

Année 2022/2023

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

Par

Justine MONTES

Née le 06/08/1991 à Belfort (90)

TITRE

Vécu de patients porteurs d'une maladie incurable concernant l'abord de la sexualité avec leurs médecins référents en région Centre-Val de Loire.

Présentée et soutenue publiquement le 23/11/2023 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Clarisse DIBAO-DINA, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine -Tours

Membres du Jury :

Professeur Thomas DESMIDT, Psychiatrie, Faculté de Médecine – Tours

Docteur François CHAUMIER, Equipe Mobile Soins Palliatifs, PH, CHU –Tours

Docteur Astrid TABONE, Médecine Générale – Tours

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESSEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*

Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens - relations avec l'Université*

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*

Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*

Pr Patrick VOUREC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) - 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr André GOUAZE (†) - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND - 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN - 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Luc FAVARD

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr Gérard LORETTE

Pr Loïc VAILLANT

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BACLE Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck	Urologie
BUCHLER Matthias	Néphrologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESMIDT Thomas	Psychiatrie
DESOUBEUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan	Médecine intensive - réanimation
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure	Hépatologie - gastroentérologie
ESPITALIER Fabien	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine	Médecine intensive - réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie

LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric.....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LINASSIER Claude.....	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent.....	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François.....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain.....	Pneumologie
MARRET Henri.....	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel.....	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine.....	Pédiatrie
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa.....	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi.....	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric.....	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck.....	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab.....	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET-BIGOT Bénédicte.....	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre.....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé.....	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess.....	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien..... Soins palliatifs

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine..... Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra	Médecine interne
BISSON Arnaud	Cardiologie (CHRO)
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo	Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
KERVARREC Thibault	Anatomie et cytologie pathologiques
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEFORT Bruno	Pédiatrie
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOUMNEH Thomas	Médecine d'urgence
PARE Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl	Bactériologie
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
NICOGLLOU Antonine	Philosophie - histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
ETTORI Isabelle	Médecine Générale
MOLINA Valérie	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
PHILIPPE Laurence	Médecine Générale
RUIZ Christophe	Médecine Générale
SAMKO Boris	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
BRIARD Benoît	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie	Directrice de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
GILLOT Philippe	Chargé de Recherche Inrae - UMR Inrae 1282
GOMOT Marie	Chargée de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS - EA 7501 - ERL CNRS 7001
GUEGUINOU Maxime	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie	Directrice de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne	Chargée de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie	Directrice de Recherche CNRS - UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1259
PAGET Christophe	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1069
SECHER Thomas.....	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
SUREAU Camille.....	Directrice de Recherche émérite CNRS - UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
WARDAK Claire	Chargée de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice

Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc

Praticien Hospitalier

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie..... Orthophoniste

CLOUTOUR Nathalie..... Orthophoniste

CORBINEAU Mathilde..... Orthophoniste

EL AKIKI Carole..... Orthophoniste

HARIVEL OUALLI Ingrid

Orthophoniste

IMBERT Mélanie

Orthophoniste

SIZARET Eva

Orthophoniste

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine

Orthoptiste

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des enseignants et enseignantes
de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et
de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits aux indigents,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis(e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à
corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux(euse) et reconnaissant(e) envers mes Maîtres, je
rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs parents.

Que les hommes et les femmes m'accordent leur estime si
je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert(e) d'opprobre
et méprisé(e) de mes confrères et consœurs
si j'y manque.

REMERCIEMENTS

A la Présidente du jury,

Madame le Professeur Clarisse Dibao-Dina,

Professeur des universités,

Médecin Généraliste,

Je te remercie d'avoir accepté la présidence de ce jury de thèse, d'avoir pris le temps de lire et juger ce travail. C'est un honneur pour moi de t'avoir à mes côtés en ce jour particulier. Je te remercie pour la confiance que tu m'as accordé en me confiant tes patients en stage et pour la richesse de nos échanges lors des débriefings. Tu m'as aidé à clarifier ma posture.

Aux membres du jury,

Monsieur le Docteur François Chaumier,

Praticien hospitalier et Responsable de l'équipe Mobile de Soins Palliatifs- CHU Bretonneau, Tours

Médecin Hématologue, Palliatologue,

Je te remercie d'avoir accepté de lire et juger mon travail, et ce pour la deuxième fois. Je tiens à te remercier pour la confiance que tu m'as accordé lors de mon stage dans ton équipe ainsi que pour la qualité de nos échanges.

Monsieur le Professeur Thomas Desmidt,

Professeur des universités, université de Tours

Médecin Psychiatre,

Vous avez accepté de lire et juger ce travail, veuillez recevoir mes sincères remerciements.

Soyez assuré de mon profond respect.

A la directrice de thèse,

Madame le Docteur Astrid Tabone,

Médecin Généraliste,

Je te remercie d'avoir accepté la direction de cette thèse et de m'avoir fait confiance.

Aux médecins recruteurs

(non cités pour ne pas nuire à l'anonymisation des données),

Merci pour votre aide et votre confiance.

A tous les participant-e,s de cette étude,

Qui m'ont accordé leur temps et leur confiance.

Je garderai un bon souvenir de nos rencontres, que j'ai trouvé profondément humaines.

Ce travail vous est tout particulièrement adressé.

A Marine Chaigneau,

Médecin généraliste,

Merci pour notre travail commun de triangulation, tu m'as beaucoup apporté sur les plans méthodologique et humain.

A mes proches :

A ma famille,

Mes parents, Sylvie et Thierry, pour leur amour inconditionnel, leurs conseils avisés et leur soutien sans faille ; mon frère Clément, pour son amour, son grand soutien et nos échanges y compris sur nos études et métiers respectifs ; ma sœur Camille, pour son amour et soutien ;

Mes grands-parents Albert, Ginette, Jeanne et Miguel, pour leur amour et leur soutien ; mes oncles Laurent et Pascal pour leurs encouragements ; Killian ; ma cousine Pauline, pour nos échanges et sa présence à mes côtés ;

La personne qui partage ma vie, Lulu. Merci pour ta patience, tes conseils, ton écoute, ta présence à mes côtés, ton soutien et ton amour. A cette nouvelle vie qui s'offre à nous.

Ma belle-famille, Véronique, Serge, Kévin et Julie, pour leur soutien et leurs encouragements.

Mon inséparable comparse, Moustique. Merci pour cette belle relation que nous avons noués au fil de ces dix années partagées, et ton soutien lors des moments difficiles. A mes deux autres chats, Awalhe et Swahili.

A mes ami-e,s :

Emeline, pour tout ce que tu m'apportes depuis notre rencontre il y a 26 ans. Ton amitié m'est précieuse.

Aline, pour la richesse de nos échanges, ta bienveillance, ton écoute et ton humanisme, t'avoir à mes côtés depuis 15 ans.

Leïla, pour nos moments partagés, ton ouverture d'esprit et ton authenticité

Amel, pour ta gentillesse, la richesse de nos échanges et ton franc-parler

Rémi et Florian, mes compagnons de D4 et amis, merci pour votre intégrité, votre patience, votre humanité et nos moments de rigolades. Je garde de bons souvenirs lors de nos stages d'externes

Valentin alias Val', pour ta bonne humeur, ton dynamisme et ton ouverture d'esprit.

Manon et Quentin, pour votre soutien, votre aide, votre présence, et les bons moments qu'on partage tous les quatre.

Laelana, pour tes encouragements et nos échanges

Anaïde et Fab, pour votre accueil, votre écoute et votre gentillesse.

Marine, merci pour notre travail commun, ta bonne humeur et ton dynamisme.
Ce travail m'aura permis de te découvrir.

Astrid, Etienne et Aniel : pour notre rencontre pendant l'internat et nos échanges

A tous les médecins et soignants m'ayant accompagné pendant mes études

et tout particulièrement à :

Dr Noé-Lagrange Anaide, Dr Lauverjat Florence, au regretté Dr Stephan Thierry, Dr Dessus François, Dr Angelou Cécile, Dr Bagourd Emmanuel, Dr Dibao-Dina Clarisse, Dr Yvon-Petrault Blandine, Dr Tissier Emmanuel-gériatre, Dr Chaumier François-palliatologue, Dr Saninoiu Florin-gynécologue-obstétricien

A plusieurs urgentistes dont j'ai partagé les gardes,
notamment Dr Djouad Salah et Dr Saudeau Laurence.

A Sylvie, infirmière aux urgences.

A Typhaine, Nicole, Olivia, Catherine et Sandrine infirmières en soins palliatifs.

A mes confrères-sœurs,

et plus particulièrement à

Dr Colin Antoine, Dr Abert Matthieu, merci pour tout ce que vous m'apportez.

A Dr François Maud, merci pour l'aide que vous m'avez apporté.

A Dr Bouchard Chloé, Dr Favelle Caroline et Dr Rigaux Sophie pour les instants qu'on partage.

La liberté individuelle n'est nullement un produit culturel

Sigmund FREUD, Totem et tabou

Quand on est malade, il faut vivre ! Oui, et les gens en demande de sexualité : Mince, on va pas leur retirer ça en plus ! On est déjà assez pénalisé quand on est malade !

Une Participante de l'étude, P5

RESUME

Titre :

Vécu de patients porteurs d'une maladie incurable concernant l'abord de la sexualité avec leurs médecins référents en région Centre-Val de Loire

Résumé :

Introduction : Les études récentes sur l'abord de la sexualité en médecine générale s'inscrivent dans le mouvement actuel de promotion de la qualité de vie. Cependant, les études sur la santé sexuelle ciblent des populations jeunes et en bonne santé. Les représentations sociales limitent la reconnaissance de l'existence d'une sexualité chez certaines populations. L'objectif d'étude était d'explorer les facteurs déterminants le choix d'évoquer sa santé sexuelle avec son médecin généraliste, chez des patients porteurs d'une maladie incurable depuis l'annonce diagnostique, en région Centre-val de Loire.

Méthode : Une étude qualitative a été menée auprès de 9 patients porteurs d'une pathologie incurable. Les données recueillies, d'avril à juillet 2023, par entretiens semi-structurés ont été analysées selon une approche phénoménologique interprétative.

Résultats : L'analyse par phénoménologie interprétative a permis l'émergence de 5 thèmes superordonnés tels que les facteurs liés au patient, tant des facilitateurs que des inhibiteurs, les facteurs liés au couple, les déterminants liés au médecin, ceux liés à la relation médecin-patient et enfin les freins secondaires à l'organisation actuelle du système de soin. Ont également été retrouvés vingt sous-thèmes.

Conclusion/Discussion : Les dysfonctions sexuelles semblent prévalentes dans cette population de patients. Une des spécificités de cette dernière repose sur l'origine multifactorielle des troubles. Actuellement, un plan national de stratégie en santé sexuelle est en cours. Une infime partie du rapport est consacrée à la sexualité des personnes vulnérables, comprenant exclusivement les personnes en situation de handicap, les personnes âgées et les personnes atteintes de maladies chroniques. Pour eux, il est déclaré qu'il faut considérer l'impact des maladies chroniques sur la sexualité et proposer des améliorations comme une formation spécifique des professionnels ou l'intervention de soins de support liés à la santé sexuelle. Notre étude souligne l'importance d'aborder la santé sexuelle chez les patients porteurs d'une pathologie incurable. Il semble souhaitable de sensibiliser les médecins généralistes à ce rôle. Ces résultats s'intègrent dans la stratégie nationale de santé sexuelle.

Mots-clés :

Santé sexuelle ; Médecin généraliste ; Maladie incurable ; phénoménologie

ABSTRACT

Title:

Experiences of patients with an incurable disease recording sexuality with their general practitioner in the Centre-Val de Loire region

Abstract:

Introduction: Recent studies about sexuality in general practice have participated in the ongoing movement for promoting quality of life. However, studies on sexual health have targeted young and healthy populations. Social representations limit the recognition of the existence of sexuality in certain populations. This study thus aims at exploring the factors that determine the choice of patients with an incurable disease to discuss sexual health with a general practitioner since their diagnosis. It is carried out in the Centre-Val de Loire region of France.

Methodology: A qualitative study is conducted with 9 patients suffering from an incurable pathology. The data collected from April to July 2023 through semi-structured interviews, is analyzed using an interpretative phenomenological approach.

Results: Interpretative phenomenological analysis enables the emergence of 5 superordinate themes: patient-related factors (both facilitators and inhibitors), couple-related factors, doctor-related determinants, doctor-patient relationship-related determinants and, finally, obstacles secondary to the current organization of the healthcare system. Twenty sub-themes are also identified.

Conclusion/Discussion: Sexual dysfunctions appear to be prevalent in this patient population. One of the specific features of this population is the multifactorial origin of the disorders. A national sexual health strategy plan is currently underway. A tiny part of the report is devoted to the sexuality of vulnerable people, including exclusively people with disabilities, the elderly, and people with chronic illnesses. It is stated for them that the impact of chronic illnesses on sexuality needs to be considered and that improvements need to be proposed. One can think of specific training for professionals, or the intervention of supportive care linked to sexual health. Our study highlights the importance of addressing sexual health of patients with incurable pathologies. It would thus be beneficial for general practitioners to be made more aware of this role. These results are in line with the national sexual health strategy.

Key words: Sexual health ; General practitioner ; Incurable disease ; Phenomenology

TABLE DES MATIERES

Résumé	13
Abstract	14
Introduction	16
Matériel et Méthode	17
- Type d'étude	17
- Chercheuse	17
- Population et échantillonnage	17
- Recrutement	18
- Recueil de données	18
- Analyse des données	18
- Aspects éthiques et réglementaires	19
Résultats	18
- Caractéristiques des médecins recruteurs	19
- Caractéristiques de la population étudiée	19
- Tableau 1	20
- Analyse des résultats	21
Discussion	33
- Résultats principaux	34
- Discussion de la méthode : Forces et faiblesses	36
- Discussion des résultats et ouverture	38
Conclusion	40
Annexes	41
- Annexe 1 : fiche information patient	42
- Annexe 2 : Guides d'entretien	43
- Annexe 3 : récépissé de la déclaration à la CNIL	44
Références bibliographiques	46
Page de signatures	47
Fiche de dépôt de sujet de thèse	suppr
Résumé de la thèse	49
	15

INTRODUCTION

Le terme incurable provient du latin *incurabilis* et désigne « ce qui ne peut être guéri ». Ainsi, la médecine de l'incurable renvoie à la fonction médicale de permettre au patient de mieux ou moins mal vivre avec la maladie, et non de « lutter contre » (8). Le médecin essaie de limiter les souffrances du patient en soulageant les symptômes, sans chercher à contrôler la maladie (8). Le principal critère de jugement d'efficacité de cette médecine est donc ce qu'en dit le patient, accordant de l'importance à sa subjectivité (8). La prise en compte de la perception du patient renvoie à la définition de la qualité de vie. Cette dernière, lorsqu'elle s'applique à la santé, se focalise sur les paramètres pouvant être modifiés par la maladie ou les traitements. Outre cette subjectivité, la notion de qualité de vie possède une dimension objective qui permet de répondre aux exigences culturelles et sociétales (9). Il existe parfois une discordance entre la qualité de vie objective et celle perçue par le sujet : c'est ce qu'on appelle le paradoxe thérapeutique, favorisé par le mécanisme de défense psychique de l'adaptation. Pour améliorer la qualité de vie des patients porteurs d'une maladie incurable, la médecine s'est focalisée ces dernières années sur l'optimisation de la gestion de la douleur (9). Celle-ci est centrale dans la prise en charge de cette population mais qu'en est-il de la gestion des autres symptômes physiques, et notamment ceux en rapport avec la sexualité ?

Devant la diversité des sens de la sexualité, il convient de s'accorder sur une définition ; selon l'OMS, la santé sexuelle est définie comme « [...] partie intégrante de la santé et de la qualité de vie dans leur ensemble. C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités » (1).

Encore à l'heure actuelle, les études sur la santé sexuelle ciblent davantage des populations jeunes et en bonne santé (2). Le poids des représentations sociales constitue un facteur limitant la reconnaissance de l'existence d'une sexualité chez certaines populations telles que les personnes âgées et/ou malades. Il demeure même pour certaines personnes et/ ou sexualités des tendances à l'invisibilisation (3).

Or, la sexualité est une entité dynamique, évolutive mais persistante au cours de la vie (4). La maladie, des soins ou des traitements peuvent modifier l'identité du patient, les interactions du couple ou l'acte sexuel en lui-même ; néanmoins, un patient demeure un être sexué, et ce quel que soit le stade de sa maladie (4). La connaissance de la sexualité ne suffit pas à une pratique soignante juste, il convient de la reconnaître (4).

Cependant, les travaux sur ce thème se placent souvent du point de vue soignant ou dans un contexte hospitalier (5). Or, ceci s'affiche en décalage avec le souhait majoritaire des Français concernant le lieu d'accompagnement à privilégier en fin de vie, à savoir le domicile (6). Le médecin généraliste a donc une place centrale à jouer dans cet accompagnement.

Une première étude a été menée en 2017 sur l'abord de la sexualité en médecine générale, et s'inscrit dans le mouvement actuel de promotion de la qualité de vie ; cependant, les patients interrogés n'avaient pas toujours de comorbidités ou de traitements en cours (7).

Dans cette étude, on s'est intéressé aux vécus de patients porteurs d'une maladie incurable concernant l'abord de leur santé sexuelle avec leur médecin généraliste.

L'objectif d'étude était d'explorer les facteurs déterminant le choix d'aborder ou pas, sa santé sexuelle avec son médecin généraliste, chez des patients porteurs d'une maladie incurable, en région Centre-Val de Loire.

MATERIEL ET METHODE

Type d'étude

Une étude qualitative a été menée auprès de patients porteurs de maladies incurables dont le domicile et le suivi médical étaient situés en région Centre-Val de Loire. Les données récoltées ont été analysées selon l'approche de la phénoménologie interprétative (IPA), dans le but d'explorer les réalités interprétatives et dynamiques des participants.

Chercheuse

Cette étude a été réalisée par une doctorante en médecine générale à la faculté de Tours, ayant une activité de médecin généraliste remplaçant et novice dans l'investigation d'études qualitatives. Elle a cherché à ouvrir au maximum le discours des participants en instaurant un climat de confiance, en posant des questions ouvertes et en laissant le temps et l'espace nécessaires à la verbalisation du sens donné par le participant à son vécu. La chercheuse a tenté de ne pas influencer les réponses en adaptant sa posture au gré des entretiens, se voulant le plus neutre et ouverte possible.

Population et échantillonnage

Le recrutement des participants a été restreint à une population de patients atteints de maladies incurables. Pour cibler cette population, il a été fait appel à des médecins recruteurs. Il a été convenu avec eux que les maladies incurables regroupaient : les porteurs d'une pathologie engageant le pronostic vital à court ou moyen terme, les pathologies en phase avancée (échec d'au moins une ligne de traitement ou présence de symptômes en lien avec une perte d'autonomie) et les stades avancés des pathologies d'insuffisance d'organes. Ceci a permis un échantillonnage ciblé et homogène, nécessaire à l'IPA.

Au total, ont été inclus 9 patients, avec les critères d'inclusion suivants : porteurs d'une maladie incurable, majeurs, vivant à domicile, volontaires pour la réalisation d'un entretien enregistré anonymisé, et avec au minimum un suivi médical avec le médecin traitant. A noter que la plupart avait un suivi conjoint médecin traitant et spécialiste. Les critères d'exclusion de l'étude comportaient une communication verbale impossible et/ou l'existence de troubles cognitifs ou psychiatriques qui viendraient altérer les capacités de consentement ou discernement.

Recrutement

Les participants ont été recrutés par diffusion de fiches d'informations patients (Annexe 1) distribuées par les médecins recruteurs. Vue la réticence présumée, on a craint que le nombre de participants soit faible, ne permettant pas d'atteindre la suffisance des données. Pour y remédier, il a été choisi de solliciter dans un premier temps uniquement des médecins que la chercheuse connaissait : soit de l'internat de médecine générale, soit pendant des

remplacements de médecine générale ou dans un groupe de pairs de généralistes, auquel participe régulièrement la chercheuse. Ce choix se justifie par l'existence d'un lien de confiance établi au préalable entre ces médecins recruteurs et la chercheuse, permettant de rassurer les médecins et d'avoir un impact sur le nombre de patients recrutés. Dans un deuxième temps, un e-mail de présentation de l'étude a été envoyé à toutes les unités et équipes mobiles de soins palliatifs de tous les départements de la région Centre-Val de Loire. Ont également été sollicités les services de néphrologie, d'oncologie et de neurologie mais uniquement sur le département d'Indre-et-Loire. Ces services étaient ciblés pour garantir l'homogénéité de l'échantillon, tout en essayant de faire varier les caractéristiques des pathologies. Enfin, la chercheuse a élargi ses recherches et a contacté le Conseil de l'Ordre Départemental des Médecins du 37, leur demandant de relayer sa présentation d'étude. Au total 9 patients ont été inclus dans cette étude, par l'intermédiaire de 4 médecins recruteurs. Un des recrutements a été effectué par la chercheuse elle-même, auprès d'une personne qui l'a consulté lors d'un remplacement.

Ceci a pu favoriser l'expression du vécu de la personne mais a pu modifier la neutralité de la posture de la chercheuse. Les médecins recruteurs avaient pour consigne de présenter succinctement l'étude, lors d'une consultation de suivi. Ceci permettait de conserver l'authenticité des réponses. Un premier consentement oral était recueilli par le médecin recruteur, qui transmettait les coordonnées du patient à l'investigatrice. Celle-ci contactait alors les patients par téléphone. Elle vérifiait oralement le consentement, la présence des critères d'inclusion, et programmait un entretien aux horaires et lieux à la convenance du participant.

Recueil des données

Il a été réalisé 9 entretiens à partir d'un guide d'entretien semi-dirigé et évolutif (versions initiale et finale en Annexe 2). Le choix a été laissé au participant de réaliser l'entretien seul ou en couple, ceci afin d'établir un climat de confiance. L'investigatrice précisait toutefois qu'en principe il est préférable de réaliser l'entretien seul. Trois des participants ont choisi de mener l'entretien conjointement avec leur partenaire de vie, ce qui a pu influencer certaines réponses (P3, P6 et P9). Les investigations se sont déroulées pour la plupart au domicile des participants, sauf deux d'entre eux qui ont préféré rencontrer la chercheuse dans un lieu neutre, par souci de discrétion. Ces 2 entretiens ont été réalisés dans la salle de pause d'un pôle de santé où la chercheuse a effectué des remplacements de médecine générale. Cette proposition permettait de se soustraire du cadre formel du cabinet médical, sachant qu'un des deux patients était recruté par la chercheuse. Café et douceurs ont été proposés pour aider le participant à se détacher du cadre habituel. Les 9 entretiens ont été doublement enregistrés par dictaphone *olympus* puis anonymisés et retranscrits intégralement sur le logiciel WORD.

Analyse des données

Il a été réalisé une analyse ouverte et axiale pour chacun des entretiens : on a procédé à une contextualisation, un étiquetage des données et une organisation en thèmes. L'étiquetage initial a été conduit à l'aide du logiciel Sonal pour la chercheuse, et Nvivo pour la chercheuse ayant triangulé avec elle. Il a été adopté une approche idiographique ainsi qu'une double herméneutique, toutes deux caractéristiques de l'IPA. Une analyse interprétative selon l'approche phénoménologique (IPA) a été réalisée sans outil informatique. Celle-ci a permis l'émergence de thèmes puis de thèmes superordonnés. Enfin, une analyse intégrative a mis en évidence un sens commun pour tous les participants, via la synthèse des thèmes superordonnés de tous les entretiens. Cette analyse a permis l'émergence d'un modèle explicatif permettant d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche. Une triangulation par la confrontation des résultats de deux chercheuses (MC et JM) a été opérée.

Aspects éthiques et réglementaires

Le consentement libre et éclairé de chaque participant a été recueilli avant chaque entretien. Un premier consentement oral était donné au médecin recruteur, pour que ce dernier transmette les coordonnées du patient à la chercheuse. Ensuite, les participants renouvelaient leur consentement oral et signaient une note d'information énonçant leurs droits (notamment de correction et de rétractation) avant la réalisation de l'entretien enregistré. Cette note d'information leur garantissait l'anonymat et la confidentialité. Cette note a été élaboré en partenariat avec la déléguée de l'université de Tours à la CNIL.

La confidentialité a été garantie par l'anonymisation des données, tous les participants se sont vu attribuer un numéro d'anonymat par la chercheuse. Elle a supprimé tous les noms propres et les éléments particuliers qui permettaient une identification.

Une déclaration à la CNIL a été faite et l'autorisation à mener l'étude est parue le 27/03/2023 (Annexe 3). Il y a également eu une prise de contact avec le groupe éthique du CHU de Tours. Un avis éthique pouvait être sollicité en vue d'une publication de la thèse, cela n'a pas été fait.

RESULTATS

Caractéristiques des médecins recruteurs

Au total, on a sollicité en tant que médecins recruteurs : tous les médecins généralistes de l'Indre-et-Loire par un email relayé par le conseil départemental de l'ordre des médecins, des services de neurologie, néphrologie et oncologie d'Indre-et-Loire ainsi que les 6 équipes mobiles de soins palliatifs des 6 départements de la région, une unité LISP d'Indre-et-Loire et les 2 unités de soins palliatifs de la région Centre-Val de Loire.

Un chef de service a refusé de relayer l'information aux médecins de son service.

Un chef de service a échangé des emails avec la chercheuse pour demander des précisions sur l'étude, et notamment le type de questions qu'elle serait amenée à poser. Il n'y a pas eu de suites. Quatre autres chefs d'équipes ont formulé leur souhait de recruter des patients et relayé l'information à leurs équipes. Aucun patient n'a été recruté par cette voie.

Un service a accepté de relayer l'information à tous les médecins de son équipe, le recrutement de 6 personnes s'est fait par un médecin recruteur appartenant à cette équipe.

Les autres services contactés n'ont pas donné suite aux échanges.

Deux des médecins recruteurs étaient des médecins généralistes exerçant leurs activités en Indre-et-Loire, l'un dans le Nord et l'autre dans le Sud du département. Un de ces médecins était installé en cabinet libéral, l'autre était remplaçant.

Enfin un participant a été recruté par la chercheuse, lors d'un remplacement en cabinet libéral de médecine générale sur le département d'Indre-et-Loire.

Caractéristiques de la population étudiée

Au total, 9 patients ont été inclus dans l'étude. Il s'agissait de 8 patients proposés par 3 médecins recruteurs, ainsi qu'un patient recruté par la chercheuse dans le cadre de son activité de médecin généraliste remplaçante. Ces 9 patients ont confirmé leur souhait de participer à l'étude lorsqu'ils ont été contactés par la chercheuse, par téléphone pour 8 d'entre eux et directement à l'oral pour 1 d'entre eux.

Il a été estimé que l'homogénéité de l'échantillon était assurée par le caractère « incurable » des pathologies principales. Il a été tenté de faire varier les autres caractéristiques de la population (âge, genre, niveau d'étude, nature de la pathologie). Cependant, comme il s'agit d'un sujet sensible, il a fallu tenir compte du nombre de réponses reçues dans les temps impartis.

Neuf entretiens de 25 à 218 minutes, avec une moyenne de 103 minutes, ont été réalisés d'avril à juillet 2023. L'échantillon était composé de 6 hommes et de 3 femmes dont les âges s'évaluaient de 62 à 95 ans, avec une moyenne d'âge de 78 ans.

Participant	Age	Genre	statut	Catégorie socioprofessionnelle	Pathologie	Durée (min)	Durée (h)	lieu de l'entretien
P1	62	M	marié	chef de chantier/bâtiment R	CCR méta	218	3h38	domicile P
P2	77	M	Divorcé, en concubinage	cadre commercial R	myélome	108	1h48	pôle santé
P3	86	M	marié	agriculteur R	IRC pré-dialyse	73	1h13	domicile P
P4	70	M	couple	conducteur de car R	IRC	62	1h02	domicile P
P5	65	F	divorcée, 2 ^e mariage	secrétaire médicale R	Cancer ovaire méta	96	1h36	pôle santé
P6	85	M	marié	artisan horloger R	IRC	25	0h25	domicile P
P7	78	F	mariée	femme au foyer	IRC	78	1h18	domicile P
P8	95	F	veuve	institutrice R	IRC sr NPThie diab	124	2h04	domicile P
P9	88	M	marié	ingénieur R	IRC	140	2h20	domicile P

Tableau 1

Pour chaque participant, on a relevé la catégorie socioprofessionnelle. On a observé une diversité de celles-ci (Tableau 1). 5 d'entre eux travaillaient dans le secteur tertiaire, 1 dans le secteur de l'agriculture, 2 dans le secteur secondaire et 1 ne travaillait plus depuis 48 années. 8 d'entre eux étaient retraités (R). Enfin, concernant le statut marital : une participante était veuve, les 8 autres étaient en couple dont 2 ayant divorcés d'une première union.

D'abord, on a retenu que 7 participants rapportaient des dysfonctions sexuelles, 1 participante n'en avait pas connu dans son couple, 1 participant ne s'est pas clairement exprimé sur le sujet.

P8 : *On a eu des relations sexuelles jusqu'à très longtemps, jusqu'à ce qu'il ne puisse plus avec sa maladie à lui [maladie d'Alzheimer du conjoint]. C'était il y a 4-5 ans [patiente de 95 ans]*

P1 : *La maladie est venue, et puis au fil des mois avec la chimio, j'ai vu que je n'avais plus d'érections comme avant.*

Il s'agissait principalement de dysfonctions érectiles (DE) pour 5 participants, accompagnés de troubles de la libido pour 2 d'entre eux. L'un d'eux présentait des troubles de l'éjaculation surajoutés. Un autre notait la présence de fuites urinaires surajoutées à une DE.

P1 : *Là pour jouir, c'est déjà plus douloureux, c'est plus pareil je le sens ! Déjà, j'ai plus de mal à jouir qu'avant !*

Deux des participantes rapportaient des troubles de la libido, l'une d'entre elle faisant un lien de causalité avec la période post-ménopausique. L'autre participante présentant une anaphrodisie rapportait des problématiques installées dans la dynamique de couple. On a noté que toutes les deux présentaient des antécédents de troubles de l'humeur avec : antécédent d'hospitalisation en psychiatrie et poursuite des séances d'art-thérapie en hôpital de jour pour l'une, et prise d'antidépresseur avec interruption du suivi psychiatrique pour la seconde.

Analyse des résultats

5 Thèmes superordonnés et 19 sous-thèmes ont été répertoriés :

A. Facteurs liés au patient (facilitateurs et freins)

i. Facilitateurs

1. Modalité de construction de la personnalité
2. Choix de l'interlocuteur
3. Temporalité
4. Estime accordée aux valeurs de la profession médicale
5. Existence d'attentes personnelles

ii. Inhibiteurs

6. Défiance de la médication
7. Méconnaissance (corporéité, mécanismes physiopathologiques de sa maladie)
8. Poids de représentations sociales bien ancrées
9. Présence de troubles de l'humeur (antécédents ou secondaires à la maladie)
10. Appréhension de l'échange avec le professionnel
11. Choix de renoncement à la sexualité

B. Facteurs liés au couple (facilitateurs et freins)

12. Existence d'attentes du couple
13. Intimité du couple
14. Rapports interpersonnels modifiés par la pathologie

C. Déterminants liés au médecin (facilitateurs ou freins)

15. Personnalité, statut et Genre
16. Posture professionnelle

- 17. Doute du patient quant à l'application du devoir de neutralité
- 18. Approche adoptée

D. Déterminants relatifs à la relation médecin/patient (facilitateurs ou freins)

- 19. Une relation basée sur la confiance

E. Les freins secondaires à l'organisation actuelle du système de soin

A. On a constaté que de nombreux facteurs motivant (ou non) l'abord de sa sexualité en consultation médicale, étaient intrinsèques au patient.

Dans les facteurs facilitateurs liés au patient, on retrouve en premier lieu la façon dont s'est construite la personnalité du patient : celle-ci semble influencer la liberté de parole qu'il s'accorde. On a remarqué qu'il est d'autant plus facile d'aborder la sexualité pour une personne que celle-ci s'est construite en rejetant un modèle normatif inculqué dans l'enfance. A contrario, les participants ayant opéré un mimétisme avec le schéma familial, que la plupart décrivaient comme strict et basé sur l'existence d'interdits, semblaient plus gênés d'évoquer leur santé sexuelle lors de l'entretien.

E de P9 : *Déjà y avait rien [pas de contraception] ...en plus on était dans un milieu Catho, vous voyez ce que ça veut dire... Ma mère a eu 8 enfants, vous voyez ce que ça veut dire ? Je voulais pas faire copier-coller de mon milieu familial ! Donc je sais qu'au fond, avec le recul, je l'ai bien embêté avec ça... [allusion à une limitation volontaire des rapports sexuels].*

P8 s'exprimant à propos de l'onanisme : *Ça c'était tabou, encore plus tabou ! Oh la la, oh oui le corps il ne fallait pas y toucher ! PFFFFFF comment vous dire ? Les caresses en journée on s'en est toujours fait, donc ça nous gênait pas ! Ça faisait partie de la vie quoi, bon...*

Ensuite, la nature du problème pouvait entraîner un choix d'interlocuteur différent. Ce pouvait être le médecin traitant ou un autre professionnel. La plupart des patients ont mentionné qu'ils se tourneraient en priorité vers le médecin généraliste, notamment pour ses compétences médicales, son lien de proximité, et son accessibilité. Plusieurs participants, spécialement des femmes, ont également mentionné la possibilité de consulter un gynécologue ou un sexologue. Certaines d'entre elles pensaient que la sexologie était forcément assurée par un médecin.

P5 : *Alors je pense que...je vous dis, par exemple, le pharmacien ce n'est pas son champ de compétence ! Le psychologue, à mon avis, non plus ! Je pense que le gynécologue peut-être, mais on ne les voit pas souvent. Si je m'imaginais aller en consultation pour ça...ce serait d'abord le médecin traitant parce que c'est la personne que je vois le plus souvent, plus souvent que le gynécologue donc il y a un lien de proximité un peu.*

P7 : *Je ne sais pas, il existe des sexologues ou des spécialistes pour ça, alors je pense que les personnes qui ont des problèmes de ce côté-là veulent bien se déplacer avec leurs maris pour résoudre ce problème [...] AH bon, ils ne sont pas tous médecins ?*

Non ben un médecin sexologue alors !

De plus, des participants ont évoqué une juste temporalité pour aborder la santé sexuelle. Il serait plus facile pour un patient de communiquer sur le sujet ni trop tôt, ni trop tard. En effet, une fois que les troubles sont installés, le patient adopte une attitude résiliente, ou à défaut opère un certain renoncement, mettant en jeu probablement le mécanisme de défense de l'adaptation. A contrario, évoquer le sujet trop tôt peut être vécu comme une intrusion ou peut ne pas être entendu.

P5 : *Quand on commence à nous parler de chimiothérapies et à détailler les effets secondaires, on est souvent pas très en forme psychologiquement hein. Ouais donc même si les médecins ouvrent la porte et nous en parlent [d'effets secondaires du traitement sur la sexualité], la patiente va pas forcément le saisir à ce moment-là, mais elle l'aura entendu. Souvent ce sont les effets d'annonce hein, les choses comme ça.*

P5 : *[...] ce qui sous-tend que si la personne n'a pas entendu la première fois, elle peut peut-être entendre la deuxième fois. Elle sera peut-être dans de meilleures dispositions, il y aura plus de temps.*

Il apparaissait plus facile pour un patient d'aborder la sexualité avec son médecin lorsqu'il portait en estime la profession médicale et/ou les valeurs qu'elle promeut.

P2 [à propos de son médecin traitant] : *Et puis, il a appris que j'avais choppé un 2^e COVID. D'ailleurs mon fils est allé le voir et lui a raconté. Ben, le jour même il a demandé à mon fils « vous allez voir votre père là ? Est-ce que je peux vous accompagner ? » Il a laissé tomber son cabinet et il est venu me voir. Sympa ça ! C'est super sympa ! (Air enjoué) Sympa quand même... Non, non c'est vraiment quelqu'un de ... (souriant)*

P2 : *Moi, quand j'avais 10 ans, quand on me demandait ce que je voulais faire, je voulais être médecin. Malheureusement, j'étais dans une famille de paysans ; mon père est rentré de la guerre, ils avaient pas un rond. Et je n'ai pas eu droit aux études [...]*

Enfin, un des facteurs intrinsèques au patient facilitant les échanges sur la sexualité, et non des moindres, résidait en l'existence d'attentes du patient. Et celles-ci pouvaient être très diversifiées d'un patient à l'autre, fonction de ce que chacun perçoit du rôle du médecin généraliste : informateur pur, prescripteur, écoute bienveillante, pose de diagnostic...

P5 : *si j'avais des désirs sexuels, je demanderais qu'on m'informe de ce qu'on peut faire.*

P5 : *Je pense que j'aurais osé en parler, si j'avais eu le souhait de savoir si je pouvais faire quelque chose, s'il y avait eu quelque chose à faire... comme des traitements à prendre.*

P8 [à propos des bénéfices qu'elle aurait attendu en abordant des dysfonctions sexuelles si elle en avait eu] : *AH non je n'aurais pas attendu de médicaments, pas du tout ! Ce serait plutôt apprendre à découvrir...ce qui colle pas quoi ! Observer ce qui ne va pas, peut-être mettre des mots sur une souffrance ou un manque... mais pas un médicament, non, non !*

Plusieurs participants ont verbalisé une volonté d'accéder à une information scientifique établie de sources sûres, celle-ci les avait motivé à oser évoquer leur santé sexuelle en consultation médicale.

P4 : *Ah c'est pas vieux hein ! C'est y a 6 mois, c'est tout, que j'en ai parlé [au médecin spécialiste] ! Je lui ai dit « mais c'est normal que j'ai...j'ai plus d'érection comme ça là ? C'est à cause de ma maladie ou bien ? » Elle m'a dit que ça peut venir des reins. Parce qu'à 70 ans quand même, on n'est paaaaaas... foutu quand même !*

Certains participants ont clairement exprimé qu'ils n'avaient pas (re)parler de leur santé sexuelle à leur médecin car ils s'étaient habitués à la situation, ou avaient abandonné.

E de P3 : *C'était quand tu as été opéré de la prostate, c'est à ce moment-là peut-être que...*

P3 : *ben de toute façon c'est ça ! Ça vient de là ! Ça vient de là un peu quand même car il y a eu plusieurs interventions différentes. Et puis ben...Après, j'ai laissé tomber quoi !*

P1 : *Même avec tout ça [Tadalafil], je vois bien que rien n'y fait ! Ça va marcher 5-10 minutes puis après c'est fini ! Parce qu'à un moment...Ben (hésitant)...même l'éjaculation ça devient de plus en plus dur hein ! Malheureusement quand ça vient pas, ça vient pas hein ! Et je vois pas ce que je pourrais attendre !*

Dans les facteurs intrinsèques au patient, on a retrouvé aussi un certain nombre de déterminants entravant la parole du patient en matière de sexualité.

Tout d'abord, 4 participants de sexe masculin ont fait part de leur défiance à l'égard des médicaments utilisés dans les dysfonctions érectiles. L'un d'entre eux exprimait un sentiment de peur à la lecture des effets indésirables dans la notice.

P9 : *Je ne crois pas aux aides médicamenteuses !*

P9 : *Il m'aurait donné du viagra ? Je suis pas sûr que ce soit une bonne idée, parce que pour vous raccourcir la vie ça doit être pas mal ça !*

P2 : *Puis de toute façon, quand on voit toutes les contre-indications sur les fiches techniques de ces trucs-là [Tadalafil], ça fait peur.*

P2 : *Ouais parce que Cialis c'est bien beau, mais tout ça c'est vachement chimique ! Et quand on voit, y en a deux pages [d'effets indésirables sur la notice] alors bon c'est pas...pas encourageant !*

Plusieurs participants ont également questionné l'origine de leurs troubles sexuels et/ou de la progression de la pathologie, affichant une méconnaissance d'une partie des mécanismes physiopathologiques ou de complications éventuelles de la maladie et/ ou du traitement. Certains d'entre eux établissaient, spontanément et avec conviction, des liens leur apparaissant évidents. P9 a par exemple attribué sa dysfonction érectile à la vieillesse, ne jugeant donc pas utile d'en parler au médecin.

E de P9 : *C'est pas tellement la maladie, après c'est le problème de la vieillesse. (regardant P9) Toi, je vais te dire, quand t'as plus Ben quand t'as plus pu...*

P9 : *Oui, ben c'est-à-dire l'andropause quoi ! Ah ça m'a foutu un coup !*

D'autres, comme P2 ou P5, pensaient que leur pathologie évolutive et / ou leur d'éventuelles dysfonctions sexuelles survenaient en conséquence d'évènements familiaux malheureux...comme pour mettre en sens la progression de la pathologie principale.

P5 : *Ils ont vécu l'inceste avec mon père, et ils ont fait des amnésies. Et moi j'avais déjà vécu l'inceste, et eux ils ont vécu la même chose quoi ! Et donc j'ai appris cette nouvelle deux mois avant de déclarer mon cancer. Ovaires, utérus, péritoine...Enfin bon voilà hein, y a pas de...enfin, y a des rapprochements quand même qui sont troublants ! Et puis c'était tellement insupportable que...voilà, mon corps a réagi de cette manière et j'ai développé des cancers, ça j'en suis intimement convaincue !*

P5 : *La masturbation, non, non, il n'y a pas de besoins. Par contre, il m'arrive d'avoir des rêves érotiques environ 2-3 fois par an...bah voilà c'est... Je trouve ça rigolo mais je ne suis absolument pas demandeuse. Bon mon histoire étant ce qu'elle est, c'est peut-être ça aussi ! c'est peut-être lié à mon enfance maltraitée*

Le poids des représentations sociales persistantes semblait représenter, comme attendu, un frein majeur à l'échange sur la sexualité, y compris avec le médecin. Celles-ci trouvaient leurs origines dans la religion, ainsi que dans l'éducation familiale et scolaire dans l'enfance.

P8 : *Non, quand ça s'est arrêté [les rapports sexuels], il n'y en a pas un qui en a parlé à l'autre. Ça s'est fait comme ça. Non mais de ce côté-là, on faisait partis de la génération qui ne parlait pas. C'étaient tabous ces sujets-là...ça venait de notre éducation. Je pense qu'il y avait le côté religieux qui rentrait en ligne de compte. Ma mère avait la foi du charbonnier.*

P6 : *Mais moi je connais des amis, bon ils sont morts ceux-là...Mais ils étaient traumatisés par ça : fallait qu'ils aient des érections, fallait qu'ils aient du plaisir...alors que moi ça m'a jamais traumatisé ! Ça fait partie de l'évolution hein...*

JM demande s'il en aurait parlé au médecin s'il avait été « traumatisé »

P6 (ton sec) : *on n'a pas été élevé comme ça...on n'a pas été éduqué par le sexe !*

P7 : *Mais moi, j'avais lu des bouquins parce que les parents, ils nous en parlaient pas du tout hein !*

On retrouvait une vision normative et genrée de la sexualité, ainsi qu'un principe de moralité marqué dans les 9 entretiens réalisés.

P6 (lorsque JM lui explique plus précisément son sujet de thèse) : *Ah nan, nan ! on a jamais, nan, nan ! (Air surpris) Ben la sexualité, nous c'est fini depuis un moment. Maintenant c'est très reposant !*

JM demande s'ils auraient aimé que le médecin les interroge : *Sur...sur la sexualité ?! (Choqué) Oh non, parce qu'on avait une sexualité tout à fait normale !*

E de P9 : *Je me rends compte qu'ils [les hommes] ont une nécessité tellement puissante, que ça les gêne !*

Le regard des autres, au sein de la société, semblait aussi important pour certains.

P7 : *Ah non, mais je consulterais un médecin sexologue ! parce qu'il y a des gens qui diront à une amie ou la voisine « je vais chez le médecin ». Mais il me semble que dire « je vais chez le sexologue » au premier abord, c'est un peu mal pris, dans le sens où la voisine va juger parce que c'est pas dans les mœurs d'en parler*

Tous les entretiens comprenaient au moins une fois l'étiquetage « la sexualité semble avoir une fin dictée par l'âge », certains des participants l'évoquant avec fatalisme, d'autres l'expliquant scientifiquement par des diminutions des concentrations hormonales dans l'organisme.

P6 : *tant qu'on le pouvait, on le faisait. Maintenant qu'on peut plus, on l'a fait plus pis c'est tout !*

E de P6 : *On a trouvé ça tout à fait normal, c'est la vie... Arrive un moment où...ben voilà, c'est comme ça c'est tout !*

P6 dans l'humour : *On a tellement donné qu'on peut plus, voilà ! (Rires)*

P5 : *Plus on vieillit, moins on a de désir...c'est hormonal je pense, tout bêtement !*

Paradoxalement, plusieurs participantes ont expliqué avoir ressenti une libération sexuelle consécutive à la ménopause ou une hystérectomie : elles ont pu freiner volontairement la fréquence des rapports sexuels du couple auparavant, par crainte d'une grossesse.

P8 : *La liberté, on l'a eue quand on m'a enlevé l'utérus parce que j'ai fait des hémorragies. Et que j'étais bien contente que ça m'arrive à 38 ans.*

Pourtant, certains participants ont émis des critiques à l'encontre de ces valeurs véhiculées (P4, P8, P9) ; mais ils se positionnaient de façon ambivalente, comme si le principe de moralité les rattrapait alors qu'ils étaient en train de se livrer.

P4 : *Alors moi, j'aime bien découvrir [allusion à une curiosité sexuelle] mais bon...c'est pas bien, si ? (Air interrogateur, fixant la chercheuse)*

A titre d'exemple, P9 s'est montré assez critique vis-à-vis des interdits véhiculés par les religions judéo-chrétienne et musulmane. Avec son épouse ils ont évoqué la notion centrale de plaisir, mais aussi l'effacement du plaisir féminin par les croyances religieuses qui propageaient une vision reproductive de la sexualité. Ils ont valorisé l'émancipation sexuelle féminine et prôné la liberté de la femme à disposer de son corps, notamment avec la découverte de la contraception et l'accès à l'IVG. Mais plus tard dans l'entretien, il a banalisé la notion de viol conjugal. Cela illustre la portée des représentations sociales qui imprègnent les individus durablement.

E de P9 : *C'est mon corps, c'est pas le sien ! C'est ce que je lui dis, je te le prête mais c'est à moi !*

P9 (rire) : *Heureusement que tu me le prêtes, j'en serais malade sinon !*

Et quelques minutes plus loin dans l'entretien

P9 : *y a plusieurs réponses hein, mais la première si je peux me permettre, c'est de forcer ! Ça existe aussi, même dans un couple hein !*

JM (surprise mais cherchant à rester neutre) : *Euh...oui...c'est ce qu'on appelle un viol conjugal*

P9 : *AH bon ? Arf, c'est un peu exagéré comme langage mais c'est quand même comme ça ! C'est pas un viol qui est facile à démontrer Ahahah (rires)*

Enfin, plusieurs participants ont rapporté que les mœurs tendaient à changer. La plupart percevaient ces changements comme positifs, tout en expliquant qu'on avait peut-être glissé dans un excès inverse, au niveau sociétal.

P4 : *Vous savez, nous, jamais... jamais j'ai ramené une fille chez moi hein ! Avec mes parents c'était niet ! Que ma fille, elle faisait ce qu'elle voulait : ça a changé quoi ! Maintenant c'est peut-être un peu de trop, ou alors ils prennent plus de plaisir les jeunes ? Je sais pas...parce qu'en fin de compte ils font ce qu'ils veulent, y a plus d'interdits. Que nous, les interdits y en avaient partout !*

Il est apparu que les troubles de l'humeur pouvaient également influencer la décision d'évoquer ou non sa santé sexuelle avec le médecin. Dans la population de l'étude, on a relevé au moins 3 participants avec des syndromes dépressifs préexistant avant la pathologie incurable, mais ayant pu être majorés ou réactivés par l'arrivée de celle-ci. En outre, un d'entre eux s'est interrogé pendant l'entretien sur la pertinence de l'envoyer consulter un psychiatre et une autre a affirmé ne pas avoir besoin de psychiatre.

P5 : *Je vais plusieurs fois par semaines en demi-journées en art-thérapie. C'est une clinique psychiatrique mais je rencontre très rarement le psychiatre car je n'en éprouve pas le besoin.*

P2 : *Mais entre nous [son premier mariage] y avaient de gros problèmes. J'ai fait une dépression à cause de tout ça*

P2 : *lorsque vous êtes atteint d'une maladie comme ça, vous devenez quelqu'un de peu diplomate...vous êtes moins patient, et plus irritable quoi !*

P7 : *oh oui, parce qu'on m'avait envoyé voir un psychiatre, mais elle m'en parlait pas [de santé sexuelle], moi non plus. Ça ne me dérange pas ! (Rires) Ils m'ont envoyé voir un psychiatre car quand ils ont vu à l'hôpital tout ce que j'avais, ils ont dit « Ohlala il faut la soutenir » (rires) Oui, parce qu'ils disent que je suis dépressive, mais moi j'me trouve pas dépressive ! Je suis anxieuse, ma mère était tout le temps anxieuse et elle m'a passé ce truc-là...*

Mais on a aussi relevé dans le discours de plusieurs participants sans antécédents de troubles de l'humeur connus, et notamment P1, divers éléments pouvant relever d'une symptomatologie dépressive sous-jacente. Ce participant a précisé plusieurs fois qu'il était très irritable depuis l'annonce de sa pathologie, ceci impactant ses relations avec ses proches. On a noté des pleurs, à plusieurs reprises pendant l'entretien, au point que la chercheuse lui a proposé de faire une pause ou d'interrompre l'entretien. Une pause de quelques minutes a été faite puis ils ont repris.

P1 [à propos de l'augmentation des conflits avec l'épouse depuis sa maladie] : *AH c'est compliqué, c'est plus tendu ! Puis je m'irrite d'un rien...enfin, cette maladie m'irrite d'un rien ! Je fais pas ce que je veux déjà !*

Ce facteur des troubles de l'humeur semblait assez prévalent dans la population étudiée. Enfin, l'arrivée de dysfonctions sexuelles-indépendamment de l'interprétation que le patient en faisait-pouvait aussi altérer le moral de la personne.

P9 : *Oui ben c'est-à-dire l'andropause ! Ah là... ça m'a foutu un coup moralement énormément ! Je me suis senti au bord de la tombe ! Bon parce que...déjà je ne pouvais plus faire ce que j'aimais le mieux...j'me sentais...j'me sentais di...di...di... diminué (ton marqué) quoi !*

P4 : *bah oui, j'aime ça, hein ! C'est vrai que j'ai été chauffeur de cœur, j'en ai bien profité quand j'étais jeune. Quand ça coupe comme ça [allusion à l'arrivée d'une DE], c'est...ça fait mal quand même hein ! Ça fait mal au moral, j'me dis « dis donc, j'ai redescendu bien bas là, quand même ! ».*

L'appréhension d'un échange, en particulier avec un professionnel de santé, a été évoqué par plusieurs participants, tous de sexe masculin. Ils ont rapporté un sentiment de honte à l'idée d'évoquer leurs difficultés sexuelles.

P1 : *Que le patient...Enfin, moi personnellement, j'ai du mal d'aller au médecin. Alors aller lui dire « j'ai des problèmes sexuels docteur » ... Alors là ! (Baisse les yeux, regardent ses mains qu'ils croisent nerveusement)*

P2 : *Je venais le voir pour refaire une ordonnance, puis sur le moment je lui dis « bon je suis là... », c'est pas évident parce que mon médecin je ne le connais pas non plus depuis 15 ans, alors pareil ces choses-là c'est pas évident ! Mais bon euh...ça reste un problème un peu compliqué.*

Cette sensation renvoyait probablement à la notion de virilité et au poids des représentations sociales genrées, l'homme devant faire preuve de vigueur et de force.

P9 : *On en a parlé entre nous, c'est tout. PFFFF Je...je....je pense que j'étais capable de régler mon problème tout seul !*

E de P9 : *Mais qu'est-ce qu'il aurait dit le médecin ?!*

Plusieurs participantes ont d'ailleurs émis l'hypothèse qu'il était probablement plus difficile pour un homme d'évoquer ou admettre des dysfonctions sexuelles.

P7 : *Oui, et je crois qu'ils ont un peu honte. Un peu honte, oui, d'avouer qu'ils sont impuissants ou...*

Certains d'entre eux exprimaient une perte de force, les limitant dans leurs activités, mais venant aussi modifier leur perception de leur propre identité. C'est là une des caractéristiques de cette population de patients, la notion de perte identitaire secondaire à la maladie incurable.

A propos du sentiment de honte :

P9 : *C'est l'histoire du vieux qui dit : j'ai eu honte deux fois dans ma vie. La première fois car j'ai pas pu, et la deuxième car j'ai pas pu la première fois (clin d'œil malicieux). A mettre dans votre thèse !*

E de P6 : *y a des gens ça les traumatise alors ils se mettent à prendre du viagra et gnagnagni et gnagnagna mais...*

P6 : *AH nan, pas moi hein !*

A propos de la perte identitaire :

P5 : *La plupart du temps, je supporte bien la chimiothérapie...Euh sauf que (hésitante)...ben je suis chauve ! (Se passe la main sur le crâne) De perdre mes cheveux, alors ça...ça a été...ça a été très dur ! On n'imagine pas à quel point c'est dur ! c'est une perte de Euh... Comment je peux dire...une perte de sa féminité ! Enfin voilà...une perte de son identité presque !*

J'ai essayé les perruques mais je trouvais que ce n'était pas moi. Alors j'ai tenté le foulard, sauf que le foulard ça fait malade, ça fait cancer !

P2 : *Evidemment, j'ai plus la même force physique, plus la même endurance. On se sent un peu anéanti quoi, comme un ressort qui s'est ramolli hein !*

Toutefois, le vécu ou son expression semblaient différents pour les deux sexes.

P5 : *les hommes sont quand même plus chatouilleux que les femmes sur ce plan-là ! mais c'est encore très ancré, la virilité c'est le sexe en érection et Euh...Pour nous, le fait de s'exprimer pour une femme, ça me paraît plus simple ! C'est sans doute plus dur à porter pour un homme [l'abstinence], au vu de ce que je pressens avec mon mari.*

Enfin, plusieurs participants ont évoqué un renoncement à la vie sexuelle qui s'imposait à eux, subi. Ils pouvaient l'expliquer par une hiérarchisation des difficultés liées (ou non) à la maladie, et un choix de priorité. On a retrouvé dans plusieurs entretiens la notion de conflit interne et de souffrance psychique en lien avec la perte identitaire en premier plan, reléguant les dysfonctions sexuelles en arrière-plan.

P4 : *Ouais, c'est sûr que des fois j'me dis Pffffff...dommage hein ! ...à mon âge...de m'arrêter là quoi !*

P1 : *Donc j'avais demandé au docteur [médecin traitant] des cachets. De là, ça allait mieux, bon je faisais comme je pouvais. Mais je voyais que c'était de moins en moins simple à mesure que je faisais la chimio...Et on faisait l'amour HUM peut-être tous les 15 jours, et là même pas une fois par mois...j'ai pas...malheureusement je ne PEUX PAS (ton appuyé), même en prenant les cachets.*

P1 : *je vois bien que, même en reprenant les pilules [Tadalafil] ...Euh je vois bien que non, c'est plus comme avant ! Je vois bien que la maladie a gagné, là-dessus aussi, hein ! Puis, y a peut-être aussi le mental, parce que le mental n'y est plus...Euh par rapport à la maladie, parce que le mental doit se concentrer sur la maladie.*

Il se concentre sur la maladie, mais pas sur le sexe en fin de compte.

B. Mais le patient n'est pas seul décisionnaire dans le couple.

En effet, le couple est une entité dynamique, dans laquelle s'inscrivent les personnalités de chacun, avec leurs perceptions et leurs attentes individuelles. Ceci, tout comme les fondements de la relation, ont pu influencer la décision d'échanger ou non sur sa santé sexuelle avec un professionnel.

P8 évoquant une hypothétique consultation sur la santé sexuelle avec le généraliste : *Bon, compte-tenu le caractère de mon mari, j'y aurais été toute seule (rire discret). Il m'aurait dit « qu'est-ce que tu vas raconter là ?! »*

P9 : *Mais il y a des couples à 3 qui fonctionnent très bien, ostensiblement ! c'est-à-dire qu'ils savent... tous les 3 !*

E de P9 : *oh arrête voir, c'est pas fréquent quand même ?!*

Les attentes que pouvait avoir le patient au sein du couple- et notamment l'espoir d'amélioration- a pu influencer la décision d'aborder sa santé sexuelle avec le médecin. Mais lorsque le patient n'avait plus d'attentes envers son partenaire sexuel, il lui semblait inutile d'échanger sur le sujet.

P4 : *J'aurais pu en parler [de l'arrêt des relations sexuelles dans le couple] mais bon c'est pareil, après s'il [le médecin] me donne quelque chose... il faut avoir une partenaire quoi...bon je l'ai déjà fait une fois [allusion à une relation extraconjugale] bon... Non, non mais faut plus que je compte sur ma femme maintenant, c'est fini hein ! Elle est obèse un peu et puis... nan,nan.*

Certains participants ont exprimé leur souhait de ne pas en parler en dehors du cadre conjugal, la vie du couple étant perçue comme relevant de la stricte intimité.

P9 : *Une aide extérieure me paraît très malvenue dans un domaine aussi personnel ! Si on n'est pas capables de traiter ça entre nous, bon ça veut dire quoi ?!*

P1 : *Non, non je parle pas...qu'à ma femme et c'est tout ! Sinon non, je parle pas de choses...euh des choses comme ça, d'intimité, avec les enfants ou autres. C'est compliqué ça, ouais !*

Certains d'entre eux, et notamment 2 femmes, avaient néanmoins fait le choix de se confier dans leur cercle amical établi.

P5 : *Là j'en parle plus du tout parce qu'à force d'avoir dit dix fois à mes sœurs « ma libido est dans les chaussettes », à mon amie généraliste aussi. C'était même pas une demande d'ailleurs, juste une observation. Je me suis adressée à mon amie [...] Et donc j'ai eu des réponses, du coup c'était rassurant je...je n'étais pas la seule [...] Oui, si je dis que c'est rassurant, c'est qu'il y avait un petit fond d'inquiétude à un moment donné. Et donc j'ai eu des réponses, et c'était rassurant.*

Enfin, la dynamique de couple semblait peser sur la décision du patient d'aborder la santé sexuelle. D'une part, il pouvait y avoir des problèmes anciens dans le fonctionnement du couple, y compris au niveau sexuel. Dans ce cas, le participant ne jugeait pas utile d'en parler à un médecin, pensant le problème insoluble et n'ayant plus d'attentes vis-à-vis du conjoint.

P7 : *Soit les maris n'ont pas le temps [de consulter un sexologue en couple], soit ils s'en fichent...du moment qu'ils ont pris leur plaisir à eux, ils ne s'occupent pas de leur partenaire !*

Par exemple, P7 a clairement exprimé avoir fait un mariage arrangé pour s'émanciper d'un père autoritaire. L'entretien, dans son ensemble, est teinté d'un sentiment d'isolement, d'une sensation d'être délaissée depuis toujours. Elle a verbalisé des troubles de la libido qu'elle reliait à une insatisfaction sexuelle. Cependant, on a noté la présence de troubles de l'humeur avérés chez P7 pouvant aussi causer cette anaphrodisie, ou bien venir plutôt la renforcer.

P7 : *[à propos de ses troubles de la libido] Ah mais c'est venu même avant la naissance de ma fille parce que j'ai trouvé que je ne ressentais aucun plaisir. Je me suis dit que ça allait sûrement s'améliorer avec le temps, mais non rien ne s'est amélioré*

[à propos de l'absence de communication avec son mari sur le sujet] Non parce que la manière dont il a été élevé, tout ça...je me suis dit que ce n'était pas de sa faute, il ne donnait pas d'affection car il n'en avait jamais reçu... j'allais pas encore lui dire que ça me fait rien ! Mais de toute façon, il doit être éjaculateur précoce parce que ça ne durait pas ! Alors c'est pour ça, je me disais que ça viendrait après...puis...comme ça me manquait pas

JM : Si ça vous avait manqué, vous pensez que vous en auriez parlé ou pas, et si oui, à qui ?

Acquiescement de P7 : *Oui, ben à mon médecin le plus proche...*

D'autre part, l'arrivée de la maladie incurable pouvait modifier les interactions dans le couple, et notamment créer des conflits ou installer une distance entre les deux membres.

P1 : *Ça a changé beaucoup de choses, on a plus la même intimité, on a plus le...le...on a plus les mêmes relations qu'on a eues avant que je sois malade. Pas que relations sexuelles, hein ! Non pas que ça...Les relations pour parler Euh ... [l'affection] Bon tout a changé, moi j'ai changé... Je suis déjà plus agressif, certainement. Je pense que ça vient de ma maladie...enfin j'en sais rien ! ou des médicaments que je prends ? Je ne peux pas vous l'expliquer. [...] Mais elle a changé aussi, elle est plus irritable qu'avant. C'est peut-être à cause de moi... De voir que je suis malade, que j'arrive pas à m'en sortir...ça doit l'irriter, et de là, Ben les relations sont très tendues...et c'est vrai que je vois qu'on est plus comme avant ! y a une distance qui s'est posée.*

C. Mais des facteurs extrinsèques peuvent influencer la décision du patient d'aborder ou non sa santé sexuelle avec le médecin, et notamment des facteurs issus du médecin lui-même.

Tout d'abord, la personnalité, le statut connu/inconnu, les croyances ou le genre du médecin pouvaient favoriser ou freiner les verbalisations du patient sur sa santé sexuelle.

P1 : *Quand j'ai été opéré du foie et de l'intestin il [chirurgien] passait tous les matins. Et c'était plus facile de parler avec lui qu'avec mon spécialiste. Il s'asseyait au bout de mon lit et on parlait ; que le spécialiste, lui, il se met au bout du lit et il reste droit comme un cerceau. En plus, il est grand et imposant alors quand il a la blouse blanche, j'ai l'impression d'être dans un film un peu morbide !*

P8 : *je pense que, même chez les médecins, il doit y avoir des réticences [à évoquer la sexualité] parce que ça... Ben, je crois que ça vient de la religion quand même !*

P7 : *Oui, je pense que c'est dur d'avouer à un homme qu'on a pas de plaisir. Tandis qu'une femme... Euh... comme les deux plaisirs sont totalement différents une femme comprend mieux les causes, il me semble.*

La posture professionnelle du médecin semblait aussi influencer les possibilités d'échanges avec lui.

P8 : *Alors je pense qu'ils [les médecins] n'étaient pas formés, je crois que c'est un manque de formation. D'ailleurs BEAUCOUP devraient avoir plus de Euh psychologie. Y a quelques médecins c'étaient (grimace horripilée). Ça ne donnait pas envie d'y retourner par l'attitude de petit Monsieur quoi « Moi Je suis médecin ». [...] et c'est tellement important le contact qu'on peut avoir, parce qu'on confie quand même notre santé.*

P5 : *Je pense que ...HUM (réfléchit) que les médecins doivent avoir peur de choquer les patients, car je suis convaincue qu'ils pensent que c'est [santé sexuelle] important.*

Des participants se sont aussi questionnés sur le respect du devoir de neutralité des praticiens. Lorsqu'ils ressentaient un doute à ce sujet, cela pouvait engendrer une appréhension de l'échange et inhiber l'expression de thématiques sexuelles.

E de P9 : *Il y a l'intimité de la [nom de spécialité] et elle est à elle. Elle est sûrement influencée par son intimité à elle. C'est difficile de parler en étant QUE (ton marqué) médecin !*

Enfin, il est ressorti des entretiens que l'approche du médecin semblait également déterminante. En effet, des participants ont décrit une approche exclusivement biomédicale, centrée sur la maladie. Ils relataient que cela défavorisait l'expression sur la sexualité. L'entretien avec P1 est marqué par des sentiments de déception, d'abandon et de colère vis-à-vis de la prise en charge hospitalière et surtout de l'approche adoptée par son médecin spécialiste.

P1 : *Et puis c'est ce que je regrette un peu, c'est que le corps médical... Déjà, le spécialiste aurait dû me demander comment ça se passait personnellement [santé sexuelle]. Après c'est peut-être quelque chose qu'ils ne peuvent pas aborder ? Je me dis que si ça n'a pas été fait, c'est qu'ils n'ont pas le temps, ou bien qu'ils négligent un peu cette partie-là car ça intervient en 2^e ou 3^e partie chez eux. La première partie chez eux (imite une voix grave) « Je suis un nom de spécialité », je pense que c'est la maladie à soigner déjà !*

P1 : *Pour moi, on fait rentrer d'abord la maladie, puis plusieurs critères après la maladie. Et puis après, on voit que ça arrive tellement loin la sexualité qu'elle disparaît malheureusement au fil des mois. Et je pense que je ne suis pas le seul dans ce cas, il y a beaucoup de personnes qui vous le diront, que la sexualité rentre en compte mais très, très loin. Que vous avez très peu de médecins qui vous parle de votre sexualité. Très, très, très peu !*

D. Un déterminant essentiel pour établir un échange sur la sexualité avec le médecin, était la valeur accordée à la relation médecin/patient, décrite comme « amicale » ou « quasi-amicale ».

P1 : *Si, ça a été facile [de parler des DE au médecin généraliste] car le docteur et moi on se parle un peu comme entre amis quoi.*

Tous les participants à l'étude étaient unanimes : une relation médecin-patient basée sur un rapport de confiance constituait LA condition *sine qua non* pour aborder la sexualité en consultation médicale.

P8 : *AAAAHHH si on touche à ce domaine-là [la sexualité] alors qu'il n'y a pas de confiance, on ne pourra pas parler de toute façon !*

P8 : *Et je pense qu'elle est primordiale ! [...] S'il n'y a pas une relation avec un minimum de confiance, on n'y retourne pas ou on fait en sorte de ne pas prendre le médicament qu'on nous donne (sourire espiègle), donc aucun intérêt.*

P1 : *J'ai pu aborder ce sujet-là simplement, qu'avec un autre médecin j'aurais déjà eu plus de mal, mais là y avait un lien de confiance un peu.*

E. Enfin, l'organisation actuelle du système de soins a pu dissuader des participants d'évoquer la sexualité, tant avec le médecin généraliste au cabinet, qu'à l'hôpital avec le médecin spécialiste. Ils évoquaient surtout les emplois du temps surchargés des médecins, faisant allusion au manque de temps médical global. Ils ont également abordé d'autres difficultés, comme l'accessibilité.

P2 : *Donc j'ai eu un mal fou à avoir le secrétariat !*

P3 : *Nous souvent on y reste 1h [en salle d'attente du médecin traitant]. Mais bon, faut dire que vous avez tellement de papiers, vous y passez du temps !*

P4 à propos du médecin généraliste : *Vous savez, la salle d'attente est pleine alors...mais bon si j'y pose une question, il me répond hein ! mais moi je veux pas l'embêter longtemps, donc il me note mes médicaments et je m'en vais.*

P1 à propos de la coordination entre le spécialiste et le service hospitalier : *je vais vous le dire franchement : on se fout un peu des patients !*

Certains ont aussi évoqué le manque d'intimité dans les chambres, tant lors d'hospitalisations prolongées, que lors d'hospitalisations de jour pour injection de chimiothérapie par exemple.

P2 : *Pendant un temps, c'était un peu le bazar : on vous mettait dans « la chambre des fauteuils » [hospitalisation de jour pour traitement spécifique], et vous étiez 400 malades-là à participer à tous les malheurs des autres ! Chacun racontait sa vie, c'était à l'époque du COVID, je trouvais ça n'importe quoi ! [...] J'ai carrément dit que moi je trouvais pas ça terrible, sur le plan de la santé et tout, c'était pas très sérieux ! Et du jour au lendemain hein !*

Aucun facteur facilitateur n'a été rapporté concernant l'organisation actuelle des soins. Une participante suggérait la mise en place de pancartes à afficher sur les portes des patients hospitalisés, afin de leur laisser davantage d'intimité, et la possibilité ou la liberté de choisir ce qu'ils ont envie de faire.

DISCUSSION

Résultats principaux :

Parmi les 9 participants à l'étude, seuls 3 (P1, P2, P4) ont évoqué des dysfonctions sexuelles à un médecin, 2 à leur médecin généraliste et 1 à son médecin spécialiste. Ils étaient porteurs de pathologies distinctes mais appartenaient au genre masculin. Ils ont tous exprimé une souffrance liée à l'existence de troubles sexuels, dans un contexte de souffrance globale voire existentielle pour certains- thématique retrouvée fréquemment chez les patients porteurs de maladies incurables. Ces 3 participants ont rapporté qu'ils étaient à l'initiative des échanges sur la santé sexuelle, en consultation médicale. Les patients ayant échangé avec le généraliste souhaitaient solutionner une dysfonction érectile (DE) par médication ou bien s'informer sur les risques des inhibiteurs sélectifs de la phosphodiesterase de type 5, le médecin étant perçu comme une source d'informations scientifiques fiables et un interlocuteur privilégié pour ses compétences tant médicales que relationnelles.

Le patient ayant abordé les DE en consultation spécialisée cherchait des explications sur l'imputabilité de son trouble, s'interrogeant sur un lien de causalité entre vieillesse et DE ou bien maladie et DE. On a relevé que 2 d'entre eux avaient fait des recherches personnelles, avant d'oser aborder le sujet en consultation. Outre le genre, ces 3 patients avaient en commun un certain degré d'attente. En effet, l'existence d'une perspective d'amélioration des rapports ou attente, paraissait constituer un déterminant majeur dans la décision d'aborder la santé

sexuelle en consultation. On a remarqué que l'espoir d'amélioration du patient s'intégrait au sein des attentes du couple, qui elles-mêmes pouvaient influencer la volonté de verbaliser sur sa sexualité. Enfin, on a relevé que 2 des participants sus-cités semblaient souffrir de troubles de l'humeur, qu'ils soient secondaires à la maladie incurable (P1), ou potentiellement réactivés par celle-ci (P2). Les troubles n'étaient pas nécessairement identifiés par le patient.

Pourtant au total, 8 participants (P1,P2,P3,P4,P5,P6,P7,P9) ont rapporté des dysfonctions sexuelles, plus ou moins souffrantes. Parmi eux, 4 présentaient des troubles dont ils n'avaient pas jugé utile de parler au médecin. Les motivations de cette discrétion étaient variables selon les participants, et propres à leurs personnalités. Pour 2 d'entre eux (P3, P6) on a noté une omniprésence des représentations sociales durant les entretiens. P6 a semblé mal à l'aise par moment, malgré la posture neutre, ouverte et bienveillante de la chercheuse. Il est allé jusqu'à se montrer un peu expéditif, impatient d'en finir avec l'entretien. Ceci explique une durée d'entretien plus courte que les autres. Quant à P3, il n'a jamais clairement énoncé qu'il souffrait de dysfonction érectile. La chercheuse ne l'avait d'ailleurs pas compris pendant l'entretien, c'est durant l'étiquetage qu'elle s'est aperçue que les « fuites urinaires et tout ça quoi » désignaient des fuites urinaires accompagnées de DE séquellaires d'une prostatectomie datant de plusieurs dizaines d'années, et pour lesquelles le patient a renoncé aux soins / « laissé tomber » pour le citer. Là encore, on a mesuré le lourd impact des représentations sociales sur la santé sexuelle et la communication autour d'elle.

Dans ces 4 participants, les discours de P9 et P7 étaient certes impactés par la moralité et les représentations sociales, mais ce n'était pas le frein dominant. Pour P7, il n'y avait pas d'intérêt à évoquer sa santé sexuelle avec le médecin car elle signalait des problèmes anciens dans la dynamique du couple, auxquels elle avait fini par s'accoutumer. Elle a souffert initialement d'un sentiment de déception de la vie de couple et de l'absence de satisfaction sexuelle. Mais elle exprimait avoir pris des habitudes et pensait qu'il était trop tard pour les changer, ceci soulignant que la temporalité pouvait aussi constituer un frein pour évoquer sa santé sexuelle. Elle n'avait donc plus aucune attente sexuelle dans son couple et s'était détachée de la sexualité, plaçant ses priorités ailleurs, comme dans ses suivis médicaux. On a noté la prise d'un traitement antidépresseur au long cours chez cette patiente avec antécédent de suivi psychiatrique interrompu de son fait. On s'est interrogé sur l'interaction qui liait troubles de l'humeur et troubles de la libido.

En ce qui concerne P9, bien que s'étant montré assez ouvert lors de l'entretien y compris à d'autres formes de sexualité (contrairement à son épouse), il a confié que l'échange sur ses DE appartenait à la sphère intime, ne souhaitant pas le partager à quiconque d'externe au couple. De plus, il s'est montré sceptique voire méfiant vis-à-vis des médicaments employés dans les dysfonctions érectiles. Ceci supposait non seulement qu'il s'était renseigné par lui-même sur le sujet mais aussi qu'il percevait le rôle du médecin uniquement comme prescripteur pur. De plus, le couple avait adapté ses pratiques sexuelles en favorisant les phases préliminaires des ébats, ce qui suffisait à les satisfaire. Il ne voyait donc pas l'intérêt d'évoquer les DE avec le médecin, anticipant et rejetant ce qu'il aurait pu lui apporter.

Quant aux deux dernières participantes (P8, P5), l'une n'avait jamais rencontré de dysfonction sexuelle dans son couple (P8), elle ne voyait donc pas la pertinence d'en parler à un médecin. Ceci est assimilable à une absence d'attente ou de besoin. Tandis que l'autre

patiente acceptait avec résilience une anaphrodisie qu'elle mettait en lien avec la période post-ménopausique et l'existence d'événements familiaux traumatisants (P5). On a d'ailleurs noté que la résilience constituait la principale force de défense de cette personne contre les événements imposés par sa pathologie incurable. Il est ressorti que cette force résiliente découlait de certaines caractéristiques de la personnalité de P5. Elle a néanmoins verbalisé une inquiétude initiale lors de l'installation du trouble, celle-ci étant solutionnée avec la réassurance d'un cercle amical. En effet, elle a comparé l'évolution de son désir avec celui d'amies, et l'observation de similitudes a suffi à la rassurer et accepter de vivre sereinement avec des troubles de libido. Elle a expliqué que le conjoint vivait la même chose. De fait, l'acceptation totale et non souffrante de l'arrêt des relations sexuelles dans le couple n'engendrait pas d'attentes vis-à-vis du médecin.

Dans les différents entretiens on retrouvait également, en ce qui concerne l'abord de la santé sexuelle avec le médecin, des déterminants extrinsèques. Ceux-ci pouvaient être liés au médecin lui-même, et notamment ce que percevaient les patients de sa personnalité, sa posture professionnelle, ou encore son approche. On a relevé que 2 participantes trouvaient qu'il était plus aisé d'échanger sur ce thème avec un médecin de même genre qu'elles. La troisième femme de l'étude a plutôt mis en avant sa conviction personnelle que certains médecins n'étaient pas disposés à échanger sur la sexualité, du fait de croyances personnelles et religieuses. Certains participants ont verbalisé des doutes quant à l'application du devoir de neutralité du professionnel, ceci paralysant toute possibilité d'échanges sur le sujet. Plusieurs d'entre eux ont également décrit une approche biomédicale centrée-maladie qui semblait ne pas leur convenir. Celle-ci s'opposait à la construction d'un lien de confiance entre le patient et le médecin.

Pourtant, l'établissement d'un lien de confiance dans la relation médecin-patient semblait indispensable à l'ensemble des participants pour oser dépasser craintes et doutes, qu'ils soient liés aux limites que s'est fixé le patient (par estime de la moralité, respect de l'intimité ...) ou à sa perception de barrières chez le professionnel. Tous les participants ont mentionné la nécessité d'un lien de confiance, l'un d'eux allant même jusqu'à exprimer qu'il attendait qu'on prenne soin de lui, faisant référence au *take care*. Cet élément de la confiance perçue est ressorti comme obligatoire pour permettre l'abord de la santé sexuelle en consultation médicale.

Enfin, des participants ont mentionné des freins relevant de l'organisation actuelle du système de soins. Ils ont notamment évoqué le manque de temps médical, celui-ci étant nécessaire à la construction d'un lien de confiance.

Discussion de la méthode : Forces et faiblesses

Le thème de cette recherche est moderne, celles établies sur des sujets similaires datent pour la plupart des 5 dernières années. La population ciblée dans l'étude garantit l'originalité de ce travail.

Il a été utilisé les critères d'évaluation COREQ, validés pour la recherche qualitative.

D'abord, la recherche qualitative requiert une part d'interprétation, faisant appel à la subjectivité du chercheur. Avoir une première expérience dans ce domaine constitue un atout, pour s'assurer une posture neutre et favoriser la verbalisation. La chercheuse était novice dans la conduite d'entretiens, ceci a pu restreindre la collecte des données.

Concernant les rapports avec les participants, seul la participante P5 a été recrutée par la chercheuse. Néanmoins, elles ne s'étaient rencontrées qu'une ou deux fois, en consultation de médecine générale pour des motifs aigus. Il ne s'agissait pas d'un suivi chronique, qui aurait pu influencer les réponses de la personne.

La chercheuse s'est systématiquement présentée aux participants comme jeune médecin généraliste effectuant une thèse d'exercice de médecine. Cela a pu influencer certaines paroles concernant la médecine générale ou les professionnels qui la pratiquent. Mais ceci a également permis une bonne compréhension par la chercheuse de problématiques en lien avec la pathologie principale ou les mécanismes physiopathologiques. Sa profession et son appétence pour les soins palliatifs, auxquels elle s'est formée, ont probablement favorisés une écoute empathique, encourageant la génération de verbatims. Elle a essayé de rester attentive à sa posture, se montrant bienveillante, ouverte et le plus neutre possible.

Les thèmes abordés lors de l'entretien n'étaient pas connus des participants en amont, pour garantir une spontanéité et une authenticité des données recueillies. Ceci constitue plutôt une force de cette étude.

Concernant la conception de la recherche, l'analyse thématique selon l'approche par phénoménologie semblait la plus adaptée pour favoriser l'expression singulière du vécu de chaque participant. L'homogénéité de l'échantillonnage a été garantie par l'établissement d'une définition claire du caractère incurable des pathologies principales. Elle a été proposée aux médecins recruteurs, ceci pour éviter une sélection biaisée. Il a été recherché une variation maximale sur les autres caractéristiques de l'échantillon. Cependant, la sensibilité du sujet a pu limiter le recrutement. Il était prévu d'inclure des patients porteurs d'une plus grande diversité de maladies, et notamment de pathologies neurologiques. Mais cela n'a pu être fait. Il aurait été souhaitable d'inclure aussi des sujets de tranches d'âges plus diverses, c'est ce qui était visé en faisant appel à certains services spécialisés. De plus, le nombre de volontaires masculins a été plus important, ceci s'expliquant peut-être par le fait que certains d'entre eux étaient à la recherche d'une solution et voyaient dans leur participation à l'étude un éventuel moyen de la trouver. L'un des participants masculins a évoqué à la chercheuse son envie de faire progresser la science et la découverte de solutions plus naturelles. Tous les participants volontaires ont été inclus dans l'étude. On a noté qu'une dixième personne était volontaire pour la réalisation d'un entretien, mais cela n'a pas été possible, pour répondre aux délais impartis.

Le recueil des données s'est fait, pour 7 entretiens, au domicile des participants. Cela a permis d'établir un climat de confiance, propice à une verbalisation authentique. Celle-ci a probablement été favorisée par l'explication, délivrée avant l'entretien, sur la confidentialité et l'anonymisation des données. Deux des entretiens se sont déroulés au dehors du domicile du participant, ceux-ci expliquant qu'ils souhaitaient s'affranchir de la présence du conjoint. La chercheuse a tenté de trouver un lieu neutre, d'autant plus que l'un de ces participants la connaissait.

Pour 4 entretiens (P3, P6, P9 et la fin de P1) les conjointes étaient présentes, conformément à la volonté du participant. Ceci a pu limiter, au moins en partie, la verbalisation du vécu profond de l'individu. Et encore : l'entretien de P9 était très riche et son épouse a même apporté des éléments nouveaux qui ont permis d'enrichir l'analyse.

Un guide d'entretien semi-structuré avec des questions ouvertes a été initialement élaboré par l'équipe de chercheurs, ce qui correspond davantage à l'approche par théorisation ancrée. Néanmoins, la chercheuse a accordé une grande importance à l'expression du vécu singulier de chacun. Elle s'est effacée pour laisser libre cours à la pensée et au discours du participant. Pour ce faire, elle s'est décalée de la structure un peu « rigide » de l'entretien semi-dirigé. Ceci s'est avéré bénéfique pour l'analyse par phénoménologie interprétative.

Des notes de terrain ont été prises après chaque entretiens et consignées dans un journal de bord, dont des extraits figurent en Annexe.

Les retranscriptions d'entretien n'ont pas été retourné aux participants, faute de temps. La durée moyenne des entretiens était de 103 minutes, témoignant d'une bonne qualité d'échange.

Dans les livres de méthodologie d'initiation à la recherche qualitative, il est admis que la suffisance des données, pour un chercheur novice, est atteinte pour un minimum de 6 entretiens ; si tant est que ceux-ci soient assez longs pour favoriser la verbalisation du sujet. La suffisance des données semble avoir été atteinte dans l'étude.

Concernant le codage des données, une triangulation a été opérée par deux chercheuses novices dans l'analyse qualitative. Ceci a permis d'enrichir le contenu de l'analyse et de limiter l'impact de la subjectivité de la chercheuse dans l'interprétation des données. Les thèmes ont émergé à partir des verbatims, ils n'étaient pas établis à l'avance.

Concernant la rédaction, chaque thèmes contenus dans un thème superordonné est illustré d'au moins un à deux verbatim, se voulant le plus pertinent possible. L'auteur a été clairement identifié en début de phrase, pour chaque verbatim. Enfin, les thèmes principaux ont été répertoriés dans la rubrique résultats. D'autres choix de classification des thèmes auraient pu être opérés

Discussion des résultats et Ouverture

Les représentations sociales interagissent dans la dynamique des relations sociales (9). Ces représentations permettent d'appréhender quatre fonctions : le savoir, les fonctions justificatrices aux prises de position, guider les comportements et pratiques par un pré-codage de la réalité et enfin établir la fonction identitaire permettant à l'individu de se situer dans le champs social (9). Dans la population étudiée, la pathologie incurable venait bouleverser l'identité de la personne de façon assez caractéristique. De plus, une méconnaissance de certains mécanismes physiopathologiques engendrait un certain doute. Ceci pouvait aboutir à un sentiment de peur, contre lequel certains luttaienent en donnant un sens propre à la progression de la pathologie. C'est là une des spécificités de cette étude : le prisme des représentations sociales du patient en situation d'incurabilité demeure mais deux conceptions individuelles

répondant à deux fonctions sont ébranlées par la maladie. Et il semble indispensable d'en tenir compte lorsqu'on aborde la santé sexuelle avec un de ces patients.

Dans une étude Belge de 2018 menée auprès de patients porteurs d'un cancer, on retrouvait des éléments des résultats de la présente étude. Les auteurs nommaient les principaux troubles sexuels retrouvés dans les deux genres, avec une nette prévalence de la dysfonction érectile pour l'homme. Outre la nature des symptômes, ils décrivaient une baisse du désir liée à une dépression réactionnelle au diagnostic, ainsi qu'une redistribution des rôles dans le couple (10). Des troubles psychologiques liés au diagnostic, à la crainte des traitements et de la récurrence impactaient particulièrement les repères sexuels de l'homme ainsi que sa place dans le couple (10). La fragilisation psychologique et la perte d'identité, secondaires à la modification de l'image corporelle, étaient également retrouvées (10). Les auteurs précisait que l'espérance de vie s'allongeant, les patients espéraient la délivrance d'une information sur la sexualité mais osaient rarement aborder le sujet (10). Ces attentes des patients venaient s'opposer à diverses difficultés des soignants pour aborder le sujet : pudeur personnelle, peur d'être intrusif, peur de ne pas saisir le bon moment... Enfin, l'article concluait par l'intérêt de travailler en étroite collaboration avec le médecin traitant, qu'il situait comme personne ressource pour ouvrir le dialogue sur ce sujet (10).

Actuellement, un plan de stratégie nationale en santé sexuelle est en cours en France. Une infime partie du rapport est consacrée à la sexualité des personnes vulnérables, comprenant exclusivement les personnes en situation de handicap, les personnes âgées et les personnes atteintes de maladies chroniques. Pour ces dernières, il est déclaré qu'il faut considérer l'impact des maladies chroniques sur la sexualité et proposer des améliorations comme une formation spécifique des professionnels ou l'intervention de soins de support liés à la santé sexuelle. Ouvrir la stratégie nationale en santé sexuelle aux patients en situation d'incurabilité semble incontournable.

CONCLUSION

Compte-tenu de tous ces éléments, le médecin généraliste a un rôle important à jouer dans l'abord de la santé sexuelle avec les patients, y compris en situation d'incurabilité. Cela est d'autant plus pertinent que le repérage des troubles se doit d'être précoce. Or, le médecin généraliste assure un suivi régulier. La délivrance d'une information scientifique sur les causes et les traitements des troubles sexuels relève de son champ de compétence. Les participants de l'étude identifiaient nettement le médecin généraliste comme l'interlocuteur privilégié, pointant son accessibilité et l'existence d'un lien de confiance.

La perspective d'amélioration des rapports sexuels, tant à l'échelle individuelle qu'à l'échelle du couple mais aussi la modalité de construction de la personnalité, l'importance accordée aux représentations sociales et l'existence obligatoire d'un lien de confiance avec le professionnel de santé sont ressortis comme étant des déterminants majeurs, pour permettre d'échanger sur sa sexualité avec son médecin.

Dans la pratique, cette étude centrée sur le vécu des patients permettra peut-être d'apporter un sentiment de légitimité à certains professionnels de santé n'osant aborder la sexualité avec des patients en situation d'incurabilité. Les patients sont prêts à échanger avec leur médecin sur ce thème, pourvu que cela soit fait avec tact, empathie et humanisme. Le préalable obligatoire pour établir de tels échanges est l'existence d'un lien basé sur la confiance. Et celle-ci nécessite du temps.

La recherche en santé sexuelle étant récente, cette étude se revendique exploratoire. Il serait intéressant de reproduire l'étude sur une population dont la variation des caractéristiques « âge » ou « pathologie » seraient maximales. Il pourrait également s'élaborer une étude ne se restreignant pas au département d'Indre-et-Loire.

ANNEXES

Annexe 1

FICHE A REMETTRE AU PATIENT SVP

Bonjour,

Je m'appelle Justine Montes et je réalise ma thèse de médecine générale.

Pour cela, je réalise des entretiens avec des patients, ayant été choisis par leurs médecins référents. Cette étude est basée sur le volontariat.

Tous ces entretiens se réalisent dans la bonne humeur, l'écoute et la bienveillance.

Tout ce qui est dit lors de l'entretien est couvert par le secret médical et tous les entretiens seront anonymisés par mes soins.

J'ai reçu l'autorisation de la CNIL (commission nationale de l'informatique et des libertés) pour réaliser cette étude.

Si vous êtes d'accord, je vous laisse me contacter en m'écrivant un email à :



(ou si vous préférez que je vous contacte, dites-le à votre médecin et donnez-lui votre accord pour qu'il me communique votre nom, prénom, email et numéro de téléphone)

Nous pourrions ainsi fixer une date et lieu de RDV et vous pourrez me poser toutes les questions qui vous viendraient.

Le recrutement a déjà commencé et prend fin jeudi 13 juillet 2023, tous les entretiens devront être réalisés avant cette date.

Je me tiens à votre disposition, ainsi qu'à celle de votre médecin, pour toute demande d'information complémentaire.

Bien cordialement,

Justine Montes

Annexe 2

Guide d'entretien initial

1. Parlez-moi de ce que la maladie a changé dans votre quotidien. Et celui de vos proches.

2. Décrivez-moi vos relations amoureuses et intimes depuis que vous êtes malade.

Relances :

- Est-ce que la maladie, ses traitements, ou le suivi médical régulier ont changé certaines choses à ces niveaux-ci ? si oui, quoi et comment ?

- symptômes gênants / dynamique relationnelle

3. Si on vous proposait de vous aider sur le plan de la santé sexuelle, quels bénéfices pourriez-vous en tirer ?

4. Racontez-moi la dernière fois où vous avez pu en parler avec votre médecin.

Relances : Et ce médecin c'était qui ? A défaut, l'occasion où vous auriez aimé lui en parler ; pourquoi vous n'en avez pas parlé ; ou d'autres professionnels de santé avec qui vous en avez parlé

5. Racontez-moi votre relation avec ce médecin.

6. Comment et quand aimeriez-vous que ce soit abordé en consultation médicale ? Comment se passerait la consultation idéale pour aborder ce sujet ?

Guide d'entretien final

1. Parlez-moi de votre quotidien depuis l'annonce de la maladie.

Relances : changements physiques, fonctionnels et psychiques

2. Racontez-moi s'il y a eu des modifications dans vos relations avec vos proches.

Relance : Et sur le plan des relations amoureuses et intimes ?

3. Si on vous proposait de l'aide sur le plan sexuel, quelles seraient vos attentes ?

4. Expliquez-moi comment s'est passé la dernière fois où vous en avez parlé avec un médecin.

Si cela n'a pas été abordé avec lui, quel interlocuteur vous semblerait adapté pour évoquer ce sujet ?

A défaut, pourquoi le médecin ne vous en a pas parlé, d'après vous ?

5. Que pensez-vous du fait d'aborder la santé sexuelle avec un médecin ?

6. Comment se passerait la consultation idéale pour en parler, selon vous ?

Annexe 3

le 27 mars 2023

RÉCÉPISSÉ DE DÉCLARATION D'UN TRAITEMENT DE DONNÉES PERSONNELLES DANS LE REGISTRE DU CORRESPONDANT INFORMATIQUE ET LIBERTÉS DE L'UNIVERSITÉ DE TOURS

TITRE DU TRAITEMENT: thèse d'exercice de médecine

N° de déclaration: RGPD-Enregistré au registre des traitements de données de l'Université sous le
numéro 292-2023

ORGANISME DÉCLARANT :

Nom : Université de Tours

Adresse : 60, rue du Plat d'Étain

Code postal : 37000

Ville : Tours

Pays : France

Téléphone : 02 47 36 64 00

Adresse Mél : president@univ-tours.fr

SERVICE CHARGÉ DE LA MISE EN ŒUVRE OU DE LA COORDINATION DES TRAITEMENTS
INFORMATIQUES

Nom : MONTES Justine

Adresse : anonymisée

Pays : France

Téléphone : anonymisé

Email : anonymisé

CORRESPONDANT À LA PROTECTION DES DONNÉES

Nom : FREULON

Prénom : Cloé

Téléphone professionnel : 02 47 36 78 59

Adresse Mél professionnelle : cloe.freulon@univ-tours.fr

RESPONSABLE OPÉRATIONNEL DU TRAITEMENT

Nom : MONTES Prénom : justine

Adresse professionnelle : anonymisée

Code postal : anonymisé

Pays : France

Téléphone professionnel : anonymisé

Adresse Mél professionnelle : anonymisée

DATE DE LA CRÉATION DU TRAITEMENT:
29 janvier 2023

DATE DE LA DÉCLARATION DE CONFORMITÉ:
27/03/2023

TRAITEMENT ENREGISTRÉ DANS LE REGISTRE DU CIL

Le traitement est maintenant en conformité avec la loi Informatique et Libertés et le règlement général de la protection de données. Il a été déclaré et porté au registre du Délégué à la protection des données de l'université de Tours.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Page Web, Santé sexuelle et génésique : définition, OMS, [06/2011]
<https://www.euro.who.int/fr/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health/news/news/2011/06/sexual-health-throughout-life/definition>

page consultée le 12/01/2022

2. M.Gott et S.Hinchliff, Barriers to seeking treatment for sexual problems in primary care : a qualitative study with older people (50-92), Family Practice, vol 20, numero 6,Pages 690-695, 2003
3. L.Ory, Maladie d'Alzheimer et sexualité : scripts et représentations des familles et du personnel soignant, Paris, université Paris8 Vincennes saint-Denis, thèse de doctorat en psychologie, 2018
4. C.Bouti et N.Pilon, La prise en compte de la sexualité : du tabou aux possibles, in Manuel de soins palliatifs chapitre 61, Paris, Dunod, 4^e édition, Pages915-924, 2014
5. J.Cérignat, Intimité et sexualité des patients hospitalisés en soins palliatifs : enquête auprès des soignants, Médecine palliative : soins de support-accompagnement-éthique, volume 14, numéro 2, Pages84-90, 2015
6. A.Bidart et B.Paternostre, Souhaits de la personne malade en situation palliative à domicile concernant les discussions anticipées sur le lieu de son décès, Médecine palliative : soins de support-accompagnement-éthique, vol 19, numéro 5, Pages255-263, 2020
7. THESE J.Rose, Attentes et représentations des patients sur l'abord de la santé sexuelle en médecine générale, UFR médecine Bordeaux, thèse d'exercice de médecine générale, 2017
8. E.Fournier, MO Frattini, JC Mino, Pour une médecine de l'incurable, Etudes, volume 408, numéro 6, Pages753-764, 2008
9. Fernandez-Petite.M, Qualité de vie en soins palliatifs : discours et représentations des patients, InfoKara, vol 22, numéro 4, Pages105-110, 2007
10. L.Faugeras, M.Nuytten, L.D'Hondt, Cancer et sexualité, louvain médical, vol 137, numéro 8, 2018, 486-491
11. Initiation à la recherche qualitative en santé, I.Aubin-Auger, JS.Cadwallar, JP.Lebeau et al, Tours, Global Média Santé et CNGE productions, ISBN 978-2-919616-37-4, janvier 2021 (réimpression mars 2022)
12. Initiation à la recherche, P.Frappé, Condé-en-Normandie, Global Média Santé et CNGE productions, ISBN 978-2-919616-2^e édition, 2018
13. A.Dupras, MI Rothenberg,La sexualité des personnes en fin de vie, Sexologies, vol 19, numéro 3, Pages175-180, 2010
14. S.Droupy, L.Salomon, M.Soulié et al,Résultats fonctionnels et prise en charge des troubles fonctionnels après prostatectomie totale, Progrès en Urologie, vol 25, numéro 15, Pages 1028-1066, 2015

15. THESE S.Th aunay, Analyse de l'expérience vécue par des médecins généralistes pour aborder le thème de la sexualité chez les femmes ayant eu un cancer gynécologique (col et corps de l'utérus), UFR médecine Montpellier-Nîmes, thèse d'exercice de médecine générale, 2021
16. K.Dyer et al, Why don't healthcare professionals talk about sex ? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United-Kingdom, Journal of sexual Medicine, vol 10, numéro 11, Pages 2658-2670, 2013
17. D.Habold, Comment prendre en charge la santé sexuelle de nos patients cancéreux, La lettre du cancérologue, vol 22, numéro 6, pages 218-219, 2013
18. J.Aharon-Peretz, G.Bronner, S.Hassin-Baer, Chapter 17 : Sexuality in Patients with Parkinson's disease, Alzheimer's disease and other Dementias, Handbook of clinical Neurology, vol 130, Pages 297-323, 2015
19. M.Briki, E.Haffen,J.Monnin et al, Validation française de l'échelle psychométrique ASEX d'évaluation des troubles sexuels dans la dépression, l'Encéphale, vol 40, numéro 2, Pages114-122, 2014
20. R.Porto, Dépression et sexualité, La Presse Médicale, vol 43, issue 10 part I, Pages 1111-1115, 2014

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'J. B. B.', enclosed within a hand-drawn rectangular box.

Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

MONTES Justine

48 pages – 1 tableau

Résumé :

Introduction : Les études récentes sur l'abord de la sexualité en médecine générale s'inscrivent dans le mouvement actuel de promotion de la qualité de vie. Cependant, les études sur la santé sexuelle ciblent des populations jeunes et en bonne santé. Les représentations sociales limitent la reconnaissance de l'existence d'une sexualité chez certaines populations. L'objectif d'étude était d'explorer les facteurs déterminants le choix d'évoquer sa santé sexuelle avec son médecin généraliste, chez des patients porteurs d'une maladie incurable depuis l'annonce diagnostique, en région Centre-val de Loire.

Méthode : Une étude qualitative a été menée auprès de 9 patients porteurs d'une pathologie incurable. Les données recueillies, d'avril à juillet 2023, par entretiens semi-structurés ont été analysées selon une approche phénoménologique interprétative.

Résultats : L'analyse par phénoménologie interprétative a permis l'émergence de 5 thèmes superordonnés tels que les facteurs liés au patient, les facteurs liés au couple, les déterminants liés au médecin, ceux liés à la relation médecin-patient et enfin les freins secondaires à l'organisation actuelle du système de soin. Ont également été retrouvés vingt sous-thèmes.

Conclusion/Discussion : Les dysfonctions sexuelles semblent prévalentes dans cette population. Une des spécificités repose sur l'origine multifactorielle des troubles. Actuellement, un plan national de stratégie en santé sexuelle est en cours. Une infime partie du rapport est consacrée aux personnes vulnérables, comprenant exclusivement les personnes en situation de handicap, les personnes âgées et les malades chroniques. L'étude souligne l'importance d'aborder la santé sexuelle chez les patients porteurs d'une pathologie incurable. Il semble souhaitable de sensibiliser les médecins généralistes à ce rôle. Ces résultats s'intègrent dans la stratégie nationale de santé sexuelle.

Mots-clés : Santé sexuelle ; Médecin généraliste ; Maladie incurable ; phénoménologie

Jury : Présidente du jury : Professeur Clarisse DIBAO-DINA

Directrice de thèse : Docteur Astrid TABONE

Membres du jury : Professeur Thomas DESMIDT

Docteur François CHAUMIER

Date de soutenance : 23/11/2023