnes ont répondu positivement à l'appel et se sont inscrites via un lien informatique.

Le jour du séminaire, dix personnes se sont effectivement présentées dont plusieurs infirmières coordinatrices dans le domaine du cancer, une infirmière de liaison entre l'hôpital et le domicile, un médecin généraliste, une psychologue-sexologue, une diététicienne chargée de projet en mutuelle, un patient chronique (qui est également représentant de patients chroniques) et des membres de l'équipe de recherche.

Parmi les participants, huit sont des femmes et deux sont des hommes.

Un lunch a été proposé à 13h et le séminaire d'analyse a débuté à 14h pour finir à 16h.

Tout d'abord, nous avons introduit le sujet en faisant les présentations et en faisant un rapide rappel du projet Participate.Brussels, de ses objectifs et de sa méthodologie.

Les différents participants se sont alors également présentés.

Ensuite, nous avons proposé aux participants de prendre une ou deux cartes (provenant du jeu Dixit) qui leur font penser à la vie affective, intime et sexuelle.

L'objectif de cette première partie était de pouvoir mettre en évidence les représentations des participants sur la vie affective et sexuelle, sans aborder la question de la maladie chronique. Et ce, à l'aide d'images oniriques et poétiques permettant d'aborder le sujet en douceur.

Puis, nous nous sommes rassemblés autour d'une table avec un grand poster et des post-it. Chacun, quand il en avait envie, pouvait y apposer des mots clés pour parler de la VAIS et la maladie chronique (voir poster annexe 2).

L'objectif est de préciser ce qui, pour les participants, caractérise la vie affective et sexuelle dans la prise en charge de la maladie chronique.

Enfin, nous sommes réinstallés autour de la table pour débattre du « comment en parler », des pistes des participants pour permettre le dialogue sur la vie affective et sexuelle entre patients et soignants.

Le compte-rendu de ce séminaire d'analyse se trouve à l'annexe 3.

2.1.2. La matinée scientifique sur la sexualité et la maladie chronique

Le 7 mars 2020 de 9h à 13h, une matinée scientifique sur la sexualité et la maladie chronique a été organisée par la clinique de la sexualité et du couple du CHU de Charleroi.

Voici le programme pour ces quatre heures (voir annexe 4) :

- * Introduction par P. Collart, psychologue et sociologue, qui a fait un bref rappel de l'historique de la clinique de la sexualité et du couple. Il nous a également présenté l'objectif des interventions à venir qui est de mieux comprendre l'impact de la maladie chronique sur la santé sexuelle des patients et d'amener des pistes de réflexion et de solutions.

- * Entre pudeur et intrusion : quel rôle pour les intervenants de soins dans la fonction sexuelle des patients en maladie chronique.

Le Pr A. Lequeux, gynécologue et sexologue, a, s'est exprimé sur les principaux freins, pour les patients et les soignants, qui existent afin d'aborder la sexualité.

Il a également évoqué quatre principes éthiques médicales à respecter afin d'évoquer la sexualité dans la maladie chronique.

- * Maladies et difficultés sexuelles chez la femme

Le Dr S. Blondel, gynécologue, a parlé des différentes pathologies chroniques les plus couramment concernées ainsi que leurs effets biologiques et sociaux.

- * Sexualité et maladies chroniques chez l'homme

Le Dr Blaze, urologue, a principalement présenté la dysfonction érectile causée par maladie chronique chez l'homme.

- * Comment conjuguer maladie chronique et vie sexuelle

Mmes M. Géonet et B. Delmoitiez, psychologues-sexologues, ont redéfini la santé sexuelle ainsi que les principaux effets des pathologies chroniques sur la sexualité. Elles nous ont, par la suite, éclairé sur la prise en charge multimodale qu'elles proposent à la clinique de la sexualité et du couple.

- * La sexualité pendant et après le cancer : libérer la parole du corps

Mmes K. Bertrand et S. Bonczyk, psychologues-sexologues, ont, quant à elles, évoqué les freins et les effets psycho-sociaux de la maladie sur la sexualité. Elles ont également partagé

leur expérience sur ce qu'elles proposent aux patients ayant des difficultés dans ce domaine-là.

* Sexualité, douleur et activité physique

Mme N. Renard, kinésithérapeute-sexologue, a principalement parlé de l'importance et le bénéfice de l'activité physique sur de nombreux aspects de la maladie chronique, dont la sexualité.

* Conclusion présentée par Dr Depauw, psychiatre, qui a résumé les différentes interventions.

2.1.3. Les entretiens individuels

Dans le cadre de ce mémoire, deux entretiens individuels ont pu être organisés.

Le premier s'est déroulé en face à face avec une infirmière coordinatrice en oncologie et qui a également suivi une formation en sexothérapie.

Le deuxième, virtuel, est une rencontre avec une enseignante dans une haute école d'enseignement infirmier. Elle organise, pour la première année, une unité d'enseignement sur la santé et la sexualité.

La rencontre individuelle avec une infirmière en oncologie, sexologue clinicienne

Lors du séminaire, le projet d'une infirmière coordinatrice a attisé notre curiosité.

En effet, celle-ci a parlé d'une brochure sur le cancer du sein et la sexualité en cours de rédaction et que son équipe souhaite mettre à disposition des patientes atteintes de cancer du sein.

Dès lors, une rencontre individuelle a été organisée dont **l'objectif est d'avoir un peu plus d'informations sur cette brochure.**

Effectivement, il y a eu création d'une brochure, qui sera prochainement disposée aux endroits clés du trajet des patientes et facilement accessibles.

L'objectif de ce document est d'ouvrir le dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle avec les patientes atteintes de cancer du sein et de proposer des consultations avec une sexothérapeute si elles en ressentent le besoin.

Notons que cette rencontre a été suivie de plusieurs échanges de mails car quelques précisions et des questions supplémentaires ont émergé.

La rencontre virtuelle avec une enseignante responsable de l'unité d'enseignement santé et sexualité

Période de confinement oblige, cette rencontre s'est faite de manière virtuelle, par téléphone plus précisément.

L'objectif était de s'informer sur le contenu de l'Unité d'Enseignement (UE) optionnel proposé aux étudiants infirmiers en dernière année de formation (bloc 4).

2.1.4. Le cahier des charges de la formation en médecine

Afin **d'obtenir des informations sur la formation des futurs médecins sur la vie affective, intime et sexuelle**, l'idée a été de prendre connaissance du cahier des charges de la formation des médecins à l'UCL via la plateforme Moodle.

La volonté était également d'avoir des informations plus précises sur le contenu des cours. Malheureusement, aucune réponse n'a été donné aux mails envoyés au secrétariat de la faculté de médecine.

2.1.5. Le cahier des charges de la formation infirmière

Afin **d'obtenir des informations sur la formation des futurs professionnels infirmiers sur la vie affective, intime et sexuelle**, la volonté a été de s'informer sur le cahier des charges de la formations des étudiants infirmiers de la Haute Ecole Léonard de Vinci via leur site internet et la rencontre individuelle avec l'enseignante responsable de l'Unité d'Enseignement.

2.1.6. La revue de la littérature

Tout d'abord, la question du dialogue autour de la vie affective, intime et sexuelle dans le cadre de la relation de soins a été approfondie dans la littérature à partir d'une recherche d'articles scientifiques dans les bases de données électroniques Pubmed et Google Scholar entre mars et mai 2020.

Cette revue de la littérature est relativement récente (20 ans maximum) dans le but de **faire l'état des lieux des connaissances actuelles sur la question de notre recherche.**

Les groupes de mots [« chronic disease » or « chronic illness » or « chronic condition » or « multimorbidity »] and [« sexuality » or « sexology » or « sexual health » or « intimacy » or « sexual dysfunction » or « sexual difficulties »] and [« counseling » or « solution » or

« dialogue » or « communication » or « healthcare provider's role » or « partner's role » or « patient experience »] ont été introduits et combinés afin d'obtenir des articles pertinents pour répondre à notre question de recherche.

Voici un tableau reprenant les 20 articles retenus ainsi que leurs caractéristiques principales.

Tableau 1 : Les 20 articles retenus pour la rédaction des résultats sur la question du dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques.

Auteur(s) et date de publication	Titre et références	Caractéristiques principales
Dyer, k. & Dasnair, R., 2012	Why don't health professionals talk about sex? <i>Journal of Sexual Medicine</i> , 10 (11), 2658-2670.	-L'objectif de cet article est de comprendre l'expérience des professionnels de la santé en matière de discussion de la sexualité avec les patients, en identifiant les facteurs qui entravent et facilitent ces discussions. - La méthode utilisée est une revue de la littérature. - Huit articles ont ainsi été obtenus et un certain nombre d'obstacles ont été identifiés ainsi que des stratégies potentielles (facilitateurs) pour surmonter ces obstacles
Steinke E., 2013	Sexuality and Chronic Illness. <i>Journal of Gerontological Nursing</i> , 39(11), 18–27.	-Présentation des effets de différentes pathologies chroniques sur la sexualité (problèmes cardiovasculaires, BPCO, cancer). - Des approches générales pour aider les professionnels à conseiller leur patient sur leur

		sexualité ainsi que des stratégies plus spécifiques à chaque pathologie.
Wilmoth M.C., 2007	Sexuality: A Critical Component of Quality of Life in Chronic Disease. <i>Nursing Clinics of North America</i> , 42(4), 507–514.	-Cet article donne un aperçu de la relation entre la sexualité, les maladies chroniques et la qualité de vie. - Deux cadres conceptuels sont proposés et sont utiles pour opérationnaliser la sexualité dans la pratique des soins infirmiers
Olsson C. <i>et al.</i> , 2012	Patient's sexuality – A neglected area of cancer nursing ? <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 16(4), 426–43.	-L'objectif est de décrire les conceptions des infirmières concernant les dialogues sur la sexualité avec les patients atteints de cancer. - Dix infirmières provenant de contextes de soins différents ont été interviewés.
Rustoen T. & Begnum S., 2000	Quality of Life in Women With Breast Cancer. <i>Cancer Nursing</i> , 23(6), 416–421.	-Cet article discute de l'écart entre un intérêt toujours croissant pour la recherche sur la qualité de vie des patientes atteintes d'un cancer du sein et le manque d'impact que la recherche a eu sur le terrain. -Une revue critique de la littérature est utilisée pour répondre à la question de savoir ce qui peut être accepté comme connaissance établie.

Huber C., Ramnarace T. & Mccaffrey R., 2018	Sexuality and intimacy issues facing women with breast cancer. <i>Oncology nursing</i> .	-Le but de cet article est d'explorer les expériences de sexualité et d'intimité des femmes atteintes de cancer du sein - Une revue de la littérature comprenant 5 articles a été mené. - Le rôle des soignants et des exemples d'outils à utiliser sont également abordés.
Kedde <i>et al.</i> , 2012	Sexual Health Problems and Associated Help-Seeking Behavior of People With Physical Disabilities and Chronic Diseases, <i>Journal of Sex & Marital Therapy</i> , 38 (1), 63-78.	- Son objectif est d'étudier le comportement de recherche d'aide en relation avec les problèmes sexuels chez les personnes atteintes d'une maladie ou d'une déficience, ainsi que de déterminer les facteurs qui encouragent les gens à rechercher une aide sexologique professionnelle. - Au total, 341 répondants (224 hommes, 117 femmes) y ont participé.
Michaux N. <i>et al.</i> , 2018	Comment aborder la sexualité avec une femme en consultation, <i>LouvainMed</i> 137 (8), p. 477-482.	-Son objectif est d'expliquer, concrètement, comment aborder la sexualité avec une patiente en consultation, toute discipline confondue. - Il contient des conseils et outils concrets applicables à toute consultation médicale, que

		ce soit en médecine générale ou en médecine spécialisée, afin d'aborder le thème de la sexualité avec une femme
McInnes R., 2003	Chronic illness and sexuality. <i>MJA</i> , 179, p. 263-266.	-Présentation des effets biologiques, psychologiques et sociaux des maladies chroniques. - Quelques barrières au dialogue sur la sexualité - Description de ce que les médecins peuvent faire pour y remédier grâce à l'utilisation du modèle PLISSIT.
Mercer B., 2008	Interviewing people with chronic illness about sexuality: an adaptation of the PLISSIT model. <i>The Author. Journal compilation</i> , p. 341-351.	-L'auteur s'appuie sur des recherches et sur son expérience personnelle en tant que personne vivant avec une maladie chronique pour identifier les défis inhérents aux entretiens de recherche concernant la sexualité dans les maladies chroniques. - Le modèle PLISSIT peut être adapté et utilisé par des chercheurs qui veulent rassembler des entretiens sur la sexualité.

Traumer L., 2018	Patients' experiences of sexuality as a taboo subject in the Danish healthcare system: a qualitative interview study. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 1-10.	-L'objectif est de comprendre comment les patients diagnostiqués avec un cancer ou une maladie chronique souffrant de dysfonction sexuelle vivent la sexualité comme un sujet tabou dans le système de santé. - Dix femmes atteintes de maladies chroniques ont été interrogées.
Kazmerski, T.M. <i>et al.</i> , 2016	Provider and Patient Attitudes Regarding Sexual Health in Young Women With Cystic Fibrosis. <i>Pediatrics</i> , 137(6).	-L'objectif de cet article est d'explorer les attitudes, les préférences et les expériences des patients atteints de fibrose kystique et des soignants à l'égard des soins de santé sexuelle et reproductive pour les jeunes femmes atteintes de fibrose kystique. - De jeunes femmes atteintes de mucoviscidose âgées de 18 à 30 ans dans un centre de soins américain et des directeurs de programmes pédiatriques et adultes de mucoviscidose d'un échantillon national ont participé à des entretiens qualitatifs examinant leurs expériences concernant les soins de santé

		sexuelle et reproductive et leurs attitudes et préférences à l'égard de la prestation de soins.
Saunamäki N., Andersson M., & Engström M., 2010	Discussing sexuality with patients: nurses' attitudes and beliefs. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 66(6), 1308–1316.	-Le but de cette recherche est de définir comment se sentent les infirmières lorsqu'elles discutent de sexualité avec les patients. - Elle analyse également les différents facteurs qui peuvent influencer les infirmières tels que leur croyance, leur âge, leurs années d'expérience et leur formation.
Giami, A., Moulin, P., & Moreau, É., 2013	La place de la sexualité dans le travail infirmier : l'érotisation de la relation de soins. <i>Sociologie Du Travail</i> , 55(1), 20–38.	-une recherche menée en France entre 2007 et 2008 - 64 infirmiers et soignants (aides-soignants, cadre infirmiers) travaillant dans le champ du cancer ont été interrogés - Principalement des femmes - Trois types d'analyse : une analyse de contenu thématique exhaustive assistée du logiciel Nvivo7, une analyse textuelle assistée du logiciel Alceste et une analyse qualitative et

		quantifiée des récits d'expérience produits par les infirmières
Gilbert, E., Perz, J., & Ussher, J. M. (2014).	Talking about sex with health professionals: the experience of people with cancer and their partners. <i>European Journal of Cancer Care</i> , 25(2), 280–293.	-un article qui examine l'expérience du dialogue entre soignants et patients, du point de vue de ces derniers. - 657 patients atteints de cancer (dont 535 femmes et 122 hommes) et 148 de leurs partenaires (87 femmes et 61 hommes) ont rempli une enquête contenant des questions ouvertes et fermées, explorés par une analyse de variance et une analyse thématique.
Hordern A.J. & Currow D.C., 2003	A patient-centred approach to sexuality in the face of life-limiting illness, <i>The Medical Journal of Australia</i> , 179 (6).	-Un article qui redéfinit la sexualité et l'intimité et leur importance pour les patients en fin de vie. - Il donne des stratégies pratico-pratiques aux professionnels de la santé pour discuter la sexualité et l'intimité avec leurs patients.
Brotto, L. A., & Heiman, J. R., 2007	Mindfulness in sex therapy: Applications for women with sexual difficulties following gynecologic cancer. <i>Sexual and Relationship Therapy</i> , 22(1), 3–11.	- Présentation de la pleine conscience dans le monde occidental. - Son application dans les maladies mentales.

		- Son intérêt dans l'accompagnement de femmes atteintes d'un cancer gynécologique et souffrant de problèmes sexuels.
Lazaridou A. & Kalogianni C., 2013	Mindfulness and sexuality. <i>Sexual and Relationship Therapy</i> , 28(1-2), 29–38.	- Le but de cet article est de tester l'hypothèse selon laquelle la pleine conscience est en corrélation avec la sexualité chez les personnes en bonne santé. Une étude transversale a été menée avec des personnes qui pratiquent le yoga ou la méditation, des personnes qui pratiquent un sport depuis plus de 10 ans et des personnes qui n'ont rien fait de ce qui précède en étudiant les corrélations entre la pleine conscience et la sexualité. - 215 hommes et femmes ont participé à cette étude.
Lengacher, C.A., 2016	Examination of Broad Symptom Improvement Resulting From Mindfulness-Based Stress Reduction in Breast Cancer Survivors: A Randomized Controlled Trial. <i>Journal of Clinical Oncology</i> , 34(24), 2827–2834.	- Son objectif est d'évaluer l'efficacité du programme de réduction du stress basé sur la pleine conscience pour le cancer du sein. Ceci dans l'amélioration des symptômes psychologiques et physiques et de la qualité de

		vie des survivantes du cancer du sein qui ont terminé leur traitement. - 322 femmes ont été assignés au hasard à un programme MBSR de 6 semaines ou à un groupe de soins habituels. Les symptômes psychologiques (dépression, anxiété, stress et peur de récidence), physiques (fatigue et douleur) et la qualité de vie (liés à la santé) ont été évalués au départ et à 6 et 12 semaines.
Hubin A., De Sutter P. & Reynaert C., 2011	Bibliotherapy: An effective therapeutic tool for female sexual dysfunction?, <i>Sexologies</i> , Volume 20, Issue 2, April–June 2011, Pages 119-124.	-Une revue de la littérature des différents types de livres bibliothérapeutiques et un état des lieux de la manière avec laquelle ces livres sont utilisés et du niveau de contact avec le professionnel nécessaire. - Une réflexion sur les livres scientifiquement validées pour accompagner les dysfonctionnements sexuels féminins.

Ensuite, l'exploration de la base de données DIAL a permis la lecture d'un mémoire intitulé « *Que pouvons-nous mettre en place pour que la thématique de la sexualité soit abordée lors des consultations avec les patientes atteintes d'un cancer du sein ?* », rédigé par Marine Gilson en 2017 dans le cadre de l'obtention d'un master en Sciences de la Famille et de la Sexualité.

L'objectif de ce mémoire était de savoir si le fait d'aborder les troubles sexologiques causés par le cancer du sein et/ou ses traitements et de donner des conseils sexologiques de base aux femmes en étant atteintes pouvait diminuer les répercussions sexuelles.

Dans ce cadre-là, des entretiens sexologiques ont été proposés aux femmes au début de leur traitement. Et leur impact a été évalué deux mois après ceci.

Mais aussi, un questionnaire en ligne a été transmis aux médecins généralistes, gynécologues et oncologues pour confronter le contenu de la littérature et la réalité de terrain sur la réticence des médecins à évoquer la sexualité en consultation. En tentant également d'expliquer ce qui pourrait être mis en place pour y pallier.

Enfin, la recherche dans la base de données HAL, une archive ouverte française, a permis de découvrir deux thèses intéressantes pour cette partie pratique.

La première est rédigée par Christopher Fievet en 2014 et intitulé « *Comment aborder le sujet de la sexualité en consultation de médecine générale ? Enquête qualitative auprès de patientes à La Réunion* ».

Son objectif est d'explorer la sexualité du point de vue des patientes, de leur permettre de s'exprimer via une enquête qualitative et de tenter de comprendre ce qui permet le dialogue sur le sujet, entre patientes et médecins généralistes.

La deuxième est réalisée par Pierre-André Bonnet et est intitulé : « *La bibliothérapie en médecine générale. Médecine humaine et pathologie* ».

Son but est de définir la bibliothérapie, d'en résumer les travaux de recherches et de poser les conditions d'application de la bibliothérapie en médecine générale.

Une enquête d'opinion a été réalisée à cet effet.

Elle présente également une modélisation de l'effet thérapeutique de la lecture grâce à une analyse qualitative dans la population générale.

2.2. Méthode d'analyse des données

Pour l'analyse des données, nous avons travaillé avec des thèmes prédéfinis en fonction de nos objectifs de recherche.

Nos différentes sous-questions constituent les unités d'analyse que nous avons appliqué à l'ensemble des sources d'information.

Pour rappel, le but des sous-questions de notre recherche est de comprendre quelles sont les représentations du rôle des soignants autour du sujet de la vie affective, intime et sexuelle.

Mais la finalité est aussi d'en apprendre d'avantage sur le « comment » ce dialogue peut se passer, les outils qui existent pour discuter le sujet.

En abordant ces questions-là, un nouveau thème, celui de la formation des soignants sur la vie affective, intime et sexuelle, a émergé.

Il est présenté à la fin des résultats.

Nos résultats sont présentés ci-dessous, en fonction de nos objectifs de recherche et en intégrant les différentes sources d'information.

3. Résultats

Nous allons ici présenter les résultats qui sont ressortis des différentes sources de données. Rappelons que nous sommes dans une démarche exploratoire, qui consiste à rassembler différentes sources d'informations, dans le but de nous éclairer sur notre question de recherche principale : « Comment peut se nouer le dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement de personnes vivant avec une maladie chronique ».

Ils sont présentés de manière intégrée pour répondre aux sous-questions posées précédemment.

Ainsi, nous avons pu constater que ce travail exploratoire confirme ce sentiment que la vie affective, intime et sexuelle est un sujet important et qui doit être traité dans le cadre de la relation de soins.

3.1. Quelles sont les représentations du rôle des soignants autour de ce sujet ?

La première question à se poser est de savoir **en quoi la thématique de la vie affective, intime et sexuelle, de manière générale, est importante** et ensuite de **comprendre en quoi cette question est fondamentale à traiter dans le cadre de la relation de soins**.

Commençons par évoquer les représentations des soignants et des patients autour de la vie affective, intime et sexuelle en reprenant ce qui a été dit lors du séminaire d'analyse.

Une professionnelle de la santé nous confie que, pour elle, « *la vie affective et sexuelle, c'est toucher le cœur de l'autre et accepter d'être touché par l'autre. C'est chercher le plaisir de l'autre et être prêt à recevoir du plaisir de l'autre* ». D'autres parlent de la vie affective et sexuelle comme étant « *une relation à l'autre* », « *une rencontre de l'autre mais aussi beaucoup de choses qui renvoient à soi, à la connaissance et la découverte de soi* », « *d'une façon d'être entouré, d'être en confiance avec l'autre, d'être accompagné* ».

Ou encore « *La vie affective et sexuelle, c'est une école de vie et ça s'apprend. Cela nécessite un apprentissage à renouveler selon les phases de la vie* » et « *La vie affective et sexuelle est teintée de diverses couleurs, qui peuvent évoluer au fil du temps, au fil de ce qui se passe dans la vie de chacun, en fonction des épreuves que l'on a à surmonter* ».

Une dernière soignante exprime une vie affective et sexuelle où « *l'on est sublimé par le regard de l'autre mais aussi par la relation qu'on vit avec l'autre* ».

Le patient présent en parle comme « *quelque chose qui s'écoute et qui se construit dans le mental, à partir de l'enfance* », « *qui est personnel, indicible, qui n'est pas communicable, parce que ça c'est toujours son jardin secret* » et « *qui est de l'ordre du naturel, ce n'est pas artificiel. La vie affective et sexuelle, c'est dans l'ordre des choses. Nous ne sommes pas des virtuels, nous sommes des êtres concrets* ». Il ajoute plus tard, « *j'ai vu des personnes malades, dans la même pathologie, se trouver un besoin affectif et se mettre en couple, mais dans une relation, comme on l'appelle, à distance, chacun chez soi mais avec des moments où ils se retrouvaient* ».

Les mots utilisés et les messages transmis nous font comprendre l'importance de la vie affective, intime et sexuelle dans le quotidien de chacun.

Et plus généralement, nous pouvons tous nous retrouver dans les propos énoncés par ces soignants et ce patient.

Dès lors, quelle place, pourtant fondamentale, pouvons-nous octroyer à cette thématique dans la relation de soins ?

Comme énoncé précédemment, vivre avec une maladie chronique peut conduire à de nombreuses répercussions sur la vie quotidienne et peut affecter le fonctionnement social, familial et professionnel du patient. Lors du séminaire d'analyse, le patient atteint d'une maladie chronique raconte que « *la maladie chronique amène des contrariétés avec notre schéma de base. Cette maladie perturbe les choses* ».

Une professionnelle de la santé nous parle de la maladie chronique comme « *d'une vie bouleversée dans toutes les dimensions. Et ce n'est pas seulement une vie mais aussi celle de tous ceux qui entourent les malades. Et la dimension affective, intime, relationnelle et sexuelle fait partie de ce tout, pour moi, qui est bouleversé* ».

Du côté des patients, la consultation est considérée comme un lieu d'échanges, où se confier sur la vie affective, intime et sexuelle peut être perçu comme étant nécessaire. Des patientes interrogées dans la thèse de Christopher Fievet intitulé « *Comment aborder le sujet de la sexualité en consultation de médecine générale ? Enquête qualitative auprès de patientes à La Réunion* » expriment : « *Je dois dire tout dire car cacher quelque chose signifierait desservir ma santé* », « *Quand je viens voir mon docteur, je lui parle de mes soucis de santé et souvent des soucis à côté, ça se tient, c'est lié, ça influe sur ma santé. C'est pour ça que j'en parle* », « *Le médecin doit connaître la vie de ses patients. Je trouve que c'est un peu normal, sinon il*

ne peut aider personne », « Je pense que c'est nécessaire (de parler), parce que pour qu'il puisse nous soigner et tout, je pense qu'il faut tout dire » (dans Fievet C., 2014).

Les patients considèrent bien souvent leur médecin comme un confident, une oreille attentive pour comprendre, être entendus, être rassurés et être pris en charge correctement.

Ces derniers ont besoin de discuter de leur sexualité avec quelqu'un d'extérieur à leur contexte familial ou amical (Fievet C., 2014).

En outre, lors du séminaire d'analyse, une professionnelle de la santé, coordinatrice en soins à domicile, nous fait également part de la notion d'érotisation dans la relation soignant-soigné et que, dès lors, les attentes des patients seront influencées par cette notion. *« Les patients considèrent parfois les soignants comme les tuteurs de la vie affective et sexuelle. Il y a une espèce de transfert très positif vis-à-vis de leur médecin, une espèce de dépendance affective, un besoin du suivi et de la sollicitude du médecin. Mais même nous, qui allons à domicile, une fois ou l'autre, quand ce sont des hommes seuls, on peut être confronté à un jeu (de séduction ndlr). Les malades chroniques sont parfois en manque de vie affective parce que la maladie chronique les a un peu isolés avec un report plus massif sur les professionnels qui les entourent ».*

Un article français évoque cette complexité dans la relation de soins, *« entre des scénarios culturels où l'infirmière fait l'objet de fantasmes sexuels et des scénarios professionnels visant à déssexualiser la relation au patient ; entre une érotisation vécue comme facilitant les relations de soins ou pouvant les entraver »* (Giami A. et al., 2013)

En effet, l'érotisation, qui peut se développer lors de l'exécution du travail et au sein des relations interpersonnelles engagées avec les patients, amène *« une difficulté supplémentaire, voire une entrave à l'offre de soins et aux routines professionnelles instituées »* (Giami A. et al., 2013).

Du côté des professionnels, il est vrai que la dimension psychosociale, y compris le côté sexologique, est fondamentale à prendre en compte. Un soignant présent lors du séminaire d'analyse l'évoque bien : *« pour moi, la santé, comme dit par l'OMS, c'est un bien-être bio-psycho-social donc la sexualité rentre dans ce cadre-là ».*

Une étude explique bien ce paradoxe entre d'un côté la manière dont les soignants voient la sexualité *« de manière positive et comme un besoin fondamental de l'être humain, contribuant à la qualité de vie, au bien-être, à l'équilibre personnel, comme le fondement du couple et garante de son harmonie, et comme un moyen de communication intime »* (Giami A. et al., 2013).

Mais quand elle est examinée dans le contexte hospitalier, c'est-à-dire dans l'expérience professionnelle des soignants, la sexualité devient taboue, « *rendant la communication difficile entre patients et soignants (gênante, déstabilisante, difficile à aborder)* (Giami A. et al., 2013).

Cela montre bien qu'autant la sexualité est considérée comme un sujet important mais qu'en même temps, cela ne se traduit malheureusement pas toujours concrètement dans la pratique professionnelle.

Aussi, lors du séminaire d'analyse, une sexologue insiste sur l'importance de trouver l'équilibre. Dès lors, le soignant peut être amené à s'intéresser à l'équilibre de son patient, permettant ainsi d'ouvrir la discussion sur ce sujet. « *Il y a des malades chroniques qui ne souhaitent plus avoir de relations sexuelles, qui n'en n'ont plus depuis des années et qui pourtant sont hyper épanouis au niveau de l'affectivité. Et en tant que professionnel de la santé, il faut pouvoir l'entendre, il faut pouvoir être conscient de ses propres projections pour pouvoir être à l'écoute des besoins de son patient, pour ne pas faire de projections sur ce que serait une forme de normalité dans l'accompagnement de la vie affective et sexuelle* ». Elle ajoute plus tard : « *donc pourquoi en parler ? En général, les patients viennent avec des demandes plutôt de l'ordre psychologique, et en fait c'est dans l'exploration de la demande qu'on comprend finalement que c'est plutôt un trouble sexuel. Cela peut arriver souvent que l'on se retrouve face à un couple ils viennent parce qu'ils ont beaucoup de conflits, ils pensent qu'ils ne savent plus communiquer. Et ils aimeraient retrouver une paix et un équilibre dans leurs échanges. Et puis en fait on comprend que monsieur est diabétique et qu'en fait cela provoque des troubles sexuels. Et que c'est cela la source du conflit. Et moi, dans la pratique privée, je dis toujours qu'on doit vraiment travailler en collaboration, les prises en charge, ce sont des pièces de puzzle. Je suis une pièce du puzzle mais le médecin généraliste ou le diabétologue qui prescrit le traitement, il faut aussi qu'il entende cette plainte pour qu'il puisse aussi intervenir au niveau médicamenteux* ».

Une autre professionnelle, diététicienne quant à elle, raconte : « *la question de la vie affective et sexuelle est parfois sous-tendue par la question de la corporalité et des changements corporels. Je me souviens bien d'une patiente, qui était diabétique, et qui avait un mal fou à perdre du poids. Et une fois, elle a verbalisé, en consultation, qu'elle trouvait que son copain avait les mains parfaitement faites pour ses seins et qu'elle ne voulait pas que ses seins bougent, pour cette question-là* ».

Enfin, comme énoncé lors du séminaire d'analyse, il est difficile, pour les soignants n'ayant pas de formation en sexothérapie ou sexologie, d'amener spontanément le sujet de la vie affective, intime et sexuelle avec leurs patients.

Un professionnel de la santé, lors de ce focus group, exprime bien que *« la vie affective et sexuelle, c'est quelque chose de vivant. Et en consultation, on l'objective très fort, et donc on lui enlève cet élément vital. Et cela fait que cela ne ressemble plus à ce que c'était au départ. Mais il y a un côté plus confortable dans la maîtrise pour pouvoir peut-être l'aborder »*.

Une autre soignante explique : *« pourquoi on a envie de proposer que cela arrive sur le tapis (la vie affective, intime et sexuelle ndlr), c'est pour permettre aux patients, aux personnes de verbaliser. Parce que la parole est déjà une manière de mettre le sujet sur la table et parfois c'est la personne elle-même qui va déjà commencer à réfléchir aux solutions, une fois que c'est sorti. Et puis, chaque professionnel doit faire sa part. Il y aura peut-être un endroit où cela aura été déposé une première fois et puis c'est peut-être quelqu'un d'autre qui va prendre la relève »*.

Notre question de départ était de comprendre les représentations du rôle du soignant autour de la vie affective, intime et sexuelle de leurs patients.

Nous constatons qu'il s'agit d'un sujet complexe, qui amène à différents questionnements. Cette complexité réside dans le fait que cette thématique a une place très importante dans la vie de tout un chacun mais que de nombreux tabous persistent. Et les représentations et les attentes qu'ont les patients autour de ce sujet sont parfois différentes de celles des professionnels de la santé.

Pourtant, c'est un sujet dont il faut parler dans la relation de soins car cela peut aider à soulager l'anxiété liée aux changements sexuels, aider les personnes atteintes d'une pathologie chronique à discuter de sexualité avec leur partenaire, à minimiser l'impact négatif sur les relations intimes et au final, à améliorer la qualité de vie (Gilbert E. *et al.*, 2014).

Enfin, il apparaît que le soignant n'ayant pas une formation en sexologie peut rapidement se retrouver démunis d'outils de communication pour aborder un tel sujet avec son patient.

3.2. En pratique, comment se passe (ou pourrait se passer) le dialogue autour de ce sujet dans la relation de soins.

3.2.1. Où, comment et quand en parler ?

En premier lieu tâchons **de comprendre dans quel lieu, selon quels principes et à quel moment évoquer le sujet dans la relation soignant-patient.**

Un lieu

A plusieurs reprises, lors du séminaire d'analyse, a été souligné l'intérêt d'avoir accès, dans le milieu hospitalier, à un lieu accueillant et réservé à cet effet.

Selon plusieurs professionnels présents lors de ce focus group, la thématique de la vie affective, intime et sexuelle est, à l'heure actuelle, encore trop souvent abordée dans un couloir, entre deux visites ou dans une chambre double. Ceci ne permet au patient d'être pleinement à l'aise pour en parler. L'une d'entre eux raconte : « *Je retrouve une patiente qu'on suit depuis un moment et qui a une maladie chronique avec des lourds traitements qui l'endorment. Et donc c'est dans une salle d'attente de consultation qu'elle m'explique que son fiancé ne veut plus s'engager* ».

Selon la littérature, il faut un endroit privé (sans interruptions), fermé, confortable et permettent au patient et au soignant d'être assis relativement proches. (Hordern A.J. & Currow D.C., 2003, Gilbert E. *et al.*, 2014).

Notons que cette possibilité dépend des moyens et des politiques organisationnelles mises en place dans le lieu de travail de soignant.

Quelques principes

Ensuite, plusieurs soignants ont également insisté sur l'importance des mots utilisés.

Lors de la rencontre individuelle avec l'infirmière en oncologie, cette dernière proposait de parler de « désir ». De son expérience, utiliser ce terme semble simplifier les choses car il est plus large, plus général et il ouvre les portes à de nombreuses autres problématiques éventuelles.

Lors de la conférence scientifique, un autre professionnel partageait son expérience et évoquait le bénéfice de poser des questions par l'humour. Cela permet souvent de briser la

glace avec les patients. Il a ajouté l'importance de la bienveillance à avoir et d'expliquer pourquoi les soignants posent des questions sur la sexualité.

De plus, lors de la matinée scientifique, quelques grands principes d'éthique médicale ont été évoqués afin de permettre aux professionnels de la santé d'aborder la sexualité dans la maladie chronique.

- *l'autonomie* : on peut considérer que ne pas aborder le sujet avec un patient qui n'en parle pas, c'est respecter son autonomie. Mais est-ce un sujet non-évoqué par le patient de manière éclairée ? Là est la vraie question. D'où l'importance de poser des questions ouvertes afin d'informer le patient. Par exemple : « Savez-vous que certaines patientes qui prennent ce médicament souffrent de problèmes de désirs et qu'il peut être important d'anticiper cette complication ? »

- *la non-malfaisance* : il s'agit d'être vigilant à la confidentialité ainsi qu'à la gêne et la perturbation possible du lien patient – médecin. Parler de sexualité, c'est une intrusion dans la vie intime du patient et il est important d'en avoir conscience.

- *la justice* : il est fondamental d'être juste à deux niveaux.

Au niveau patient, il faut se dire que si, en tant que professionnel, j'aborde le sujet avec un malade, je dois en parler à tous les malades.

Au niveau personnel, il faut être juste avec soi-même et oser se confronter à sa propre subjectivité sur le sujet et à son confort d'en parler, ou pas.

Selon une thèse française, certaines qualités comme l'honnêteté, la confiance et l'efficacité augmentent quant à elles la probabilité, pour les patients, de consulter leur médecin généraliste pour un problème sexuel (Fievet C., 2014).

En effet, les patientes interrogées dans cette recherche française expriment bien leur ressenti : « *C'est un bon médecin* », « *J'ai pensé que la dernière fois il m'avait bien traité.* », « *C'est du feeling, il ne faut pas qu'il soit froid, un peu d'humour c'est bien, ça passe ou ça ne passe pas.* », « *C'était un soulagement le jour où il m'a dit : si vous pouviez consulter ailleurs, parce que moi je ne sais pas comment faire, donc je reste mais au moins on peut dialoguer avec confiance, étudier ensemble les possibilités* » (Fievet C., 2014).

Un moment

Enfin, s'ajoute à cela la question de savoir quand proposer ces discussions. Quel est le bon moment pour amener le sujet ?

La question se pose réellement pour les professionnels, comme l'explique bien l'infirmière

coordinatrice en oncologie, lors du séminaire d'analyse : *« Moi, cela fait longtemps que je me pose la question et c'est un sujet, qui par les différentes formations que j'ai, suscite énormément d'intérêt. Mais c'est vrai qu'il y a toujours une forme de questionnement de voir quand est-ce que je vais pouvoir en parler et quel sera le meilleur moment. (...) Parfois je sens que cela pourrait être important mais je n'arrive pas toujours à bien cerner le bon moment ou le lieu idéal pour le faire ».*

Une étude menée auprès de patientes souffrant d'un cancer du sein démontre bien que ces dernières préfèrent qu'on leur parle de sexualité « directement » après le diagnostic et donc avant le début des traitements (Rustoen T. & Begnum S., 2000).

Également, plusieurs études insistent sur l'importance de donner des informations sur d'éventuels problèmes sexuels ainsi que sur leur prise en charge le plus tôt possible (Bondil et al., 2016 ; Dolbeault et al., 2009 ; Marx, 2016 ; Taquet, 2005 as cited in Gilson M., 2017).

Il y a également l'apport intéressant d'un article qui a conclu que les patients cancéreux suivent un processus en trois phases : « taking in, taking hold and taking on » qui pourrait se traduire par « encaisser, prendre en main et prendre en charge ».

La première phase comprend la peur de ne pas survivre et les changements corporels subis.

La deuxième phase consiste en l'adaptation suite aux changements de l'image de soi et de la sexualité.

L'acceptation des changements et la recherche de réponses aux questions sur l'évolution de la sexualité constitue la troisième phase du processus

Cela suppose alors que c'est lorsque le patient se trouve dans cette dernière étape qu'il est le plus pertinent de lui en parler (Wilmoth M.C., 2007).

Dans une troisième étude, il a également été souligné l'importance de rencontrer le patient à plusieurs reprises au cours de sa trajectoire de soins, afin de créer une réelle relation de confiance qui permette d'aborder le sujet (Olsson C. et al., 2012).

Notons que lors du séminaire d'analyse, la question s'est également posée de savoir si le bon moment pour le patient, est également le bon moment pour le partenaire. Arrivent-ils à être synchronisés sur le moment idéal, alors qu'ils n'ont parfois plus les mêmes notions de temps ?

Le patient au séminaire ajoute : *« cela dépend du fonctionnement des personnes qui sont complètement différents. Pour quelqu'un qui a une pathologie, il a son rythme de vécu. Le partenaire, il doit par exemple continuer à travailler. Il a d'autres pensées. Et cela dépend du métier aussi, si le partenaire doit s'engager intellectuellement ou si c'est physique. Travailler*

sur un chantier, ce n'est pas la même chose, j'imagine, que de travailler dans un laboratoire.

3.2.2. Qui, du patient ou du soignant, prend (pourrait prendre) l'initiative de l'aborder ?

Ensuite, nous nous sommes posé la question de savoir **qui, dans ce dialogue, a la responsabilité d'amener le sujet de la vie affective, intime et sexuelle.**

Comme l'a évoqué un professionnel lors du séminaire d'analyse, la norme veut qu'il y ait certaines choses que l'on n'évoque pas ou que l'on ne partage pas. Selon cette professionnelle : *« Il y a une partie visible, une partie plus invisible. Il y a des choses qu'on peut dire, d'autres qui sont plus taboues ».*

Cela rejoint ce qu'une chercheuse du projet Participate.Brussels a évoqué lors du même séminaire : *« nous apprenons qu'il faut faire nos besoins dans notre petit pot, à l'abri des regards, que lorsque nous nous amusons avec notre corps, il faut le faire seul dans sa chambre, ... ».*

Depuis notre plus jeune âge, nous sommes éduqués à ce que l'intimité et la sexualité soient des sujets tabous.

Se pose alors la question de savoir si les patients doivent être capables, parce qu'ils sont malades, de parler de choses que l'on n'évoque parfois même pas avec son meilleur ami ? Est-ce que c'est à eux d'amener le sujet en consultation ou est-ce le rôle des soignants ?

Lors du séminaire et de la conférence scientifique, tous les professionnels présents sont d'accord pour dire que c'est aux soignants de parler de la vie affective, intime et sexuelle en premier lieu.

Une professionnelle du séminaire d'analyse raconte : *« on sait qu'avec tel type de pathologie, il va y avoir tel problème, on le sait d'avance. Rien que de l'aborder, peut-être de façon informelle (...) déjà mettre des mots sur des choses que l'on sait que physiologiquement, ça va arriver. Et cela permet une ouverture pour les patientes après ».*

Et, en effet, selon les résultats obtenus par Marine Gilson dans le cadre de son mémoire sur le cancer du sein et la sexualité, 97% des médecins interrogés sont d'accord pour dire que parler de sexualité avec leurs patients tient de leur responsabilité. Alors que seulement 13,2% le font effectivement (Gilson M., 2017).

Cela rejoint la théorie vue précédemment.

Quant à savoir quels autres professionnels sont concernés, les médecins énoncent d'abord les psychologues, ensuite les infirmières et enfin les sexologues.

Également, 96% des médecins interrogés considèrent qu'évoquer les problèmes sexuels avec leurs patientes peut les aider à affronter ces derniers (Gilson M., 2017).

La littérature abonde également dans ce sens. De nombreux articles expriment effectivement que c'est au soignant d'en être l'initiateur (Wilmoth M., 2007, Saunamäki N. *et al.*, 2010, Olsson C. *et al.*, 2012, Steinke E., 2013).

Ceux-ci suggèrent même que de plus en plus de patients sont en demande et désirent que les soignants écoutent leurs préoccupations concernant la sexualité et leur fournissent des ressources.

Soulignons l'apport d'une étude suédoise qui démontre que les infirmières ayant une formation complémentaire sur la sexualité sont plus enclines à discuter le sujet avec le patient (Saunamäki N. *et al.*, 2010).

Pour terminer, notons tout de même que toutes les personnes ne sont pas réfractaires à l'idée d'aborder leur vie affective et sexuelle en consultation (Traumer L. *et al.*, 2018).

Selon plusieurs professionnels présents au séminaire d'analyse, être identifié comme un soignant ayant une formation supplémentaire en sexologie semble être une porte d'entrée idéale pour permettre aux patients d'évoquer spontanément le sujet. En effet, comme l'énonce l'un d'entre eux, « *depuis que j'ai aussi ce titre (de sexologue clinicienne ndlr) effectivement les patients m'en parle plus spontanément et plus facilement qu'avant* ».

De plus, le patient chronique présent au séminaire d'analyse a également évoqué « *une parole facilitée sur la vie sexuelle lorsque des patients sont pris dans l'urgence. Si une personne est atteinte d'une maladie à terme court, cela ouvre le tabou de la parole* ».

S'ils savent que la mort est proche, cela libère le dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle.

Enfin, un article démontre que certains patients abordent d'emblée le sujet de la sexualité avec le soignant, ne considérant pas cela comme privé et/ou sensible (Traumer L., 2018).

3.2.3. Quels sont (pourraient être) les contenus abordés ?

Et puis, lorsque nous avons pu établir qui, du patient ou du soignant, évoque le sujet de la VAIS, nous nous sommes demandé **quel était le contenu de ce dialogue. De quoi parle-t-on ? Quelles informations le professionnel de la santé peut-il amener lors de ce dialogue ? A quelles questions doivent-ils pouvoir répondre ?**

La réflexion préalable, partagée par de nombreux professionnels, présents lors du séminaire ou de la matinée scientifique, est que la parole sur la vie affective, intime et sexuelle n'est pas aisée et les soignants manquent de temps, surtout à l'annonce du diagnostic où de nombreuses autres informations doivent être données. Comme si la rencontre entre la médecine et la sexualité était indispensable mais impossible.

Ce qui est ressorti de la conférence scientifique au CHU de Charleroi est que l'accompagnement dans ces consultations sexologiques, selon les professionnels du CHU, est multimodal : cognitif, psychologique et sexologique.

Tout d'abord cognitif car il s'agit de donner l'information la plus juste possible aux patients sur les conséquences de sa maladie sur sa sexualité. Il est important de le faire relativement tôt dans le processus car, souvent, de fausses croyances circulent et il faut les préciser rapidement.

C'est également en consultation qu'un professionnel peut reconstruire un sentiment viril/féminin en creusant plus particulièrement ce qu'est pour le patient être un homme/une femme et ainsi d'élargir le sujet.

Psychologique ensuite car dès l'annonce du diagnostic, il est capital de mobiliser les ressources personnelles des patients ainsi que de créer un espace-temps pour leur permettre de prendre le temps, de faire un travail sur leur identité sexuelle, sur leur image du corps, sur le sentiment d'invulnérabilité, propre à l'humain.

Et enfin, le suivi est également sexologique. Dans les faits, le simple cadre de la consultation sexologique est libérateur car il permet d'aborder le sujet de la sexualité en tout apaisement. C'est lors de ces séances que sont développés la sensualité, le look, l'ambiance propice aux expériences sexuelles,

Ainsi qu'une désensibilisation systématique de la phobie : réduire la peur de la douleur, de la honte, de la répulsion par des techniques de relaxation (hypnose, pleine conscience, ...), diminuer la peur de l'échec, de l'anxiété de la performance. Et aussi une re-sensibilisation de

la zone exclue de la relation sexuelle par la maladie à l'aide des caresses, d'expériences sexuelles diversifiées, d'expression verbale,

La littérature scientifique permet d'apporter d'autres réponses à cette question du contenu. Selon un article, l'Oncology Nursing Society a explicitement identifié, en 2007, la sexualité comme étant un besoin qui doit être inclus dans les soins infirmiers (Wilmoth M., 2007). Ces professionnels doivent apporter l'information et l'éducation sur les effets du cancer et de ses traitements sur la sexualité à leurs patients. Ces derniers doivent, grâce à cela, pouvoir identifier les changements potentiels ou actuels dans leur sexualité, pouvoir exprimer leurs émotions concernant l'alopecie et les changements du corps, engager une communication ouverte avec leur partenaire sur les modifications dans leur désir, identifier des méthodes satisfaisantes d'expression sexuelle qui amène satisfaction aux deux partenaires et identifier des ressources personnelles et communautaires pour les accompagner dans ces changements du corps et du fonctionnement sexuel.

D'autres articles expliquent que les personnes atteintes d'un cancer et leurs partenaires attendent des professionnels qu'ils évoquent ouvertement le sujet. Plus particulièrement, les patients parlent d'une validation de leurs préoccupations, d'une normalisation de leur expérience, d'un besoin d'information sur les changements physiques et sexuels post-cancer, les effets des traitements sur la sexualité et l'image corporelle, les changements dans les relations intimes. Ils souhaitent également que les soignants abordent le côté plus pratique notamment la pertinence de l'activité sexuelle, des différentes positions sexuelles envisageables, de l'utilisation de produits éventuels ou de l'expansion des répertoires sexuels en dehors d'un cadre normatif (Hordern A.J. & Currow D.C., 2003, Gilbert E. *et al.*, 2014).

3.2.4. Quelle est (pourrait être) la place du/de la partenaire dans ce dialogue ?

Aussi, nous nous sommes interrogés sur **la place que pouvait avoir le partenaire dans ce dialogue ? Sa présence est-elle plutôt négative ou positive dans le dialogue ? Peut-il être un soutien ou représente-t-il parfois un frein à la discussion ?**

Ce qui est sûr, c'est que la maladie chronique est un facteur de stress. Et même si relation conjugale était satisfaisante avant la maladie chronique, il y a une nécessité de s'adapter aux contraintes de la maladie. Comme l'énonce le patient lors du séminaire d'analyse : « (...) *ou bien des personnes qui exprimaient, avec leur double comorbidité par le Parkinson et le*

diabète, et là c'était toute une question d'ordre chimique. C'est-à-dire l'attraction mais aussi la répulsion et le besoin de faire mal à l'autre. Mais c'était dû à la maladie, aux maladies. Ils se sont retrouvés, avec la police, dans un conflit. C'était évident que c'était la maladie le problème ».

Une étude américaine (Huber C., Ramnarace T. & McCaffrey R., 2018) montre bien que les femmes en rémission d'un cancer du sein éprouvent plus de facilité à adapter leur sexualité si elles perçoivent que tout cela est accepté par le partenaire.

Cette étude démontre également que si le partenaire est émotionnellement impliqué, les ajustements sexuels, conjugaux et émotionnels sont plus importants.

La consultation conjugale permet de revenir aux valeurs du couple et d'envisager la sexualité différemment tout en faisant le deuil de la sexualité d'avant.

Une forte corrélation existe entre un soutien positif du partenaire et des ajustements sexuels forts, indiquant que des relations conjugales fortes aide à supporter et à guérir des blessures émotionnelles subies (Wilmoth M.C., 2007).

En outre, une étude française montre qu'il est fondamental pour les personnes atteintes de cancer que leur partenaire soit inclus dans les discussions sur la vie affective, intime et sexuelle avec les professionnels de la santé. Et ce, pour pouvoir mieux gérer les changements de la sexualité.

Et selon ces auteurs, la communication sur ce sujet est nettement plus ouverte lorsque le soignant inclut le partenaire dans le dialogue (Gilbert E. *et al.*, 2014).

Mais ce n'est pas toujours facile, pour le partenaire de trouver sa place. Comme l'explique une professionnelle lors du séminaire : « *il est multi-casquette et il a du mal parfois à trouver son rôle, en tant qu'aidant proche, pour les hospitalisations ou les soins à domicile, de trouver sa vraie place de partenaire* ». D'où l'importance, pour le soignant, de l'accompagner et de la guider dans ce dialogue.

Cependant, il faut savoir que selon les professionnels qui sont intervenus lors de la conférence scientifique, la question d'accepter ou non le partenaire lors des consultations sexologiques reste de mise.

En effet, certains professionnels refusent d'inclure le conjoint dans le dialogue si celui-ci ne s'est pas présenté à la première séance alors que d'autres en sont partie prenante car ils considèrent que le travail se fait deux fois plus vite et que les informations sont ainsi entendues par les deux partenaires.

Il semblerait enfin que la question du genre puisse se poser dans cette question de l'inclusion du partenaire.

Selon une étude française, 68,3% des partenaires hommes ne souhaitent pas de discussion sur la sexualité avec un professionnel de la santé alors que ce chiffre tombe à 59,2% pour les femmes.

Notons l'importance, pour les professionnels, de ne pas oublier que certains patients n'ont pas de partenaire dans leur vie, mais que ce n'est pas pour cela que leur sexualité est inexistante. Lors de notre rencontre individuelle, l'infirmière en oncologie a effectivement évoqué le fait qu'une de ses patientes l'avait interpellée à ce sujet-là.

Cette dernière exprimait son incompréhension quant au fait que sa sexualité individuelle n'était globalement pas prise en compte par les soignants.

Cela a également été souligné lors de la conférence scientifique à Charleroi.

Comme l'exprime une professionnelle lors du séminaire d'analyse : *« moi je pense qu'on peut avoir une vie affective et sexuelle intériorisée. On n'a pas besoin d'être avec d'autres, il y a des personnes qui sont bien avec elles-mêmes parce qu'elles ont reçu suffisamment dans leur enfance »*.

Signalons enfin que l'apport des pairs-aidants a également été mise sur la table par un patient chronique lors du séminaire d'analyse et amené lors de la conférence scientifique.

L'existence d'ateliers ou de groupes de parole composé de plusieurs participants semble faciliter la libération de la parole. Une professionnelle, infirmière coordinatrice en oncologie, lors du séminaire d'analyse raconte : *« Je connais des patientes qui ont pris l'occasion d'avoir quelqu'un face à elle qui a avait vécu la même chose pour pouvoir poser des questions, que peut-être elles n'osaient pas poser aux professionnels de la santé. Mais ça dépend aussi du feeling qui se passe, c'est une question de rencontre »*.

Les patients y sont parfois à l'abri du regard des soignants et peuvent choisir leur interlocuteur, ce qui fait que beaucoup de sujets y sont abordés, dont la vie affective, intime et sexuelle.

Ces moments permettent de rencontrer des personnes qui vivent la même chose, de dire et s'entendre dire ce que les patients taisent à l'entourage, de construire des liens et de faciliter la communication. Comme l'énonce une professionnelle de la santé : *« dans ces groupes d'activité physique, entre patientes, il y a toute une dynamique qui se crée et je ne serai pas étonnée que le sujet viennent sur le tapis, entre elles, en dehors de tout contexte organisé »*.

Le patient présent lors du séminaire d'analyse explique : *« ce qui est intéressant, ce que en*

trois ans d'expérience de groupe de parole, je n'ai eu qu'une seule personne qui m'a ouvertement communiqué son besoin d'avoir une vie sexuelle, parce qu'il était dans une maladie à terme court. Sinon tous les autres sont de cas de problèmes affectifs ».

Ceci montre bien que, pour des besoins plus physiques ou affectifs, le dialogue semble facilité entre patients atteints de maladies chroniques.

Notre question de base est de savoir comment, pratiquement, peut se dérouler le dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle dans la relation de soins.

En répondant à la question du « où, avec quels principes et quand » parler de la VAIS, nous constatons que les informations sont théoriquement connues : il faut en parler le plus tôt possible, dans un endroit privé en abordant le patient de manière éthique, sans jugement et avec respect.

Mais nous voyons aussi que pratiquement, les moyens organisationnels mis en œuvre dans les lieux de soins ou le malaise que suscite la thématique empêchent bien souvent de le faire.

Aussi, l'initiative de ce dialogue tenir principalement de la responsabilité des professionnels de la santé. Même s'il a été remarqué que certains patients n'éprouvent aucune difficulté à l'évoquer spontanément avec leurs soignants.

Nous le voyons également, le contenu à aborder lors des consultations est vaste et peut se faire selon une approche multimodale.

Les besoins en informations sur l'identité, l'image du corps, les changements physiques liés à la maladie, les modifications dans les relations, ... sont là.

Et répondre à ces besoins permet aux patients de comprendre, d'accepter, de cheminer vers une vie affective, intime et sexuelle satisfaisante.

Une professionnelle, au séminaire d'analyse raconte : « *on est aussi parfois témoins de réussites. Et pouvoir encourager les gens, au moment où ils sont dans le trou, de leur dire que le chemin est possible, nous on peut vous le dire parce qu'on l'a vu avec d'autres ».*

De plus, la place du partenaire dans le dialogue autour de la vie affective, intime et sexuelle semble, de manière générale, bien acceptée par les professionnels de la santé et les patients. Mais il semble que cela soit plus difficile pour ces accompagnants de l'envisager.

En effet, selon l'étude française évoquée précédemment, une majorité des conjoints, hommes et femmes confondus, sont plutôt réfractaires à l'idée d'aborder le sujet avec un soignant

(Gilbert *et al.*, 2014).

Il y a donc un réel travail à faire avec eux.

Notons également que le partenaire n'est pas toujours présent, certains vivant leur sexualité seuls, de manière intériorisée.

Une professionnelle, sexologue, résume bien ces deux cas de figure lors du séminaire d'analyse : « *Seul ou à deux, on peut composer, on peut arriver à quelque chose de très créatif et coloré* ».

Et enfin, que le patient soit seul ou accompagné dans la vie, il apparaît que l'apport des pairs-aidants est non-négligeable dans le dialogue sur la sexualité.

3.3. Quels outils existent pour discuter le sujet ?

Lors d'une rencontre patient-soignant, nous nous sommes demandé **quels outils existent afin de discuter le sujet de la vie affective, intime et sexuelle entre le malade chronique et le soignant.**

Ceux-ci peuvent se subdiviser en deux catégories : les approches passives et les approches actives.

3.3.1. Les approches passives

Il y a l'approche dite « passive » dont un exemple type est l'utilisation d'une brochure. Selon les professionnels présents lors du séminaire, l'apport d'une brochure semble être intéressant pour permettre d'initier le dialogue. Cela rend la thématique visible et cela rend surtout « understandable » par les patients que l'on peut en parler.

Une infirmière coordinatrice en oncologie, lors du séminaire d'analyse, insiste fort sur l'importance de la visibilité de ce thème, avant même que la question des changements éventuels dans la sexualité se pose dans l'esprit des patients. *« Avant la conversation, il y a la nécessité d'une visibilité de la thématique... partout, on doit l'amplifier. Il faut que les personnes sachent qu'il y a des consultations de sexothérapie. Les gens doivent avoir des brochures, il faut des clips vidéo, il faut des affiches, il faut multiplier sur le site, il faut des consultations établies en tant que telle dans l'agenda de l'hôpital. Il faut une visibilité comme on a l'espace bien-être, la massothérapie, l'esthéticienne, la diététicienne. Et pour la sexualité, c'est le grand vide. La communication tout azimut n'est tout simplement pas là ».*

Cependant, la question se pose de savoir si la brochure va avoir un réel impact sur l'envie des patients de venir en parler car le sujet est encore trop tabou et il ne fait pas toujours partie des priorités. Par exemple, dans le cas d'une hormonothérapie oncologique, la volonté des patients est d'abord de perdre du poids, avant de solutionner d'éventuels problèmes sexuels.

Pourtant, une étude américaine s'est intéressée aux préférences des patientes pour recevoir les informations liées à la sexualité. Les deux canaux privilégiés mis en évidence sont effectivement la lecture d'une brochure et le dialogue avec un membre du personnel soignant (Rustoen T. & Begnum S., 2000).

De plus, une recherche montre que 94% des femmes atteintes d'un cancer expriment une bonne compréhension du lien entre sexualité et cancer suite à la lecture d'un petit fascicule évoquant le sujet, ainsi que l'opportunité d'en discuter avec une personne formée (Katz,

2005).

Le mémoire sur le cancer du sein et la sexualité, rédigé par Marine Gilson, soutient cette affirmation.

Dans le cadre de ce travail, une brochure a effectivement été distribuée à quelques patientes atteintes de cancer du sein. Il en ressort qu'elles ont trouvé cet outil utile, complet et approprié, tout en ajoutant le vif souhait que ces informations soient aussi présentes dans le bureau des médecins qu'elles vont consulter (Gilson M., 2017).

Et 89% des 101 médecins interrogés soutient ce type de communication pour aborder la sexualité et cela aiderait 89,1% d'entre eux à évoquer le sujet (Gilson M., 2017).

Alors que dans les faits, seul 6,9% des médecins ont un fascicule sur la sexualité et le cancer du sein dans leur cabinet de consultation (Gilson M., 2017).

Signalons toutefois que, suite à la rencontre individuelle avec l'infirmière en oncologie, nous avons appris qu'en réalité, une société pharmaceutique américaine, a déjà diffusé une brochure sur la sexualité et le cancer mais celle-ci n'est plus rééditée pour le moment. Cette brochure était utilisée dans son service d'oncologie et, à l'époque, une formation avait été proposée et acceptée par l'équipe.

Le retour en a été positif. Un oncologue a exprimé le fait qu'il ne parlait jamais de la vie affective et sexuelle durant ses consultations et la formation à changer les choses pour lui. Elle lui a permis de glisser des informations sur les effets de la maladie sur la VAIS.

Notons enfin que dans le cadre des consultations, l'idée de soumettre aux patients un questionnaire sur la sexualité, en salle d'attente, a été abordé à plusieurs reprises par les professionnels présents lors de la conférence scientifique.

Cependant, un médecin y a évoqué la difficulté, selon lui, de donner des questionnaires sur la sexualité en salle d'attente, en première consultation. Vu l'intimité du sujet, il insiste sur l'importance d'une première rencontre individuelle puis éventuellement de donner un questionnaire à remplir pour la prochaine rencontre.

3.3.2. Les approches actives

L'approche « active » représente la discussion qu'il peut y avoir entre patient et soignant lorsqu'elle est volontairement induite.

La discussion active sur la vie affective, intime et sexuelle peut se faire lors d'une consultation entre malade chronique et médecin traitant, spécialiste, kinésithérapeute, infirmier ou autre mais également lors d'une consultation sexologique en tant que telle.

Cependant, cette dernière piste pose quelques difficultés actuellement.

En effet, la sécurité sociale ne prend pas en charge les consultations sexologiques. Celles-ci coûtent 60 euros par séance. Selon l'infirmière coordinatrice en oncologie rencontrée, cela peut constituer un frein pour le patient.

Selon cette même infirmière, présente lors du séminaire d'analyse, en oncologie, *si la patiente est référée vers un psychologue, elle ne paiera pas pour ses consultations tant que c'est au sein de la clinique. Si la patiente est référée vers une diététicienne, elle ne paiera pas tant que c'est pendant son traitement, son accès à l'espace bien-être est gratuit, pendant le traitement. Mais au niveau sexologique, il n'y a rien. Et s'il y a quelqu'un, ce sera payant* ».

Il y a donc une réelle demande, des professionnels, d'une aide financière de l'INAMI.

De plus, plusieurs professionnels lors du séminaire d'analyse et de la conférence scientifique ont exprimé à quel point, dans notre société, il est plus communément admis d'aller voir un(e) psychologue qu'un(e) sexologue.

Il en résulte que, parfois, derrière une demande psychologique se cache en réalité une demande sexologique. Les patients n'osent pas toujours faire le pas vers cette spécialité-là et prennent d'abord rendez-vous chez un(e) psychologue.

Comme l'a énoncé une professionnelle, psycho-sexologue, lors du séminaire d'analyse : « *J'observe pas mal dans ma pratique que bien souvent les demandes sexologiques sont cachées sous des demandes psychologiques* ».

Une étude hollandaise montre même que les professionnels vers lesquels se dirigent les patients lorsqu'ils ont des problèmes sexuels sont majoritairement les médecins généralistes (52%), les médecins spécialistes (36%) et les psychologues (27%) (Kedde *et al.*, 2014). Cela montre bien la difficulté, encore éprouvée par les patients, d'aller voir un professionnel de la santé identifié comme prenant en charge des difficultés sexuelles.

Les échelles d'évaluation

Les premiers outils qui peuvent être utiles dans ce cadre-là sont les échelles PROM et PREM. Les Patient Reported Outcome Measurement et les Patient Reported Experience Measure sont des questionnaires qui permettent d'avoir accès aux résultats et aux expériences rapportés par

le patient à des fins cliniques et de gestion.¹⁹

Il en existe un grand nombre et ils peuvent être utilisés aux différents niveaux du système de soins (professionnels de la santé individuels, hôpitaux, politiques de santé).

Les PROM sont généralement des questionnaires faciles à remplir par le patient, qui mesurent la façon dont le patient évalue sa propre santé (plaintes, effets secondaires des traitements, etc.).

Tandis que les PREM interrogent les patients sur leur vécu des soins reçus (p.ex. temps d'attente avant le premier rendez-vous, relation avec le médecin et les autres soignants, etc.).

Autrement dit, l'objectif est de réfléchir les pratiques et la prise en charge grâce à des questionnaires sur la santé des personnes.

Ces mesures sont de plus en plus utilisées à l'échelle internationale et le Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) a étudié leur utilité. Il semble que l'usage des questionnaires PROM et PREM soit de nature à améliorer la communication entre soignant et soigné parce qu'ils permettent d'aborder certaines questions qui, sinon, ne seraient pas évoquées.

Selon les professionnelles présentes lors du séminaire d'analyse, certaines de ces échelles comprennent quelques questions sur la vie affective, intime et sexuelle, de type : « êtes-vous actifs sexuellement ? » mais elles ne sont pas encore très poussées.

Lors de la rencontre individuelle avec l'infirmière coordinatrice en oncologie, nous avons appris que son service souhaite inclure l'adaptation d'une échelle d'évaluation canadienne de détresse, dans les nouveaux dossiers patients informatisés (annexe 5).

Et cet outil de dépistage contient un item lié à l'intimité et la sexualité.

L'objectif étant, selon l'infirmière coordinatrice, « *d'essayer de percevoir l'importance que cette sphère a dans le quotidien du patiente et, quelles seraient ses craintes par rapport à son intimité et le diagnostic de cancer* ».

Les modèles PLISSIT et EX-PLISSIT

Abordons également l'apport du modèle PLISSIT (Annon J.S., 1976) lorsque l'on commence à évoquer le sujet de la vie affective, intime et sexuelle en consultation (McInnes R., 2003, Wilmoth M., 2007, Mercer B., 2008, Gilbert E. *et al.*, 2014, Traumer L., 2018).

¹⁹ <https://kce.fgov.be/fr/!%E2%80%99utilisation-des-r%C3%A9sultats-et-exp%C3%A9riences-rapport%C3%A9s-par-les-patients-promprem-%C3%A0-des-fins-cliniques>

Celui-ci est utilisé depuis une trentaine d'années pour guides des consultations sur la sexualité dans la pratique clinique. Mais il a également été utilisé pour structurer des entretiens de recherche de personnes atteintes de maladie chronique sur leur sexualité (Mercer B., 2008).

Il permet une approche, en quatre niveaux, qui se fait graduellement, pour permettre aux professionnels d'aborder le sujet avec leur propre levier d'expertise et de confort (Wilmoth M., 2007, McInnes R., 2003).

Le simple fait de poser des questions aux patients sur le « comment » la pathologie et ses traitements ont affecté leur sexualité donne la **Permission** d'en parler. Cela envoie le message aux personnes que les préoccupations concernant leurs vie affective, intime et sexuelle sont appropriées à amener en consultation. Et cela permet d'obtenir (ou non) le consentement du patient pour continuer à explorer ce sujet intime.

Il est important de garder un langage simple et d'essayer de commencer par les questions les moins embarrassantes.

Voici quelques exemples de questions à poser par les professionnels :

- en posant des questions de routine « Je demande toujours à mes patients s'ils ont des problèmes relationnels ou sexuels. Votre santé sexuelle est une partie importante de votre vie. Parfois, une maladie ou un traitement peut affecter votre sexualité. Comment cela se passe pour vous actuellement ? »
- en généralisant « Les personnes avec une insuffisance rénale chronique vivent souvent des difficultés sexuelles, comme la perte de désir. Comment avez-vous été affecté ? »
- en normalisant « Quand une femme reçoit un diagnostic de cancer du sein, il est normal pour elle d'être inquiète sur la manière avec laquelle le traitement peut affecter sa vie sexuelle. Quelles sont vos préoccupations actuellement ? »
- en utilisant les statistiques « Plus de 80% des hommes avec une maladie vasculaire périphérique rapportent des problèmes sexuels, comme une difficulté à obtenir et garder une érection. Quels changements avez-vous remarqués ? »
- en posant des questions ouvertes « Quels genre de problèmes sexuels avez-vous ? Que se passe-t-il quand vous et votre partenaire entamer une relation sexuelle ? Comment votre santé affecte-t-elle votre relation de couple ? Comment des facteurs tels que la fatigue, la détresse respiratoire et l'anxiété ont joué un rôle dans les relations sexuelles avec votre partenaire ? »

Le « LI » signifie information limitée (**Limited Information**) et concerne toutes les données que les patients peuvent recevoir sur les implications sexuelles de la maladie et de ses traitements.

Prenons par exemple des phrases telles que :

- Certaines personnes qui ont besoin d'aide avec leur équipement d'oxygénothérapie trouvent que certaines positions sexuelles plus confortables que d'autres.
- Il n'est pas rare que les gens cernent mal leur partenaire, même après des années. Parler de ce que vous ressentez est important.
- Certaines personnes ont besoin de se préparer avant les rapports sexuels. Ces préparations incluent l'hygiène bronchique, l'hygiène personnelle, ... et la possibilité de choisir les heures de la journée où vous êtes le plus à l'aise et le plus reposé.

Ensuite, des Suggestions Spécifiques (**Specific Suggestions**) peuvent être amenés en fonction du problème ou de la préoccupation individuelle du patient.

Notamment :

- L'option de la banque de sperme pour les jeunes hommes atteints de cancer testiculaire.
- Utiliser un inhalateur avant l'activité sexuelle.
- Discuter des fausses idées de manière éclairée avec le patient et éventuellement son partenaire dans un cadre confortable.

Enfin, une thérapie intensive (**Intensive Therapy**) peut également être proposée pour une réadaptation sexuelle et/ou conjugale.

Une extension de ce modèle (l'EX-PLISSIT) a été créé en 2006 par Taylor & Davies.

Son objectif est de contrecarrer une des limitations principales du modèle de base qui est qu'il est trop linéaire.

Ces auteurs l'ont alors imaginé de manière circulaire, incluant les aspects de révision et de réflexion. Dans leur étude, ils ont démontré que l'utilisation du modèle EX-PLISSIT en équipe a permis de faciliter la discussion sur le sujet intime de la sexualité.

Fig 3 : Le modèle EX-PLISSIT, Taylor et Davies, 2006.

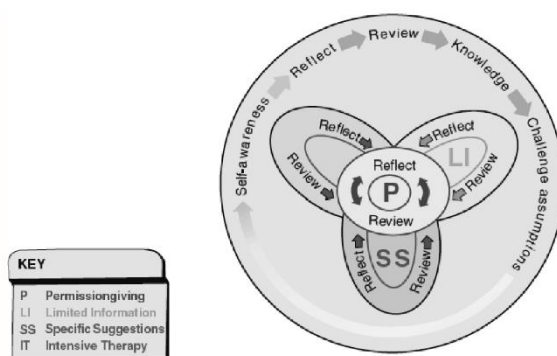


Figure 1 The Extended PLISSIT model.

Notons qu'un article belge, rédigé par Michaux N. *et al.* en 2018 amène également un éclairage intéressant sur l'utilisation de ce modèle mais selon trois temps.

Selon ces auteurs, il y a différentes manières de discuter la sexualité en consultation et ce, selon trois moments clés : l'anamnèse, le diagnostic et le traitement.

A l'anamnèse, poser une question simple permet de demander la permission d'aborder le sujet et d'obtenir des informations : « *Puis-je vous poser une question intime ?* ».

Selon cette étude, les patientes répondent très régulièrement « oui » et la discussion peut alors commencer.

« *Est-ce que la maladie/le traitement a des répercussions sur votre vie sexuelle* » « *Certaines patientes qui ont la même maladie ont des problèmes sexuels, est-ce votre cas ?* » sont des exemples types de questions à poser par la suite.

Une infirmière coordinatrice en oncologie, présente lors du séminaire d'analyse explique qu'elle utilise aussi cette méthode : « *C'est souvent comme ça que je commence à l'aborder, en parlant des effets secondaires des traitements. Un exemple très simple, je parle de la sécheresse des muqueuses mais les muqueuses c'est quoi ? C'est la bouche, ce sont les muqueuses sexuelles aussi. Et c'est parfois une porte d'entrée parce qu'alors les gens disent 'Tiens mais justement par rapport à cela, est-ce qu'on peut tout faire, est-ce que tout est autorisé ?' Et puis parfois cela va plus loin, parfois ça ne va pas plus loin* ».

Il s'agit alors de mettre toute sa capacité d'écoute active, d'empathie, d'ouverture et bienveillance en place pour entendre ce que la patiente dit.

Au moment du diagnostic d'un trouble sexuel éventuel, il est fondamental d'être ouvert au fait qu'outre des soucis de dyspareunie, de vaginisme, de désirs, d'excitation, ... il faut prendre en compte la notion de satisfaction sexuelle. Des troubles sexuels peuvent aussi être une souffrance ou une insatisfaction de la patiente ou du partenaire.

L'objectif étant alors de retrouver une satisfaction, plus qu'une fréquence ou une durée.

Lors du traitement, il est possible, pour chaque soignant et pas seulement ceux ayant une formation en sexologie, d'aider les patientes en souffrance sexuelle.

Ceci en les informant sur la physiologie sexuelle féminine, en leur proposant des traitements non spécifiques ou en les dirigeant vers une consultation sexologique si nécessaire.

Les auteurs ont également observé que parmi les plaintes sexuelles présentées par les patientes, une partie importante de celles-ci peut être réglé en donnant des conseils pratiques et simples.

Le plus difficile, c'est de « *franchir la barrière de l'intimité avec respect et professionnalisme, d'accueillir une plainte sexuelle avec une écoute appropriée et d'intégrer*

nos connaissances en sexologie dans une réalité toujours complexe » (Michaux N. et al., 2018).

La pleine conscience

Une piste évoquée lors du séminaire d'analyse, de l'entretien individuel avec l'infirmière en oncologie et lors de la matinée scientifique à Charleroi est l'apport de la méthode de pleine conscience dans la prise en charge des troubles de la sexualité liés à la maladie chronique.

La pleine conscience est une pratique d'inspiration bouddhiste qui consiste à « *porter son attention sur le moment présent, instant après instant, de façon intentionnelle, et sans jugement de valeur* ». (Jon Kabat-Zinn, 1993)

Cette méthode occidentale a été créée par le Dr Kabat-Zinn, qui s'est associé à l'université de Massachusetts pour fonder le Centre de recherche clinique pour la réduction du stress. Ainsi, il a pu élaborer un programme de réduction du stress par la « *mindfulness* », la MBSR (Mindfulness-Based Stress Reduction) qui dure huit semaines.

Elle permet, par une pratique régulière, d'améliorer sa qualité de vie, de développer sa sérénité, de mieux se connaître et de découvrir les autres mais également de gérer ses émotions, le stress, l'anxiété, les ruminations mentales,

Les recherches scientifiques récentes montrent bien les nombreux effets positifs de la pleine conscience sur le corps et l'esprit sur les personnes non-malades, notamment pour des thérapies sexuelles (Lazaridou A., & Kalogianni C., 2013). Mais également dans le cadre de maladies chroniques comme les cancers gynécologiques (Brotto L. A., & Heiman J. R., 2007, Lengacher, C. A., 2016).

En effet, dans le contexte de la maladie chronique, il s'agit d'élargir la conscience à l'existence de la vie sexuelle (caresses, odeurs, baisers, odeurs, douleurs, mots doux, partenaire, imaginaire érotique), d'élargir le focus intentionnel sur d'autres choses de l'expérience intime et pas que la douleur, ...

Il est intéressant de noter que de nombreux professionnels, présents lors de la conférence scientifique ainsi que l'infirmière en oncologie rencontrée, ont eux-mêmes suivis un cycle de pleine conscience dans le cadre de leur pratique. Ceci afin d'en comprendre tous les bénéfices et de pouvoir en transmettre les éléments fondamentaux à leurs patients.

Selon leur expérience, cette technique de méditation est une porte d'entrée de choix pour permettre aux patients de se ré-approprier leur sexualité et de pouvoir en communiquer les difficultés.

L'infirmière coordinatrice en oncologie, lors de l'entretien individuel, explique qu'elle propose régulièrement des exercices issus de cette pratique à ses patientes pour « *qu'elles puissent se reconnecter à leur 5 sens , à leur corps car les traitements amènent parfois une telle médicalisation du corps que les patientes ne le ressentent plus comme objet de plaisir* ». Le cycle complet d'initiation au mindfulness est également proposé à certaines femmes qui semblent y adhérer.

3.3.3. Autre type d'outils

La bibliothérapie

Soulignons l'apport de la bibliothérapie comme approche passive et active. Celle-ci a été abordé lors de la conférence scientifique au CHU de Charleroi.

Le terme de bibliothérapie est relativement récent, nous parlions avant de « lecture thérapeutique », autrement dit de l'utilisation thérapeutique des livres qui « *permet de mettre l'accent sur les caractéristiques de la relation entre la personnalité d'un lecteur et l'expérience cognitive et affective offerte par la littérature* » (Jack S.J & Ronan K.R., 2008).

Depuis la fin des années '80, plusieurs chercheurs se penchent sur l'intérêt de la bibliothérapie dans la dépression, les difficultés émotionnelles, comportementales ou d'apprentissage (Cuijpers P., 1997, Forgan J.W., 2002, Gregory R.J. *et al.*, 2004, Cook K.E. *et al.*, 2006, Jack S.J & Ronan K.R., 2008).

Selon une étude, 88% des personnes tentent d'abord de se documenter avant de franchir le cap d'une consultation chez un spécialiste (Catania *et al.*, 1990 in Hubin A., 201).

Il s'agirait même d'un réflexe pour une grande partie de la population souffrant de troubles sexuels. Dans le domaine du couple et de la sexualité, il a été démontré scientifiquement que la bibliothérapie est un outil efficace pour toute une série de difficultés sexuelles, plus que pour d'autres problèmes (Gould & Clum, 1993, Marrs, 1995 in Hubin A., 2011).

La bibliothérapie peut être classée selon trois catégories.

Dans une première nous retrouvons le répertoire classique : romans, biographies, fictions, etc. L'ouvrage n'est pas conçu pour « soigner », mais le patient y trouve un effet positif.

Puis, nous avons les ouvrages « orientés » sur les considérations spécifiques des personnes autrement dit « *de livres dont le contenu est en rapport avec le soin de l'esprit : développement personnel, explication d'un courant de pensée psychologique, information sur*

un trouble particulier, etc. » (Bonnet P.A., 2009).

Et, dans une dernière catégorie figurent les livres dits d'auto-traitement, de l'anglais « Help-Self Book ». Ces livres proposent une méthodologie précise dans la prise en charge de problèmes spécifiques (Colin-Simard V, Senk P. in Bonnet P.A., 2009).

Glasgow et Rosen en 1978 ont, quant à eux, détaillé les modalités d'utilisation de la bibliothérapie dans le cadre des psychothérapies. On les distingue selon la fréquence des contacts avec le thérapeute. Trois niveaux sont décrits: bibliothérapie avec absence de contact, où le patient s'auto-administre le matériel écrit, et ce matériel constitue l'unique contenu du traitement ; bibliothérapie avec contact minimal dans laquelle le matériel écrit est complété par des consultations, entretiens téléphoniques ou des correspondances ; enfin, la bibliothérapie dirigée, où les entretiens spécialisés et espacés viennent éclaircir et renforcer le matériel écrit (Glasgow R & Rosen G, 1978 in Bonnet P.A., 2009).

Selon les recherches, l'outil répondant à ces trois critères et étant le plus efficace est le roman sexo-informatif. Comme son nom l'indique, il s'agit d'une histoire romancée dans laquelle s'intègrent des concepts, des idées, des conseils liés à la problématique sexuelle (Hubin A. *et al.*, 2011).

En effet, une étude de l'European Journal of Sexology and sexual health a montré que près de 80% des femmes ayant lu un roman sexo-informatif estiment avoir amélioré et enrichi la qualité de leur vie sexuelle.

Signalons enfin qu'il constitue une alternative intéressante pour un public cible spécifique et qu'il doit être utilisé en complémentarité aux thérapies sexologiques traditionnelles (Hubin A., 2011).

Des ateliers

Différents professionnels, lors du séminaire d'analyse et de la conférence scientifique à Charleroi, ont évoqué les différents ateliers qui existent actuellement qui permettent, entre autres, aux patients de parler entre eux de leurs difficultés, parfois avec la présence d'un soignant.

Et comme énoncé précédemment, l'apport des pairs-aidants est non-négligeable dans le dialogue autour de la vie affective, intime et sexuelle.

Nous avons ainsi découvert l'existence d'un espace bien-être et de cours de sport, accessibles aux femmes atteintes de cancer.

Soulignons également ici l'idée, plus ciblée sur la sexualité, de proposer aux femmes atteintes d'un cancer de se retrouver autour d'un repas pour « *exprimer et mieux gérer leur sexualité avant, pendant ou après la maladie* » (voir annexe 6).

L'occasion d'offrir un moment privilégié à ces femmes à l'occasion d'un petit-déjeuner constitue une approche particulière du sujet.

Ceux-ci se déroulent une fois par mois et sont payants mais avec un remboursement possible par certaines mutuelles.

C'est un exemple intéressant d'un atelier où des femmes, atteintes d'une maladie chronique, se retrouvent pour échanger et partager leurs expériences sur le sujet très délicat de la sexualité.

Nous nous sommes ici posé la question des outils qui existent pour discuter la thématique de la vie affective, intime et sexuelle entre un soignant et un patient.

Nous constatons que les approches passives (brochures, ...), actives (échelles d'évaluation, modèle PLISSIT et EX-PLISSIT et pleine conscience) et autres co-existent et sont complémentaires dans le dialogue autour de cette thématique. Mais il en existe certainement d'autres.

3.4. Comment les professionnels sont-ils formés à ce sujet ?

Pour finir, lors du séminaire d'analyse, nous avons réalisé qu'une sous-question, à laquelle nous n'avions pas pensé d'emblée, a émergé.

Les professionnels de la santé, en cours de cursus ou exerçant déjà, sont-ils actuellement formés sur la thématique de la vie affective, intime et sexuelle ?

L'importance de la formation des soignants est confirmée dans la littérature.

Selon plusieurs études, tous les soignants devraient avoir leur propre bagage théorique sur la sexualité, à partir duquel ils pratiquent. (Wilmoth M., 2007, Dyer, K. & dasNair, R., 2012, Steinke E., 2013).

Une étude souligne même que la formation des professionnels de la santé doit inclure les aspects psychosociaux de la sexualité, fondamentaux pour de nombreux patients, pour diminuer la surmédicalisation de celle-ci (Dyer, K. & dasNair, R., 2012).

Cette formation peut être utilisée par les soignants pour reconnaître et répondre à leurs propres croyances, parfois profondément enracinées, sur la sexualité, et qui sont souvent étayées par des discours sociétaux plus larges (Dyer, K. & dasNair, R., 2012).

De plus, il ressort d'une étude suédoise que les infirmières ayant une formation complémentaire sur la sexualité pensent que discuter cette thématique est essentielle pour atteindre des résultats de santé pour les patients. Et ces professionnelles prennent, en règle générale, plus de temps pour discuter les préoccupations sexuelles que leurs collègues sans formation complémentaire. Ces résultats montrent bien l'importance de la formation dans le cursus des soignants (Saunamäki N. *et al.*, 2010).

Cette même étude évoque l'importance de proposer, dans le cursus des infirmiers, un enseignement sur la sexualité des patients. Selon les auteurs, cela permettrait aux infirmiers de dispenser des soins holistiques en détectant des problèmes sexuels qui, autrement, n'auraient peut-être pas fait surface (Saunamäki N. *et al.*, 2010).

Du côté des médecins, selon un questionnaire distribué à ces derniers dans le cadre du mémoire sur le cancer du sein et la sexualité, réalisé par Marine Gilson, seulement 5% des 101 médecins (médecins généralistes, gynécologues et oncologues) ont suivi une formation en sexologie. Et le plus souvent après leurs études universitaires (Gilson M., 2017).

Nous nous sommes alors posé la question de savoir comment cela se passe dans les établissements de formation des futurs médecins et infirmiers en Belgique ?

En soins infirmiers, la Haute Ecole Léonard de Vinci propose, pour la première année, une unité d'enseignement optionnelle (facultative) en 4^{ème} année qui s'intitule : Santé et sexualité. Celle-ci est coordonnée par une enseignante avec qui j'ai été en contact téléphonique. A sa connaissance, aucune autre école d'infirmiers en Belgique ne propose cette possibilité aux étudiants.

Ce module a été créé suite à des interpellations régulières des étudiants infirmiers. Effectivement, ceux-ci expriment depuis de nombreuses années la difficulté, en stage, d'être interpellés par les patients sur la thématique de la sexualité alors qu'ils ne suivent aucun cours dans le domaine durant leur cursus. Et, globalement, les lieux de stage expriment leur soulagement que le sujet soit enfin traité lors de la formation des futurs professionnels infirmiers.

L'unité d'enseignement Santé et sexualité se déroule en présentiel en quatre jours. Deux jours d'introduction expliquant les objectifs, la structure, les consignes et l'évaluation. Ainsi qu'une première discussion sur le sujet entre professeurs et étudiants.

Les deux jours de formations suivants devaient avoir lieu en mars mais ont été modifiés suite aux mesures de confinement prises dans le contexte de la pandémie au coronavirus. Des ateliers, des mises en situation et des visites d'outillthèques étaient initialement organisées. Mais celles-ci ont dû être annulées.

Par contre, des informations, accessibles virtuellement, ont été proposés aux futurs infirmiers, sous forme de guidelines, d'un canevas de questions à poser, basé sur le modèle PLISSIT, modèle dont j'ai parlé précédemment.

Tout ce module a dû être revu et réorienté à la suite des mesures de confinement prises par le gouvernement et il est difficile d'avoir un recul suffisant sur cette formation pour le moment.

Pour les futurs médecins, il existe depuis quelques années un module (facultatif) de deux cours en lien avec notre thématique.

Il est composé d'un cours, plutôt théorique, sur la sexologie médicale, abordant le côté plus spécifique de celle-ci, en lien avec la gynécologie, l'urologie, la psychosomatique et la psychiatrie.

Le second cours est un séminaire de médecine sexuelle qui est une illustration pratique du cours théorique. Il aborde la problématique de la souffrance sexuelle liée à une pathologie et le déroulement d'une consultation de sexologie lorsque la plainte sexuelle est liée à une maladie.

Ajoutons à cela que, plus globalement, l'idéal est également de former les professionnels qui sont diplômés et qui exercent déjà, depuis plus ou moins longtemps.

En effet, il semble fondamental que la formation continue soit encouragée et que les gestionnaires soient prêts à créer un environnement propice à l'éducation (Saunamäki N. *et al.*, 2010).

Néanmoins, selon une étude anglaise, la faisabilité de la mise en place de tels programmes de formation est mise en doute, notamment à cause du manque de temps et de ressources. Ces interventions doivent non seulement se concentrer sur les soignants mais également plus largement sur le contexte dans lequel ils travaillent.

Malheureusement, souvent, le climat économique et politique ne le permet pas (Dyer, K. & dasNair, R., 2012).

En résumé, nous avons vu dans la partie théorique de ce travail de mémoire que la formation des soignants est très régulièrement évoquée, par ces derniers, pour justifier la non-évocation du sujet de la vie affective, intime et sexuelle.

Pourtant, les professionnels de la santé formés à cette thématique expriment une meilleure reconnaissance de leur propre subjectivité sur la VAIS et semblent plus facilement prendre le temps d'aborder ce genre de préoccupations avec leurs patients.

Malheureusement, le sujet est très peu abordé lors du cursus des futurs professionnels de la santé. Et pour ce qui est de la formation continue des soignant déjà diplômés, le sujet ne semble pas non plus être une priorité pour les politiques actuelles.

4. Discussion

Le but de ce travail de mémoire était de comprendre, via plusieurs sous-questions, comment le dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle peut se nouer entre un soignant et une personne atteinte d'une maladie chronique et ainsi participer à la personnalisation des soins. Il en ressort que cette thématique est un aspect important de la vie de chacun, patient ou soignant, et qu'il est fondamental de l'aborder dans la relation de soins.

De plus, cette discussion doit se faire dans un lieu privé et le plus tôt possible après l'annonce diagnostic. Et le partenaire semble tout à fait avoir sa place dans ce dialogue.

Son contenu est assez vaste, aussi vaste et complexe qu'est la vie affective, intime et sexuelle dans la vie de chacun.

Différents outils existent actuellement pour permettre cette discussion, dont certains pour lesquels il faudrait approfondir les apports, comme la pleine conscience.

Malheureusement, la formation du personnel soignant manque, que ce soit lors du cursus formatif ou une fois le professionnel de la santé diplômé.

Approche du sujet

Le vaste domaine de la vie affective, intime et sexuelle dans la maladie chronique, et les possibilités de dialogue entre patients chroniques et soignants commencent progressivement à être pris en compte dans le domaine médical.

Plusieurs barrières ont été identifiées, empêchant la parole sur un sujet, sensible certes, mais ô combien précieux et vital pour une grande partie des malades, et ce, depuis très longtemps.

Comme nous allons le voir, l'évolution de la sexualité, à travers l'histoire, nous montre bien à quel point elle a toujours eu une place importante dans la société. Et c'est encore le cas actuellement.

A chaque période de notre histoire, des institutions ont voulu en délimiter les règles et les applications, ce qui montre bien, comme énoncé dans les résultats, sa place prépondérante dans la vie de chacun.

S'ajoute à cela que des normes régissent actuellement les diktats d'une sexualité destinée aux personnes jeunes et en bonne santé.

Enfin, suite au séminaire d'analyse, nous avons compris, à plusieurs reprises, que l'évolution de la sexualité à travers la vie joue également un rôle dans sa prise en charge et la discussion

qui peut en émerger, et nous ne pouvons passer outre.

Dès lors, nous avons voulu approfondir ces trois sujets afin de mieux comprendre dans quel contexte plus global s'inscrit notre thématique.

L'évolution de la sexualité

Si nous regardons l'historique de la vie relationnelle, affective et sexuelle durant les dernières décennies, il s'agit d'un tabou qui a, par le passé, été beaucoup régi et freiné par la religion. Celle-ci organisait et régissait ce domaine de la vie pour installer et assurer un certain ordre social.

En effet, au moyen-âge par exemple, période marquée du sceau chrétien, toutes les activités sexuelles « à des fins non procréatrices » sont considérées comme « contre nature ».

Et l'Église tente de faire admettre qu'une seule position est acceptable, celle du missionnaire.

L'homme est donc actif et la femme passive dans l'acte sexuel.

Mais si toutes les autres postures sont condamnées aussi souvent, c'est bien parce qu'elles existent.

Aussi, les actes sexuels sont dictés par le calendrier chrétien. Il est ainsi interdit d'avoir des rapports sexuels le dimanche, le mercredi et le vendredi (car ce sont des jours de liturgie) ou le jour et la veille de fêtes,

Les relations sont principalement dictées par et pour les hommes. C'est à eux que revient l'impératif social de la séduction.

Les femmes quant à elles doivent répondre à des standards de beauté fixés : peau blanche, longs cheveux blonds, lèvres rouges,

Les couples sont souvent formés dans une optique financière ou politique. L'amour est, à l'époque, considérée comme une maladie mentale par la médecine (Steinberg S., 2018).

Au XVIII^e siècle, celui du libertinage, les manuels anciens comme celui d'Aristote conseillent le mari d'amuser la femme, de trouver les mots et les gestes pour augmenter son désir, pour améliorer la vie sexuelle du couple.

La diffusion de ces manuels sexuels anciens confirme la présence d'une sexualité ludique et récréative dans l'Europe de la renaissance.

L'adultère est alors considérée comme une faute grave. Cependant, si l'église et les moralisateurs considèrent l'adultère comme un crime, la société est plus indulgente.

Le plaisir sexuel féminin pendant l'acte sexuel est devenu un sujet important et valorisé, même recherché durant la renaissance européenne (Steinberg S., 2018).

Nous le voyons, l'étude de la sexualité à travers les âges est une étude des sociétés, avec leurs valeurs et leurs interdits, qui pose les rapports sexuels comme des faits sociaux.

Jusqu'il y a quelques décennies, elle était décrite comme la simple préoccupation ou l'intérêt pour l'activité sexuelle (Mercer B, 2008).

En effet, elle a été en grande partie construite et est encore généralement perçue comme un problème personnel, lié aux choix et aux désirs individuels.

Auparavant, le sexe était alors défini comme « un privilège des blancs, des hétérosexuels, des jeunes, des célibataires, des non-handicapés » et des personnes physiquement attirantes (Sakellariou D., 2011).

Mais le mouvement de libéralisation des mœurs et de la sexualité des années '70, soutenu par les actions de libération gay, les féministes et les mouvements de gauche de l'époque, a placé la question au centre des préoccupations politiques.

Les femmes prennent leur place de la société avec la popularisation de la pilule contraceptive. Le nombre de mariages diminue, laissant du terrain au « couple d'amour ».

Et la place accordée à la sexualité s'en trouve modifiée également. Alors que le mariage donnait droit à l'activité sexuelle, c'est maintenant « *la sexualité qui est un moteur interne de la conjugalité* » (Fournier J., 2020).

Ce qui fait qu'à partir de ces années-là, des définitions plus complètes commencent à émerger.

En 2004, l'OMS énoncé clairement la sexualité comme un principe central de l'être humain tout au long de la vie et englobe non seulement le sexe mais également les notions de genre, d'identité sexuelle, d'orientation sexuelle, d'érotisme, de plaisir,...

En 2006, cette organisation parle même de santé sexuelle comme de « *l'intégration des aspects somatiques, émotionnels, intellectuels et sociaux de l'être sexuel, de manière positive, enrichissante et renforçant la personnalité, la communauté et l'amour* ».

Progressivement, la sexualité n'est plus contrôlée par des institutions extérieures comme l'Etat, l'Eglise, les familles. Mais il n'empêche que des normes sexuelles continuent de circuler.

La question de la norme

Dans notre société, nous avons tendance à limiter la sexualité aux jeunes et en bonne santé.

Les images de l'attractivité sexuelle se concentrent sur des personnes en forme, valides, créant des normes qui excluent les personnes malades et leur donnant le message qu'elles ne sont pas

« sexuelles ».

Comme si une personne atteinte d'une maladie chronique perd tout intérêt dans ce domaine. Pourtant, des patients de tous âges et capacités s'engagent toujours dans l'intimité sexuelle comme un moyen de se connecter avec leurs partenaires et d'améliorer leur sentiment de bien-être.

La thématique de la vie affective, intime et sexuelle dans la maladie chronique semble être de plus en plus acceptée comme une partie fondamentale des soins de santé, avant, après et durant les traitements.

Elle est certes devenue une question acceptée dans le discours quotidien et académique. Mais cela reste malheureusement une sexualité encore trop normative, qui se conforme au « qui », « comment » et « avec qui », perçus comme normaux et acceptables dans une certaine culture (Sakellariou D., 2011).

Dans un monde où les visites au cabinet durent 15 minutes, les médecins ont tendance à définir les patients par leur maladie et non comme un être sexuel à plusieurs aspects. Pourtant, elle concerne également tout type de patients, quel que soit son âge, sa situation affective, son orientation sexuelle, son appartenance religieuse, culturelle ou ethnique.

Même s'il est de plus en plus admis que la sexualité est une entité construite personnellement, elle est également fortement influencée par les normes sociétales.

Et si l'ensemble de ces études conduites depuis une quinzaine d'années ont amené des conclusions indispensables pour repenser le champ de la sexualité et de la maladie chronique, il apparaît néanmoins que ce sujet ne peut être traité de la même manière que d'autres.

Les maladies empêchent souvent la discussion sur la santé sexuelle et les professionnels sous-estiment souvent l'importance de cette thématique pour les patients.

Ceci est en partie dû à un manque de connaissances des soignants.

Aussi, la discussion autour des besoins, des envies et des attentes en matière de sexualité est souvent une expérience délicate pour le professionnel et le patient en raison de la nature intime et hautement confidentielle de ce sujet.

Et ce, malgré le fait que la révolution sexuelle après 1960 soutient un discours d'ouverture sur le sexe et la sexualité.

Une sexualité « normale » doit maintenant apporter du bien-être personnel.

Par conséquent, un individu qui n'a pas une vie sexuelle satisfaisante est vue comme

« incomplet ».

Autrement dit, l'inactivité sexuelle est souvent vue comme une difficulté ou un problème.

Les mentalités mettent du temps à changer. La venue de jeunes soignants, plus ouverts sur la question, va probablement permettre d'accélérer les choses.

Nous le voyons dans l'enseignement infirmier par exemple, où le module « santé et sexualité » a été proposé suite aux interpellations des étudiants.

Nous ressentons un changement de mentalité mais même si les professionnels se disent plus ouverts au sujet de la vie affective, intime et sexuelle, ils évitent toujours certaines situations ayant trait à cette dimension.

En effet, dans notre culture occidentale, la vie affective, intime et sexuelle représente un « idéal en un temps où chacun aspire à s'accomplir et à s'épanouir » (Fournier J., 2020).

Dès lors, dans une société où la réussite personnelle et professionnelle, la performance et l'efficacité et le culte de l'apparence sont mis en avant, comment une personne atteinte de maladie chronique peut-elle y trouver sa place ?

Nous comprenons que parler de vie affective, intime et sexuelle, c'est se poser la question de la norme.

La citation d'un sociologue français illustre bien la complexité du sujet : « *La société est l'instance principale de la sexualité humaine. Contrairement aux espèces animales, les humains ne savent plus se comporter sexuellement par instinct. Il leur faut apprendre comment, quand et avec qui agir sexuellement et ils ne peuvent agir sans donner un sens à leurs actes.* » (Bozon M., 2009).

Actuellement, les débats sur la sexualité sont essentiellement des débats sur le choix, la liberté et la capacité de choisir et de vivre sa vie selon ses désirs.

Dans ce contexte-là, il semble primordial d'inclure les malades chroniques.

Dans une vie, et parfois un corps, bouleversés par la maladie, comment interroger et accompagner les patients dans cette recherche de plaisir et de satisfaction sexuelle ?

Comment définir un trouble en sexologie ? Qu'est-ce qu'une vie sexuelle « normale » ? Peut-on définir une norme en matière de relation sexuelle ? Y a-t-il un âge pour « être sexuel » ? Y a-t-il un état de santé pour penser la sexualité ?

La sexualité à travers la vie

De plus, la notion de sexualité à travers la vie semble primordiale pour comprendre à quel point cela chamboule la vie lorsque la maladie chronique apparaît.

En effet, à chaque entrée dans un nouvel âge de la vie s'effectue un bouleversement identitaire. À cette occasion le désir et la libido vont être changés.

Pendant toute la durée de vie, de l'adolescence à la sénescence en passant par la parentalité, la ménopause ou andropause, la sexualité demeure une composante importante de l'identité humaine.

Et elle peut être un aspect très « fluide », changeant tout au long de la vie. En effet, la sexualité d'un individu à l'âge de 50 ans peut être différente de sa perception de la sexualité à l'âge de 20 ans (Mercer B., 2006).

Ainsi l'être humain naît, grandit, évolue, vieillit et meurt sexué.

Dès lors, l'apparition d'une maladie chronique constitue une étape supplémentaire, un bouleversement parfois imprévu dans la sexualité des patients, qui ne savent pas toujours y faire face.

Et ceci dans un contexte où ce que nous faisons avec notre corps et comment nous obtenons du plaisir érotique sont tous des problèmes réglementés socialement et politiquement (Sakellariou D., 2011).

Réflexion à l'égard des résultats

Des pistes émergent depuis quelques temps sur le « où » et le « comment » discuter le sujet. Suite aux différentes rencontres organisées pour ce travail de mémoire et en complémentarité avec une recherche dans la littérature, il semble qu'il soit admis que ce soit aux professionnels de la santé d'engager la conversation sur la vie affective, intime et sexuelle de leurs patients. A l'heure actuelle, quelques modules sont intégrés dans la formation de base des soignants, mais il y a encore une grande marge de progression.

Ensuite, les brochures s'avèrent être de bons canaux de communication pour rendre la thématique de vie affective, intime et sexuelle visible auprès des patients.

Les modèles PLISSIT et EX-PLISSIT semblent également être de bons outils lorsqu'utilisés comme point de départ d'une consultation sexologique.

La pleine conscience ou la bibliothérapie, quant à elles, commencent à faire leurs preuves. Mais trop peu de recherches existent actuellement pour étayer le bénéfice de leur utilisation dans le dialogue sur la VAIS entre patients (chroniques) et soignants.

Mais suite à ces résultats, il semble impossible de discuter de la sexualité dans la maladie chronique, sans parler du changement du rapport au corps que cette dernière peut engendrer.

Le rapport au corps

En effet, à plusieurs reprises, le rapport aux corps, à l'image de soi et leur importance dans l'intimité des personnes a été énoncé.

Le corps est la mémoire de notre rapport au monde.

Et la maladie peut en partie se situer dans le corps physique d'une personne, mais pour qu'elle se manifeste comme un problème, elle doit souvent affecter un corps vécu, un corps dans le monde.

En effet, le corps est « *le principal moyen dont nous disposons pour donner un sens au monde ; à travers notre corps, nous sommes constamment engagés dans un dialogue dynamique avec notre environnement* » (Sakellariou D., 2011).

Le corps a, par conséquent, un rôle central dans le contexte de la sexualité et la maladie chronique.

En effet, cette dernière constitue l'expérience unique d'un corps qui ressent une présence douloureuse au monde et une perception nouvelle et inconnue de ses limites telles que la fatigue, la perte d'énergie et l'incapacité à agir.

Les passages en consultations, pour rencontrer différents soignants, sont fréquents.

Dans ce contexte particulier, lieu de soins, mais aussi de souffrances, le corps est au centre de l'attention. On l'examine, on l'expose, on le manipule.

En outre, les changements dans le corps dû à la chirurgie, la perte de poids, l'alopecie, les cicatrices, ... peuvent donner à penser aux patients qu'ils sont moins attractifs, cela affectant leur qualité de vie (Low C. *et al.*, 2009).

Ainsi, le corps malade représente ce rapport particulier à la santé qu'est l'affection chronique. Non pas la maladie aigue, dont on guérit si l'on ne meurt pas, mais ce parfois long voyage avec lequel un sujet doit vivre toute sa vie.

Et la prise en charge médicale dans les phases aiguës ou chroniques de la maladie demande une forme de toucher au corps.

Il importe d'être « pris en main » ou d'être « entre de bonnes mains » pour une « bonne prise en charge ». Cela montre bien combien les actes du toucher et du prendre sont au cœur même de la pratique des soins.

Mais malgré le fait que le corps subit parfois des empêchements, les capacités des patients à inventer et à penser ne sont pas « limitées », elles.

Le dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle dans le cadre de la personnalisation des soins

En effet, nous pouvons ici revenir sur cette question, qui a imprégné tout ce travail de mémoire, portant sur les effets du dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle sur la personnalisation des soins et plus largement, sur les soins centrés sur la personne.

C'est ainsi que nous avons pu préciser notre question de recherche, en la reliant avec le concept de personnalisation des soins et de soins intégrés centrés sur la personne.

Pour rappel, la personnalisation des soins est une approche holistique qui prend en compte le bien-être physique, mental et spirituel des patients (Dworkin R.W., 2001).

Et les soins intégrés centrés sur la personne, quant à eux, précisent ce concept car ils tentent de comprendre le patient dans sa globalité, d'incorporer la prévention et la promotion de la santé et de soutenir la relation patient-professionnel de santé (Mead, 2000).

Ainsi, selon la World Association for Sexual Health, tous les êtres humains ont droit à l'information nécessaire pour les rendre autonome dans les décisions concernant leur vie sexuelle (World Association for Sexual Health 1999).

Nous le savons, l'intimité, comme la sexualité, est intrinsèque à la vie. En revanche, le diagnostic d'une maladie mortelle peut être la menace ultime pour le sentiment de soi et constituer la base d'une souffrance.

En effet, lors de l'annonce d'une maladie chronique, l'individu se trouve face à une situation inconnue qui le confronte avec une perte de contrôle voir à une réelle condition d'incapacité (powerlessness).

Dès lors, il est capital pour lui de réagir ou d'être encouragé par autrui à le faire et ainsi augmenter sa capacité et son sentiment de contrôle sur sa santé, autrement dit son empowerment. (Aujoulat I., 2007).

Ils peuvent ainsi satisfaire leurs besoins, régler leurs problèmes et mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de leur propre vie (Geerinckx G., 2012).

Dès lors, donner la possibilité aux professionnels de la santé, via les différents outils présentés dans les résultats, d'amener la thématique de la vie affective, intime et sexuelle participe clairement à la personnalisation des soins.

En effet, une étude montre bien que les gens veulent se réaffirmer en tant qu'êtres sexuels, prendre le contrôle de leur santé et s'adapter à leurs circonstances changeantes.

Discuter des changements du « soi » et de la sexualité donne du pouvoir aux patients et aux professionnels de la santé qui s'occupent d'eux (Hordern A.J. & Currow D.C., 2003).

Sachant cela, le fait de créer un « espace-temps » pour permettre le dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle entre soignant et patient y participe.

Si le système organisationnel, centré sur le patient, crée un lieu adéquat et dégage du temps aux professionnels, cela augmenterait considérablement les occasions pour les soignants de parler de cette thématique avec des patients (McCabe, 2004).

De plus, les moyens passifs, dont la brochure dont nous avons parlé précédemment, ont montré leur efficacité. Une proportion non négligeable de femmes atteintes de cancer ont décrit une évolution de leurs connaissances et une meilleure compréhension du lien entre leur sexualité et leur maladie (Gilson M., 2017).

Quoi de mieux pour augmenter leur empowerment... ?

Mais pour pouvoir accompagner les patients dans ce cheminement, il est fondamental, pour le soignant, de se questionner.

Quelles sont les raisons, pour le professionnel de la santé, de poser la question de la sexualité en consultation ?

Quand j'ai envie, en tant que soignant, d'inviter un patient à parler de la vie affective, intime et sexuelle, pourquoi est-ce que j'ai envie de l'emmener dans cette direction.

Est-ce pour informer le patient sur les conséquences du traitement ? Parce que je sais qu'un certain traitement ou une certaine maladie a tels effets ?

Ou est-ce parce que cela fait partie de ma formation bio-psycho-sociale ? Autrement dit, parce que je suis dans une autre perspective, qui est plutôt celle de l'empowerment des patients ?

Limites de l'étude

Signalons que ce travail s'est fait dans un contexte particulier de confinement généralisé.

Cela a eu des conséquences sur les possibilités de rencontres et d'accès à l'information nécessaires pour la rédaction des résultats.

Il a été difficile d'organiser des rencontres virtuelles avec des professionnels, qui manquaient parfois de temps ou du matériel adapté.

Certaines personnes n'ont pas non plus répondu aux demandes de renseignements ou d'entretiens virtuels envoyés par mail.

L'échantillon de personnes rencontrées n'a pas été très important et une grande partie des informations récoltées pour les résultats l'ont été via une recherche de la littérature.

Par conséquent, il a été difficile de confronter la littérature avec la réalité professionnelle.

Concernant la représentativité de l'échantillon, elle ne correspond peut-être pas suffisamment à la réalité du terrain.

Une majeure partie des informations ont été récoltées auprès d'oncologues, de gynécologues, de sexologues et d'infirmiers.

Un seul médecin généraliste, une diététicienne et un patient ont pu s'exprimer lors du séminaire d'analyse et une kinésithérapeute lors de la conférence scientifique au CHU de Charleroi.

Nous n'avons malheureusement pas pu avoir le point de vue d'autres patients sur le sujet.

Pour des raisons évidentes de santé et de sécurité, dès le début de la pandémie, le risque ne pouvait être pris de rencontrer des personnes atteintes de maladies chroniques, à risque de contracter le coronavirus.

Pistes de recherche

Des articles manquent encore pour étayer la question de la vie affective, intime et sexuelle dans la fin de vie, question pourtant tout aussi fondamentale dans la prise en charge d'un patient avec une maladie chronique, parfois mortelle. Quels sont les envies, les désirs ou les expériences des patients lors de leurs dernières semaines de vie ? C'est une question intéressante à creuser.

Les pathologies psychiatriques semblent également être mises de côté alors que les troubles de la vie affective, intime et sexuelle y sont nombreux. Les traitements psychiatriques, par exemple, peuvent avoir énormément de répercussions sur cet aspect-là de la vie.

Aussi, comme énoncé précédemment, la pleine conscience est une méthode qui commence à montrer ses nombreux bénéfices dans les thérapies sexuelles, de personnes saines comme malades. Mais les études ne parlent pas encore de ses bienfaits sur les compétences communicationnelles des personnes. La pleine conscience pourrait-elle aider les patients chroniques et/ou les soignants à aborder plus facilement leur vie affective, intime et sexuelle ? Ceci serait peut-être une piste à explorer.

Il en va de même pour la bibliothérapie, méthode dont les bénéfices ne sont que très récemment étudiés par les chercheurs.

Enfin, afin de pouvoir répondre à la question sur la manière de nouer le dialogue sur la vie affective, intime et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques, il aurait été pertinent d'organiser des entretiens plus nombreux avec des professionnels de formation différente.

Le point de vue des médecins généralistes, trop peu présent dans les résultats, peut constituer une perspective très intéressante. Ils sont en première ligne et représente un interlocuteur privilégié pour les malades chroniques.

La perspective, plus approfondie, des infirmiers peut également constituer un apport non négligeable dans notre recherche.

La proximité de ces soignants avec les patients, dans leurs actes, explique que ces derniers se confient plus facilement et plus fréquemment aux infirmiers sur leur intimité et leur sexualité, leur difficulté à vivre avec un corps mutilé, les craintes envers les conjoints, les possibles solutions,...

Et cette proximité semble liée à l'identité de genre.

La profession infirmière est, encore à l'heure actuelle, pratiquée en majorité par des femmes.

Cela semble faciliter le dialogue sur le sujet mais des recherches supplémentaires sont encore à faire.

Plus généralement, rencontrer des professionnels accompagnant des personnes atteintes d'autres maladies chroniques que le cancer peut être éclairant.

En effet, comme énoncé précédemment dans ce travail de mémoire, la vie affective, intime et sexuelle dans la maladie chronique est souvent « traitée » par le biais du cancer.

Mais de nombreuses autres maladies chroniques ont également des répercussions sur cet aspect de la vie.

Pensons aux infirmiers dans les services hospitaliers plus généraux ou en maison médicale, aux médecins spécialistes (endocrinologues, diabétologues, neurologues, cardiologues, ...), aux kinésithérapeutes, aux sexologues,

Sans oublier d'autres professionnels qui proposent des consultations à un public très large mais qui accompagnent régulièrement de personnes atteintes de maladies chroniques, parfois dans une recherche de satisfaction sexuelle (kinésiologues, massothérapeutes, acuponcteurs, homéopathes, hypnothérapeutes,...).

5. Conclusion

Il ressort de ce travail qu'il y a encore une distance entre les paroles des patients atteints de maladie chronique et les professionnels de la santé.

Elle est présentée comme fondamentale dans la vie de chacun mais suscite également gêne, malaise ou rejet, que ce soit chez les patients, les soignants ou les partenaires de vie.

Il y a une frontière, conscientisée, mais qui semble encore difficilement dépassable entre d'un côté les patients chroniques, qui vivent, et les professionnels, qui travaillent.

La sexologie étant peu enseignée pendant les études médicales, les connaissances des soignants en la matière sont, à l'heure actuelle, souvent plus personnelles que professionnelles.

S'ajoute à cela que nous sommes tous imprégnés de principes moraux transmis par notre famille, la société et la religion, qui sont plutôt restrictifs et nous freinent pour en parler ouvertement et librement.

Dès lors, il n'est pas toujours facile pour les professionnels de la santé d'aborder ce thème qui met vite mal à l'aise quand il pose problème.

Pourtant, contrairement aux idées reçues, dans une vie limitée par la maladie, la sexualité peut être une puissante source de confort, de plaisir et d'intimité lorsque d'autres rôles ont été supprimés.

Bien sûr, rien n'est simple quand il s'agit d'un sujet si intime et sensible.

Malgré les limitations dont souffrent certains d'entre eux, les patients peuvent se montrer très actif dans la recherche de solutions pour vivre au mieux leur vie affective, intime et sexuelle.

Car une vie sexuelle épanouie permet aux patients et à leurs partenaires de se sentir « normaux » lorsque tellement d'autres choses dans leur vie a changé (Mc Innes R., 2003).

Il apparaît, dans ce travail de mémoire, qu'il tient de la responsabilité des soignants d'informer et conseiller leurs patients sur les soins et les traitements, en ce compris la sexualité.

Et la formation est essentielle pour améliorer la capacité des professionnels à donner aux patients les soins holistiques qu'ils méritent.

Il est fondamental que la formation continue soit encouragée et que les gestionnaires soient prêts à créer un environnement propice à l'éducation (Saunamäki N. *et al.*, 2010).

Différentes pistes ont été évoqués dans ce travail pour permettre aux professionnels de la santé d'accompagner les patients chroniques dans cette démarche.

Evidemment, ce seul mémoire n'a pas la prétention de donner un éclairage complet sur cette question épineuse du dialogue entre les patients et de soignants.

Mais il semble être un bon point de départ vers de possibles recherches plus précises sur des thèmes ayant émergé de cette démarche exploratoire.

J'ai envie de terminer ce travail de mémoire par un message d'espoir et d'optimisme, que je reprends d'une professionnelle présente lors du séminaire d'analyse :

« La vie sexuelle et affective, elle doit affronter différents évènements de la vie, et donc il y a des deuils qui se font mais elle peut se colorer de façon différente et on peut aussi en arriver à des succès, des réussites malgré tout »

Cela montre bien qu'il est possible, pour un malade chronique, de découvrir une vie affective, intime et sexuelle autrement.

Il faut des ajustements, certes, mais il semble fondamental que les professionnels de la santé soient formés pour accompagner les patients chroniques dans leur adaptation, pour travailler avec eux à maintenir leur équilibre.

Bibliographie

- BARSKY, J. L., FRIEDMAN, M. A., & ROSEN, R. C. (2006). Sexual Dysfunction and Chronic Illness: The Role of Flexibility in Coping. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 32 (3), 235–253.
- BERNELL, S., & HOWARD, S. W. (2016). Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Frontiers in Public Health*, 4
- BERNTSEN G, HØYEM A, LETTREM I, RULAND C, RUMPSFELD M, GAMMON D. (2018). A person-centered integrated care quality framework, based on a qualitative study of patients' evaluation of care in light of chronic care ideals. *BMC Health Serv Res*, 18(1), 479.
- BONNET P.A. (2009). *La bibliothérapie en médecine générale. Médecine humaine et pathologie*. Université de la Méditerranée - Aix-Marseille II.
- BOZON M. (2009). La sociologie de la sexualité. Ed. Armand Colin. 126p.
- BROTTO, L. A., & HEIMAN, J. R. (2007). Mindfulness in sex therapy: Applications for women with sexual difficulties following gynecologic cancer. *Sexual and Relationship Therapy*, 22(1), 3–11.
- CHAN IS, GINSBURG GS. (2011). Personalized medicine: Progress and promise. *Annu Rev Genomics Hum Genet*, 12, 217–244.
- CHIODI S. SPINELLI G. ABRAHAM (2006). Problèmes d'ordre sexuel après greffe allogénique de cellules souches. *Rev Med Suisse*, 2, 31135.
- CLAYTON, A., & RAMAMURTHY, S. (2008). The Impact of Physical Illness on Sexual Dysfunction. *Advances in Psychosomatic Medicine*, 70–88.
- CORNETTA, K., & BROWN, C. G. (2013). Balancing Personalized Medicine and Personalized Care. *Academic Medicine*, 88(3), 309–313.
- COULTER, A., & ELLINS, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ*, 335(7609), 24–27.
- COULTER, A., ENTWISTLE, V. A., ECCLES, A., RYAN, S., SHEPPERD, S., & PERERA, R. (2015). Personalised care planning for adults with chronic or long-term health conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (3).

DAYAN-HERZBRUN S. (1991), « La sexualité au regard des sciences sociales », Actes de la recherche en sciences sociales, vol. IX, 4 vols., n°4, Paris, Maison des sciences de l'homme, p. 7-21

DWORKIN RW. (2001). Science, faith, and alternative medicine. *Policy Rev.*, 108, 3–18.

DYER, K. & DASNAIR, R. (2012). Why don't health professionals talk about sex? *Journal of Sexual Medicine*, 10 (11), 2658-2670.

EDWARDS, S. T., DORR, D. A., & LANDON, B. E. (2017). Can Personalized Care Planning Improve Primary Care? *JAMA*, 318 (1), 25.

EISEN, A. (1994). Survey of Neighborhood-Based, Comprehensive Community Empowerment Initiatives. *Health Education Quarterly*, 21(2), 235–252.

FIEVET C. (2014). *Comment aborder le sujet de la sexualité en consultation de médecine générale ?* Enquête qualitative auprès de patientes à La Réunion. Médecine humaine et pathologie, Université de Nice-Sophia-Antipolis, Nice.

FISHER, A. J. (2015). Toward a dynamic model of psychological assessment: Implications for personalized care. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(4), 825–836.

FITCH MI, BEAUDOIN G, JOHNSON B. (2013). Challenges having conversations about sexuality in ambulatory settings: Part I—patient perspectives. *Can Oncol Nurs J*, 23, 4–18.

FOURNIER J. (2020). Expériences du handicap et de la sexualité, ed. Eres, 171p.

GIAMI, A., MOULIN, P., & MOREAU, É. (2013). La place de la sexualité dans le travail infirmier : l'érotisation de la relation de soins. *Sociologie Du Travail*, 55(1), 20–38.

GEERINCKX G. (2012), *Quand les femmes des cours de gym au Centre de Santé du Miroir développent leur empowerment*, travail de Bachelier en Soins Infirmiers spécialisé en Santé communautaire, Institut Supérieur d'Enseignement Infirmier, Woluwe-Saint-Lambert.

GILBERT, E., PERZ, J., & USSHER, J. M. (2014). Talking about sex with health professionals: the experience of people with cancer and their partners. *European Journal of Cancer Care*, 25(2), 280–293.

GILSON M. (2017), *Que pouvons-nous mettre en place pour que la thématique de la sexualité soit abordée lors des consultations avec les patientes atteintes d'un cancer du sein*

?, mémoire de master en Sciences de la Famille et de la sexualité, Université Catholique de Louvain, Louvain-La-Neuve.

HABOUBI NHJ, LINCOLN N. (2003). Views of health professionals on discussing sexual issues with patients. *Disabil Rehabil*, 25, 291–6.

HAJAT, C., & STEIN, E. (2018). The global burden of multiple chronic conditions: A narrative review. *Preventive Medicine Reports*.

HORDERN A.J. & CURROW D.C. (2003), A patient-centred approach to sexuality in the face of life-limiting illness, *The Medical Journal of Australia*, 179 (6).

HORDERN A.J. & STREET A.F. (2007), Constructions of sexuality and intimacy after cancer : patients and health professional perspectives , *Social Science and Medicine*, 64, 1704-1718.

HUBIN A., DE SUTTER P. & REYNAERT C. (2011). Bibliotherapy: An effective therapeutic tool for female sexual dysfunction?, *Sexologies*, Volume 20, Issue 2, April–June 2011, Pages 119-124.

HUBER C., RAMNARACE T. & MCCAFFREY R. (2018). Sexuality and intimacy issues facing women with breast cancer. *Oncology nursing*.

KABAT-ZINN J. (1994). « Où tu vas, tu es », Ed. J'ai lu, 280 p.

KATZ, A. (2005). The Sounds of Silence: Sexuality Information for Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23(1), 238–241.

KAZMERSKI, T. M., BORRERO, S., TUCHMAN, L. K., WEINER, D. J., PILEWSKI, J. M., ORENSTEIN, D. M., & MILLER, E. (2016). Provider and Patient Attitudes Regarding Sexual Health in Young Women With Cystic Fibrosis. *PEDIATRICS*, 137(6).

KEDDE H., VAN DE WIEL H., WEIJMAR SCHULTZ W., VANWESENBEECK I & BENDER J., (2012). Sexual Health Problems and Associated Help-Seeking Behavior of People With Physical Disabilities and Chronic Diseases, *Journal of Sex & Marital Therapy*, 38 (1), 63-78.

LAZARIDOU, A., & KALOGIANNI, C. (2013). Mindfulness and sexuality. *Sexual and Relationship Therapy*, 28(1-2), 29–38.

- LENGACHER, C. A., REICH, R. R., PATERSON, C. L., RAMESAR, S., PARK, J. Y., ALINAT, C., KIP, K. E. (2016). Examination of Broad Symptom Improvement Resulting From Mindfulness-Based Stress Reduction in Breast Cancer Survivors: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 34(24), 2827–2834.
- MARIN C. (2008), Violences de la maladie, violence de la vie, Armand Colin, 185p.
- MCINNES R. (2003). Chronic illness and sexuality. *MJA*, 179, p. 263-266.
- MEGARI, K. (2013). Quality of life in chronic disease patients. *Health Psychology Research*, 1(3), 27.
- MERCER B. (2008). Interviewing people with chronic illness about sexuality: an adaptation of the PLISSIT model. *The Author. Journal compilation*, p. 341-351.
- MICHAUX N., MAROTTA M-L., DI GREGORIO M., REYNAERT C. (2018). Comment aborder la sexualité avec une femme en consultation, *LouvainMed* 137 (8), p. 477-482.
- MUNIER V. (2004). « Quelques réflexions autour du tabou et du suicide », *Cahiers de psychologie clinique*, 1 (22), p. 171-184.
- NUSBAUM M.R., GAMBLE G., SKINNER B. & HEIMAN J. (2000). The high prevalence of sexual concerns among women seeking routine gynecological care. *J Fam Pract.*, 49, 229–232.
- NUSBAUM M.R., HAMILTON C. & LEHANAN P. (2003). Chronic illness and sexual functioning. *Am fam physician*, Jan 15;67(2):347-354.
- OLSSON, C., BERGLUND, A.-L., LARSSON, M., & ATHLIN, E. (2012). Patient's sexuality – A neglected area of cancer nursing ? *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 426–43.
- OMS, disponible sur le site web <https://www.who.int/fr>, consulté le 21 février 2020
- PANGMAN VC, SEQUIRE M. (2000). Sexuality and the chronically ill older adult: A social justice issue. *Sex Disabil*, 18:49–59.
- PATERSON, L. Q. P., HANDY, A. B., & BROTTTO, L. A. (2016). A Pilot Study of Eight-Session Mindfulness-Based Cognitive Therapy Adapted for Women's Sexual Interest/Arousal Disorder. *The Journal of Sex Research*, 54(7), 850–861.

- PENHOLLOW, T. M., YOUNG, M., & DENNY, G. (2009). Predictors of Quality of Life, Sexual Intercourse, and Sexual Satisfaction among Active Older Adults. *American Journal of Health Education*, 40(1), 14–22.
- RENARD F, DEVLEESSCHAUWER B. (2019). Health Status Report 2019, L'état de santé en Belgique. Bruxelles, Belgique : Sciensano, 48p.
- RICADAT E., (2016). *Destins du sexuel et sexualité à l'épreuve du cancer*, thèse de doctorat, Université Sorbonne Paris Cité et Université Paris Diderot.
- RIVEST J., ROBITAILLE M.A. & JOANETTE S. (2017). La détresse des personnes atteintes de cancer : un incontournable dans les soins. Disponible sur <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-902-11W.pdf>
- ROYAL COLLEGE OF NURSING. (2001). RCN sexual health strategy: Guidance for nursing staff. London: RCN.
- RUSTØEN, T., & BEGNUM, S. (2000). Quality of Life in Women With Breast Cancer. *Cancer Nursing*, 23(6), 416–421.
- SAKELLARIOU, D. (2011). Sexuality and Disability: A Discussion on Care of the Self. *Sexuality and Disability*, 30(2), 187–197.
- SAUNAMÄKI, N., ANDERSSON, M., & ENGSTRÖM, M. (2010). Discussing sexuality with patients: nurses' attitudes and beliefs. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1308–1316.
- SHELLINGER SE, ANDERSON EW, FRAZER MS, CAIN CL. (2018). Patient Self-Defined Goals: Essentials of Person-Centered Care for Serious Illness. *Am J Hosp Palliat Care*, 35(1),159-165
- STEINBERG S. (2018). Une histoire des sexualités. Presses Universitaires de France, 520p.
- STEINKE, E. E. (2013). Sexuality and Chronic Illness. *Journal of Gerontological Nursing*, 39(11), 18–27.
- TALEPOROS, G., & MCCABE, M. (2003). Relationships, sexuality and adjustment among people with physical disability. *Sexual and Relationship Therapy*, 18, 25–43.
- TRAUMER, L., JACOBSEN, M. H., & LAURSEN, B. S. (2018). Patients' experiences of sexuality as a taboo subject in the Danish healthcare system: a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 1-10.

TRUDEL L., SIMARD C. & VONARX N. (2007), La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire, *Recherches qualitatives* – Hors Série – numéro 5 – pp. 38-45.

USSHER J.M., PERZ J., GILBERT E., ET AL. (2013), « Renegotiating sex and intimacy after cancer : resisting the coital imperative », *Cancer Nursing*, Nov-Dec, n° 36(6), p. 454-462.

VERSCHUREN, J. E. A. (2013). Sexuality and limb amputation: Perspectives of patients, partners and professionals. Groningen: Drukkerij Leen NV, Hasselt.

VILHENA, E., PAIS-RIBEIRO, J., SILVA, I., PEDRO, L., MENESES, R. F., CARDOSO, H., ... MENDONÇA, D. (2014). Psychosocial factors as predictors of quality of life in chronic portuguese patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12(1), 3.

WILMOTH, M. C. (2007). Sexuality: A Critical Component of Quality of Life in Chronic Disease. *Nursing Clinics of North America*, 42(4), 507–514.

Annexes

Annexe 1 : Liste des thèmes ressortis des entretiens patients dans le cadre du projet

Participate.Brussels

Les logiques des patients chroniques

Analyse des logiques articulant le travail sur soi, les activités pour soi et les échanges avec les professionnels dans le contexte bruxellois.

Principaux résultats de l'analyse des entretiens auprès des patients pour le projet PARTICIPATE (Olivier, version finale avril 2020)

INTRODUCTION.....	2
1. QUELQUES ÉLÉMENTS DE L'ORGANISATION DES SOINS AUX PATIENTS CHRONIQUES EN RÉGION BRUXELLOISE.....	4
1. LE TRAVAIL SUR SOI	11
2.1. DU DÉNI DES DÉBUTS DE LA MALADIE À L'ACCEPTATION DE SON NOUVEAU STATUT DE MALADE	11
2.2. GESTION PERSONNELLE DE LA MALADIE ET DES SYMPTÔMES.....	18
2.3. UN CORPS DEVENU AUTRE	19
2.4. L'EXPÉRIENCE DE LA FATIGUE ET DU STRESS	20
2.5. MALADIE CHRONIQUE ET MONDE PROFESSIONNEL	22
2. LES ACTIVITÉS POUR SOI	26
3.1. L'ACTIVITÉ PHYSIQUE POUR LUTTER CONTRE LA FATIGUE.....	26
3.2. LES ACTIVITÉS POUR ENTREtenir LE CORPS ET L'ESPRIT	28
3.3. LES ACTIVITÉS ASSOCIATIVES	29
3.4. LE RECOURS AUX PRATIQUES AUXILIAIRES DE SANTÉ ET DE BIEN-ÊTRE	30
3. LES ÉCHANGES AVEC LES PROFESSIONNELS	34
4.1. LES DIFFÉRENTES FORMES QUE PEUVENT PRENDRE LES CONSULTATIONS MÉDICALES COMME ESPACES D'ÉCHANGE ENTRE PATIENTS ET PROFESSIONNELS	34
4.2. CONTENU DES ÉCHANGES	37
4.2.1. <i>Echanger sur les expériences corporelles</i>	37
4.2.2. <i>Echanger sur le ressenti des traitements</i>	37
4.2.3. <i>Echanger des informations sur la maladie et les nouveaux traitements</i>	42
4.2.4. <i>Echanger sur la fatigue</i>	44
4.2.5. <i>Echanger sur les adaptations au monde du travail</i>	44
4.2.6. <i>Echanger sur les activités de santé et de bien-être non conventionnelles</i>	45
4. PRINCIPAUX RÉSULTATS REFLÉTANT LES « LOGIQUES » DES PATIENTS	47
5.1. LE TRAVAIL SUR SOI	47
5.2. LES ACTIVITÉS POUR SOI	48
5.3. LES ÉCHANGES AVEC LES PROFESSIONNELS	49
5. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	51

[illegible]

Discover

Handwritten: *Handwritten*

PER COUNT
1
2 ...
COUNT
COUNT
COUNT

Engagement
du force

Soignant
M. le
officier de

Love

Quelle-
rimm
für das

Abkürzungen / Initialen

Questionment?

Corps
Swiss

Der vier
Taktmesser

Common 11-2000

Quint

Séminaire d'analyse : Comment permettre le dialogue sur la vie affective et sexuelle entre les patients et les soignants ?

Vie affective, sexuelle et maladie chronique	
<u>Personnes présentes :</u> • Marie-Claire Beaudelot (Infirmière coordinatrice de Auxad, St-Luc), • Laurence Beausaert (Infirmière coordinatrice en oncologie, St-Luc) • Charlotte De Becker (diététicienne), • Gilles Cornelis (UCL, médecin généraliste), • Gaëtane Geerinckx (Infirmière, mémorante en santé publique) • Aude Gilquin (infirmière coordinatrice en oncologie et sexothérapeute, St-Luc), • Tyana Lenoble (HE Vinci, Participate Brussels) • Daniel Simar (Patient) • Héline Zabeau (psychologue et sexologue), • Julie Servais (assistante de recherche, UCL, IRSS, Participate Brussels) • Isabelle Aujoulat (professeure à l'UCL, IRSS, Participate Brussels)	<u>Introduction de la thématique à partir de l'analyse des entretiens des patients et professionnels :</u> Gaëtane Geerinckx (UCLouvain) <u>Animateurs :</u> Gaëtane Geerinckx (UCLouvain) et Tyana Lenoble (HE Vinci, Participate Brussels) <u>Secrétaires :</u> Julie Servais et Tyana Lenoble <u>Date et Heures :</u> 25/02/2020 de 14h à 16h <u>Méthodes d'animation :</u> Cartes dixit sous forme de carto-langage et postit/poster
<u>Objectifs scientifiques</u> • Permettre l'approfondissement de thématiques identifiées par l'analyse des entretiens des patients et des professionnels. • Permettre la validation de certains résultats théoriques abordés dans les entretiens. • Faire émerger des pistes de solutions coconstruites favorables à la personnalisation des soins. <u>Objectifs méthodologiques</u> • Permettre de tester des méthodes permettant la co-construction. • Permettre la participation des parrains dans l'analyse des résultats théoriques	
Déroulement du séminaire et éléments de la discussion • Introduction Rappel des phases du projet Participate. Brussels (T. Lenoble) Introduction de la thématique à l'aide de l'analyse des entretiens des patients et des professionnels (G. Geerinckx) • <u>1^{er} temps du séminaire - Jeu Dixit :</u> proposition de prendre une ou deux cartes qui font penser à la vie affective et sexuelle (VAS)	

L'objectif de cette première partie était de faire émerger les représentations des participants autour de la vie affective et sexuelle (VAS), sans aborder la question de la maladie chronique, à l'aide d'images oniriques et poétiques permettant d'aborder le sujet en douceur.

Eléments de discussion

La vie affective et sexuelle est présentée comme quelque chose de précieux et d'essentiel. Elle est abordée comme étant quelque chose qui se rapporte au toucher : toucher l'autre, toucher le cœur de l'autre ainsi que d'accepter d'être touché par quelque d'autre. Ceci implique également la notion de plaisir : le recevoir ainsi que le donner à l'autre.

Il y a donc la notion de la relation à l'autre ou à soi et l'idée que c'est quelque chose qui se construit :

- A l'autre car la VAS c'est être entouré par l'autre, accompagné et ce même dans les épreuves. Et elle nécessite des capacités à entretenir une relation.

- A soi car la sexualité est au cœur de l'identité, y compris pour les personnes isolées, qui peuvent la vivre « intérieurement ».

Elle a également été évoquée par son côté physique, vivant, coloré et fonctionnel. Par exemple, d'une image a émergé la représentation d'un clitoris avec une partie visible (claire) et non visible (obscur) en faisant un lien avec le côté « tabou » et « non-tabou » de la sexualité..

La VAS est considérée comme une école de la vie, qui peut se modifier au cours du temps, qui nourrit la vie et se nourrit aussi. C'est précieux et il faut en prendre soin.

Elle se vit différemment en fonction de son âge. Mais elle existe bien à tous les âges (enfance, adolescence, adulte, personne âgée).

A l'image du désert qui figurait sur l'une des cartes, la VAS peut être vue comme une grande étendue qui prend du temps à être explorée, avec le risque de se perdre et/ou la chance de se découvrir.

Enfin, la vie affective et sexuelle peut être réelle, passant par le corps, ou imaginaire, fantasmée.

- 2^{ème} temps du séminaire - Post-it / poster : proposition d'inscrire à même le poster ou sur un post-it, les mots clés qui viennent spontanément en pensant à la vie affective et sexuelle et la maladie chronique.

L'objectif est de préciser ce qui, pour les participants, caractérise la vie affective et sexuelle dans la prise en charge de la maladie chronique

Dans la suite de ce compte-rendu, les mots inscrits par les participants sont repris, suivis de quelques éléments des discussions qui ont eu lieu autour de chaque mot □ Succès - réussite

La dynamique de couple est changée. Apprendre à vivre sa sexualité autrement peut faire partie des réussites dans le parcours d'une maladie chronique □ Quand ? Comment l'aborder ?

La question était de savoir quand en parler ? quel est le meilleur moment ? dans quel lieu ?... C'est vraiment quelque chose de difficile à définir. Autrement dit, quelle est l'intimité pour parler de cela ?

Il a alors été souligné que les demandes sexologiques sont souvent cachées sous des demandes

psychologiques. Ce n'est qu'en creusant un peu que le soignant comprend que le patient a une demande qui concerne sa vie sexuelle.

- Des vies bouleversées

La vie des malades, mais aussi celles des proches, sont bouleversées par la maladie dans toutes les dimensions, y compris la dimension de la VAS. Permettre aux personnes de s'exprimer sur l'ensemble des dimensions de la vie bouleversées par la maladie, pourrait dans certains cas être une invitation à l'expression sur la VAS aussi.

Il peut y avoir des discordances de temps entre le malade et son partenaire. Le partenaire devient souvent multi-casquette ce qui fait que parfois il y a effectivement une discordance de temps pour vivre sa VAS. Quelle place faire au partenaire dans l'invitation au dialogue autour des questions qui concernent la sexualité ?

- Médico-légal

Le sujet de la VAS arrive plus souvent sur la table quand il y a un constat médico-légal à faire dans le cadre de violences conjugales, viols, etc. ○ Découvertes

La VAS dans la maladie chronique, c'est découverte de soi-même et de ses capacités à collaborer avec une autre personne.

L'âge a également son importance, on n'a pas les mêmes besoins à 18 ans qu'à 65 ans avec ou sans maladie chronique. *Toutefois, il convient de se méfier de ce que l'on projette et qui pourrait relever d'une certaine normativité.*

- Soignant : tuteur de la vie affective ?

Naissance d'une certaine dépendance vis-à-vis du corps médical. C'est un jeu entre les 2 parties. Et ce rapport est encore plus massif quand la personne est une personne isolée. ○

Pourquoi ?

Pourquoi ? Pourquoi vouloir en parler ? Il peut y avoir différentes intentions chez différents soignants dans différents rôles lorsqu'ils initient un dialogue sur la question de la VAS. Il est important que chacun soit au clair sur la question du « pourquoi » pour soi-même (communiquer de l'information sur d'éventuelles lésions fonctionnelles ; accompagner le patient dans la recherche d'un équilibre ou d'un bien-être ; permettre l'expression sur quelque chose qui est au cœur du travail identitaire et d'empowerment, etc.)

- Questionnement ?

Le schéma de la sexualité c'est d'abord comment on l'intellectualise, cela touche à notre identité. Ensuite, il y a l'axe des pulsions et enfin l'axe du cœur. Et ce schéma de base est parfois contrarié par la maladie chronique et les médicaments.

- Normes/ Interdits

La notion de la projection a été évoquée, autrement dit de voir quel est l'équilibre du patient, ne pas projeter notre vision éventuellement normative de la VAS sur le patient, être à l'écoute du patient et ne pas projeter une certaine « normalité » telle que nous, soignants, nous voyons la VAS.

Aussi, la question de la norme est abordée. En effet, la norme sociétale est de ne pas en parler, on ne parle pas de ce genre de chose en public.

Tous (patients comme soignants) l'apprennent dès l'enfance. C'est une difficulté pour le

soignant comme pour le patient d'en parler car ce n'est pas dans la norme et cela touche à l'intimité du corps subjectif, peu pris en compte dans la relation de soins (au contraire du corps objectivé, médicalisé).

○ Deuil :

Il s'agit du deuil à faire d'une certaine VAS, deuil du vécu antérieur, deuil du corps c'est-à-dire un rapport au corps qui change et qui n'est pas toujours facile.

Cette notion a également été mise en lien avec l'éloignement du fiancé, la perte du partenaire quand le trajet de la maladie est long.

L'échange s'est terminé sur l'intérêt d'un discours optimiste sur l'adaptabilité de la vie affective et sexuelle et l'importance de verbaliser, d'encourager et de se centrer sur les ressources des patients.

- 3^{ème} temps du séminaire - Tour de table de ce qui soutient le dialogue entre patients et professionnels autour de la VAS... Comment en parler ?

L'objectif est d'identifier ce qui, selon les participants, permettrait le dialogue sur la vie affective et sexuelle entre professionnels et malades chroniques et donc de faire émerger des pistes de solutions coconstruites favorables à la personnalisation des soins.

Plusieurs pistes ont émergé suite aux différentes discussions : certaines sont déjà mises en place par certains participants, d'autres sont en cours de création ou représentent des idées à approfondir.

La réflexion préalable, partagée par tous, est que la parole sur la VAS n'est pas aisée et que les soignants manquent de temps (surtout à l'annonce du diagnostic où de nombreuses autres informations doivent être données). Pourtant, il est clair pour tous que c'est bien aux soignants d'aborder le sujet en premier et éventuellement en préventif, lorsque le problème n'est pas encore présent.

Cependant, si l'on casse la norme sociétale de ne pas en parler, alors c'est un sujet qui pourrait être abordé. Mais la question de la présence d'un lieu privé, propice à la discussion a aussi été abordée. Pour le moment, le fait est que cette thématique est souvent évoquée dans un couloir, entre deux rendez-vous ou dans une chambre double. Ou parfois même à des moments où on ne l'attend pas. Lorsqu'un professionnel pose la question de la motivation d'une prise en charge diététique par exemple et des conséquences de celle-ci. Les appréhensions quant aux changements du corps, de la relations au conjoint apparaissent alors. Cela semble également moins facile d'évoquer le sujet lorsque l'on n'est pas un professionnel avec une formation en sexothérapie, sexologie. En effet, la dimension psychosociale est fondamentale à prendre en compte, en ce compris le côté sexologique. Mais lorsque les questions sont trop importantes ou que les soignants manquent de temps, ils réfèrent leurs patients à un collègue formé. L'importance de bien expliquer les choses et d'utiliser les bons mots a aussi été soulignée.

Ce qui est déjà mis en place chez plusieurs participants sont les consultations de suivi psychologique et sexologique. Le patient vient de lui-même ou est adressé par son médecin généraliste.

Et ceci avec l'idée de proposer des brochure, des spots vidéos, des affiches... en préalable ou en parallèle à une offre de consultations annoncées et planifiées Afin de rendre la thématique visible et signifier que l'on peut en parler. Le fait de rendre le sujet visible, « autorise » à en parler.

Les participantes qui travaillent en oncologie témoignent d'un nombre de choses importantes qui sont proposées aux patientes et prises en charge lors de leur hospitalisation : la kiné, les ateliers d'activités physique, la psychologue, l'accès au service bien-être, etc.

Durant leur temps d'hospitalisation, elles ont accès à ces services qu'elles ne paient pas. Mais ce n'est pas le cas pour une consultation avec le/la sexologue. Cela revient à 60 euros la consultation et ce n'est en principe pas remboursé.

Pour le moment, en oncologie aux Cliniques universitaires Saint-Luc, le projet est d'organiser une séance d'information gratuite au départ afin d'éventuellement permettre aux patients de mobiliser leurs ressources sans qu'ils aient besoin de revenir. Et ensuite, de proposer des consultations payantes si le patient veut revenir avec d'autres questions, problématiques etc. Trois ou quatre heures de consultation sur la semaine sont possibles pour la sexothérapeute.

De plus, en oncologie toujours, il existe une échelle de la qualité de vie et la vie relationnelle et sexuelle est une dimension comprise dedans. D'ailleurs, le projet de questionnaire de qualité de vie à toutes les patientes sur un suivi de 5 ans (la rémission) existe pour permettre de pouvoir évaluer la qualité de vie des patients sur le moyen terme et d'améliorer la prise en charge.

La question de « quand » proposer une consultation/discussion autour de ces questions se pose à nouveau : au moment du diagnostic c'est souvent trop tôt et au moment du traitement c'est trop tard. Sans oublier que pour certaines pathologies, diagnostic et traitement s'enchainent.

L'apport des pairs-aidants a également été mis sur la table. Pour le moment les associations de patients viennent en post-opératoire essentiellement mais ce n'est pas toujours le moment propice.

Les ateliers composés de groupes de patients peuvent faciliter la libération de la parole. Les patients peuvent s'y sentir à l'abri du regard des soignants et peuvent choisir leur interlocuteur, ce qui fait que beaucoup de sujets y sont abordés. Les modalités de collaboration entre soignants et associations de patients restent un sujet de discussion.

Enfin, la question du genre a été discutée. Existe-t-il une différence genrée dans la prise en charge de la maladie chronique ? Il semblerait que les soignants soient plus « cash » avec les patients masculins parce que l'impact physique et physiologique est immédiat et pas chez les femmes.

- Conclusion
- Présentation de la littérature scientifique sur le sujet afin de « nourrir » les connaissances des participants.
- Une brève revue de la littérature a été présentée en fin de séminaire plutôt qu'au début, afin d'éviter de trop guider les participants sur le sujet et de permettre l'expression la plus libre possible de la parole. Il est à noter toutefois que les éléments de la littérature, présentés en fin de séminaire, entraient bien en résonance avec les dires des participants en cours de séminaire.
- Synthèse des articles présentés
- Intérêt de plus en plus prononcé pour la vie affective et sexuelle depuis les années 2000, principalement pour le cancer.

- ☐ Effets directs et indirects de la maladie sur le VAS qui provoquent, entre autre, du désir sexuel inhibé, des problèmes d'orgasme, de douleurs sexuelles mais aussi de l'incontinence, de la honte, de la perte d'estime de soi, du stress, de la tristesse, de la dépression, de l'anxiété, de la culpabilité, ...
- ☐ Tabou pour le patient : honte, timidité, anxiété, vers qui se tourner, aide non-bénéfique

- ❑ Tabou pour le soignant : crainte d'ouvrir « la boîte de Pandore » ; manque de temps, de ressources, de formation, d'information, de connaissances ; peur de blesser, de froisser le patient ; inconfort personnel ; hors responsabilité ; selon le patient : âgé, sexe, origine ethnique ; crainte d'être jugé par les collègues et de sortir d'une consultation encore très technique.
- ❑ Pistes de réflexion :
- ❑ Souligner que c'est un sujet commun
- ❑ Poser des questions ouvertes :
Pouvez-vous m'expliquer dans quelle mesure la maladie a causé des problèmes sexuels ?
Cela vous dérange-t-il, vous, ou votre partenaire ?
- ❑ Voir patient et partenaire ensemble
- ❑ Se former, améliorer la formation des étudiants (futurs professionnels)
- ❑ Diffuser l'information sur l'existence de soins de santé sexologiques
- ❑ L'aborder, c'est donner l'autorisation au patient d'en discuter

Références bibliographiques

- VERSCHUREN, J. E. A. (2013). Sexuality and limb amputation: Perspectives of patients, partners and professionals. Groningen: Drukkerij Leen NV, Hasselt.
- KEDDE H., VAN DE WIEL H., WEIJMAR SCHULTZ W., VANWESENBEECK I & BENDER J. (2012) Sexual Health Problems and Associated Help-Seeking Behavior of People With Physical Disabilities and Chronic Diseases, *Journal of Sex & Marital Therapy*, 38 (1), 63-78.
- TRAUMER, L., JACOBSEN, M. H., & LAURSEN, B. S. (2018). Patients' experiences of sexuality as a taboo subject in the Danish healthcare system: a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 1-10.
- DYER, K. & DASNAIR, R. (2012). Why don't health professionals talk about sex? *Journal of Sexual Medicine*, 10 (11), 2658-2670.
- NUSBAUM M.R., HAMILTON C. & LEHANAN P. (2003). Chronic illness and sexual functioning. *Am fam physician*, Jan 15;67(2):347-354.

SEXUALITÉ et MALADIES CHRONIQUES

La Clinique de la sexualité
et du couple organise une
matinée d'étude au carrefour du
sexologique, du psychologique
et du médical

 **Le 7 mars 2020: Accueil dès 8h30
et conférences de 9h00 à 13h00**

PROGRAMME

♥ Exposé introductif

- ▶ **Pierre Collart** (Docteur en Sciences psychologiques et sociologue à la Clinique de la sexualité et du couple – ISPPC Charleroi et professeur à l'UCL)

♥ Entre pudeur et intrusion, quel rôle pour les intervenants de soin dans la fonction sexuelle des patients en maladie chronique ? Aspects éthiques

- ▶ **Armand Lequeux** (Gynécologue et sexologue, professeur émérite de sexologie clinique à l'UCL)

♥ Maladies et difficultés sexuelles de la femme

- ▶ **Stéphanie Blondel** (Gynécologue à l'ISPPC – Charleroi)

♥ Sexualité et maladies chroniques chez l'homme

- ▶ **Véronique Blaze** (Urologue à l'ISPPC – Charleroi)

♥ Comment conjuguer maladie chronique et vie sexuelle ?

- ▶ **Marie Géonet** (Docteure en Sciences psychologiques et sexologue chez Sexopositive, Directrice de recherche à la HE Vinci et chargée de cours invitée à l'UCL) **Bettina Delmoitié** (Psychologue et sexologue à la Clinique de la sexualité et du couple – ISPPC Charleroi)

♥ La sexualité pendant et après le cancer : libérer la parole et le corps...

- ▶ **Kathy Bertrand** (Psychologue à la clinique du sein – ISPPC Charleroi) **Sylvia Bonczyk et Bettina Delmoitié** (Psychologues et sexologues à la Clinique de la sexualité et du couple – ISPPC Charleroi)

♥ Sexualité, douleur et activité physique : approche sexologique et kinésithérapeutique

- ▶ **Nathalie Renard**, (Kinésithérapeute sexologue au centre Kinessence de Marche-en-Famenne et à la Clinique de la femme de Boncelles)

♥ Conclusions de la matinée

- ▶ **Docteur Yves Depauw** (Psychiatre et sexologue – ISPPC Charleroi)

▶ **Prix : 15 euros** avant le 14 février
et 20 euros après le 14 février

▶ **Prix étudiant : 10 euros**

▶ **Inclus : pause-café DRINK de CLÔTURE**

▶ **COMPTE : BE 69091012289626**

Communication : 07 mars 2020 matinée scientifique



**SALLE OMNISPORT DE L'HÔPITAL
VINCENT VAN GOGH**
Rue de l'Hôpital 55,
6030 Charleroi



Inscriptions : 071/92.05.87 ou fortunata.cascio@chu-charleroi.be

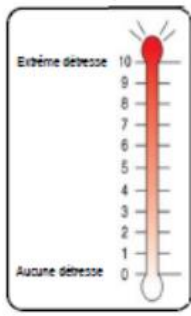
Annexe 5 : Un Outil de Dépistage de la Détresse (ODD) en oncologie, au Québec



OUTIL DE DÉPISTAGE DE LA DÉTRESSE (ODD)

ONCOLOGIE

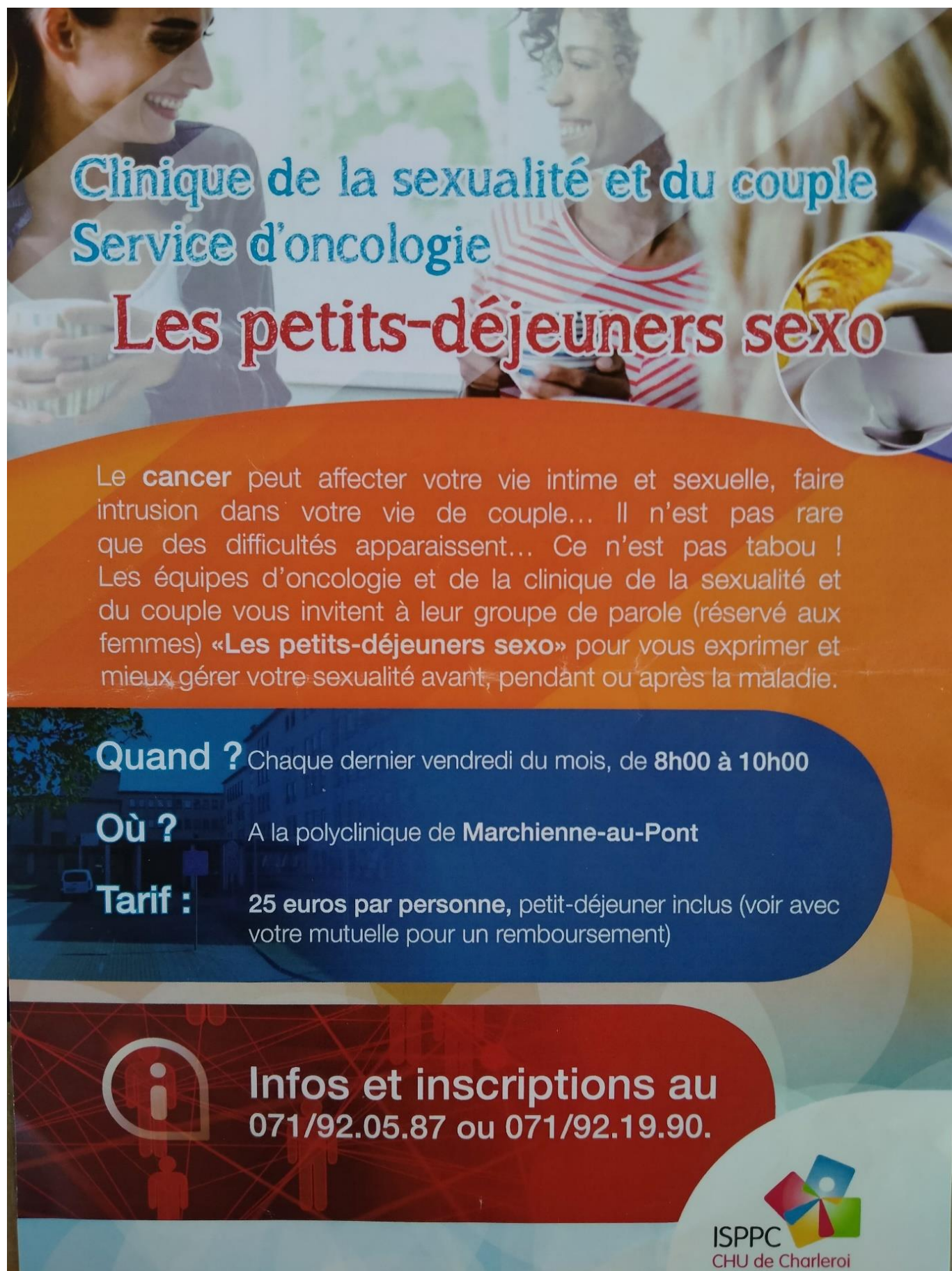
La détresse est une émotion désagréable qui peut nuire au fonctionnement d'une personne et qui peut diminuer sa qualité de vie.

1. THERMOMÈTRE DE LA DÉTRESSE Comment évaluez-vous votre détresse durant la dernière semaine, incluant aujourd'hui ? SVP inscrivez un chiffre de 1 à 10. 	2. LISTE CANADIENNE DES PROBLÈMES SVP cochez tous les éléments qui ont été une source de préoccupation ou un problème pour vous durant la dernière semaine, incluant aujourd'hui. <table border="0"> <tr> <td> Pratique ☐ Travail / études ☐ Finances ☐ Se rendre aux rendez-vous ☐ Logement ☐ Stationnement Social / Familial ☐ Me sentir comme un fardeau ☐ Préoccupations envers la famille/les amis ☐ Me sentir seul(e) ☐ Sentir ses proches en détresse Émotionnel ☐ Peurs / inquiétudes ☐ Tristesse ☐ Frustration / colère ☐ Changement d'apparence ☐ Intimité / sexualité ☐ Perte d'intérêt face aux activités habituelles ☐ Adaptation à ma stomie ☐ Adaptation à ma maladie / aux traitements </td> <td> Spirituel ☐ Sens ou but de ma vie ☐ Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances ☐ Ma relation avec Dieu Information ☐ Comprendre ma maladie et mes traitements ☐ Communiquer avec l'équipe soignante ☐ Prendre une décision face aux traitements ☐ Connaître les ressources disponibles Physique ☐ Concentration / mémoire ☐ Poids ☐ Constipation ou diarrhée ☐ Comment m'occuper de mon sac (stomie) ☐ Jaunisse (ictère) </td> </tr> </table>	Pratique ☐ Travail / études ☐ Finances ☐ Se rendre aux rendez-vous ☐ Logement ☐ Stationnement Social / Familial ☐ Me sentir comme un fardeau ☐ Préoccupations envers la famille/les amis ☐ Me sentir seul(e) ☐ Sentir ses proches en détresse Émotionnel ☐ Peurs / inquiétudes ☐ Tristesse ☐ Frustration / colère ☐ Changement d'apparence ☐ Intimité / sexualité ☐ Perte d'intérêt face aux activités habituelles ☐ Adaptation à ma stomie ☐ Adaptation à ma maladie / aux traitements	Spirituel ☐ Sens ou but de ma vie ☐ Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances ☐ Ma relation avec Dieu Information ☐ Comprendre ma maladie et mes traitements ☐ Communiquer avec l'équipe soignante ☐ Prendre une décision face aux traitements ☐ Connaître les ressources disponibles Physique ☐ Concentration / mémoire ☐ Poids ☐ Constipation ou diarrhée ☐ Comment m'occuper de mon sac (stomie) ☐ Jaunisse (ictère)
Pratique ☐ Travail / études ☐ Finances ☐ Se rendre aux rendez-vous ☐ Logement ☐ Stationnement Social / Familial ☐ Me sentir comme un fardeau ☐ Préoccupations envers la famille/les amis ☐ Me sentir seul(e) ☐ Sentir ses proches en détresse Émotionnel ☐ Peurs / inquiétudes ☐ Tristesse ☐ Frustration / colère ☐ Changement d'apparence ☐ Intimité / sexualité ☐ Perte d'intérêt face aux activités habituelles ☐ Adaptation à ma stomie ☐ Adaptation à ma maladie / aux traitements	Spirituel ☐ Sens ou but de ma vie ☐ Me sentir ébranlé(e) dans mes croyances ☐ Ma relation avec Dieu Information ☐ Comprendre ma maladie et mes traitements ☐ Communiquer avec l'équipe soignante ☐ Prendre une décision face aux traitements ☐ Connaître les ressources disponibles Physique ☐ Concentration / mémoire ☐ Poids ☐ Constipation ou diarrhée ☐ Comment m'occuper de mon sac (stomie) ☐ Jaunisse (ictère)		

3. ÉCHELLE D'ÉVALUATION DES SYMPTÔMES D'EDMONTON – version révisée (ESAS-r) Pour chaque item suivant, inscrivez le chiffre qui décrit le mieux votre état de santé au cours des DERNIÈRES 24 HEURES.		
Aucune douleur	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐	Pire douleur possible
Aucune fatigue (fatigue = manque d'énergie)	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐	Pire fatigue possible
Aucune somnolence (somnolence = se sentir endormi)	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐	Pire somnolence possible
Aucune nausée (nausée = envie de vomir)	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐	Pire nausée possible
Aucun manque d'appétit	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐	Pire manque d'appétit possible
Aucun essoufflement	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐	Pire essoufflement possible
Aucune dépression (dépression = tristesse)	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐	Pire dépression possible
Aucune anxiété (anxiété = se sentir nerveux)	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐	Pire anxiété possible
Aucune difficulté de sommeil	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐	Pire difficulté de sommeil possible
Meilleure sensation de bien-être (bien-être = se sentir globalement bien)	0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐	Pire sensation de mal être possible
Souhaitez-vous obtenir de l'aide pour les problèmes signalés dans ce questionnaire ? ☐ Oui ☐ Non		



Annexe 6 : L'affiche des petits-déjeuners sexo de la Clinique de la sexualité et du couple du CHU de Charleroi.



The poster features a background image of two women smiling and talking. A circular inset in the top right shows a plate with a croissant and a cup of coffee. The text is arranged in a structured layout with colored background blocks: orange for the main text, blue for the details, and red for the contact information.

Clinique de la sexualité et du couple
Service d'oncologie

Les petits-déjeuners sexo

Le **cancer** peut affecter votre vie intime et sexuelle, faire intrusion dans votre vie de couple... Il n'est pas rare que des difficultés apparaissent... Ce n'est pas tabou ! Les équipes d'oncologie et de la clinique de la sexualité et du couple vous invitent à leur groupe de parole (réservé aux femmes) «**Les petits-déjeuners sexo**» pour vous exprimer et mieux gérer votre sexualité avant, pendant ou après la maladie.

Quand ? Chaque dernier vendredi du mois, de **8h00 à 10h00**

Où ? A la polyclinique de **Marchienne-au-Pont**

Tarif : **25 euros par personne**, petit-déjeuner inclus (voir avec votre mutuelle pour un remboursement)

 **Infos et inscriptions au**
071/92.05.87 ou 071/92.19.90.


ISPPC
CHU de Charleroi

