



UFR DE MÉDECINE
ET PROFESSIONS PARAMÉDICALES
Université Clermont Auvergne



UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MEDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES
INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Meggie VIAL

UE 27 : Evaluation de la pratique
professionnelle et recherche

22 mai 2024

L'accompagnement de l'ergothérapeute auprès de patients atteints de
schizophrénie dans leur santé sexuelle

CAHIER ANNEXE DES RETRANSCRIPTIONS

Livret additionnel

Sommaire

Entretien 1 :	3
Entretien 2 :	11
Entretien 3 :	20
Entretien 4 :	27
Entretien 5 :	34

Entretien 1 :

M : Je m'appelle Meggie VIAL, je suis étudiante au sein de l'IUFE d'Auvergne et donc mon mémoire à pour thématique la santé sexuelle, la schizophrénie et bien évidemment l'ergothérapie. Ça va être un entretien semi-directif d'environ 15 minutes. Vous avez signé le formulaire d'autorisation à la voix.

E1 : Ouais, je n'avais pas mis la date.

M : Pas de soucis, je la rajouterai. Toutes les données seront enregistrées puis retranscrites dans le cadre du mémoire. Une fois le mémoire fini, je les détruirai. Je vous rappelle qu'il n'y a pas de jugement de valeur au cours de cet entretien. Est-ce que vous, vous avez des questions ?

E1 : Non pas du tout.

M : Pas du tout alors nous allons commencer. Actuellement, dans quel type de structure vous travailler ?

E1 : Alors là je suis en psychiatrie de secteur depuis 2 ans. Et donc sur le secteur, il y a un CMP, un CATTP, y a 2 hôpitaux de jour, une unité ouverte, une unité fermée. Et ducoup j'évolue, je suis sur 3 jours sur l'un des hôpitaux de jour qui est sub aigu donc on a accueil des personnes qui ne sont pas stabilisées mais qui ont quand même les capacités de soit de dormir chez elle soit de rester en foyer. Ça leur permet de pas vivre à l'hôpital et euh en unité fermée, protégée donc euh on a une limite de 13 lits dont 2 chambres de soins intensifs autrement appelées chambres d'iso et 2 chambres sécurisées qui ferment ...

M : A clé

E1 : Qui peuvent être fermé par les patients

M : Et ducoup vous êtes dans quelle région ?

E1 : A Paris, dans le 17^e arrondissement.

M : De quel institut de formation en ergothérapie, vous êtes diplômée ?

E1 : De l'ADERE euh école parisienne

M : Ok

E1 : Et j'ai été diplômée y a 4 ans, bientôt 4 ans c'est ça

M : Ok nickel. Ducoup est ce que vous avez été formée aux problématiques de santé sexuelle ?

E1 : Et bah mois j'ai pas le souvenir de ça après ça remonte un peu. Mais je crois pas qu'on est trop abordé la sexualité euh notamment avec les patients schizophrène euhme je pense qu'avec les cours de blessés médullaires avoir des intervention à ce propos euh mais j'ai pas d'autres souvenirs.

M : Pas d'autres souvenirs en ce qui concerne vos études.

E1 : Non... non

M : Et ducoup durant votre parcours professionnel, est-ce que vous avez réalisé des formations sur la santé sexuelle ?

E1 : Non plus, aucun.

M : Très bien. Est-ce que vous accompagnez bien des patients atteints de schizophrénie ?

E1 : Oui, pour la majorité, ce sont des schizophrènes paranoïdes.

M : D'accord et vous diriez que vous en accompagner à quelle fréquence ?

E1 : Et bien quotidiennement.

M : Chaque jour ?

E1 : Tous les jours. Et ouais c'est ça et donc à l'hôpital de jour, c'est tous les jours jusqu'à ce que je quitte l'hôpital de jour ou que eux quittent l'hôpital de jour. Donc, on se voit plusieurs fois par semaine, l'hôpital de jour, il a une file active de euh 45 patients qui viennent chaque semaine et euh pas tous les jours en fonction des patients. C'est-à-dire qu'ils ont chacun leur emploi du temps et ils viennent de façon régulière et de façon définie. Par exemple, certains vont venir le lundi, le mercredi et le vendredi.

M : C'est comme une prise de rendez-vous finalement ?

E1 : Ouais, ils sont toute la journée à l'hôpital de jour, selon leur planning à eux. Et puis, il y en a certains que je suis en individuel. D'autres que je vois aussi en groupe. Y en a que je vois juste sur les temps informels, dans la vie de l'unité.

M : Et ducoup avec ces patients atteints de schizophrénie, est-ce que vous avez déjà abordé des problématiques de santé sexuelle ?

E1 : Euhme (...) En fait ça sera rarement sur le terme de la santé sexuelle qu'ils aborderont eux, ses problématiques là mais plutôt sur le côté de la solitude. C'est-à-dire, je suis tout seul mais

j'aimerais avoir un compagnon ou une compagne, rencontrer quelqu'un, ect. Ils évoquent peu la sexualité euhme avec moi, de toute façon, chez les patients schizophrènes, étant donné que euh ils ont une enveloppe psychique assez poreuse, euh la sexualité ça peut être compliqué pour eux et euh sur les phases du développement infantile, ils ont pas forcément dépassé le stade de euh anal, ils sont pas forcément au stade libidinal. Mais euh ça peut arriver.

M : Quels symptômes de la schizophrénie, est-ce que vous retrouvez le plus lors de votre prise en soin en ergo ?

E1 : Euh (rire) tous euh c'est-à-dire, ouais je veux bien que tu expliques ta question.

M : Alors, est-ce que tu as plus trouvé des symptômes, pardon, des syndromes positifs, syndromes négatifs, des signes de désorganisation.

E1 : Ah bah tout, tout est là. Surtout que je travaille avec des personnes qui sont très en difficultés, qui ont une symptomatologie très active donc euh pour tous les patients que je vois y a des troubles cognitifs, y a de l'aboulie de l'apragmatisme, des HAV, des délires, des pertes de contact avec la réalité. Donc euh ouais y a tous les symptômes. Et pour tous, franchement, il y en a pas un où ... A par en intra où quand ils sont très déprimés, ils parlent très peu, ils communiquent très peu, très très peu même autrement que par la parole. Et là ça va plus être les syndromes négatifs qui vont être sur le premier plan. Mais enfaite une fois que la thymie est un petit peu remontée et qu'ils sont capable de se mettre dans l'agir. On va retrouver, souvent des notes de symptômes un petit peu plus positifs

M : Lors d'une prise en soin en lien avec ses problématiques de santé sexuelle, à quelle fréquence est-ce que vous demandez un accord pour évoquer cette santé sexuelle ?

E1 : Hein, euh pardon, je n'ai pas compris.

M : Par exemple, quand ils nous évoquent ces problématiques de solitude, le fait de trouver une compagne, est-ce vous, de vous-même, vous allez demander un accord pour justement en parler avec le patient. Ou c'est plutôt le patient qui va venir à vous et qui va vous demandez d'en parler, d'en discuter ?

E1 : Moi, en général, je laisse les patients euh, évoquer eux-mêmes ce qu'ils ont envies d'évoquer avec moi. Après, parfois, dans certaines situations, euh je m'appuie sur des bilans par exemple, dans l'ELADEB y a un volet santé sexuelle. Enfin relation etc et je crois qu'il y a un thème sexualité et euh dans l'OSA, parfois y a des euh y a des items dont eux se saisissent. Par exemple, y a un item où c'est bien m'entendre avec mon entourage, quelque chose comme

ça. Certains vont discuter d'eux-mêmes bah du fait qu'ils se sentent seuls euh ... mais de toute façon même sans les bilans, c'est quand même quelque chose de récurrent dans la psychose euh et dans la schizophrénie euh d'avoir du mal à être en lien et ducoup d'être seul et de se sentir seul. Ils ont du mal à avoir des relations avec les autres. Parce que de toute façon l'autre est intrusif, est persécuteur et que l'autre est vécu comme menaçant souvent. Mais ce n'est pas pour autant qu'ils ne veulent pas être en contact.

M : Est-ce qu'ils vous en parle plus en début de prise en soin lorsque c'est dans les premières rencontres, est-ce que ça va être un peu diversifié durant la prise en soin ou est-ce que ça va être sur cette fin de prise en soin où ils vont justement vous parler de tout ça.

E1 : En intra, comme les prises en soin sont assez courtes et qu'ils ont moins d'inhibition (...), euh ça peut venir dès le premier rendez-vous mais euh c'est parce qu'ils sont un peu désinhibés. Quand ils sont en phase maniaque euh ils vont en parler comme si euh ils ont pas de filtre quoi y a aucun soucis. Ils racontent tout et y a vraiment aucune réticence. Par contre, à l'hôpital de jour, c'est vrai qu'ils sont plus ... Ils attendent de connaître la personne avant de se livrer donc ça peut prendre plusieurs semaines, voire plusieurs mois voire des années euh donc ça dépend vraiment du stade de la maladie j'ai envie de dire. Si on est en crise, je pense qu'on peut se livrer plus facilement. A contrario, y a des patients en crise qui sont en unité fermée et qui livrent rien du tout ça arrive aussi. C'est très personne dépendant. A l'HDJ, plus communément, quand c'est des patients qui sont en soin y a longtemps et qui sont chronicisés euh malgré leur fluctuations euh ils mettent un plus de temps à se livrer. Et puis, en plus la santé sexuelle, je pense va être plus abordé avec l'infirmier qui fait aussi les soins du care, se rapport au care. Et puis, par exemple, ils font les injections, ils sont dénudés (...) donc je pense que l'infirmier a peut-être un peu plus de reconnaissance à ce sujet-là. Je pense qu'ils posent quelques questions. D'ailleurs, ils demandent s'il y a des contraceptions, s'il y a un traitement hormonal, des pilules par exemple. Ouais, les infirmiers demandent plus.

M : Et euh vous, dans votre pratique de l'ergothérapie, quelles thématiques de la santé sexuelle vous abordez ? Vous nous avez dit euh tout ce qui est solitude, le fait de trouver une compagne. Est-ce que vous pouvez échanger autour de l'hyposexualité, la baisse de la libido, les rapports sexuels, l'impact des traitements

E1 : Bah tout ça je le sais mais euh je vais pas forcément l'aborder avec eux. C'est vrai, en fait je leur présente souvent un peu euh l'ergothérapie avec le MOH, et euh je les laisse me dire quelle activité ils font dans leur vie. Donc euh je dis que l'ergothérapie c'est qu'on travaille

avec la personne donc là je note dans un premier cercle, la personne. D'ailleurs c'est pas le MOH mais le MCREO bon bref. Euh, l'histoire, le gout, le vécu, etc, la personne dans son environnement qui peut être physique, culturel, social, économique etc Là c'est propre aux activités de vie quotidienne. Et là j'attends de voir un peu ce qu'ils me donnent. Parfois, ils me disent, j'aimerais faire des sorties entre amis mais j'ai pas d'amis, j'aimerais avoir une relation mais je trouve pas. Comme ils sont pas en relation de toute façon ils ont pas d'occasion d'avoir des relations sexuels. Mais bon y a des patients qui vont voir euh des copines le soir. Ducoup on met des préservatifs à disposition dans les toilettes des patients. Pour qu'ils se servent.

M : D'accord c'est propre à votre établissement ducoup ?

E1 : Ouais. On leur en parle parfois quand même mais qu'il faut faire attention et qu'ils ont le droit de sortir et que c'est bien pour eux et que tant mieux. Mais que euh il faut faire attention aux maladies sexuellement transmissibles quoi.

M : Y a quand même de la prévention qui est réalisée ?

E1 : On en fait un petit peu mais souvent en individuel. Moi, je ne le fais pas mais c'est souvent les infirmiers qui le font.

M : On avait un petit peu parler des évaluations, vous m'aviez parlé de l'ELADEB et de l'OSA que vous utilisez. Est-ce que vous utilisez une autre évaluation pour parler de la santé sexuelle ?

E1 : Alors spécifique à la santé sexuelle non euh parfois j'utilise le MOHOST mais c'est plus pour moi, pour rédiger les bilans euh. En fait, j'utilise rarement des bilans, ça dépend un peu des personnes. En fait avant j'étais sur l'autre hôpital de jour et ducoup j'étais en réhabilitation psychosocial et là j'en utilisaient beaucoup plus. En ce moment, le bilan va se faire par de l'observation, la création de lien et l'alliance thérapeutique. Et souvent, comme ils sont quand même très très malades y a beaucoup d'anosognosie, beaucoup de déni et moi je brusque pas trop. Ducoup euh j'utilise peu de bilan (rire).

M : C'est déjà bien on a l'ELADAB et l'OSA.

E1 : Mais par contre par la créativité ça peut ressortir, des formes un peu sallique, y a des choses parfois qui ressortent et qui sont présentes mais les patients ne disent pas forcément grand-chose. Ça c'est intéressant à dire.

M : Est-ce que vous avez déjà suggérer des aménagements par exemple, fait des propositions à vos patients. Est-ce que vous avez proposé des aides techniques, des positionnements pour tout

ce qui santé sexuelle, est-ce que vous avez proposé pour trouver une compagne ... Qu'est-ce que vous pouvez leur proposer en fait ?

E1 : Alors on a un dispositif qui s'appelle culture du cœur. Et en gros, les patients choisissent des places de théâtre, ils ont pas à payer, ils ont juste à s'inscrire et ils peuvent emmener quelqu'un. Ça par exemple ça peut être une idée de sortie, aller prendre un café, des choses comme ça mais par contre, ils ont peu de besoin en général donc il faut pas que ça soit trop cher. C'est pour ça que culture du cœur c'est pas mal. Bah après des balades dans des parcs, en fait favoriser les rencontres. Les difficultés c'est que comme eux-mêmes sont en difficultés pour être en lien avec l'autre, proposer à quelqu'un de prendre un café, je pense que c'est quelque chose qui va au-delà de la volonté d'avoir une relation mais qui quand même met à mal le pouvoir d'initiative, décisionnel, tout ça est déjà très impacté en général.

M : Avec quels professionnels vous échangez à propos des diverses problématiques de santé sexuelle ?

E1 : Et bah souvent avec les infirmiers, parfois avec les psychiatres. Et alors sur l'intra, notre pharmacienne, elle est en train de faire un D.U de sexologie et ducoup euh c'est assez euh intéressant et euh elle le terminera l'année prochaine.

M : Très bien ; Et est-ce que ducoup vous, par rapport à la santé sexuelle, vous avez déjà réalisée des recherches ?

E1 : J'avoue que pas du tout. Quand j'ai une question, je vais souvent voir mes collègues. Mais non, j'ai pas du tout cherché en lien avec ça.

M : Dans quelles circonstances, vous allez pouvoir échange avec ces professionnels de santé ? Pour évoquer la santé sexuelle des patients. Est-ce que vous allez plutôt l'aborder pendant des réunions pluridisciplinaires, plus durant les temps informels ?

E1 : Et bien je pense que c'est un peu au cas par cas. On est vraiment très très en lien avec les infirmiers. Moi, je suis rarement isolé, je travaille vraiment en équipe donc euh par exemple, mon ordinateur, il est dans le poste de soin de l'équipe etc. Donc ça, ça favorise vraiment les échanges euh là par exemple, on avait une patiente de 25 ans mais qui peut être se fait un peu arnaquer parfois. Ducoup, elle a conclu avec un de ses copain du foyer de s'échanger des nues et ducoup elle, elle a envoyé mais pas lui évidemment. Ça par exemple, elle est venue m'en parler en ergo et on a un bon lien avec elle. Donc, on est allé voir l'infirmière toute les 2. Pour en discuter avec elle, pour voir un peu comment on faisait et après on en a parlé à la psychiatre.

Pour pas qu'elle se mettent en danger et en même temps, pas la frustrer, qu'elle ne se démotive pas. C'est dommage ce qu'il s'est passé mais comment faire attention et comment ne pas se faire avoir tout un ayant potentiellement une relation et ducoup si la situation nécessite que l'on en parle en équipes, en réunions un peu plus formelle, on le fait aussi. Ça dépend vraiment du cas en fait.

M : D'accord, parfait. Dernière question, de quelle manière, la prise en soin en santé sexuelle, d'une personne atteinte forcément de schizophrénie, a pu vous impacter ?

E1 : Ça a coupé la question pardon.

M : Pas de soucis. De quelle manière la prise en soin de la santé sexuelle d'une personne atteinte de troubles schizophréniques vous a-t-elle impacté ?

E1 : M'impacter moi ?

M : Oui, en tant que professionnel.

E1 : Euh (...) Je ne suis pas sûre qu'il y ait un impact dans le sens où ça fait partie de la vie quotidienne et que c'est prendre dans la globalité la personne quoi. Enfin moi, ça me met pas mal à l'aise d'en discuter s'ils veulent. En fait, elle est difficile cette question, comme je traite peu le sujet, j'ai pas vraiment d'exemple qui me viennent en tête. L'impact potentiellement sur un professionnel, sur moi par exemple, ça peut être un délire hétéromaniaque d'un patient sur moi. Ça, ça peut être un peu compliqué à gérer mais euh après si le patient il arrive et qu'il veut discuter de sa santé sexuelle euh qu'il le fasse, moi ça me euh m'impacte pas, c'est la prise en soin (rire).

M : Ça va pas modifier votre confiance en vous, votre pratique professionnelle.

E1 : Ah non non je pense pas.

M : Est-ce que vous avez été confronté à des idées reçues sur la santé sexuelle, si vous avez des exemples qui vous viennent en tête ?

E1 : Mmmh, alors de moi non mais d'une collègue infirmière intérimaire. Nous avons un patient gigolo, et on pense qu'il voit encore certaines dames et euh on a 2 patients qui sortent ensemble donc euh ducoup voilà et c'est pour ça qu'il y avait des capotes dans les toilettes. Et elle ne comprenait pas car selon elle, il n'en avait pas besoin. C'est des personnes atteintes de schizophrénies mais ils ont le droit d'avoir des relations sexuelles et en plus, on recharge régulièrement les préservatifs dans les toilettes, ils s'en servent bien donc tant mieux. Elle était

hyper étonnée et même un peu sur le côté ah mais c'est très grave, parce que ça peut vraiment les inclure comme ils ont une enveloppe psychique et corporelle très poreuse. La santé avec les schizophrènes faut faire attention nanana. Ils sont grands, adultes, majeures, ils font ce qu'ils veulent. Tant mieux pour eux. J'avais trouvé ça un peu marrant, ce côté réac, que les schizophrènes ne peuvent pas avoir de relations sexuelles.

M : Est-ce que vous avez des questions supplémentaires par rapport à l'entretien ou est-ce que vous souhaitez développer l'une de vos réponses ?

E1 : Euh bah là comme ça pas trop. Enfaite, je traite très peu la question finalement avec les patients donc euh je suis pas sûre que mes réponses servent à grand-chose

M : Si, pour moi si

E1 : J'ai pas beaucoup d'idées. Si j'ai une idée en tête, je t'envoie un mail.

M : Est-ce que vous souhaitez avoir les résultats de l'études ?

E1 : Ah oui, oui oui avec plaisir

Entretien 2 :

M : Je suis Meggie VIAL, je suis en troisième année d'étude d'ergo à l'IUFE d'Auvergne. Je vous contacte dans le cadre de mon mémoire qui a pour thématiques la santé sexuelle, la schizophrénie et l'ergothérapie. Vous m'avez transmis les papiers concernant le droit d'enregistrement de votre voix. C'est un entretien semi-directif d'environ 15-20 minutes et ducoup y a pas de jugement de valeur. Toutes les données vont être gardées et retranscrites dans le cadre du mémoire et une fois fini elles seront supprimées. Est-ce que vous avez des questions avant de commencer cet entretien ?

E2 : Est-ce que tu peux me tutoyer ?

M : Pas de soucis, donc actuellement dans quel type de structure est ce que tu travailles ?

E2 : Donc moi je travaille sur des services d'hospitalisation continus donc c'est des services dans lesquels on accueille des personnes dans la phase aigüe de la maladie. Je travaille sur 2 secteurs géographiques et je suis à mi-temps sur chaque secteur.

M : Et ducoup tu es dans quelle région ?

E2 : Je suis en région Rhone-Alpes.

M : Depuis combien de temps tu exerces dans la santé mentale ?

E2 : Dans la santé mentale, alors ça a été un peu en pointillé dans ma carrière puisque j'ai travaillé de 2008 à 2012 en hôpital de jour avec atelier thérapeutique. Après j'ai quitté un peu la psychiatrie pour y revenir en 2015 en ESAT et ensuite je suis sur de l'hospitalisation continus.

M : De quel institut est-ce que tu es diplômée ?

E2 : De l'institut de formation de l'ADERE dans Paris

M : Et ducoup, en quelle années est-ce que tu as été diplômée ?

E2 : J'ai été diplômée en 2008.

M : Très bien. Est-ce que durant tes études tu as été formée aux problématiques de santé sexuelle ?

E2 : Je me rappelle que le sujet a été abordée, plus au niveau des patients, je pense à tout ce qui est plutôt de la traumato, neuro. Je pense notamment aux patient paraplégiques, tétraplégique. Voilà là ça avait été abordé on va dire d'un point de vue fonctionnel euh légèrement abordée

mais abordée dans ce cadre-là. J'ai pas du tout souvenir qu'en psychiatrie c'est des choses qui ont pu être abordées.

M : Est-ce que ducoup dans ta propre pratique professionnelle tu as déjà fait des formations sur la santé sexuelle ?

E2 : En lien avec la psychiatrie ?

M : En lien avec la psychiatrie

E2 : Non. J'ai juste un collègue qui nous a fait un retour mais c'est pas moi qui suis formée ou ça a pu être abordé lors des dernières rencontres, si je dis pas de bêtises, c'est les rencontres soignants qui ont lieu y a pas si longtemps. Et ou la question de la sexualité a pu être abordée. C'est lui qui nous a fait un retour, moi personnellement, je n'ai pas vu beaucoup de choses circulées sur la thématique. Il y a de ça aussi, parfois, on saisit un petit peu des formations que l'on va pouvoir voir. Cela dit j'aurai pu saisir quelque chose au moment où je t'en parle euh mais ça vient pas d'une formation professionnelle. C'est plus, comment dire, des visioconférences qui ont lieu avec des pair aidants, des soignants mais ça vient plus de la réhab, du rétablissement, et du milieu de la réhabilitation psychosociale. Enfaite régulièrement il y a des petites visioconférences comme ça et c'est vrai qu'il y en avait une comme ça sur euh en tout cas sur la sexualité. Je l'ai pas vu mais je l'ai vu circulé.

M : Très bien, merci beaucoup. Est-ce que tu accompagnes des patients atteints de schizophrénie et si oui, à quelle fréquence ?

E2 : La fréquence c'est compliqué euh on va dire que ça fait partie des populations que l'on a régulièrement puisque dans les schizophrénies, les psychoses comme ça chroniques on peut avoir des petites phases de décompensation, des phases de moins bien. Ce sont des gens qui reviennent régulièrement dans nos services. On va quand même dire que, ouais à quelle fréquence, on en a toujours dans nos services, peut être une ou 2 personnes suivies comme ça régulièrement voilà à peu près ça.

M : Est-ce que tu as déjà abordé des problématiques de santé sexuelle avec des patients atteints de schizophrénie ?

E2 : Alors euh, ton sujet tombe bien car c'est un sujet qu'on a beaucoup questionné cette semaine. En soit, nous, sur les services continus, justement j'avais réfléchi à cette question. C'est vrai que quand les patients viennent, c'est de la phase aiguë de la maladie. Souvent, en effet, on est sur une phase de décompensation et c'est souvent une phase où il y a beaucoup de

choses qui peuvent mettre en péril, les besoins primaires de la personne. Donc c'est-à-dire que avant d'aborder les questions de sexualité, on est dans les questions de mise à l'abri. Parfois, de sauvegarde de justice parce qu'au niveau financier c'est une catastrophe, des gros problèmes d'incurie euh des personnes qui ne prennent plus soins de leur santé et qui vont avoir moins mangé. Donc c'est vrai que nous, sur nos phases d'hospitalisation, on est vraiment dans quelque chose de priorisé un petit peu une stabilisation et de retrouver un environnement sûr et stable. C'est vrai que l'on est un petit peu pris dans cette urgence et peut être moins s'intéresser... J'ai pas envie de dire que la sexualité est secondaire mais est peut être moins vitale que les sujets que l'on va essayer de prendre en soin au moment de leur accueil dans nos services.

M : Ce qui se comprend tout à fait.

E2 : Après quand la situation s'apaise, on a l'évaluation l'ELADEB. Il y a cette petite carte sexualité qui peut être facultative. Moi, souvent, je fais le choix de la laisser, il n'y a pas de raison pour laquelle je pourrai l'enlever en tout cas, chez les personnes à qui je propose l'évaluation. Je la laisse toujours et écoute, ça fait quatre ans que j'exerce dans la structure et que je fais passer assez régulièrement l'ELADEB. Pour le moment personne ne s'est jamais saisie de cette carte. C'est-à-dire au moment de la classer dans problèmes ou pas problèmes, elle est tout le temps classer dans pas de problèmes. Donc soit potentiellement, ça rejoint un petit peu ce que je t'ai dit est les personnes sont tellement dans des questions autres d'une mise en péril de leur quotidien que c'est pas un sujet qui, qu'ils souhaitent aborder mais voilà je dirai que c'est la seule opportunité qu'ils pourraient saisir et personne ne s'en est jamais saisi en tout cas.

M : Quels symptômes du coup de la schizophrénie est ce que tu retrouves le plus lors d'une prise en soin en ergothérapie ? Est-ce que tu observes plutôt des syndromes positifs, négatifs ou alors des signes de désorganisation ?

E2 : Chaque personne est vraiment très différente. J'ai pas vraiment de tableau clinique qui va plus se dessiner qu'un autre. C'est vrai que c'est tellement varié euh ce qui va le plus apparaître, je dirai plus cette forme dissociative euhme ces coqs à l'âne que l'on peut avoir, ses troubles de la pensée C'est parfois difficile de maintenir un fil rouge. A chaque fois, c'est vrai que l'on essaye plus de recentrer, de recadrer puisque ça peut vite partir dans tous les sens si ce n'est parfois être parasité aussi par des impressions, des hallucinations, des éléments de persécutions, c'est très varié mais ça peut en effet les parasiter dans beaucoup de sensations et

de leur impression. Sur le côté apragmatique euh avec des symptômes un petit peu plus négatifs euh oui on va avoir également et c'est souvent ça qui fait d'ailleurs que des personnes vont moins prendre soin d'elle, vont moins se soigner, ne plus sortir de chez elle. Je dirai pas de prédominances, voilà on a toujours une file active avec 2-3 personnes schizophrènes régulières. Une grande variété de symptômes et de manière d'être.

M : Très bien. Lors d'une prise en soin en lien avec les problématiques de santé sexuelle, à quelle fréquence est-ce que tu peux demander un accord pour justement aborder la santé sexuelle ? Est-ce que ça va être en début de séance, de prise en soin, lorsque tu vas les rencontrer et qu'ils vont peut être se servir de la carte de l'ELADEB, est ce qu'ils peuvent te l'évoquer au cours de la prise en soin ou est-ce que ça va être plus sur la fin de la prise en soin ?

E2 : On va dire en tout cas que l'espace que j'ouvre en effet, il est au début lors de cette évaluation. Ça veut dire qu'au moins avec cette carte ils savent que potentiellement ce domaine on peut l'aborder puisqu'on le questionne à un moment donné même s'ils s'en saisissent pas tout de suite. Euh ça peut être abordé au cours des séances. On voit bien que lors de nos séances d'accompagnement, euh qu'elle soit lors d'une visite à domicile, lors d'une activité manuelle. Parfois aussi, euh, je peux animer des ateliers d'écriture. Donc parfois ça vient à mener de l'intime, euh des espaces de discussions peuvent s'ouvrir euh, parfois même dans du groupe quand on vient à questionner euh sa vie de tous les jours. Alors on peut imaginer que sur un groupe hétérogène je sais pas, que des jeunes filles d'une vingtaine d'année euh ouais non attend je m'égare là car j'aller partir sur des états limites mais non restons avec des patients schizophrènes. Avec des patients schizophrènes, j'avoue que c'est pas si simple, c'est pas des choses qu'on aborde (...) L'espace reste ouvert euh après c'est vrai que c'est pas forcément des choses qu'ils vont aborder. J'essaie de penser à 2 patients que j'ai et en fait je te dit on est tellement pris dans des urgences du quotidien là on a des hospit qui se prolongent . On est vraiment sur des mises à domicile qui sont compliqué où derrière il faut que l'on réfléchisse à la mise en place d'auxiliaire de vie tu vois presque pour aller faire leurs courses, entretenir leur linge. Euhme que la question avant ... après vie sexuelle je me dis que ça serait intéressant de la définir. Parce qu'en effet, il y a la vie sexuelle, la sexualité solitaire voilà en effet, ça peut être la consommation de film pornographique érotique et il y a vie sexuelle, qui induit un autre donc là on va lier la vie sentimentale et la vie sexuelle. Ducoup je sais pas si toi Meggie t'as défini ce que tu entendais par santé sexuelle, vie sexuelle.

M : Et bah justement on va y venir.

E2 : Ok (rire), parce que ducoup je m'égare et je me dis qu'on l'aborde pas. Pardon je vais finir de répondre à ta question. Potentiellement, l'espace est ouvert à tout moment voilà. Moi, je suis pas du tout fermée à ce que l'on puisse aborder cette question et ça fait partir des activités qui peuvent avoir du sens et ducoup si une personne souhaite l'aborder, bien sûr que je laisse un espace et je saurai en tout cas trouver un moyen de rebondir dessus. Et éventuellement, de faire appelle à mes collègues si jamais les problématiques sont en lien avec les problématiques. Voilà que l'on puisse trouver des solutions alternatives pour euh pour les aider. Mais voilà je besoin de voir avec toi qu'est-ce qu'on entend par vie sexuelle.

M : Par santé sexuelle. Parce que ducoup, la prochaine question c'est quelles informations ou thématiques de cette santé sexuelle est ce que tu as déjà transmis avec des patients atteints de schizophrénie ? Dans tous ce qui est santé sexuelle, on va pouvoir parler de tous ce qui est hyposexualité, rapports sexuelle, l'impact des traitements sur la sexualité mais ça peut être également tout ce qui va prendre en charge euh la vie de couple, le fait de gérer son couple, la relation à autrui.

E2 : Alors moi c'est vrai que c'est compliqué car j'ai pas de situations, des choses que je pourrai partager avec toi. Moi la question que je me pose et c'est vrai que ça m'a interpellé c'est que, comment dire. Si tu veux on a une représentation de la vie sexuelle qui est très normative. On peut avoir euh euh des idées préconçu sur ce que doit être une vie sexuelle et là où moi je vais manquer d'informations et c'est là où je pense que c'est nécessaire d'avoir un retour de patient atteints de schizophrénie. Et là je parle vraiment de l'intervention de pair aidant, de patients experts. Parce que je ne sais pas en quoi consiste, quelles sont les représentations ou les besoins d'une personne atteintes de schizophrénie en terme de sexualité ? On sait qu'ils ont un rapport au monde qui leur est propre, qu'ils ont une manière d'être qui est singulière. Une manière de vivre le monde qui est particulière. Et ducoup moi, ça m'interroge aussi sur quel est leur sexualité enfaite. Quels peuvent être leurs désirs ? Et ça y a pas la possibilité ... en tout cas nous, dans nos lieu de soin, j'ai pas identifié de lieu où les patients peuvent déposer cette parole pour NOUS former peut être aussi sur éventuellement là où l'on pourrait les accompagner. Parce qu'être entouré de personne quand toi-même tu maitrise pas le sujet, qui les concerne, je trouve ça complexe.

M : Et ta réflexion est très bien pensée.

E2 : Voilà je suis désolée Meggie, je te dis toute la semaine j'y est réfléchis. Mais en fait, je suis pas au clair sur ce que peut être leur sexualité et leur désirs. Je sais pas si ça peut correspondre

à l'image que nous on peut avoir en tant que hétérosexuel, cisgenre. Tu sais y a toute ces questions aussi qui sont euh. Pas à la mode mais dans l'air du temps. Et je trouve cela très pertinent, je trouve que cette génération se questionne beaucoup sur ces questions-là et d'autant plus quand tu es atteinte d'une maladie, comment ça se questionne et ça se pense. Je sais pas, j'ai pas la réponse.

M : Et c'est un bon questionnement aussi, je ne pense pas avoir la réponse. Je pense que c'est à eux aussi de nous donner leurs réponses.

E2 : Exactement, je pense qu'il faudrait qu'on parte de là en tout cas. Que eux puisse exprimer euh, nous définissent leur manière de voir les choses. Et que l'on vienne pas approcher des conseils, en lien avec notre vision. En sachant que la leur est complètement différente. Ils ont un rapport au monde qui est pas du tout celui que nous on peut avoir.

M : Alors ducoup, tu m'avais parlé de l'ELADEB que tu utilisais ducoup en évaluation et qui te servais ducoup pour euh évoquer la santé sexuelle dans un premier temps avec le patient. Est-ce que tu as utilisé ou tu utilises d'autres évaluations ou échelle pour évoquer la santé sexuelle du patient ?

E2 : Alors (...) non, ça n'apparaît pas concrètement. On travaille beaucoup avec le modèle de l'occupation humaine et c'est vrai que l'on fait passer l'OSA. Il y a le bien m'entendre avec les autres, on va être plus sur des compétences sociales mais non la vie sexuelle n'apparaît pas. Et oui, excuse-moi je réfléchis, pendant la formation, on nous a bien expliqué. Ah c'est dommage j'ai pas mon ouvrage avec moi. Je peux faire une petite recherche pendant que je t'ai au téléphone ?

M : Oui, si tu veux

E2 : Enfaite Kilhofner quand il a créé le modèle du MOH je crois qu'il a considéré que en effet, la sexualité n'était pas une activité de vie quotidienne mais je veux vérifier cette information avant de te dire des bêtises.

M : Pas de soucis.

E2 : (...) C'est pour ça que ça n'apparaît pas dans l'OSA, c'est en fait un parti pris de Kilhofner. Je vais peut-être pas retrouver là en étant en ligne mais ducoup pour moi il ne le considérait pas comme une occupation et ducoup il l'a pas fait apparaître. On va pas l'évaluer au niveau, en utilisant les évaluations en lien avec le MOH. Ça voudrait dire qu'en fonction du modèle que l'on utilise, potentiellement, on met de côté un aspect de la vie du patient.

M : Est-ce que tu as réalisé des aménagements pour l'un de tes patients en lien ducoup avec sa vie sexuelle. Est-ce que tu as pu proposer une aide technique à l'u de tes patients ? Un positionnement spécifique ? Euh qu'est-ce que ça pourrait être d'autres, le fait d'aller voir des personnes, de se rendre à certains endroits pour faire des rencontres par exemple.

E2 : Alors sur la sexualité non après sur la vie amoureuse oui. C'est pour ça que j'essaye toujours (...) Avec des patients schizophrènes c'est jamais arrivé, l'autre chose c'est que potentiellement je ne saurai pas où les réorienter euh. On a pas de (...) tu vois je connais pas de sexologue et est-ce que les sexologues sont formés à la schizophrénie ? Je ne suis pas sûre. Je manque vraiment d'outils après j'en ai parlé à mes collègues. Moi, je sais que les médecins. Le médecin qui est le prescripteur, je sais que certains médecins me disent d'emblée, je n'aborde pas les effets secondaires des traitements au niveau de la libido. Parce que j'ai pas envie quelque part de me tirer une balle dans le pied et que le patient ne prenne pas ses traitements. Au contraire, on a des infirmiers en pratique avancée, qui eux systématiquement l'aborde. Eux systématique l'aborde et proposent éventuellement en disant : écoutez s'il y a un problème à ce niveau-là, alors je vais parler de la population masculine, si jamais, il y a un impact sur votre libido, potentiellement, on peut vous prescrire du viagra, voilà. Eux, ils vont plutôt jouer là-dessus, en disant bah potentiellement, y a une solution médicamenteuse si toute fois vous aviez des effets secondaires. Après, l'idée c'est pas non plus de charger les traitements, c'est pas que lier aux traitements les troubles de la sexualité ça peut être parce que justement tout va trop mal autour et que tu as un état dépressif associé, tu as un mal être qui va forcément jouer aussi sur la libido. Ou des angoisses, si l'on parle de patients schizophrènes, on va avoir des patients très très anxieux, très angoissé. Avec des vécus qui sont très intrusifs, parfois persécuté donc c'est vrai que ça laisse peu de place à la détente et peut être justement à ce lâcher prise qui est parfois nécessaire à une vie sexuelle épanouie.

M : Si ça devait arriver, vers quels professionnels, est-ce que tu échangerais de ces problèmes ?

E2 : Bah forcément, je l'aborderai forcément avec tous les professionnels, je pense que ça nous concerne tous à différentes échelles, on a la chance d'avoir des réunions institutionnelles où tous les professionnels du service sont réunis et je pense qu'avec ses questions-là qui peuvent être un peu tabou, qui peuvent être aussi clivante bah je pense qu'il faut pas hésiter à en parler au plus de monde et de croiser le plus de regard possible pour pas être biaisé. Dans un sens, comme dans l'autre donc en effet, les médecins, les psychologues, infirmiers mêmes aides-soignants. Mes collègues aides-soignants peuvent avoir une vision aussi (...) mais voilà je pense

que plus on peut être à avoir des visions enrichies et différentes et plus on pourra peut-être trouver des solutions adaptées.

M : Tu m'as dit que tu n'as discuté sur des réunions institutionnelles de ces problématiques de santé sexuelle. Est-ce que tu en échangerais aussi sur des temps plus informels avec les autres professionnels par exemple ?

E2 : On va dire que s'il y a quelque chose de l'ordre de la thérapeutique on va dire oui. Je vais plus me tourner vers les prescripteurs, les médecins mais aussi les infirmiers qui connaissent bien les effets des traitements. Après toute la dimension peut être, plus symbolique de la sexualité, je l'aborderais plus avec une psychologue parce que des fois, on sait pas ce qui peut se jouer : de reproduction, de relation, de la personne avec des relations amoureuses passées, des sentiments d'échecs. Je sais que la psychologue pourrait être plus adaptée là où l'on manque de professionnels. En effet, si on avait eu une psychomotricienne euh je pense que ça aurait été extrêmement pertinent de pouvoir questionner le rapport au corps. Par ce qu'il y a des ça aussi, dans la schizophrénie, ce qu'il faut pas qu'on oublie c'est ce rapport au corps qui est quand même très particulier et souvent mis à mal avec ce problème d'enveloppe, de dissociation de l'environnement, de l'autre. Souvent, tout se mélange, c'est des gens qui ont quand même peu de limite et qui peuvent vite se sentir envahie par des sensations qui voilà, qui les entoure. Et je pense qu'une psychomotricienne autour de ça (...)

M : Aura un impact positif.

E2 : Oui complètement. Au moins dans les échanges de nous faire comprendre des choses, de l'aider à retrouver une contenance, de mieux comprendre ses limites, de ouais mieux s'approprier ce corps qui leur échappe.

M : J'ai une dernière question, de quelles manières la prise en soin de la santé sexuelle toujours atteinte de schizophrénie, a pu t'impacter si tu en as rencontré ? Est-ce que ça a pu modifier un peu ta confiance en toi ? Est-ce que tu as pu être confronté à des idées reçues ?

E2 : Alors en soit c'est pas arriver donc c'est vrai que c'est difficile. Par contre, ce que je peux te dire c'est que quand je fais passer l'ELADEB, je ne vais pas te cacher que quand cette carte de sexualité est mise dans pas de problème y a un petit soulagement de ma part. Je sais que je ne vais pas avoir à aborder ça. Ça rejoint mes réponses précédentes. C'est que je me trouve pas suffisamment née ou en tout cas je ne connais pas suffisamment je dirai (...) tous les domaines qui peuvent composer une vie sexuelle. Qu'est ce qui définit même ce qu'est une

bonne santé sexuelle ? Ça je sais pas parce que je pense que c'est tellement propre à chacun et c'est tellement pas abordé dans nos services. Je pense que ça reste un sujet à la fois dans notre culture et dans nos fonctions qui reste quelque chose d'un peu tabou. Et voilà j'y ai pas été confronté mais je peux te faire qu'il y a une sensation de soulagement quand je sais qu'on ne vas pas l'aborder. Mais si un jour j'y étais confronté, je le ferai bien sûr et avec enthousiasme mais (...)

M : Tu saurai pas comment t'y prendre ?

E2 : Bah c'est ça je pense qu'il nous manque quand même euh beaucoup d'informations mais je te dis vraiment je pense qu'il faudrait déjà qu'on ouvre la parole à ces personnes et qu'on puisse aborder ces sujets. Peut-être sur un état où elles sont peut-être un petit peu plus stabilisé tu vois. Où il n'y a pas toutes ses questions prédominantes de déjà où je vais manger où je vais habiter ? Est-ce qu'il va me rester des sous sur mon compte la semaine prochaine. Peut-être là à ce moment évoquer : comment ça se passe ? Est-ce qu'ils en ont besoin ? Est-ce que ce sont des choses qui peuvent leur manquer ? Ou au contraire est ce que la vie sexuelle peut être quelque chose d'angoissant pour eux ? Tu vois, je me dis pour eux qui ont des difficultés à mettre des limites corporelles sur ce qu'est un rapport sexuel à un autre ou même à eux-mêmes. Je sais pas. C'est passionnant de mieux comprendre.

M : Cet entretien est terminé. Est-ce que tu as des questions supplémentaires ? Est-ce que tu souhaites développer l'une de tes réponses ?

E2 : Euh non écoute je crois que j'ai fait le tour. Après je serai ravie de lire ton mémoire et le retour des autres collègues avec leur autorisation.

M : Pas de soucis, je vous communiquerai les résultats de l'étude.

Entretien 3 :

M : Donc je me présente à vous, je suis VIAL Meggie, je suis une étudiante en 3ème année au sein de l'IUFE d'Auvergne. Et du coup je vous contacte dans le cadre de mon mémoire, puisqu'il y a pour thématique la santé sexuelle, la schizophrénie et bien sûr l'ergothérapie. Donc cet entretien, c'est un entretien semi-directif qui durera du coup environ 15-20 minutes. Donc vous avez bien signé le formulaire du coup pour le droit à la voix. Et je vous rappelle du coup qu'il n'y a aucun jugement de valeur durant cet entretien. Cet entretien du coup je le garde pour moi. Je vais retranscrire cet entretien. Puis à la suite de mon mémoire, une fois que ce sera terminé, toutes les données seront détruites. Ok, ça marche, pas de souci. Est-ce que vous avez des questions avant de commencer ?

E3 : Non, c'est clair.

M : C'est clair ? Très bien. Je commence avec la première question. Actuellement, dans quel type de structure est-ce que vous travaillez ?

E3 : Actuellement, je travaille en intra-hospitalier dans la région Rhône-Alpes. C'est un service d'hospitalisation pour les jeunes qui présentent un premier épisode de psychotique du coup entre 18 et 35 ans.

M : D'accord, très bien. Et depuis quand est-ce que vous exercez en santé mentale ?

E3 : Ça va faire un petit peu plus d'un an.

M : D'accord. De quel institut de formation en ergothérapie vous êtes diplômée ?

E3 : Je suis diplômée de l'IFE de Rouen.

M : D'accord. En quelle année ?

E3 : En 2022.

M : Très bien. Est-ce que durant votre parcours scolaire, vous avez été formée à des problématiques de santé sexuelle ?

E3 : Ça dépend de ce qu'on entend parler. Oui, il y a eu des cours, je me souviens, au collège, de cours plus axés sur tout ce qui est prévention des IST. C'était quand même assez succinct, c'était dans le cadre du programme scolaire en lien avec la SVT. Et du coup, le chapitre sur la reproduction, on n'abordait pas différentes thématiques comme le plaisir, les questions de genre, d'identité sexuelle, tout ça on n'abordait pas en tout cas.

M : Et dans votre cursus d'ergo spécifiquement, vous n'en avez jamais entendu parler ? Vous n'avez pas eu de cours dessus ?

E3 : Euhh Alors (...) On en a parlé, mais ce n'était les ergothérapeutes qui travaillaient dans différentes structures, qui étaient, on va dire, un peu sensibilisées sur la question, qui pouvaient nous apporter des éléments sur ce côté-là, plus en lien avec le handicap. J'ai des souvenirs de cours en lien avec le handicap moteur ou neuro, et du coup, les adaptations qui étaient possibles autour de la sexualité pour les personnes qui rencontraient des difficultés dans ce type d'activité.

M : D'accord, très bien. Et est-ce que du coup, durant votre parcours professionnel, cette fois-ci, vous avez eu des formations sur la santé sexuelle ?

E3 : Non.

M : Très bien. On continue. Est-ce qu'actuellement, vous accompagnez bien des patients atteints de schizophrénie ? Et si oui, à quelle fréquence ?

E3 : Alors du coup, comme j'avais dû vous dire, le diagnostic est rarement posé, dans le sens où comme c'est des jeunes et que c'est un premier épisode psychotique, en fait le diagnostic de schizophrénie va toucher une minorité des patients qu'on accompagne, puisque du coup, en fait, on fait partie d'un programme qui dure trois ans, et en fait, du coup, les jeunes qui ont un premier épisode, effectivement au bout des deux ans ou trois ans d'accompagnement, si le délire est toujours enquisté, là ils commencent à réfléchir à poser un diagnostic. Mais sinon le diagnostic que nous on a et le terme employé c'est vraiment premier épisode psychotique. Du coup, il n'y a pas beaucoup de personnes présentant une schizophrénie dans notre service malgré tout. Mais par contre, il y a quand même des éléments de la psychose. Je ne sais pas si ça rentre dans le cadre-là.

M : Est-ce que vous avez abordé des problématiques de santé sexuelle avec vos patients ?

E3 : Oui, de manière plutôt individuelle, quand il y avait des questions que les patients se posaient. Après, quand je fais des bilans ergothérapeutiques et que je fais passer le ELADEV, il y a l'item sexualité, et d'ailleurs c'est une bonne passerelle pour aborder ce sujet-là. Et actuellement, on réfléchit à mettre en place un groupe de psychoéducation autour de la sexualité justement. Voilà.

M : Trop bien ducoup au sein de votre établissement du coup ?

E3 : Tout à fait. Alors pour l'instant c'est vraiment le tout début. On est vraiment à la phase de recueil d'informations. C'est-à-dire qu'on transmet un questionnaire aux jeunes de notre service pour recueillir un peu leur avis, savoir quelle thématique ils voudraient aborder. Du coup autour de différentes thématiques, donc je crois qu'il y avait le consentement, il y avait la question de l'identité sexuelle et de genre, il y avait la question de l'impact des traitements sur la libido et la sphère intime. Il y avait du coup les répercussions que peut avoir un premier épisode psychotique dans la vie affective et sexuelle. Enfin voilà, c'était différentes thématiques et puis après ils pouvaient, dans ce questionnaire-là, dire s'il souhaitait l'aborder oui ou non. Si oui, de quelle manière, en groupe, en individuel ou les deux. Et du coup là on est vraiment dans le recueil de ces avis-là, et puis ensuite on analysera un peu les résultats pour orienter un peu cette intervention-là.

M : Très bien, merci beaucoup. Et du coup, quels symptômes de la schizophrénie est-ce que vous retrouvez le plus durant cette prise en soins en ergothérapie ? Quels sont les symptômes que vous allez plus trouver de ce premier épisode psychotique ?

E3 : Alors nous en général le premier épisode psychotique intervient au moment où (...) Les symptômes qui sont le plus généralement présents je vais dire que c'est plus les symptômes négatifs malgré tous. Dans le sens où c'est vraiment ce qui apparaît en premier, c'est-à-dire un repli social, une anhédonie, perte d'envie dans les loisirs, perte de motivation et du coup de l'isolement. Et après, effectivement, en fonction des profils, il y aura forcément des symptômes positifs. Soit ça va se traduire par des hallucinations acoustico-verbales, ou ça peut se traduire aussi par un délire. Ça peut être tout type de délire mystique. Il n'y a pas de sentiment de persécution ou d'autre chose. Là, c'est assez variable.

M : Est-ce que vous observez des signes de désorganisation lors de ce premier psychotique ?

E3 : Oui, complètement.

M : Lors d'une prise en soin en lien avec ces problématiques de santé sexuelle, à quelle fréquence est-ce que vous demandez un accord pour évoquer la santé sexuelle de votre patient ? Quand vous êtes tous les deux.

E3 : Après c'est difficile de répondre parce que c'est vrai que même au sein de l'équipe en fait il y a beaucoup de personnes qui ne sont pas formées sur le sujet, c'est vraiment avec la sensibilité professionnelle de chacun. Donc en fait c'est vrai que si le patient ne l'aborde pas, ce n'est pas un sujet qu'on va aborder spontanément. Même moi, c'était plus dans le cadre

d'évaluation ou si j'ai entendu dire par mes collègues que c'est une question soulevée par un patient. Donc en fait, on n'a pas de fréquence forcément à laquelle on va aller questionner. Par contre, si le patient spontanément vient nous voir et nous dit qu'il a un problème par exemple autour de l'éjaculation ou de la libido, et bien là effectivement chaque jour on va aller questionner ça, savoir si c'est toujours présent, savoir si en baissant le traitement il y a toujours ces effets-là, et d'aller creuser un peu cette question-là. Mais du coup c'est vraiment (...) enfin en dehors de ce cas de figure là, le patient vient nous voir, s'il n'y a pas de fréquence fonctionnelle.

M : D'accord. Très bien. Et est-ce que vous avez remarqué s'il y avait un moment où le patient va plus aborder la santé sexuelle ? Est-ce que, mettons, vous avez remarqué qu'il l'aborde plus en début de prise en soins, notamment avec les ELADEB ? Est-ce que c'est plus durant la prise en soins ou alors une fois qu'il vous connaît un petit peu plus sur la fin ?

E3 : Alors nous, c'est des hospitalisations assez courtes, ça va en général, on est autour de trois semaines à un mois, donc pour le coup, les bilans ergo, je ne les fais pas passer à tous les patients et pour lesquels je les fais passer, j'attends toujours qu'il y ait quand même un lien de confiance qui se crée, et du coup, voilà, ce ne sera jamais dans les premiers jours, en général c'est après deux semaines d'hospitalisation, donc voilà, et puis généralement, quand il y a eu des questions autour de la sexualité ou des difficultés au niveau de la libido, etc., les patients ne s'en plaignent pas spontanément dès les premiers jours d'hospitalisation. En général, ça intervient plutôt après, quand il y a déjà un lien de confiance établi avec eux, qu'il y a un dialogue. Sauf forcément pour des patients qui sont très désinhibés, mais c'est une sphère qui fait partie aussi du délire. Je pense à des patients avec un délire érotomaniaque forcément, là ils peuvent l'aborder, mais ce n'est pas de manière adaptée.

M : Ils l'abordent parce qu'ils sont désinhibés à la base.

E3 : C'est ça. Après ça reste, pour ceux qui en parlent dans les premiers jours, mais en général le dialogue il est compliqué autour de la sexualité puisque du coup ils sont encore très envahis psychiquement. Et du coup on attend justement une phase où le patient est plus calme pour vraiment réaborder ce sujet-là. Voilà, si jamais, généralement, on approfondit la question bien après une bonne semaine d'hospit, pas avant.

M : Ok. Et justement, du coup, quelles informations ou quelles thématiques de cette santé sexuelle est-ce que vous avez pu déjà transmettre avec un patient ? Est-ce que vous avez pu aborder tout ce qui est hyposexualité, rapport sexuel, etc ?

E3 : Alors, on a pu aborder ça, donc comment ça se passait dans l'infinité, etc. Ce qui revenait beaucoup des patients, c'est l'aspect du consentement, avec des fois des addictions au porno ou à des vidéos X, des choses comme ça. Ou même des patients qui allaient voir des escortes ou des travailleuses du sexe. Donc euh voilà, là c'était plus autour de leur habitude, qu'est-ce qu'ils recherchaient par exemple en allant voir une escorte, etc. Et après sinon pour les personnes qui en ont parlé autour du consentement, c'était toujours ça, essayer de comprendre les intentions de l'autre, jusqu'où m'arrêter, comment recueillir le consentement, comment percevoir les signes non-verbaux aussi. Mais du coup, c'est aussi la sexualité, mais plus l'intimité de manière générale quand une relation va commencer à naître, etc. Après, il y a aussi toute la sphère de la prévention, c'est-à-dire autour des IST, donc avec préconisations de l'utilisation du préservatif. Pour les jeunes filles, c'est plutôt autour de la pilule ou alors des moyens de contraception de manière plus globale. Pour certaines patientes notamment très désorganisées, en général c'était un implant qui leur était conseillé. Donc voilà, mais c'était vraiment autour de ces sphères-là. Et si après, il y avait quand même l'impact des traitements sur cette sphère-là, notamment la libido, les troubles de déjà éjaculation voilà.

M : Vous avez traité beaucoup de sujets, c'est super intéressant. Du coup, vous avez dit tout à l'heure que vous utilisez l'ELADEB pour évoquer un petit peu cette santé sexuelle ? Est-ce que vous utilisez d'autres évaluations que l'ELADEB ?

E3 : Honnêtement, non, parce que j'en ai pas forcément connaissance, j'avoue. Donc non, c'est surtout les adeptes et puis après, par des entretiens, voilà, en discutant avec le patient. Donc c'est principalement ça.

M : Et est-ce que vous avez déjà, du coup, suggéré des aménagements à l'un de vos patients, du coup, en lien avec sa santé sexuelle ? Est-ce que, par exemple, vous lui avez proposé des aides techniques, des positionnements qui sont spécifiques, des choses comme ça ?

E3 : Alors, surtout, tout ce qui est aide technique, pas forcément, puisque du coup les patients, c'est des jeunes, enfin si c'est en lien avec l'aspect moteur, il y a rarement de difficultés, mais par contre ça va plus être des stratégies d'adaptation. Voilà, comment se sortir d'une situation stressante ou comment communiquer avec la partenaire, des choses comme ça, des petites stratégies. Voilà qu'ils peuvent mettre en place dans leur sphère intime.

M : D'accord. Très bien. Et du coup, avec quel professionnel est-ce que vous vous échangez de ces diverses problématiques de santé sexuelle ?

E3 : Du coup, on peut les aborder avec psychiatre, médecin généraliste de notre unité. Et puis, les infirmiers, aides-soignants, principalement. Après, dans notre équipe, il y a des éducateurs en activité physique adaptée. Ça arrive qu'eux, parce que le lien de confiance se crée avec eux, qu'ils puissent en parler à eux, et du coup, ils nous font une relève derrière.

Mais voilà, les principaux interlocuteurs, on va dire que c'est ça. Il y a également un pair aidant aussi, avec qui ils peuvent pas mal échanger sur le sujet s'ils le souhaitent. Et voilà.

M : Très bien. Et du coup, dans quelles circonstances est-ce que vous allez échanger avec les professionnels de santé pour évoquer les problématiques de santé sexuelle ?

E3 : Dès qu'il y a une problématique évoquée par un patient, de toute façon, nous on a des temps de transmission, puisqu'en intra, on a les roulements des équipes infirmières. Et du coup, à chaque fois, on en parle pour transmettre un peu l'information, pour qu'il y ait une surveillance s'il y a une difficulté à ce niveau-là. Et sinon, de manière plus globale, quand ça atteint vraiment les activités, l'activité en tant que telle, la sexualité, là, du coup, je peux reprendre aussi en entretien derrière. Mais oui, ça va être principalement sur ces temps d'échange, en réunion, qu'on va pouvoir en parler principalement.

M : Et est-ce que vous allez en échanger, par exemple, avec des professionnels de santé sur des temps qui sont un petit peu plus informel ?

E3 : Oui, comme tout, on en discute beaucoup sur des temps informels aussi.

Sur des moments de repas ou une pause-café, ou des choses comme ça, ça peut arriver, oui, aussi.

M : Et du coup, de quelle manière la prise en soin de la santé sexuelle d'une personne a pu vous impacter ?

E3 : C'est-à-dire ?

M : Est-ce que, par exemple, ça a pu modifier un petit peu votre confiance en vous ? Est-ce que vous avez appris des nouvelles connaissances ?

E3 : Après, j'avoue que je trouve que sur cette question-là, on est beaucoup démunis en tant que professionnels, parce que du coup, manque de formation. Et j'avoue que les avis sont pas mal

partagés, par exemple, sur le groupe de psychoéducation qu'on essaie de mettre en place avec une collègue infirmière. On a beaucoup de réticences de la part de certains collègues, notamment par une appréhension selon laquelle ça pourrait déborder, que ça pourrait créer de l'excitation dans un groupe. Et puis aussi, c'est un sujet qui peut encore être tabou, même pour des professionnels de santé. Du coup, ils sont pas forcément à l'aise avec la manière d'aborder le sujet, en fait, notamment des appréhensions de ce que les patients pourront dire lors de ces temps d'échange. Et c'est vrai que ça, c'est une question qui a pas mal été soulevée. Donc, l'impact que ça peut avoir sur moi, c'est plus ça, cette curiosité, on va dire, de comprendre pourquoi est-ce que c'est encore un sujet tabou et comment faire pour faire en sorte que, justement, même dans notre équipe, on arrive à trouver un consensus pour quand même répondre aux besoins des patients. Donc, on va dire que c'est principalement ça. Après, par rapport à ma manière de pratiquer, forcément, comme c'est un sujet que je trouve intéressant et pour lequel je me renseigne un petit peu de mon côté, oui, ça m'apporte des connaissances en plus, ça, c'est sûr.

M : Cet entretien, du coup, est terminé. Est-ce que vous avez des questions supplémentaires ? Est-ce que vous souhaitez développer l'une de vos réponses ?

E3 : Non. Après, c'est vrai qu'on n'en a pas parlé, je sais pas si ça rentrait dans ce cadre-là, mais la question du genre, ça a été abordé aussi pas mal. Enfin, pas mal. C'était un sujet de discussion sur deux patients qui étaient en parcours de transition et du coup, il y avait tous les questionnements, on va dire, relatifs à cette transition-là. Et voilà, je sais pas si ça peut faire partie aussi de votre recherche.

M : Oui, totalement. Du coup, sur le fait de trouver sa propre sexualité, ça peut faire partie, du coup, de cette santé sexuelle. Le fait de se trouver et de vivre une sexualité qui est bienveillante et qui correspond aussi aux patients et à tout le monde.

E3MF : Mais sinon, à part ça, non, j'ai pas de questions particulières.

M : Est-ce que vous souhaitez avoir les résultats de l'étude ?

E3 : Avec plaisir, franchement. Je veux bien, si ça vous dérange pas.

M : Non, pas de souci, je transmettrai.

Entretien 4 :

M : Je me représente du coup je suis Meggie VIAL, une étudiante en troisième année d'école d'ergothérapie au sein de l'IUFE d'Auvergne et du coup je te contacte dans le cadre de mon mémoire qui a pour thématique la santé sexuelle, la schizophrénie et l'ergothérapie. Donc cet entretien, c'est un entretien semi-directif qui durera du coup environ 15-20 minutes. Donc vous avez bien signé le formulaire du coup pour le droit à la voix. Et toutes les données du coup qui vont être recueillies durant cet entretien vont être gardées pour la retranscription et une fois que ce mémoire sera terminé toutes les données vont être détruites. Je te rappelle aussi qu'il n'y a pas de jugement de valeur et est-ce que tu as des questions ?

E4 : Non, c'est bon tout est bon.

M : C'est tout bon. Alors, on commence. Donc dans quelle structure actuellement est-ce que tu travailles ?

E4 : Je travaille en foyer d'accueil médicalisé.

M : Très bien. Et du coup tu es dans quelle région ?

E4 : Dans les Hauts-de-France.

M : Et depuis quand tu exerces un petit peu dans ce FAM qui est un petit peu avec un lien avec la santé mentale ?

E4 : Ça va bientôt faire un an.

M : Et tu es formée du coup dans quelle institut de formation en ergo ?

E4 : Un institut des bureaux en région parisienne.

M : Et en quelle année est-ce que tu as été diplômée ?

E4 : 2000 (...) en 2023. En 2023.

M : Est-ce que du coup pendant ta formation en ergo tu as été formée au problématique de santé sexuelle ?

E4 : Un petit peu, il y a eu quelques cours mais pas forcément accès sur la schizophrénie ou sur la santé mentale en général.

M : Et du coup-là dans ta formation professionnelle est-ce que tu as pu avoir du coup pendant cette année une formation sur la santé sexuelle ?

E4 : Non.

M : Ok merci. Actuellement du coup, est-ce que tu accompagnes des patients qui sont atteints de schizophrénie ?

E4 : Oui.

M : Et à quelle fréquence à peu près ? Du coup t'en as à peu près combien dans le FAM ?

E4 : Euh bonne question. Moi je pense que j'en accompagne, je dirais une petite dizaine.

M : Ok.

E4 : Il y a en beaucoup plus dans le FAM mais en tout cas ceux que j'accompagne, je dirais 10.

M : Et du coup, est-ce que tu as déjà abordé des problématiques en lien avec la santé sexuelle avec ces patients ?

E4 : Oui.

M : Et du coup, quels symptômes de la schizophrénie est-ce que tu vas plus retrouver lors de tes prises en soins ?

E4 : Euh (...) les délires, les hallucinations. Du coup, tout ce qui est le problème relationnel, surtout en foyer d'accueil médicalisé, ils sont en structure avec tout le temps des personnes et ça peut être un peu compliqué pour elles. Et la réalité qui est un petit peu altéré et parfois on les retrouve un petit peu dans leur bulle.

M : Ok. Et est-ce que tu retrouves des fois des signes de la désorganisation ?

E4 : Oui, oui quand même. Dans le quotidien c'est un peu compliqué parfois.

M : Il y a du coup lors de cette prise en soins en lien du coup toujours avec les problématiques de santé sexuelle, à quelle fréquence est-ce que tu vas demander un accord pour évoquer la santé sexuelle du coup de tes patients ?

E4 : En général, à chaque fois dans le sens où je les évalue avec l'ELADEB. Donc en fait, dans les cartes de l'ELADEB, il y a la carte sexualité. Après ils sont libre d'aborder le sujet ou pas mais ils ont le choix en tout cas dans le choix de l'aborder ou non.

M : D'accord. Et du coup tu l'abordes uniquement en début de prise en soins avec l'ELADEB ? Ou est-ce que tu vas l'aborder un peu plus tard en fait, durant ta prise en soins ?

E4 : Je l'aborde systématiquement en début, après si la personne va me le demander, on va en parler, on va réévaluer, si la psychologue, parfois ce qu'on va discuter à la psychologue, elle va m'en parler et on va en revoir ça, mais sinon je ne vais pas forcément le réévaluer à part en début, après je réévalue tous les ans à chaque PAP. C'est réévaluer une fois par an après s'ils m'en parlent, ils m'en parlent.

M : Ok. Et du coup, à quel moment, du coup, ça sera juste durant l'entretien initial et après s'ils veulent venir te revoir ?

E4 : Ils le savent, après, nous au foyer, on a des références sexualités aussi, qui sont là pour ça. Donc ces personnes-là, elles peuvent aussi venir me voir, c'est des échanges comme nous, on est sur leur lieu de vie, ça va facilement, c'est pas quelque chose qui va être à bout, ils vont facilement parler à quelqu'un.

M : Ok. Très bien. Et du coup, quelles thématiques, quelles informations de santé sexuelle tu as déjà pu transmettre à tes patients ?

E4 : Eh ben, on a déjà parlé sur le, en fait, en foyer c'est un petit peu compliqué pour eux d'avoir des relations sexuelles sur le foyer. Donc ils m'ont beaucoup questionné, parce qu'en fait, ils ne sont pas tous en chambre seuls, mais parfois en chambre double. Donc questionner sur comment on fait, dans quel lieu, dans quelle condition. Après, on a aussi abordé de ce qui est objet. Qu'est-ce que je pourrais utiliser ? Comment ça ? Qu'est-ce qu'on a pu aborder ? Avec des femmes, on a pu aborder aussi le sujet de la parentalité. Comment on peut faire des bébés, enfin tout ça. On le dit.

M : Est-ce que tu as pu aborder, par exemple, la notion de consentement aussi ?

E4 : On l'a abordé, mais plus c'est plutôt la psychologue qui l'a abordée. Moi, j'étais là en deuxième abord, en fait, c'est plutôt elle qui sent ce qui a sensibilisé. Et moi, j'étais là, mais c'était plutôt elle, tout le coup, qui avait sensibilisé.

M : D'accord. C'était elle en meneuse, en fait.

E4 : Ouais, c'est ça. Mais après, au quotidien, c'est vrai que c'est quelque chose qui vous pourrait péter, mais pas forcément par moi, mais aussi par toutes les équipes, parce que du coup, non, on voit ce qui se passe, les relations amours et après sexuelles. En fait, on les voit au quotidien comme on est chez eux, en tout cas.

M : Oui. Et du coup, tu m'avais parlé de l'ELADEB que tu utilises pour évoquer la santé sexuelle. Est-ce que tu utilises d'autres échelles, d'autres évaluations pour parler de la santé sexuelle ?

E4 : Non, non, je suis vraiment que ça, qui va me permettre vraiment de varier tous les domaines et donc d'avoir des cellules-là qui peuvent être un peu compliquées pour eux et un peu tabou. Et en fait, c'est vrai qu'il y a un côté rapide qui ne vont pas forcément l'associer à la sexualité, ils ne vont pas oser en parler, enfin, me dire à moi, parce que dans le sens où ils ne servent pas, qu'on peut servir aussi à ça et qu'on peut les aider là-dessus. Donc, ça me permet aussi de valier ce sujet, d'en faire un combat si jamais je suis là, mais moi aussi, je peux t'aider là-dessus.

M : Ok. Et est-ce que tu as déjà proposé des aménagements pour l'un de tes patients ? Est-ce que, par exemple, tout ce qui est objet est technique, positionnement ?

E4 : J'ai fait, oui, je l'ai fait avec deux patients. Je sais pas si tu veux que je t'aide un peu plus.

M : Oui, s'il te plaît.

E4 : Alors avec un patient, sa problématique, c'est qu'il ne pouvait pas avoir de relations sexuelles avec d'autres personnes parce que c'était compliqué. Et pour lui, il n'avait pas forcément envie. Donc, en fait, il m'a demandé de trouver une poupée. Donc ensemble, on avait regardé un petit peu ce qui existait, ce qu'il pouvait se faire et en fait, je l'avais sensibilisé surtout sensibilisé pour le nettoyage. Est-ce que les équipes, en fait, quand elles avaient su qu'il y avait une poupée, la, la, la, comme on va faire pour nettoyer tout ça tout ça, ils ne voulaient pas nettoyer. Donc, moi, parfois, ils ont aussi la schizophrénie mais aussi la déficience intellectuelle. Donc, tout ça mélanger, c'est vrai que ça peut être un petit peu compliqué pour eux. Donc là, ce que j'avais fait pour lui, on avait vraiment sensibilisé au nettoyage. Je l'avais expliqué, on l'avait fait ensemble, on avait fait une affiche pour qui s'en rappelle. On avait trouvé un lieu de rangement dans sa chambre, comment il pouvait un petit peu s'en servir et comment il pouvait se placer aussi pour prévenir les autres. On avait construit une affiche pour aussi ne pas déranger. Parce que c'est vrai que dans des lieux publics comme ça, des structures, c'est pas forcément évident d'avoir un lieu intime. Voilà. Et ensuite, avec un autre patient, on avait regardé pour un, un sex toys plus classique de comment on pourrait faire pour un homme aussi, comment on pourrait, comment il pourrait le tenir, parce que du coup, il y avait des problèmes aussi au niveau de la préhension. Donc comment il pourrait le tenir, comment il pourrait s'en servir, pour aussi mettre la vidéo, parce que du coup, il voulait mettre une vidéo en même temps. On a regardé un petit peu ce qui lui correspondait le plus. Et après moi, j'avais aussi sensibilisé

les professionnels à tout ça. Parce que du coup, ça fait pas longtemps que je suis arrivée et je suis arrivée avec tout ça et avec tous les résidents qui m'ont posé beaucoup de questions par rapport à ça. Et j'ai sensibilisé les professionnels et j'ai fait venir quelqu'un qui propose du matériel sexuel pour pouvoir appuyer aussi ma démarche.

M : Ok, trop bien. T'as fait plein de choses en un an.

E4 : En fait, c'était une problématique qu'on a constatée. En fait, c'est la psychologue qui m'avait parlé. Et du coup, en fait, on a fait un bon travail à deux et en même temps, j'ai essayé de solliciter à droite à gauche des professionnels vraiment sur les objets et tout ça qui pouvaient nous aider, en fait.

M : Et du coup, avec quel professionnel ? Est-ce que tu échanges de ces problématiques de santé ? Tu m'as beaucoup parlé de la psychologue. Est-ce que tu en échanges avec d'autres professionnels ?

E4 : Les soignants qui sont là au quotidien. Au quotidien, les éduc, les soignants. Même les tuteurs, parce que forcément, on nous a donné il y a quelqu'un à nous. Donc, pour mes résidents, la plupart ont un tuteur. Donc, on doit quand même travailler avec eux et aussi leur expliquer parce que ça peut être pas facile aussi pour eux. Enfin, ils ont pas l'habitude, forcément. Donc, avec les tuteurs, avec les soignants, les AMP. Et en fait, tous ceux qui les accompagnent, aussi pour sensibiliser à ces normales, c'est quelque chose de normal qui fait partie de besoins fondamental, fondamentaux et qui sont respectés surtout au niveau de l'intimité et aussi les accompagnés s'ils ont des questions.

M : Et du coup, tu as échangé avec ces professionnels de santé. Du coup, dans quelles circonstances ? Est-ce que tu vas plus en parler, du coup, dans des réunions pluridisciplinaires ? Est-ce que tu vas plus échanger avec les professionnels sur des temps informels ? Comment ça va se passer ?

E4 : Ça va dépendre du résident. Qui prévoit que ce soit plutôt confidentiel, je vois avec lui, avec qui il est d'accord qu'on en parle. Je leur explique que c'est important quand même que les professionnels soient au courant, notamment ceux qui vont l'accompagner au quotidien, qu'ils soient bien éducateurs, c'est important qu'ils soient au courant. Et ensuite, on voit soit, lui, il est d'accord qu'on n'en parle en réunion pluri, donc on n'en parle en réunion pluri, comme ça tout le monde est au courant, c'est clair et net. Soit, il préfère, par exemple, au foyer, nous, ils ont toutes des références. Donc moi, si jamais il veut la personne, ne peut pas qu'on n'en parle trop,

je transmets juste à la référence. Donc, s'il est d'accord qu'on n'en parle. Et après, voilà, comme ça, je transmets, je vais forcément transmettre parce qu'on peut pas les laisser seuls avec quelque chose comme ça, sans expliquer aux autres pour faire parce que ça peut être un peu déroutant si l'aide-soignante tombe dessus sans le savoir. Mais je vais forcément transmettre, mais après, ça va dépendre de la personne.

M : Ok. Et du coup, est-ce que la prise en soin, du coup, de la santé sexuelle d'une personne, est-ce que c'est impacté ?

E4 : Qu'est-ce que tu veux dire ?

M : Est-ce que ça a pu modifier un petit peu ta confiance en toi ? Est-ce que tu as appris de nouvelles choses, tu as fait des recherches, ou est-ce que, par exemple, tu as été confrontée aussi à des idées reçues ?

E4 : Ah bah, carrément. Au début, en fait, la première personne qui est venue vers moi, c'est vrai que c'est le même moi, ça m'avait un petit peu surpris, parce que, même si l'ELADEB, il y a la sexualité dedans, bah en fait, on s'attend pas forcément à ce que la personne nous aborde ce sujet. Et en fait, le jour où on est confronté, c'est la première fois qu'on m'avait parlé, je vais être un peu surprise. Et en fait, j'avais pas vraiment d'informations, j'avais pas forcément su à répondre à ces questions. J'en sais rien. Est-ce qu'il existe des choses qui sont adaptées, comment je pourrais adapter, comment je peux procéder ? En fait, quand on n'a pas pratiqué, c'était pas si facile au début. Et après, forcément, je me suis documenté sur le sujet. J'ai appelé du coup quelqu'un qui était professionnel. Je ne sais pas si tu connais Andy Lover, mais c'était Smash Cup.

M : Ok.

E4 : C'était le monsieur-là qui m'avait bien aidé, qui m'avait expliqué, on avait beaucoup parlé. La psychologue, qui elle était plutôt très ouvert sur le sujet. Et après, forcément, je me suis confrontée aux réticences des équipes, parce qu'il n'y a pas que des personnes qui sont forcément ouvertes. Parce qu'il y a des gens aussi qui c'est un peu tabou pour eux. Ils disent, oh là là là, non non, on ne peut pas parler de ça. Donc forcément, il faut se confronter. Aujourd'hui encore, tout le monde n'est pas ouvert. Il y a des gens qui me mettent plutôt ouvert. Il y a des gens qui vont être plus choqués. Et qui vont me dire, bah non. Donc, penser comme ça, je vais plutôt aller m'orienter vers les personnes qui vont être plus ouvertes pour pas qu'il y ait de problèmes. Maintenant, on essaie de faire bouger les mentalités. Notamment avec l'intervention qu'on a

faite avec la psychologue, avec le revendeur de matériel. Maintenant, les mentalités, c'est pas évident, forcément, de faire changer d'avis tout le monde. C'est en cours tout le temps. C'est de mieux en mieux, mais forcément, c'est un sujet qui reste encore tabou quand même. Et notamment en institution, chez nous, par exemple, il n'y a pas de lieu pour les couples. Et donc, ça arrive que, bah, parfois, sous la cache d'escalier, il y a un couple sur une relation sexuelle. Mais en même temps, comme il n'y a pas de lieu, ça, c'est quelque chose qui peut choquer. Et même quand on avait parlé de mettre une pièce qui serait dédiée, ça choque. On m'a dit, mot pour mot, ça deviendrait un bédouin. Et pourquoi pas, c'est ce qu'on dirait de la psychologue, et pourquoi pas ? Ça choque dans les mentalités.

M : C'est fou. Cet entretien, du coup, il est terminé. Donc, est-ce que toi, tu as des questions supplémentaires ? Est-ce que tu souhaites développer l'une de tes réponses ?

E4 : Non, pas particulièrement.

M : Et est-ce que tu souhaites recevoir les résultats de l'étude ?

E4 : Bien sûr.

Entretien 5 :

M : Je me représente à toi, donc je m'appelle Meggie VIAL, je suis une étudiante en troisième année d'école d'ergothérapie sur Clermont-Ferrand. Et d'ailleurs, on réalise cet entretien semi-directif d'environ 15 minutes sur le thème de la sexualité, de la schizophrénie et bien sûr de l'ergothérapie, puisque ça se réalise du coup dans le cadre du mémoire. Je t'ai bien fait signer du coup tous les formulaires de signature de non-opposition et de droit à la voix. Toutes ces données vont être gardées sur le téléphone. Ensuite, elles vont être retranscrites dans le cadre du mémoire. Puis, une fois que le mémoire sera terminé, les données seront effacées. Donc, il n'y a pas de jugement de valeur ici et c'est tout bon. Est-ce que tu as des questions ?

E5 : Pas de questions.

M : Pas de questions ?

E5 : On peut y aller.

M : Alors, actuellement, en quel type de structure est-ce que tu travailles ?

E5 : Je travaille donc euh dans un CMP. Est-ce que tu veux que je précise le public ?

M : Non, pas tout de suite ! Dans quelle région est-ce que tu travailles ?

E5 : En Auvergne.

M : Depuis combien de temps est ce que tu exerces en santé mentale ?

E5 : J'exerce depuis (...) Ça va faire trois ans.

M : De quelle institution de formation ? Du coup, en ergothérapie tu es diplômé ?

E5 : De l'IUFE de Clermont Ferrand.

M : Et en quelle année ?

E5 : Je suis diplômée depuis mai 2017

M : Est-ce que tu as été formée aux problématiques de santé sexuelle pendant ta formation en ergo ?

E5 : Moyennement. On va dire qu'on a eu quelques cours mais franchement c'était assez bref. Je pense que ça se développe plus maintenant que ça l'était avant.

M : D'accord. Et durant ta formation professionnelle, plus du côté professionnel ?

E5 : Euh.... Mais non. Non. Pas du tout.

M : Pas du tout de formation. Ok. Donc est-ce que tu accompagnes des patients atteints de schizophrénie ?

E5 : Oui.

M : Et à quelle fréquence ?

E5 : A toutes les fois.

M : Est-ce que tu as pu aborder des problématiques de santé sexuelle du coup avec ces patients ?

E5 : Oui.

M : Est-ce que du coup, pardon, quel symptôme de la schizophrénie est-ce que tu retrouves le plus dans ta pratique?

E5 : Ouah

M : Est-ce que tu les retrouves tous ? Est-ce que t'en retrouves plus un en particulier ?

E5 : D'une façon générale, je dirais que ce qu'il ressort le plus, c'est quand même beaucoup de symptômes négatifs avec de l'apragmatisme. J'ai l'impression que c'est ça après dans les phases plus euh hautes plus euh délirantes, on va avoir plus de symptômes positifs oui. Du coup avec les régulations de traitement, c'est des choses qui s'effacent assez rapidement. Par contre les symptômes négatifs restent quand même présents malgré les traitements, je trouve.

M : Et est-ce que tu as pu observer des signes de la désorganisation ?

E5 : Oui. Dans le discours, les façons de faire.

M : Alors, lors d'une prise en soins, du coup en lien avec les problématiques de santé sexuelle, toujours, à quelle fréquence est-ce que tu peux demander un accord pour évoquer la santé sexuelle ? Est-ce que tu vas demander un accord en chaque début de séance, uniquement lors de la première séance ?

E5 : Alors pas à chaque début de séance mais selon l'outil que je vais utiliser. Du coup si j'utilise l'ELADEB par exemple, là on a la carte sexualité, là je vais demander si la personne est d'accord pour en parler, et si elle souhaite en parler, on avise, mais si je ne m'appuie pas sur un outil, je n'en parle pas forcément.

M : Très bien. Et à quel moment de la prise en soin, du coup, tu évoques la santé sexuelle ? Est-ce que ça va être en tout début, milieu, fin ?

E5 : Plutôt en début.

M : Du coup, quelles informations, quelles thématiques de la santé sexuelle tu as pu déjà transmettre à ton patient ? Sur lesquels vous avez échangé ?

E5 : Sur lesquels on a échangé ? Alors eux sur les difficultés de (...) Les pulsions qu'ils peuvent avoir. Alors ça va être plus des échanges, moi j'ai pas forcément fait de conseils. Moi du coup n'étant pas formée, je n'ai pas forcément fait de prise en charge de la santé sexuelle, mais j'oriente plutôt vers des psychologues, des sexologues qui sont formés à cela.

M : Et du coup, tu nous as parlé de l'ELADEB juste avant. Est-ce que tu as une autre échelle pour parler de la santé sexuelle ?

E5 : On a OT-Hope depuis peu, qu'on utilise, mais on ne le maîtrise pas totalement au corps. Donc mais je trouve que ça me tient intéressant et il y a les relations sexuelles dedans. Je vais essayer de réfléchir aux différentes cases.

M : Est-ce que tu as déjà pu suggérer des petits aménagements, des petites choses pour tes patients en lien avec la santé sexuelle ?

E5 : Non, je... En fait, souvent, je l'ai constaté dans les entretiens de centres experts, et du coup, on en reparle, du coup, on est dans un centre expert, je restitue ça au médecin, et après, moi, le patient, je ne le revois pas. D'accord. Dans le cadre de la prise en charge de la schizophrénique uniquement, du coup, là, je ne le vois pas quand on aborde la sexualité du coup je sais pas vraiment ce qu'il fait, moi j'ai pas fait de conseils je constate les faits enfin les dires de la personne et après le médecin propose quelque chose en conséquence quoi

M : Et du coup avec quel professionnel tu peux échanger des différences problématiques de santé sexuelle ?

E5 : Du coup, médecin psychiatre, infirmières, coordonnatrice du centre expert notamment, psychologue, et mes collègues ergothérapeutes, entre nous on en parle. Aussi, le tâcher de recherche clinique qui fait partie du centre expert.

M : Et de quelle manière est-ce que tu peux échanger avec ces professionnels ? Ça va être plutôt de l'ordre réunion ou temps informel ?

E5 : Plutôt en réunion. Ça peut arriver en temps informel, mais globalement, ça arrive généralement en réunion à travers mon compte rendu. Et du coup, en compte rendu, je mets les choses, les formes, et en réunion, je vais dire vrai, dire de la personne ce qu'elle a pu dire et du coup là les médecins se rendent plus compte en fait. Ce qui est chouette avec l'ELADEB, c'est qu'on passe sur le retour du patient. Et du coup ça peut être aussi rempli de choses qui sont positives. Donc c'est bien de les utiliser parce que l'on est un peu plus convaincu. Donc simple observation, écrit quoi.

M : Et du coup, de quelle manière la prise en soin de la santé sexuelle d'une personne toujours atteinte de schizophrénie, elle a pu t'impacter?

E5 : Eh bien, je vois quand même qu'il y a un... Elle a pu m'impacter moi ?

M ; T'impacter toi, par exemple, sur ta confiance en toi, est-ce que t'as fait des recherches, est-ce que t'as été confrontée à des idées reçues?

E5 : Eh bien non, moi j'avais pas trop d'idées je crois. J'avoue que c'est comme c'est très peu abordé de façon de manière générale, les fois où j'ai été présentée je me suis dit, ben allez faut se lancer on va en parler. Et du coup ça m'a un peu mis en doute et le fait d'échanger avec les psychiatres, ça m'a un peu rassuré parce qu'en gros eux ils expliquent que des fois ils peuvent avoir des pulsions sexuelles ou des pratiques sexuelles particulières du fait de la maladie aussi pour se créer des sensations et éviter un peu ce sentiment de vitalité qu'il peut avoir. Enfaite, d'échanger avec les autres professionnels, ça m'a aidé un peu à comprendre aussi... je vais pas dire que c'était incompris, mais ça m'a un peu plus expliqué pourquoi aussi ça arrivait un peu plus fréquemment.

M : Et est-ce que t'as été confrontée à des idées reçues, que ce soit de la part des patients ou des professionnels?

E5 : Du style. Est-ce que t'as eu des exemples?

M : Des exemples, des choses qui ont pu... Les personnes atteintes de schizophrénie par exemple n'ont pas le droit à une santé sexuelle.

E5 : Ca a pu, au-delà des entretiens on a un arbre aux d'idées reçues. Et du coup, il y a pleins pleins de cartes avec des idées reçues écrite par les patients, et aussi issu du site de la santé mentale. Globalement, dans ma pratique avec les patients et les professionnels, non, je ne trouve pas forcément.

M : Tant mieux. Du coup, cet entretien est terminé. Est-ce que tu as des questions supplémentaires ? Ou si tu souhaites développer l'une de tes réponses.

E5 : Je trouve que c'est un sujet intéressant à aborder. Malheureusement, peut-être qu'on ne le prend pas assez en charge ici. Mais je pense que ça mérite d'être un peu plus formé sur la santé sexuelle, la sexualité. Et ça a été beaucoup des hommes en face de moi qui me sont confiés là-dessus. Et du coup, je trouve que dans la relation, c'est particulier et des hommes à peu près de la même tranche d'âge que moi, voire plus jeune.

M : D'accord

E5 : Du coup, ça m'a pas mis mal à l'aise, mais du coup, eux, je pense que ça peut être un frein quand même. Je me trompe peut-être, mais (...)

M : C'est des suppositions, mais c'est une bonne réflexion aussi à avoir. C'est une question que l'on peut supposer. Et est-ce que tu souhaites avoir les résultats de l'étude ?

E5 : Ben ouais, pourquoi pas.