

Enjeux de prise en charge en santé sexuelle par les médecins spécialistes: l'exemple de la gastro-entérologie.

What is at stake in patient's sexual health according to medical specialists?
The example of Gastroenterology.

Mémoire de maîtrise en médecine 2017

Ana-Romaine Pereira

Université de Lausanne

Tutrice: Dre **Brenda Spencer** PD & MER,
IUMSP, CHUV

Expert: Dr **Francesco Bianchi-Demicheli** PD & MER,
Dpt gynécologie, HUG


UNIL | Université de Lausanne



TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	3
OBJECTIFS	5
METHODOLOGIE	5
RESULTATS	7
LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE	7
REPRESENTATIONS DE LA SANTE SEXUELLE ET DE LA SEXUALITE	8
L'IMPORTANCE DE LA SANTE SEXUELLE	8
PARLER DE SEXUALITE ET LA PLACE DE LA SANTE SEXUELLE DANS UNE CONSULTATION	10
MALADIE ET/OU TRAITEMENT AFFECTANT LA SANTE SEXUELLE	11
PRISE EN CHARGE DE LA SANTE SEXUELLE DES PATIENTS.ES	12
IMAGINER UN OUTIL ET/OU UNE TECHNIQUE APPLICABLE AU QUOTIDIEN DES MEDECINS GASTRO-ENTEROLOGUES.	13
DIFFERENCES DE GENRE, D'AGE ET D'ORIENTATION SEXUELLE	14
FORMATION	16
CHANGEMENT	17
LES PATIENTS.ES	17
L'ASSOCIATION ET LE GROUPE DE RENCONTRE :	17
REPRESENTATIONS	18
L'IMPORTANCE DE LA SANTE SEXUELLE	19
LA MALADIE	19
PARLER DE SEXUALITE ET PLACE DE LA SANTE SEXUELLE DANS UNE CONSULTATION DE GASTRO-ENTEROLOGIE	21
PRISE EN CHARGE DE LA SANTE SEXUELLE	23
CHANGEMENT	24
DISCUSSION	25
REPRESENTATIONS DE LA SANTE SEXUELLES ET DE LA SEXUALITE	25
LA PLACE DE LA SANTE SEXUELLE DANS UNE CONSULTATION DE GASTROENTEROLOGIE	26
PARLER DE SEXUALITE	26
MALADIE ET SANTE SEXUELLE	26
DIFFERENCES DE GENRE, D'ORIENTATION SEXUELLE ET D'AGE	27
REPARTITION DES ROLES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA SANTE SEXUELLE DES PATIENTS.ES	28
EVOLUTIONS PASSES ET FUTURES	28
LA FORMATION	29
RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE DES GASTRO-ENTEROLOGUES	29
OUTILS	29
MODELE DE PLURIDISCIPLINARITE	29
CONCLUSION	30
BIBLIOGRAPHIE	32
ANNEXES	34
ANNEXE 1: CITATIONS SUPPLEMENTAIRES	34
ANNEXE 2: GUIDES D'ENTRETIENS	37
ANNEXE 2A: GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES INFORMATEURS CLES/EXPERTS	37
ANNEXE 2B: GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE	39
ANNEXE 2C: GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PATIENTS	43
ANNEXE 3: CODEBOOK MAXQDA	46
REMERCIEMENTS	49

INTRODUCTION

La santé sexuelle fait partie intégrante de la vie des patients. Il est important d'avoir une meilleure compréhension des enjeux de la santé sexuelle dans un domaine médical pour lequel elle n'est pas l'objet premier de la prise en charge. Les gastro-entérologues sont fréquemment confrontés à des pathologies chroniques qui affectent indéniablement la vie sexuelle des patients. Cette étude a pour but de mettre en lumière les attentes et les représentations que les acteurs de santé et les patients se font autour de la santé sexuelle, dans le contexte de pathologies gastro-entérologiques.

METHODOLOGIE

Cette étude se base sur une approche qualitative, au moyen d'entretiens semi-structurés. Plusieurs acteurs ont été interviewés: des médecins gastro-entérologues, un chirurgien colorectal, des sexologues, un psychiatre, un physiothérapeute, une infirmière stomathérapeute, et des patients. Les entretiens une fois retranscrits ont été encodés et analysés à l'aide du logiciel MAXQDA.

ANALYSE

Une comparaison des avis des professionnels de la santé avec ceux des patients nous démontre que parfois les attentes de chaque groupe sont discordantes, alors qu'un consensus est proche. Il est avant tout important pour les soignants comme pour les patients de mettre la pathologie digestive au premier plan, afin de traiter ses phases aiguës et de diminuer les douleurs. Une fois que la phase aiguë est dissipée et que les complications de la maladie chronique ou de son traitement font surface, la santé sexuelle ne doit pas être négligée, car elle peut également être cause d'une souffrance aux multiples dimensions.

On observe que les hommes sont souvent mis en lien avec des soucis mécaniques ou anatomiques alors que les femmes plutôt avec les douleurs et l'aspect psychogène.

L'empathie et l'écoute attentive sont les premières étapes favorisant une bonne prise en charge en santé sexuelle. Ensuite, si les compétences dépassent celle du médecin, le patient est référé à un autre professionnel. Le temps de consultation limité est souvent le premier obstacle évoqué pour aborder le sujet de la sexualité dans les consultations de gastro-entérologie. L'élaboration d'outils utilisables pour apporter un soutien à la pratique des gastro-entérologues reste très controversée parmi les participants.

Il existe de réelles lacunes dans la formation actuelle des médecins, qui ne suit pas l'évolution de la société sur les sujets autour de la vie intime du patient. Parler de sexualité reste délicat pour le patient, mais difficile aussi pour certains professionnels de la santé, alors que cela pourrait avoir une influence positive sur le lien thérapeutique.

CONCLUSION

La santé sexuelle est un sujet aux représentations complexes et variées, souvent abordé en fonction de l'expérience professionnelle et personnelle de chaque soignant qui y fait face dans sa pratique quotidienne. Nous recommandons une approche pluridisciplinaire simultanée conjointement avec des sexologues, permettant aux médecins de se former sur le mode de prise en charge de troubles liés à la sexualité dans des pathologies digestives.

MOTS CLES

Santé sexuelle – sexualité – gastro-entérologie – médecins spécialistes – patients – MICI

INTRODUCTION

"Sexual health matters! It is important to ask. Without that conversation, nothing happens."^{a&1}

La santé sexuelle fait partie intégrante de la vie des patients. Il a été démontré que les médecins de premier recours ont plutôt tendance à négliger ce sujet à cause d'un manque de sensibilisation ou de formation dans ce domaine, ou bien parce qu'ils se sentent mal à l'aise à l'idée d'aborder la question.² Le sujet peut également être facilement évité par les médecins dont la spécialité n'a pas de lien direct avec la sexualité. Or, au-delà des maladies de l'appareil génital, de nombreuses pathologies ont un impact sur la vie sexuelle de la personne touchée par la maladie, et par conséquent sur leur(s) partenaire(s). Cette étude se focalise principalement sur la gastro-entérologie.

Pour une importante partie de la population, la notion de sexualité représente l'activité génitale, évoquant le seul acte sexuel. Mais ce dernier se confond parfois avec l'affection, la tendresse, l'amour. Cette notion peut aussi renvoyer à l'imaginaire érotique, aux conduites de séduction, à la sensualité, au plaisir. Le caractère polymorphe de ce sujet persiste dans le cas d'une approche voulant être plus rigoureuse et scientifique.³ La perception d'un désir, l'identification de l'objet de ce désir, les démarches mises en œuvre pour passer du désir à sa réalisation, les relations sexuelles proprement dites (baisers, caresses, masturbation et pénétration) et la protection contre les différentes IST constituent autant de dimensions au sein de cette grande notion qu'est la sexualité.⁴ L'image corporelle, la perception de soi et de l'autre jouent un rôle crucial dans le vécu de la sexualité pour chaque individu. Dans le domaine sexuel, la définition d'une norme (si on suppose qu'elle existe pour un individu ou une collectivité donnée) varie selon l'importance des facteurs biologiques, psychologiques, socioculturels et interpersonnels.⁵ Pour la recherche, son sens varie aussi en fonction des modèles des champs d'étude considérés et des sources interrogés.

Certains facteurs psychologiques et relationnels liés à la maladie affectent le fonctionnement sexuel et le bien-être des patients, leurs partenaires et leur relation de couple. On remarque que la plupart des études sur le sujet de la sexualité ne sont pas liées à une spécialisation médicale particulière, qui serait confrontée, par exemple, à des maladies chroniques pouvant affecter la santé sexuelle.⁶

Jusqu'à dernièrement, peu d'attention avait été portée par la recherche médicale sur le lien entre maladie et sexualité. De manière générale, autant pour les hommes que pour les femmes, peu d'études ont été entreprises sur le bien-être sexuel, la satisfaction sexuelle ou le ressenti psycho-sexuel des patients atteints d'une maladie chronique. De plus, les médias véhiculent une image selon laquelle l'attrait physique serait uniquement compatible avec des corps bien formés et sains. Ceci a pour conséquence de créer des standards d'attractivité qui excluent les personnes malades, leur renvoyant le message qu'ils ne sont pas sexuellement attractifs.⁶

L'expression sexuelle est un besoin humain, une part normale de la vie qui s'intègre à l'identité d'une personne et qui évolue avec le temps. Dans les institutions de santé, en revanche, la sexualité est fréquemment considérée comme un domaine dans lequel l'épanouissement n'est pas accueilli mais réfréné. La sexualité des patients peut, de plus, entrer en conflit avec les valeurs personnelles des professionnels de santé.⁷

Dans une étude menée à Lausanne en 2017, la médecine sexuelle est évoquée comme une discipline « jeune », qui se développe actuellement en Suisse. La sexualité étant un aspect fondamental de la santé et de la qualité de vie de chacun, elle devrait pouvoir être évaluée dans un cadre médical, au même titre que les habitudes et les différents systèmes physiopathologiques, incitant une approche globale de la santé du patient.⁵

En 2013, une étude française a montré que les médecins non formés à la sexologie sont globalement peu à l'aise avec la prise en charge des dysfonctions sexuelles. L'éventail de pathologies traitées est moindre, de même que l'arsenal thérapeutique. Les praticiens se sentent insuffisamment formés et préfèrent

^a Traduction en français: *La santé sexuelle a de l'importance! Il est important de poser la question. Sans cette conversation, rien ne se passe.*

adresser les patients à des confrères d'autres spécialités qu'ils pensent mieux préparés, générant un parcours de soins compliqué pour les patients.es. L'étude en question pointe un manque de compétence dans le domaine de la sexualité ressenti par le praticien, mais aussi le manque de formation.⁸

La santé sexuelle englobe bien d'autres aspects que le rapport sexuel. En parler avec les patients nécessite de s'éloigner de ses propres représentations. Le désir et le plaisir durent toute la vie et avoir le choix d'une sexualité est un droit humain, la préserver un droit thérapeutique. Aborder la question de l'intimité sexuelle semble légitime dans de nombreuses pathologies, qu'elles soient physiques ou psychiques. Ces accidents de la vie bouleversent profondément les individus et ont inévitablement une influence sur leur sexualité, au delà de simplement altérer leur santé sexuelle.⁹

L'association de patients ASMCC^b, en 2017, consacre son numéro à l'intimité des patients atteints de MICI^c. Dans le cadre de pathologies liées au tube digestif, la maladie ne se résume pas simplement à la somme des différents symptômes et affections médicales. Les aspects en lien avec le couple, l'intimité et la sexualité font partie des questions qui sont le plus souvent reléguées au second plan ou qui ne sont pas du tout abordées lors de l'entretien médical. Différentes raisons peuvent expliquer cette situation: le manque de temps, la gêne autour du sujet, le manque d'importance accordée à ces thèmes, le manque de motivation venant des médecins ou les craintes de certaines réactions. Le médecin comme le patient peuvent avoir une responsabilité dans le peu d'importance accordé aux thèmes de l'intimité et de la sexualité.¹⁰

Une autre étude américaine de 2016 montre que les patients porteurs d'une stomie, hommes ou femmes, déclarent que leur maladie n'a pas d'impact sur leur intérêt pour la sexualité ou sur leur satisfaction¹¹, alors qu'une grande partie des patients souffrants de maladies inflammatoires de l'intestin évoquent le fait que leur principale angoisse pendant un rapport sexuel est l'incontinence fécale, la douleur abdominale ou encore la diarrhée. Donner plus d'informations aux patient.es au sujet de ces problèmes pourrait enlever une part de l'anxiété et de l'embarras auquel font face ces derniers¹². Il est nécessaire d'accompagner les malades dans leur cheminement, afin de leur permettre de définir de nouvelles valeurs et de nouveaux points de références dans leur vie affective et sexuelle.⁴

Dans cette récente étude lausannoise, 90,9% des patients souhaiteraient que leurs médecins leur posent des questions en lien avec leur sexualité, dans l'optique de recevoir des conseils liés à la prévention. Ceci va à l'encontre de l'image d'un patient qui serait réticent ou embarrassé à l'idée de parler de sexualité. Certains obstacles sont régulièrement évoqués par les médecins afin d'expliquer ce qui pourrait passer pour du désintérêt quant à la sexualité de leurs patients. En particulier, ils ont peur de générer de la gêne chez leurs patients en abordant un sujet de nature sexuelle. Ils peuvent aussi avoir l'impression de ne pas assez connaître le patient pour aborder une telle thématique. Mais il a été démontré que l'intégration de l'anamnèse sexuelle dans la routine de l'entretien médical n'est pas seulement un standard théorique inclus dans les recommandations des autorités de la santé, mais également une réponse aux attentes de la majorité des patients. Si les médecins étaient plus au fait des attentes de leurs patients, peut-être prendraient-ils l'initiative de parler de sexualité avec eux. La probabilité que leurs patients accueillent favorablement de telles initiatives est non négligeable.⁵

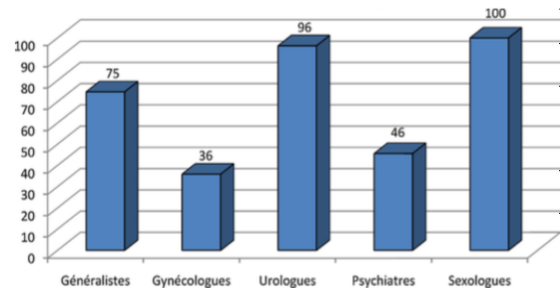


Figure 2 Implication des médecins dans la prise en charge des dysfonctions sexuelles.

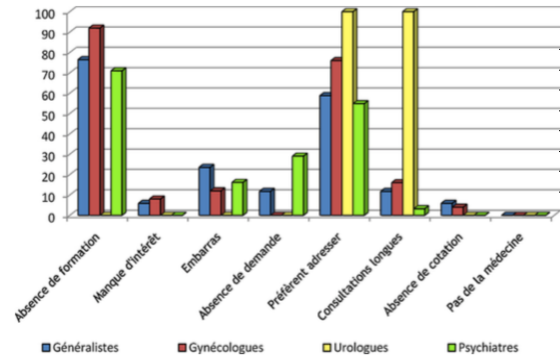


Figure 3 Raisons invoquées pour ne pas gérer les troubles de la sexualité.

^b ASMCC = Association Suisse de la Maladie de Crohn et Colite ulcéreuse

^c MICI = maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

OBJECTIFS

Cette recherche vise à obtenir une meilleure compréhension de l'intérêt de la santé sexuelle dans une optique de santé globale, ainsi que son articulation avec les pathologies gastro-entérologiques. Elle a également pour but d'être plus au fait des représentations et des besoins des patients concernés.

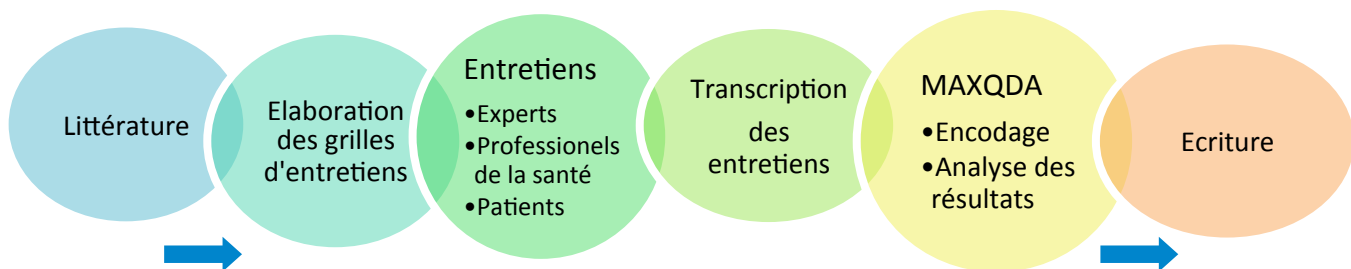
Dans un premier temps, l'objectif de cette recherche est de définir dans quelle mesure et de quelle manière la santé sexuelle est abordée lors des entretiens médicaux ainsi que d'évaluer la pertinence du sujet du point de vue du médecin et des différents professionnels de la santé impliqués dans la prise en charge. Puis, il s'agit d'évaluer le besoin des patients de discuter de ce sujet avec leur gastro-entérologue.

Plusieurs questions se posent:

- Quelle place accordent les spécialistes à la santé sexuelle dans leurs consultations?
- Quels obstacles s'opposent à une prise en charge adéquate en santé sexuelle?
- Quelle importance cette problématique revêt-elle pour les patients?
- Quelles sont les attentes des patients envers leur médecin spécialiste lorsque la pathologie dont ils souffrent affecte leur santé sexuelle?

La finalité est non seulement d'aboutir à des recommandations pour les pratiques futures, mais également d'avoir une meilleure compréhension des enjeux qui se jouent autour de la santé sexuelle dans un domaine médical pour lequel elle n'est pas le premier problème.

METHODOLOGIE



Cette étude se base principalement sur une approche qualitative. Cette approche de nature exploratoire vise à apprécier les représentations et les perceptions des différents acteurs (patients, médecin, stomathérapeute, physiothérapeute et autres soignants) Ce domaine étant peu investigué, il a été nécessaire dans un premier temps d'approfondir le contexte afin de mieux maîtriser le déroulement des entretiens.

Revue de littérature:

En premier lieu dans ma recherche, j'ai clarifié les notions de santé sexuelle et de sexualité de façon générale. Ensuite, j'ai mis en relief les troubles liés à la sexualité dans le domaine médical. La plupart des articles parlent de l'investigation de ces troubles dans le domaine de la sexologie, de la psychiatrie et de la pratique du généraliste, avec quelques articles sur l'urologie et la gynécologie. Aucun n'est en lien avec la gastro-entérologie. Puis je me suis attardée sur des articles relatant du vécu des patients concernant leur maladie dans le domaine de la gastro-entérologie particulièrement. J'ai également consulté des articles qui m'ont permis de structurer l'analyse et l'écriture de ce travail, ainsi que l'élaboration des guides d'entretiens.

Entretiens qualitatifs semi-dirigés

Dans un premier temps, des entretiens exploratoires ont été effectués avec un médecin dont la spécialité n'est pas en lien direct et évident avec la sexualité: un gastro-entérologue. Cet entretien a permis de déterminer le nombre d'entretiens réalisables avec différents autres médecins et soignants dans le milieu de la gastro-entérologie, et d'obtenir certains contacts avec les associations de patients. Un entretien a été ensuite mené avec une sexologue, afin de déterminer les enjeux généraux liés à la santé sexuelle des patients dans ces domaines et afin de construire des grilles d'entretiens pour l'étude qualitative.

Dans un 2^{ème} temps, des professionnels de la santé (phase2) ont été interviewés, comprenant des gastro-entérologues, un chirurgien, un psychiatre, un sexologue, un physiothérapeute et une infirmière-stomathérapeute. Ils ont accepté, par consentement oral, que leur nom soit cité. Par contre, les citations ne seront pas attribuées à une personne en particulier mais à l'ensemble des professionnels en tant que groupe.

En dernier, les patients, de l'association suisse des maladies inflammatoires de l'intestin (ASMCC/SMCCV)^d, ont été interrogés, afin de confronter leurs avis à ceux des professionnels (phase 3).

La durée des entretiens s'est étendue de 30 minutes jusqu'à 2h30, selon les interlocuteurs, les plus longs étant ceux des patients. Les interviews se sont toutes déroulées en face à face, afin d'apprécier les composantes non-verbales de la rencontre, nécessitant que je me déplace parfois dans différentes régions de Suisse. La prise de contact a été faite par e-mail ou par téléphone. Le consentement verbal des intervenants était pris avant le début de l'enregistrement de l'entretien. Les entretiens se sont déroulés aux périodes suivantes:

- **Phase 1:** novembre à décembre 2016
- **Phase 2:** avril à novembre 2017
- **Phase 3:** novembre 2017

Etape	Catégorie	Profession/sexe	Nom	Durée
Phase 1	Informateur clé	médecin gastro-entérologue	Dr Michel Maillard	38 min
Phase 1	Informateur clé	sexologue	Dre Mylène Bolmont	1h01
Phase 2	Professionnel de la santé / médecin	médecin gastro-entérologue	Dr Paul Wiesel	1h44
Phase 2	Professionnel de la santé / médecin	médecin gastro-entérologue	Dr Pierre Michetti	1h05
Phase 2	Professionnel de la santé / médecin	médecin gastro-entérologue	Dr Florian Froehlich	50 min
Phase 2	Professionnel de la santé / médecin	chirurgien colorectal/ proctologue	Dr Dieter Hahnloser	53 min
Phase 2	Professionnel de la santé / médecin	psychiatre/sexologue	Dr Lorenzo Soldati	49 min
Phase 2	Professionnel de la santé/ paramédical	physiothérapeute, spécialisé dans le périnée	M. Patrick Cuypers	1h16
Phase 2	Professionnel de la santé/ paramédical	infirmière-stomathérapeute	Mme Nathalie Mangin	1h26
Phase 3	Patient	homme, membre de l'ASMCC	n°1	2h
Phase 3	Patient	homme, membre de l'ASMCC	n°2	1h30
Phase 3	Patient	femme, présidente du groupe de rencontre romand	n°3	2h39

L'analyse des données brutes recueillies lors des entretiens a été faite à l'aide d'un logiciel d'analyse qualitative MAXQDA 12 et MAXQDA 2018. Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord oral des intervenants. Ils ont ensuite été retranscrits mot à mot dans leurs intégrités.

Les entretiens ont été ensuite importés dans le programme, autant dans leur version audio que dans leurs versions retranscrites. Grace au *time lapse*, chaque rubrique de texte est associée à son moment audio. Le discours de chaque intervenant est lié à un code l'identifiant et séparé du discours du modérateur. Ceci est possible en utilisant la technique du *focus groupe* sur le programme.

^d **ASMCC** = Association Suisse de la Maladie de Crohn et Colite ulcéreuse, **SMCCV** = Schweizerischen Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung

Chaque entretien a été ensuite réécouté et des segments de textes ont été encodés avec un ou plusieurs codes spécifiques en lien avec leurs thématiques. Tous d’abord en lien avec la question posée, puis en rapport avec le thème qu’elle aborde. D’autres éléments spécifiques ont été pris en compte, comme l’épidémiologie ou la sémantique, afin de croiser ces éléments avec d’autres codes lors de l’analyse. Les catégories de codes sont déterminées tout d’abord en fonction de la grille d’entretien et ensuite en fonction des différentes thématiques de ces questions. Le nombre total de segments de texte codé est de 5052, correspondant à 1072 pages. (Cf annexe 3 *Codebook MAXQDA*)

Exemples :

<p>Prise en charge en santé sexuelle:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Facteurs favorisants ○ Obstacles ○ Référer les patients ○ Prise en charge multi/seul <ul style="list-style-type: none"> ▪ Circulation de l’information ▪ Rôle du patient 	<p>Epidémiologie :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Fréquence ○ Age ○ Orientation sexuelle et genre <ul style="list-style-type: none"> ▪ Homosexualité ▪ Transsexualité ○ Le sexe homme/femme <ul style="list-style-type: none"> ▪ Homme <ul style="list-style-type: none"> • Problèmes de santé sexuelle rencontrés chez l’homme. ▪ Femme <ul style="list-style-type: none"> • Problèmes de santé sexuelle rencontrés chez la femme.
--	---

En utilisant la technique de codes combinés, nous avons ensuite croisé des éléments d’épidémiologie avec ceux d’une prise en charge, par exemple la différence de prise en charge entre un homme et une femme, selon l’orientation sexuelle ou l’âge des patients.es.

Les intervenants ont été séparés en catégories et sous-catégories, en fonction de leurs professions, le stade de la recherche auquel ils ont participé et en fonction de leur rôle dans la prise en charge. Les patients ont donc été séparés des professionnels. Les professionnels ont été séparés en fonction de leur profession : médecins ou profession paramédicale. Les médecins ont été séparés selon leur spécialisation. Plusieurs éléments ont été ainsi comparés selon les buts et objectifs définis par la question de recherche.²¹

RESULTATS

Les résultats vous seront présentés en deux parties. Premièrement, l’avis de tous les professionnels de la santé est regroupé en une voix, afin de pouvoir confronter ces avis à ceux des patients. Ensuite, une deuxième partie des résultats regroupe l’avis des patients, qui nous permettra de le comparer au premier groupe dans la discussion. L’avis de chaque groupe d’intervenants est séparé autour de plusieurs grands thèmes qui ont été abordés lors des entretiens. Ces résultats constituent un résumé de ce qui a été abordé lors des entretiens voulant faire émerger les idées importantes, et ne restituent pas l’entièreté des données ressorties lors de l’analyse.

LES PROFESSIONNELS DE LA SANTE

Avant toute chose, certains intervenants ont jugé important de souligner que chaque professionnel de santé est avant tout un individu avec son vécu personnel de la sexualité. Selon eux, la vision du médecin n’est pas toujours la même que l’individu derrière le médecin. Pour les professionnels il existerait une dichotomie entre leur vision personnelle de la santé sexuelle et leur vision de professionnel. Il leur a semblé important de mettre le cadre sur ce sujet dès le début de l’entretien.

REPRESENTATIONS DE LA SANTE SEXUELLE ET DE LA SEXUALITE

La santé sexualité se reporte principalement, dans les discours des soignants, sur des aspects mécaniques, anatomiques ou physiques. Puisqu'il s'agit de santé sexuelle en lien avec la maladie, la discussion tourne autour de dysfonctions érectile et de dyspareunies, des problèmes pouvant survenir lors de la pénétration.

➤ L'anatomie, la mécanique et les hormones

Par exemple, le rapport anal et sa pratique sont surtout évoqués chez les patients homosexuels mais rarement chez les femmes, alors que selon certains intervenants elle serait relativement fréquente. Les conséquences de certains traitements pouvant affecter la libido ou la fonction érectile sont principalement mentionnées, ainsi que les complications de certaines chirurgies qui mutilent l'anatomie ou qui entrave la fonction mécanique des organes reproducteurs. Un autre aspect souvent évoqué est la prévention et le dépistage des ISTs, qui est souvent source d'entrée en matière du sujet.

➤ Les ISTs

D'autres mettent en avant l'aspect de la reproduction, en évoquant l'infertilité comme sujet principal médical en lien avec santé sexualité, le désir d'enfants devant être discuté dans le cadre de certains traitements.

➤ La reproduction

"La sexualité elle est immanente à toutes personnes, elle est pas qu'un but procréatif même si ça fait partie...sans ça la survie de l'espèce on l'aurait pas, mais c'est surtout synonyme de plaisir, de jouissance, de prolongation de soi, tout ça."

Plus rarement les médecins évoquent les souffrances psychologiques et le vécu de la maladie. Les paramédicaux évoquent plus facilement ces facettes de la problématique. Par contre, l'un des médecins a été le seul à nous parler de l'obésité comme une source de souffrance en lien avec la vision du corps, et nous explique que cette problématique touche de manière importante la sexualité, surtout celle des femmes.

➤ La souffrance psychologique

➤ La vision du corps

"La libido c'est l'envie d'avoir du plaisir, des câlins, de faire l'amour, d'être apprécié dans son corps sa manière d'être et puis de donner ça à quelqu'un."

➤ La libido

Certains médecins sont particulièrement sensibles à la question des violences et maltraitements dans le couple, ou dans l'enfance, parce que ces dernières peuvent être sources de pathologies gastro-entérologiques, en particulier la constipation, et se doivent donc d'être investiguées par le médecin. Ces problématiques sont très souvent difficiles à prendre en charge pour le médecin et à partager pour les patients.

➤ Les violences et la maltraitance

"On voit des fois des gens qui ont des constipations chroniques, surtout des hommes, ils peuvent avoir des histoires d'abus même dans l'enfance, des choses très enfouies, très profonde."

La notion de plaisir, de bien-être sexuel, d'envie, d'excitation a été évoquée par l'un des médecins comme une représentation personnelle mais n'ayant pas forcément sa place dans une notion médicalisée de santé sexuelle.

➤ Le plaisir

"Mais après toute la notion de plaisir, si c'est satisfaisant ou pas, les fréquences, les choses comme ça qui seront peut-être plus intéressantes à l'étage individuel. Nous, en quelque part, on s'y intéresse pas. On veut juste voir si ça marche et puis si il y a des douleurs, donc c'est des trucs très somatiques. Mais je pense que la dimension plus ésotérique, je sais pas, ça on l'aborde pas tellement. ... Et puis l'estime de soi aussi, ça c'est des choses qu'on demande jamais. Si vous êtes bien dans votre peau ou pas. On va peut-être le voir, mais je dirais c'est presque dans le registre de la psychologie-psychiatrie. Ce que nous on fait peu mais je pense qu'on devrait mettre une petite touche là-dedans."

L'IMPORTANCE DE LA SANTE SEXUELLE

Pour nos experts, on entre dans la sphère intime du patient dans d'autres domaines que la santé sexuelle,

tel que le fait de parler des selles par exemple. Il semble logique que l'on doive aborder le sujet de la sexualité également dans une optique de prise en charge globale du patient.

"Parce que tous les médecins, tous les gastroentérologues, ben si vous allez en voir d'autres, ils vont tous vous dire que c'est important. Mais c'est vrai qu'après dans les faits, c'est quand même très mal couvert."

En effet tous les médecins pensent que la santé sexuelle est un sujet important, mais tous ne l'abordent pas d'emblée dans leurs consultations.

La plupart des professionnels interviewés ont un intérêt particulier pour le sujet, mais n'estime pas que ce soit un standard parmi les pratiques. C'est un sujet souvent exprimé comme accessoire mais qui peut devenir important.

Lorsqu'une pathologie nécessite une intervention chirurgicale impactant la santé sexuelle du patient, il est du devoir du médecin d'en parler au patient. Il est important de l'informer, ainsi que d'accueillir ses questions et ses inquiétudes. Le patient pourra ensuite décider de l'importance et de la place que prend la sexualité pour lui dans un contexte où un geste chirurgical pourrait gravement l'altérer.

"Mais, moi, dans mes contacts avec mes collègues qui ont le même âge que moi ou un peu plus jeunes, pas beaucoup, il n'y a pas un monstre changement de paradigme. C'est tabou. Alors, ce sont deux choses graves : c'est tabou et pas important. Les deux choses sont distinctes pour moi. « Mais, non, il ne faut pas parler de ça » ou bien « Ouais, mais ça ne sert à rien ». Les deux choses me choquent."

➤ **Sensibilité des autres face au sujet**

Un biais se pose déjà dès le départ puisque la plupart des intervenants qui ont accepté de participer au projet ont selon eux une sensibilité plus importante que la plupart des autres professionnels à ce sujet. De manière générale, ils pensent que beaucoup ne sont pas sensibles à cette question et la mettent facilement en arrière-plan. Leur but en participant à cette recherche est non seulement de donner un avis sur la question mais également de sensibiliser les autres à cette problématique.

Selon un gastro-entérologue, certains médecins ne s'y intéresseraient pas pour une question financière. Parler de sexualité, ne permet pas de faire fructifier le business de la gastroentérologie.

"Après y a beaucoup de soignants qui veulent pas être confrontés à ça, qui préfèrent pas savoir, y a aussi le problème cru et sordide de comment on facture le temps qu'on passe à discuter de sexualité avec les patients. Moi j'ai des collègues gastro-entérologues, vous savez quand vous faites mon métier, le temps que vous passez en salle d'endoscopie, le niveau moyen de facturation est 4 fois plus haut que le temps de facturation d'une consultation. "

Les sexologues sont en revanche très sensibles à la question, puisqu'il est là le sujet de leur formation.

Les physiothérapeutes spécialisés dans le domaine du périnée sont assez sensibilisés à ce sujet. Ils y sont confrontés régulièrement et travaillent en collaboration avec les médecins. Les infirmières-stomathérapeutes sont très sensibilisés à cette question dans leur formation et au quotidien dans leurs consultations. Devoir porter une poche de stomie affecte plusieurs aspects de la vie du patient, et la sexualité est un thème qui n'est jamais négligé par ces infirmières spécialisées. Cette profession a donc une grande place dans cette problématique, et constitue un point d'encrage pour les patients.

C'est une problématique peu abordée dans les consultations de gastro-entérologie, mais qui mérite qu'on s'y intéresse, et ces spécialistes sont tous en accord avec le fait qu'il n'existe que très peu de littérature à ce sujet, et qu'il faut commencer à l'explorer. La majorité trouve ce sujet de recherche utile autant pour les patients que pour les professionnels, car il permet de mettre en relief les représentations et attentes de chacun. Se retrouver sur un terrain commun, sur lequel chacun sait où il va est bien plus rassurant que les non-dits. Certains y voient une amorce pour un futur changement, et pensent qu'en y impliquant les médias, par exemple, les mœurs pourraient changer.

➤ **Résonnance/utilité de la question de recherche**

Certains trouvent cette recherche très utile car elle permet une approche plus objective et scientifique derrière un sujet aussi vaste, tabou et subjectif que la sexualité.

"Pour moi c'est important, moi je trouve que c'est très bien d'avoir choisi ce sujet parce que c'est un sujet qui est pour moi beaucoup trop peu abordé. Donc pour moi l'enjeu est vraiment important, je me dis : enfin quelqu'un qui s'intéresse à cela."

A l'unanimité, tous manifestent de la curiosité à propos des résultats qui ressortiront de cette étude et demandent activement à pouvoir la consulter une fois achevée. Cela nous montre qu'un sujet pourtant peu étudié peut soulever passablement d'intérêt dans la communauté médicale.

PARLER DE SEXUALITE ET LA PLACE DE LA SANTE SEXUELLE DANS UNE CONSULTATION

Les professionnels de la santé interrogés ne parlent pas systématiquement de santé sexuelle avec leurs patients, malgré le fait qu'ils la considèrent importante dans une optique de santé globale.

"Je pense que vous avez des spécialités qui sont particulièrement en relation avec ces questions, vous avez d'abord la gynécologie, vous avez l'urologie, vous avez l'andrologie, vous avez l'endocrino, vous avez la diabétologie. Je pense que la gastro-entérologie vient tout en haut, puisque les gens, généralement, passent par-là, d'une façon ou d'une autre, donc on en parle. Je pense que ce sont les spécialités principales qui ont régulièrement affaire à ces questions. Mais ce que je voulais dire avant...c'est de ne pas non plus professionnaliser trop les choses, j'entends, vous ne dites pas non plus à n'importe qui qui est dans le besoin psychologique d'aller voir un psychiatre, je veux dire, d'abord il faut peut-être quand même prendre le temps juste de comprendre."

➤ Avec qui?

Toutes les personnes interrogées sont d'accord avec le fait qu'il est important de traiter en premier lieu le problème aigu de la maladie, la crise. Par exemple, dans les MICI, il est important en premier lieu de traiter les moments de crise, de retrouver une stabilité au quotidien, ensuite on peut s'intéresser aux aspects secondaires de sa santé. Dans le cadre des maladies chroniques, « la crise » peut parfois durer considérablement longtemps.

➤ Le moment

Les praticiens abordent rarement ce sujet à la première consultation à moins que ce soit le souhait du patient lui-même ou que ce soit le motif de consultation. La plupart du temps ils l'abordent une fois qu'un lien de confiance s'est instauré, et s'ils ressentent qu'il y a une nécessité de l'aborder dans ce cas de figure précis.

"Je pense que si c'est vrai qu'il faut ouvrir la porte, il ne faut pas non plus insister, je veux dire si la personne ne veut pas parler de ça, il ne faut pas insister je pense. C'est clair que si pour la personne, ce n'est pas pour elle le bon moment, on peut insister comme on veut, on n'aura pas vraiment la confirmation. Je pense que l'unique chose à faire, avoir toujours ce tact."

➤ Aborder le sujet

Pourtant, les professionnels interrogés ne s'accordent pas sur la personne qui devrait aborder le sujet lors de l'anamnèse. Une moitié pense que cela est le rôle du médecin d'ouvrir la porte. D'autres pensent que c'est au patient d'avancer la problématique, si elle existe.

"Les patients, ouais, s'ils abordent c'est vraiment qu'il y a vraiment eu un pépin assez gros. Sinon ils vont pas le faire très volontiers. Il faut quand même un tout petit peu les indiquer."

Dans le domaine de la chirurgie colorectale, dans le cadre d'une consultation HRA, il est du devoir du médecin d'aborder les questions liées à la sexualité, certains actes chirurgicaux imputant gravement la santé sexuelle des patients. La manière dont le médecin en parle dépend bien-sûr de son expérience, et elle peut parfois ne pas être adéquate, mais l'obligation d'en parler prédomine. Le médecin seul sait si une opération va impacter la sexualité du patient. Dans le domaine de la gastro-entérologie la question est bien plus ambiguë et les avis divergent.

➤ Un devoir ou une nécessité

Parler de sexualité peut influencer le lien thérapeutique, mais principalement de manière positive selon la majorité de nos interviewés. Cela montrerait une ouverture de la part du médecin, et renforcerait donc la confiance du patient, facilitant la communication entre eux. Pour une minorité, ce sujet ne change rien au lien thérapeutique, et surtout ne l'influence pas de manière péjorative.

➤ Influence sur le lien thérapeutique

Il est parfois difficile de parler de sexualité pour le patient, mais également pour le médecin. Selon les professionnels, la plus grande difficulté se trouve chez le patient, car il nécessite qu'il se mette à nu et qu'il partage des éléments très intimes de sa vie. Beaucoup disent que les médecins ne sont pas à l'aise avec ce sujet et qu'ils transmettent cet inconfort au patient, rendant la communication difficile dans les deux sens.

➤ **Difficulté de parler de sexualité**

"Je parle jamais de sexe en tant que terme ni de sexualité, je parle d'intimité..."

MALADIE ET/OU TRAITEMENT AFFECTANT LA SANTE SEXUELLE

Lorsqu'un problème gastro-entérologique majeur, par exemple une MICI, survient dans la vie des patients, la question de la sexualité peut devenir délicate. Dans la pratique, pour la majorité des médecins interrogés, les maladies inflammatoires sont souvent au premier plan, ainsi que les maladies fonctionnelles, comme la constipation, notamment chez les femmes jeunes, qui soulèvent la problématique des violences subies. Plusieurs gastro-entérologues nous expliquent que des syndromes de constipation chronique peuvent être liés à des causes psychosomatiques, notamment chez des personnes aillant subi des formes de maltraitements, et que cela doit être ainsi dire investigué.

Plusieurs problèmes sont souvent investigués pendant les consultations de chirurgie colorectales, par exemple pour les patients qui ont un cancer du rectum. On sait qu'il peut y avoir des troubles d'éjaculation et d'érection dans 21%-25% des cas chez les hommes et 32% de troubles sexuels chez les femmes. Ce pourcentage serait plus élevé chez les femmes car moins bien mesurable. C'est également investigué chez des patients avec un ODS, Obstructed Defecation Syndrom, pour lequel une opération est prévue. En chirurgie, c'est investigué grâce à un questionnaire validé et standardisé sur six domaines des maladies fonctionnelles : constipations, incontinenances anales, incontinenances urinaires etc., dont un sur la sexualité. Ce questionnaire évalue par exemple les troubles ou douleurs lors des rapports sexuels, la dyspareunie étant un effet indésirable fréquent suite à la chirurgie pour les ODS.

"Y a tous ces problèmes-là puis y a un autre gros problème digestif qui affecte énormément la sexualité, c'est l'iléostomie ou la colostomie, ceux qui ont une poche et qui ont en général si ils ont une poche, ça dépend encore un peu des circonstances, mais la plupart du temps ils ont plus de rectum. Donc ils ont plus de derrière, donc pour avoir une relation sexuelle à ce niveau-là. Et puis ça c'est le handicap physique direct pour une partie de la sexualité mais après il faut envisager d'avoir, de montrer ça à un partenaire, homme ou femme... C'est pas évident pour le partenaire d'accepter d'être en contact avec ça, de toucher cette poche qui contient des selles éventuellement. C'est pas très odorant mais ça peut de temps en temps sortir un gaz qu'on contrôle pas puis là, c'est comme n'importe quel pet : ça peut sentir mauvais, pis la personne qui a une stomie peut pas maîtriser, elle peut pas serrer les fesses. Donc ça demande une acceptation des deux côtés..."

➤ **Lien direct et indirect avec la maladie**

La manière dont la maladie peut impacter la sexualité n'est pas toujours directe. En effet, une résection du rectum va sectionner certains nerfs et donc impacter la sexualité directement en causant impuissance, incontenance, dyspareunie, etc. Ce qui nous ramène à une conséquence mécanique, mais cette dernière va également avoir un poids sur la psyché du patient. Dans ces situations, des conséquences indirectes surviennent également, entraînant une baisse de l'estime de soi, une vision du corps altérée, une perte de désir, c'est à dire une souffrance psychologique pouvant aller parfois jusqu'à la dépression et au suicide.

"...par exemple pour une femme le fait d'avoir une poche, elle peut avoir des rapports sexuels tout à fait normal, donc y a pas de problèmes anatomiques directement sur ses organes génitaux. Mais par contre indirectement elle voudra pas montrer son ventre à cause de ça. Même dans les problèmes anatomiques y a du direct et de l'indirect."

Certains traitements indiqués pour la prise en charge de la maladie du patient auront des conséquences directe ou indirecte sur la santé sexuelle. C'est le cas de certains traitements médicamenteux, de la radiothérapie, ou de la chirurgie.

Les troubles du désir ou de l'excitation ne sont pas investigués par la majorité de nos médecins gastro-entérologues. L'ensemble pense qu'ils n'ont pas leur place dans une consultation de gastro-entérologie, mais vont tout de même avoir une oreille attentive si le patient amène ce genre de problématique dans l'entretien.

➤ **Troubles du désir et/ou de l'excitation**

"Le désir, ça peut s'improviser, se manifester, etc. Donc c'est vraiment multicouche, et là je crois qu'on arrive parfois à une finesse du maillon qui n'est pas suffisante. Ce n'est pas le sujet principal de la consultation. Mais ça arrive, exceptionnellement, que j'aie aussi loin que ça."

PRISE EN CHARGE DE LA SANTE SEXUELLE DES PATIENTS.ES

"Le premier langage, la première approche c'est l'empathie!"

➤ **Facteurs favorisant une bonne prise en charge**

La première chose qui favorise une bonne prise en charge en santé sexuelle, c'est l'écoute. Commencer par aborder le sujet et accueillir la problématique. Le médecin n'a pas toutes les réponses ou toutes les solutions mais il peut parfois aiguiller le patient vers la bonne personne ou même apporter quelques conseils. La prise en charge peut se faire par le gastro-entérologue seul si le problème reste dans son domaine de compétence. Mais la plupart préfèrent référer le patient au professionnel qu'ils jugent le plus approprié à la problématique.

Le choix du professionnel à qui référer le patient constitue parfois un obstacle pour les soignants, car ils peuvent manquer de collaborateurs compétents dans le domaine de la sexologie.

➤ **Obstacles à une bonne prise en charge**

"C'est qu'on essaie de dénouer ce rapport de cause à effet et puis de donner pas forcément une solution mais un éclairage sur ces questions. Je pense que c'est important."

Selon les experts interrogés, le temps est évoqué comme principal obstacle à la prise en charge lors d'une consultation par les gastroentérologues installés. Toutefois ils admettent que le manque de temps ne devrait pas être un obstacle à une prise en charge adéquate dans ce domaine.

"Je pense qu'il y a beaucoup de mes collègues qui sont sensibles à ces questions, après la question c'est quel temps veut on prendre pour un patient. Pratiquement c'est clair que si j'ai 10 patients comme ça par jour qui ont tous des problèmes de ce type là ça m'irait pas mais la réalité n'est pas ça. La réalité c'est qu'il faut débusquer le bon moment et la situation où ça pourrait être utile."

L'inconfort et le manque de formation représentent aussi une barrière à une écoute adaptée. Plusieurs intervenants expliquent que la sensibilité individuelle de chaque soignant à ce sujet est déterminante.

"Je pense que si j'étais pas bien dans ma peau sexuelle, je ne pourrais pas en parler comme ça... je veux dire ça ne veut pas dire que je suis le Rocco Siffredi du sexe...mais je sais où j'en suis... et ça transparait dans mon langage corporel avec le patient"

➤ **Référer le/la patient.e**

La plupart des médecins gastro-entérologues, ne savent pas à qui il faudrait référer leurs patients pour un problème de santé sexuelle qu'ils ne pourraient pas prendre en charge. Beaucoup relèvent le manque d'information et de connaissances dans le domaine de la sexologie, et ne connaissent pas de spécialistes de confiance. Certains le catégorisent même comme un des défis les plus importants pour un futur changement de la pratique clinique. Connaître les noms et adresses de professionnels de confiance chez qui ils savent que leurs patients seront bien pris en charge est essentiel.

La plupart des intervenants imaginent que les gynécologues et les urologues sont les médecins de première ligne en ce qui concerne cette problématique. Lors des entretiens, j'ai parfois mentionné une des études évoquées dans l'introduction, où il a été démontré que les gynécologues parlent très peu de sexualité avec leurs patients. Ce fait était une très grande surprise pour la plupart des professionnels de la santé ; ceci nous montre que l'imaginaire commun ne représente pas toujours la réalité.

L'expérience des sexologues montre que la plupart de leurs patients ont eux-mêmes fait la démarche nécessaire à une consultation et qu'il est très rares que les médecins leurs réfèrent des patients, soit par manque d'information ou de contacts, soit parce qu'ils connaissent mal le travail des sexologues. S'il est difficile d'aborder la problématique sexuelle dans une consultation de gastro-entérologie, il peut l'être encore plus de la prendre en charge. De manière générale, les sexologues ne sont pas les premiers à qui le gastro-entérologue pense référer le patient pour la prise en charge d'une problématique sexuelle, pensant d'abord à l'urologue, au gynécologue, au médecin traitant ou encore au psychiatre avant d'envisager de référer au sexologue. Ceci explique pourquoi la plupart des patients ayant à faire à un sexologue ne sont pas des patients dont la pathologie somatique trouble leur vie intime.

IMAGINER UN OUTIL ET/OU UNE TECHNIQUE APPLICABLE AU QUOTIDIEN DES MEDECINS GASTRO-ENTEROLOGUES.

L'outil qui a été le plus imaginé ou mentionné est la brochure. Une brochure à mettre en salle d'attente ou à remettre pendant la consultation. Ce serait une manière d'indiquer au patient que le médecin est ouvert à ces questions. Cela permettrait d'entrer en matière plus facilement lors de la consultation. Certains suggèrent une brochure qui ne serait en lien qu'avec une pathologie spécifique, d'autres suggèrent une information moins ciblée. Elle devrait contenir des questions ouvertes, non-stigmatisantes. Des questions plutôt en lien avec le vécu, le ressenti du patient, plutôt que des questions précises sur la fréquence des rapports par exemple.

➤ **La brochure**

Je pense que des brochures d'information sont toujours utiles. Ça casse souvent mieux la glace de donner une brochure d'information où les gens peuvent lire sans avoir eu besoin de répondre à des questions, sans avoir nul besoin de s'impliquer. On est étonné chaque fois qu'on met des brochures à disposition dans notre salle d'attente sur la table qui est à l'entrée, tout disparaît très très vite.

La présence de sources fiables recommandées par le médecin ne fait pas l'unanimité. Le but n'étant pas que le patient s'en fasse son interprétation mais qu'il ait une information claire et comprise. La brochure est le premier contact avec le patient, et doit être adaptée à un échantillon éclectique.

Les associations de patients sont au fait des attentes des patients, et font des brochures qui répondent bien à la demande de ces derniers. Faire participer les groupes de patients à l'élaboration de ces brochures, permettant d'avoir un bon retour qualité, fait partie des pistes suggérées. Les informations doivent être claires, et le patient doit pouvoir se reconnaître dans la problématique. Certains suggèrent même d'y mettre un ton d'humour afin de dédramatiser le sujet.

L'un de nos informateurs clés, nous suggère l'idée d'un questionnaire, afin de faciliter au quotidien le travail des gastro-entérologues. J'ai partagé cette idée avec les différents intervenants qui n'étaient pas tous d'accord avec cette idée.

➤ **Le questionnaire**

"Je pense que ce n'est pas déléguable. Ce n'est pas, je pense que c'est une erreur de penser ça. C'est typiquement un sujet qui n'est pas résorbable autrement. Soit vous avez le temps, et vous prenez ce temps, soit vous ne l'avez pas, et vous vous en fichez. C'est aussi simple que ça à mon avis."

Pour certains, ce n'est pas la bonne approche, car ils pensent qu'utiliser des questionnaires pour parler de sexualité n'est pas approprié. Le sujet étant trop individuel, trop personnel, et même trop intrusif, on ne peut pas l'introduire sous cette forme. Un autre argument était qu'il n'est pas possible d'obtenir les réponses que l'on souhaite dans un tel questionnaire. Des questions trop ouvertes, et les patients risquent de passer à côté du sujet, des questions trop fermées et l'on rate une partie de la problématique. C'est un sujet, pour eux, qui doit être avant tout investigué de manière orale, ce qui nous permettrait de distinguer tout le ressenti et l'attitude non-verbale du patient.

"Les questionnaires, j'en ai fait beaucoup dans ma vie mon dieu... J'ai fait au moins 30 publications sur l'utilisation de questionnaires patients. Les limites des questionnaires patients, c'est que d'abord que c'est jamais les mêmes questions, que même les questions les plus ouvertes sont en fait fermées parce qu'on les dirige déjà dans un domaine, on leur donne déjà une dimension. Et que au fond les

questionnaires, oui ils investiguent deux, trois choses. Pis en plus les questionnaires, sur une base volontaire mais le taux de retour est très très bas, très très bas. Et puis les gens dès qu'on leur donne une feuille sur laquelle écrire un problème, ils vous mettent les autres."

Un compromis aurait été de remplir ce questionnaire pendant la consultation avec le patient, permettant d'avoir une sorte de check-list de problèmes auxquels on devrait faire attention. L'autre serait de le remplir en présence d'une infirmière qui permettrait de clarifier des termes et surtout d'accueillir le ressenti du patient pendant le remplissage.

Pour plusieurs des intervenants, c'était une idée envisageable mais très dépendante du contenu et du contexte d'utilisation. On ne peut pas proposer un tel outil avant la consultation, dans une salle d'attente par exemple. Il pourrait être utilisé en cours de consultation comme évoqué plus tôt ou donné au patient entre deux consultations, afin qu'il le fasse posément chez lui. Cette manière permettrait au médecin, en premier lieu, d'introduire l'outil oralement et d'en mesurer l'intérêt pour le patient; et ensuite de pouvoir discuter des réponses avec le patient au prochain entretien. Ce serait un moment dédié à cette problématique, où le patient aurait eu le temps de réfléchir aux différentes questions qui l'inquièteraient au préalable. Il ne serait donc pas surpris et sûrement plus ouvert pour parler de sexualité. L'utilisation même de cet outil serait déjà une marque d'ouverture venant du médecin.

Le contenu du questionnaire ou de la brochure est une problématique délicate et il reste difficile pour les intervenants de dire exactement ce qu'il serait utile de poser comme questions au patient, et surtout de quelle manière. Il y aurait, par contre, des erreurs à éviter. Ces outils doivent montrer qu'on peut en parler mais pas que l'on doit absolument en parler. On insiste pas, on suggère. Il ne faut pas forcer le patient à répondre mais juste lui ouvrir les portes. Il est également toujours très difficile de poser des questions qui restent ouvertes, qui soient utiles pour les soignants et qui aient un sens pour le patient également. Il faut également éviter d'être thérapeutique.

➤ Erreurs à éviter

"Moi j'ai aussi énormément péché par ces questionnaires-là en posant des questions qui étaient importantes pour moi. Mais souvent elles ont aucune résonance auprès du patient."

Avec ces outils, il est toujours difficile de se demander quels patients il serait intéressant de cibler. Il n'y a pas de vrai consensus parmi les interviewés.

"Nous partons toujours de l'idée que la sexualité est importante. C'est vrai pour beaucoup de gens, mais pas pour tous. Je veux dire, vous ne pouvez pas non plus stigmatiser quelqu'un qui vous dit par exemple « je n'ai plus de rapports depuis trois ans avec mon mari ». Vous vous dites mon dieu, il ne se passe pas grand-chose, mais ça peut correspondre à un souhait, aussi, de ces gens-là, sans qu'il y ait de pathologie... , je crois qu'il faut être extrêmement prudent de ne pas mettre ses propres valeurs ou les exigences de la société sur un sujet comme ça. C'est, encore une fois, une discussion individuelle. "

DIFFERENCES DE GENRE, D'AGE ET D'ORIENTATION SEXUELLE

Selon un gastro-entérologue, c'est un problème qui est plus important pour les femmes que pour les hommes à sa consultation. Car les hommes en parleraient plutôt à leurs urologues. Les médecins abordent la question de la sexualité avec les femmes en commençant par une anamnèse gynécologique, permettant alors une entrée en matière sur la sexualité.

➤ Genre

"On a beaucoup des douleurs lors des rapports et dyspareunies pour les femmes, dysfonction érectile pour les hommes. Après bon, je sais pas dans la sexualité il y a tout ce qui est reproduction donc là il y a beaucoup de discussions sur la fertilité, sur la fécondité."

Pour certains soignants, en tant qu'homme il est plus simple de parler à un homme. D'autres estiment le contraire, et les derniers n'ont pas l'impression de faire de différence. La différence se situerait surtout dans les thématiques abordées et les problèmes rencontrés.

"un homme c'est assez mécanique..."

Les hommes vont plus rencontrer des problèmes mécaniques liés à leur fonction érectile ou éjaculatoire, nécessitant pour la plupart une prise en charge plutôt urologique, alors que pour les femmes la problématique est souvent plus vaste et diverse. Les thèmes abordés peuvent être la dyspareunie et les douleurs, mais également le manque de désir et l'estime de soi.

"Il y a peut-être un autre groupe qu'on n'a pas évoqué, c'est l'obésité sévère. Donc dans la motivation à une chirurgie de bypass par exemple, il y a cet élément-là, qui est rare mais qui pose un problème, principalement pour les femmes. Et ça c'est évident que... et quand vous en parlez, vous tombez facilement dessus, relativement facilement. C'est une des motivations. L'image corporelle, les rapports en font partie, et puis quand vous avez un BMI à 50, ce n'est pas tout simple. Ça c'est important. "

Entre les hommes et les femmes les causes de baisse de la libido sont souvent similaires. L'énergie investie pour la maladie est très importante, et diminue l'importance accordée à d'autres domaines de la vie. Tant que le problème est aigu et actif, il n'y a pas de différence entre les genres.

"Pour les femmes c'est important dans la mesure où moi j'ai à faire à beaucoup de douleurs abdominales et de problèmes périnéaux, pour les hommes c'est moins fréquent, pour les hommes ça fait partie de l'anamnèse générale quand j'ai un homme qui a mal au ventre."

Un diabète insulino-requérant par exemple, chez un homme d'un certain âge, provoque souvent des dysfonctions érectiles peut être accessibles à un traitement.

"...les antidépresseurs, vous avez la radiothérapie, vous avez de nouveau un diabète mal équilibré, vous avez les infections gynécologiques, parfois urologiques aussi chez l'homme, vous avez les situations post-opératoires, par exemple vous prenez quelqu'un qui a une colostomie, à première vue ça ne touche pas vraiment la sphère génitale, mais évidemment d'avoir une colostomie, un sac, ce n'est pas très romantique donc ça pose des problèmes, oui."

La prise en charge de la santé sexuelle des hommes se coordonne la plupart du temps avec les urologues. Par contre pour les femmes c'est moins évident, certains évoquent fréquemment le gynécologue, mais auront plus de facilité tout de même à demander l'aide d'un psychiatre.

"Bon les jeunes hommes, peut-être je fais un peu plus loin le travail moi-même de les coacher un peu, de faire un peu d'entretien thérapeutique psychologique, de soutien et après si ça va vraiment pas, je vais les envoyer aussi chez un psy. Mais le plus souvent avec les hommes je dirais que dans cette sphère-là les hommes sont un tout petit peu plus simples."

"Les femmes n'en parlent jamais. Et les femmes, on ne leur demande pas non plus parce qu'on ne peut pas mesurer. L'érection, c'est assez objectif, mais voilà, c'est peu mesurable. Et ça se voit aussi dans les questionnaires, c'est très vague chez les femmes parce que c'est difficile à mesurer."

"Chez la femme il semble que ses physiothérapeutes peuvent pas mal aider ces femmes à être plus détendues, à avoir moins de spasmes, moins de douleurs lors des relations sexuelles."

Chez le sexologue, les femmes demandent un suivi plus long que les hommes.

Il ne faut pas oublier que malgré l'âge avancé, les patients continuent à avoir une vie sexuelle active et que ces aspects sont donc non-négligeables. Par contre, pour les jeunes, la problématique abordée se trouve souvent autour du désir d'enfants et des difficultés à procréer.

➤ Âge

"En dessous de la cinquantaine ça passe, en dessus de la cinquantaine il faut plus se bêcher pour arriver à ça. Une femme de cinquante ans qui a eu trois enfants, on lui pose la question, elle dit : « Non, mais c'est bon, moi j'ai des enfants, quoi... ». Je dis : « Mais..., vous avez des enfants mais vous avez une vie intime ? » « Non, non, ça va très bien, il n'y a pas de souci, moi une fois que les enfants sont

faits, ça ne m'intéresse plus quoi... » Alors, je n'ai pas de chiffres mais je suis assez étonné de voir des femmes qui sont des belles femmes et qui disent : « Non, non, ça fait dix ans que je n'ai plus de rapports sexuels et je ne me fais pas de soucis, ne vous inquiétez pas... » Et de toute manière, c'est dommage, c'est moi qui s'inquiète, c'est triste quoi !"

"Je sais que beaucoup de maladies de Crohn comme vous le savez c'est une des maladies qui affecte les jeunes puisque 80 % des diagnostics sont posés avant l'âge de 25 ans donc c'est vraiment des jeunes typiquement entre 15 et 25 ans donc où la thématique de la contraception, de la reproduction, etc. entre aussi là-dedans donc on va en parler assez vite et puis quand vous diagnostiquez un Crohn à une jeune fille de 18 ans qui est venue avec sa maman, je peux vous dire que la mère elle pose vite la question : « Est-ce que ma fille pourra avoir des enfants ? » Donc la thématique va assez vite sortir sous cette forme disons de la reproduction plus vite que de la sexualité. J'ai jamais eu une mère qui m'a dit : « Mais est-ce que ma fille pourra être sodomisée ? » C'est pas une question qu'on va me poser comme ça..."

Pour la prise en charge, c'est avant tout le lien de confiance instauré avec le patient qui prime sur les différences de genre, d'âge ou d'orientation. Parfois il est même intéressant de voir le couple ensemble et discuter avec le partenaire également de la prise en charge la plus adéquate.

"Alors on voit pas assez de minorités sexuelles mais disons que les différences peuvent être liées au fait d'une sexualité un peu différente selon l'orientation sexuelle, on sait que les homosexuels ont plus de partenaires, et quand même, sont plus dans des rapports à risque. Et il y a des éléments qui font dire, je pense ça n'a jamais été étudié, mais ils ont plus de souffrances psychologiques donc probablement plus d'hypersexualité,... après c'est tout. C'est une question très intéressante je ne peux pas vous dire vraiment des différences par rapport à l'orientation, chez les lesbiennes il y a très peu de sexualité, c'est très tranquille mais ça va bien comme ça..."

➤ **Homosexualité**

L'un des gastro-entérologue aborde beaucoup plus la question de l'homosexualité et de l'orientation sexuelle. Il insiste sur le fait qu'il se sent plus à l'aise avec eux et qu'il serait plus facile de parler de santé sexuelle avec eux.

Oui, c'est clair qu'avec les homosexuels, on en parle beaucoup plus ouvertement que les hétérosexuels.

Pour les hommes homosexuels atteints d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, la question des rapports anaux est très fréquemment vite abordé par le patient lui-même. Sans oublier le fait qu'il n'y a pas que les HSH qui ont des rapports anaux et que cela peut-être une inquiétude chez les 2 sexes.

"Nous opérons aussi le troisième sexe, les transsexuels. On leur fait des néo-vagins. Et ça c'est une clientèle très spéciale. Ils sont tous suivis psychologiquement. Cela fait partie des investigations avant de faire ce type d'opérations. Ils ont été multiple-investigués. Il y a des psychologues ou psychiatres spécialisés là-dessus. Et nous à la fin, on est juste ceux qui leurs font un vagin. "

➤ **Transsexualité**

FORMATION

"Alors, je pense que s'il y avait une utilité à quelque chose comme ça, ça serait dans ma spécialité dans notre formation. Ça serait de dire : « Je pense que c'est dommage, voire grave, qu'un futur gastroentérologue qui va mettre son doigt dans le derrière des gens dix fois par jour, faire des colonoscopies dépistages pour détecter des cancers ne soit pas formé en santé sexuelle. ...Nous, on ne l'est pas, du tout."

Il existe clairement un manque de formation autour de ce sujet. Tous les médecins nous disent que c'est l'expérience qui leur a permis de mieux faire face aux diverses problématiques rencontrées autour de la sexualité de leurs patients. Les professionnels qui ont été le plus chanceux dans ce domaine sont les infirmières stomathérapeutes, qui ont une formation plus complète, incluant les différents aspects en

lien avec la sexualité. Les physiothérapeutes spécialisés dans le périnée ont également une partie de leur formation qui y est dédiée. Par contre, ils expliquent également que cette formation est de loin insuffisante pour faire face à la réalité des difficultés rencontrées par les patients. Ils s'en remettent, comme le reste des professionnels interrogés, à l'expérience. Il est clair que le nombre d'années d'expérience fait une grande différence pour tous nos professionnels. Leur explication est qu'il est difficile d'acquérir la sensibilité nécessaire au cours d'une formation.

Je pense qu'y aurait des choses à faire. Je pense que déjà la formation des médecins devrait être mieux faite...mais je pense qu'y a pas assez qui est fait, en tous cas dans notre spécialité c'est nul et là je pense que dans pas mal de spécialités c'est nul. Les chirurgiens digestifs par exemple jamais ils parlent un mot de ça avec leurs patients. Patients qui arrivent totalement traumatisés parce qu'ils avaient pas réalisé les implications d'une chirurgie par exemple.

CHANGEMENT

Tous s'accordent pour dire que les mentalités ont bien évolué depuis ces dernières années. Malgré le fait que le sujet reste assez tabou, on en parle beaucoup plus ouvertement qu'avant. La perspective de cette recherche leur dit que les choses ont le potentiel d'évoluer encore dans le futur. Plusieurs intervenants m'expliquent que le fait de participer à ce projet avait déjà permis d'entamer une réflexion de leur part. Plusieurs se sont penchés sur leurs pratiques en se demandant quel était leur rôle dans ce genre de prise en charge, en imaginant même comment l'améliorer. Tout cela avant même que l'entretien n'ait eut lieu.

➤ Evolution depuis 10 ans

Mais après entre dire : "Oui ça serait bien qu'il y ait cette prise en compte", que moi je valide à quatre mille pourcents. C'est plus maintenant d'un point de vue concret. Comment ? Quand ils sont surblindés de rendez-vous, quand ils ont tant de temps par personne, quand ils n'ont pas la formation, quand ils n'ont pas le tact, quand ils n'ont pas tout ça. Donc oui, moi je dis un grand oui mais après c'est : "Alors on fait comment maintenant ?"

➤ Défis pour un futur changement

Un changement ne saurait s'opérer sans rencontrer plusieurs défis à sa mise en place. Le premier défi étant le temps, ensuite il y a le manque de formation, puis la limitation de l'offre de prise en charge et en dernier le peu de ressources.

LES PATIENTS.ES

L'ASSOCIATION ET LE GROUPE DE RENCONTRE :

L'ASMCC^e est une initiative pour l'entraide de patients, destinée aux personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI). Le but de cette association est d'améliorer le présent des personnes souffrant de la maladie de Crohn ou de la Colite ulcéreuse, d'apporter une aide aux patients pour qu'ils puissent devenir leur propre allié et ainsi, de faire en sorte qu'ils aient une meilleure qualité de vie. Les personnes concernées ont non seulement besoin de l'aide et de la compétence du médecin, mais aussi d'un dialogue avec d'autres personnes concernées afin de pouvoir accepter la maladie et de surmonter les problèmes familiaux et sociaux. Enfin, le contact avec d'autres patients permet d'éviter l'isolement social, car les peurs sont vaincues lorsque l'on parle ouvertement de thèmes qui restent difficiles à aborder.

Leur devise: tu n'es pas seul!

L'association comptait, en 2016, 2300 membres, dont 280 en Suisse Romande. Au sein de cette association qui s'étend au niveau national, une antenne romande, un petit groupe de rencontre, se détache, comptant une centaine de personnes dans sa liste. Cependant, chaque rencontre voit venir une moyenne de 15 à 20 personnes. La présidente du groupe de rencontre romand organise des événements

^e ASMCC = Association Suisse de la Maladie de Crohn et Colite ulcéreuse

ou sorties 2 fois par année et des rencontres 3 fois par an. J'ai eu l'opportunité de faire leur connaissance lors d'une sortie au musée d'histoire naturelle de Neuchâtel pour une exposition originale s'intitulant "Manger, la mécanique du ventre".

REPRESENTATIONS

Pour nos patients interrogés, la santé est avant tout une absence de crise de leur maladie. C'est être capable de vivre son quotidien sans inquiétude permanente. Lorsque je leur montre la définition de la santé selon l'OMS^f, ils réagissent en disant qu'une telle définition est utopique, mais ils restent tout de même d'accord avec cette dernière. La différence est que souffrant d'une maladie chronique, leurs attentes en terme de santé sont différentes de celles d'une personne en bonne santé habituelle.

➤ La santé

"Vous venez m'interviewer pour une maladie que j'ai donc je considère n'être pas en bonne santé par rapport à ce qu'on appelle une bonne santé. Mais je me trouve quand même en bonne santé parce que ma maladie est, pour l'instant ... en rémission"

Le même type de commentaires ressort lorsqu'on aborde la définition de la santé sexuelle. Pour l'un d'entre eux, la santé sexuelle signifie "être en forme", pouvoir accomplir une performance sexuelle, abordant donc plutôt l'aspect mécanique. Le rôle du médecin étant, dans ce cadre là, de prescrire un traitement médicamenteux si nécessaire.

➤ La santé sexuelle et la sexualité

"Santé sexuelle...pas avoir de maladie sexuellement transmissible, et puis santé sexuelle c'est aussi avoir une forme sexuelle tout en gardant à l'esprit que ça va aussi avec l'âge et puis après il y a des personnes qui ne sont pas du tout attirées par le sexe ou d'autres qui sont très attirées donc voilà..."

Un autre aspect souvent évoqué par les patients est la problématique de la reproduction. Le désir d'enfant et l'infertilité sont des thèmes ramenant au sujet de la santé sexuelle. La prévention et le dépistage des infections sexuellement transmissibles reste également un sujet majeur dans la bouche de l'un des intervenants.

"C'est un bien être, c'est une entente, c'est une vie de couple. C'est tout. Elle est variable aussi pendant les grossesses, ou pendant certaines périodes ... Après il y a une reprise, c'est vrai que cela peut varier. Mais je crois que c'est s'entendre surtout avec son conjoint et d'en parler. Je crois que c'est très important d'en parler."

Il est vrai que ces personnes abordent principalement la notion de couple dans leurs définitions de la sexualité, en y impliquant des notions de tendresse, de bien-être, de confiance et de plaisir. Mais l'un d'entre eux nous explique que la santé sexuelle ne se limite pas au couple hétérosexuel mais qu'elle englobe également la masturbation, l'attraction physique, et les pratiques avec partenaire homosexuel, transgenre et même les partenaires multiples.

"Et puis après de nouveau, un homme, une femme, dans notre société c'est pas la même chose. Un homme qui a beaucoup de femmes c'est un dieu et puis la femme qui a beaucoup de relations avec plusieurs personnes différentes, et ben je vais être cru mais c'est une salope... mais voilà quoi, un moment si les deux sont consentants je vois pas pourquoi ..."

"Vous avez d'autres possibilités pour avoir du plaisir ce qu'on appelle du plaisir solitaire."

"... Liberté, respect et puis voilà. Si la personne n'aime pas faut pas forcer, l'obliger, ça s'appelle un viol. Mais c'est marrant parce qu'hier j'ai entendu à la télé, le viol c'est seulement sur l'acte sexuel en"

^f La définition de la santé selon l'OMS: *La santé est un état de bien-être complet physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* (Cette définition est inscrite au préambule de 1946 à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).)

lui-même et non sur fellation. C'est n'importe quoi, si on force quelqu'un, y a déjà viol, elle est pas consentante la personne. Mais d'après la loi c'est ça."

Ceci dans un but d'expliquer que la sexualité se vit librement et différemment selon les personnes. Ce qui importe est le respect, le consentement mutuel et la liberté de toute personne de disposer de son corps et de sa personne comme elle l'entend.

L'IMPORTANCE DE LA SANTE SEXUELLE

"Je trouve que c'est un bien être. Et puis, plus vous le faites, plus vous avez envie de le faire. Et puis ça c'est vrai. Je trouve ça extraordinaire de finir et puis le lendemain matin de se dire : « mais non d'une pipe mmmh » Voilà. Je trouve ça assez extraordinaire."

Tous les patients s'accordent sur le fait qu'il est avant tout important de s'occuper de la maladie dans sa phase aiguë, soulager les douleurs et diminuer au maximum les symptômes entravant la vie quotidienne. Une fois que la phase aiguë est passée, et que le médecin entame un suivi plus poussé de la maladie chronique, la santé sexuelle peut avoir son importance pour le patient. C'est en aval que le patient réfléchit aux conséquences que la maladie a sur son quotidien et qu'il réfléchit à la sexualité comme une source de bien-être et de santé importante, et qu'il va œuvrer, souvent par lui-même, à son maintien.

La sexualité est importante, mais ce n'est pas le plus important dans la vie. On n'y pense pas tout le temps. C'est un élément qui fait partie de la santé globale et qui n'est pas négligeable.

"Alors, on va pas se le cacher, oui la santé sexuelle, le sexe voilà quoi a une importance, je pense pas classable, mais je ne pense pas non plus pas du tout à ça donc je pense que je suis dans la moyenne, je suis entre deux."

La sexualité reste importante aux yeux de nos patients, ayant une influence positive également sur la santé au niveau cardio-vasculaire, neurologique, démontré comme pouvant prolonger l'espérance de vie.

"C'est important. D'abord ça nous prolonge la vie soit disant maintenant avec les dernières études qu'ils sont en train de faire. Et puis découvrir le bien être. Se découvrir ces sensations, cette tendresse qu'il peut y avoir après."

Il est important de prévenir les complications et les affections qui peuvent entacher la vie intime sur le plan anatomique et mécanique en premier lieu. Ensuite si cela n'est pas possible, accompagner les patients dans le deuil d'une vie sexuelle passée qui sera différente de celle du présent, tout en apportant conseil sur des alternatives afin d'en construire une nouvelle, basée sur d'autres sensations. Et parfois tout simplement, il est important d'accompagner les patients dans leurs difficultés au sein de leur vie intime, leur vie de couple, dans leur vécu de la maladie tout simplement.

" Ce serait déjà un bien d'aborder déjà les problèmes basiques. C'est-à-dire si ça handicape la personne ... plutôt les choses graves qui arrivent, les fistules, les abcès, les incontinences, des douleurs Je crois que c'est déjà à aborder avant ... je crois que le reste: les zones érogènes, il y en a de plusieurs endroits et je crois qu'on peut peut-être faire aussi autrement. Peut-être que ce sera à nous aussi à apprendre à faire l'amour autrement. Prendre des cours"

LA MALADIE

Oui bien sûr, déjà quand on a une maladie chronique ou une maladie qui touche les intestins, c'est déjà ciblé, ça touche le pipi caca, ça fait presque peur ou c'est dégoûtant pour les personnes et pis après c'est le jugement des autres. Après comme dans toute maladie, on passe par des phases : la phase de rejet de la maladie, de non-acceptation voilà et pis après on s'y fait. Parce qu'on n'a pas le choix. Et puis une fois qu'on s'y est fait ben voilà. Et puis maintenant moi le regard des autres, ça ne m'intéresse

pas j'en ai strictement rien à fiche donc voilà, je vis pour moi je ne vis pas pour les autres. Donc d'un côté cette maladie peut apporter cette philosophie.

Un patient souffrant de colite ulcéreuse (RCUH)⁸, nous dit que pour lui cette maladie n'affecte pas sa santé sexuelle. Il explique que lors des moments de crise, il est clair que l'envie n'y est pas mais que ces moments restent suffisamment peu fréquents pour qu'ils n'affectent pas sa sexualité. Il explique que le couple est très important, et qu'il est la clé de la compréhension lors des moments de crise.

➤ RCUH

Tous les patients m'ont énuméré plusieurs exemples de situations où des patients stomisés pourraient rencontrer des difficultés dans leur vie intime. C'est un exemple qui porte directement atteinte à l'intégrité physique et donc à la vision du corps.

➤ Patients avec une stomie

"J'pourrais comprendre celui qui a des poches ... oui ça va certainement... ou il parle pas, mais un moment donné ça doit perturber. J'imagine même celui qui veut faire du sport suivant quoi il va dans une salle de gym ben... un moment il se déshabille il veut pas aller sous la douche parce qu'il y a les autres c'est très très agréable... là je pourrais comprendre le gars ou la fille qui aura besoin ouais... un soutien ouais, un soutien carrément. Après les médecins... encore le médecin qui veuille bien le faire ça c'est encore un autre problème "

➤ Maladie de Crohn

"Et puis je leur explique l'inflammation de l'intestin, en termes bien spécifiques. En fait c'est comme une gastro quoi . Et puis ils me disent: « Ah mais ça va une gastro » Et puis je dis : « Ouais ça va une gastro, quand c'est 3 jours ça va, mais quand c'est tout le temps c'est déjà moins drôle. » « Ah ouais » Alors là, ça parle tout de suite, c'est: « Ah ouais, d'accord je voyais pas la chose comme ça ». « Ben ouais c'est une grosse gastro qu'on a tout le temps, c'est juste pénible quoi et puis ça amène de la fatigue, qui dit fatigue, dit plus d'envie ou très peu et puis il y a des douleurs donc quand on a mal on a pas envie de batifoler . Donc il y a plein de choses qui se greffent. Et puis après si il y a des complications avec, par exemple des fissures ou des pertes de sang, de l'anémie qui renforce encore la fatigue à la maladie elle-même , au bout d'un moment c'est un cercle vicieux."

La maladie de Crohn peut-être très symptomatique et handicapante au quotidien lors des périodes de crise. Flatulences, diarrhées, douleurs et fatigues sont autant d'exemples de symptômes n'étant pas propice à une vie intime épanouie. Comme ce patient nous l'explique bien, lorsque pour n'importe qui d'autre, quand bien même une gastro dure seulement quelques jours, il ne leur viendrait pas à l'idée de penser à la sexualité. Mais lorsque cela s'apparente à une maladie, doit-on la mettre définitivement de côté? Il est important pour les patients que l'on oublie pas que derrière la maladie et les difficultés qu'elle occasionne dans leur vécu, ils sont soumis aux mêmes envies, désirs et pulsions que n'importe qui d'autre.

"La maladie, que ce soit toutes les maladies, pas seulement la maladie de Crohn, je pense que c'est ça, c'est toutes des petites victoires et pis il y a aussi des petites morts derrière."

"Je pense qu'en général se faire dessus, je crois que c'est le pire. Je crois que pour tous les patients que j'ai entendu parler et pour moi-même.."

De manière générale, c'est en premier lieu la conséquence physique directe d'un traitement ou d'une maladie qui va affecter la santé sexuelle. Ensuite peut s'y ajouter la souffrance morale, principalement dans la relation avec le ou la partenaire, par exemple, une diminution de la libido, une perte de désir, une baisse de l'estime de soi, un sentiment de honte ou de culpabilité.

➤ Liens directs et indirects de la santé sexuelle avec la maladie

"Les médicaments ont des effets secondaires, ça peut emmener comme je vous dis sur la peau, ou bien des rougeurs, des démangeaisons, des choses comme ça . Et puis ça peut aussi, quand il y a une colostomie et qu'il y a une poche. Là, le désir sexuel ça peut dégoûter le conjoint ou la conjointe et pis ça peut, plus rien... Et puis c'est une pénibilité de plus morale, une pénibilité morale de plus ."

Tous les intervenants sont étonnés que le médecin puisse investiguer les troubles du désir et/ou de

⁸ RCUH = recto-colite ulcéreuse hémorragique

l'excitation, bien que ces troubles puissent être présents dans le contexte d'une maladie gastro-entérologique, les patients avec ce type de troubles devraient être référés au sexologue selon eux, et ne pas nécessairement être approfondis par le médecin gastro-entérologue lui-même. Par contre cette investigation ne serait pas une erreur, mais pas non plus un besoin absolu. Cela ramène au problème de base: il faudrait commencer par en parler, aborder le sujet, puis ensuite, si le patient a une vraie problématique à ce niveau dépassant la capacité du médecin, l'écouter et le référer à un médecin plus compétent dans le domaine, par exemple un psychiatre, un sexologue, un urologue ou un gynécologue.

➤ **Troubles du désir et/ou de l'excitation**

"Vous vous rendez compte, vous arrivez vers votre médecin et puis de dire oui peut-être mon mari n'a plus de désir de moi, peut-être qu'une femme a dû lui dire à son médecin ... Ou le contraire, un monsieur dire "ma femme n'a plus envie de moi parce que j'ai une fistule placée à l'anus et puis c'est tout près du scrotum et puis que ce n'est pas appétissant." Je ne sais pas si vous faites une fellation dans ces genres là. Si je veux être cru et radical ... Vous vous rendez compte jusqu'où ça peut quand même aller dans une vie sexuelle d'une personne. ... Je crois que là j'irais peut-être discuter avec un sexologue quelque chose comme ça. Pour faire le désir. Ou alors, à moins que le médecin réponde déjà à la question, comment peut-on pallier en mettant, en soignant rapidement déjà, en guérissant rapidement ce que j'ai, et puis ensuite en me donnant peut-être des trucs pour protéger..."

PARLER DE SEXUALITE ET PLACE DE LA SANTE SEXUELLE DANS UNE CONSULTATION DE GASTRO-ENTEROLOGIE

Parler de sexualité n'est pas toujours chose facile pour les patients, et cela dépend souvent de leur interlocuteur, ainsi que du lien qu'ils partagent.

Pour eux, la première personne de référence est le ou la partenaire. Le couple est l'essence de la sexualité. Pour être bien on doit l'être à deux. Le partenaire fait partie intégrante de ce que les patients se représentent de la santé sexuelle. Avoir une sexualité épanouie, c'est être bien dans son couple. Le partenaire est indissociable de l'intimité du patient.

➤ **Au partenaire et à l'entourage**

Avec mon entourage, j'en ai pas parlé. J'en ai parlé à ma compagne parce que voilà, on se cause donc..

Par contre, le reste de l'entourage n'est pas nécessairement sollicité, à moins qu'il y ait un vrai rapport de confiance au point d'aborder des sujets aussi personnels. Viennent en première position les amis, puis la famille proche.

➤ **Aux autres patients, aux membres de l'association**

" On se connaît mais on se connaît pas assez donc je pense que niveau sexualité... Maladie, on peut en parler parce qu'on a tous soit le Crohn, soit la colite ulcéreuse et voilà , on sait ce que c'est, on sait ce qu'on vit, on a différents degrés. Il y en a qui étaient opérés, y en a qui ont eu une colostomie, alors ça y a pas de soucis parce qu'on est tous dans le même bateau . Mais par contre sexualité, je pense pas ... Après on peut en parler, mais moi je parle de certains sujets avec certaines personnes mais pas avec d'autres. Donc dans l'association je dis, il y en a certains qui savent plus que d'autres. Mais après, ça c'est le feeling avec les gens, c'est tout."

Il ne vient pas directement à l'idée de nos patients de parler à un professionnel de la santé au moment où un problème survient. Premièrement parce que les patients ne savent pas forcément à qui s'adresser, ni pour quel professionnel ce serait un domaine de compétence. Mais s'ils devaient vraiment en parler d'eux-mêmes, ce serait premièrement à leur médecin généraliste, puis éventuellement ils s'adresseraient à un spécialiste dans le domaine (sexologue, psychiatre, urologue ou gynécologue). Ils n'aborderaient pas le sujet eux-mêmes directement avec leur gastro-entérologue, mais ne seraient pas contre que ce dernier le fasse.

➤ **Aux professionnels de la santé**

En ce qui concerne les paramédicaux, la même problématique se pose. Ils ne leur en parleraient pas spontanément d'eux-mêmes.

➤ **Au gastro-entérologue**

"Je pense qu'ils en parlent pas si la personne n'en parle pas donc voilà. Après y en a qui en parlent , tant mieux ils arrivent et puis il y en a d'autres qui faudrait vraiment que le médecin fasse le pas pour."

L'un des patients n'exprime pas le besoin de parler de sexualité avec le médecin gastro-entérologue, mais ne serait pas contre le fait qu'il l'aborde, lui donnant alors le choix. Cela peut également montrer l'ouverture d'esprit du médecin à ce sujet, et il lui sera alors plus facile d'en parler si la problématique se présente un jour. Le médecin ayant encore un rôle paternaliste à leurs yeux rend la communication difficile surtout en lien avec ce genre de sujet.

"Moi, j'ai jamais eu la question... la parole d'un médecin au niveau là, beaucoup de choses où ils posent pas de questions (rire) en tous cas le mien à Yverdon pas du tout. Oh mais il est vieux jeu ça c'est vrai..."

En ce qui concerne la place de la santé sexuelle en gastro-entérologie, les patients sont plutôt concordants sur le sujet. Il est important pour eux de mettre le problème gastro-entérologique au premier plan. Traiter en premier lieu les symptômes affectant le bon fonctionnement déjà dans leur vie quotidienne et avant tout diminuer les douleurs. Après plusieurs consultations, et non à la première, lors d'un suivi chronique, il serait intéressant alors de pouvoir faire un bilan autour de la santé sexuelle, plutôt en fin de consultation.

➤ **Le moment**

"Tout dépend le degré de votre maladie. Voilà je vais revenir, tout dépend du degré de maladie, de votre maladie. Si c'est une maladie qui est de modérée à sévère, je pense que la première chose que vous souhaitez c'est que l'on vous ôte, que l'on vous soigne, que l'on vous ôte les douleurs et que vous puissiez retrouver une vie un peu normale. Et puis après peut-être c'est un sujet que..."

➤ **Aborder le sujet**

Tous les patients disent que leurs médecins gastro-entérologues n'ont jamais abordé la question de la sexualité avec eux lors de leurs consultations. Ils expliquent également que c'est un sujet rarement abordé dans le milieu médical. La plupart du temps, ce sont eux qui ont dû aborder le sujet. Ils sont unanimes quant au fait qu'ils auraient aimé que leurs médecins abordent le sujet avec eux afin de "tâter le terrain", leur donnant alors le choix d'en parler ou non.

L'un des patients dit qu'il ne voit pas la place de la santé sexuelle lors de consultations avec son gastro-entérologue, sans pour autant dire qu'elle n'y a pas sa place dans d'autres cas. Il explique que pour certaines pathologies ce sont des questions à aborder par le médecin. Il donne l'exemple tout particulier des patients porteurs d'une poche de stomie.

Selon nos patients, il est plus compliqué de dévoiler une partie de son intimité à son médecin, qu'il ne l'est pour le médecin d'en parler avec le patient. Si le médecin est à l'aise avec le sujet et qu'il l'aborde, pour l'un des patients, cela le mettrait également d'avantage à l'aise. D'après les patients, de part leur formation, les médecins sont sensés pouvoir faire face à plusieurs situations inconfortables

➤ **Difficulté à parler de sexualité**

et donc pouvoir gérer une problématique en lien avec la sexualité.

"par contre les femmes, elles, se confieraient plus facilement"

➤ **Le genre**

Pour les patients, ce qui ressort en terme de genre, c'est que les femmes sont vues comme plus sensibles, avec une meilleure capacité de communication. Les hommes sont décrit comme se souciant plus de l'aspect mécanique de la problématique, comme l'érection, alors que pour les femmes les problématiques vont plus cibler une altération de la vision du corps et la libido.

"Non, et je pense que je suis pudique, sans être pudique. Je pense que j'en parlerais plus à un homme que à une femme parce que, de nouveau, il y a cette sensation un peu de jugement, où on va se foutre de moi, ou voilà quoi. Et après tout dépend aussi, si c'est un médecin homme ou si c'est un médecin femme, en tous cas moi, j'irais plus vers l'homme ... Le fait d'être jugé, qu'est-ce qu'il pense ou il doit bien se foutre de moi, voilà. Tandis que la femme c'est, elle sera peut-être plus pas conciliante, mais maternelle entre parenthèse, plus empathique. Mais on aurait un peu plus de gêne d'aller vers un médecin femme je pense."

➤ **L'orientation**

Les patients n'ont pas beaucoup d'avis en ce qui concerne les patients homosexuels ou transgenre. Ils estiment que chaque personne a sa liberté de disposer de son corps comme il l'entend et avec qui il veut.

"Ah je pense que pour une personne gay, je pense que là le problème sexuel doit être abordé. Parce que ce n'est pas le même endroit que l'on utilise. Bien que chez les couples on utilise les deux, mais eux c'est régulier. Donc je pense que là oui, oui c'est un sujet qui doit alors là oui vraiment."

"La société évolue et puis, dieu merci que ça évolue, pas dans tous les pays mais voilà. Mais c'est vrai que y a toujours cette connotation, un homme c'est avec une femme et une femme c'est avec un homme et puis basta. Deux femmes encore ça passe, mais deux hommes, c'est horrible. C'est, c'est pas normal!"

"Moi je pense de la part du patient gay ou lesbienne, oui je pense que oui, parce que oui, qu'il y aurait des difficultés d'en parler. Parce que il y a toujours cette connotation que ce n'est pas dans la norme... les mentalités évoluent mais je pense qu'il y a quand même cette connotation qui doit quand même être latente là"

Tous les patients interrogés ont plus de 40 ans, et ils nous expliquent qu'il existe tout de même une différence selon l'âge.

➤ L'âge

"... la sexualité pour les séniors, je lisais dernièrement. Je trouvais intéressant parce que je voulais faire une soirée rose où on vous montrait des objets, c'est pour les dames. J'en ai parlé à des amies et il y en avait certaines qui étaient choquées. Moi je trouvais que c'était quelque chose d'assez génial. Parce que je trouve peut-être qu'avec les années, la sexualité quand vous êtes en couple ça change quand même. C'est pourquoi peut-être de divorcer et de recommencer quelque chose c'est peut-être pas si mal...d'essayer d'autres trucs, oui."

"au niveau de la personne, je pense, c'est que je suis jeune, je dois tenir plus, ou je dois faire plus qu'une personne qui a 60 quoi. ... c'est la société aussi qui est comme ça, qu'il faut tout quantifier, qu'il faut tout mettre dans des petites cases. Donc moi je pense que ouais, il y aurait plus de difficultés si on est jeune que si on est... parce que si on est plus vieux, on se dit, c'est dû à l'âge voilà. Alors l'érection par exemple, c'est clair que si on a 60 ans et puis que y a des problème d'érection, ben voilà, qu'on vieillit, on a plus 20 ans et voilà quoi. Tandis que quand on a 20 ans, c'est ... oh il y a un problème ou est-ce que je suis gay, ou voilà, il y'a plein de questions qui peuvent se poser parce que j'ai pas d'érection... donc oui ça doit être lié à l'âge."

La plupart des patients pensent que parler de sexualité avec le gastro-entérologue pourrait avoir un effet plutôt positif sur le lien de confiance thérapeutique. L'un d'entre eux pense que ça ne changerait rien, en tout cas pas de manière négative.

➤ Influence sur le lien thérapeutique

"S'il est bien amené, oui je pense. Parce que ça peut créer une confiance, ça peut renforcer une confiance entre le patient et le médecin... Après, il y a peut-être des gens qui sont un peu plus retenus et puis que tout d'un coup, je comprends pas pourquoi elle me parle de sexe, elles pourraient être choquées et puis ne pas comprendre...vis à vis du médecin, oui je pense que s'il amenait un peu abruptement le patient, il peut se dire, holà il va freiner les 4 fers, qu'est-ce qu'il me veut lui, je comprends pas. ... pour ma part, mais je pense que non, ça ne peut que, ah ben il m'a parlé de ça... mais il m'a dit que je pouvais en parler. Donc ça peut ouvrir une porte... Justement, il faut pas s'étaler sur une demie heure là-dessus et faut pas non plus, je pense l'occulter."

PRISE EN CHARGE DE LA SANTE SEXUELLE

"...faudrait avoir du temps pour écouter mais.. on pourrait corriger j'pense beaucoup de choses si on prendrait un peu plus de temps pour écouter le patient... ça c'est le gros problème maintenant, ... l'écoute mais c'est lié au temps si vous avez pas le temps ben il sait pas que y a un problème , ... il règle le problème qu'il sait même pas 100% qu'est ce qu'il y a comme problème, je vois pas l'utilité ..."

➤ **Obstacles**

L'obstacle majeur à une bonne prise en charge d'un trouble de la santé sexuelle, pour la majorité, c'est le temps. Si le médecin ne prend pas le temps d'aborder le sujet, d'écouter le patient, et de prendre les mesures nécessaires pour lui apporter une aide, cela devient difficile d'engager une prise en charge favorable pour le patient.

A contrario, ce qui pourrait donc la favoriser c'est déjà de prendre le temps d'en parler, pas dans l'urgence, mais dans un moment où la maladie est stable. Ensuite beaucoup expliquent qu'ils n'en voudraient pas au médecin si le sujet dépasse ses compétences et que cela nécessite de référer le patient ailleurs. En fonction du problème que présente le patient, il pourrait être référé à un sexologue, un psychiatre/psychothérapeute, un urologue, un gynécologue ou même un physiothérapeute. Ils suggèrent aussi que l'accès aux médecines alternatives pourrait également être intéressant suivant le type de problème.

➤ **Facteurs favorisants**

"...s'il s'aperçoit que c'est un problème plus important qu'il le pense, diriger soit chez un psychologue soit chez une gynécologue soit quelque chose où.. palier, dire écoutez voilà moi je vous conseillerais d'aller consulter votre tel et tel... Donner des conseils aussi un peu. Mais ce serait surtout parce que c'est lié à la maladie. Ce ne serait pas parce que ça me tombe dessus ou voilà. Mais vous savez ce n'est pas toujours évident."

En ce qui concerne une prise en charge multidisciplinaire, il sont plutôt favorables à cette idée, tant qu'ils en reçoivent également toutes les informations et transmissions. Ce qui les frustre le plus dans ce type de prise en charge c'est le manque d'informations qu'ils reçoivent, et des intervenants entre eux. Une prise en charge pluridisciplinaire, avec plusieurs intervenants présents en même temps, a plus de sens à leurs yeux, bien qu'ils ne souhaitent pas qu'il y ait un nombre trop important de personnes présentes, le sujet restant délicat, il est important de ne pas avoir beaucoup plus que 3 personnes présentes. Dans le cas où le médecin gastro-entérologue peut seul prendre en charge une problématique de santé sexuelle, il en va de la préférence des patients qu'il s'occupe seul du cas.

➤ **Seul vs Multi/Pluridisciplinaire**

CHANGEMENT

De leur point de vue, un changement serait le bienvenu. La mentalité de la société a clairement évolué depuis plusieurs années en Suisse, dans le monde médical. Les choses ont passablement bien évolué, mais il y a toujours de la place pour l'amélioration.

Ce qui est important pour eux actuellement, c'est la communication entre les intervenants des soins, et la communication avec les patients. Pour eux il est important que l'information ne se perde pas et surtout qu'elle leur soit communiquée dans son intégralité, en prenant le temps de donner des explications claires.

"...mieux communiquer beaucoup mieux communiquer entre les différents services et j'ai l'impression des fois ça pourrait énormément... pas soigner les gens mais faire progresser certaines choses."

Un des grands défis reste au niveau du sens communicationnel des médecins, qui sont "pas très psychologues", ou qui sont "vieux-jeu" ou "rustres". Ils espèrent que la formation médicale actuelle palie au manque d'empathie ressenti parfois par les patients. Un autre défi est celui du temps, à savoir de prendre le temps d'explorer le vécu de la maladie sous plusieurs aspects, dont celui de la sexualité.

"Déjà, au niveau formation des médecins et puis formation et psychologie des médecins. Parce que les médecins, ils sont pas psychologues du tout, c'est des gros rustres et ceux là je ne les aime pas mais je les aime bien parce que moi, c'est donnant, donnant. Si c'est des rustres, je réponds rustre quoi, donc c'est vite vu."

DISCUSSION

L'importance de la santé sexuelle fait l'unanimité parmi les intervenants qui apportent cependant certaines nuances dans leur propos, suscitant une envie de comprendre toute l'ambivalence qui se crée autour d'une problématique telle que celle-ci. Cette discussion s'articule autour des différents thèmes abordés dans les résultats et met en relief plusieurs observations et réflexions qui ont découlé de l'analyse.

Dans la littérature, on retrouve peu d'articles scientifiques sur la santé sexuelle en lien avec la gastro-entérologie. La majorité d'entre eux se focalisent sur la représentation de la sexualité, la prise en charge par les médecins généralistes ou des spécialités en lien direct avec la sexualité, comme la gynécologie ou l'urologie. Il est donc difficile d'explorer la prise en compte de la sexualité en lien avec la médecine spécialisée. Dans les articles, la question des attentes en terme de santé sexuelle, selon le point de vue des patients, est souvent un sujet perdu parmi d'autres besoins. Peu d'éléments permettent de relier la littérature aux observations lors des entretiens qui ont suivi.

➤ La littérature

Lors de la récolte de données avec les intervenants, plusieurs difficultés sont ressorties. Lors de l'organisation des différents entretiens, plusieurs professionnels n'ont pas répondu ou ont refusé de participer, causant certains biais de sélection. Cette étude se voulant exploratoire, elle expose l'avis d'un échantillon restreint d'individus, qui nous permettent de sillonner certaines pistes, à la manière d'une étude de cas. Il est vrai que les intervenants qui ont accepté l'entretien, ont certainement une sensibilité accrue pour ce sujet. Le refus de certains à participer enlève sûrement de la matière à certains résultats qui auraient probablement été d'un caractère différent, nuancant les dires présentés dans cette étude. D'autre part, certains soignants restent dans leur rôle de professionnel, tandis que d'autres témoignent parfois de leur vécu personnel et de leurs représentations en tant qu'individu, sortant de leur point de vue professionnel. Ils reconnaissent néanmoins le rôle de leur propre vécu ce qui démontre l'importance de celui-ci dans la perception professionnelle du sujet de la sexualité.

➤ La récolte de données

Pendant la journée de rencontre passée avec les membres de l'ASMCC, certains membres sont partis avant même que je ne puisse présenter la nature de mon travail. D'autres, réticents au départ lorsque j'ai abordé le sujet de l'étude, ont finalement apprécié la démarche, et bien que n'ayant pas souhaité participer à l'étude, sont intéressés par les résultats qui en découleraient.

➤ Un tabou

Lors des entretiens, je remarque que chaque intervenant transmet assez rapidement son message lors des quelques premières minutes. Cela ressort lors de mon analyse sur MAXQDA, beaucoup de codages sont aussi posés au début. Plus l'entretien se déroule, moins les segments codés sont nombreux et les réponses deviennent plus précises, plus ciblées.

➤ Les entretiens

De plus, j'ai souvent pu observer des réponses parfois nuancées d'un moment à l'autre de l'entretien. Selon la façon dont est posée la question, l'opinion change et évolue. Le fait de poser les questions sous différents angles, à propos d'un même sujet, fait resurgir une certaine ambivalence chez les interviewés. C'est dans ces ambivalences que l'on détecte toute la complexité du sujet de la sexualité et toute la diversité des représentations que chaque individu en fait, et c'est de là que ressort tout l'intérêt du qualitatif en tant qu'approche.

REPRESENTATIONS DE LA SANTE SEXUELLES ET DE LA SEXUALITE

Au vu des différents résultats obtenus, nous pouvons parler de polysémie. Il est intéressant d'observer qu'un même mot peut avoir bien des sens différents pour chaque individu.

"Dans le terme d'excitation, pour moi, il y a une connotation négative.Ben, « Ah, ouais, elle m'excite cette salope. », je ne sais pas c'est une phrase qui va comme ça. « Qu'est-ce qui vous excite ? ». Mais ça c'est mon vocabulaire, c'est mauvais et tout quoi... Je dirais plus facilement plaisir, « Qu'est-ce qui vous fait plaisir ? ». Pour moi, "excitation" c'est ça, c'est une connotation clairement négative."

En effet, les patients comme les médecins sont touchés par un phénomène lié aux divergences de représentations de chacun.

Le médecin va principalement se focaliser sur la douleur, les dysfonctions mécaniques et anatomiques, alors que l'infirmier va plutôt s'attarder sur la vision de corps, la relation avec le partenaire et sur les difficultés psychologiques en lien avec la maladie. Les patients eux, sont relativement assez en accord avec les représentations médicalisées de la sexualité, comme les aspects mécaniques, les ISTs, la

reproduction et les douleurs. Par contre, ils amènent une dimension supplémentaire à la vision de la sexualité en insistant sur l'aspect non-jugeant. Une sexualité doit se vivre librement, avec respect et ne doit pas être dictée par le jugement de valeur des autres, même celui des professionnels. Les notions liées aux sensations et au plaisir sont évoquées des deux côtés avec prudence, car sa place dans le monde médical reste encore confuse pour tous. On remarque que nos intervenants rejoignent ce qui est dit dans l'étude d'une revue psychiatrique, en évoquant la plupart des dimensions de la sexualité qui y sont citées.³

LA PLACE DE LA SANTE SEXUELLE DANS UNE CONSULTATION DE GASTROENTEROLOGIE

Tous le monde est d'avis qu'il est important de traiter en premier lieu le problème aigu de la maladie : la crise. Par exemple, dans les MICI, il est important en premier lieu de traiter les moments de crise, de retrouver une stabilité au quotidien, pour ensuite s'intéresser aux aspects secondaires de la santé. Dans le cadre des maladies chroniques, parfois « la crise » peut impliquer une longue période dans la vie du patient.

La revue de l'ASMCC indiquait que la santé sexuelle était le plus souvent reléguée au second plan voir pas du tout abordée lors de l'entretien médical. Différentes raisons peuvent expliquer cette situation: le manque de temps, la gêne autour du sujet, le manque d'importance accordée à ces thèmes, le manque de motivation venant des médecins ou les craintes de certaines réactions.¹⁰ On remarque que certains de ces arguments rejoignent nos observations, principalement le manque de temps, mais ce qui ressort ce n'est pas tant un manque de motivation ou des craintes face aux réactions mais plutôt un souci de prioriser ce qui est le plus important au moment de la consultation dans un cadre temporel limité.

En ce qui concerne la place de la santé sexuelle dans l'anamnèse, les soignants ne s'accordent pas toujours. La plupart disent qu'elle doit avoir sa place systématiquement dans certains cas de figure, mais qu'elle n'est pas abordée avec tous les patients. On se rend compte une fois de plus à quel point cette notion est subjective.

On remarque que les médecins s'accordent à dire que les patients ont des difficultés à aborder d'eux-mêmes le sujet à moins que le médecin n'ouvre la voie. Pourtant certains expliquent que c'est au patient de faire le pas si ce domaine leur est problématique.

Par contre, le médecin estime qu'il est de son devoir d'informer des effets indésirables d'une chirurgie ou d'un traitement sur la vie sexuelle du patient, lorsque celle-ci aura un impact évident sur l'aspect mécanique tout du moins.

La plupart des intervenants ont tendance à vouloir déléguer cette tâche, en le justifiant par le fait que certaines spécialités sont plus qualifiées dans le domaine de l'intimité et de la sexualité, ont plus de temps, ou ont une proximité avec le patient plus propice à aborder le sujet. Il est intéressant de voir que, par exemple, les physiothérapeutes disent que c'est la tâche du médecin, tout en disant qu'ils ont pourtant l'avantage du temps pour en parler.

PARLER DE SEXUALITE

Nous remarquons que la représentation des patients n'est pas en accord avec celle des soignants quant à la personne qui devrait aborder le sujet. Par contre, ils sont en accord avec le fait que les crises aiguës et le problème central de la maladie doivent arriver au premier plan. On ne peut pas traiter des problèmes de santé sexuelle si tout le reste va mal.

Dans cette étude Lausannoise, nous avons pu lire qu'il en était du souhait des patients que leur médecin aborde le sujet de la santé sexuelle avec eux.⁵ Les patients ne savent pas d'emblée si le médecin est ouvert au sujet. Les patients et les professionnels nous disent que si le médecin met à l'aise le patient en étant lui-même ouvert et donc à l'aise pour en parler, le patient saura qu'il a une ouverture et en parlera alors plus facilement. Les patients expliquent qu'ils ne seront jamais choqués ou gênés qu'on aborde le sujet si celui-ci a un intérêt médical tant que le choix leur incombe d'en parler ou non une fois la porte ouverte. Même si ces derniers ne s'attendent pas à parler de sexualité pendant une consultation, ils ne seraient pas opposés à ce que le médecin aborde la question. Mais pour eux de manière générale c'est une responsabilité qui ne leur incombe pas. Ce n'est pas au patient de partager spontanément des problèmes liés à sa santé sexuelle ou à la pratique d'une vie sexuelle avec la maladie, s'il n'a pas de signe que le médecin est ouvert au sujet.

Par contre les médecins estiment que les patients, s'ils ont réellement un problème en lien avec la maladie gastro-entérologique, devraient aborder le sujet. Indubitablement, dans ce cas de figure, si le patient ne le partage pas, le médecin ne peut pas le savoir s'il ne pose pas lui-même la question. Il est donc difficile pour le médecin d'apprécier la teneur de ces cas de figure qui ne sont pas discutés lors des consultations, leur nombre étant probablement sous-estimé.

La sexualité étant un sujet plutôt tabou, très intime et donc difficile à aborder. Le moment doit être bien choisi, l'attitude doit être adéquate. Tout de même, que ce soit du côté du patient ou du soignant, tous nous disent qu'aborder la santé sexuelle aurait plutôt une tendance à fortifier le lien thérapeutique, et que ce ne serait de toutes façons pas une raison qui le dégraderait.

MALADIE ET SANTE SEXUELLE

Selon nos professionnels, les médecins parlent de manière très globale de la santé sexuelle et accentuent surtout leur discours autour de la douleur. Les patients sont en accord avec le lien entre la douleur et la vie sexuelle, mais il y a d'autres aspects comme l'incontinence fécale, les flatulences; évoquant bien des éléments disgracieux à la vie sexuelle mais qui ne l'empêchent pas. Les fistules, sont aussi bien évoquées par les patients comme par les professionnels. De manière générale, c'est en premier lieu la conséquence physique directe d'un traitement ou d'une maladie qui va affecter la santé sexuelle, par les effets secondaires médicamenteux, par la résection chirurgicale ou par les effets indésirables d'un traitement de radiothérapie; ensuite peut s'y ajouter la souffrance morale. Les patients axent plutôt leur discours sur le vécu et les expériences de la maladie. Dans ces situations, des conséquences indirectes surviennent également, entraînant une baisse de l'estime de soi, une vision du corps altérée, une perte de désir; c'est à dire une souffrance psychologique.

Les troubles du désir ou de l'excitation ne sont pas investigués par la majorité des médecins, car les personnes interrogées ne pensent pas qu'ils aient une place prioritaire dans la consultation de gastro-entérologie, mais ils vont tout de même être à l'écoute si cela se présente. Les patients quant à eux, ne pensent pas non plus que ces derniers soient prioritaires, mais auraient tout de même voulu que le médecin "ouvre la porte", même si dans le contexte de leur propre vécu de la maladie ce n'est pas un domaine qui est particulièrement touché. Par contre, certains patients porteurs de RCUH ou maladie de Crohn, souffrent tout de même de complications liées à la maladie, pour qui la crainte la plus importante est celle de la gêne occasionnée dans l'intimité par les incontinenances fécales, les flatulences, les odeurs, les fistules ou les douleurs, ce qui rejoint les résultats de l'étude concernant les dysfonctions sexuelles dans les MICI.¹²

En ce qui concerne les patients stomisés, tous s'accordent, soignants comme patients, pour dire que le domaine de la sexualité sera plus particulièrement abordé pour ce type de patient, puisque la stomie altère la vision du corps pour le patient lui-même et son partenaire. Une étude américaine nous disait que les patients porteurs d'une stomie déclaraient que leur maladie n'avait pas d'impact sur leur intérêt pour la sexualité ou sur leur satisfaction.¹¹ Cet aspect ne peut-être que difficilement confirmé par les patients de notre étude puisqu'aucun d'entre eux n'est porteur d'une stomie mais ce type de patients reste néanmoins récurrent dans les exemples cités lors des entretiens. Dans la vision des interviewés, la stomie aurait pourtant un impact important sur l'intimité du couple.

DIFFERENCES DE GENRE, D'ORIENTATION SEXUELLE ET D'ÂGE

Il ressort de cette étude, autant dans la vision des professionnels de la santé que dans celle des patients, une certaine disparité de représentations entre les hommes et les femmes. Pour les hommes, on remarque que ce sont plus les dysfonctions érectiles qui sont mises en avant, alors que pour les femmes on parle plus en terme de sensations et de douleurs. "La sexualité masculine ne se limite pourtant pas à l'érection, mais en ce XXIème siècle, nombre d'hommes, qu'on le regrette ou pas, se sentent encore validés par leur pénis. Les images dominantes de la masculinité restent pour beaucoup la puissance, la performance, la raison et la rationalité".¹³ Par contre, les deux abordent de manière égale le désir d'enfants par exemple.

Il semblerait que la question de la sexualité est plus difficile à aborder avec les femmes, les professionnels estiment que cela incombe plus du travail du gynécologue. Néanmoins les études nous ont montré que ces derniers abordent insuffisamment les questions en rapport avec la sexualité.⁸ En ce qui concerne les hommes, l'urologue est la première personne de choix sollicitée pour ces questions.

➤ Le genre

Lorsque la question de l'orientation sexuelle est abordée, ce qui vient en premier lieu c'est l'homosexualité et plus particulièrement les HSH, sans pour autant considérer toutes les autres variantes. Dans le cas de figure des HSH, lors des rapports, le rectum est sollicité, ce qui n'est pas forcément le cas des autres variantes. Les troubles gastro-entérologiques révèlent donc un autre enjeu dans cette population. Dans tous les entretiens, c'est la relation de couple qui est surtout évoquée, et plus particulièrement le couple hétérosexuel. Les intervenants expriment très peu d'opinions quant aux personnes célibataires, pouvant tout de même rencontrer des problèmes dans leur vie intime.

➤ L'orientation sexuelle

Dans les discours globaux ce sont plutôt des adultes de plus de quarante ans qui sont évoqués, les tranches d'âges plus jeunes étant moins mentionnées en exemple. Néanmoins, la vision des soignants n'est pas tout à fait en accord avec celle des patients. Pour les médecins, ce sont les jeunes qui rencontrent le plus de difficultés, car ils seraient dans l'âge de concevoir un enfant, dans une tranche d'âge où l'image du corps est centrale et où la sexualité est plus active. Par contre, les patients interrogés, qui ont tous plus de quarante ans, expliquent qu'au contraire, c'est chez les tranches d'âge plus élevées que les problèmes importants commencent à survenir, en gardant à l'esprit que même avec l'âge la vie sexuelle reste tout de même très active. Ils nous citent en exemple l'apparition de différentes complications, conséquences d'affections chroniques, pouvant engendrer des problèmes dans l'intimité, plus fréquents également à un âge avancé, comme les troubles érectiles.

➤ L'âge

REPARTITION DES ROLES DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA SANTE SEXUELLE DES PATIENTS.ES

La plupart des intervenants s'attendent à ce qu'une certaine spécialité prenne en charge un problème spécifique. Quelques professionnels de la santé s'attendent à ce que certains prennent des responsabilités qu'ils n'estiment pas être de leur ressort. Pourtant, les spécialistes devraient avoir une approche globale de la personne, et certaines compétences ne devraient pas rester celles des "autres". Par exemple, en ce qui concerne les gynécologues, la plupart des interviewés sont persuadés que ces questions sont traitées par le gynécologue. Alors que selon des études on observe qu'elles le sont très peu, encore moins que chez le généraliste.⁸ Par contre les urologues ont plus l'habitude d'aborder les aspects plus mécaniques de la santé sexuelle et donc se rattrapent face aux généralistes. Cela démontre un manque de connaissance et de communication entre les différentes spécialités et corps de métiers dans le milieu médical. Par exemple, bien que peu de psychiatres soient formés dans le domaine de la sexologie, dans le pool des intervenants le physiothérapeute ne savait pas qu'il existait des médecins psychiatres pouvant être spécialisés en sexologie.

Ce sont avant tout les patients eux-mêmes qui font appel à un sexologue. Ils ne sont quasiment jamais référés par un collègue médecin, et encore moins pour une pathologie somatique causant un problème dans leur sexualité.

Un des outils pour favoriser une bonne prise en charge, selon notre interviewée sexologue, serait de méta-communiquer notre ressenti au patient face à ce sujet parfois délicat, mais également de permettre à un autre professionnel de donner son avis sur le sujet de la sexualité et les troubles rencontrés, en référant le patient. Selon nos experts, l'important serait d'accueillir une problématique de santé sexuelle avec une "oreille attentive" avant tout. Le médecin n'est pas censé être le porteur de toutes les solutions. On attend de lui qu'il offre la meilleure prise en charge possible face aux problématiques avancées par le patient. Parfois la meilleure prise en charge est l'écoute, selon l'expérience de chacun une aide peut être apportée, et souvent il faut accepter que l'on n'ait pas toutes les clés.

L'obstacle majeur évoqué était le manque de temps, car les consultations s'enchaînant rapidement, il n'est pas possible de parler de sexualité avec tous les patients. Ces derniers parlent du temps de consultation comme défavorable à tout type de prise en charge médicale. Le manque de formation sur le sujet de la sexualité fait également entrave à la prise en charge, car la plupart des médecins se retrouvent parfois démunis face à ces problématiques. Selon eux, si le sujet est abordé c'est parce que le médecin se sent en mesure de proposer des solutions, alors que pour le patient, c'est avant tout d'être écouté dans sa souffrance qui est important et ensuite d'être redirigé si nécessaire.

EVOLUTIONS PASSES ET FUTURES

Lors des différents entretiens effectués, j'ai pu rencontrer autant d'opinions différentes que j'ai rencontré de personnalités. Certains étaient perplexes, d'autres curieux, ou parfois même très enthousiastes. J'ai pu

rencontrer de la méfiance et parfois une ouverture sans réserve. Ce qui ne fait pas de doute, c'est qu'un tel sujet suscite des réactions vives. En interagissant et en observant chacun de mes intervenants, j'ai souvent été surprise de la diversité des opinions, et surtout d'entendre des idées parfois inattendues dans ce contexte. J'ai surtout été frappée par l'évolution que prenait l'entretien en temps réel: des opinions qui semblaient se contredire, se mélanger et changer pour finalement se remettre en question, apportant des nuances et beaucoup de relief au discours. L'entretien a permis aux intervenants de rendre explicite des idées qui étaient restées inconscientes, avant et de s'ouvrir à de nouvelles considérations. Au fil de l'entretien, et parfois même avant, ils prenaient conscience de l'importance d'aborder le sujet avec le patient. La force principale de tous mes interlocuteurs, qu'ils soient patients, médecins ou soignants, est qu'ils ont eu le courage de leurs opinions, l'ouverture d'esprit de participer, de partager et d'évoluer avec moi dans cette démarche.

Il aurait été intéressant d'observer si mon intervention avait changé quelque chose par la suite dans les consultations: Les patients osent-ils poser la question à leur gastro-entérologues? Les médecins font-ils un peu plus attention à ces aspects, vont-ils l'aborder plus souvent? Il aurait été intéressant d'observer un changement de pratique qu'il soit conscient ou non.

L'un des défis majeurs au changement des pratiques qui a été évoqué, c'est le temps! Toute nouvelle action au sein d'une pratique médicale, quelle qu'elle soit, demande un remaniement des habitudes, soit des ressources en terme de temps et d'argent.

Il est important de souligner que de nouveaux travaux et de nouvelles explorations sont faits tous les jours. Récemment l'ASMCC a publié dans son magazine à l'attention de ses membres, un numéro dédié à l'intimité chez les personnes souffrant de MICI.¹⁰ On voit que cette problématique qui touche beaucoup de patients commence à se révéler au grand jour. Le fait d'en parler est déjà une étape; sortir de l'ignorance, sortir du tabou, ouvrir les portes. Mais également, dans le journal de Lausanne, un article paru en décembre 2017 nous informe en première page qu'un nouveau centre dédié à la thérapie sexuelle s'apprête à accueillir des personnes venant de toute la Suisse Romande.¹⁴ Plusieurs ouvrages référencent maintenant ce domaine de la santé comme vécu dans une maladie. Le patient n'est plus uniquement le sujet d'une pathologie, mais un humain possédant un vécu avec plusieurs aspects dont la santé sexuelle, qui est également affectée par la pathologie.¹³

LA FORMATION

Tous les intervenants s'accordent à dire qu'il existe également des lacunes dans la formation des médecins à ce sujet. L'une des évolutions majeures dans le futur serait un remaniement de la formation et de la recherche en médecine. Plusieurs suggestions intéressantes ont été abordées afin d'aboutir à quelques recommandations pour la pratique future des gastro-entérologues. La finesse du langage utilisée pour ne pas choquer, traumatiser ou brusquer s'acquiert avec le temps, l'expérience et les erreurs parfois commises. La sensibilité requise pour détecter une problématique sensible autour de la sexualité ne s'apprend pas facilement. La formation permet de sensibiliser au sujet, permet également d'être plus à l'aise et confiant lorsqu'on aborde le sujet de la sexualité. Une formation peut aussi nous en démontrer l'importance, mais elle ne peut pas nous apprendre une méthode standard de dépistage, ni un algorithme de prise en charge. Elle demanderait un changement déjà important pendant les études de médecine, en instaurant plus de cours pratiques, de type skills, avec des patients simulés. Ce type de formations demande beaucoup de ressources et reste encore aujourd'hui, un défi à mettre en place. La santé sexuelle de chaque patient est unique, elle demande une flexibilité et une adaptabilité constantes de la part de chaque soignant. Il existe autant de méthodes qu'il existe de soignants et de patients.

RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE DES GASTRO-ENTEROLOGUES

OUTILS

Les deux idées d'outils discutées, applicables à la pratique des médecins gastro-entérologues, étaient la brochure et le questionnaire. Plusieurs idées et variantes de ces deux outils avaient été proposées, sans véritable consensus de la part des professionnels. Une brochure en salle d'attente dans la thématique de la santé sexuelle ou un questionnaire à remplir par le patient rencontreraient plusieurs obstacles dans la pratique quotidienne du médecin. Plusieurs avantages et inconvénients de chaque outil ont été précisés dans les résultats. Ce qu'il en ressort c'est que ni l'un ni l'autre ne constitue un outil de qualité idéale pour la pratique des gastro-entérologues. Ces deux outils sont très dépendants du contexte dans lesquels ils

sont introduits et utilisés, ainsi que de leur contenu. Quand on regarde de plus près, on remarque que construire un tel outil peut présenter de nombreux défis. Premièrement, le patient doit pouvoir s'identifier à la problématique, ce qui nécessite qu'on lui introduise l'outil de manière orale afin d'en mesurer la nécessité. Ensuite, son contenu doit être adapté, et doit permettre une ouverture suffisamment large au patient afin qu'il expose librement sa problématique, tout en étant suffisamment ciblé sur ce qui pourrait être d'intérêt pour le médecin. Finalement, l'utilisation de chacun de ces outils ne pallie pas aux obstacles de prise en charge, mentionnés plus tôt, c'est à dire en particulier le manque de temps et de ressources.

MODELE DE PLURIDISCIPLINARITE

Dans une vision plus globale, ce qui est mis en relief par cette étude comme potentielle recommandation, se pratiquant déjà dans certains pays, est le modèle pluridisciplinaire. Ce concept consiste à inviter un sexologue, un autre spécialiste ou un autre soignant spécialisé afin de travailler ensemble et faire une consultation en binôme. Cela permettrait de trouver des solutions ensemble entre professionnels apportant chacun sa compétence, en discussion avec le patient et ses besoins. Ce modèle permettrait également aux professionnels d'acquérir des compétences en santé sexuelle au fur et à mesure des consultations.

Comme dans toute discipline, il est important d'inclure le patient dans son processus thérapeutique. Parfois, la présence conjointe du gastro-entérologue avec le psychiatre, le sexologue, l'urologue, le gynécologue, le physiothérapeute ou l'infirmière stomathérapeute, par exemple, peuvent apporter une perspective unique aux différentes problématiques liées à la santé sexuelle.

Il serait également intéressant d'apporter une nouvelle légitimité aux professions paramédicales comme la stomathérapie ou la physiothérapie. Les infirmières-stomathérapeutes nous ont expliqué qu'elles recevaient une formation plus poussée en terme de santé sexuelle, de par le fait que leur profession y est plus souvent confrontée, mais également qu'elles en font plus l'expérience dans leur pratique quotidienne. Il serait intéressant d'exploiter cette compétence au bénéfice de la pratique du médecin. Cette sous-spécialité infirmière reste très limitée en Suisse Romande, car elle n'offre pour l'instant une formation qu'en Suisse Alémanique et en France.

Amener des solutions sur mesure aux besoins du patient, adaptées à sa maladie, ou parfois tout simplement accompagner le processus d'acceptation avec le patient et son/sa partenaire : cette manière de prendre en charge les perturbations de la vie sexuelle du patient permet non seulement au patient de se sentir entendu par ses soignants, mais également aux professionnels de se former au mieux sur ces problématiques de santé, qui sont difficilement enseignables dans un contexte ex-cathedra. Ce concept de prise en charge est plus prééminent dans certains pays anglo-saxons. La médecine évolue constamment, non seulement d'un point de vue technologique mais également d'un point de vue humain. Nous sommes passés d'un système paternaliste à un système coopératif. Nous sommes à l'ère des colloques pluridisciplinaires, et avons adopté dans plusieurs domaines médicaux des approches multidisciplinaires, il serait intéressant et judicieux de l'appliquer également au domaine de la santé sexuelle, surtout quand elle est affectée par une pathologie somatique du domaine d'une discipline spécialisée comme la gastro-entérologie. Ce concept, s'appliquant également à d'autres domaines et d'autres pathologies, est en apparence très simple mais demande beaucoup de ressources pour être mise en place. Elle demande une disponibilité synchronisée de la part des différents professionnels et du patient, mais également du temps, des moyens financiers, et une légitimité scientifique. Il est très clair que sa mise en place représente un défi de taille, alors que l'on n'en connaît pas actuellement l'efficacité, à l'exception de quelques cas isolés.

CONCLUSION

Cette étude donne des pistes de réflexion intéressantes concernant la problématique de la sexualité dans la pratique des médecins spécialistes. Elle s'applique à la gastro-entérologie, car cette dernière est représentative de plusieurs aspects qui entourent toute la complexité de la problématique. Cet exemple peut en partie être transposé à d'autres spécialités évoluant avec des maladies chroniques pouvant affecter la santé sexuelle comme la neurologie ou la rhumatologie : des spécialités qui n'ont pas un lien direct avec la sexualité mais qui rencontrent des patients avec des pathologies chroniques qui affectent

leur santé sexuelle. Comment adapter cette recherche à d'autres domaines médicaux? Il est difficile de résumer en quelques mots toute la complexité et la variété qui se dégagent de ce travail sans en perdre sa richesse. Je vais donc me concentrer sur quelques éléments importants, ainsi que sur les possibles pistes de réflexion qui pourraient en découler.

Suite à l'évolution constante en terme de santé sexuelle, et au changement permanent des pratiques, nous pouvons espérer une progression et une amélioration de la prise en charge dans les prochaines années. Il existe une certaine sensibilité en lien avec ce sujet à ne pas dénigrer. Son abord complexe, nécessite une prise en charge de type pluridisciplinaire où chacun y va de sa compétence. Cette approche permet également une formation en continu, basée sur l'expérience, pour tous les professionnels de santé qui souhaiteraient s'y investir. L'intérêt pour la santé sexuelle des patients n'étant pas un devoir absolu, demande qu'en tant que soignant on s'y attarde personnellement. Si notre vision de la médecine est de mettre l'humain au centre, ne devons-nous pas à nos patients d'œuvrer pour la meilleure des prises en charge de leur santé globale? Honorons ce que Masters and Johnson¹⁸ ont commencé et continuons à œuvrer pour le bien de nos patients!

BIBLIOGRAPHIE

1. Buster JE. Introduction: Sexual health matters! *Fertility and Sterility*. oct 2013;100(4):897.
2. Clavagnier I. Maladies chroniques et sexualité. *La Revue de l'Infirmière*. juin 2016;65(222):13.
3. Courtois R. Conceptions et définitions de la sexualité : les différentes approches. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*. 1998;156:613-20.
4. Meystre-Agustoni G, Thomas R, Häusermann M, Chollet-Bornand A, Dubois-Arber F, Spencer B. La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida. 1998.
5. Fornage S, Bianchi-Demicheli F. [Sexual medicine in Lausanne : past, present and future]. *Rev Med Suisse*. 15 mars 2017;13(554):607-10.
6. Verschuren JEA, Enzlin P, Dijkstra PU, Geertzen JHB, Dekker R. Chronic Disease and Sexuality: A Generic Conceptual Framework. *The Journal of Sex Research*. 24 mars 2010;47(2-3):153-70.
7. Doyle D, Bisson D, Janes N, Lynch H, Martin C. Human sexuality in long-term care. *Can Nurse*. janv 1999;95(1):26-9.
8. Godet S. Prise en charge médicale des dysfonctions sexuelles, quelle place pour une spécialité de médecine en santé sexuelle ? *Sexologies*. 1 avr 2013;22(2):56-64.
9. Vial Christiane. Oser parler de sexualité avec les patients. *Maladies chroniques et sexualité. La Revue de l'Infirmière*. juin 2016;65(222):13.
10. ASMCC Suisse Association Suisse de la Maladie de Crohn et Colite ulcéreuse. Intimité malgré les MICI. *accent*. juin 2017;35.
11. Abdalla MI, Sandler RS, Kappelman MD, Martin CF, Chen W, Anton K, et al. The Impact of Ostomy on Quality of Life and Functional Status of Crohn's Disease Patients. *Inflammatory Bowel Diseases*. nov 2016;22(11):2658.
12. Moody GA, Mayberry JF. Perceived Sexual Dysfunction amongst Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Digestion*. 5 févr 2009;54(4):256-60.
13. Le livre blanc « cancer du sein, cancer de la prostate: vie intime et sexuelle ». Éditions Médecine & hygiène. CH-1225 Chêne-Bourg; 2012. 247 p.
14. Jonas Schneiter. Thérapies sexuelles: Lausanne à la pointe! Lausanne innove!. *Journal LausanneCités LC*. 6-7 décembre 2017: 1ère page et page 3.
15. Netgen. L'abord de la sexualité en consultation gynécologique [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. [cité 22 nov 2017]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-554/L-abord-de-la-sexualite-en-consultation-gynecologique>
16. Schick V, Herbenick D, Reece M, Sanders SA, Dodge B, Middlestadt SE, et al. Sexual Behaviors, Condom Use, and Sexual Health of Americans Over 50: Implications for Sexual Health Promotion for Older Adults. *The Journal of Sexual Medicine*. 1 oct 2010;7:315-29.
17. Meystre-Agustoni G, Jeannin A, De Heller K, Pécoud A, Bodenmann P, Dubois-Arber F. Talking about sexuality with the physician: are patients receiving what they wish? *Swiss Med Wkly*. 2011;141:w13178.
18. Masters WH, Johnson VE. *Human sexual response*. Little, Brown and company. Boston, USA; 1966. 366 p.

19. Heiniger A. Intimité et sexualité des patients, point de vue du personnel hospitalier [Mémoire de maîtrise en médecine]. Université de Lausanne; 2014
20. Jara Schoch T. Comment améliorer l'anamnèse des patient-e-s LGBT chez le médecin généraliste? [Mémoire de maîtrise en médecine]. Université de Lausanne; 2016
21. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*. 2006. 26(2). 1-18p