

ANNEXE 1: CITATIONS SUPPLEMENTAIRES

" j'ai fait la sexologie pas pour le "pathos" mais plus pour l'"éros", vraiment le côté érotique de la vie"

"...mais une envie quand-même de se former le but n'étant pas de devenir sexologues, mais de pouvoir avoir une oreille attentive et de se rendre compte si problématique sexuelle ou pas il y a, rediriger vers un réseau de soins de spécialistes..."

" C'est pour moi elle a toute sa place dans le sens où ben effectivement si parce que tu as des douleurs chroniques, vaginales par exemple, tu ne peux pas, c'est compliqué pour toi d'avoir des relations sexuelles, ça va avoir un grand impact sur ta santé sexuelle mais aussi sur ton couple finalement aussi donc sur ton bien-être de manière générale. Après aussi il faut respecter pas l'intimité des personnes mais il y a des gens qui pensent que c'est devenu vraiment secondaire et la priorité c'est vraiment soigner leur pathologie première qui est apparemment un problème gastroentérologique et des fois il y en a qui ne veulent pas spécialement entendre parler de sexualité. Là j'ai quelque chose c'est important c'est d'abord mes problèmes gastro et après on parlera de la sexualité. Donc je pense que c'est quelque chose, c'est important de l'aborder tout en respectant aussi les besoins et les priorités des patients"

" Et vu que pour moi la santé sexuelle c'est quelque chose qui est primordial, enfin qui est très important, qui n'est pas quelque chose qui est de l'ordre du luxe ou du gadget, de s'occuper, pour moi je trouvais ça super que tu fasses ça parce que je pense que quand tu as de gros soucis gastro ben la question de la sexualité elle peut devenir très délicate"

"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, vous voyez ce que je veux dire. Donc c'est toute la problématique, 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. "

" Sûrement parce que les souffrances par rapport à la sexualité sont importantes, elles sont fréquentes, très très fréquentes, des fois on dit que des études montraient que plus de la moitié des couples se trouvent, en ce moment, en difficulté. Les patients qui sont suivis par des médecins qui ont donc des pathologies, à plus de la moitié, à avoir de la difficulté avec la sexualité, à cause de cette maladie, maintenant j'ai pas les chiffres par rapport à la gastro-entérologie mais sûrement des maladies inflammatoires, etc...et quand la sexualité ne marche plus bien, justement on ne peut plus répondre à certains besoins fondamentaux, c'est-à-dire la capacité via sexualité d'avoir du plaisir, mais surtout, encore plus important pour l'estime de soi, le fait, via la sexualité, de se sentir homme/femme, donc de renforcer l'identité du genre, la sexualité c'est une façon de le faire et quand il n'y a pas ça, c'est difficile et puis le fait de rentrer dans des patterns relationnels, qui ne sont peut-être pas ceux de tous les jours, le fait de pouvoir se communiquer de l'affection pour les gens qui savent bien parler, si on peut le faire à travers des paroles avec certaines personnes ... et donc on perd tout ça eton souffre, et on sait que quand il y a une maladie physique ça a une part sur la sexualité, donc c'est très fréquent et pourtant les études montrent bien que les médecins ne parlent pas de sexualité avec leurs patients."

"... il faut insister sur le fait qu'il y a des choses qui font sentir mieux la personne même si ce n'est pas une thérapie contre le mal parce qu'on est habitués à faire des choses pour diminuer la douleur et là on réfléchit ensemble comment retrouver du plaisir. C'est vrai que c'est une autre approche."

" Donc que quelqu'un me dit : « Vous savez docteur, ça me dit plus rien. » Et chez les hommes même des troubles de l'érection. Puis on leur dose leur vitamine B12. J'ai même une anecdote assez marrante. J'ai un couple italien qui venait du sud de l'Italie. Cinquante d'années, lui très malade d'un Crohn soigné en Italie, donc malheureusement assez mal, surtout en Italie du sud. Il est arrivé chez moi, il pouvait plus marcher, il était dans des chaises à roulettes du CHUV, qui est à l'entrée du CHUV, parce qu'il pouvait marcher mais pas, à l'époque j'étais encore au CHUV, d'aller de l'entrée du CHUV jusqu'à mon bureau au fin fond du dixième étage, c'était juste crevant pour lui. Il pouvait faire 10 pas, pis après il était épuisé. Alors sa femme l'avait mis dans une de ces chaises à disposition à l'entrée du CHUV et le poussait en consulte. Et j'ai fait son bilan etc. pis effectivement, il était même vraiment avec une atteinte neurologique quoi. Pis je lui ai posé la question s'il avait encore des érections « Olala plus du tout, c'est foutu. » Sa femme à côté qui disait pas grand-chose. Et puis je lui dose la vitamine B12. Normalement on doit être en 200 et 600 microgrammes, il était à 9. Il lui en manquait un peu.

... Je lui ai mis de la B12. Pis il a commencé à aller mieux, pis la deuxième consultation, il me disait : « Vous voyez ça va déjà mieux. » Il a voulu faire l'effort de faire le dernier bout du couloir debout. Italien, quand même, ils sont fiers. Et puis après une année après, je le vois, il allait tout bien, il avait repris le travail. Il était vraiment en bonne forme. Pis à l'époque au CHUV, j'avais pas un grand bureau comme ici, j'avais 2 petites salles séparées : ma salle d'examen communiquait par une petite porte, mais elle était à côté. Pis j'avais fini de l'examiner, il était en train de se rhabiller, pis moi j'avais passé pour prendre mes notes, pis sa femme attendait. Elle se penche vers moi pis elle me dit : « Vous savez il va beaucoup mieux, j'ai renoncé à mon amant. » Donc la B12 c'est pas mal. Je trouvais que c'était une jolie anecdote "

"D'ailleurs, depuis que j'ai reçu votre mail je me suis dit : Ouais il faut que je sois un peu plus... Qu'est-ce que je vais lui dire ? J'avais un peu honte. Il faut que je fasse un peu plus de choses comme ça quoi."

"Parce que là, ça fait un moment qu'on se dit : faut qu'on fasse quelque chose de bien sur ce thème-là. Et puis là on ferait un carton parce qu'il y a zéro littérature."

"Je pense qu'y a assez volontiers et logiquement de plus en plus une préférence de genres qui s'installe : où les femmes aiment parler avec des femmes de ces problèmes et les hommes avec des hommes."

" Y a encore des femmes qui préfèrent finalement avoir un homme pour parler de cette sphère-là, pour être examinées et que peut-être un ressentiment comme ça un peu homosexuel ou bizarre avec une femme."

"En général, c'est entre amis ou c'est si on a des téléphones, c'est... Dernièrement il y avait quelqu'un qui avait la colite ulcéreuse, il ne savait pas s'il allait faire une stomie ou pas. Alors je l'ai mis en contact avec quelqu'un qui l'avait depuis, qui était aussi en couple, je les ai mis en contact. Je lui ai dit écoute, tu vois cette personne à la même chose, il hésite il ne sait pas si il va le faire ou pas, j'ai dit tu vois cette personne a déjà une poche, tu peux discuter avec lui, il est en couple, tu peux discuter avec lui. Donc à la limite ils pouvaient, c'était deux messieurs, ils pouvaient discuter pour voir si ça posait des problèmes dans leur couple ou quelque chose comme ça. Le but c'est peut-être aussi que les gens se parlent entre eux quand ils ont les mêmes problèmes. Et là, ils peuvent peut-être s'ouvrir plus facilement. Oui, je pense que c'est plus facile pour eux, parce qu'ils ont le même vécu, enfin le même problème et puis ils peuvent se donner des trucs. Oui je crois que c'est dans ce sens là. C'est pour ça que les groupes de rencontre, c'était, c'était ça. C'est à la limite que si personne ne veut venir à ma conférence c'était que les gens quand ils se voient une fois, si ils ont une affinité quelconque, vous avez des affinités avec des gens, vous sentez. "

"Alors, je suis pas gastro-entérologie, maladie de Crohn, maladie de l'intestin, on doit aller dans le rectum, donc voilà, alors je pense que le médecin, il devrait quand même en parler aussi parce que voilà, l'amour avec homme, forcément, c'est pas au même endroit que voilà. Et puis même au niveau que ce soit hétéro, qu'ils ont des pratiques voilà.. Ben oui, ils devraient quand même en parler parce que... Et puis même le

médecin, peut-être qu'il devrait, je sais pas, parce que je pense que les sphincters doivent quand même s'affaïsser avec le temps. Qu'ils en parlent et pas que le médecin il croit que c'est dû à la maladie alors que c'est une conséquence extérieure de la maladie quoi."

ANNEXE 2A: GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES INFORMATEURS CLES/EXPERTS

Introduction de l'entretien

Ma question de recherche est "Quels sont les enjeux de prise en charge en santé sexuelle par les médecins spécialistes? L'exemple de la gastro-entérologie. "

Cette recherche vise à obtenir une meilleure compréhension de l'intérêt de la santé sexuelle dans une optique de santé globale, ainsi que de son articulation avec la clinique des médecins spécialisés. Elle permettra d'être plus au fait des représentations et des besoins des patients concernés.

La plus-value finale sera 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'en est pas le sujet premier.

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. Ce domaine étant peu investigué, il va nécessiter, dans un premier temps, un approfondissement du contexte afin de mieux maîtriser le déroulement des futurs entretiens.

Cet entretien se fera sous une forme semi-directive et afin de mieux maîtriser la collecte des données, il nécessite d'être enregistré.

Etes-vous d'accord pour que l'entretien soit enregistré? Etes-vous d'accord pour que votre nom soit mentionné dans l'étude ou souhaitez-vous qu'il reste anonyme?

Entretien avec le Dr Maillard, Gastro-entérologue

- La sexualité est-elle un thème abordé lors de vos anamnèses avec les patients?
- Quelle importance a ce sujet pour vous?
 - Selon vous, est-ce un thème qui vaille la peine d'être investigué lors de vos consultations?
 - Pourquoi?
- A votre avis, la maladie affecte-t-elle la vie sexuelle de vos patients?
 - Si oui, de quelle manière?
 - Si non, pourquoi?
- Vos patients vous font-ils part de problèmes dans leur vie sexuelle?
 - Ces problèmes ont-ils un lien avec leur maladie?
 - Quelle tranche d'âge est la plus touchée à votre avis?
 - En parlez vous plus avec les hommes ou les femmes?
 - Est-ce plus facile d'en parler avec eux?
 - Le problème les touche-t-il plus fortement?
- Quels sont les problèmes liés à la sexualité les plus fréquemment rencontrés?
- Pensez-vous qu'en l'état actuel des choses, un changement dans la prise en charge des patients serait nécessaire?
 - Pourquoi?
 - Si oui, serait-il envisageable ou applicable?
 - Pourquoi?
 - Si oui, comment?
- Qui sont les différentes personnes susceptibles de parler de sexualité avec les patients?
- D'après vous quels éléments valent la peine d'être investigués avec les futurs intervenants?
- Auriez vous des contacts à me recommander?
 - Gastro-entérologues? Infirmiers/ères? Associations de patients?

Entretien avec Mme Bolmont, Sexologue

- A votre avis, la sexualité est-elle un thème abordé régulièrement lors des consultations spécialisées, plus particulièrement la gastro-entérologie?
 - Quelle est la place de ce sujet lors de ces consultations?
- Des patients venant de consultations spécialisés viennent-ils vous voir?
 - Comment prennent-ils contact avec vous?
- Rencontrez-vous des patients atteints de maladies chroniques qui vous consultent pour un problème dans leur vie sexuelle?
- Vos patients vous font-ils part de problèmes dans leur vie sexuelle en lien avec une maladie?
 - Quel lien ces problèmes ont avec leur maladie?
 - Quelle tranche d'âge est la plus touchée à votre avis?
 - En parlez-vous plus avec les hommes ou les femmes?
 - Est-ce plus facile d'en parler avec eux?
 - Le problème les touche-t-il plus fortement?
- Quels sont les problèmes liés à la sexualité les plus fréquents que vous rencontrez?
 - Quel est le lien avec la maladie du patient?
- Pensez-vous qu'en l'état actuel des choses, un changement dans la prise en charge des patients serait nécessaire?
 - Pourquoi?
 - Si oui, serait-il envisageable ou applicable?
 - Pourquoi?
 - Si oui, comment?
- D'après vous quels éléments valent la peine d'être investigués avec les futurs intervenants?
- Quelles sont les méthodes que vous suggérez afin de parler de sexualité avec les futurs interlocuteurs sans qu'il ne se crée un frein à la communication?
 - Quels sont les éléments dans le discours auxquels on doit être attentifs?
 - Quels sont les attitudes et comportements à respecter?
- Auriez-vous des contacts à me recommander?

Introduction de l'entretien

Ma question de recherche est "Quels sont les enjeux de prise en charge en santé sexuelle par les médecins spécialistes? L'exemple de la gastro-entérologie. "

Cette recherche vise à obtenir une meilleure compréhension de l'intérêt de la santé sexuelle dans une optique de santé globale, ainsi que de son articulation avec la clinique des médecins spécialisés. Elle permettra d'être plus au fait des représentations et des besoins des patients concernés.

La plus-value finale sera 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'en est pas le sujet premier.

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.

Cet entretien se fera sous une forme semi-directive et afin de mieux maîtriser la collecte des données, il nécessite d'être enregistré.

Etes-vous d'accord **pour** que l'entretien soit enregistré? Etes-vous d'accord **pour** que votre nom soit mentionné dans l'étude ou souhaitez-vous qu'il reste anonyme?

Entretien en 3 parties (durée: environ 1h):

1. Tronc commun

2. Questions spécifiques à la profession de l'interlocuteur

3. Imaginer des idées afin d'améliorer la prise en charge du/de la patient.e

Partie 1: Commun à tous les interlocuteurs

- Représentations et généralités:

- Quelle importance a le sujet de la santé sexuelle pour vous?
- Selon vous, est-ce un thème qui vaille la peine d'être plus investigué lors des consultations?
 - Pourquoi?
 - Quelle place a la sexualité dans l'anamnèse?
 - Qui devrait aborder ce sujet – le/la soignant.e ou le/la patient.e?
- Qui sont les différentes personnes susceptibles de parler de sexualité avec les patients?
- Avec quelles spécialités de médecine et/ou quels professionnels de la santé pensez-vous que les patients préfèrent parler d'un problème de santé sexuelle?
- Comment aborder la sexualité avec le/la patient.e?
 - Quel langage, quelle approche, quel moment, quels outils ou techniques?
- Pensez-vous que les gens veulent parler de sexualité?
 - Est-ce facile ou difficile de parler de sexualité?
 - Pour qui est-ce le plus difficile?
- Aborder ce sujet peut-il avoir une influence sur le lien thérapeutique?
 - Si oui, de quelle manière?
- Quels éléments favorisent une bonne prise en charge de santé sexuelle?
 - Quels en sont les obstacles?
- Quelle résonance a cette question de recherche pour vous? (cf introduction)
- Quelle est la vision de vos collègues, sont-ils sensibles ou pas à cette question?

- Lien avec le problème de santé:

- Dans quelles situations le/la patient.e parle-t-il/elle de sa sexualité?
- A votre avis, la maladie et/ou son traitement affectent-ils la vie sexuelle des patients?
 - Le traitement en cause dans ce cas là, est-il plutôt médicamenteux ou chirurgical?
 - Comment la maladie et/ou le traitement affectent-ils la sexualité?
 - Ces problèmes ont-ils un lien direct ou plutôt indirect avec la maladie et/ou son traitement?
- Quels sont les problèmes liés à la sexualité qui peuvent être rencontrés selon vous?
 - Les troubles du désir et de l'excitation sont-ils investigués?
 - Devraient-ils l'être davantage?
 - Quelle place ont ces troubles dans une consultation de gastro-entérologie?
- Le/La patient.e aborde-t-il/elle facilement ou difficilement les problèmes liés à sa sexualité?
 - De quelle manière est-ce lié au contexte?
- Face à un problème de santé sexuelle quelle serait votre prise en charge?
 - Percevez-vous une utilité à référer le/la patient.e posant un problème de santé sexuelle?
 - A qui les réfèreriez-vous?
 - Est-ce que vous réfèreriez la personne à un autre spécialiste que le gastro-entérologue?
 - Quel genre de spécialiste? (sexologue, psychologue, etc)
 - Pour quelles raisons?
 - Sachant que le problème est lié à une cause gastro-entérologique, prenez-vous en charge entièrement le/la patient.e ou adoptez vous une prise en charge multidisciplinaire?
 - Comment s'articule la prise en charge multidisciplinaire?
 - Qui en sont les acteurs?
 - Quel rôle ont-ils dans la prise en charge avec le/la patient.e?
 - Comment le rôle de chacun s'imbrique-t-il dans la prise en charge multidisciplinaire?
 - Pensez-vous avoir été suffisamment formé pour faire face à ces problématiques?

- Epidémiologie:

- A quelle fréquence abordez-vous le sujet de la santé sexuelle avec les patients?
- Voyez-vous une différence selon le sexe du/de la patient.e?
- Voyez-vous une différence selon l'âge du/de la patient.e?
- Voyez-vous une différence selon l'orientation sexuelle du/de la patient.e?
- Quels sont les problèmes liés à la sexualité les plus fréquemment rencontrés?
- Au fil des années avez-vous constaté des évolutions?
 - Par exemple: Voyez-vous une différence entre aujourd'hui et il y a 10 ans?

- Changement:

- Pensez-vous qu'en l'état actuel des choses, un changement dans la prise en charge des patients serait nécessaire?
 - Pourquoi?
 - Si oui, quels défis voyez-vous pour sa mise en place ?

Partie 2: Spécifique à chaque interlocuteur (médecin gastro-entérologue, chirurgien viscéral, infirmière, physiothérapeute, sexologue, association de patients)

- Médecins gastro-entérologues (4)

- Quels types de maladies du système digestif pourraient affecter la santé sexuelle des patients?
 - Comment?

- Lesquels de manière réversible et irréversible?
 - De quelle manière la prise en charge est-elle différente?
- Quelle partie de l'anamnèse sexuelle abordez-vous avec les patients?
 - Selon le type de patients, de quelle manière ciblez-vous les questions?
 - Quelles sont les contraintes que vous rencontrez?

- Chirurgien colorectal (1)

- Quels types d'opérations pourraient affecter la vie sexuelle des patients?
 - Comment?
 - Lesquels de manière réversible et irréversible?
 - De quelle manière la prise en charge est-elle différente?
- Passez-vous parfois par un traitement chirurgical supplémentaire pour palier à un problème de santé sexuelle?
- Quelle partie de l'anamnèse sexuelle abordez-vous avec les patients?
 - Selon le type de patients, de quelle manière ciblez-vous les questions?
 - Quelles sont les contraintes que vous rencontrez?

- Psychiatre/Sexologue (1)

- Rencontrez-vous des patients atteints de maladies chroniques ou ayant subi une opération du système digestif qui vous consultent pour un problème dans leur vie sexuelle?
- Des patients venant de consultations spécialisés en gastro-entérologie viennent-ils vous voir?
 - Comment prennent-ils contact avec vous?
 - Pour quelle raison viennent-ils vous consulter?
- Quels sont les problèmes liés à la sexualité les plus fréquemment rencontrés avec ce type de patients ?
 - Quel est le lien avec la maladie du patient?
- Quelles sont les méthodes que vous suggérez afin de parler de sexualité?
 - Quels sont les éléments dans le discours auxquels on doit être attentifs?
 - Quels sont les attitudes et comportements à respecter?

- Infirmière (1) et physiothérapeute (1)

- Comment les patients en gastro-entérologie vous sont-ils adressés?
- Rencontrez-vous des patients atteints de maladies chroniques ou ayant subi une opération du système digestif qui vous consultent pour un problème dans leur vie sexuelle?
- Suivez-vous des patients de façon régulière pour un problème de santé sexuelle?
 - A quelle fréquence prenez-vous en charge ce type de patients?
 - Quel genre de prise en charge offrez-vous à ces patients?
 - Les patients sont-ils satisfaits?
- Quelle est la place de votre profession dans ce type de problématiques?
 - Quel lien développez-vous avec le médecin?
 - Comment articulez-vous ensemble la prise en charge avec le patient?
- Existe-t-il une différence pour les patients dans la manière de se confier à vous par rapport à un.e spécialiste?
 - Quelle différence?
 - Pourquoi?
 - Transmettez-vous ces informations à leur médecin?
 - Si oui, le spécialiste et/ou le généraliste?

Partie 3: Imaginer des idées afin d'améliorer la prise en charge

- Propositions:

- *Pouvez-vous imaginer des techniques et/ou des outils applicables au quotidien des médecins gastro-entérologues afin que le sujet de la santé sexuelle soit mieux pris en charge?*
 - *Quel type d'outils/techniques et pour quelle raison?*
 - *De quelle manière pourrait-on l'utiliser?*
 - *À quel moment? (avant, pendant, après, en dehors de la consultation)*
 - *Dans quelles situations/quels contextes?*
 - *Quel serait le contenu de cet outil/technique?*
 - *Plus précisément, pouvez-vous me donner un exemple concret?*
- *Que faudrait-il absolument éviter de faire?*
 - *Pour quelle raison?*

- *Suggérer l'idée d'un formulaire pré-consultation:*

L'un des experts a suggéré l'idée d'un formulaire à remplir par les patients contenant des questions relatives à leur santé sexuelle.

- *Comment considérez-vous l'utilité de cet outil pour votre pratique?*
- *Dans quel contexte serait-il le plus adéquat pour le/la patient.e de remplir ce questionnaire?*
- *Faudrait-il cibler certains types de patients en particulier?*
 - *Si oui, lesquels?*
 - *Pourquoi?*
 - *Si non, pourquoi?*
- *Quelles questions devrait contenir ce questionnaire?*
 - *Pouvez-vous me donner des exemples concrets?*
- *Comment introduire un tel outil au/à la patient.e?*
- *Quels éléments supplémentaires pourrait contenir ce formulaire ayant un intérêt soit pour le/la patient.e soit pour le médecin?*
- *Quelles seraient les erreurs à éviter absolument lors de la rédaction de ce formulaire?*

Supplémentaire:

- *Clarifier pour les deux sexes lorsque l'interlocuteur répond aux questions*
- *Adopter un langage épique*
- *Analyser l'attitude non-verbale*
- *Avoir en tête des formulations pour approfondir les réponses, ex. "Pouvez-vous m'en dire plus?"*

Introduction de l'entretien

Ma question de recherche est "Quels sont les enjeux de prise en charge en santé sexuelle par les médecins spécialistes? L'exemple de la gastro-entérologie. "

Cette recherche vise à obtenir une meilleure compréhension de l'intérêt de la santé sexuelle dans une optique de santé globale, ainsi que de son articulation avec la clinique des médecins spécialisés. Elle permettra d'être plus au fait des représentations et des besoins des patients concernés.

La plus-value finale sera 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'en est pas le sujet premier.

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.

Cet entretien se fera sous une forme semi-directive et afin de mieux maîtriser la collecte des données, il nécessite d'être enregistré.

Il est important de préciser que votre nom ne sera pas cité dans l'étude. Vous serez identifié comme membre de l'ASMCC/SMCCV.

Lors de l'interview vous n'êtes pas dans l'obligation de répondre à une question si vous la jugez trop intrusive ou inappropriée. Cet entretien a pour objectif principal de recueillir le point de vue d'un patient sur la question et vous n'êtes pas dans l'obligation de parler de votre vie intime.

Il n'existe pas de réponses justes ou fausses, seule votre opinion importe et aucun jugement n'est apporté sur celle-ci.

Êtes-vous d'accord pour que l'entretien soit enregistré afin d'en faciliter la retranscription?

Partie 1: Spécifique à chaque interlocuteur (médecin gastro-entérologue, chirurgien viscéral, infirmière, physiothérapeute, sexologue, association de patients)

- Association de patients: ASMCC/SMCCV

Pour la responsable bénévole spécifiquement:

- *Savez-vous combien de membres compte l'association?*
- *Parlez-moi en bref de l'association et de son activité.*
- *Qu'est-ce qui vous a conduit à ce poste à responsabilités?*

- Quelle est votre place au sein de l'association? (membre, bénévole, responsable)
- Quel est le problème de santé qui vous a conduit à faire partie de l'association?
- Qu'est-ce que signifie "être en bonne santé" pour vous?
 - Donner la définition de l'OMS** : Que pensez-vous de cette définition?
- Qu'est-ce que la notion de "santé sexuelle" évoque pour vous?
 - Quelle importance a ce sujet pour vous?
 - Quelle place prend la santé sexuelle dans votre représentation de la santé globale?
 - Définition de l'OMS*** : Qu'en pensez-vous? Changeriez-vous quelque chose à cette définition?
 - Pensez-vous que les notions de "sexualité" et de "santé sexuelle" sont similaires ou différent-elles?
 - De quelle manière?
- Que vous évoque cette question de recherche? (cf introduction)
 - A-t-elle un écho, une résonance, un sens particulier pour vous?
 - Y voyez-vous une utilité?

- De quelle façon considérez-vous que cette pathologie pourrait affecter la santé sexuelle d'un/une patiente?
- Qui sont les différentes personnes susceptibles de parler de sexualité avec vous?
 - Dans le domaine des professionnels de la santé?
 - Avec quelles spécialités de médecine et/ou quels professionnels de la santé préféreriez-vous parler d'un problème de santé sexuelle?
 - Dans votre entourage?
- Votre gastro-entérologue aborde-t-il la question de la santé sexuelle avec vous lors de ses consultations?
 - Si oui, qui en parle en premier?
 - Si non, souhaiteriez-vous qu'il le fasse?
- Abordez-vous facilement ou difficilement les problèmes liés à la sexualité?
 - De quelle manière est-ce lié au contexte?
- Y-a-t-il une problématique importante pour vous en lien avec le thème d'aujourd'hui pour laquelle vous souhaiteriez partager un témoignage?

Partie 2: Commun à tous les interlocuteurs

- Représentations et généralités:

- Selon vous, est-ce un thème qui vaille la peine d'être plus investigué lors des consultations?
 - Pourquoi?
 - Quelle place a la sexualité dans l'interrogatoire médical?
 - Qui devrait aborder ce sujet – le/la soignant.e ou le/la patient.e?
- Comment aimeriez vous que ce thème soit abordé lors d'une consultation?
 - Quel langage, quelle approche, quel moment?
- Pensez-vous que les patients.es, ayant des problèmes de santé comme les vôtres, veuillent parler de sexualité?
 - Est-ce facile ou difficile de parler de sexualité?
 - Pour qui est-ce le plus difficile?
- Aborder ce sujet peut-il avoir une influence sur le lien thérapeutique?
 - Si oui, de quelle manière?
- Quels éléments favorisent une bonne prise en charge de santé sexuelle?
 - Quels en sont les obstacles?
- Quelle est la vision de votre entourage et des autres membres de l'ASMCC/SMCCV, pensez-vous qu'ils sont sensibles à cette question de recherche?

- Lien avec le problème de santé:

- Pensez-vous que certaines personnes auraient plus besoin ou plus de facilités à en parler que d'autres?
 - Par exemple: Existe-t-il une différence entre homme et femme?
 - selon l'âge?
 - selon l'orientation sexuelle?
- A votre avis, la maladie et/ou son traitement affectent-ils la vie sexuelle des patients?
 - De quelle manière?
 - Ces problèmes ont-ils un lien direct ou plutôt indirect avec la maladie et/ou son traitement?
- Quels sont les problèmes liés à la sexualité qui peuvent être rencontrés selon vous?
 - Les troubles du désir et de l'excitation sont-ils investigués?
 - Devraient-ils l'être davantage?
 - Quelle place ont ces troubles dans une consultation de gastro-entérologie?
- Face à un problème de santé sexuelle quelle prise en charge serait adéquate selon vous?
 - Percevez-vous une utilité à référer le/la patient.e posant un problème de santé sexuelle?

- A qui pensez-vous qu'il faudrait référer la personne?
- Faudrait-il référer la personne à un autre spécialiste que le gastro-entérologue? Ou envisager une prise en charge multidisciplinaire?
 - Quel genre de spécialiste? (sexologue, psychologue, etc)

- *Changement:*

- Pensez-vous qu'en l'état actuel des choses, un changement dans la prise en charge des patients serait nécessaire?
 - Pourquoi?
 - Si oui, quels défis voyez-vous pour sa mise en place ?

Supplémentaire:

- *Clarifier pour les deux sexes lorsque l'interlocuteur répond aux questions*
- *Adopter un langage simple et explicatif, tout en explorant les représentations du patient concernant les différentes notions évoquées*
- *Adopter un langage épicène*
- *Analyser l'attitude non-verbale*
- *Avoir en tête des formulations pour approfondir les réponses, ex. "Pouvez-vous m'en dire plus?"*

***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).)

**** La définition de la santé sexuelle selon l'OMS: La santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence.*

ANNEXE 3: CODEBOOK MAXQDA

1 l'ASMCC/groupe de rencontres	10
1.1 Maladie du patient	22
1.1.1 Maladie de Crohn	9
1.1.2 RCUH	4
2 Présentation avec Sandra Fornage	1
3 Représentation de la santé	15
4 Représentation de la santé sexuelle et/ou de la sexualité	86
4.1 L'aspect de la reproduction	14
4.2 L'aspect anatomique/mécanique	34
4.2.1 ISTs	3
4.3 Aspects autres qu'anatomiques	39
4.3.1 Violence	2
4.4 Expressions liées à la sexualité	14
4.4.1 Champs lexical sexualité	13
4.4.2 Langage épïcène	6
4.4.3 Lapsus	19
4.4.4 Outils/technique/(langage)	32
5 Représentation de la question de recherche	22
6 L'importance de la santé sexuelle	47
6.1 Sensibilité au sujet pour les autres	25
7 A investiguer dans consultations gastro-entéro?	37
8 Qui est susceptible d'en parler avec les patients?	33
9 Part dans l'anamnèse médicale	52
9.1 Moment	36
9.2 Qui devrait aborder le sujet?	57
9.2.1 Pour qui est-ce le plus difficile?	27
10 Maladie et/ou traitement affectant la sexualité des patients	82
10.1 Réversible/irréversible	7
10.2 Traitements médicamenteux/chirurgical/radiologique	22
10.3 Lien direct ou indirect avec la maladie	44
11 Influence sur le lien thérapeutique	20
12 Parler de sexualité avec les patients	130
12.1 Les patients sont gênés/à l'aise (difficulté)	58
12.1.1 Lié au contexte?	36
12.2 Envie de parler de sexualité	38
12.3 Difficulté de parler de sexualité avec les patients	43
12.4 Comment parler de sexualité ?	41
13 Prise en charge en santé sexuelle	90
13.1 Favorisant une bonne prise en charge en santé sexuelle	21
13.2 Obstacles à une bonne prise en charge en santé sexuelle	38
13.3 Référer les patients	56

13.4 Adressé par (gastro?)	12
13.5 PEC seul/multidisciplinaire	45
13.5.1 Circulation de l'information	22
13.5.2 Le rôle du patient dans une PEC multi	7
14 Troubles du désir/excitation	38
14.1 Place des troubles du désir/excitation dans consultation de gastro	19
15 Formation	31
16 Changements nécessaires?	24
16.1 Défis aux changements	21
17 Imaginer outils/technique applicables au quotidien des gastro	37
17.1 Type d'outils	15
17.2 Moment d'utilisation/situation/contexte	14
17.3 Contenu	12
17.4 A éviter	12
18 Suggérer formulaire du Dr M	41
18.1 Comment l'introduire?/moment	20
18.2 Cibler quels patients?	7
18.3 Quelles questions?	14
18.4 A éviter/erreurs	9
18.5 Eléments supplémentaires	11
19 Epidémiologie	8
19.1 Evolution	14
19.2 Âge	27
19.3 Fréquence	10
19.4 Problèmes de santé sexuelle rencontrés	45
19.4.1 Hommes/femmes	47
19.4.1.1 Femmes	50
19.4.1.1.1 Problèmes de santé sexuelle chez les femmes	37
19.4.1.2 Hommes	33
19.4.1.2.1 Problèmes de santé sexuelle chez les hommes	21
19.5 Orientation sexuelle et genre	30
19.5.1 Transexuels	5
19.5.2 Homosexualité	21
19.6 Le couple	17
20 Spécialistes	11
20.1 Gastro-entérologue	3
20.2 Infirmière	11
20.3 Sexologue	17
20.4 Physiothérapeute	11
20.5 Chirurgien	5
20.6 Généraliste	13
20.7 Psychologue/psychiatre	13
20.8 Gynécologue	18

20.9 Urologue	11
21 Non-verbal	10
22 Médias	4
23 Intéressant (other facts)	18
24 Contacts	15

REMERCIEMENTS

J'adresse mes remerciements à toutes les personnes qui m'ont aidée dans la réalisation de ce travail. En premier lieu, j'aimerais remercier tous ceux qui ont accepté de participer aux entretiens. Sans eux, ce travail n'aurait pas été possible. Ils m'ont permis d'ouvrir mon esprit à de nouvelles perspectives, d'entrevoir des pistes inenvisageables et surtout d'explorer les choses sous différents angles qu'ils ne m'auraient pas été possibles de comprendre autrement. Ils sont le cœur de ce projet, et enrichirons tous ceux qui seront sensibilisés par ce travail.

Je remercie également ma tutrice de travail de maîtrise, Dre Brenda Spencer qui a été d'une grande disponibilité, et qui a su comprendre mes difficultés tout en me poussant dans les bonnes directions. Je la remercie encore pour l'aide compétente qu'elle m'a apportée dans les différentes étapes de la réalisation de ce travail.

Mes remerciements vont également à mon expert de travail de maîtrise, Dr Francesco Bianchi- Demicheli, pour avoir accepté de collaborer à ce projet.

Je souhaiterais également remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue pendant toute la réalisation de ce projet, et qui ont cru en l'importance d'un tel sujet. Dre Valérie Pittet pour m'avoir transmis la majorité des contacts pour les professionnels qui ont participé aux entretiens. Mes informateurs clés pour les pistes de réflexion.

Un grand merci tout particulier à Grégoire Brun, Meyssoun Kabbaj et Anne-Sophie Gloor pour la relecture ainsi qu'à ma petite sœur Patricia Pereira pour son aide et son soutien infailible.

Je dédie ce travail à tous les patients.es touchés.es par cette problématique, en espérant que ce travail soit un petit pas dans leur direction, et qu'il ouvre le chemin à d'autres avancées.