



HAL
open science

Questionner la sexualité chez les patientes atteintes de maladie(s) chronique(s) : vécu, mécanismes et évolution

Lise Seigneur

► **To cite this version:**

Lise Seigneur. Questionner la sexualité chez les patientes atteintes de maladie(s) chronique(s) : vécu, mécanismes et évolution. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04632753

HAL Id: dumas-04632753

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04632753>

Submitted on 2 Jul 2024

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

UNIVERSITE DE PICARDIE JULES VERNE
FACULTE DE MEDECINE AMIENS

Année 2024

Thèse n°2024-36

**Questionner la sexualité chez les patientes atteintes
de maladie(s) chronique(s) : vécu, mécanismes et
évolution**

THESE

POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

(DIPLOME D'ETAT)

Mention médecine générale

Présentée et soutenue publiquement

Le 16/05/2024

Par Lise SEIGNEUR

Président du jury : Monsieur le Professeur **Maxime GIGNON**

Membres du jury : Monsieur le Professeur **Charles SABBAGH**
Madame le Docteur **Séverine FILLATRE**
Madame le Docteur **Caroline RANGAMA**

Directeur de thèse : Madame le Docteur **May FIANI**

Monsieur le Professeur Maxime GIGNON

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

Épidémiologie, Prévention et Économie de la Santé

Chef du Pôle Préventions, Risques, Information médicale et Épidémiologie

Membre du Haut Conseil de Santé Publique

Vous me faites l'immense honneur de présider ce jury de thèse. Y étant très sensible, je vous témoigne toute ma reconnaissance.

Monsieur le Professeur Charles SABBAGH

Professeur des Universités- Praticien Hospitalier

Chirurgie digestive

Vous me faites l'honneur de juger cette thèse. Soyez assuré de ma reconnaissance et de mon profond respect.

Madame le Docteur Séverine FILLATRE

Maître de Conférence Associé

Département de Médecine Générale

Merci de me faire l'honneur de siéger dans le jury de ma thèse. Votre enseignement pendant mon internat a été pour moi un réel plaisir.

Madame le Docteur Caroline RANGAMA

Docteur spécialiste en Médecine Générale

Merci pour ta confiance dans le domaine professionnel qui me permet de m'épanouir. Merci
d'avoir accepté de siéger dans mon jury.

Madame le Docteur May FIANI

Chef de Clinique

Département de Médecine Générale

Merci de m'avoir permis de réaliser ce travail qui me tenait à cœur. Merci pour votre confiance et votre accompagnement dans ce sujet si sensible qu'est la sexualité, encore plus lorsqu'elle est féminine... J'admire l'humanité dont vous faites preuve dans le domaine universitaire comme professionnel.

Remerciements

Aux patientes qui ont accepté de se livrer afin de libérer la parole autour de ce sujet. Vos parcours de vie et votre humilité me suivront longtemps. Vous pouvez être fières des femmes que vous êtes et des combats que vous menez au quotidien.

À ma marraine, Nathalie, merci pour ton humour, ta bienveillance et ton amour, depuis toujours.

À Francine, sans qui je ne serais sûrement pas là aujourd'hui. Merci pour ta générosité sans limite.

À Isabelle et Vincent, merci pour votre accompagnement depuis toujours, vous êtes comme ma famille.

À mes amis d'enfance, Pierre, Antoine et Valentin, merci pour votre soutien à travers toutes ces années. Quel bonheur de continuer à grandir ensemble.

À Estelle Daniel, Mme Daniel, qui m'a appris que le travail et la persévérance portaient leurs fruits. Merci d'avoir toujours cru en moi et mes capacités, bien plus que moi-même. Merci de m'avoir confié tes enfants, ces heures de baby-sitting sont des souvenirs que je chéris.

À Amélie, Clémence et Marion, qui ont rendu ces deux premières années de médecine plus douces.

À Camille L, merci pour ta présence dans ma vie depuis toutes ces années.

À mes meilleures copines, mes plus belles rencontres, votre présence a embelli ces nombreuses années d'études. Merci pour votre soutien sans faille et l'amour que vous me donnez :

Mathilde, merci pour ces dernières journées de révision pré-ECN à Rue chères à mon cœur, pour ces discussions à refaire le monde et pour ton optimisme à toute épreuve. La distance n'entache en rien notre amitié.

Alya, merci pour toutes ces heures passées ensemble que je ne compte plus. Ce quotidien partagé pendant de nombreuses années manque à ma vie aujourd'hui. Tu restes mon soleil.

Clémentine, merci pour nos longues après-midis à échanger sur les médecins que nous devenons, à partager nos doutes et nos réflexions. Cela me rend meilleure.

Camille, mon âme-sœur amicale, avec qui je partage quasiment tout depuis 9 ans. Ces trois années d'internat à tes côtés ont été aussi belles que les précédentes. Je n'imagine rien sans toi.

À Amélie, ma plus belle rencontre de l'internat, tu es un exemple de courage et de bonté.

À Alban, mon autre plus belle rencontre de l'internat. Tu es le meilleur médecin en devenir que j'ai pu rencontrer, merci pour ce que tu m'apportes sur le plan professionnel et personnel.

À Amandine, Marie et Clément, merci pour votre humanité et votre douceur. Vous rendez ma vie plus belle.

Au Dr Courtois, qui m'a transfusé son amour de la médecine générale.

Au Dr Beaudoin : « arrêter de douter c'est devenir dangereux ». Merci pour votre patience avec le bébé médecin que j'étais. Vos enseignements me suivront toute ma carrière.

Au Dr Bernaert, dont je suis fière d'avoir été la dernière interne avant sa retraite. Merci de m'avoir transmis ta bonne humeur et ton amour du métier.

Au Dr Colchen, Matthieu, merci pour ton soutien professionnel comme personnel.

À l'équipe paramédicale du SSR de Ham, qui m'aura appris que la priorité, même dans l'adversité, va toujours au patient. Vous me suivrez toute ma carrière, merci pour tout.

À Simon et Caroline, merci pour votre accueil et votre bienveillance. Un beau projet professionnel nous attend et j'ai hâte d'y être.

À mon père, car où que tu sois et qu'importe notre histoire, je sais qu'aujourd'hui, tu serais fier de moi.

À ma mamie, j'aurais aimé que tu sois là. Tu me manques.

À ma sœur adorée, Blanche, mon exemple d'intelligence, de courage et d'humilité. Merci d'être celle que tu es et de faire partie de ma vie.

À ma maman, mon pilier, mon moteur. Merci de m'avoir accompagnée, encouragée, rassurée et consolée pendant toutes ces années. Merci pour tout l'amour que tu me donnes et qui me permet de devenir Docteur aujourd'hui. Rien n'aurait été possible sans toi.

À Valentin, mon mari, que la médecine a mis sur mon chemin. Merci pour ton amour, ton écoute, ta douceur et ton soutien au quotidien. L'avenir me semble serein tant que nous sommes ensemble. Et j'ai hâte de voir ce qu'il nous réserve...

Merci à ce métier, une vocation.

À mes futurs patients, pour qui je m'efforcerai chaque jour de donner le meilleur de moi-même.

Liste des abréviations

AIUS : Association Interdisciplinaire post Universitaire de Sexologie

ALD : Affection Longue Durée

BPCO : BronchoPneumopathie Chronique Obstructive

CCAM : Classification Commune des Actes Médicaux

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

CNGE : Collège Nationale des Généralistes Enseignants

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

DIU : Diplôme Intra-Universitaire

DPO : Délégué à la protection des données à caractère personnel

DRESS : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

INCa : Institut Nationale du Cancer

MG : Médecin Généraliste

MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RIPH : Recherche Impliquant la Personne Humaine

UFR : Unités de Formations et de Recherche

UPJV : Université de Picardie Jules Verne

WONCA : World Organisation of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners

Table des matières

I.	Introduction	11
A.	Maladie chronique.....	11
1.	Dans le monde.....	11
2.	En France.....	11
3.	En Hauts-de-France.....	12
4.	Retentissement	12
5.	Maladie chronique et médecine générale.....	13
B.	La sexualité	13
1.	La notion de santé sexuelle	13
2.	Troubles de la sexualité féminine.....	14
3.	Maladie chronique et troubles de la sexualité	15
4.	Sexualité et ses troubles en médecine générale.....	16
II.	Matériel et méthode.....	18
A.	Type d'étude et élaboration du guide d'entretien.....	18
1.	Population de l'étude.....	19
2.	Réalisation des entretiens et recueil des données.....	20
3.	Retranscription et analyse des données	21
4.	Matériel	21
B.	Cadre éthique et réglementaire.....	22
1.	Règlementation.....	22
2.	Confidentialité	22
3.	Archivage des données	22
III.	Résultats	23
A.	Description de l'échantillon	23
B.	Analyse des résultats	26
1.	Devenir malade	26
2.	La malade face à ses troubles de la sexualité	30
3.	Être malade.....	36
4.	S'adapter à son nouvel état.....	40
5.	Médecin traitant, patiente et sexualité : une relation singulière.....	43
6.	Le tabou de la sexualité, une entrave aux soins	49
C.	Théorisation des concepts : création d'une carte heuristique.....	55
IV.	Discussion	58
A.	Forces et limites de cette étude	58
1.	Équipe de recherche et de réflexion	58
2.	Conception de l'étude.....	59

3.	Analyse des résultats	61
B.	Analyse des résultats confrontés aux données de la littérature	62
1.	La maladie, ennemie de la sexualité féminine	62
2.	Le médecin généraliste, un acteur incontournable	67
3.	Un tabou tenace	68
4.	Briser les tabous	69
V.	Conclusion.....	78
VI.	Recherches bibliographiques.....	79
VII.	Annexe : guide d'entretien final.....	85

I. Introduction

A. Maladie chronique

La maladie chronique est définie par le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) par :

« La présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer, associé à une ancienneté minimale de trois mois, avec un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

- Une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale
- Une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle
- La nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social. » [1]

1. Dans le monde

Dans une étude de 2023, on constate que les maladies chroniques sont à l'origine de 41 millions de décès chaque année, soit 74% de tous les décès confondus dans le monde. [2]

Une augmentation du nombre de personnes atteintes de maladie(s) chronique(s) est rapportée, qui peut être corrélée à l'augmentation de l'espérance de vie. [3]

2. En France

En 2021, en France, 12 millions de patients souffraient d'une maladie chronique reconnue dans le cadre du dispositif d'affection de longue durée (ALD).

La prévalence de ces maladies est passée de 14,6 % en 2008 à 17,8 % en 2021, notamment à cause du vieillissement de la population. [4]

Les maladies chroniques les plus fréquentes représentent cinq grands groupes :

- Affections cardiovasculaires
- Diabète
- Cancers
- Affections psychiatriques de longue durée

Ces quatre rubriques comprennent 75% des Affections Longues Durées (ALD). Les 25% restants représentent la cinquième rubrique qui comprend les affections respiratoires chroniques graves, l'insuffisance rénale, le handicap, les maladies dégénératives neurologiques. [3]

Il existe d'autres pathologies considérées comme étant chroniques et qui ne bénéficient pas d'un statut ALD comme l'endométriose ou l'obésité, par exemple.

En 2023 il a été établi par Santé Publique France qu'entre 30 et 39% des personnes de plus de 25 ans cumulent au moins deux pathologies chroniques. Cette fréquence augmente avec l'âge : environ un quart des 45-54 ans cumule déjà au moins deux pathologies chroniques. Cette multimorbidité est plus fréquente et plus précoce (de 5 à 15 ans) chez les femmes. [5]

3. *En Hauts-de-France*

Dans un rapport publié en 2022 par la DREES (direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques), il est montré que les maladies chroniques surviennent plus fréquemment chez les personnes aux faibles revenus et conduisent à renforcer les inégalités d'espérance de vie observées entre les plus modestes et les plus aisés. [6]

Dans les Hauts-de-France, en 2018, près d'une personne sur cinq vit sous le seuil de pauvreté. Il s'agit de la deuxième région métropolitaine la plus pauvre. [7]

L'incidence et la prévalence de certaines maladies chroniques liées à des comportements de santé sont beaucoup plus élevées dans cette région. [8]

C'est le cas pour les maladies cardio-neuro-vasculaires (notamment les accidents vasculaires cérébraux, l'infarctus du myocarde et l'insuffisance cardiaque) et certaines maladies respiratoires, principalement la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO).

4. *Retentissement*

La qualité de vie est définie par l'Organisation Mondiale de Santé (OMS) comme « la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. »

Fagot-Largeault considère que la qualité de vie rejoint ce qui fait la vie « la bonne santé, l'amour, le succès, le confort, les jouissances, bref le bonheur ». Il faut donc préserver ces différentes dimensions. [9]

Une altération de la qualité de vie du patient peut être causée par la maladie chronique. En effet, celle-ci peut avoir un retentissement sur la vie sociale, familiale, professionnelle et intime. [10]

L'individu lui-même peut évaluer sa qualité de vie (contrairement à son état de santé), souvent à l'aide de questionnaires auto-administrés. [11]

5. *Maladie chronique et médecine générale*

Le médecin généraliste, en sa qualité d'acteur central du système de santé, est un élément incontournable de la prise en charge de la maladie chronique. [3]

Il a un rôle de coordinateur entre les différentes spécialités et disciplines pour prendre en charge au mieux la pathologie chronique. Il permet aussi au patient de réinvestir sa maladie, de la vivre en tant qu'entité.

Il redonne du sens et une dimension psychologique au suivi des patients. Il a comme devoir d'aborder les potentiels retentissements de la maladie chronique dont ceux qui ne seront pas abordés par les spécialistes comme le retentissement sexuel, par exemple.

Il a un rôle primordial dans l'éducation thérapeutique et doit être valorisé dans celui-ci. [12]

B. La sexualité

1. La notion de santé sexuelle

La santé sexuelle est définie par l'OMS pour la première fois en 1975 puis réaffirmée en 2002 comme « un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmité. » [13]

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.

Cette définition a été construite dans le temps, grâce à plusieurs événements qui ont permis une évolution de notre rapport à la sexualité.

La première étape fut la mise sur le marché de la pilule contraceptive en 1970 qui a permis de dissocier plaisir sexuel et procréation dans la sphère intime, mais aussi publique. C'est une véritable révolution sexuelle, qui a conduit à l'apparition du terme « santé sexuelle », en 1978.

La seconde étape fut la légalisation de l'avortement en 1975, par la loi Veil.

La troisième étape fut, dans les années 1980, l'apparition de l'épidémie du SIDA, qui a alors priorisé un discours préventif, de peur, afin de diminuer le risque de propagation.

Actuellement, l'OMS promulgue la mise en place de programmes de santé publique partout dans le monde.

En France, une stratégie nationale de santé sexuelle (agenda 2017-2030) a vu le jour en mars 2016 afin de renforcer l'investissement, la mutualisation et l'accompagnement des acteurs et actrices des systèmes de santé publique entourant la sexualité. [14]

2. *Troubles de la sexualité féminine*

La sexualité est considérée par l'OMS comme faisant partie intégrante de la définition d'une bonne santé. Les troubles de la sexualité peuvent avoir un effet négatif sur la qualité de vie. L'estime de soi, le sentiment d'intégrité et les relations interpersonnelles peuvent être altérés. [15]

Les troubles sexuels sont un ensemble de symptômes individuels ou du couple, qui se manifestent par une difficulté de réalisation de l'acte sexuel et dont les causes sont complexes, parfois seulement psychologiques et relationnelles, parfois l'expression d'un trouble organique, et le plus souvent mixte. [16]

La classification proposée par le DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4ème édition) divise les troubles sexuels féminins en quatre catégories :

- Les troubles du désir sexuel ou désir hypo-actif : ils sont définis par l'absence ou la diminution du désir sexuel avec une absence de pensées ou de fantasmes.
- Les troubles de l'excitation sexuelle : c'est l'impossibilité permanente ou récurrente d'atteindre un état sexuel d'excitation suffisant, se traduisant souvent par un manque de lubrification.
- Les troubles de l'orgasme.
- Les troubles avec composante douloureuse : il s'agit des dyspareunies (profondes ou superficielles) et du vaginisme. [17]

La prévalence de femmes de la population générale souffrant d'une ou plusieurs dysfonctions sexuelles est difficilement quantifiable et le sujet a été peu étudié en France. Dans une étude de M. Bozon, il estime cette prévalence aux alentours de 11% alors que le taux de consultation auprès des médecins généralistes pour ce motif est plutôt faible. [18]

La sexualité féminine fut délaissée du monde de la recherche et reste actuellement une entité complexe qui fait face à des idées reçues et des connaissances erronées.

La possible dissociation du plaisir et de la procréation a contribué au tabou et à la censure de celui-ci, particulièrement lorsque notre société était imprégnée du Christianisme, jusqu'au XXème siècle. [19]

L'anatomie du clitoris, seul organe du plaisir existant chez la femme, ne fut diffusée dans les livres d'enseignement qu'à partir de 2017. [20]

La recherche pharmacologique pour pallier les troubles de la sexualité masculine est populaire, bénéficiant d'importants financements. La commercialisation du Viagra®, premier médicament dans le traitement des troubles de l'érection masculine, fut un immense succès commercial. D'après le rapport financier de son laboratoire, les ventes ont rapporté plus de 1,93 milliards de dollars en 2010. [21]

Actuellement, il n'existe pas de traitement similaire répondant aux troubles sexuels féminins. Concernant les sociétés savantes, un consensus a été rapidement établi concernant la sexualité masculine (et notamment ses troubles), contrairement à la sexualité féminine. [22]

3. *Maladie chronique et troubles de la sexualité*

La maladie chronique ou ses traitements peuvent engendrer des troubles de la sexualité marquant la rupture d'un état antérieur. [23]

A contrario, la poursuite d'une sexualité épanouie malgré la maladie peut contribuer au maintien de la qualité de vie. Elle peut permettre de reprendre confiance, créant une « normalité » dans le quotidien éprouvé par la maladie. Une nouvelle norme de la sexualité peut aussi s'instaurer après l'apparition de la maladie, à l'instar d'une nouvelle norme dans la maladie comme le décrit Canguilhem. [24]

Lorsque les chercheurs s'intéressent à ce sujet, il est admis que les femmes atteintes de maladies chroniques sont plus nombreuses à déclarer connaître des troubles de la sexualité. Ces troubles décrits conduisent à une moindre satisfaction sexuelle que la population féminine non malade : 16% se déclarent peu ou non satisfaites de leur vie sexuelle contre 13% dans la population non malade. [11]

Babany et al (2020) ont réalisé une étude portant sur l'orgasme féminin dans les pathologies chroniques. Elle montre que les dysorgasmies féminines ont peu été étudiées au cours des maladies neurologiques. Il s'agissait d'études pour la plupart rétrospectives, réalisées sur de petits effectifs. Elles s'appuyaient sur des données cliniques à base de questionnaires généralistes étudiant la fonction sexuelle parfois associées à une exploration neuropérinéale.

Les femmes atteintes de sclérose en plaque ou blessées médullaires ont été les deux populations les plus étudiées. La prévalence des troubles de l'orgasme était importante (plus de 1/3 des patientes), souvent associés à d'autres troubles sexuels (altération de la libido). Les lésions médullaires complètes et l'atteinte de l'arc réflexe sacré avaient un impact négatif sur ces troubles et sur la qualité de vie sexuelle. [25]

De même, cinq ans après le diagnostic d'un cancer, 40% des femmes rapportent des troubles de la sexualité (perte de désir ou de plaisir, sécheresse vaginale). Dans l'étude de l'INCa (Institut National du Cancer, 2018) il est constaté que les femmes ne trouvent pas de réponses appropriées par les professionnels. La considération de ces troubles semble se heurter à des tabous à la fois par les professionnels de santé et les patientes. [26]

L'étude de C. Schmitt (2021) évaluant la santé sexuelle chez les patientes atteintes d'endométriose a mis en évidence que parmi les femmes interrogées, 93 % estiment que leur endométriose a un retentissement important sur leur sexualité, mais aussi sur celle de leur conjoint (71,9 % des cas). Elles sont plus de 80 % à être intéressées par le sujet endométriose/sexualité mais sont majoritairement insatisfaites de l'information transmise par les soignants durant leur parcours de soin (74,7 %). [27]

4. *Sexualité et ses troubles en médecine générale*

Les préoccupations autour de la sexualité des patients s'inscrivent dans une approche holistique de l'individu, centrée sur la personne dans ses dimensions individuelles, familiales et communautaires. Elle s'intègre ainsi aux compétences et rôles de la spécialité de médecine générale établis en 2002 par la WONCA (World Organisation of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners) ainsi que par le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE). [28,29]

Selon l'OMS, la question de santé sexuelle est importante, et la formation de personnels compétents en soins primaires est une priorité.

Elle recommande 3 niveaux d'action pour intervenir dans la prise en charge des difficultés sexuelles :

- **L'éducation sexuelle** : un minimum de formation est requis pouvant être effectuée par les médecins (généralistes, gynécologues, urologues, médecins scolaires, infectiologues, pédiatres...) mais aussi d'autres professionnels de santé (infirmiers, sage-femmes, personnels

de PMI...) et professionnels du milieu social (éducateurs, professeurs, conseillers conjugaux...). Son but est de créer des attitudes positives envers la sexualité entendue comme partie intégrante de la santé totale, promouvoir la santé sexuelle plutôt que de traiter des problèmes.

- **Le conseil** : s'adressant aux patients présentant des problèmes complexes, correspondant à une activité de conseil, pouvant être assuré par les infirmiers, les sage-femmes, les médecins généralistes, les gynécologues, urologues, sexologues ou autres.

- **La thérapie sexuelle** : s'adressant aux personnes ayant les problèmes les plus compliqués, du ressort de professionnels de santé plus spécialisés, ayant reçu une formation spéciale.

Le médecin généraliste (MG) peut et doit donc être impliqué dans ces trois niveaux d'action. [14]

Pourtant, la sexualité est un sujet peu abordé en consultation de médecine générale, environ 9% des médecins généralistes questionnent leurs patients à ce sujet [30]. Et lorsqu'il est abordé, c'est rarement de manière systématique.

Une thèse quantitative a été réalisée auprès de 88 médecins généralistes et 253 patients dont 60% de femmes qui conclut que le MG était le professionnel consulté en premier (62%) en cas de dysfonction sexuelle. Celui-ci pouvait fournir une aide pour un problème sexuel pour 84% des patients interrogés et 61% des patients qui n'avaient pas été interrogés par leur MG sur leur sexualité auraient souhaité qu'il le fasse. [31]

Une étude exclusivement féminine est parue dans le Journal of Sexual Medicine montre que seulement 7% des femmes interrogées rapportent avoir été questionnées à propos de leur sexualité par leur médecin traitant alors que 32% d'entre elles aimeraient pouvoir évoquer le sujet. [32]

Quels sont les facteurs identifiés par les patientes atteintes de maladie(s) chronique(s) comme favorisant les troubles de leur sexualité et quelles sont les conséquences ?

L'objectif principal était de recueillir les facteurs identifiés par les patientes atteintes de maladies chroniques comme étant générateurs de troubles de leur sexualité et d'en connaître les conséquences.

L'objectif secondaire était de connaître les attentes des patientes atteintes de maladies chroniques concernant l'abord et la prise en charge des troubles de leur sexualité en médecine générale.

II. Matériel et méthode

A. Type d'étude et élaboration du guide d'entretien

Pour répondre aux objectifs, une étude qualitative inspirée de la théorisation ancrée développée par Glaser et Strauss a été choisie. [33] Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés auprès des patientes volontaires du territoire de l'ex-Picardie.

Le guide d'entretien initial a été réalisé à partir de la revue de la littérature. La bibliographie a été alimentée en partie grâce aux bases de données disponibles sur le portail internet de l'université de Picardie Jules Vernes. Sudoc a été utilisé pour rechercher des thèses ou des publications sur le sujet des troubles de la sexualité chez les patientes atteintes de maladies chroniques. Les bases de données PubMed, CAIRN, PsycInfo ont été consultées ainsi que GoogleScholar®.

Les termes MESH utilisés étaient « chronic disease », « chronic illness », « family practice », « sexuality », « sexual disorders », « sexual health » en anglais et « maladie chronique », « médecine générale », « santé sexuelle », « sexualité », « troubles de la sexualité » en français. La bibliographie a été mise à jour régulièrement en septembre 2022, novembre 2022, décembre 2023, mars 2024.

Un entretien test a été réalisé le 19/06/23 auprès d'une patiente experte pouvant répondre aux critères d'inclusion de l'étude. Il a permis une adaptation du guide d'entretien. Celui-ci n'a pas été utilisé dans ce travail. Il a de nouveau été adapté après les deux premiers entretiens, sans nouvelle modification par la suite (Annexe).

La sexualité est un sujet sensible, qui peut être tabou. Les entretiens individuels permettaient d'établir une intimité, une atmosphère de confiance.

Le guide d'entretien débutait par une phrase de présentation de l'investigateur et de son travail de thèse afin de mettre en confiance la participante. Les questions étaient ouvertes afin de laisser une liberté d'expression des femmes.

Il comportait trois axes principaux : la maladie chronique, la sexualité et ses troubles, les troubles de la sexualité dans le domaine médical.

Dans un premier temps, le vécu de la maladie et son retentissement global était questionné. Ensuite, il était abordé le vécu de la sexualité, les troubles de celle-ci mis en perspective par la

maladie. Puis, l'abord des troubles en consultation, les attentes des patientes envers le corps médical a été étudié. Enfin, les suggestions de pistes d'amélioration de prise en charge ont été explorées.

La chercheuse prenait des notes au cours de l'entretien, notamment sur les thèmes abordés. L'objectif était de laisser l'interviewée aller jusqu'au bout de son raisonnement, sans l'interrompre. Si nécessaire, il était possible de revenir sur une information et de la faire développer dans un second temps. La communication non verbale a aussi été retranscrite.

Les caractéristiques des participantes étaient recueillies à la fin de l'entretien à l'aide d'un questionnaire. Les données recueillies portaient sur l'âge, l'état matrimonial, la ou les maladie(s) chronique(s) et la date d'apparition, la nature des troubles de la sexualité et leur date d'apparition, si ces troubles ont déjà été verbalisés à un professionnel de santé et si oui à qui, retentissement ou non sur la qualité de vie des troubles de la sexualité.

Les questions étaient posées oralement à la fin de l'entretien et uniquement si les informations n'avaient pas été recueillies pendant celui-ci.

Un tableau récapitulatif des principales caractéristiques a été intégré dans la partie « Résultats ».

1. Population de l'étude

a) Recrutement

Plusieurs médecins généralistes du département de la Somme ont été contactés par téléphone afin de les inviter à participer à l'inclusion des patientes. Lorsqu'ils étaient d'accord, un poster était fourni pour leur salle d'attente ainsi qu'une lettre d'information à remettre à la patiente si celle-ci était intéressée.

Devant le peu de retours des médecins contactés il a été décidé d'étendre le territoire à l'ex-Picardie en lien avec notre Unité de Formations et de Recherche (UFR).

Devant la difficulté de recrutement par poster, il a été décidé d'élargir le mode de recrutement par proposition de participation en consultation, par la chercheuse ou par le médecin traitant.

Si les patientes étaient intéressées, elles recevaient la lettre d'information.

Elles pouvaient choisir de contacter l'investigateur ou de laisser leurs coordonnées afin d'être recontactée par la suite.

Une patiente a été recrutée par un médecin lors d'une hospitalisation devant l'évocation spontanée de troubles de la sexualité.

b) Les critères d'inclusion

Les critères d'inclusion des participantes étaient :

- Être âgée de 18 ans minimum
- Être affectée d'une ou plusieurs maladie(s) qualifiée(s) de chronique(s)
- Accepter de parler de sa sexualité

c) Les critères d'exclusion

Les critères d'exclusion étaient :

- Être âgée de moins de 18 ans
- Être en incapacité d'exprimer sa volonté ou son consentement

Concernant les pratiques sexuelles des patientes interrogées, il n'y avait aucun critère d'exclusion. La patiente pouvait être célibataire, en couple, en union libre, polygame, homosexuelle, transsexuelle, etc...

2. Réalisation des entretiens et recueil des données

Tous les entretiens ont été réalisés par l'investigateur, Madame Seigneur Lise, interne puis médecin généraliste remplaçant. Les rencontres étaient organisées par l'investigateur et la participante, sans tiers présent lors de l'entretien.

Le premier contact était téléphonique, initié par l'interviewée ou par l'investigateur. Il était convenu par la suite d'une date et d'un lieu de rendez-vous choisis par l'interviewée.

Les propositions de lieu étaient les suivantes : le domicile de l'interviewée, le domicile de l'investigateur, le cabinet du médecin traitant (salle de réunion ou bureau), un salon de thé permettant de s'isoler.

Une patiente n'a pas donné suite au premier contact téléphonique.

Avant l'enregistrement, l'investigateur remettait une notice d'information à la patiente. Elle lui faisait dater et signer un formulaire de consentement en deux exemplaires autorisant l'enregistrement, la retranscription et l'utilisation des données pour l'analyse sous couvert

d'anonymat. Il était rappelé oralement à la patiente qu'elle pouvait à tout moment se retirer de l'étude.

Durant l'entretien, l'investigateur adoptait une attitude d'écoute active, notait les points de relances possibles, et le non verbal et enregistrait l'entretien à l'aide d'un dictaphone.

3. *Retranscription et analyse des données*

Les entretiens ont été retranscrits intégralement par l'investigateur, mot à mot dans le respect de l'anonymat. Ils ont ensuite été analysés dans l'ordre de recueil des données. Les fichiers d'enregistrement ont été effacés après retranscription.

Pour l'anonymat, les patientes ont été renommées par la lettre P suivie du numéro d'entretien : P01 à P10.

La méthode choisie était inspirée de la théorisation ancrée développée par Glaser et Strauss. En effet, cette méthode permet aux chercheurs d'étudier les parcours de vie des patients pour comprendre le remaniement identitaire induit par l'expérience sociale de la maladie. Elle est de nature inductive.

Une première analyse de chaque entretien par codage ouvert a été réalisé. Le chercheur part donc de la réalité exprimée par les interviewées. Puis une catégorisation est proposée à la suite d'un travail d'abstraction des codes. Ensuite une mise en relation entre les phénomènes observés, les concepts émergents de la situation a été faite et a contribué à l'élaboration d'un cadre théorique. L'examen des catégories conceptuelles émergentes provenant de la collecte des données doit se construire au fur et à mesure de l'analyse, afin d'apporter de la cohérence et de la précision à la théorisation du phénomène étudié. [34]

Une deuxième chercheuse a réalisé la triangulation des données permettant d'assurer la validité de la recherche.

Aucune nouvelle information concernant l'objet de l'étude n'a été relevée à partir du septième entretien, montrant la saturation des données. Cela a été confirmé jusqu'au dixième entretien.

4. *Matériel*

Les entretiens ont été enregistrés par le dictaphone du smartphone de la chercheuse. Ils ont été anonymisés et retranscrits un à un sur le logiciel Microsoft® Word. Le logiciel Zotero® a été utilisé pour organiser les références bibliographiques, N'Vivo® pour l'analyse des entretiens et SimpleMind® pour la réalisation des cartes heuristiques.

B. Cadre éthique et réglementaire

1. Règlementation

Cette étude a été approuvée par la commission de thèse de l'Université de Picardie Jules Verne (UPJV) le 01/09/2022.

Elle rentrait dans la catégorie de Recherches Impliquant la Personne Humaine (RIPH) de type 2. Il s'agissait d'une recherche non interventionnelle avec vérification de la non-opposition : méthodologie de référence MR-003 établie par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Dans le cadre de la protection des données, un accord a été demandé auprès du délégué à la protection des données à caractère personnel (DPO) de l'UPJV. L'enregistrement a été créé au registre des traitements de l'UPJV sous la référence : Les-troubles-de-la-sexualité-chez-les-patientes-atteintes-de-maladie(s)-chronique(s)-834883.

L'avis du comité d'éthique a été sollicité devant la sensibilité du sujet abordé avec les patientes lors des entretiens. Celui-ci a émis un avis favorable le 19/07/2023.

2. Confidentialité

Seul la chercheuse et son directeur de thèse ont eu accès aux données.

Les informations ont été traitées dans le respect du secret médical, préservant l'anonymat.

Une fiche d'information ainsi qu'un formulaire de consentement ont été remis à la patiente afin de recueillir son accord pour participer à l'étude.

3. Archivage des données

Aucune donnée nominative ou brute n'a été conservée à l'issue de ce travail par les auteurs. Seul le format anonymisé est conservé.

III. Résultats

A. Description de l'échantillon

Les entretiens ont été réalisés de juillet à décembre 2023. L'échantillon se composait de 10 participantes vivant en Picardie. Elles étaient âgées de 28 à 76 ans, avec une moyenne d'âge de 46 ans.

Les entretiens ont duré entre 28 minutes et 1 heure et 37 minutes. La moyenne étant de 60 minutes. L'écart-type était de 24 minutes.

Toutes les patientes avaient un médecin traitant déclaré depuis plusieurs années.

Tous les médecins traitants étaient des femmes.

	<u>Contact</u>	<u>Age</u>	<u>État matrimonial</u>	<u>Durée</u>	<u>Maladie(s) Chronique(s)</u>	<u>Troubles de la sexualité cités par la patiente</u>	<u>Date d'apparition des troubles</u>	<u>Abord des troubles avec un professionnel de santé</u>	<u>Altération qualité de vie à cause des troubles sexuels</u>
P01	Poster	28	Mariée, même conjoint depuis plusieurs années	35min02	Endométriose	Diminution de la libido Dyspareunie profonde Trouble de l'orgasme	2015/16	Oui Médecin traitant Gynécologue Psychologue	Oui
P02	Consultation médecine générale	34	Célibataire depuis plusieurs années	36min03	Maladie de Crohn	Diminution de la libido Dyspareunie avec sécheresse vaginale	Adolescence, dès le début de la vie sexuelle	Non	Oui
P03	Consultation de médecine générale	38	En concubinage depuis plusieurs années	1h37 min	Endométriose	Diminution de la libido Dyspareunie profonde	Depuis ses 20/22 ans	Non	Oui
P04	Consultation médecine générale	30	En concubinage depuis plusieurs années	1h27 min	Endométriose Antécédent de leucémie aiguë en rémission (adolescence)	Diminution de la libido Dyspareunie profonde	2021	Oui Médecin traitant Psychologue	Oui
P05	Consultation de médecine générale	65	Mariée depuis plusieurs années	1h14 min	Hypertension artérielle traitée par bi-thérapie	Diminution de la libido	2020	Oui Médecin traitant Gynécologue Pharmacien	Oui

P06	Poster	60	Séparée depuis plusieurs années	59 min	Obésité très sévère ayant nécessité un by-pass Asthme SAOS sévère appareillé	Diminution de la libido	Difficile à dater	Oui Groupe de parole en hospitalisation avec médecin animateur	Oui
P07	Hospitalisation dans un service de médecine polyvalente	52	Mariée depuis plusieurs années	1h22 min	Insuffisance respiratoire sous oxygénothérapie au long cours Obésité très sévère Épilepsie	Diminution de la libido	2020	Interne du service d'hospitalisation	Oui
P08	Consultation de médecine générale	76	Mariée depuis plusieurs années	53 min	Sciatique avec complications neurologiques Cancer du sein	Diminution de la libido	1990	Non	Non
P09	Consultation de médecine générale	37	Mariée depuis plusieurs années	28 min	Hypertension artérielle difficile à équilibrer	Troubles de l'humeur Asthénie	2023	Oui Médecin traitant	Oui
P10	Poster	43	Mariée depuis plusieurs années	42 min	Migraines Glaucome	Diminution de la libido Sécheresse vaginale	2019	Non	Oui

Tableau 1: Principales caractéristiques des patientes.

B. Analyse des résultats

1. Devenir malade

a) Un symptôme sexuel

Une altération de la sexualité peut, au même titre que d'autres symptômes, **alerter** la patiente sur son état de santé.

P04 : « Des rapports douloureux [...] ça tapait et ça venait répercuter dans le bas ventre donc je me disais c'est pas possible »

P07 : « Déjà quand je n'étais pas bien [...] j'avais un peu ralenti les relations sexuelles »

Les troubles de la sexualité peuvent être le symptôme **motivant** la consultation.

P01 : « C'était de plus en plus invalidant sur le plan sexuel j'étais allée voir mon médecin traitant pour en discuter avec elle »

b) Un état de mal-être

Certaines se sentent **coupables** du délai de diagnostic.

P03 : « Tu crois vraiment que j'ai décidé d'être stade 4 endométriose ? Il y a eu un laxisme [...] sûrement de ma part »

P07 : « Je me suis dit bon tu as tardé mais pour pas grand-chose finalement quoi. Alors j'ai culpabilisé [...] »

Un état de **fatigue** peut être décrit, conséquence **physique** de la maladie...

P02 : « J'étais fatiguée. Mon hémoglobine était basse [...] ils ont vu que j'étais en carence de vitamine B12, B6, B9. »

... mais aussi **psychique**, les deux étant peu dissociables.

P07 : « Maintenant avec la maladie des poumons je suis quand même très fatiguée, je dors beaucoup »

P03 : « Elle est toujours là, je ne la récupère pas. Je me réveille le matin plus fatiguée que la veille »

P07 verbalise un sentiment d'**inutilité**.

P07 : « Pendant un moment je me suis sentie rien, plus rien, vide (larmes aux yeux, frotte ses mains) »

L'apparition de la maladie crée un état de **mal-être** qui participe à la **diminution de la libido**.

P04 : « Quand il y a des choses comme ça enfin moi je suis très psychologique [...] donc dès qu'il y a la moindre angoisse, ça m'éteint tout »

c) Perte d'estime de soi

Un **dégoût physique** est verbalisé à plusieurs reprises, principalement par les patientes ayant subi une **modification corporelle**, causée par la maladie ou ses traitements. Mais aussi par une diminution de l'activité physique ou l'augmentation des prises alimentaires pour compenser une angoisse.

P03 : « En parallèle de ça j'ai pris énormément de poids. [...] L'estime de moi il est à -5000 »

Cela peut aller jusqu'à une **dissociation** du corps et de l'esprit.

P03 : « Mon moi intérieur et le physique c'est plus du tout en adéquation »

P06 : « Je faisais 155kg. [...] Mon image physique ne correspondait plus à ce que j'avais dans la tête. Ce n'était pas moi »

L'évitement de la confrontation physique devient un moyen de se protéger.

P07 : « Si je ne suis pas habillée je ne me regarde pas. Parce que si je me regarde je me dis tu as vu comment tu es quoi, c'est pas possible »

Cette perte d'estime de soi **impacte la libido**....

P07 : « C'est très rare et c'est toujours dans le noir et je suis arrivée à un point où je ne me déshabille même pas »

... pouvant entraîner le **rejet du contact intime**.

P03 : « Entre ma prise de poids et ma cicatrice, je ne voulais même plus que mon mari me touche »

P07 : « Quand vous ne vous acceptez pas vous-même, vous ne pouvez pas montrer quelque chose que vous n'aimez pas »

A contrario, si la maladie impacte le physique, elle ne crée pas toujours une perte d'estime de soi.

Pour P08, l'image physique du corps importe peu : ce qui compte, c'est son **utilité**.

P08 « Je vois mon corps et mes seins comme avant qu'on m'annonce mon cancer. Ce qui m'ennuie, c'est de me sentir malade : [...] je le vis très mal »

d) L'incertitude diagnostique

Plusieurs patientes ont, en **premier lieu**, cherché une **origine psychologique** à l'apparition de leurs troubles.

P05 : « Je pense qu'on fonctionne beaucoup en cérébral, je me suis dit c'est peut-être ça »

Elles se sont **interrogées** sur leur état psychique global et au moment du rapport intime.

P05 : « Quand j'avais ces problèmes là quand ça a commencé le soir j'analysais la journée et je me disais bon aujourd'hui, qu'est-ce qu'il s'est passé ? »

Pendant parfois un long moment avant de **chercher une autre cause** au problème.

P05 : « Et ça je l'ai fait très souvent les premiers mois je me disais c'est curieux j'ai pas de problèmes particuliers »

Lorsque les troubles se sont **majorés** chez P01, la cause psychologique a été remise en question.

P01 : « C'était pas toujours à chaque fois tout ça donc je m'étais fait la remarque mais sans plus, je pensais que c'était psychologique »

Lorsque le médecin **dément** une potentielle cause organique aux troubles de la sexualité, elles pouvaient **se remettre en question**.

C'est le cas de P05 qui a constaté une diminution de sa libido après **introduction** d'un **traitement** anti-hypertenseur.

Un lien de causalité entre le traitement et le trouble sexuel a été rejeté par son gynécologue.

P05 : « J'ai dit donc ben je me trompe alors, qu'est-ce qu'il s'est passé, qu'est-ce que j'ai pu vivre comme fait dans ma vie »

Lorsqu'il existe une longue **période d'errance diagnostique**, l'origine psychologique est suggérée à plusieurs reprises par le corps médical.

P02 : « On ne savait pas ce que j'avais quoi mais on me faisait comprendre que c'était un petit peu dans ma tête »

Cela crée de la **culpabilité**...

P02 : « Même toute petite on me disait tout le temps que je me plaignais, que ça n'allait jamais, que j'étais tout le temps fatiguée »

... de la **colère**...

P03 : « Avec mon tempérament rentre dedans je lui dis mon problème n'est pas dans ma tête il est dans mon corps »

... et une **remise en question**.

P02 : « Même moi j'ai fini par me demander si ce n'était pas dans ma tête »

Bien que la **frontière** entre le psychologique et le somatique reste **mince**.

P03 : « En fait en discutant, en tirant les ficelles, je me suis effondrée et finalement le psychologique jouait beaucoup aussi »

e) Examens médicaux et intimité

Les patientes ayant subi des **examens médicaux invasifs** évoquent une **effraction** de leur intimité, favorisée par un manque de mise en confiance.

P04 : « Elle met le spéculum et elle me dit là il va falloir vous détendre parce que vos muscles sont extrêmement contractés. Et là sur une table de radio Avec une toute petite serviette [...] type alaise. Mais bon sang vous n'avez pas une blouse ? »

P03 : « On va vous mettre une canule, vous êtes prête ? Euh pardon ? Qui est prêt à recevoir une canule dans le derrière ? »

Un état **post-traumatique** peut être verbalisé. C'est le cas de P03 qui a dû subir une chirurgie exploratrice en urgence.

P03 : « Je me souviens juste qu'en remontant j'ai touché mon ventre et j'ai senti un énorme pansement en bas du ventre. Et là je me suis dit qu'est-ce qu'il m'a fait ? »

Chez elle, ce geste invasif a participé à la **perte d'estime de soi** décrite précédemment.

P03 : « Très honnêtement [depuis la chirurgie] en dessous de ma tête mon corps appartient à la science mais il ne m'appartient plus »

Ces examens peuvent impacter la **libido**.

P04 : « Je pense qu'elle est un peu allée titiller malgré tout [...] ma tête a envie mais au final non »

f) Peu de retentissement sexuel

Il peut également arriver, que la maladie chronique, telle que l'hypertension artérielle, ne modifie pas la sexualité. P09, par exemple, ne verbalise pas de troubles de la sexualité à proprement parler.

Cependant elle évoque une différence de libido avec son conjoint, problématique qui n'existait pas il y a plusieurs années.

P09 : « Ce n'est pas assez régulier à mon goût après c'est sûr que par rapport à il y a 10 ans la vie était différente »

2. **La malade face à ses troubles de la sexualité**

a) Une sexualité antérieure épanouie

Toutes les patientes déclarent avoir **connu** une **sexualité épanouie**.

P08 : « On s'est toujours très bien entendus [...] Comme si on était faits l'un pour l'autre »

P05 : « Pour moi c'était vraiment très bien, on a eu une vie sexuelle harmonieuse »

Avec une **libido** développée.

P06 : « J'y prenais plaisir, par l'acte, je me plaisais et ça ne me gênait pas d'être demandeuse »

P05 : « J'avais du désir, c'était quelque chose de tout à fait naturel et très plaisant »

Les **complexes physiques** ayant peu d'incidence.

P07 : « J'étais quand même déjà un peu costaud, mais j'arrivais à passer au-dessus »

L'apparition des troubles de la sexualité entraîne la **perte** d'une **insouciance**.

P01 : « Alors que maintenant j'ai le sentiment qu'il y a une intellectualisation des choses »

La **rupture** de cet **état antérieur sexuel** crée un sentiment d'amertume et de nostalgie.

P05 : « Le jour où on n'a plus ce petit côté un petit peu émoustillant quoi, c'est triste »

P06 : « La sexualité avait une grande place dans ma vie quoi c'est pour ça aussi que maintenant je me demande où est passée ma libido (rires) »

Les patientes prennent conscience que **l'état connu ne sera plus.**

P07 : « De toute façon on n'aura plus la même sexualité d'avant c'est certain »

Certains **problèmes de santé antérieurs** n'avaient pas de répercussion sur la sexualité.

P06 : « J'avais des problèmes de santé [...] ça m'a jamais empêchée d'avoir des rapports »

Les **patientes ménopausées** n'ont pas constaté de retentissement sur leur vie sexuelle.

P06 : « La ménopause moi aucun souci, rien »

P08 : « Quand j'ai eu la ménopause [...] je n'ai jamais eu aucun souci avec mon mari »

b) La charge mentale

La maladie majore la **charge mentale féminine.**

P03 : « Et à cela s'ajoute énormément de stress au niveau de mon travail. Et plus je suis stressée ou fatiguée, plus j'ai des douleurs abdominales, c'est un cercle vicieux »

Elle peut rajouter des **contraintes** à un emploi du temps déjà chargé.

P02 : « Je suis obligée de me régler : il faut que le matin je me lève plus tôt parce qu'il faut que je passe du temps aux toilettes le matin avant de partir au travail »

Avec parfois une difficulté pour **identifier** la **cause** des troubles de la libido.

P09 : « Est-ce que c'est lié à la fatigue et à l'hypertension, est-ce que c'est lié au fait d'avoir les deux enfants à la maison, est-ce que c'est lié au travail »

P01 : « Puis aussi toute l'imbrication du quotidien, le stress du travail [...] qui a déjà un impact sur la sexualité de manière générale »

L'association des deux **augmente** les troubles de la libido.

P01 : « Ça rajoute un peu une problématique dans la boucle, et puis ben forcément ça a un impact sur la libido »

Plusieurs patientes identifient les vacances comme un **échappatoire**. La libération du quotidien et ses contraintes **améliorent** la **sexualité**, notamment la libido.

P01 : « Lorsqu'on est parti en voyage [...] j'avais des douleurs mais le désir était là, ça me semblait moins compliqué »

P04 : « C'était beaucoup plus facile pour moi soit de ne pas être à la maison [...] on est beaucoup plus dans le lâché prise »

c) L'appréhension de la relation intime

Une appréhension du rapport intime est décrite par les patientes **algiques**.

Particulièrement lorsque ces douleurs surviennent par surprise **pendant** celui-ci.

P01 : « Extrêmement difficile de lâcher prise ou de ne pas y penser car trop souvent surprise par une douleur aigue »

P04 : « Je n'ai pas mal enfin je n'ai pas mal à chaque rapport mais ça peut arriver, mais pas à chaque rapport »

Mais aussi lorsqu'elles ont lieu **après**.

P03 : « Là où j'ai le plus de douleurs, c'est après les rapports »

L'appréhension du rapport intime engendre une diminution de la **libido**.

P01 : « Diminution de la libido quoi très honnêtement quand on sait qu'on va avoir mal ben voilà on n'a pas envie d'y aller ».

P03 : « Vous vous dites je vais prendre ce moment de plaisir mais je sais que derrière je vais en chier »

P01 décrit une diminution de qualité de son **orgasme** causée par la douleur.

P01 : « Il y a des moments où même pendant l'orgasme j'ai des douleurs »

La douleur n'est pas la seule raison d'appréhension du rapport.

P02, atteinte d'une maladie de Crohn, **redoute** un **incident** fécal pendant la relation intime.

P02 : « J'arrivais pas à lâcher prise quoi, j'avais toujours peur qu'il y ait un accident »

L'atteinte de la **sphère urinaire** peut aussi impacter la libido.

P08 : « Je n'avais pas envie, ma libido était un peu en berne avec tout ça [...] bon l'incontinence déjà ce n'était pas le top du tout »

Les **capacités physiques altérées** par la maladie peuvent aussi créer une appréhension du rapport sexuel.

P06 : « La position sur le dos déjà est très désagréable pour quelqu'un d'asthmatique [...] j'ai l'impression que j'étouffe »

L'appréhension du rapport sexuel **altère la spontanéité**, étape clef d'une relation intime épanouie. Et la **diminution de qualité sexuelle** entraîne une diminution de la fréquence des rapports, voir un arrêt.

Parfois, un **contexte favorable** à la **détente** diminue l'appréhension du rapport intime.

P01 : « Lorsqu'on est partis en voyage [...] j'avais plus de désir. J'avais autant mal que d'habitude, mais je me focalisais moins dessus »

d) Le couple sexuel

Chez les patientes en couple, les troubles de la sexualité sont toujours **associés au partenaire**.

P03 : « Déjà un rapport sexuel ben ça s'effectue à deux »

Les troubles de la sexualité impactent sur la sexualité du conjoint.

P03 : « Mes douleurs je n'ai pas envie qu'elles deviennent ses douleurs »

P04 : « Toujours cette culpabilité qui revient »

Le devoir conjugal

L'incapacité à maintenir une sexualité épanouie dans le couple est mal vécue. Certaines patientes ont le sentiment de **faillir** à leur **devoir conjugal**.

P05 : « J'aurais pensé à mon mari en me disant oh lala mon mari je suis malade c'est pas de sa faute même s'il est compréhensible, il y a des limites »

P08 : « Je ne me serais pas vue de lui refuser quelque chose »

Jusqu'à parfois suggérer la possibilité que le conjoint puisse **poursuivre** sa vie sexuelle avec une **autre partenaire**.

P07 : « Il ne peut pas arrêter sa vie pour moi (pause). Lui s'il en a encore besoin je le comprends »

Couple et communication

Lorsque le dialogue autour des troubles de la sexualité est possible, il permet **d'identifier** certaines problématiques.

La pose du diagnostic peut entraîner une meilleure **reconnaissance** du partenaire.

P03 : « Mon conjoint a pris conscience du fait que ce n'était pas dans ma tête »

P04 : « Il me disait tout le temps que j'étais fatiguée [...] maintenant je me sens un peu plus légitime là-dedans »

Le partenaire sexuel peut se rendre **responsable** des troubles de la sexualité. La rupture de la sexualité antérieure peut être vécue comme un **échec**.

P05 « Il m'avait fait moi je vais passer pour quoi ? je vais passer pour quelqu'un qui ne te contente pas ? »

Nécessitant une **réassurance** de la part de la partenaire.

P05 : « Il a fallu que je lui explique la différence, que je lui dise que ça n'a rien à voir avec toi, c'est pas notre relation à nous c'est moi qui n'ai plus de libido, ce n'est pas de ta faute »

L'appréhension du rapport intime existe aussi chez le partenaire, surtout chez les patientes présentant des douleurs.

Cette appréhension entretient la **perte de spontanéité** chez le conjoint et donc une diminution de sa libido. Il se crée un **cercle vicieux**, favorisé par la perte de spontanéité des deux partenaires.

P01 : « Ça a aussi un impact sur sa libido à lui et du coup c'est une boucle infernale »

Bien que la réaction du conjoint soit vécue comme étant **adaptée** à la situation.

P04 : « Mais du coup j'ai eu de la chance (enfin non c'est normal) que mon conjoint est compréhensif et déculpabilisant »

Un partenaire va jusqu'à même **développer** des **douleurs génitales** répondant aux territoires corporels atteints chez sa conjointe.

P04 : « Lui il se développe des douleurs similaires depuis que j'ai mon endométriose [...] il s'est développé des douleurs qui lui descendent dans le testicule »

Une **frustration** sexuelle chez le partenaire est possible, créant un malaise dans le couple lorsqu'elle n'est pas verbalisée.

La libération de la parole permet de **déculpabiliser** l'un et l'autre.

P04 : « Même si lui dans ces cas-là il est aussi confronté à sa propre frustration, [...] il gardait tout pour lui [...] ça faisait pire que bien car rien de pire que de ne pas communiquer »

Lorsque la **communication** est bien **établie** dans le couple, le partenaire essaye de s'adapter à la situation pour rétablir un état de **bien-être sexuel**.

P05 : « Il se documente, il cherche des solutions pour me donner envie, pour m'émoustiller »
Ces efforts sont bien perçus par la partenaire, venant **renforcer** le couple sexuel.

Cependant, lorsque la relation sexuelle est permise, le lâcher-prise peut rester difficile à atteindre pour le partenaire, causé par la **peur** de l'arrêt **brutal** de la relation intime.

P07 : « Quand on avait une relation il me disait tu es sûre ? Tu es sûre, ça va aller ? Tu es bien, tu n'es pas malade ? »

P04 : « Il est très à l'écoute, parfois je n'ai même pas besoin de le dire il le voit à ma tête [...] il dit c'est hors de question en fait on arrête »

Les patientes ont conscience que les troubles de la sexualité mettent leur **couple** en **danger**.

Un échec du dialogue entraîne une **dégradation** de la relation.

P04 : « Pour peu que la femme n'ait pas un conjoint qui soit très à l'écoute ou très patient ça impacte encore plus, ça creuse encore plus ce manque de libido et ce néant sexuel »

Parfois, le **manque** de **communication** est favorisé par la patiente elle-même.

P02 : « C'était tabou, j'avais trop peur de lui en parler »

L'évitement de la relation sexuelle sans en expliquer la raison lui semblait être la solution la plus adéquate.

P02 : « Il y a des jours j'évitais le rapport parce que je savais que ça n'irait pas »

L'absence d'explication peut aboutir à une **incompréhension** du partenaire et un éloignement du couple.

P02 : « C'était compliqué et comme je voulais pas en parler avec mon copain, parfois on se comprenait pas trop »

Il peut aussi être favorisé par le **partenaire**.

Un manque de communication **avant** l'apparition des troubles est souvent décrit, sans incidence du fait d'une sexualité épanouie.

La **rupture** de cet état antérieur sexuel ne permet pas toujours d'établir le dialogue dans le couple.

P06 : « Moi vous voyez mon mari il est hors de question de parler de la sexualité »

P07 : « Depuis que je me sens pas bien en fait on en parle plus (larmes aux yeux) »

La patiente peut **interpréter** les pensées de son partenaire...

P07 : « C'est peut-être moi comme j'ai un refus de moi, peut-être que lui il a pas besoin non plus lui qu'il a peut-être pas... »

... Sans réussir à établir le dialogue.

P07 : « Je sais pas j'ose pas et si je lui en parle j'ai trop peur de ce qu'il me dirait »

Et même lorsque le rapport intime devient **impossible**, le partenaire peut toujours refuser de communiquer.

P07 : « On a essayé et je lui ai dit je suis désolée je n'y arrive pas. C'est pas grave qu'il m'a dit »

L'absence de communication peut **éloigner** le couple.

P06 : « Il y a aussi une incompréhension de la maladie de l'autre personne et du coup ça joue aussi sur le couple parce qu'on ne sent pas écouter [...] on n'a pas envie de se livrer »

Il est possible d'arriver à une **rupture complète** de la vie intime, qui peut être de l'initiative de la patiente elle-même...

P06 : « Moi j'ai dit que dans ces cas-là ça ne m'intéressait pas et j'ai carrément fermé la porte complètement à la sexualité »

... Ou du conjoint.

P07 : « Maintenant c'est la soirée des culs tournés comme on dit chez nous, je ne peux même plus poser ma tête sur son épaule »

Sans forcément impacter tous les domaines relationnels du couple.

P07 : « Par contre là j'étais à l'hôpital, le premier arrivé c'était lui quoi, il était très inquiet »

3. **Être malade**

a) Se soigner

Impact négatif sur la sexualité

Les patientes décrivent un **effet négatif** de certains **traitements** sur leur sexualité.

Par exemple, celles atteintes d'endométriose incriminent la ménopause artificielle comme un **facteur aggravant** leurs troubles de la libido.

P03 : « J'avais tous les effets d'une nana ménopausée : bouffées de chaleur, saute d'humeur, la déprime totale et la libido en berne »

Pour certaines femmes, c'est le traitement, et **uniquement** le traitement, qui est responsable des troubles de la sexualité.

C'est le cas de P05 après l'introduction d'un traitement **anti-hypertenseur**. Elle ne présentait aucun symptôme de sa maladie.

P05 : « A la date de ce traitement enfin pas forcément à la date, peut-être quelques semaines ou quelques mois après je me suis rendu compte que j'avais [...] des troubles du désir »

P10 incrimine l'introduction d'un traitement pour son **glaucome**.

P10 : « Ça a changé quand j'ai commencé à prendre le (traitement oculaire du glaucome) [...] moins de désir [...] et apparition de sècheresse à ce niveau-là »

L'utilisation de la **ventilation non invasive** dans le cadre d'un syndrome d'apnée du sommeil est vu comme un véritable tue l'amour par P06.

P06 : « J'étais assez encline le petit câlin du matin des choses comme ça mais là avec l'apnée du sommeil c'est un petit peu compliqué [...] le masque ce n'est pas non plus affriolant »

Impact positif sur la sexualité

Chez les patientes atteintes d'endométriose, une fois la phase d'adaptation du traitement passée, les effets bénéfiques sont ressentis. Les effets indésirables sont mis de côté au **profit des effets positifs**.

P03 : « Mon décapeptyl® a quand même eu un effet bénéfique sur mes douleurs, j'ai un peu moins mal »

P04 : « J'ai eu beaucoup de mal à accepter de prendre ce traitement [...] maintenant je l'ai accepté parce que forcément c'est ça qui me soulage »

Cette amélioration physique permet de **réenvisager** la sexualité parfois après une longue période d'abstinence.

C'est le cas de P06, qui après avoir perdu plus de 70kg et avoir stabilisé son asthme, se surprend à avoir de **nouveau du désir**.

P06 : « Dans l'esprit j'ai dit non je ferme la porte [...] je rêve que j'ai des rapports [...] Donc ma libido est toujours quand même là manifestation »

Espoir d'une amélioration

P03 verbalise l'**espoir** d'une franche **amélioration** avec un projet chirurgical invasif.

P03 : « Je croise sincèrement les doigts pour que l'opération prévue me permettent d'aller mieux dans ma sexualité »

L'état de bonne santé connu par le passé est **motivationnel**. Elle n'envisage pas le reste de sa vie avec son état de santé actuel.

P03 : « De toute façon je ne peux pas être pire que ce que je suis aujourd'hui »

A contrario, lorsque la maladie est **sévère**, il est difficile de se projeter dans une amélioration de sa qualité de vie, quitte à **abandonner** certains projets de soins.

P07 : « A un moment je parlais même de me faire opérer. Mais me faire opérer pour quoi ? Pour avoir une meilleure vie ? C'est quoi une meilleure vie ? Puisque la maladie est là »

b) Avoir d'autres priorités

Les patientes vivant des troubles de la sexualité culpabilisent car elles pensent être moins à plaindre que des personnes atteintes de maladies jugées plus graves.

P05 « Je me dis oh lala les femmes atteintes de cancer tout ça, ça doit être terrible. [...] Donc moi quelque part je me sens illégitime par rapport à ces femmes »

Seulement, les troubles de la sexualité semblent prendre plus d'importance chez les patientes présentant **peu** de **symptômes** de leur maladie.

P05 « On m'a donné un traitement ça a baissé ma tension c'est super, mais je ne me sens pas malade »

Lorsque la maladie est grave ou que l'avenir est incertain, la sexualité est mise **en arrière-plan**.

P06 : « Je ne crois pas avoir eu de rêves érotiques en tout cas pendant la période sombre »

C'est le cas de P08, qui a été atteinte d'une sciatique hyperalgique.

P08 : « Je souffrais tellement de manière générale que je pense que finalement ben c'était pas ma priorité en fait »

L'état de santé de P07 lui semble si précaire que la sexualité **n'est pas sa priorité**.

P07 : « Je me concentre un peu plus sur la maladie, je suis obligée, j'ai pas le choix. Donc pour moi la sexualité ça reste quand même en deuxième pas en priorité »

Pour les patientes en âge de procréer, la **sexualité** est toujours associée au **désir d'enfant**.

Il rajoute un enjeu à la sexualité, qui n'est plus vécue uniquement comme source de plaisir, mais une **fonction nécessaire** pour concrétiser un projet de vie.

Ce projet peut être entravé par la maladie mais aussi par les troubles de la sexualité.

Il peut avoir un effet **positif** sur la sexualité....

P04 : « C'est vrai que les 6 mois d'essai naturel ça vient resserrer les liens au niveau de la libido »

... Mais surtout un effet **négatif**.

Certaines patientes vont parfois **maintenir** une sexualité avec pénétration malgré les douleurs pour espérer **réaliser** ce projet de grossesse.

P03 : « Je me dis qu'après l'opération même si j'ai des douleurs pendant les rapports, ben ça reste une chance naturellement d'avoir une grossesse »

Il peut être nécessaire d'arrêter le traitement qui apaise les douleurs d'endométriose pour réaliser ce projet.

Cela peut créer une **appréhension** de voir la douleur **réapparaître**, qui impactera la sexualité, et donc une potentielle conception.

P04 : « Je pense ce qui m'inquiète un petit peu c'est que les plus grosses douleurs que je peux avoir dans le cycle c'est à l'ovulation »

Le désir d'enfant est **toujours** priorisé à la qualité sexuelle.

P04 : « Je me dis c'est tellement pour une belle cause, enfin le plus beau projet de ma vie, que peut-être mon psychisme arrivera à mettre un petit peu tout ça de côté »

Il rajoute une **charge mentale** à la relation sexuelle, diminuant encore la spontanéité du rapport intime, déjà bien mise à mal par la maladie.

Avec toujours de la **culpabilité**.

P03 : « On m'a dit que le désir de grossesse ce serait bien que tu te débloques dans ta tête car tu es en train de te créer des blocages supplémentaires »

Certaines patientes ont conscience qu'il existe des moyens efficaces pour les soulager mais ils sont **mis de côté** tant que le projet d'enfant n'est pas réalisé.

P01 : « C'est biaisé par notre projet de grossesse [...] je pense que je pourrais récupérer une qualité de sexualité mais pour l'instant c'est pas le cas quoi »

4. *S'adapter à son nouvel état*

Les patientes prennent conscience qu'elles ne pourront pas retrouver leur état sexuel antérieur. Il va falloir se **construire** un nouvel état d'équilibre...

a) Résilience

Accepter ce nouveau statut ouvre des portes qui étaient fermées auparavant.

Poser un diagnostic aider à **lâcher prise**, ce qui n'était pas permis dans l'incertitude.

P04 : « Ça vient légitimer certaines choses et par rapport aux positions que l'on peut plus faire ben c'est tout on se résigne. C'est moins lourd, moins pesant »

Et **chercher** des **solutions** aux troubles de la sexualité.

P05 : « Parce que c'est bien de patienter de dire ça va revenir. Vu que ça ne revient pas il faut s'adapter »

Le couple peut alors s'aider de matériel adéquat.

P03 : « C'est tout ce qui est lubrifiant pour éviter les douleurs pendant le rapport en lui-même »

L'acte pénétratif peut être perçu comme un **ennemi** plus ou moins temporaire de la sexualité.

Lorsque cela est **accepté** par le couple, une **déculpabilité** amène à une autre pratique.

P01 : « Ça permet aussi de développer d'autres manières forcément notre sexualité depuis que le diagnostic a été posé et que les douleurs étaient là elle s'est aussi modifiée »

La **découverte** ou l'investissement d'une relation intime **non pénétrative** permet de redécouvrir le plaisir sexuel. La douleur disparaît alors du discours.

P01 : « On n'a pas forcément des rapports avec pénétration [...] ça va être autour des préliminaires et qui permet aussi d'atteindre l'orgasme l'un et l'autre »

Une **résilience sexuelle** est évoquée par plusieurs patientes.

Une sexualité épanouie est de nouveau permise, favorisant la libido et la confiance en soi.

Celle-ci vient **renforcer** le couple, qui se prouve être capable de créer un nouvel **état d'équilibre** face à l'adversité.

P04 : « Ça renforce les liens, la confiance, l'amour, la sexualité aussi parce que du coup il y a du désir qui naît en plus quand on se sent comprise et écoutée »

P05, pour qui il n'a pas été trouvé de solution à ses troubles du désir, a tout de même réussi à **accepter** ce nouvel état.

P05 : « Je me suis adaptée enfin on peut dire que ça fait un an que je suis en paix avec ça »

Permettant de retrouver une **sérénité** dans les rapports intimes.

P05 : « Pour mon mari pareil [...] ça n'a pas réglé le problème mais on a appris à faire avec »

Et de se concentrer sur le **positif**.

P05 : « Aujourd'hui voilà j'ai appris à faire avec et ne pas me gâcher le restant de la relation sexuelle »

L'adaptation sexuelle de P08 va encore plus loin. Pour elle, une sexualité épanouie se **détache de l'appareil génital...**

P08 : « Il va me prendre comme ça (en s'enroulant le haut du torse) [...] j'appréciais ce geste et pour moi c'était presque comme si on... »

... Et qui lui apporte pleine **satisfaction**.

P08 « C'est une marque d'intimité que j'apprécie beaucoup. Alors pour vous ce n'est peut-être pas sexuel mais pour moi je crois que oui »

b) Un entre deux

P07 se trouve sur le chemin de la réadaptation sexuelle, sans avoir atteint un nouvel état d'équilibre.

La réapparition du désir sexuel peut-être **perturbant** après plusieurs années de libido en berne.

P06 : « On a beau se dire c'est tout c'est fini pour moi maintenant il n'y a plus de libido plus de besoins eh bien c'est faux »

Un **nouvel état** de bien-être sexuel est possible de manière individuelle.

P06 : « J'ai une certaine sexualité il y a le plaisir solitaire »

Mais se **projeter** dans une relation intime avec un partenaire reste difficile.

L'amélioration de l'état de santé a permis une **reprise de confiance** en soi...

P06 : « Ça me fait peur enfin maintenant je me regarde dans une glace avant je ne me regardais plus, je passais je tournais la tête »

... Mais qui reste **fragile**.

P06 : « Là on me voit habillée ça va à peu près mais bon au niveau de la peau c'est vraiment catastrophique »

Le stade de guérison n'étant pas encore atteint, il reste un **frein** à la reprise d'une sexualité.

P07 : « Donc je veux aller jusqu'au bout pour être vraiment comme je me vois moi en fait »

Laisant potentiellement une **porte ouverte** à une relation intime.

P06 : « Par rapport à il y a deux ans c'est quelque chose que je pourrais envisager ce qui n'était pas le cas »

Il faut apprendre à **se refaire confiance**, mais aussi faire **confiance** à un potentiel **partenaire**.

P06 : « J'ai l'impression que j'agis comme ça par sécurité [...] est-ce que c'est par peur d'un refus, en fin de compte c'est niet ou est-ce que c'est parce que moi j'ai peur ? »

c) Échec d'adaptation

Lorsque la communication avec le partenaire est défectueuse, atteindre un nouvel état d'équilibre semble **impossible**.

Pour P07, sa principale souffrance est la **rupture** du **dialogue** avec son mari, qu'elle n'arrive pas à réinstaurer.

P07 : « Je préférerais en parler déjà avec mon mari si un jour il voudrait en parler »

Le manque de dialogue par le partenaire **alimente** la perte d'estime de soi.

P07 : « J'ai peur, il y a des choses que moi je vous ai dites que j'arriverais pas à lui dire parce que j'ai peur qu'il me fasse plus confiance, qu'il me rejette »

L'absence de tendresse est plus **éprouvante** que l'arrêt de l'acte sexuel.

P07 : « J'aimerais au moins qu'il y ait encore des gestes de tendresse quoi. Parce que je me dis s'il y a plus de sexualité ben c'est tout on fera sans »

Il y a une **ambivalence** entre résignation...

P07 : « Pour moi je pense que ma vie sexuelle est terminée, à cause de la maladie, le poids »

... Et l'espoir d'une amélioration.

P07 : « Est-ce qu'il y aura un après ? Je l'espère »

Se raccrocher aux domaines qui perdurent dans le couple permet un **réconfort**.

P07 : « Je pense que notre couple il est quand même solide parce que...Même si on a plus de relation on arrive à avoir de bons fous-rires »

Lorsqu'il est complexe pour la patiente d'aborder les troubles de la sexualité avec le partenaire, la solution la plus simple peut être l'**arrêt total** de la sexualité.

C'est le cas de P02 qui a fait le choix de **désinvestir** sa sexualité, priorisant d'autres projets de sa vie.

P02 : « Ma vie actuelle ben la sexualité je l'ai mise de côté, ce n'est plus une de mes priorités si vous voulez [...] j'y prête moins attention »

Si elle souhaite vivre une relation intime épanouissante, elle devra **aborder** ses troubles de la sexualité.

P02 « Je pense que si je n'en parle pas, ben ma vie sexuelle pourra pas être épanouie »

Mais ne se sent **pas prête** pour le moment, bien qu'elle en ressente un manque.

P02 « J'aimerais avoir plus souvent de relation enfin de contact physique intime enfin vous me comprenez avec un homme, ça manque à ma vie, ça oui »

5. Médecin traitant, patiente et sexualité : une relation singulière

Toutes les patientes qualifient leur **relation** avec le **médecin traitant** comme étant de **confiance**. Elles le connaissent depuis plusieurs années.

Lorsque l'abord des troubles de la sexualité est pris en compte par leur médecin, le **lien de confiance** s'en trouve **renforcé**.

P01 : « Il y a eu une relation de confiance qui s'est instaurée dans le domaine de la sexualité particulièrement [...] j'avais expliqué mes symptômes elle n'a absolument pas cherché à minimiser »

P03 est **reconnaissante** envers son médecin traitant car elle a contribué au diagnostic de sa maladie après de longues années d'errance médicale.

P03 : « Le Dr (médecin traitant) m'a sauvée car elle m'a prescrit les examens qu'il fallait pour poser le diagnostic »

Parfois, rencontrer un **médecin remplaçant** peut favoriser l'abords des troubles de la sexualité. La confiance accordée au médecin titulaire s'étend souvent à ses remplaçants.

P05 : « C'est toujours des remplaçants différents [...] abordent la consultation d'une autre manière. [...] ça peut permettre de parler de sujets que l'on n'aurait pas abordés initialement »

a) Un rôle à jouer en consultation

Concernant l'abord de la sexualité en consultation, certaines patientes pensent que l'initiative doit **venir du médecin**.

Les raisons évoquées sont la **sensibilité** du sujet.

P03 : « Je voudrais que ce soit vous qui en parliez. Déjà par rapport au côté pudique de la question »

Mais aussi le **manque de compétences** médicales de la patiente, ne permettant pas toujours de faire le lien entre ses troubles de la sexualité et sa maladie.

P03 : « On est dans un cercle, on pense à notre pathologie [...] mais on a pas les connaissances pour »

Le tabou autour de la sexualité peut **empêcher** la patiente d'aborder elle-même le sujet en consultation...

P06 : « Si nos médecins ne nous en parlent pas on a dû mal à faire le premier pas »

... Comme le fait de **ne pas être à l'aise** avec sa sexualité.

P06 : « Certains patients iront faire la demande mais je pense qu'il faut déjà que ce soit quelqu'un qui soit bien dans sa tête »

P08 explique qu'elle ne se serait jamais permise d'aborder ce sujet avec son médecin généraliste, bien qu'il aurait eu **toute sa place** en consultation.

P08 : « Ça ne m'aurait pas du tout choquée, ça aurait été bienvenu. Je suis ouverte à toute discussion surtout venant du docteur »

D'autres pensent que l'initiative doit **venir** de la **patiente**.

Pour P05, il faut **respecter** l'intimité du patient, au risque de franchir une **ligne invisible**.

P05 : « Quelqu'un qui a peur et qui n'a pas envie d'en parler ça pourrait faire un blocage et dire non mais de quoi elle me parle »

Pour P07, les troubles de la sexualité doivent être abordés par la patiente pour une autre raison : le médecin **ne peut pas** en **avoir connaissance** par lui-même.

P07 : « Elle ne peut pas le deviner. S'il y a quelque chose c'est plutôt à moi de le dire »

Le médecin doit **identifier** si la patiente est disposée à aborder ce sujet en consultation.

P04 : « Un médecin qui sent que le patient demande que ça mais qu'il ose pas venir de lui-même »

P01 : « En fonction du contexte oui s'il peut poser la question c'est bien »

Ne pas être **intrusif** mais **offrir** un espace **sécurisé** pour ce sujet sensible.

P04 : « Le patient dans le sens inverse s'il est suffisamment en confiance avec son médecin [...] pour pouvoir aborder toute sorte de sujet sans se sentir jugé »

Quand la **temporalité** n'est pas la bonne, savoir que le sujet peut être abordé dans le futur peut être rassurant.

P01 : « Je pense que c'est mieux de poser la question et de laisser une porte ouverte sans être intrusif »

Il est du **devoir** du **médecin** de créer un espace sécurisé de manière **constante**.

P01 : « Si on a pas envie d'en parler [...] ça permet en tant que patiente de dire [...] je n'ai pas spécialement envie d'aborder ce sujet-là »

P04 : « Le fait de s'avoir qu'il peut poser la question ça veut dire que le sujet n'est pas tabou, qu'il peut être abordé »

Il s'agit d'un abord **subjectif**, différent pour chaque **dualité médecin-patiente**, sans recette miracle.

P04 : « Ça va dans les deux sens, il y en a pas un pour enfin à mon sens pas un plus que l'autre, question de feeling et de relation de confiance, s'adapter au patient »

Pour P05, l'abord du sujet de la sexualité **n'a pas sa place** lorsque la maladie est **grave**.

P05 : « C'est vrai que si une femme est vraiment très malade [...] ça pourrait être un affront »

Bien qu'elle remette rapidement en perspective ses propos.

P05 : « Mais bon [...] si c'est une femme qui est épanouie sexuellement peut être qu'elle peut dire attendez maintenant j'ai ça en plus »

Le **genre féminin** peut être un facteur **favorisant** l'abord des troubles de la sexualité.

P01 : « Je pense que dans ma situation précise ça été favorisant parce que déjà premièrement c'est une femme »

Un **médecin homme** peut être un **frein** à l'abord des troubles de la sexualité pour P01, bien que la mise en confiance par le professionnel reste le plus important.

P01 : « Un homme j'aurais eu plus de mal après c'est toujours pareil ça dépend de l'écoute si je sens qu'il est capable d'en parler pourquoi pas »

La **régression** du **modèle paternaliste** est identifiée par P08 comme un facteur **favorisant** l'abord de la sexualité en consultation de médecine générale.

P08 : « Quand j'étais enfant [...] ça faisait presque peur un médecin quoi [...] le patient n'avait pas trop le droit de dire quelque chose finalement »

b) Écoute

Une **position d'écoute** venant du médecin est un facteur **primordial** permettant de traiter les troubles de la sexualité en consultation.

Il y a l'**attitude générale** du médecin qui permet d'envisager ou non d'évoquer ses troubles.

P05 : « Ils [certains médecins] vont vous poser une question d'une manière tellement détachée que vous n'avez même pas envie de répondre »

La **temporalité** est aussi importante pour la patiente. Elle va choisir le moment propice où elle considère que le médecin est **apte** à recevoir sa plainte.

P01 : « On sent tout de suite s'ils sont prêts à écouter ou pas, s'ils sont pressés ou pas »

Si les conditions ne sont pas réunies, la patiente peut chercher un **autre interlocuteur**.

P05 : « Si quelqu'un ne comprend pas on en parle à quelqu'un d'autre et puis c'est tout »

C'est le cas de P05 qui a vécu une **mauvaise expérience** avec son gynécologue référent.

P05 : « Il m'a dit oh non c'est des bêtises ça, ça n'a rien à voir et ça ne devrait ne rien à voir et puis il patouillait son truc donc j'ai arrêté la conversation là »

Par contre, elle a trouvé une **oreille attentive** auprès de sa **pharmacienne**.

P05 : « Ma pharmacienne qui est très agréable avec qui on peut parler de tout, on ne ressent pas de surprise quand on parle de quelque chose »

Certaines patientes se sentent plus à l'aise avec leur gynécologue.

Il s'agit de patientes plus âgées, qui partagent souvent un passif avec ce professionnel, créant un **lien de confiance** : grossesses, accouchements, ménopause.

C'est le cas de P05 qui s'est d'abord confiée à son gynécologue.

P08 se tournerait aussi en priorité vers son **gynécologue**.

P08 : « J'en parlerais plus à mon gynécologue [...] lui-même était très ouvert sur la question, il me demandait souvent si sexuellement ça marchait »

Les patientes plus jeunes ne présentent pas de suivi gynécologique régulier, voire parfois aucun suivi. Les dépistages peuvent être assurés par leur médecin généraliste. Elles trouvent cela **naturel** de se tourner vers lui pour évoquer leurs troubles de la sexualité.

La **reconnaissance** des troubles de la sexualité **légitime** la patiente.

P01 : « Le fait qu'elle écoute et qu'elle ne remette pas en doute mes troubles de la sexualité, le fait qu'elle dise ben oui c'est possible c'était déjà énorme pour moi »

c) Investigation

L'**absence** d'investigations par le médecin peut être redoutée.

P01 : « Il y a des médecins qui peuvent créer une errance diagnostique en disant c'est peut-être psychologique »

Le médecin peut être perçu comme un **être sachant**.

Se confier à lui répond à l'espoir qu'il puisse connaître une solution **ignorée** de la patiente.

P05 : « Comme on a un regard extérieur et un avis différent en face de soi que le sien on se dit peut-être qu'il y a un petit quelque chose qu'on ne sait pas encore »

Elles ne sont pas forcément médicales, elles peuvent être des conseils, notamment pour **favoriser** un état de **bien-être** au moment de la relation intime.

P06 : « Quelqu'un qui est en obésité il y a des mouvements qui sont très compliqués [...] il pourrait y avoir des conseils des choses comme privilégier certaines positions »

Proposer des **solutions** au problème est **bien perçu**.

P05 : « J'en ai donc parlé au Dr (médecin traitant) et c'est là qu'elle m'a proposé effectivement de changer de molécule »

En tant qu'être **sachant** il **doit penser** aux effets sur la sexualité de certaines maladies ou certains traitements.

P05 : « S'il y a un traitement mis en place ou une maladie importante de dire délicatement est-ce que ça a eu un changement dans votre épanouissement sexuel »

Il peut aussi **favoriser l'errance diagnostique**, créant une culpabilité chez la patiente, parfois de la colère.

C'est le cas de P03 qui a connu de longues années de symptômes sans diagnostique.

P03 : « Tout ce cursus où on me disait « c'est normal » ben peut être que c'était déjà un début et qu'on aurait pu ne pas attendre 6 ans, 8 ans, 10 ans avant le diagnostic »

Une potentielle origine **psychologique** n'est pas inenvisageable, mais ne doit pas être la première cause évoquée.

P01 : « Je ne dis pas qu'il y a pas un lien psychologique attention mais bon je pense qu'on ne peut pas trop dire aux gens ben c'est psychologique et voilà quoi il faut chercher »

d) Impuissance

Pour P02, le médecin généraliste **n'est d'aucun recours** face à ses troubles de la sexualité.

P02 : « Je n'ai pas le sentiment qu'elle pourrait vraiment m'aider à quelque chose quoi »

Pour d'autres, le médecin traitant peut être **utile** mais **ses limites** sont vite évoquées par les patientes.

P01 : « A part chercher une origine organique et psychologique, dépister mais je pense qu'après on peut pas trop faire grand-chose de plus »

P05 : « Il va nous amener à consulter d'autres corps de médecine pour peut-être en parler ou ... mais le médecin généraliste lui-même je n'en ai pas l'impression »

Pour P07, sa priorité reste d'aborder la problématique avec **son mari**.

P07 : « Mais moi je préférerais plutôt en parler déjà avec mon mari si un jour il voudrait en parler »

Le **médecin traitant** est aussi vu comme un **médecin pivot**, permettant une **orientation** vers un professionnel de santé plus compétent dans ce domaine.

P03 : « On compte sur le médecin généraliste pour nous aiguiller [...] mais au moins nous orienter vers des personnes qui sauront nous écouter »

P04 : « Je pense que Dr (médecin traitant) est suffisamment à l'écoute et si j'ai des questions d'ordre médical justement liées à la sexualité ben elle saura m'orienter vers un gynéco ou... »

Cette **orientation** peut être vécue comme un **désinvestissement** de la problématique de la part du médecin traitant.

P03 : « Aujourd'hui dès que vous voulez en parler, on va vous dire allez voir un psychologue ou allez voir un sexologue. En gros, on passe le bébé quoi »

P05 : « Elle m'a aussi conseillée d'aller voir un psychologue j'en ai parlé avec mon mari et moi le problème c'est que je n'ai pas de problème sexuel avec mon mari »

6. Le tabou de la sexualité, une entrave aux soins

a) Un sujet sensible

La sexualité est toujours vue comme étant **taboue**.

P04 : « C'est un sujet sensible, à la limite du tabou parce que c'est tellement intime »

Pour P06, ce tabou sociétal impacte le domaine médical en menant parfois à une **politique de l'autruche**.

P06 : « On les laisse dans la nature comme ça : vous avez des troubles de la sexualité ? Ah ben oui ce n'est pas étonnant vous avez du diabète eh bien tant pis pour vous »

Sexualité féminine versus masculine

Plusieurs patientes verbalisent une **différence** de sexualité entre l'homme et la femme.

La sexualité est considérée comme étant une **nécessité** pour l'homme.

P07 pense pouvoir potentiellement se passer de rapports intimes, contrairement à son mari.

P07 : « Pour lui peut-être que c'est plus facile parce que je suis une femme alors que lui c'est un homme »

Un **tabou** particulièrement autour de la **sexualité féminine** est verbalisé.

P04 : « Un truc tout bête la masturbation dans la sexualité. Celle de l'homme ? Pas de problème. Celle de la femme ? [...] c'est sale, c'est pas convenant pour une femme »

Avec une **moindre** prise en compte des attentes féminines...

P09 : « Je trouve que les femmes ne sont pas forcément écoutées on ne cherche pas à connaître leurs envies, leurs désirs »

P01 : « Le plaisir chez la femme est un sujet moins abordé et moins nécessaire que chez l'homme »

... Qui peut s'expliquer par la **priorité de procréation** chez la femme par P04.

P04 : « La femme est encore vue comme être là pour enfanter »

Ainsi que par sa **complexité**.

P04 : « La sexualité de la femme n'est pas comprise parce qu'elle est trop complexe »

P01 pense que la femme **s'accommode** plus facilement aux troubles de la sexualité.

P01 : « Les femmes ont déjà moins de difficulté à accepter d'avoir moins de désir ou de plaisir qu'un homme car c'est plus (signes de guillemets) normal. Donc si en plus elles ont des troubles de la sexualité c'est encore plus caché »

Cette vision est alimentée par la théorie d'une sexualité **féminine « psychologique »** contrairement une sexualité **masculine « mécanique »**.

P05 : « C'est le problème de la femme enfin chez nous parce que chez l'homme c'est beaucoup plus mécanique »

P01 pense que certains médecins **ne prennent pas** en compte les troubles de la sexualité féminine.

P01 : « L'ancienne génération n'est pas en capacité à entendre parler d'endométriose ou de troubles de la sexualité de la femme »

Et que la priorité sera toujours **masculine**.

P01 : « Ils sont toujours centrés plus sur les troubles sexuels masculins »

P03 explique l'avoir **vécu à plusieurs reprises** en consultation.

P03 : « On avait vu plusieurs médecins qui me disaient c'est normal d'avoir mal, vous êtes une nana »

P05 pense qu'une prise en charge de ses troubles du désir aurait été plus **simple** si elle avait été un **homme**.

P05 : « C'est pas juste, il y a un médicament pour l'homme et puis nous il y a rien »

Et ne comprend pas **pourquoi** il n'existe pas de traitement similaire chez la femme.

P05 : « L'homme c'est autre chose c'est une montée de sang [...] c'est là que je me suis dit piouf (soufflement) enfin voilà pourquoi il n'y a pas de médicament chez la femme »

Un **manque de recherche scientifique** au sujet des troubles de la sexualité féminine est aussi verbalisé par P01.

P01 : « Est-ce que c'est en lien avec le fait que chez l'homme c'est une problématique visuelle de par des troubles de l'érection »

Un tabou dans l'entourage

Lorsque les troubles de la sexualité apparaissent, il semble parfois naturel d'aborder le sujet avec un **proche**.

P05 : « J'en ai parlé vaguement avec ma sœur mais c'est vague parce que c'est un sujet dont on n'a jamais parlé »

Au risque d'être **peinée** par la réaction de celui-ci...

P05 : « Dans son regard j'ai lu quelque chose qui voulait dire on arrête. On le voit tout de suite, on ne pousse pas et j'ai compris que c'était pas la peine »

Il peut paraître plus naturel d'aborder avec quelqu'un qu'on **ne connaît pas**.

P05 : « Ce sont des choses dont on discuterait plus avec des personnes qu'on ne connaît pas »

A contrario, pour P07, aborder le sujet avec ses proches ne lui semble pas envisageable.

En parler à sa famille serait **reconnaître** la **difficulté** que traverse son couple, bien que cela éviterait certaines phrases blessantes...

P07 : « Vous entendez vos filles qui disent en rigolant [...] ben tu faisais encore des cochonneries avec papa [...] donc je préfère continuer comme ça et qu'ils ne sachent pas [...] toute façon ça ne m'aiderait pas de parler de ça avec elles »

Intimité et sexualité

Certaines patientes se questionnent sur la **place** de la **sexualité** dans le domaine **médical**.

Pour P06, apparenter les troubles de la sexualité au domaine du soin n'est pas évident.

P06 : « On va voir un médecin pour un problème de santé et que ça on ne l'assimile pas à un problème de santé. La sexualité c'est quand même un monde à part »

La **sphère intime** peut être impactée par la maladie, les examens médicaux, les traitements.

P03 prend l'exemple d'une **pathologie bénigne**, mais qui **peut enfreindre** la limite de l'intimité.

P03 : « Vous auriez une infection urinaire on vous dit il faut passer un ECBU un machin, clairement, ça vous ennuie de le faire. Parce que ça touche à votre partie intime »

Limite qui devient quasiment **impossible** à respecter dans le cas de sa pathologie, plus sévère.

P03 : « Il faut savoir que l'intimité c'est la seule chose qui nous reste [...] je ne dis pas que les nanas parce qu'elles se font tripoter par 50 gynécos différents elles adorent ça »

Alors, aborder ses troubles de la sexualité en consultation médicale, c'est une nouvelle fois **franchir** cette ligne.

P03 : « C'est notre côté pudique et intime qui fait qu'on n'a pas forcément envie d'en parler »

Le **manque de tact** lors de la réalisation de certains examens médicaux peut encourager la patiente à maintenir une **distance** avec le **professionnel de santé**, et donc ne pas évoquer ses troubles de la sexualité.

P04 : « Il y a des femmes qui sont [...] peut-être moins gênées par ce manque de pudeur mais il faudrait partir du principe qu'il faut préserver notre intimité »

Pour P08, la prise en charge des troubles de la sexualité **ne dépend pas** du domaine **médical** mais **uniquement** de la sphère **intime**.

P08 : « Je n'avais pas forcément besoin de lui en parler parce que même au moment de mes gros soucis de dos comme avec mon mari on arrivait à dialoguer et à avancer ensemble »

Bien qu'aborder la question en consultation **reste bien accueilli**.

P08 : « Mais je trouvais ça très bien qu'il me pose la question »

Lorsque la **sexualité s'adapte** à la maladie et que les troubles de la sexualité ne sont plus un problème, il n'est pas toujours évident pour la patiente de le verbaliser.

La pratique d'une sexualité « **non normative** » est rarement décrite publiquement, de peur du jugement sociétal, familial, médical.

Il y a une réflexion qui se crée autour de la sexualité, une **prise de conscience** que celle-ci évolue au cours de la vie et de ses événements.

P04 : « Dans notre cas on accepte qu'il faille un peu modifier notre sexualité [...] la sexualité je pense qu'elle évolue au cours d'une vie et que c'est un peu comme du renouveau »

Age et sexualité

P06 évoque le fait que ce n'est pas parce qu'elle vieillit que sa sexualité est terminée.

P06 : « J'ai 60 ans dans l'absolu je ne vois pas pourquoi je ne devrais plus en avoir »

Elle constate que ses **attentes sexuelles** ont évolué...

P06 : « Dans ma jeunesse voilà c'était juste pour satisfaire un besoin physique ça ça arrive aussi mais il y a longtemps qu'il n'y a plus ça que je cherche »

... Et que son but est uniquement de **continuer** à être **épanouie**.

P06 : « Parce qu'on ne voit pas la sexualité de la même façon enfin la sexualité il y a plein de façons de la faire et même l'âge enfin auquel on peut s'adapter pour avoir une sexualité »

La règle d'or étant d'appréhender la relation avec **bienveillance**.

P06 : « Ce n'est pas forcément le rapport en lui-même c'est aussi la prévenance envers la personne : vouloir que l'autre soit bien »

Et qu'importe le moment de la vie...

P06 : « Même à la maison de retraite il y a des couples qui se forment pour qui il y a des moments de tendresse enfin pour moi la sexualité à la base c'est ça »

b) Libérer la parole

Information et santé publique

Certaines patientes ont évoqué le besoin de **briser les tabous** autour de la sexualité féminine.

P09 : « Je pense que ce sont des sujets qui sont encore très très tabous en France [...] surtout vis-à-vis des femmes, elles ne sont pas forcément là pour prendre du plaisir »

L'abord plus **fréquent** de la **santé sexuelle** en consultation de médecine générale semble indispensable.

P01 : « On peut peut-être aussi en parler plus avec les dames en consultation »

P01 suggère **d'identifier** des **étapes** de la vie comme pouvant être à risque.

P01 : « A des événements de vie comme dans le cadre du post partum par exemple dans ces périodes de vie qui sont quand même complexes »

Les **campagnes** de santé publique semblent être un outil **utile** pour se faire entendre.

Informer la population en **parlant** des **symptômes sexuels** de certaines maladies permettrait un **meilleur dépistage**.

P01 : « Dans le cadre de l'endométriose qui est une pathologie dont on parle de plus en plus, pourquoi pas parler de troubles de la sexualité dans son contexte ? »

Aider à **libérer la parole** avec des **groupes thérapeutiques**...

P01 : « Avec les patientes atteintes de sclérose en plaque pourquoi pas [...] des discussions autour des troubles de la sexualité »

Ou des **affiches**...

P01 : Des posters avec écrit « vous avez une SEP et vous présentez des troubles de la sexualité ? vous n'êtes pas seule, parlez-en à votre médecin »

P04 suggère de créer en premier lieu des **conférences** uniquement **féminines** : intervenantes et interlocutrices.

P04 : « Dans un premier temps je pense que ça serait des femmes »

Puis impliquer le **les hommes** pour permettre un meilleur impact.

P04 : « Après de mixer homme et femme, que ce soit dans les intervenants mais aussi dans ceux qui écoutent »

Une idée qui peut s'appliquer à la **santé sexuelle** de manière globale.

P04 : « On ne peut pas apprendre comment la sexualité de l'autre se passe ? »

La recherche scientifique a un **rôle à jouer** dans la libération de la parole pour P04.

P04 : « Je pense que c'est avec des thèses comme la vôtre qu'on peut avancer [...] pour que ça puisse être pris en compte à un moment donné »

Et inversement, libérer la parole pourrait permettre **d'accélérer la recherche scientifique** et donc d'améliorer la prise en charge.

Bien que les patientes aient conscience de l'existence de **sujets plus urgents** à traiter.

P01 : « Même si je comprends que ce ne soit pas si « nécessaire » (signes de guillemets) que ça aux vues des problématiques de santé publique actuelle »

Circuits parallèles

Hors du domaine scientifique, plusieurs patientes évoquent le **rôle** que peuvent jouer les **réseaux sociaux**.

P03 : « S'il n'y avait pas eu des célébrités pour en parler sur la place publique ou des influenceurs à l'heure d'aujourd'hui on serait dans le déni complet »

Pour certaines patientes, les **réseaux sociaux** sont devenus un **moyen d'information** comme un autre.

P02 : « Sur les réseaux sociaux je pense qu'on peut plus sensibiliser, par des influenceurs tout ça par exemple pour faire des vidéos et parler librement des pathologies, de leur vécu »

S'identifier à une personnalité publique **légitime** les troubles de la sexualité.

P03 s'investit elle-même de ce rôle d'**information** auprès de son entourage.

P03 : « Je lui ai dit mais non rigole pas, en fait on nous a tellement dit c'est normal qu'elle en chie, c'est pas normal d'avoir des douleurs. Il faut qu'elle aille consulter »

Bien que l'interlocuteur ne soit **pas toujours apte** à recevoir la mise en garde...

P03 : « Elle me dit arrête de me dire ça, tu me fais peur »

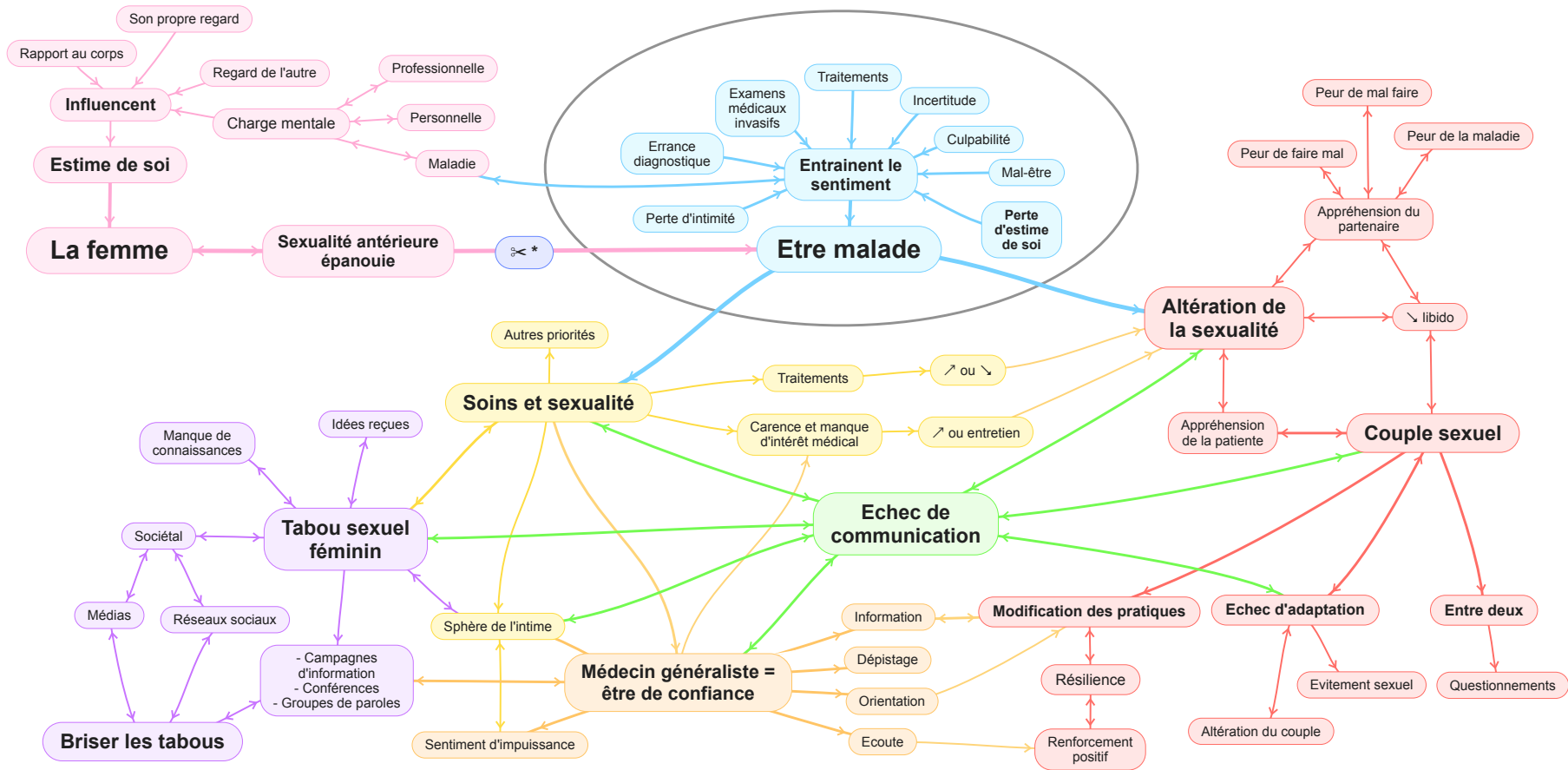
C. Théorisation des concepts : création d'une carte heuristique

Une carte heuristique des résultats a été réalisée (figure 1). Celle-ci a pu aboutir en mettant en lien les concepts permettant de créer un cadre théorique. [34]

Nous remarquons que quatre grandes entités s'articulent entre elles : la maladie, l'altération de la sexualité, la sexualité sociétale et la sexualité médicale. Ces entités sont bien sûr à mettre en lien avec la femme et son partenaire.

L'échec de communication va avoir un effet délétère sur ces quatre entités, ne permettant pas d'adaptation sexuelle. Il va ensuite alimenter d'autres effets négatifs, avec parfois un effet boule de neige.

Figure 1 : carte heuristique des résultats

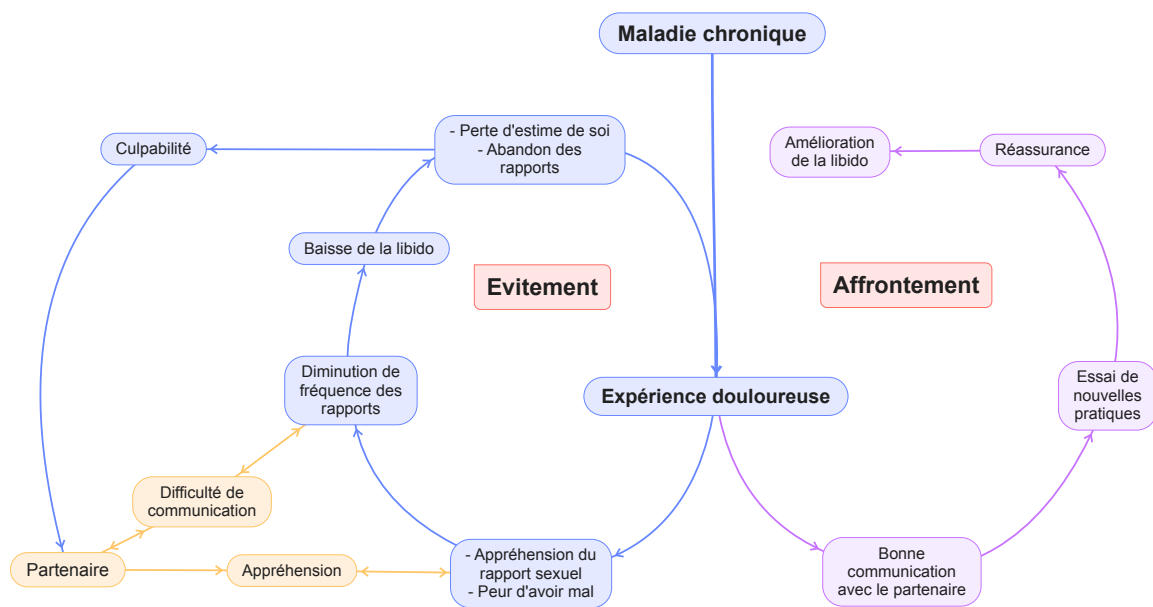


✂️* : rupture de l'état antérieur

Un cercle vicieux de la peur de la douleur sexuelle a été élaboré (figure 2).

Le seul moyen pour sortir de cette spirale est de créer un dialogue sous toutes les formes possibles : auprès de la malade, dans le couple, en société et dans le domaine médical. Nous constatons que le médecin généraliste peut jouer un rôle dans toutes les entités : il semble être indispensable.

Figure 2 : Modèle des troubles de la sexualité liés à la peur de la douleur. Inspiré du modèle cognitivo-comportemental de la peur liée à la douleur (JWS Vlaeyen, 2009) [35]



IV. Discussion

A. Forces et limites de cette étude

La méthode qualitative était la plus appropriée pour répondre aux objectifs de l'étude. Elle permettait d'explorer tous les aspects du vécu de la sexualité des patientes atteintes de maladie chronique et d'élaborer des pistes d'amélioration pour aborder ces troubles en consultation de médecine générale mais aussi en prise en soins.

Une autre méthode n'aurait pas permis de répondre à cette problématique. [33]

La discussion de la méthode a été réalisée à l'aide de la grille COREQ (Consolidated criteria for REporting Qualitative research) qui permet d'évaluer la qualité d'une recherche qualitative grâce à ses 32 items regroupés en 3 domaines. [36]

1. *Équipe de recherche et de réflexion*

a) Caractéristiques personnelles

L'enquêtrice était interne de médecine générale puis médecin généraliste remplaçant lors de la réalisation des entretiens semi-dirigés.

Elle était novice dans la pratique de la recherche qualitative.

Le directeur de thèse de cette étude était formé à ce type de recherche et avait dirigé d'autres études qualitatives, ce qui a permis à l'enquêtrice de profiter de son expérience. Les échanges avec une autre thésarde effectuant un travail similaire, tout au long de l'étude, au sujet de la méthodologie et des avancées de chacune ont permis à l'enquêtrice de se familiariser avec la recherche qualitative.

Elle pouvait exposer un point de vue extérieur sur ce travail. Le manque d'expérience de l'enquêtrice a pu engendrer une limite d'influence. Lors de la réalisation des entretiens, cela a pu affecter les réponses de certaines participantes par la façon de poser les questions, de reformuler ou de relancer. Ces limites ont été atténuées au fil des entretiens et par la réalisation d'un guide détaillé comportant plusieurs questions de relance. Ce dernier a été modifié une fois au cours de l'étude. Un entretien test a également été réalisé afin de vérifier la pertinence de la grille d'entretien auprès d'une patiente experte.

L'enquêtrice avait une formation de médecin généraliste et était sensibilisée aux techniques de questions ouvertes, de respect des silences et du temps de parole et adoptait ainsi une technique d'écoute active.

b) Relation avec les participantes

L'enquêtrice avait déjà rencontré quatre participantes lors de consultation de médecine générale. Deux pour lesquelles le contact a eu lieu en présence de leur médecin traitant (fin d'internat) et deux en tant que médecin généraliste remplaçante.

Les patientes étaient informées du sujet du travail au préalable devant la sensibilité de celui-ci. L'anonymat a été effectué en attribuant une lettre et un chiffre à chaque participante lors de la retranscription sans tenir compte de leur nom et prénom.

c) Posture initiale de chercheur

Une posture initiale de recherche a été réalisée au début de ce travail, avant les entretiens. Dans celle-ci l'enquêtrice expliquait le choix de cette thématique, exposait ses a priori, ses craintes et les connaissances qu'elle avait sur le sujet.

Cette posture a évolué tout au long des entretiens. Cela a permis à la chercheuse de prendre davantage de recul sur son travail et de garder un esprit critique.

2. *Conception de l'étude*

a) Cadre théorique

Le choix de la méthode et le déroulement des entretiens ont été développés dans la partie « Méthode ».

b) Sélection des participantes

La sélection des participantes a été effectuée selon la technique de l'échantillonnage raisonné en variation maximale, c'est-à-dire que le but recherché n'était pas une représentation de la population étudiée mais d'obtenir des opinions et des vécus différents afin d'avoir un recueil exhaustif des données. [33]

Les participantes ont soit sollicité l'investigateur après avoir vu le poster, soit ont été sollicitées par l'investigateur en consultation. Cette modification de recrutement a été nécessaire devant le peu d'appels reçus suite à l'affichage des posters.

Notre étude présente un biais de recrutement. En effet, l'affichage du poster a été refusé ou non réalisé par cinq médecins hommes et aucune médecin femme.

De plus, aucun médecin homme n'a évoqué cette étude auprès de ses patientes.

Enfin, qu'importe leur mode de recrutement, toutes les patientes interrogées avaient un médecin traitant femme.

Cinq patientes à qui l'étude a été proposée ont refusé de participer, sans démentir l'existence de troubles de la sexualité. Une patiente a donné son consentement oral et ses coordonnées sans que cela aboutisse à la réalisation d'un entretien.

Aucune des participantes n'a retiré son consentement durant l'étude.

La majorité des patientes interrogées décrivent une relation de confiance avec leur médecin traitant, qui était toujours une femme.

Le recrutement par le médecin traitant a pu influencer les résultats car la patiente pouvait se sentir redevable devant la sollicitation de son médecin référent, bien qu'elles n'aient rien à y gagner.

Le choix d'inclure toutes les maladies chroniques a pu influencer les résultats devant la multiplicité des pathologies existantes ainsi que leur stade de gravité.

Il faut également admettre certaines limites concernant la transférabilité des résultats, comme la multiplicité des pathologies chroniques et leur stade de gravité, les dix patientes, ainsi que le volontariat pour participer à l'étude ne permettant pas de généraliser sans réserve les résultats. Enfin, il faut noter que toutes les patientes interrogées se sont déclarées être hétérosexuelles. Cette vision uniquement hétéronormative de la sexualité a pu influencer nos résultats.

c) Contexte

Les entretiens se sont tenus, en prenant compte des souhaits des participantes, dans des endroits calmes afin de faciliter l'échange.

Les entretiens étaient menés par l'enquêtrice qui était seule avec la participante. Il n'y a pas eu de panne matérielle pendant l'enregistrement. Toutes les données recueillies ont pu être retranscrites.

d) Recueil des données

Le guide d'entretien a été réalisé par l'investigateur et son directeur de thèse à l'aide d'une revue de la littérature. Au cours de l'étude, un entretien test a été effectué. Le guide d'entretien a évolué, a été amélioré et la version finale (Annexe) a été produite après l'entretien test et les deux premiers entretiens de l'étude.

L'entretien semi-dirigé individuel était adapté au sujet de la recherche. Il permettait la libre expression des patientes au sujet de leur maladie chronique et de leur sexualité.

Les entretiens n'étaient pas répétés. La chercheuse a utilisé son smartphone pour effectuer un enregistrement audio des entretiens.

La communication non verbale était notée durant l'entretien par l'enquêtrice. Les verbatims ont été analysés progressivement afin d'élaborer des thèmes et des sous-thèmes. La saturation des données a été obtenue après sept entretiens, aucune nouvelle thématique n'a été abordée dans les trois derniers entretiens réalisés, mettant fin à l'étude.

Dans le formulaire de consentement il était indiqué que les retranscriptions étaient disponibles à leur demande.

3. *Analyse des résultats*

a) *Analyse des données*

Les données des entretiens ont été analysées de manière indépendante par les deux chercheuses: par l'enquêtrice, madame Seigneur Lise, et par une autre thésarde, madame Vasseur Camille. Chacune a effectué un codage manuel et progressif au fur et à mesure des entretiens. La confrontation des analyses a été réalisée, Une triangulation des analyses a permis de faire ressortir les thèmes et les sous-thèmes et de faire émerger les catégories, non préétablies, répondant à la question de recherche. La pertinence des idées a été confrontée avec la littérature, les éléments les plus inattendus ont également été retenus. Les résultats jugés non-pertinents ou ne répondant pas aux objectifs de l'étude n'ont pas été analysés. Le plan élaboré par les chercheuses était cohérent avec la question de recherche. L'analyse des résultats n'a pas été retournée aux participantes pour validation.

La théorisation ancrée développée par Glaser et Strauss a été choisie, elle permettait de limiter l'interprétation des résultats et d'établir une relation entre les différentes catégories [33]. Cette technique d'analyse était la plus indiquée pour explorer les troubles de la sexualité chez les patientes atteintes de maladies chroniques.

b) *Rédaction des résultats*

Les résultats ont été rédigés en suivant les catégories, thèmes et sous-thèmes. Chaque sous-thème était illustré d'unités de sens issus des verbatims des participantes.

B. Analyse des résultats confrontés aux données de la littérature

1. *La maladie, ennemie de la sexualité féminine*

Toutes les patientes ayant répondu à cette étude déclarent avoir connu une **sexualité épanouie** (hormis une) favorisant le dialogue autour du sujet.

Cependant, les femmes n'en ont pas toujours conscience. Dans une étude abordant la sexualité féminine en médecine générale, certaines femmes interrogées ont réalisé qu'elles présentaient des troubles de la sexualité pendant l'entretien. [37]

La maladie ou son traitement est perçu comme étant responsable de la perte de l'état sexuel connu, notion aussi retrouvée dans une étude de C. Guillemot (2023) portant sur les troubles de la sexualité chez les patientes atteintes d'endométriose. [38]

Mais elle n'est pas vue comme étant l'unique responsable des troubles de la sexualité : elle s'inscrit dans une **entité globale complexe**, difficilement individualisable. [39,40]

Lorsque la maladie est **peu symptomatique**, les troubles sexuels se retrouvent au premier plan. Initialement, la patiente recherche une cause psychologique, puis somatique lorsque ceux-ci persistent. Cette notion n'a pas été retrouvée dans des études similaires.

Plusieurs outils peuvent être utilisés pour comprendre et répondre au problème, comme interroger les professionnels de santé à ce sujet ou se renseigner sur internet, dans les livres.

Chez les patientes atteintes d'endométriose, les troubles de la sexualité sont souvent au premier plan, pouvant être un symptôme majeur de leur maladie. [27]

Lorsque la maladie est **invalidante** ou de **mauvais pronostic**, la sexualité peut être désinvestie pendant une période plus ou moins longue.

L'étude de N. Jonniaux (2023) traitant de la sexualité chez les personnes atteintes de maladies chroniques rejoint cette idée, certaines personnes interrogées ayant désinvesties leur sexualité temporairement ou définitivement. [41]

La sexualité n'est alors plus une priorité psychique ou physique face à la gravité de la situation, notion aussi constatée dans une étude Tunisienne s'intéressant au cancer du sein. [42]

Ce désintérêt sexuel entraîne de la culpabilité chez la patiente, qui elle-même entretient les autres sentiments négatifs, alimentant un **cercle vicieux** dont il est difficile de sortir. [38]

Celui-ci peut être alimenté par d'autres composantes comme la **douleur**, **l'appréhension du rapport intime** ou la **perte d'estime de soi**.

Un **cercle vicieux** de la peur de la douleur sexuelle est visible en figure 2 dans la partie « Résultats ». Il s'inspire des études cognitivo-comportementales récentes réalisées sur

L'incapacité douloureuse qui suggèrent deux réponses comportementales différentes face à la douleur : l'affrontement ou l'évitement. [35]

La filière « évitement » alimente une spirale descendante avec une augmentation de l'évitement et de la douleur. La peur amplifie ce phénomène. Une hypervigilance se met alors en place au risque de focaliser uniquement sur la peur d'avoir mal ou sur la douleur elle-même. Se décaler de la douleur peut permettre de remettre le plaisir au centre de la relation intime. [35]

L'appréhension du rapport intime apparaît après la rupture de l'état antérieur sexuel. [38]

La douleur pendant le rapport est le principal facteur identifié par les patientes atteintes d'endométriose, bien que ce mécanisme ne se limite pas aux patientes présentant cette pathologie. [38,43]

La survenue (ou la peur) d'un accident fécal peut aussi être un facteur favorisant.

Dans l'étude de R. Leenhardt (2019) portant sur les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI), la peur de l'accident fécal ou sa survenue sont aussi identifiés comme étant pourvoyeurs de troubles de la sexualité. [44] Ces patientes évoquaient aussi une difficulté à atteindre l'orgasme ou une altération de sa qualité, notion retrouvée dans d'autres études portant chez des patientes atteintes d'insuffisance rénale chronique, de cancer du sein ou d'endométriose. [39,45,46]

Cette dysfonction sexuelle n'a été abordée que par une patiente dans notre étude, atteinte d'endométriose.

Les capacités physiques altérées (obésité, insuffisance respiratoire, etc.) rendant l'effort physique sexuel éprouvant voire impossible peuvent conduire à une diminution du désir, à l'appréhension du rapport intime et à son évitement. [47]

Une **perte d'estime de soi** est fréquemment verbalisée, plus ou moins envahissante. [41,45]

L'errance diagnostique, parfois longue, y contribue, ainsi que la modification du corps, mal vécue par la patiente, induite par la maladie ou ses traitements. [43]

Dans notre étude, les examens médicaux, pouvant être invasifs, sont identifiés comme participant à la désappropriation du corps, majorant la perte d'estime de soi. Une violation de l'intimité a même été évoquée, favorisée par la procédure de ces examens, jugée comme étant peu adaptée. Ces phénomènes n'ont pas été retrouvés dans d'autres études.

a) Le couple sexuel face à l'adversité

Une perte des repères sexuels est inévitable, pouvant mettre le couple en danger.

Selon M. Bozon, sociologue, notre fonctionnement social entretient l'idée que « l'inactivité sexuelle est considérée comme mettant en danger la stabilité de la construction conjugale ». L'entité couple ne pouvant exister sans activité sexuelle. [48]

Une **appréhension** du rapport sexuel peut aussi être verbalisée chez le partenaire par peur d'être délétère, diminuant sa libido. [38,43]

Un **évitement** ou arrêt de la sexualité peut aussi être préféré par le partenaire lorsque la maladie est sévère ou que la situation est trop complexe émotionnellement. [42]

Une **frustration** sexuelle peut être verbalisée devant sa santé sexuelle conservée face à celle de sa partenaire, altérée. [43]

Un **déni** peut même parfois être constaté chez le partenaire, moyen de défense qui permet de vivre « comme avant ». Dans ce cas, le partenaire ne comprend pas ou ne réalise pas pourquoi l'intimité s'est dégradée alors que le désir est intact. [49]

Lorsque le diagnostic est posé, la patiente attend une reconnaissance de la part de son partenaire. [50]

Lorsque le **dialogue** est **fertile**, la recherche d'une nouvelle sexualité est alors possible ayant pour but de retrouver un épanouissement mutuel.

La sexualité peut sortir des codes classiques, en étant moins centrée sur la pénétration et devenir plus permissive.

L'étude de N. Jonniaux (2023) vient confirmer ces propos. La maladie est vue comme étant libératrice sur le plan sexuel. Il n'est pas ou plus possible de correspondre aux normes hétérosexuelles adaptées aux corps non malades, la sexualité peut donc se transformer sereinement. [41]

Connaitre la maladie peut favoriser cette transition sexuelle, surtout chez les patientes atteintes d'endométriose, qui ne cherchent plus à reproduire des positions sexuelles qui procuraient du plaisir auparavant, devenues éprouvantes. [43]

Lorsqu'un **bien être sexuel** est retrouvé, il est bénéfique pour la patiente, pour le partenaire, et pour le couple. En effet, chacun a réussi à affronter cette adversité en tant qu'individu, mais aussi en tant que dualité.

Cette adaptation n'est permise qu'avec une bonne communication, une remise en question et une acceptation de ce nouvel état. [51]

On retrouve aussi cette idée d'acceptation dans l'étude d'A. Lemaire et B. Alexandre portant sur le couple sexuel, celle-ci permettant l'entrée dans une phase de résolution du problème sexuel.

Une meilleure fonction sexuelle et affective chez les patients atteints de maladie chronique améliore les scores de qualité de vie et de dépression ou d'anxiété. [51]

Lorsque le **dialogue** reste **stérile**, il est difficile de surmonter les troubles de la sexualité. [51]
Face aux questionnements et aux inquiétudes de la patiente, les seules réponses du partenaire sont le silence, ou l'évitement. Dans l'étude de P. Bondil (2016), il est rapporté que la réaction négative du conjoint face à la maladie de sa femme a élevé significativement la prévalence de la dysfonction sexuelle. [50]

Cette situation entretient la perte d'estime de soi, le mal-être et impacte les autres domaines de la relation de couple. En effet, dans l'étude de C. Schmitt (2021) portant sur l'endométriose, 34% des femmes ont déclaré avoir des problèmes avec leur conjoint à cause de celle-ci, pouvant aller jusqu'au divorce dans 10% des cas. [27]

Dans notre étude, la sexualité pour ces couples reste quasiment inexistante, ou peu satisfaisante. Se confier à quelqu'un d'extérieur peut paraître nécessaire, en espérant que cette personne puisse apporter des solutions. C'était le cas de deux patientes interrogées, raison pour laquelle elles ont souhaité participer à notre étude.

La **construction** d'un nouvel état sexuel peut ne pas être encore achevée.

Lorsque l'état de santé s'améliore ou se stabilise, la sexualité peut être réinvestie, souvent en solitaire. Elle permet de se réapproprier son corps et de retrouver un plaisir sexuel, longtemps oublié. Envisager la sexualité avec un partenaire est une autre étape, parfois plus complexe, nécessitant un travail psychologique en amont.

La sexualité peut aussi être mise entre parenthèse pendant plusieurs années, privilégiant d'autres projets de vie, bien que l'ambivalence à ce propos soit perceptible.

Dans tous les cas, une reprise de la sexualité ne peut être envisagée qu'en contribuant à un épanouissement personnel.

b) Traitements et enjeu procréatif

Les **traitements** de la maladie peuvent avoir un impact sur la sexualité.

Ceux de l'endométriose, principalement la ménopause artificielle, peuvent avoir un effet négatif comme positif. Les effets indésirables de la ménopause et son instauration brutale peuvent diminuer la libido, favoriser la prise de poids ou les troubles de l'humeur. [52]

Mais lorsque les effets sont stabilisés, ils permettent surtout un soulagement et un apaisement sexuel. [53]

Les traitements chirurgicaux peuvent avoir un effet négatif sur la sexualité. Les séquelles physiques et psychologiques participent à la perte d'estime de soi des patientes et la désappropriation du corps. Cette notion est retrouvée dans d'autres études, comme celle de F. Ellouz (2019) qui s'intéresse à la dysfonction sexuelle chez les patientes atteintes d'un cancer du sein. L'altération de l'image du corps après la chirurgie a augmenté significativement la prévalence de la dysfonction sexuelle chez les patientes interrogées. [45]

Le matériel médical, comme l'oxygénothérapie ou la VNI, viennent altérer la spontanéité sexuelle et diminuer la libido du couple. Ces deux exemples ont pour particularité de s'inviter dans la chambre, lieu d'intimité.

Le traitement d'une maladie peut être incriminé comme étant le seul responsable des troubles sexuels. La temporalité entre l'apparition des troubles et la prise du médicament est le principal argument évoqué par les patientes concernées. Une patiente interrogée incrimine son traitement anti-hypertenseur comme étant pourvoyeur de troubles de la libido. Peu d'études existent à ce sujet, la seule récente est Américaine (2021) et ne conclut pas à un lien de causalité chez la femme. [54]

L'enjeu procréatif, présent dans les discours des femmes jeunes, est étroitement lié à la sexualité. [27]

En effet, pour les patientes atteintes d'endométriose, la maladie impacte leur qualité de vie, mais aussi leur fertilité. Cet enjeu est un facteur favorisant l'adaptation sexuelle du couple, car comment concevoir sans rapport sexuel ?

Il peut avoir un effet délétère sur la sexualité féminine, comme s'imposer un rapport sexuel malgré l'appréhension et le manque de libido pour améliorer ses chances de conception. Cette conséquence négative sur la sexualité est retrouvée dans l'étude de A. Leroy (2016) qui montre qu'une obsession de grossesse peut entraîner une perte de spontanéité et une diminution de la fréquence des rapports sexuels pour le couple ayant pour conséquence une perte de l'estime de soi chez l'homme et une soumission de la sexualité au désir de grossesse chez la femme. [52]

La sexualité n'est alors plus perçue comme une fin en soi mais comme un moyen nécessaire pour répondre à un autre projet de vie.

De plus, il faut rappeler que le principal traitement antalgique de l'endométriose ne permet pas la procréation (ménopause artificielle) : il faut donc composer sans celui-ci. [53]

Les patientes plus âgées, non concernées par la question, vivent une sexualité plus permissive. Elle est moins génito-centrée, plus sensorielle, et souvent décrite comme étant libératrice.

La pression sociale de la performance sexuelle est moindre, bien que le verbaliser reste difficile, la peur du jugement étant toujours présente.

2. *Le médecin généraliste, un acteur incontournable*

Les patientes n'abordent pas facilement leurs troubles de la sexualité en consultation. [16,55] Cependant, en fonction de la maladie chronique, il semble être plus ou moins simple d'aborder le sujet. Par exemple, pour les patientes atteintes d'une maladie rhumatologique, l'abord de la sexualité est rarement spontané, bien qu'elles soient nombreuses à présenter des troubles. Cela peut s'expliquer par le fait que la sexualité est peu abordée par les rhumatologues avec leurs patientes. [56] Nous comprenons nos difficultés de recrutement chez les patientes atteintes d'une maladie rhumatologique. A contrario, les patientes atteintes d'une endométriose semblent être plus demandeuses, d'où nos facilités de recrutement dans cette pathologie. [27]

La sexualité continue parfois à être vue comme étant du domaine de l'intime, n'ayant pas sa place dans un cabinet de consultation. [57] Seulement, lorsque les troubles sexuels apparaissent, la place du médecin se fait et leur évocation peut devenir nécessaire, voir inévitable.

Le médecin traitant est vu comme un **être de confiance**. [18,58]

La majorité des patientes interrogées préféreraient que ce soit lui qui introduise le sujet en consultation, confirmé par d'autres études.

Il n'existe pas de recette parfaite pour aborder le sujet : c'est au médecin d'identifier la bonne temporalité et d'utiliser les bons mots, en s'adaptant à chaque patiente. Il faut parfois savoir laisser une porte ouverte sans intrusif. [58]

Dans notre étude, uniquement une patiente évoque spontanément une difficulté à aborder le sujet avec un médecin homme mais cette notion est souvent décrite.

Cependant, la régression du modèle paternaliste est un facteur favorisant l'abord de la sexualité féminine en médecine générale. A contrario, une relation patriarcale avec son médecin traitant est identifiée comme étant un facteur limitant. [59]

Les patientes plus âgées se tourneraient plus facilement vers le gynécologue pour évoquer leurs troubles sexuels, alors que ce professionnel n'est pas évoqué chez les autres. Elles ont pu bénéficier d'un suivi gynécologique régulier au cours de leur vie et peuvent identifier le gynécologue comme étant le spécialiste de la sexualité. [37]

Le médecin traitant est vu comme un **être sachant**, ses connaissances pourraient permettre un meilleur dépistage et une prise en charge adaptée des troubles de la sexualité. [27,58]

Le manque d'information et de communication autour de la sexualité par les soignants peut participer à l'aggravation du sentiment d'isolement, de gêne et de culpabilité ressentie par ces femmes. Il a d'ailleurs été montré que prendre en compte la sexualité chez une personne qui a une pathologie chronique améliore l'observance thérapeutique. [27] Cela est également évoqué dans les parcours thérapeutiques du patient. [60]

Les patientes n'attendent pas toujours une réponse médicalisée à leur problème. Le médecin, en connaissant le mécanisme des maladies, peut prodiguer des conseils pratiques facilitant l'intimité du couple et la réalisation de l'acte sexuel. Elles peuvent aussi penser qu'il ne peut pas répondre à leurs problématiques sexuelles, bien qu'une bienveillance et une écoute de sa part puisse grandement les satisfaire. [58]

Les principales craintes des patientes sont que leurs troubles ne soient pas reconnus et que leurs symptômes soient minimisés. Elles attendent de lui que des **investigations** soient réalisées lorsque leurs troubles sexuels sont verbalisés en consultation.

Si cela arrive, les patientes n'hésitent pas à se tourner vers un autre professionnel de santé afin d'obtenir un autre avis.

La **dyspareunie** a longtemps été banalisée dans le discours médical et sociétal, favorisant l'errance diagnostique. Le long délai diagnostique de l'endométriose est significatif : entre 4 à 10 ans dans les études Européennes. [52]

L'origine psychologique est une des premières causes évoquées par les patientes et le corps médical face aux troubles de la sexualité, entravant parfois les investigations. [52]

Les conséquences de l'absence du dépistage sont lourdes. Elles favorisent l'enfermement dans l'influence des idées reçues, avec pour conséquence l'aggravation de la sexualité mais aussi des troubles de l'humeur et de la relation de couple.

A contrario, suggérer une origine psychologique n'est pas perçu négativement par les patientes, tant que son évocation est justifiée et que les causes somatiques ont été écartées. Un terrain favorable est nécessaire comme un professionnel de santé en qui elles ont confiance.

Le rôle du médecin traitant peut aussi être une **réorientation** vers d'autres professionnels de santé permettant une prise en charge adéquate, bien que cela puisse être perçu comme un désinvestissement de sa part. [38,52]

3. *Un tabou tenace*

Le **tabou sexuel féminin** est toujours présent dans les discours, la sexualité féminine étant perçue différemment de la sexualité masculine. [16,61]

L'injonction à une sexualité « normale » implique un travail matériel, physique et émotionnel bien plus important pour les femmes que pour les hommes.

La notion du devoir conjugal est toujours présente ainsi que l'idée d'une sexualité moins nécessaire pour la femme, avec une meilleure acceptation de l'altération sexuelle. [41,57]

L'étape de reconstruction sexuelle peut être entravée par ces idées reçues sociétales sur la sexualité. La culture dominante entretient une idéalisation du corps, de l'image, de la positivité, et il ne fait pas bon d'être malade, et donc différent. Elle peut avoir un effet délétère sur la patiente qui essaye de se reconstruire une sexualité, mais aussi sur le couple, pour qui la reconstruction à deux s'avère souvent difficile dans notre société actuelle. [62]

Le tabou sociétal influence la prise en charge des troubles de la sexualité en médecine générale. Les patientes pensent que cela peut entraver la prise en charge de leurs troubles sexuels. Elles craignent d'être jugées. Une relation de confiance avec leur médecin traitant est identifiée par certaines patientes comme favorisant le dialogue, minimisant le tabou. [16, 58]

Le médecin traitant rencontre aussi des difficultés à instaurer et maintenir le dialogue sur les troubles de la sexualité à cause de cette composante. Le manque de formation des médecins généralistes dans ce domaine peut aussi s'expliquer. [62]

4. *Briser les tabous*

Le domaine médical peut être instaurateur du changement.

a) Améliorer les connaissances médicales actuelles

Il existe peu de données médicales concernant la sexualité féminine et ses troubles. Ses traitements sont quasiment inexistantes.

L'étude Algérienne de C. Mahamoud (2023) portant sur les troubles de la sexualité chez les patients atteints d'une insuffisance rénale chronique confirme ce propos. [39] Il est décrit que les femmes éprouvent une baisse de la libido, et ceci pour les mêmes raisons que chez les hommes (vasculaires, neurologiques, psychologiques et médicamenteuses) mais aucune donnée n'est disponible concernant la prévalence des troubles de la sexualité comme le désir, l'orgasme chez les femmes en insuffisance rénale chronique.

Dans un état des lieux récent (2019) des thérapeutiques du dysfonctionnement sexuel féminin, on peut voir que le seul médicament actuellement autorisé pour les troubles sexuels féminins est la flibansérine (le Viagra® rose) pour lequel les effets secondaires étaient bien supérieurs aux bénéfices du traitement. [63]

Cependant, quelques pistes sont explorées dans le milieu de la recherche.

Le diabète de type 1 peut être responsable de troubles d'excitation et d'une dyspareunie. Des études sont en cours avec le sildénafil (hors AMM) comme traitement, montrant des résultats encourageants.

Les effets bénéfiques de l'ocytocine, hormone clé d'un rapport intime épanouissant, peuvent aussi être un point de recherche pertinent, notamment dans les troubles de la libido.

Bien que les recherches en cours soient peu nombreuses, on remarque une augmentation des thérapeutiques pour lutter contre le vaginisme et la sécheresse vaginale : crèmes, gels, etc. Leur but étant de permettre la pénétration. [48]

Cet état des lieux de la recherche médicale à ce sujet est peu encourageant : la sexualité féminine est toujours vue comme accueillant le sexe masculin.

Une prise de conscience est nécessaire pour modifier les axes de recherches et espérer une amélioration dans ce domaine.

Proposer des thérapeutiques mieux adaptées pourrait permettre d'améliorer le dialogue autour du plaisir sexuel féminin, en consultation, en société.

b) Pistes d'amélioration de prise en charge en médecine générale

Dans notre carte heuristique (figure 1) nous remarquons que le médecin généraliste, le médecin traitant, est un acteur de choix et qu'il peut agir à plusieurs niveaux.

La consultation

La question de la santé sexuelle et de ses troubles doit devenir systématique en consultation de médecine générale. MH Colson (2016) a montré que les dysfonctions sexuelles chez les personnes porteuses d'une pathologie chronique étaient encore trop peu investiguées par les professionnels de santé alors qu'elles ont des retentissements plus lourds sur le plan émotionnel, relationnel et sur leur qualité de vie. [62]

Le médecin traitant est le professionnel de santé pouvant répondre à cette problématique pour plusieurs raisons : il est facile d'accès, il a une bonne connaissance de ses patientes et une relation de confiance qui s'installe sur la durée. [59]

Les éléments qui semblent incontournables à un abord serein des troubles de la sexualité sont le respect du secret médical, la recherche du consentement avant de pousser l'interrogatoire et l'absence de jugement moral. Ils participent à la relation de confiance permettant aux patientes de briser le tabou de la sexualité. [58]

Il est montré que si le médecin traitant a déjà interrogé les patientes au sujet de leur santé sexuelle, y compris lors de consultations non dédiées, les patientes envisagent plus facilement d'aborder de nouveau cette thématique lorsque leurs troubles de la sexualité surviennent. [18]

Établir le dialogue peut aussi permettre à la patiente de prendre conscience de troubles de la sexualité ou de créer une réflexion autour du sujet. [37]

Plus la santé sexuelle sera abordée en consultation plus le médecin sera à l'aise avec le sujet.

Les patientes elles-mêmes, par leur vécu, sont des puits de connaissances. Elles ont beaucoup à nous apprendre à ce sujet.

Actuellement, il n'existe pas d'échelles spécifiques permettant d'évaluer de manière concrète ni la perception bonne santé sexuelle chez les patients atteints de maladie chronique. Il n'existe pas non plus de protocoles structurés de prise en charge des difficultés sexuelles adaptés à ces patients. Il est donc difficile de définir des pistes précises structurant l'abord du sujet.

Le modèle de Plissit, élaboré en 1976, reste le modèle qui semble le plus simple à mettre en place en médecine générale pour aborder ces troubles de la sexualité chez les patients atteints de maladies chroniques. [27]

Il présente quatre niveaux :

P : permission. C'est le médecin qui introduit tout de suite le sujet de la sexualité et encourage le patient à discuter de ses problèmes sexuels.

LI : limited information (information limitée) : à ce niveau, on doit donner une information « éclairée » sur l'impact de la maladie sur la sexualité, et quels peuvent être les différents traitements de la fonction sexuelle.

SS : suggestion spécifique : les suggestions peuvent inclure des documents spécifiques sur l'influence de la maladie chronique sur la sexualité. Les différentes possibilités thérapeutiques sont adaptées à la demande du patient et de son ou sa partenaire.

IT : thérapie intensive : généralement, ce stade de prise en charge requiert un niveau de spécialiste et est fourni par des psychologues, des psychiatres ou des sexologues confirmés en réseau avec le médecin ou le spécialiste traitant l'affection chronique associée.

Ce modèle peut permettre de fournir des informations générales à la patiente sans être intrusif. Elle peut voir réduire ses peurs et peut-être retrouver une anticipation dans le domaine sexuel.

Les thérapeutiques

Nous pouvons aussi citer quelques exemples de **prises en charge** pouvant être proposées aux patientes. [27,49]

Pharmacologiques : crèmes trophiques/lubrifiantes/hormonothérapie locale en cas de sécheresse vaginale, gel anesthésiant local en cas de dyspareunie, psychotropes en cas de syndrome anxiodépressif, traitement hormonal si atteinte ovarienne.

Technique : rééducation périnéale dans le cadre de la dyspareunie, socio-esthétique, problèmes de stomie ou d'incontinence, dilateurs pour fibrose vaginale post-radique, chirurgie réparatrice (possible et remboursable pour une majorité de patientes ayant un cancer du sein).

Psychothérapies et/ou sexothérapies individuelles ou de couple, domaine du sexologue, du psychologue ou du psychiatre selon la complexité du trouble.

Les thérapies alternatives peuvent tout aussi avoir leur place. La relaxation peut être vue comme aidant sur le plan de la douleur. Le yoga, l'acupuncture et l'ostéopathie peuvent aussi montrer des effets bénéfiques dans les troubles de la sexualité. [38,64]

Concrètement : que répondre à la patiente ?

Tout d'abord, il faut garder à l'esprit que la majorité des troubles sexuels ne nécessitent pas de prise en charge complexe. [49]

Poser le cadre

Lorsque les troubles de la sexualité sont évoqués en consultation, il est important de connaître et comprendre le contexte : y-a-t-il de l'amour, du désir ? La sexualité se passe-t-elle dans un cadre de confiance et de consentement ?

Il faut savoir différencier un trouble de la sexualité d'une sexualité non consentie.

Créer des échappatoires

Partir en vacances ou en week-end sont des occasions pour sortir du quotidien et de sa charge mentale, néfastes pour le couple sexuel.

Ces moments d'escapades vont favoriser le « lâcher-prise », difficilement accessible dans le contexte des troubles de la sexualité.

Cela fonctionne aussi avec des moments plus courts comme aller au restaurant, au cinéma ou se retrouver dans une chambre d'hôtel.

Réapprendre la spontanéité et vivre le moment présent peut diminuer l'appréhension du rapport intime, se décaler de la douleur ou intensifier la libido. Il favorise aussi l'estime de soi.

La masturbation féminine

Questionner la pratique de la masturbation solitaire peut permettre de remettre le plaisir au centre de la sexualité.

Si celle-ci n'est pas pratiquée, l'introduire peut favoriser une réappropriation du corps et de son plaisir. Elle peut briser le cercle vicieux alimenté par la douleur et regonfler l'estime de soi.

Ne pas hésiter à conseiller des sites internet ou des livres expliquant la masturbation féminine, avec des schémas dans l'idéal.

Si elle est pratiquée et reste épanouissante, elle est un argument en faveur d'une sexualité pouvant être agréable malgré les troubles apparus avec un ou une partenaire. Elle permet un renforcement positif de la patiente...

Dans un deuxième temps, suggérer la pratique de la masturbation en couple peut aussi être intéressante lorsque le partenaire est à l'écoute et communique sur le sujet.

Accueillir les troubles de la sexualité

Tout trouble de la sexualité ne doit pas toujours être médicalisé ou adressé à un sexologue.

Il est important de reconnaître que certaines étapes de la vie « normale » d'une femme peuvent avoir un impact sur la sexualité, pouvant être transitoire. Cela peut être le cas de la grossesse, par exemple. Il faut savoir rassurer la patiente à ce sujet.

Renforcement positif

Dire à voix haute certains mots pouvant renforcer positivement la patiente est indispensable, même si cela peut paraître évident : une patiente en obésité a le droit de vivre une sexualité épanouie, tout comme une personne en situation de handicap...

L'entendre peut lui permettre de parcourir un chemin qui ne lui était pas accessible auparavant.

Ouvrir la discussion

Proposer à la patiente de revenir en consultation avec sa ou son partenaire pour favoriser le dialogue sexuel dans le couple, entité incontournable des troubles de la sexualité.

Mais il faut savoir aussi respecter le refus du partenaire ou de la patiente face à cette suggestion...

La formation du médecin généraliste

Le manque de formation des médecins généralistes en santé sexuelle peut être un frein pour communiquer sur la sexualité avec la patiente.

Lors des études de premier et deuxième cycle, la santé sexuelle est traitée dans l'item « Sexualité normale et pathologique », ne faisant qu'un point succinct sur la physiologie sexuelle et une liste des définitions des différents troubles selon le DSM.

A la faculté d'Amiens, il existe un optionnel « sexologie » qui est composé de trois heures de cours hebdomadaire pendant un semestre.

Lors des études du troisième cycle, il n'y a pas de formation complémentaire à ce sujet.

Le diplôme intra-universitaire (DIU) de Sexologie et de médecine sexuelle est la seule formation continue reconnue par l'Ordre des médecins. [65]

Dans le nord de la France, celui-ci est proposé par la faculté de Paris. Il est accessible aux titulaires du diplôme de Docteur en Médecine et aux étudiants de DES (Diplôme d'Enseignement Supérieur) de médecine générale. La formation dure trois ans et comporte 180 heures d'enseignement. Il est sanctionné par un examen national anonyme et la soutenance d'un mémoire.

Il s'agit d'un DIU chronophage, long, et onéreux. Il est peu réalisable pour tous et nécessite un investissement trop important par rapport à l'apport qu'il peut avoir dans la pratique courante. Il permet aux médecins d'apposer la mention « Sexologie » sur leurs plaques et ordonnances.

L'AIUS (Association Interdisciplinaire post Universitaire de Sexologie) propose des DPC (Développement Professionnel Continu) sous forme de journées de formation ou de demi-journées (atelier, soirée) associées à des sessions de formation à distance. [66]

Les médecins sont donc peu formés aux troubles de la sexualité féminine, même s'ils pensent que c'est un élément important de la prise en charge des patientes. [16,37]

La rémunération

Créer une cotation spécifique à l'abord de la santé sexuelle en médecine générale a été suggéré par R. Gavignet (2014). [16]

Se baser sur le modèle CCAM (Classification Commune des Actes Médicaux) « ALQP003 » utilisé dans le dépistage des troubles anxiodépressif pourrait être pertinent. [67]

Cette codification pourrait être utilisée une fois par an, correspondant à un montant de 69,12€. De plus, la sexualité n'est quasiment pas abordée dans les échelles psychiatriques proposées pour cet acte.

Cette valorisation pourrait avoir plusieurs aspects positifs.

Elle pourrait favoriser l'interrogation de la santé sexuelle en consultation de différentes manières : la santé sexuelle serait plus souvent abordée au sein des groupes de médecins généralistes grâce à la création d'une cotation spécifique. La meilleure rémunération pourrait être aussi une motivation.

Du point de vue des patientes, la création d'une consultation dédiée avec une prise en charge à 100% par la sécurité sociale permettrait une meilleure reconnaissance de leurs troubles sexuels.

c) Informer les patientes

Dans notre étude, les patientes ont évoqué plusieurs solutions pour améliorer l'information sociétale à ce sujet.

Domaine médico-social

La bibliothérapie pourrait être un outil efficace pour répondre aux dysfonctions sexuelles féminines. Seulement, il n'existe que peu d'ouvrages validés en sexo-thérapie dans ce domaine à l'heure actuelle. [68]

L'affichage de posters de prévention et d'information dans les salles d'attente a été suggéré. Cette idée rejoint une étude interrogeant les médecins généralistes, aussi favorables à l'utilisation d'affiches dans leur salle d'attente, pouvant améliorer la communication sur la santé sexuelle. [69]

Réaliser des campagnes de santé publique a été suggéré à plusieurs reprises.

Pour l'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé), la communication en santé publique a une fonction pédagogique (éclairer le citoyen sur les comportements favorables à sa santé) et de mise à l'ordre du jour un problème de santé publique auprès de la population, des professionnels de santé et des médias. [70]

Les dysfonctions sexuelles féminines sont un sujet qui peut donc répondre aux missions de l'INPES : les professionnels de santé, qu'ils soient médecins généralistes ou gynécologues sous-estiment la fréquence de ces troubles et les femmes ne savent pas toujours que leur médecin généraliste peut être un recours.

Les outils disponibles sont affiches, brochures, spot télévisés ou radiophoniques.

La création de groupes de paroles autour de la sexualité féminine et de ses troubles est le dernier levier suggéré. Cette forme de thérapie est peu répandue dans le domaine sexuel.

Des groupes de parole sont proposés en présentiel et visioconférence par l'ANCRAI (fédération nationale des Centre Régionaux d'Étude et d'Information) mais ils concernent surtout des patients atteints d'un handicap. [71]

Ce genre d'action est fréquente dans le cadre de l'endométriose, organisée par l'association Endofrance, ou même par des acteurs locaux. [72,73]

Aucun groupe de parole ou thérapeutique n'a actuellement été proposé par le monde médical aux patientes atteintes de maladie chronique souffrant de troubles de la sexualité.

Des recherches pourraient être réalisées à ce sujet afin de tester cette pratique et en étudier les bénéfices.

Les thématiques à aborder en groupes thérapeutiques qui nous sembleraient pertinentes après cette étude seraient d'apprendre à se réapproprier son corps, son estime de soi ou apprendre à contrôler la douleur (ou du moins s'en décaler).

Des séances d'éducation thérapeutique sont à développer.

Les patientes remettent rapidement en perspective leurs propositions dans le contexte médico-social actuel français et concluent que ce sujet n'a pas un caractère d'urgence face à d'autres.

Autres domaines

Les médias ont été évoqués comme pouvant être pourvoyeur d'informations à ce sujet, bien que les réseaux sociaux soit le premier levier public proposé.

Il semble, à l'heure actuelle, être plus simple de s'identifier à une personne partageant ses troubles de la sexualité de cette manière.

Nous pouvons citer un compte Instagram connu, *orgasme_et_moi* [74] suivi par près de 750 000 personnes. Sa créatrice, Charline Vermont, déconstruit la sexualité normative et apprivoise la notion de consentement, ainsi que l'importance du plaisir féminin.

Elle réalise régulièrement des « foires à question » sur différents sujets autour de la sexualité, laissant la parole à ses abonnés de manière anonyme.

Elle est aussi autrice d'un livre « Corps, amour et sexualité : il n'y a pas d'âge pour se poser des questions ! » [75] qui s'adresse à tout le monde à partir de l'adolescence, dans lequel elle explique que la sexualité s'apprend, tout comme le fait de prendre soin de sa santé sexuelle.

Dans le domaine littéraire, nous pouvons aussi citer le livre de Jüne Pla « Jouissance Club, une cartographie du plaisir » qui propose de nombreuses possibilités d'atteindre le plaisir sexuel sans pénétration. [76]

Ces deux références littéraires pourraient être conseillées par les médecins généralistes en consultation.

Sex éducation [77], série télévisée de 2019, a connu un franc succès : l'intrigue se déroule dans un lycée de province assez commun où les élèves alors adolescents explorent leur sexualité. Deux de ces élèves s'improvisent sexothérapeutes devant les multiples questions que se posent les autres sans y trouver de réponses satisfaisantes dans l'enseignement scolaire.

Elle permet de mettre en lumière de multiples pratiques sexuelles, sans jugement, tout en informant à ce sujet. Elle lève le tabou et dément certaines idées reçues.

Elle a touché toute sorte de population tout âge confondu et inclus de nombreux types de sexualités.

Il existe de plus en plus de sources d'informations permettant de briser le tabou autour des différentes pratiques sexuelles.

Ces outils peuvent être saisis par les patientes présentant des troubles de la sexualité pour s'informer et apprendre une autre forme de sexualité. Et pourquoi pas y retrouver du plaisir...

V. Conclusion

La sexualité contribue au maintien de la qualité de vie chez de nombreuses patientes atteintes d'une pathologie chronique et chez leur partenaire.

L'apparition des troubles de la sexualité est une épreuve supplémentaire dans un vécu déjà fragilisé par la maladie. Ceux-ci ne peuvent jamais se résumer à un ou des symptômes. La fonction sexuelle est trop complexe (vie émotionnelle, érotique, image corporelle, intégrité anatomophysiologique, partenaire, intimité du couple...)

Se créer un nouvel état de bien-être sexuel est vécu comme une résilience.

Les patientes prennent conscience que comme les autres éléments de leur vie, leur sexualité est en constante évolution. Réussir à s'adapter à l'adversité en tant que personne et en tant que couple apporte sérénité et confiance face aux autres épreuves de la vie.

Les effets d'une pathologie chronique sont multifactoriels et agissent à tous les stades de la réponse sexuelle. Le retentissement sexuel est sous-évalué en raison de barrières médecins-patientes sur la sexualité.

Le médecin généraliste doit mettre de côté ses appréhensions et aborder la santé sexuelle féminine en consultation : s'il respecte les règles de communication habituelles, il a peu de chances d'être délétaire.

Il est du devoir du médecin généraliste de contribuer à la libération de la parole autour de la sexualité féminine et ses troubles. Son implication peut être bénéfique au domaine du soin mais aussi à la société.

Les résistances à la levée du silence qui entoure la sexualité féminine en disent long sur la place que l'on accorde encore aux femmes et à une santé sexuelle qui ne soit pas exclusivement reproductrice. Indépendamment des intérêts des entreprises pharmaceutiques, indépendamment de l'efficacité des thérapeutiques à venir, leur avènement augure déjà d'un progrès considérable : la sexualité des femmes, on devra en parler.

La mise sur le marché de médicaments « ciblées » est une occasion privilégiée de mettre des mots sur une souffrance trop méconnue et stigmatisée.

Nous devons apprendre à nous saisir de toutes les formes de paroles existantes dans notre société actuelle, bien que celles-ci impliquent parfois de quitter notre zone de confort.

VI. Recherches bibliographiques

1. HCSP - Haut Conseil de la santé publique [en ligne]. Disponible sur : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/Accueil>
2. Maladies non transmissibles [en ligne]. OMS. Mis à jour le 16 septembre 2023. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
3. Bioch J. Maladies chroniques. Importance du problème : fréquence, contribution des différentes pathologies. ADSP. sept 2010 ; n°72 : p.14-18
4. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Mieux connaître et évaluer la prise en charge des maladies chroniques : lancement de l'enquête PaRIS en septembre 2023. [en ligne]. DRESS. Paru le 11 juillet 2023. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/communique-de-presse/mieux-connaître-et-évaluer-la-prise-en-charge-des-maladies-chroniques>
5. Santé publique France. Adultes et avancée en âge. [en ligne]. SPF. Mis à jour le 21 septembre 2023. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/la-sante-a-tout-age/la-sante-a-tout-age/adultes-et-avancee-en-age>
6. Guillaume B, Vianney C, Thomas D, Jean-Baptiste H, Diane N, Elise P et al. L'état de santé de la population en France. Sept 2022. Les dossiers de la DREES n° 102. p12
7. Institut national de la statistique et des études économiques. Hauts-de-France. La France et ses territoires. [en ligne]. Insee. Paru le 21 avril 2021. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5039921?sommaire=5040030>
8. Agence régionale de Santé Hauts-de-France. Schéma régional de santé 2018-2023. [en ligne]. Mis à jour le 20 mars 2024. p96. Disponible sur : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/media/29125/download?inline>
9. Fagot-Largeault A, Enquête sur la notion de qualité de la vie. Médecine et philosophie. Presses Universitaires de France, Éthique et philosophie morale, 2010, p. 197-226
10. Haute Autorité de Santé. Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie [en ligne]. 2016. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie
11. Mercier M, Schraub S. Qualité de vie : quels outils de mesure ? In: SFSPM SF de S et de PM, éditeur. 27^e Journées de la Société française de sénologie et de pathologie mammaire (SFSPM), Deauville, 2005 Dogmes et doutes [en ligne]. Deauville, France: Datebe SAS; 2005.p. 418-23. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03574948>
12. Haut Conseil de la santé publique. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Novembre 2009. p.19

13. Ministère de la Santé et de la Prévention. Santé sexuelle. [en ligne]. Mis à jour le 2 juin 2023. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/sante-sexuelle-et-reproductive/article/sante-sexuelle>
14. Ministère de la Santé et de la Prévention. Feuille de route stratégie nationale de la santé sexuelle 2021-2024. [en ligne]. 2021. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille_de_route_sante_sexuelle_16122021.pdf
15. Moszkowicz D, Alsaïd B, Bessède T, Karam I, Droupy S, Benoit G et al. Dysfonctions sexuelles. Progrès en Urologie. Volume 20, issue 10; 2010, p.679-682
16. Gavignet R. Le médecin généraliste, la sexualité féminine et ses troubles : enquête qualitative après de 11 médecins généralistes des Alpes Maritimes. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-0116031930
17. Sexualité féminine. F. Bianchi-De Micheli. HUG Genève. Disponible sur : https://www.gfmer.ch/Presentations_Fr/Pdf/Sexualite_feminine.pdf
18. Bajos N, Bozon. Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé. Paris : Ed La Découverte ; 2009
19. Bretheau D. Sexualité, procréation et religion : le catholicisme [en ligne]. Disponible sur: <https://www.centredurologiepradolouvain.fr/details-sexualite+procreation+et+religion+le+catholicisme-232.html>
20. Vincent R, Thieme T. Évolution de l'enseignement de la notion de plaisir sexuel en sciences de la vie et de la terre au lycée de 1983 à 2019. [mémoire] Disponible sur <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03263479/document>
21. Les revenus du Viagra ®. globometer.com [en ligne]. Disponible sur: <https://globometer.com/sexualite-viagra-revenu.php>
22. Giami A. Fonction sexuelle masculine et sexualité féminine. Communications [en ligne]. 2007 ;81(1) :135-51. Disponible sur : https://www.persee.fr/doc/comm_0588-8018_2007_num_81_1_2464
23. Laporte A, Beltzer N. Sexualité et maladies chroniques. In: Enquête sur la sexualité en France [en ligne]. Paris: La Découverte; 2008.p. 509-25. Disponible sur: <https://www.cairn.info/enquete-sur-la-sexualite-en-france--9782707154293-p-509.htm>
24. Halpern C. Le Normal et le Pathologique, de Georges Canguilhem. Histoire et philosophie des sciences [en ligne]. Auxerre: Éditions Sciences Humaines; 2013. p. 164-9. Disponible sur : <https://www.cairn.info/histoire-et-philosophie-des-sciences--9782361060398-p-164.htm>
25. Babany et al. L'orgasme féminin dans les pathologies neurologiques. 2020. Progrès en Urologie. Volume 30, issue 11, Septembre 2020, p. 554-570
26. Institut National du Cancer. La vie cinq ans après un diagnostic de cancer, Enquête Vican 5, INCa, juin 2018
27. Schmitt C, Mézan de Malartic C, Morel O, Ramseyer F. L'évaluation de la santé sexuelle des femmes porteuses d'endométriose. Sexologies [en ligne]. sept 2021.30(3):180-8

Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1158136020301213>

28. OMS. Formation des professionnels de la santé aux actions d'éducation et de traitement en sexualité humaine. [en ligne]. Série de rapports techniques. 1975. N°572 :p.6. Disponible sur: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/38316/WHO_TRS_572_fre.pdf;jsessionid=F5EF28A856356838961C7D9C68E04DC0?sequence=1

29. DES de Médecine Générale. CNGE [en ligne]. Disponible sur: <https://www.cnge.fr/la-pedagogie/le-cursus-de-medecine-generale/des-de-medecine-generale/>

30. David F. Comment aborder la sexualité des patients en médecine générale ? Étude comparative de deux techniques d'approche. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. ffdumas-02500670f

31. Barbaroux A. Prise en charge des dysfonctions sexuelles en soins primaires : enquêtes auprès de 88 médecins généralistes et 253 patients. [Thèse d'exercice de médecine générale] : Université d'Aix Marseille II 2010

32. Smith LJ, Mulhall JP, Deveci S, Monaghan N, Reid MC. Sex After Seventy: A Pilot Study of Sexual Function in Older Persons. J Sex Med [en ligne]. 1 sept 2007;4(5):1247-53
Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S174360951531643X>

33. Lebeau J-P, Aubin-Auger I, Cadwallader J-S, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A et al. Initiation à la recherche qualitative en santé. CNGE; 2021

34. Fortin M-F, Gagnon J. Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives. 3ème édition Chenelière Education. p189

35. Vlaeyen JWS, Crombez G. La psychologie de la peur et de la douleur. Rev Rhum. juin 2009;76(6):511-6

36. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349– 57

37. Fabre C. L'abord de la sexualité des femmes de plus de 50 ans en médecine générale : représentations, attentes et éléments facilitant la communication. Une étude qualitative par entretiens individuels semi dirigés. dumas-03780538f

38. Guillemot C, Klinkenberg J, Sordes F. Vécu psychologique de la sexualité chez les patientes endométriosiques douloureuses. Psychol Fr. 1 sept 2023;68(3):345-58 3

39. Mahmoud Chiad, M.C. Insuffisance rénale chronique et sexualité. Algerian Journal of medical and health research, 2023, volume 1 (numéro spécial), p 28-34

40. Sapin S. Les troubles sexuels de la femme. Sages-Femmes. 1 janv 2021;20(1):17-2

41. Jonniaux, N. Des troubles de la routine sexuelle à l'empowerment : construire sa sexualité avec une ou plusieurs maladies chroniques. Faculté de philosophie, arts et lettres, Université catholique de Louvain, 2023. <http://hdl.handle.net/2078.1/thesis:43018>

42. Ellouz F, Marrakchi N, Raies H, Masmoudi S, Mezlini A, M'rad MF. Dysfonction sexuelle chez 100 femmes tunisiennes atteintes d'un cancer du sein. *Sexologies*. 1 janv 2019;28(1):43-8
43. Gehenne L, Parent A, Christophe V, Rubod C. Vécu de la sexualité des patientes atteintes d'endométriose et de leurs partenaires : une étude qualitative en population française. *Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie*. janv 2022;50(1):69-74
44. Leenhardt R, Rivie P, Nion-Larmurier I, Girard G, Laharie D, Marteau P. Fertility, sexuality and Inflammatory Bowel Disease. *World J Gastroenterol*. 2019 sept 28 ; 25(36) :5423-5433
45. Ellouz F, Marrakchi N, Raies H, Masmoudi S, Mezlini A, M'rad MF. Dysfonction sexuelle chez 100 femmes tunisiennes atteintes d'un cancer du sein. *Sexologies*. 1 janv 2019;28(1):43-8. 42
46. Vercellini P, Somigliana E, Buggio L, Barbara G, Frattaruolo MP, Fedele L. "I Can't Get No Satisfaction": deep dyspareunia and sexual functioning in women with rectovaginal endometriosis. *Fertil Steril*. 1 déc 2012;98(6):1503-1511.e1
47. Nejmed-Dine K, Rafi S, Mghari GE, Ansari NE. Obésité et vie sexuelle. *Ann Endocrinol*. 1 sept 2017;78(4):437
48. Bozon M. Médicalisation de la sexualité : du contrôle de la déviance à l'obligation du souci de soi. In : *Sociologie de la sexualité [en ligne]*. Paris : Armand Colin ;2018.p.165-77. (Cursus, vol.4^e ed.)
49. Fondation pour la recherche sur le cancer. Préserver sa sexualité. 2023. Disponible sur : https://www.fondation-arc.org/sites/default/files/2023-05/Livret_preserversasexualité-SI.pdf
50. Bondil P, Habol D, Carnicelli D. Cancer et sexualité : le couple, un déterminant trop souvent négligé. *Sexologies*. 1 avr 2016;25(2):61-8
51. Lemaire A, Alexandre B. Évolution de la personne porteuse d'une pathologie chronique et conséquences sur la sexualité. *Sexologies*. 1 avr 2006;15(2):108-15
52. Leroy A, Azais H, Garabedian C, Bregegere S, Rubod C, Collier F. Psychologie et sexologie : une approche essentielle, du diagnostic à la prise en charge globale de l'endométriose. *Gynécologie Obstétrique Fertil*. 1 juin 2016;44(6):363-7
53. Gourbail L. Haute Autorité de santé. Prise en charge de l'endométriose : recommandations pour la pratique clinique. 2017
54. Ferreira JP, Böhm M, Rossignol P, Zannad F. Impact of Anti-hypertensive Therapy in the Sexual Health of Men and Women: An Analysis From the SPRINT Trial. *Am J Hypertens*. 9 août 2021;34(7):760-72
55. Temple-Smith MJ, Mulvey G, Keogh L. Attitudes to taking a sexual history in general practice in Victoria, Australia. *Sex Transm Infect*. févr 1999;75(1):41-4
56. Perdriger A. Sexualité au cours des pathologies rhumatologiques. *Rev Rhum Monogr*. 1 févr 2021;88(1):13-7

57. Lachowsky M, Grivel T, Lemaire A, Elia D. Couple, sexualité et santé sexuelle. *Gynécologie Obstétrique Fertil*. 1 mai 2005;33(5):326-30
58. Crisologo J. Aborder la santé sexuelle en médecine générale : étude qualitative sur le vécu et les attentes des patientes. *Médecine humaine et pathologie*. 2023. ffdumas-04258470
59. Fievet C. Comment aborder le sujet de la sexualité en consultation de médecine générale ? Enquête qualitative auprès de patientes à La Réunion. *Médecine humaine et pathologie*. 2014. ffdumas01133386f
60. IREPS Auvergne-Rhône-Alpes. Santé sexuelle et maladies chroniques. [en ligne]. Octobre 2019
61. Douki Dedieu S. Les dysfonctions sexuelles féminines : mythes, réalités et perspectives. *L'Encéphale*. oct 2010;36(5):357-8
62. Colson MH. Dysfonctions sexuelles de la maladie chronique, l'état des lieux. Première partie : fréquence, impact et gravité. *Sexologies*. janv 2016;25(1):16-23
63. Caruso S, Di Pasqua S. Mise à jour sur la prise en charge pharmacologique des dysfonctionnements sexuels féminins. *Sexologies*. avr 2019;28(2):59-64
64. Legendre G, Delbos L, Hudon E, Chabbert-Buffet N, Geoffron S, Sauvan M, et al. Place des nouveaux traitements médicaux dans l'endométriose douloureuse, RPC Endométriose CNGOF-HAS. *Gynécologie Obstétrique Fertil Sénologie*. 1 mars 2018;46(3):256-63
65. Enseignement Sexologie : DIU de Sexologie et Médecine Sexuelle [en ligne]. Disponible sur: <http://sexologie-paris5.fr/Enseignement%20Sexo.html>
66. Colson MH. Connaître, repérer et intégrer les problèmes liés aux troubles du désir sexuel dans la prise en charge coordonnée de femmes souffrant de maladie chronique. [en ligne] DPC AIUS: Organisme DPC Agréé 1293
67. ALQP003 Test d'évaluation d'une dépression. Code CCAM [en ligne]. Disponible sur: <https://www.aideaucodage.fr/ccam-alqp003>
68. Hubin A, De Sutter P, Reynaert C. La bibliothérapie : un outil thérapeutique efficace pour les dysfonctions sexuelles féminines ? *Sexologies*. 1 avr 2011;20(2):119-24
69. Lechevallier P. Suivi gynécologique par le médecin généraliste : influence d'une campagne d'information par affiche sur la disposition des femmes de l'Hérault à confier leur suivi gynécologique à un médecin généraliste. *Médecine humaine et pathologie*. 2019. ffdumas-02964742f
70. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Fédération Hospitalière de France [en ligne]. Disponible sur: <https://www.hopital.fr/Les-partenaires-de-l-Hopital/Les-institutions-partenaires/Institut-national-de-prevention-et-d-education-pour-la-sante>
71. Amour, sexualité, intimité. ANCREAI [en ligne]. Disponible sur : <https://ancreai.org/groupe-d-expression-amour-sexualite-intimite>
72. Association EndoFrance [en ligne]. Endofrance : Association Française de lutte contre l'endométriose. Disponible sur : <https://www.endofrance.org/>

73. Le planning familial [en ligne]. Parler de l'endométriose, c'est possible au PF 21 !
Disponible sur: <https://www.planning-familial.org/fr/le-planning-familial-de-la-cote-dor-21/parler-de-lendometriose-cest-possible-au-pf-21-2289>

74. Orgasme et Moi (@orgasme_et_moi). Photos et vidéos Instagram [en ligne]. Disponible sur: https://www.instagram.com/orgasme_et_moi/

75. C. Vermont. Corps, amour, sexualité : y'a pas d'âge pour se poser des questions !
L'éducation à la sexualité enfin à la portée de tout le monde ! Albin Michel. 2023

76. Jüne Pla « Jouissance Club, une cartographie du plaisir » Marabout. 2020

77. Sex Education [en ligne]. Disponible sur:
https://www.allocine.fr/series/ficheserie_gen_cserie=23024.html

VII. Annexe : guide d'entretien final

Je m'appelle Lise Seigneur, je termine mon internat de médecine générale.

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette étude.

Celle-ci porte sur les troubles de la sexualité chez les patientes atteintes de maladie(s) chronique(s).

Si vous êtes d'accord, j'enregistre notre conversation pour pouvoir retranscrire fidèlement vos propos, mais l'étude est totalement anonyme, aucun nom, ni moyen de reconnaissance ne sera cité. Cet enregistrement sera détruit après retranscription et anonymisation. Êtes-vous d'accord pour que j'enregistre et que nous commençons ?

A. Vécu personnel

- Amorce

« Parlez-moi de vous. Qui êtes-vous ? »

- Expérience personnelle du vécu de la maladie chronique

« Pourriez-vous me raconter votre histoire, ainsi que les maladies dont vous souffrez ? »

- Représentation de la place de celle-ci dans la vie quotidienne

« De quelles façons, la maladie a impacté votre quotidien ? »

B. Sexualité

1) Vécu sexuel

- Découverte de la sexualité

« Pourriez-vous me parler de votre découverte de la sexualité »

« Qu'est-ce que la sexualité évoque pour vous »

- Évolution de la sexualité

« Pourriez-vous me décrire l'évolution de votre sexualité au cours de votre vie »

« Pourriez-vous me décrire votre sexualité actuelle »

2) Les troubles de la sexualité

- Définition personnelle des troubles de la sexualité

« Quelle serait votre définition de troubles de la sexualité ? »

- Expérience personnelle des troubles de la sexualité

« Quels sont les troubles dont vous souffrez ? »

- Identification de circonstances/raisons/situations pouvant causer ces troubles

« Quels sont les facteurs influençant ces troubles selon vous ? »

S'appuyer sur les informations obtenues en 1 pour préciser les troubles de la sexualité. Chercher un lien avec la pathologie chronique mais toujours avec des questions ouvertes.

- Abord du passage en ménopause si âge correspond

« Êtes-vous ménopausée ? »

- Sexualité et entourage

« Avez-vous déjà discuté de vos troubles de la sexualité avec votre entourage ? »

C. Trouble de la sexualité et médical

- Vécu personnel du médecin traitant

« Comment décririez-vous votre relation à votre médecin traitant ? »

- Aborder la sexualité et ses troubles en consultation

« La sexualité a-t-elle sa place en consultation de médecine générale ? »

- Freins/ motivations à l'abord de la sexualité ou des troubles de la sexualité avec son médecin généraliste ou d'autres professionnels de santé

« Quels sont les éléments favorisant l'abord de la sexualité avec un professionnel de santé ?
Quels sont les limites ou les freins à ce sujet ? »

- Rôle du médecin face aux troubles de la sexualité

« Pour vous quel(s) rôle(s) a-t-il à jouer dans l'accompagnement des patientes et la santé sexuelle ? »

« Quelles seraient vos attentes envers le médecin traitant à ce sujet ? »

- Suggestion d'amélioration de dépistage ou de prise en charge

« Qu'est ce qui pourrait être proposé pour améliorer le dépistage des troubles de la sexualité ? »

« Qu'est-ce qui pourrait améliorer l'accompagnement des femmes ayant des troubles de la sexualité ? »

« Avez-vous des choses à ajouter avant que nous mettions fin à cet entretien ? »

Questionner la sexualité chez les patientes atteintes de maladie(s) chronique(s) : vécu, mécanisme, évolution

Introduction: La prévalence des maladies chroniques a augmenté de 3,2% en 13 ans. Les femmes atteintes de maladies chroniques étaient plus nombreuses à déclarer connaître des troubles de la sexualité. Notre objectif était de recueillir les facteurs identifiés par les patientes atteintes de maladies chroniques comme étant générateurs de troubles de leur sexualité et d'en connaître les conséquences.

Méthode: Étude qualitative inspirée de l'analyse par théorisation ancrée avec échantillonnage raisonné. Il a été réalisé des entretiens semi-dirigés auprès de patientes atteintes de maladie(s) chronique(s) présentant des troubles de la sexualité.

Résultats : La maladie est une épreuve pour la sexualité féminine. L'état de mal-être global favorise un cercle vicieux dont il est difficile de sortir. Le couple sexuel est altéré et doit s'adapter à l'adversité. Une bonne communication peut favoriser la résilience. Soigner la maladie peut avoir des effets positifs ou négatifs sur la sexualité. Le tabou persistant est une entrave à la prise en charge des troubles de la sexualité féminins. Le médecin traitant, vu comme un être de confiance, est un acteur de choix pour espérer libérer la parole.

Conclusion: Le retentissement sexuel dans la maladie chronique est sous-évalué en raison de barrières médecins-patientes. La persistance du silence en dit long sur la place que l'on accorde encore aux femmes et à la santé sexuelle. L'apparition de médicaments « ciblées » est une occasion privilégiée de mettre des mots sur une souffrance tue car méconnue et stigmatisée.

Mots clés: maladie chronique, femme, troubles de la sexualité, sexualité, santé sexuelle, médecine générale, étude qualitative

Investigating the sexuality of female patients suffering from chronic illness(es): life experience, mechanism and evolution

Introduction: The pervasiveness of chronic diseases has risen by 3,2% in thirteen years. Chronically ill women are more likely to report sexual disorders than the overall population. Our goal was to gather and explore the diverse factors female patients with chronic conditions identify as causes for their sexual impairments.

Method: A qualitative study inspired by grounded theory analysis with purposive sampling. Implementation of semi-directive interviews with chronically ill female patients who showed signs of sexual disorders.

Results: Sickness is a hurdle for female sexuality. The anguish and loss of self-esteem fuel a vicious cycle from which it is difficult to escape. The sexual couple is altered and must adapt to adversity. An efficient communication can lead to resilience. Curing the disease can have as much positive as negative effects on sexuality. The persisting taboo around this topic is an obstacle to a better care of sexual disorders for female patients. The general practitioner, perceived as trustworthy, is a key actor to free the voices of those women and address their struggle.

Conclusion: The sexual consequences of chronic illness is underestimated due to existing barriers between doctors and patients. The enduring silence is meaningful as to the way we deal with women's voices and sexual health in general. The launch of « targeted » medications is an opportunity to disclose a suffering that is still silenced because of ignorance and stigmatisation.

Key-words: chronic illness, women, sexual disorders, sexuality, sexual health, general medicine, qualitative study