

Institut de Formation en Ergothérapie La Musse



Mémoire d'initiation à la recherche : Sexualité des femmes atteintes d'endométriose et Ergothérapie

GAUBERT Millie

Promotion 2019-2022

Madame HERNANDEZ Hélène

Maître de mémoire



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »ⁱ.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducationⁱⁱ et du Code pénalⁱⁱⁱ, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e ... GAUBERT Millie.....

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait àEvreux..... Le04/05/2022..... signature

ⁱSite Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf> ⁱⁱ Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

ⁱⁱⁱ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Remerciements

Tout d'abord je tiens à remercier ma maîtresse de mémoire, Madame HERNANDEZ Hélène, pour sa disponibilité, ses encouragements, sa bienveillance ainsi que ses conseils.

Ensuite, je remercie les ergothérapeutes ayant participé aux entretiens pour leur disponibilité.

Je tiens également à remercier mes camarades de promotion pour leurs relectures, leurs conseils et surtout leurs soutiens durant ce long travail.

Je tiens aussi à saluer l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie La Musse pour leur accompagnement durant ces trois années.

Je remercie ma famille, en particulier ma mère pour ses nombreuses relectures de mon travail ainsi que mon compagnon pour ses encouragements.

Table des matières

| | | |
|-----------|--|----|
| 1 | Introduction..... | 1 |
| 2 | Cadre contextuel | 2 |
| 2.1 | Situation d'appel..... | 2 |
| 2.2 | L'endométriose..... | 3 |
| 2.2.1 | Qu'est-ce que l'endométriose ? | 3 |
| 2.2.2 | Les signes et les symptômes..... | 4 |
| 3 | Cadre conceptuel | 5 |
| 3.1 | L'endométriose..... | 5 |
| 3.1.1 | L'endométriose au quotidien..... | 5 |
| 3.1.2 | L'endométriose et la sexualité..... | 5 |
| 3.1.2.1 | La sexualité | 5 |
| 3.1.2.1.1 | Les fondements de la sexualité..... | 5 |
| 3.1.2.1.2 | La sexualité, un tabou dans le milieu médical..... | 7 |
| 3.1.2.2 | L'impact de l'endométriose sur la sexualité | 8 |
| 3.1.2.2.1 | Conséquences sur le couple..... | 9 |
| 3.1.3 | Le rôle des différents professionnels | 11 |
| 3.1.3.1 | Les professionnels de santé médicale | 11 |
| 3.1.3.1.1 | Gynécologie..... | 11 |
| 3.1.3.2 | Les professionnels de santé paramédicaux | 11 |
| 3.1.3.2.1 | Kinésithérapie | 12 |

| | | |
|-----------|---|----|
| 3.1.3.3 | Les autres professions | 12 |
| 3.1.3.3.1 | Sexologie | 12 |
| 3.2 | La place de l'ergothérapeute | 13 |
| 3.2.1 | L'intervention de l'ergothérapeute au regard du modèle PLISSIT (Permission, Limited Information, Specifics Suggestions et Intensive Therapy) 13 | |
| 3.2.1.1 | Le modèle PLISSIT | 14 |
| 3.2.1.2 | Permission (P)..... | 14 |
| 3.2.1.3 | Information limitée (LI)..... | 15 |
| 3.2.1.4 | Suggestions spécifiques (SS)..... | 16 |
| 3.2.1.5 | Thérapie intensive (IT)..... | 18 |
| 3.2.2 | Collaboration dans l'accompagnement | 18 |
| 4 | Question de recherche | 18 |
| 4.1 | Hypothèse | 19 |
| 5 | Cadre expérimental | 19 |
| 5.1 | Méthodologie..... | 20 |
| 5.2 | Objectif de la recherche | 20 |
| 5.3 | Technique de recueils de données..... | 20 |
| 5.3.1 | Population ciblée..... | 20 |
| 5.3.1.1 | Critères d'inclusions | 20 |
| 5.3.2 | Prise de contact | 21 |
| 5.3.3 | Outil de recherche..... | 22 |

| | | |
|-----------|---|----|
| 5.3.3.1 | Présentation de l'outil | 22 |
| 5.3.3.2 | Passation des entretiens | 23 |
| 5.4 | Présentation et analyse des résultats..... | 23 |
| 5.4.1 | Présentation de l'échantillon | 23 |
| 5.4.2 | Présentation des résultats..... | 24 |
| 5.4.2.1 | La représentation de l'endométriose | 24 |
| 5.4.2.1.1 | La représentation de l'impact de l'endométriose | 24 |
| 5.4.2.1.2 | La place de l'ergothérapeute au regard de l'endométriose | 25 |
| 5.4.2.2 | La sexualité | 26 |
| 5.4.2.2.1 | La définition de la sexualité | 27 |
| 5.4.2.2.2 | La place de la sexualité dans la pratique professionnelle | 27 |
| 5.4.2.2.3 | Le traitement des dyspareunies par les ergothérapeutes | 29 |
| 5.4.2.3 | La pluridisciplinarité | 30 |
| 5.4.2.4 | L'utilisation de modèle conceptuel..... | 31 |
| 5.4.2.4.1 | Le modèle PLISSIT | 32 |
| 5.4.3 | Analyse des différents entretiens | 33 |
| 5.4.3.1 | Analyse des participants..... | 33 |
| 5.4.3.2 | L'ergothérapie face à l'endométriose | 34 |
| 5.4.3.3 | L'ergothérapie et la sexualité..... | 34 |
| 5.4.3.4 | La pluridisciplinarité autour de la sexualité | 35 |
| 5.4.3.5 | L'utilisation de modèle conceptuel..... | 36 |

| | | |
|---------|---|----|
| 5.5 | Discussion..... | 37 |
| 5.5.1 | Confrontation des données théoriques et empiriques..... | 37 |
| 5.5.2 | Vérification de l'hypothèse | 38 |
| 5.5.3 | Biais et limites..... | 39 |
| 5.5.4 | Projection de l'étude | 40 |
| 5.5.4.1 | Perspective de recherche..... | 40 |
| 5.5.4.2 | Projection professionnelle | 40 |
| 6 | Conclusion..... | 41 |
| | Bibliographie..... | |
| | ANNEXES | |
| | ANNEXE I : QUESTIONNAIRE DE PRÉ-CONTACT..... | 1 |
| | ANNEXE II : GUIDE D'ENTRETIEN | 3 |
| | ANNEXE III : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT..... | 6 |
| | ANNEXE IV : ENTRETIEN RETRANSCRIT DE E2..... | 7 |

1 Introduction

L'endométriose est une pathologie existant depuis des milliers d'années. Les égyptiens sont les premiers à la décrire (« Histoire de l'endométriose », 2020). Mais c'est seulement en 1860 qu'un chirurgien, Karl Freiherr von Rokitansky, a commencé à s'intéresser à cette pathologie (« Histoire de l'endométriose », 2020). Aujourd'hui, presque 200 ans après la première évocation dans la littérature scientifique, les causes sont toujours inconnues (« Histoire de l'endométriose », 2020). Aucun traitement définitif n'a été trouvé. Il est estimé que l'endométriose touche 180 millions de femmes à travers le monde (Zacharopoulou, 2022). Cependant, en raison d'un manque de reconnaissance et d'une normalisation des douleurs ressenties durant les cycles menstruels, un retard de diagnostic est quasiment systématique (Zacharopoulou, 2022). C'est ainsi qu'a été créé un rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022 – 2025). Ce rapport écrit par le Dr Chrysoula ZACHAROPOULOU, députée européenne et gynécologue, a été annoncé au grand public par le président, Emmanuel MACRON, ce 11 janvier 2022. L'objectif est un diagnostic rapide et un accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire.

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui a pour but de favoriser l'autonomie et l'indépendance des personnes en situation de handicap. L'objectif est de permettre, de restaurer et de maintenir les activités de la personne de manière autonome, efficace et sécurisée afin de trouver, de retrouver ou de maintenir un équilibre occupationnel. Sa pratique peut être guidée par des modèles conceptuels. Mais peut-il contribuer à un meilleur accompagnement des femmes atteintes d'endométriose ?

Ce mémoire d'initiation à la recherche est organisé selon différentes parties. Dans un premier temps, le cadre contextuel présentera le cheminement réflexif préliminaire menant jusqu'à la question de départ. Dans un second temps, le cadre conceptuel exposera les idées clefs émergentes. Dans cette partie, la littérature scientifique permettra de définir les termes. Le lien effectué entre les idées clefs mènera à la question de recherche ainsi qu'à une hypothèse de réponse. En découlera une enquête de terrain. La méthodologie ainsi que l'analyse et l'interprétation des

résultats de l'enquête seront présentées dans le cadre expérimental. Enfin, une conclusion reprendra les grandes idées de ce travail d'initiation à la recherche et se terminera par une ouverture.

2 Cadre contextuel

2.1 Situation d'appel

De nos jours, la sexualité est une thématique peu abordée dans la vie quotidienne et dans le parcours scolaire en ergothérapie malgré son importance dans la qualité de vie et le quotidien d'une personne. Bien que cela fasse partie des compétences de l'ergothérapeute, je n'ai jamais vu, durant mes stages, un professionnel l'aborder. Serait-ce par manque d'assurance ou par manque de connaissances car c'est encore tabou dans notre société actuelle ? Dans mes stages, les ergothérapeutes ne cherchaient pas non plus à savoir tout au long de l'accompagnement si ce domaine était problématique pour leur patient.

De plus, je me suis penchée sur une pathologie gynécologique encore peu connue et difficilement diagnostiquée par les professionnels de santé, qui est l'endométriose (Candau et al., s. d.). J'ai pu comprendre la difficulté de cette pathologie à la suite d'un visionnage d'un témoignage d'une femme atteinte de cette maladie. Celle-ci racontait dans un premier temps son parcours pour arriver au diagnostic final. En effet, ses douleurs n'étaient pas prises en compte et les professionnels ainsi que son entourage lui disaient que "c'était dans la tête" ou encore que "c'était normal que les règles soient douloureuses". Dans un second temps, elle dénonçait toutes les conséquences qu'elle rencontrait dans son quotidien comme ses douleurs trop présentes associées à ses problèmes urinaires qui l'empêchaient de sortir avec ses amis ou même de se rendre à son travail. Après plus de temps à m'intéresser à ce sujet, j'ai découvert plusieurs témoignages comme celui-ci de femmes qui expliquaient comment cette pathologie affectait leur quotidien. Par la suite, j'ai pu étudier d'autres témoignages de personnes atteintes d'endométriose et notamment certaines de mon entourage qui ont plus ou moins les mêmes problématiques.

J'ai alors compris que cette pathologie impactait les occupations quotidiennes des malades. Je me suis ensuite davantage renseignée sur l'endométriose et l'ergothérapie. Cela m'a amenée à un réseau social d'une jeune ergothérapeute diplômée qui traite cette thématique. Elle partage ses connaissances sur cette pathologie, ses expériences ou encore les solutions qu'elle apporte. Je m'y suis beaucoup intéressée et cela m'a motivée à porter mon sujet sur cette thématique.

Cette pathologie n'est pas étudiée dans le parcours scolaire en ergothérapie malgré son importante influence dans la vie quotidienne ainsi que le domaine sexuel qui est très peu abordé également (Candau et al., s. d.). Je m'interroge alors sur l'impact de cette pathologie sur la sexualité et sur les bénéfices qu'un ergothérapeute peut apporter durant son accompagnement. C'est pourquoi j'ai choisi d'orienter mon mémoire sur le lien entre l'ergothérapie, l'endométriose et la sexualité.

2.2 L'endométriose

2.2.1 Qu'est-ce que l'endométriose ?

L'endométriose est une pathologie qui se fait connaître de plus en plus. En effet, davantage de femmes se font diagnostiquer cette maladie malgré cela, elle reste peu connue du grand public. Seulement 34% de la population française est bien informée sur l'endométriose (Candau et al., s. d.).

L'endométriose est une maladie inflammatoire chronique féminine impactant le quotidien. Elle touche une femme sur dix dans le monde en âge de procréer (Candau et al., s. d.). Il est difficile d'établir un diagnostic, en effet celui-ci prend environ sept ans, essentiellement par manque de reconnaissance de la maladie et de formation chez beaucoup de professionnels de santé (Candau et al., s. d.). De plus, aujourd'hui aucune solution n'a été trouvée pour guérir définitivement. Il existe des traitements pour diminuer les douleurs (anti-douleurs, anti-inflammatoires, pilules etc...), des interventions chirurgicales ou encore des thérapies alternatives (comme l'ostéopathie ou l'acupuncture) afin d'améliorer la qualité de vie de ces femmes (Candau et al., s. d.). L'endométriose se caractérise par des lésions de l'endomètre se situant principalement au niveau du bassin et du ligament utéro-sacré. Les lésions peuvent

s'étendre au niveau de la vessie, des uretères, du tube digestif et même du diaphragme (Candau et al., s. d.).

2.2.2 Les signes et les symptômes

L'endométriose est une maladie invisible et comme la plupart de ces pathologies, il y a autant d'endométrioses différentes que de femmes atteintes. Cependant certains symptômes sont plus courants comme des cycles menstruels anormaux qui se caractérisent par des douleurs pelviennes, abdominales et lombaires avant, pendant (dysménorrhée) ou après les règles (Candau et al., s. d.). Mais aussi par des pertes abondantes et des crampes. Un des symptômes les plus courants est la dyspareunie (Candau et al., s. d.). Ce sont des douleurs ressenties au niveau pelvien et du bas-ventre lorsqu'il y a une pénétration qui rentre en contact avec le fond de la paroi vaginale. Elles peuvent aussi être ressenties pendant les préliminaires (au contact des lèvres vaginales ou du clitoris) ou après le rapport. Ces douleurs sont souvent présentes pendant mais aussi après le rapport sexuel. Les douleurs neuropathiques sont aussi un symptôme fréquent de l'endométriose (Tohic, s. d.). Celles-ci sont dues à une atteinte des nerfs, en particulier le nerf pudendal et sciatique qui se retrouvent coincés dans les lésions de l'endométriose (Tohic, s. d.). Les lésions sur le trajet du nerf pudendal (de l'anus au clitoris) se caractérisent par une sensation de brûlure, une sensation désagréable au toucher (par exemple au contact des vêtements) ou une paresthésie majorée en position assise et lors de la défécation (Tohic, s. d.). Les lésions sur le trajet du nerf sciatique (la chaîne postérieure du membre inférieur) se caractérisent de la même manière mais sont majorées par l'effort. Peut également s'y associer des douleurs durant la défécation (constipation) ou la miction (sensation que la vessie ne se vide pas entièrement), une fatigue chronique, des troubles digestifs, des douleurs ovariennes ou encore des troubles musculo-squelettiques ((Tohic, s. d.).

Cette réflexion autour de l'endométriose fait naître une question de départ :

“Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans un processus d'accompagnement de la sexualité des femmes atteintes d'endométriose ?”

3 Cadre conceptuel

3.1 L'endométriose

3.1.1 L'endométriose au quotidien

Cette pathologie chronique affecte l'ensemble des domaines de la vie quotidienne des femmes atteintes. Elle dégrade alors la qualité de vie en raison des intenses douleurs (parfois invalidantes), de la dépression et de l'anxiété qu'elle peut engendrer (Zacharopoulou, 2022). Deux femmes sur trois se considèrent impactées par leur maladie sur le plan psychologique, émotionnel et physique (Candau et al., s. d.). Cela se traduit par des absences à l'école / au travail et une difficulté à s'épanouir professionnellement (Zacharopoulou, 2022). Plus d'un tiers des femmes considèrent que la maladie pourrait entraîner des conséquences sur leurs carrières ou leurs évolutions professionnelles (Candau et al., s. d.). De plus, d'autres domaines sont influencés : la vie sociale, les soins personnels, les loisirs, la sexualité, les déplacements ou encore les tâches ménagères. Cela s'explique principalement par les douleurs et la fatigabilité ressenties. Par exemple, 32% renoncent à sortir pour voir des amis ou encore 25% abandonnent l'idée de partir en vacances (Candau et al., s. d.). En raison des difficultés rencontrées dans ces activités de vie quotidienne, se voit diminuer sur le plan psychologique, les capacités intellectuelles, la concentration et la motivation. Cela peut également générer un stress.

3.1.2 L'endométriose et la sexualité

3.1.2.1 La sexualité

3.1.2.1.1 Les fondements de la sexualité

Tout commence par une réflexion sur le fonctionnement du corps sexué. Pour avoir une approche globale de la sexualité, il est indispensable de prendre en compte

les développements de celle-ci (puberté, grossesse, maladie, ménopause, vieillissement) et les effets sur le psychisme (Tremblay, 2020).

La sexualité est considérée comme un besoin primaire selon Maslow. Il l'a placée à la base de la pyramide des besoins (cf. figure 1) et fait partie de la catégorie "maintien de la vie" (Maslow, 1989). Cela souligne l'importance de la sexualité. Il est nécessaire que ce besoin soit comblé afin que le haut de la pyramide puisse se construire sur une base solide. Laumann et Gagnon considèrent également que la sexualité fait partie des besoins biologiques primaires, mais qu'elle est devenue au fil des années un "phénomène social complexe qui fait partie intégrante de l'individu" (Sakellariou et Simo Algado 2006 citent Laumann et Gagnon 1995).



Figure 1 Pyramide de Maslow

D'un point de vue sanitaire, l'organisation mondiale de la santé (OMS) inscrit la sexualité comme une forme de santé. Selon cette organisation « *la santé sexuelle est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en matière de sexualité, ce n'est pas seulement l'absence de maladies, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle exige une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sécuritaires, sans coercition, ni discrimination et ni violence. Pour atteindre et maintenir une bonne santé sexuelle, les Droits Humains et Droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et réalisés* » (OMS, s. d.).

La sexualité s'inscrit tout au long de la vie et prend en compte le sexe, l'identité, le genre, l'orientation sexuelle, le désir, le plaisir, l'intimité et la reproduction (Eduscol, 2021). La sexualité peut se traduire par des comportements, des croyances, des pensées, des fantasmes, des désirs, des relations, des rôles et des valeurs (Eduscol, 2021). Elle comprend trois dimensions différentes qui sont la dimension biologique, la dimension psychoaffective et la dimension sociale (Eduscol, 2021). La dimension biologique est associée à l'anatomie, au physique et à la reproduction (Eduscol, 2021). Celle du psychoaffectif comprend les sentiments, les émotions et les sensations et renvoie aux capacités de communication et relationnel (Eduscol, 2021). Des facteurs socio-politiques s'ajoutent à la compréhension de la sexualité (Tremblay, 2020). La dimension sociale est l'héritage socioculturel qui est influencé par l'environnement social, la culture, la religion et la politique (Eduscol, 2021).

Enfin, la sexualité est vue comme une forme de langage (Tremblay, 2020). Ce langage permet *“une ouverture sur le monde, un éveil de notre personnalité et un moyen de communication de nos sentiments les plus intimes, une dimension humaine parmi les plus importantes de la vie”* (Tremblay, 2020). Elle s'exprime sous la forme de pensées, de fantasmes, de désirs, d'attitudes, de comportements, de pratiques, de rôles ou encore de croyances (Tremblay, 2020).

3.1.2.1.2 La sexualité, un tabou dans le milieu médical

La sexualité fait partie des occupations signifiantes. Elle est très souvent le domaine qui préoccupe le plus les personnes en situation de handicap (Goulet, 2017). C'est également le domaine le plus intime pour la personne. L'intimité est une dimension privée de nature physique et affective (Gagnon & Thériault, 2006). Celle-ci a une incidence sur la santé et le bonheur (Gagnon & Thériault, 2006). En abordant la sexualité d'une personne, cela peut être perçu comme une intrusion de la sphère privée. Cependant, 85% des personnes en situation de handicap voudraient en parler mais craignent le jugement du thérapeute ou de ne pas être pris au sérieux (Goulet, 2017). Il est donc important que le professionnel sache aborder correctement ce sujet délicat afin de ne pas brusquer son patient.

Bien que les professionnels reconnaissent son importance, ils n'abordent que très peu ce sujet (O'Mullan et al., 2021). Le principal obstacle, pour le professionnel,

est le manque de confiance et de connaissance, ce qui a tendance à mettre les professionnels dans une position de détresse et embarrassante (O'Mullan et al., 2021).

Plusieurs limites ont été définies. Les premières sont les limites personnelles. Il est nécessaire d'établir ses propres limites afin de protéger son bien-être physique et émotionnel (O'Mullan et al., 2021). Connaître ses limites permet d'être plus "à l'aise" et rester objectif. Viennent ensuite les limites professionnelles. *"Les ergothérapeutes peuvent fournir un environnement sûr et favorable pour soulever la question de la sexualité tant qu'ils connaissent les limites de leur rôle et de leurs capacités"* (O'Mullan et al., 2021). Enfin, les limites organisationnelles s'adressent essentiellement aux travailleurs du secteur public. Ces limites sont souvent liées à la gestion et à la culture du lieu de travail. Elles peuvent être franchies en développant des solutions de contournement (O'Mullan et al., 2021).

Nombreux rencontrent des obstacles comme la contrainte du temps, la santé sexuelle n'est pas souvent la priorité (Goulet, 2017). Ou bien les croyances sociétales, le handicap est souvent lié à la sexualité (Goulet, 2017). Plusieurs professionnels estiment ce sujet trop intime et craignent de brusquer le patient ce qui risquerait de rompre le lien thérapeutique (Goulet, 2017). Certains admettent éviter ce sujet. Pourtant les médecins qui l'abordent systématiquement, remarquent que plus de la moitié des patients en parle (Goulet, 2017). En effet, ce domaine est problématique pour environ 33% des hommes et 42% des femmes (Goulet, 2017). Les étudiants estiment ne pas avoir la formation requise pour être compétent face à ces problématiques (Goulet, 2017). De plus, si le professionnel a une faible estime de soi, est timide ou encore n'a aucune expérience sexuelle, il est moins susceptible d'aborder le sujet. Les patients déterminent s'ils peuvent se confier en fonction des aptitudes et des valeurs du professionnel en face d'eux. Il est donc important que le soignant donne l'occasion au patient de parler librement et ouvertement de sa santé sexuelle.

3.1.2.2 L'impact de l'endométriose sur la sexualité

Des maladies chroniques peuvent avoir des conséquences (Lemaire & Alexandre, 2006) :

- sur le plan physiques et interférer l'image de soi sexuelle, l'identité et la séduction
- sur le plan psychologique et engendrer une dépression, anxiété et avoir un impact sur le désir sexuel
- sur le conjoint qui a peur de provoquer de la douleur etc... la malade va alors développer une croyance de ne plus être attirante sexuellement

Ils affirment aussi que la sexualité participe à une bonne qualité de vie.

Un des domaines les plus impactés dans le quotidien des femmes est la sexualité. 66% ressentent les conséquences de la maladie dans leur vie sexuelle (Candau et al., s. d.). C'est le domaine le plus impacté après le plan psychologique (67%). Six femmes sur dix s'abstiennent ou mettent fin à un rapport sexuel à cause des dyspareunies (Candau et al., s. d.). En plus de celles-ci, sept femmes sur dix ont une baisse de libido et un quart des conjoint(e)s renoncent à une vie sexuelle par crainte de provoquer des douleurs (Candau et al., s. d.). La qualité ainsi que la fréquence des rapports sexuels se voient alors diminuées. Il y aurait aussi une insatisfaction sexuelle et une incapacité à atteindre l'orgasme (La Rosa et al., 2020). Une autre conséquence de la maladie s'ajoute à cela, l'infertilité. En effet, 50% des femmes infertiles sont atteintes d'endométriose. Toutes ces problématiques impacteraient le bien-être psychologique de la personne mais également du couple. Peuvent ainsi en découler plusieurs conséquences, telles qu'une diminution de la confiance en soi, une altération des fonctions sexuelles, de l'anxiété et des dépressions (La Rosa et al., 2020). Cela impacterait directement la vie familiale, la vie de couple et seraient source de tension et de conflit (La Rosa et al., 2020).

3.1.2.2.1 Conséquences sur le couple

La maladie affecte la qualité de vie de la personne mais aussi de son ou sa partenaire. En effet, les conséquences sur le plan sexuel entraînent des séquelles sur la vie du couple (comme la peur d'une éventuelle rupture ou d'infidélité) d'autant plus que l'endométriose est peu connue et donc peu prise en compte.

Une étude menée par des sexologues et gynécologues rapporte que, concernant la satisfaction et le désir sexuel, 75% des partenaires de femmes atteintes d'endométriose (PE) ont répondu avoir des changements dans leur sexualité (Couldrick, 1999). Concernant la fréquence des rapports sexuels, 80% des PE signalent n'avoir que très peu de rapport (voir jamais pour 18%). Pour finir, concernant les réactions et les solutions, 57% ont mis en place "*une communication ouverte au sujet des positions ou mouvements critiques*", 17% ont adapté les positions, 10% ont fait "*autres choses*" et 8% signalent ne rien avoir fait. Huit conjoints sur dix estiment être à l'aise avec le fait de parler de l'endométriose mais le sujet est peu fréquemment abordé au sein du couple (Candau et al., s. d.). L'insatisfaction sexuelle des partenaires de femmes atteintes d'endométriose est liée à la diminution de la fréquence des rapports à cause des dyspareunies (Couldrick, 1999). Cependant tous les hommes ne sont pas insatisfaits. Il se peut que ces partenaires ne soient pas conscients des douleurs que ressentent leurs femmes. Bien qu'il y a une diminution des rapports sexuels, il n'y a pas d'augmentation de la masturbation. On note également que l'étude n'a étudié que les couples hétérosexuels. De nombreux facteurs impactent la vie sexuelle d'un couple. Elle est aussi impactée par une douleur pelvienne et une fatigue chronique en plus des dyspareunies.

De plus, il est démontré que l'endométriose influence les sentiments du partenaire, la majorité ressent de l'inquiétude pour leurs compagnes ainsi qu'une certaine privation de liberté de la vie. Des projets de vie sont parfois impactés comme fonder une famille (dû à l'infertilité), se marier ou encore acheter une maison. Cela crée alors de la frustration, de la culpabilité et de l'insatisfaction pour les deux parties. Beaucoup de personnes redoutent alors la rupture due à l'infertilité et au manque d'épanouissement sexuel (Candau et al., s. d.).

Différentes stratégies peuvent être mises en place afin d'influencer positivement la sexualité du couple. Un accompagnement multidisciplinaire est nécessaire pour le traitement des douleurs et pour conseiller les partenaires. Il est important de prendre en compte le partenaire de la malade car il subit aussi la pathologie chronique.

3.1.3 Le rôle des différents professionnels

3.1.3.1 Les professionnels du domaine médical

Pour la prise en soin des femmes atteintes d'endométriose, il est indispensable d'avoir une collaboration entre plusieurs professionnels. Les professionnels médicaux sont les premiers concernés : médecins généralistes, gynécologues, sages-femmes spécialistes, etc. Ces professionnels sont les premiers à être consultés et ont un rôle dans le diagnostic de l'endométriose. Par la suite, ils pourront intervenir pour divers traitements médicaux (chirurgie, traitement hormonal etc.) (Zacharopoulou, 2022). En cas de pathologies, les médecins généralistes et sages-femmes adressent les femmes aux gynécologues.

3.1.3.1.1 Gynécologie

Le gynécologue est le premier professionnel recommandé dans le cas de pathologie gynécologique. Il va avoir un rôle important dans le diagnostic, le traitement et le suivi de la pathologie. Dans un premier temps, un examen gynécologique permet d'évoquer un premier diagnostic. Celui-ci sera complété par une échographie et une IRM analysée par le gynécologue. Il adaptera ensuite un traitement médicamenteux en fonction du type et du stade de l'endométriose mais également des douleurs et de l'âge de la personne. En cas de traitements médicamenteux hormonaux inefficaces, le gynécologue est en mesure de conseiller un acte chirurgical. Un suivi strict est nécessaire pour contrôler l'évolution de l'endométriose et réadapter le traitement si besoin (Reinaud, s. d.).

3.1.3.2 Les professionnels du domaine paramédical

Les professionnels paramédicaux ont également leurs rôles dans un accompagnement pluridisciplinaire de l'endométriose. Parmi eux, on retrouve les infirmières diplômées d'Etat (IDE), les masseurs kinésithérapeutes (MK), les ostéopathes etc (Zacharopoulou, 2022).

3.1.3.2.1 Kinésithérapie

D'après l'article R4321-5 du code de la santé publique "*sur prescription médicale, le masseur kinésithérapeute (MK) est habilité à participer aux traitements de rééducation suivants : (...) rééducation périnéo-sphinctérienne dans les domaines urologique, gynécologique et proctologique*" (Code de la santé publique). Par conséquent le MK peut rééduquer la sphère uro-gynécologique des patientes atteintes de troubles ano-rectaux, des troubles vésico-sphinctériens, des douleurs pelvi-périnéales, de troubles de la statique pelvienne et des difficultés sexuelles. Dans le cadre de la rééducation périnéale, les attributs du MK sont le travail manuel, le biofeedback ou encore l'électrostimulation fonctionnelle (Brin, s. d.).

L'objectif d'une prise en soin kinésithérapeute est de "*restaurer la fonction correcte des muscles du plancher pelvien et des tissus, de diminuer les tensions neurales et les douleurs vulvovaginales et dans certains cas, d'améliorer la fonction sexuelle*" (Rosen NO, 2019). C'est ainsi qu'il y aura un meilleur contrôle pelvien, une amélioration de la mobilité, une diminution de la douleur et de l'anxiété (Brin, s. d.).

3.1.3.3 Les autres professions

D'autres professions bénéficient d'un accompagnement multidisciplinaire. Les psychologues peuvent mettre leurs compétences au service de la santé mentale de la personne atteinte d'endométriose. Mais aussi les naturopathes, acupuncteurs, sexologues etc (Zacharopoulou, 2022).

3.1.3.3.1 Sexologie

La sexologie est une compétence reconnue par l'Etat et prend en soin les dysfonctionnements sexuels (dyspareunie, éjaculation, érection, orgasme etc.) et les troubles psychosexuels (trouble du désir, de l'excitation etc). Ce thérapeute répond aux questions et trouve des solutions aux problématiques sexuelles. La patiente peut être accompagnée en couple ou individuellement (*Soins psychologie sexothérapie de l'endométriose • IFEM Endo*, s. d.). Dans le cadre de dyspareunies, le sexologue a pour objectif de désensibiliser progressivement l'anxiété liée à la pénétration et à la crainte d'avoir des douleurs. Il va aussi apprendre à la personne / couple, de laisser

place à de nouvelles pratiques érotiques sans pénétration (« Endométriose, sexualité et dyspareunie - Quand le sexe fait mal », 2021).

3.2 La place de l'ergothérapeute

3.2.1 L'intervention de l'ergothérapeute au regard du modèle PLISSIT (Permission, Limited Information, Specifics Suggestions et Intensive Therapy)

L'endométriose a donc une incidence dans le quotidien et les activités significatives de la personne et cela affecte donc la capacité d'engagement dans les activités de la vie quotidienne. L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui a pour but de favoriser l'autonomie et l'indépendance des personnes en situation de handicap. L'objectif est de permettre, de restaurer et de maintenir les activités de la personne de manière autonome, efficace et sécurisée afin de trouver, de retrouver ou de maintenir un équilibre occupationnel. L'ergothérapeute va alors accompagner la personne en prenant en compte son environnement et ses occupations. Il est en mesure de procéder à un recueil d'informations de la personne (BO Santé, 2010).

L'objectif étant d'identifier son environnement, ses ressources, ses habitudes de vie, ses besoins et ses projets de vie. Ce recueil d'informations se fait par des entretiens, des évaluations et des observations. L'ergothérapeute peut proposer des aides techniques et conseiller des aménagements du poste de travail et du logement (BO Santé, 2010). Par exemple, un siège plus adapté peut diminuer les douleurs neuropathiques ou encore instaurer des temps de pause ou une autre méthode de travail peut diminuer la fatigabilité. De plus, il peut apprendre au patient des techniques de gestion des douleurs et proposer des mises en situations écologiques afin de transférer les acquis. Huit femmes sur dix jugent l'intensité de leur douleur à 7,8 sur 10 (Candau et al., s. d.).

La sexualité est considérée comme une activité de la vie quotidienne (Taylor, 2011). De plus, elle possède une des places les plus importantes parmi les activités du quotidien (Taylor, 2011). Elle devient alors une activité significative. Cependant,

comme exposé précédemment, la sexualité n'est pas un domaine très abordé dans le milieu médical malgré son importance pour diverses raisons.

Des modèles conceptuels existent afin de guider et d'optimiser l'accompagnement de l'ergothérapeute. En effet, ils sont créés à partir d'idées de théories et d'hypothèses. Ils permettent également d'avoir une approche précise sur une thématique comme la résolution de problèmes.

3.2.1.1 Le modèle PLISSIT

Le modèle PLISSIT est un schéma conceptuel développé par Annon en 1976. L'objectif est d'organiser les traitements des problèmes sexuels pour répondre aux difficultés associées à leurs résolutions. Ce modèle se divise en quatre parties ; P-LI-SS-IT. Il repose sur un schéma descendant (Annon, 1976).

La figure 2 représente le nombre de préoccupation sexuelle des personnes. Plus l'on descend de niveau et plus les problèmes sexuels sont importants et nécessitent une thérapie plus intensive (Annon, 1976).

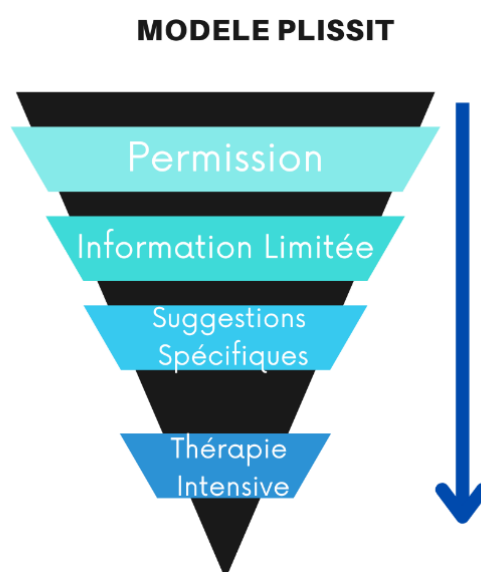


Figure 2 Modèle PLISSIT

3.2.1.2 Permission (P)

La plupart des gens ont simplement besoin de la permission de parler. Pour cela, le thérapeute doit créer un climat de confort et de confiance afin que le ou la

patient(e) discute de ses préoccupations sexuelles (AASECT, s. d.). Parfois les personnes ont juste besoin de comprendre qu'ils sont "normaux" et que leurs préoccupations ne sont pas quelque chose de "mal" (Annon, 1976). Dans certains cas, le simple fait d'être rassuré par un professionnel de santé suffit pour résoudre ce qui pourrait éventuellement devenir un problème majeur. Cette étape demande les compétences suivantes (Annon, 1974)

- capacité à discuter de la sexualité avec aisance et confort
- relation avec la personne et acceptation de celle-ci
- répondre aux besoins à leur niveau
- compassion, bienveillance et fiabilité

En commençant par l'étape de la permission du modèle, l'ergothérapeute va pouvoir recueillir les informations en consultant des données, avec des entretiens, des évaluations ou encore des observations (BO Santé, 2010). Et donc permettre à la patiente de s'exprimer. Il va également pouvoir donner des informations sur les troubles fonctionnels (BO Santé, 2010). De ce fait, l'ergothérapeute peut aider le couple à comprendre la pathologie et son fonctionnement.

3.2.1.3 Information limitée (LI)

En complément avec l'étape de la permission, il est parfois nécessaire pour des personnes d'avoir des informations pour explorer sa sexualité et/ou avec un(e) partenaire (Annon, 1974). Le thérapeute peut aborder les préoccupations sexuelles spécifiques et peut tenter de les corriger en communiquant des informations spécifiques (AASECT, s. d.). Il convient que cette étape peut à la fois être traitée en chevauchant la précédente ou de façon distincte. Généralement les préoccupations qui nécessitent ce niveau de traitement sont : la forme, la taille et la configuration des organes génitaux ou encore la masturbation. Les informations que le thérapeute peut apporter dépendent de l'étendue de ses connaissances sexuelles, de son orientation professionnelle et de ses valeurs (Annon, 1976).

Pour la deuxième étape du modèle, l'ergothérapeute va cibler davantage la problématique sexuelle. Il pourra conseiller, éduquer, prévenir et expertiser vis-à-vis d'une ou de plusieurs personnes et de l'entourage (BO Santé, 2010). Celui-ci peut donc prendre en compte le ou la partenaire de la patiente. L'une des activités possibles est la *“mise en situation et entraînement dans des activités écologiques [...] visant la performance et la participation, en particulier [...] de communication, de relations et interactions avec autrui”* (BO Santé, 2010). Il est donc possible pour l'ergothérapeute de mettre en place des techniques de communication afin d'aider le couple à parler des difficultés qu'ils rencontrent et trouver des alternatives.

3.2.1.4 Suggestions spécifiques (SS)

Pour certaines personnes, l'ajout d'une suggestion spécifique peut être utile. Par exemple suggérer un exercice de relaxation ou une activité pour apprendre à connaître sa propre réponse sexuelle (AASECT, s. d.). A ce stade, le thérapeute établit le profil sexuel du patient. Pour cela, il identifie ses problèmes et ses préoccupations, détermine leurs évolutions dans le temps, conseille sur des options de résolutions et aide à formuler des perceptions et des idées sur l'origine des préoccupations afin d'y trouver des solutions réalistes et appropriées (comme des traitements médicaux) (Annon, 1974). Ce niveau de traitement est plus adapté aux problèmes hétérosexuels tels que l'excitation, l'érection, l'orgasme, l'éjaculation ou encore les dyspareunies (Annon, 1976).

A ce niveau du modèle, l'ergothérapeute doit alors cibler l'origine des préoccupations sexuelles. Généralement ce sont les dyspareunies pour les femmes atteintes d'endométriose. Il est important que l'ergothérapeute accompagne la femme atteinte d'endométriose et son ou sa partenaire à trouver la sexualité qui leur convient. L'ergothérapeute a la compétence de proposer des aides techniques (BO Santé, 2010). *“Une aide technique est un produit [...] fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, contrôler, soulager ou à neutraliser les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de la participation”* (Commission d'audition, 2007). Dans certains cas, des sextoys peuvent être considérés comme des aides techniques. En effet, ce sont des produits déjà existant sur le marché et qui compensent une limitation dans un rapport sexuel ou encore soulagent des douleurs.

Il existe des anneaux souples, surnommé des « OHNUT » (*cf. figure 3*) qui se placent sur le pénis et qui vont permettre de contrôler la profondeur de pénétration (en mettant plus ou moins d'anneaux). Ou encore des stimulateurs clitoridiens qui viennent stimuler le clitoris de la femme avec de l'air pulsé et sans contact (*cf. figure 4*).



Figure 4 OHNUT



Figure 3 Stimulateurs clitoridiens

L'ergothérapeute peut également pratiquer les thérapies cognitivo-comportementales (TCC). Dans le cadre de dyspareunies, ces thérapies ont montré leur efficacité dans la gestion de la douleur. Elles permettent une restructuration cognitive qui induit une désensibilisation de la douleur ou de la peur (Rosales Pincetti, 2020). De manière plus spécifique, les TCC apportent une meilleure compréhension du lien entre l'aspect physique et psychologique de la douleur (Souche et al., 2019). Les TCC aident la personne à retrouver un sentiment de contrôle en développant des stratégies et des ressources pour faire face à la douleur (Souche et al., 2019). Différents moyens existent comme travailler l'exposition au mouvement progressivement ou encore apprendre à faire autrement (Souche et al., 2019). En effet, le rapport sexuel ne se limite pas à la pénétration. Aujourd'hui la masturbation est considérée comme une forme normale de la sexualité (Tremblay, 2020). C'est un plaisir sexuel qui peut aboutir à un orgasme sans pénétration. D'autres pistes d'explorations peuvent être proposées autour des différentes sources d'excitations. Ces sources relèvent du toucher, de l'odorat, de la vision, de l'imagination, de l'audition et du goût (Tremblay, 2020). Les TCC mettent l'accent sur la relaxation, l'information, la distraction, les techniques cognitives et résolutions de problèmes (Souche et al., 2019). Elles passent également par la communication dans le couple pour travailler l'estime de soi et la psychoéducation en relation (Rosales Pincetti, 2020). Le but des thérapies cognitivo-comportementales étant une possibilité de pénétration indolore ainsi qu'une relation sexuelle satisfaisante et agréable (Rosales Pincetti, 2020). Les

femmes atteintes d'endométriose vont devoir apprendre à réguler leurs émotions et plus particulièrement travailler sur la pleine conscience (Souche et al., 2019).

3.2.1.5 Thérapie intensive (IT)

En plus des besoins ci-dessus, un nombre plus restreint de personnes ont besoin d'une thérapie intensive pour les aider à résoudre les problèmes de la sexualité. Ces problèmes relèvent du domaine de la psychiatrie comme la dépression, des troubles anxieux, des troubles obsessionnels compulsifs, de la toxicomanie ou encore des troubles de la personnalité (AASECT, s. d.). Ce niveau de traitement intensif demande plus de temps et une qualification spécialisée (Annon, 1974).

3.2.2 Collaboration dans l'accompagnement

La complexité de l'endométriose nécessite un accompagnement pluridisciplinaire. Ainsi les problématiques pourront être abordées de manière plus globale et seront traitées à la fois les aspects organiques, psychologiques et comportementaux (Rosales Pincetti, 2020). Dans le cadre de dyspareunies, il existe plusieurs types de traitement : médical/chirurgie, physique/corporelle et psycho-sexologie (Rosales Pincetti, 2020). En combinant ces différents traitements et les compétences de chaque professionnel, la prise en soin se montre alors la plus efficace (Rosales Pincetti, 2020).

Le modèle PLISSIT n'est pas réservé à une profession en particulier. Les différents thérapeutes peuvent donc utiliser un même modèle de prise en soin et se compléter à l'aide de leurs compétences et connaissances sur les différents niveaux de traitement du modèle.

4 Question de recherche

Ces recherches m'ont permises de comprendre la complexité des problématiques occupationnelles que rencontraient les femmes atteintes d'endométriose et en particulier dans leur sexualité. Le modèle PLISSIT permet d'orienter son accompagnement selon les préoccupations de la personne tout en

gardant une posture professionnelle. Il est également nécessaire que l'accompagnement soit multidisciplinaire.

Ces éléments m'amènent à la réflexion suivante :

Dans quelle mesure l'utilisation du modèle PLISSIT favorise une prise en soin en collaboration avec plusieurs professionnels afin de répondre aux problématiques sexuelles des personnes atteintes d'endométriose ?

4.1 Hypothèse

L'hypothèse émise est que **l'intervention guidée par le modèle PLISSIT facilite l'identification des problématiques sexuelles de la patiente.**

Pour répondre à cette question de recherche et la valider ou l'invalidier, une enquête a été menée auprès d'ergothérapeutes.

5 Cadre expérimental

Le cadre expérimental est une partie basée sur l'expérimentation des informations récoltées dans le cadre conceptuel.

Le pronom "je" sera employé dans cette partie parce que sa rédaction est l'achèvement de mon enquête. Mais aussi afin de répondre à des besoins méthodologiques.

Cette partie a pour vocation de présenter le dispositif méthodologique utilisé ainsi que la stratégie de recueils des données mis en place. Seront ensuite connus les résultats obtenus à l'issue de mon enquête. A la suite, il y aura la partie discussion qui permettra d'étudier les données obtenues et de les mettre en lien avec le cadre conceptuel. En découleront de cette analyse les biais et les limites de l'étude.

5.1 Méthodologie

Je choisis de mener mon enquête avec une méthode qualitative afin d'analyser et de comprendre des phénomènes ou des comportements sans chercher à obtenir une quantité importante de données mais en cherchant à obtenir des données de fond.

Associée à cette méthode, je choisis une approche hypothético-déductive qui consiste à affronter des données théoriques à des données empiriques. Les éléments de mon cadre conceptuel et ceux recueillis lors de mon enquête me permettront de valider ou d'invalider mon hypothèse et donc répondre à ma question de recherche.

5.2 Objectif de la recherche

L'objectif de la recherche est de valider ou d'invalider l'hypothèse émise à la suite de la question de recherche. L'enquête sera menée auprès d'ergothérapeute. Le but étant de recueillir leurs opinions et leurs avis autour des thématiques suivante : l'intervention des ergothérapeutes auprès de femme atteinte d'endométriose, l'intervention des ergothérapeutes dans le domaine sexuelle, l'utilisation du modèle PLISSIT et la collaboration pluridisciplinaire.

5.3 Technique de recueils de données

5.3.1 Population ciblée

Afin de répondre au mieux à ma question de recherche et de valider ou d'invalider mon hypothèse, j'ai constitué une population ciblée. Cette population devra répondre à des critères d'inclusion et d'exclusion afin d'obtenir un groupe avec des caractéristiques précises.

5.3.1.1 Critères d'inclusions

La population que je cible doit être titulaire du diplôme d'Etat d'ergothérapie, pratiquer/avoir pratiqué de l'ergothérapie avec des femmes atteintes d'endométriose. En vue de cette pratique très peu répandue, je cible également des ergothérapeutes

sensibilisés à cette pathologie et qui pourraient envisager d'accompagner des femmes atteintes d'endométriose. Les critères choisis sont en lien avec le cadre conceptuel.

5.3.2 Prise de contact

J'ai mis en place une stratégie de pré-contact afin de recueillir des ergothérapeutes volontaires pour participer à un entretien. Pour cela, j'ai créé un questionnaire en ligne via Google Forms. Dans ce questionnaire (cf. annexe I) se trouvait une introduction qui expliquait mon sujet de mémoire ainsi que ma démarche. La première partie était composée de questions à réponses à choix multiples me permettant de savoir si l'interlocuteur correspondait à mes critères d'inclusion. La deuxième partie recueillait le volontariat ou non du professionnel et il devait indiquer le moyen de communication par lequel il voulait passer. J'ai publié le lien du questionnaire en ligne sur deux groupes Facebook. Un groupe réunissait des ergothérapeutes de toutes les régions de France et l'autre des ergothérapeutes étudiants et diplômés de l'IFE La MUSSE.

Par la suite, j'ai contacté les volontaires par le moyen qu'ils m'ont citée dans le questionnaire où je leur expliquais les modalités de l'entretien (le temps, le nombre de questions etc.) et dans le but de convenir d'un rendez-vous et du moyen de communication : par téléphone, par visioconférence ou bien en présentiel. Cette stratégie m'a permis de recueillir deux ergothérapeutes volontaires dont une qui n'a pas donné suite.

J'ai aussi contacté une ergothérapeute personnellement via le réseau social Instagram. Nous avons déjà communiqué ensemble quelques mois plus tôt et je savais qu'elle correspondait à mes critères d'inclusion. Je lui ai exposé mon souhait de l'interviewer et lui ai expliqué les modalités. Après avoir répondu favorablement, nous avons convenu d'une date de rendez-vous et d'un moyen de communication.

Le contact de la dernière ergothérapeute m'a été transmis par une camarade de promotion qui était en stage avec cette dernière. Ma camarade savait que je cherchais des volontaires pour mon entretien, elle lui avait donc parlé de mon sujet de mémoire et celle-ci était intéressée. Je l'ai donc contacté par mail avec le même procédé que les précédents.

5.3.3 Outil de recherche

5.3.3.1 Présentation de l’outil

J’ai opté comme stratégie de passer des entretiens semi-directifs. Cette technique d’entretien me permet de recueillir les réponses des individus interrogés, à des questions réfléchies en amont. Mais il laisse également une liberté d’expression à la personne, ce qui me laisse l’opportunité de relancer ou d’approfondir de façon improvisée.

Dans un premier temps j’ai réfléchi aux thématiques que je voulais aborder dans mon entretien afin de répondre au mieux à ma question de recherche. J’ai choisi d’étudier quatre thématiques en lien avec le cadre conceptuel : l’endométriose au quotidien, la sexualité, l’accompagnement pluridisciplinaire et les modèles conceptuels. En se sont découlées cinq questions principales et plusieurs sous-questions. Ce sont des questions ouvertes. Seule la dernière question concernant la connaissance ou non du modèle PLISSIT est une question fermée.

Afin de mener au mieux les entretiens, j’ai créé un support qui m’a servi de guide d’entretien (cf. annexe II). Ce guide est composé de plusieurs éléments. La première partie est la consigne inaugurale qui rappelle le contexte de l’échange avec l’individu interviewé. Il y est précisé mon identité, la thématique de mon mémoire, le but de ma démarche, les modalités de l’entretien ainsi que l’anonymat des réponses et la possibilité de mettre fin à l’entretien si besoin. Ensuite, des questions me permettent de m’assurer de l’éligibilité de la personne. La deuxième partie est l’inventaire des questions décidées en amont. Une troisième partie s’intéresse aux caractéristiques socio-démographiques. Le guide d’entretien se termine par une conclusion. Celle-ci laisse l’opportunité à l’interviewer de rajouter des éléments ou de poser des questions s’il le souhaite.

5.3.3.2 Passation des entretiens

J'ai laissé le libre choix sur le mode de communication aux participants. Deux des interviewés ont préféré passer par un appel en caméra par un réseau social (Messenger et WhatsApp). Tandis que la troisième personne a voulu passer par l'application Zoom, une application de visioconférence. Pour des raisons qui me sont inconnues, nous avons rencontré des problèmes de son. Afin que l'échange soit plus confortable, nous avons décidé de nous appeler avec nos téléphones, tout en gardant la caméra de nos ordinateurs active.

En amont, un formulaire de consentement (cf. annexe III) a été transmis par mail. Les trois participants m'ont renvoyé ce formulaire signé par mail également. Il est retrouvé dans ce formulaire le thème du mémoire, l'objectif de l'interview et la demande d'autorisation pour enregistrer en format audio l'entretien. Il y est également précisé que ce projet ne fait l'objet d'aucun financement et aucune compensation financière ne sera distribuée pour la participation.

5.4 Présentation et analyse des résultats

Afin de faciliter l'analyse des données empiriques, les enregistrements audios des entretiens ont été retranscrits à l'écrit. Une de ces retranscriptions est présentée en annexe IV.

La présentation et l'analyse des résultats sera organisée en fonction des quatre thématiques citées précédemment (l'endométriose au quotidien, la sexualité, l'accompagnement pluridisciplinaire et les modèles conceptuels).

Dans un premier temps, sera présenté l'échantillon. Dans un second temps, seront exposés les résultats puis interprétés.

5.4.1 Présentation de l'échantillon

Dans le but de respecter l'anonymat, les participants seront nommés par la lettre "E", pour "ergothérapeute" et un chiffre qui correspond à l'ordre du passage.

Les trois participantes sont toutes des femmes de moins de 30 ans.

E1 a 23 ans, a été diplômée de l'IFE Saint Sébastien de Morsent (27) en 2021. Elle exerce dans un SESSAD au Havre (76) depuis plusieurs mois. Elle n'a jamais accompagné de femme atteinte d'endométriose mais l'envisagerait.

E2 est une ergothérapeute de 25 ans travaillant en milieu libéral sur Rennes (35) depuis 2020. Elle a été diplômée de l'IFE de Toulouse (31) en 2019. Elle accompagne très régulièrement des femmes atteintes d'endométriose et entretient un compte Instagram à ce sujet afin de sensibiliser le grand public.

La dernière participante, E3, a 27 ans. Comme E1, elle a été diplômée de l'IFE de Saint Sébastien de Morsent (27) en 2016. Elle exerce à 80% dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et dans un établissement et service d'aide par le travail (ESAT) à 20%. Elle a pu accompagner une femme atteinte d'endométriose dans le cadre de l'ESAT.

5.4.2 Présentation des résultats

5.4.2.1 La représentation de l'endométriose

Cette première thématique a pour objectif d'identifier les connaissances des ergothérapeutes sur la pathologie et les objectifs ergothérapeutiques qui peuvent en découler. Pour cela deux questions ont été posées : Comment décririez-vous l'impact de l'endométriose sur le quotidien des femmes ? et comment les accompagnez-vous ou comment envisagez-vous les accompagner ?

5.4.2.1.1 La représentation de l'impact de l'endométriose

Toutes les participantes ont répondu à la première question en mentionnant les douleurs chroniques qui impactent dans les activités de la vie quotidienne des femmes. E1 exprime que : *“Pour moi, l'endométriose c'est prioritairement la douleur. C'est une douleur fulgurante qui peut empêcher la personne qui est atteinte d'endométriose de faire ses activités. Une telle douleur qu'en fait chaque mouvement chaque activité qu'elles vont vouloir faire, c'est quelque chose d'énergivore et donc les personnes*

atteintes d'endométriose ne peuvent pas spécialement faire leurs activités aussi bien leurs activités de soins personnels comme bah tout simplement prendre une douche ou les activités professionnelles [...]”.

E2 évoque que : *“Ça va être en fonction des adhérences, des lésions mais aussi la présence de douleurs, parce que beaucoup de femmes n'ont pas forcément de douleurs. Après toutes les activités de la vie quotidienne peuvent être impactées : les soins personnels, les tâches domestiques, le travail, les loisirs et la sexualité aussi qui peut parler par rapport à d'autres pathologies chroniques”*.

Quant à E3, elle fait allusion à une de ses patientes : *“[...] par rapport à une jeune fille que j'ai accompagnée, ce qui était très gênant c'était les moments de crise. Elle était clouée au lit et très restreinte dans toutes les activités de la vie quotidienne. Evidemment, tout ce qui est dans le couple, la procréation, etc. qui est quand même une partie principalement impactée.”*

E2 et E3 ajoutent que cela dépend aussi de comment est la maladie. E2 : *“Ce que je disais c'est que ça allait dépendre d'une femme à l'autre parce que, finalement c'est un ensemble de symptômes et en fonction elles n'auront pas les mêmes attentes. Ça va aussi pas mal dépendre de la localisation. Par exemple, ça va être en fonction des adhérents, des lésions mais aussi la présence de douleurs, parce que beaucoup de femmes n'ont pas forcément de douleurs.”* Et E3 dit que : *“Alors pour moi, en fonction des étapes de la pathologie et en fonction du développement et des zones atteintes, les conséquences ne vont pas être les mêmes.”*

De plus, E2 évoque également la fatigue chronique : *“Et il y a aussi la fatigue chronique qui peut être liée.”*

5.4.2.1.2 La place de l'ergothérapeute au regard de l'endométriose

E1, E2 et E3 procèdent ou procéderaient en deux étapes qui sont d'identifier les problématiques et trouver des moyens pour y remédier. E1 met en avant le principe d'équilibre occupationnel : *“Pour moi, dans l'ergothérapie il y a aussi ce système d'équilibre occupationnel. L'endométriose impacte directement sur les occupations [...]. Du fait des douleurs, de la fatigue et de tous les symptômes de*

l'endométriose et donc forcément si la personne ne fait pas les activités comme elle l'entend elle aura un déséquilibre occupationnel et les ergothérapeutes peuvent arriver à trouver des solutions pour améliorer l'équilibre occupationnel. Je pense que l'ergothérapie veut aussi dire la gestion de tout ce qui est de la douleur et de la fatigue. Il peut mettre en place des solutions compensatoires, [...] essayer de trouver des solutions pour diminuer un peu les symptômes. Par exemple avec la mise en place de bouillotte pour les douleurs, une adaptation du temps de travail ou des choses comme ça.”

E2 parle ici de la notion de la qualité de vie : “Alors, je commence par passer un bilan, pour un peu savoir quelles sont leurs difficultés au quotidien. Je passe la MCREO comme ça je balaye avec elles les problématiques au quotidien. Après j'essaie de voir quelles sont les causes. Si ce sont les adhérences, les lésions mais ça peut être aussi des douleurs neuropathiques, enfin quels sont les types de douleurs que la personne présente. Est ce qu'elles sont profondes ou superficielles. On essaie de voir aussi la fatigue chronique. Aussi je constate l'impact sur la qualité de vie parce que c'est souvent pour ça qu'elles viennent en ergothérapie. Parce qu'il y a une baisse de qualité de vie. Et donc après j'identifie les objectifs et on essaie de voir quels sont les moyens qu'on peut mettre en place. Donc au niveau des moyens ça va être assez varié en fonction des problématiques. Ça peut être de l'aménagement du poste de travail, de l'aménagement du domicile pour certaines tâches souvent celles du soins personnels et domestiques.”

Enfin, E3 exprime : “[...]. Donc c'était d'abord d'essayer d'identifier toutes les conséquences et toutes les choses qui sont restreintes dans son quotidien. C'était un peu d'identifier toutes les limites de sa pathologie pour essayer après d'adapter les activités. Trouver un peu comment on peut s'organiser avec ses douleurs, de façon qu'elle puisse quand même continuer à faire des activités qui sont importantes pour elle.”

5.4.2.2 La sexualité

Le but de cette thématique est de comprendre les représentations de chacun et la place que représente la sexualité dans la pratique professionnelle. Les questions

traitant de ce sujet sont les suivantes : comment définissez-vous la sexualité ? L'abordez-vous dans votre pratique ? Comment abordez-vous ? À quel moment de la prise en soin ? Pourquoi l'abordez-vous ? Et que mettez-vous ou que mettriez-vous en place pour répondre aux problématiques sexuelles (notamment les dyspareunies) de vos patientes ?

5.4.2.2.1 La définition de la sexualité

Les trois participantes ont des réponses différentes mais toutes font références "au couple".

E1 présente la sexualité comme : *" [...]ce qui est en lien avec la séduction, les préliminaires, la pénétration et les jeux enfin je pense. Il faut aussi prendre en compte que la sexualité c'est aussi bien en solo qu'en duo. Il me semble que c'est le pilier, enfin c'est le socle de la pyramide des besoins."*

E2 définit la sexualité de la façon suivante : *" C'est une activité de la vie quotidienne, très importante. Elle va avoir un impact très important sur la vie de couple, le plus souvent. Le fait d'avoir des problèmes dans la sexualité peut avoir des impacts, donc il peut avoir un déséquilibre sur le reste du quotidien aussi. C'est une activité qui est primordiale mais qu'on laisse souvent de côté, malheureusement."*

Enfin, E3 exprime : *"je le verrai vraiment très large dans tout ce qui est relation amoureuse, relation de couple, et ce qu'il se passe entre 2 corps de plus intimes [rire]. Bien sûr il n'y a pas pénétration mais tout ce qui va se partager dans une intimité."*

5.4.2.2.2 La place de la sexualité dans la pratique professionnelle

E1 et E3 n'ont jamais abordé ce sujet en tant qu'ergothérapeute. E1 explique qu'elle n'a jamais eu affaire à cette situation mais qu'elle serait prête à le faire si un de ses patients en exprimait le besoin : *"Non, je ne crois pas avoir déjà ce cas de figure ou cette situation. Comme je le disais pour moi c'est un besoin, c'est quelque chose de naturel donc si la personne veut travailler ça bah il n'y a aucun souci pour moi. Je suis ouverte à ça et c'est normal."*

E3 exprime le fait que c'est un sujet tabou qu'elle a déjà abordé en équipe mais jamais avec la personne concernée : *“En équipe mais jamais avec la personne concernée.”* Elle précise également qu'elle n'est pas très à l'aise avec ce sujet : *“Alors chez les personnes âgées, pour le coup c'est très tabou. Quand 2 personnes ont des rapports ou de la tendresse, on est toujours en train de se poser la question, mais est-ce qu'il faut les empêcher ou pas ? Et dans mon autre travail (en ESAT), c'est aussi très tabou [...]. Ce sont des choses dont on parle très peu, et pourtant ce sont des choses compliquées pour les personnes [...]. Ils n'arrivent pas à gérer tout ce côté affectif et sexuel.”*

E1 ajoute que si elle l'abordait, elle le faisait en énumérant des exemples d'activités dans ses entretiens : *“Je pose énormément de questions dans mes entretiens et en particulier sur ce qui pose des problèmes dans tous les versants de la vie. Quand on parle du quotidien j'énumère beaucoup d'activités, je parle de l'activité de soins personnels, d'occupation productive, de loisirs et je donne plusieurs exemples.”* La même technique serait également vue dans la réponse de E2.

Contrairement à E1 et E3, E2 aborde la sexualité dans sa pratique. E2 traite ce sujet de la manière suivante : *“Ça commence par un bilan. Dans la MCREO la sexualité est considérée comme une activité de la vie quotidienne. Donc souvent pour aider les gens à démarrer dans la MCREO, je leur dresse une petite liste d'activités pour leur présenter et leur expliquer. Souvent je parle de sexualité et à ce moment ils vont rebondir ou pas là-dessus.”* Elle précise qu'elle en parle à un moment stratégique : *“Ce n'est pas quelque chose que j'aborde dans les premières séances car c'est compliqué. J'attends de connaître un peu plus la personne pour savoir comment on va en parler.”* E2 ajoute à sa réponse que c'est une problématique récurrente et importante chez les personnes atteintes d'endométriose : *“Parce que ça fait partie des activités qui sont problématiques dans la maladie. C'est celle qui revient le plus. Dans toutes mes patientes pour le moment, il n'y en a pas eu une qui n'avait aucun problème avec sa sexualité et du coup sa vie de couple. Et ça fait partie des missions de l'ergothérapeute d'aider les personnes dans les activités qu'ils souhaitent dans leur vie.”*

5.4.2.2.3 Le traitement des dyspareunies par les ergothérapeutes

Cette question a obtenu des réponses différentes de chaque participante. E1 pense principalement à des moyens matériels : *“Je pense à des dispositifs ... Je sais qu’il existe, pour les personnes qui ont des blocages par exemple qui n’arrivent pas au niveau de la pénétration, un peu comme des sextoys mais en très fin et puis au fur et à mesure ça augmente.”*

En plus de ce dispositif, E2 évoque la pluridisciplinarité, les positions, le couple et déstéréotyper la sexualité : *“On va essayer d’identifier la cause, quand et où elles apparaissent. Et savoir si ce n’est pas des douleurs neuropathiques dans ce cas-là il y aura peut-être une rééducation différente. Je vais aussi chercher à savoir si la personne n’a pas des facteurs qui pourraient expliquer sa dyspareunie ou on ne pourrait pas agir. Par exemple, la constipation est une cause fréquente de douleurs mais dans ce cas je redirige vers son médecin ou une diététicienne. En ergothérapie, si ce sont des dyspareunies profondes, j’aborde beaucoup les positions qui engendrent une pénétration moins profonde. Je fais connaître les “OHNUT”. J’aborde aussi le fait que la sexualité ce n’est pas seulement une pénétration. Il y a plein de choses qu’on peut faire et qu’il n’y a pas qu’une sorte de sexualité mais une sexualité pour chaque personne. Donc c’est aussi voir avec la personne ce qu’elle peut avoir comme envie, autre qu’une pénétration. Et de faire comprendre qu’on peut éprouver du plaisir sans ça. Quand c’est possible aussi on travaille avec le conjoint. Il est déjà arrivé qu’un partenaire ne veuille pas se rendre aux séances et j’ai dû lui faire un courrier pour expliquer la pathologie car il ne comprenait pas.”*

En plus du couple et de la pluridisciplinarité, E3 parle également de l’éducation thérapeutique : *“Ça pourrait être éventuellement de l’éducation thérapeutique par rapport à la pathologie, à ce qui est possible de faire ou non. Ça pourrait être aussi tout ce qui est accompagnement de l’environnement. Faire le lien avec le conjoint, essayer d’expliquer la pathologie. Simplement être sur notre rôle d’ergothérapeute vis-à-vis de la vie quotidienne, les choses possibles, comment on peut faire etc. Se servir de la pluridisciplinaire. Après effectivement je ne sais pas vraiment comment accompagner dans la sexualité, je serais plus à l’aise pour l’accompagnement dans la vie quotidienne de la personne.”*

5.4.2.3 La pluridisciplinarité

Cette thématique a été abordée avec la question suivante : Concernant cette thématique, travaillez-vous seul ou en équipe ?

Les trois participantes ont répondu que la pluridisciplinarité était nécessaire. E1 exprime : *“Il faut travailler en équipe de toute façon. Je pense que quelle que sera la problématique de la personne on peut toujours trouver un professionnel du secteur vers qui on va pouvoir se tourner. On va travailler ensemble pour essayer de trouver une solution.”*

Bien que E2 soit libérale et travaille seule, elle redirige : *“Je travaille seule mais dans certains cas, comme je disais, si je sais que c'est au-dessus de mes compétences je redirige. [...] Donc oui c'est les orienter, c'est possible, mais après moi je ne vois jamais les autres professionnels et du coup on ne discute pas vraiment ensemble des patients.”*

Enfin E3 dit que : *“Pour moi l'ergothérapeute fait partie d'une équipe pluridisciplinaire, je pense que ce sont des sujets qui doivent être abordés par plusieurs professionnels. [...] Essayez de travailler en équipe sur plein de petites choses et plein de petits points pour essayer justement de faire en sorte qu'on soit sur quelque chose de confortable pour la personne. Je pense qu'en essayant d'être vraiment sur une équipe pluridisciplinaire tu travailles vraiment sur la globalité de la personne.”*

E1 et E2 ont ajouté qu'il y avait un manque de formation à ce sujet, ce qui crée des lacunes. E1 : *“Oui, je ne suis pas spécialisée en sexologie. Je n'ai que ma propre expérience. En formation à l'école on ne nous apprend pas du tout ça, c'est tabou encore même dans le milieu professionnel. On en parle très peu, c'est quelque chose qui est caché. On essaie qu'il y ait le moins de personnes possible qui soient au courant. Je pense qu'on a toutes nos limites et encore plus dans ce domaine-là. Je pense qu'on a toujours des limites si on reste sur les acquis scolaires on va dire.”* E2 : *“Faut se le dire, dans la sexualité on n'est pas formé. Il y a des choses que je ne connais pas, j'ai des lacunes. Mais c'est pareil, on a très peu de sexologues qui connaissent l'endométriase.”*

E1, E2 et E3 ont cité certains professionnels qui pourraient s'inscrire dans un travail en pluridisciplinarité. E1 exprime : *“Pour l'endométriose je penserais à psychomoteur au niveau de gestion du stress, parce qu'en pensant que ça va faire mal, on stresse donc du coup le stress engendre encore plus de douleurs. Je pense que ça peut se travailler avec le médecin de toute façon, clairement gynécologue. Sexologue aussi, kiné au niveau du périnée ça peut aider je pense.”*

E2 décrit que : *“Donc parfois je renvoie voir un ostéopathe quand je pense que c'est peut-être au niveau des adhérences. Pour tout ce qui est hypertonie je conseille de la kiné ou sage-femme qui sont spécialisés là-dedans pour faire de la rééducation du périnée.”*

E3 affirme que : *“La psychologue est très importante. Le partenariat avec aussi les différents médecins, je pense que c'est important de se rapprocher des médecins qui suivent un peu la pathologie. Je ne sais pas, je pense qu'il y a des professionnels qui sont spécialisés dans cette pathologie. Peut-être un professeur APA, peut-être que le sport peut apprendre à canaliser les douleurs.”*

5.4.2.4 L'utilisation de modèle conceptuel

Les ergothérapeutes ont été interrogés sur l'utilisation de modèle conceptuel avec les questions : Quel est votre modèle d'approche et quels avantages vous apportent-ils ?

E1 utilise certaine partie de modèle : *“En fait, je prends des petites choses de chaque modèle. Un modèle c'est très théorique et ça ne va pas à tout le monde, tous les ergothérapeutes et ça ne va pas non plus à tous les patients. Moi je me retrouve dans plusieurs modèles et en particulier le modèle ludique et le modèle CO-OP (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance).”* Elle explique les avantages des modèles dans sa pratique de la façon suivante : *“Pour moi, déjà le modèle ludique tu es obligé de l'avoir en milieu pédiatrique. Parce que le développement de l'enfant se fait par le jeu. Dans le CO-OP ce qui m'importe c'est qu'on apprend de nos propres erreurs, apprendre quelque chose qui est déjà dictée va être moins retenue que si c'est quelque chose qui vient de notre réflexion.”*

E2 travaille avec le modèle canadien du rendement occupationnel (MCRO). Selon elle, c'est un modèle qui facilite la compréhension du patient : *“Je trouve que c'est assez clair pour les patients et je trouve que ça leur convient bien. Parce que ça va vraiment être basé sur leurs problématiques quotidiennes et que ça va permettre d'en sortir des objectifs. Parce que certains viennent mais ils ne comprennent pas trop ce qu'on fait. On n'est pas connu et encore moins dans les douleurs chroniques. Donc je le trouve pratique pour expliquer le métier et du coup ça centre vraiment l'accompagnement sur les occupations.”*

En revanche E3 n'utilise aucun modèle : *“Non pas du tout, c'était encore très flou au moment de mes études.”*

5.4.2.4.1 Le modèle PLISSIT

Aucune des ergothérapeutes n'a connaissance de ce modèle. Après une explication du modèle, les trois arrivent à se projeter en trouvant des similitudes avec leurs pratiques actuelles. E1 exprime que : *“Comme je te le disais tout à l'heure, je fais sur base d'entretiens avec beaucoup de questions lors de mes séances. Donc forcément je cherche les problématiques de la personne et je ne vais pas chercher des normes. Donc trouver des problématiques de la personne et d'en discuter, d'essayer de trouver des solutions par rapport à ça, je trouve ça rejoint un peu le modèle CO-OP mais plus dans le verbal.”*

E2 affirme que : *“Ça ressemble à ce que je fais j'ai l'impression. Il y a ce côté permission ou au bilan on commence à en parler et dire qu'on continuera à l'évoquer les prochaines séances. Puis après on rentre dans l'information limitée où là vraiment on identifie et commence à donner des informations. Par exemple, j'ai dû faire un courrier à un conjoint qui ne voulait pas venir aux séances pour lui expliquer l'impact de l'endométriose sur la sexualité. Il ne comprenait pas l'impact que ça pouvait avoir. Et dans suggestions spécifiques, ça va être toutes les aides techniques, les positions je pense par exemple. Et puis pour moi, la thérapie intensive c'est plutôt renvoyer vers d'autres professionnels.”*

Enfin, E3 explique que : *“Je me reconnais dedans d'un côté. Car la première chose dans mon travail, c'est déjà de les rencontrer et rien que d'échanger sur les difficultés,*

d'échanger sur les ressources, les difficultés ça permet déjà de trouver des leviers. Parfois, la personne n'arrive pas à trouver ce qui ne va pas et rien que le fait de pouvoir identifier un peu les difficultés et de rassurer ça permet de faire avancer la personne dans son projet.”

De même, les participants affirment que l'utilisation du modèle par plusieurs professionnels autour d'un patient pourrait faciliter la prise en soin. E1 dit que ça permettrait une meilleure vision de manière globale : *“Bien sûr ! Le fait que ce soit pluridisciplinaire permet une meilleure vision de la prise en soin globale.”*

E2 met en avant le partage d'informations : *“Je pense que oui, parce que ça permettrait d'avoir les informations des autres professionnels. De savoir ce qu'ils font, qu'est-ce qu'ils ont proposé dans leur accompagnement. Je ne sais pas comment expliquer, mais c'est le côté permission que je trouve intéressant, si plusieurs professionnels sont dans la boucle ça veut dire que la patiente sera écoutée sur ces problématiques et qu'on va pouvoir avancer sur le même chemin. Je pense que ça peut aider comme ça reste quelque chose qui est assez complexe.”*

E3 apprécie l'aspect concret que renvoie le modèle PLISSIT : *“Bah oui, je pense que oui. J'aime bien le principe de ce modèle et c'est quelque chose d'un peu plus concret. Ce que je reproche un peu au modèle ergo et au modèle canadien, c'est qu'on n'a pas la même façon de fonctionner en France et on essaie de coller un peu des modèles qui sont très abstraits sur des prises en charge qui ne collent pas. Moi j'ai du mal à les utiliser parce que je trouve qu'ils sont trop théoriques, c'est mettre des mots sur des pratiques qui ne correspondent pas forcément, en tout cas sur certains modèles. Et on a besoin d'un modèle un peu plus concret et ça me paraît plus concret.”*

5.4.3 Analyse des différents entretiens

5.4.3.1 Analyse des participants

Les ergothérapeutes interviewés ont des profils très différents. En effet, les structures dans lesquelles elles travaillent ainsi que les publics qu'elles accompagnent sont très variés. E1 exerce avec un public pédiatrique en SESSAD, E2 avec un public adulte en milieu libéral et E3 avec un public majoritairement senior en EHPAD et

intervient à 20% en ESAT. De plus, E1 n'a jamais accompagné de femme atteinte d'endométriose tant dit que pour E2, c'est son principal public. E3 a eu l'occasion d'accompagner une jeune fille atteinte d'endométriose en ESAT, mais à l'origine ce n'était pas pour cette raison qu'elle a rencontré l'ergothérapeute.

En revanche, ce sont toutes des jeunes ergothérapeutes (moins de 28 ans). Elles ont été diplômées après la réingénierie du diplôme d'Etat d'ergothérapeutes de 2010. E1 et E3 ont été diplômées du même institut de formation à des années différentes.

5.4.3.2 L'ergothérapie face à l'endométriose

Les ergothérapeutes interrogés ont conscience que l'endométriose impacte le quotidien. Elles sont unanimes sur la place des douleurs. E2 et E3 précisent que parmi les activités de la vie quotidienne, c'est la sexualité qui est le plus problématique dans la plupart du temps. Cependant elles expliquent que l'endométriose n'est pas ressentie de la même façon en fonction des femmes.

Face à des patientes atteintes d'endométriose, les trois participantes procèdent ou procéderaient globalement de la même façon. Dans un premier temps elles identifient ou identifieraient les problématiques occupationnelles et dans un second temps elles essaient ou essayeraient de trouver des solutions pour y remédier. Parmi ces solutions, sont proposées la gestion de la douleur et la fatigue, des adaptations environnementales ou encore des aides techniques.

E2 précise qu'en plus de chercher à identifier les problématiques que rencontrent ses femmes au quotidien, elle cherche également les causes.

5.4.3.3 L'ergothérapie et la sexualité

Au moment de définir la sexualité, les trois participantes ont eu besoin d'un moment de réflexion (cela n'a pas été le cas sur les autres questions). Ce qui laisse penser que cette notion est encore peu ancrée dans le langage courant.

La sexualité a été définie de différentes façons mais la notion de couple est présente dans les trois réponses ainsi le fait que les rapports sexuels ne sont pas seulement des pénétrations. E1 et E2 ajoutent que c'est une activité importante de la vie.

Les trois interrogées affirment avoir un manque de compétence dans ce domaine et qu'elles n'y ont pas été formées dans leurs écoles respectives. Cela expliquerait que E1 et E3 ne l'ont jamais abordé dans leur pratique, bien qu'elles soient conscientes de son importance. Elles ont eu également des difficultés à se projeter sur des moyens qu'elles pourraient mettre en place dans le cadre de l'endométriose. E1 pense à des "dispositifs" mais est restée assez vague. E3 se projette avec de l'éducation thérapeutique et pense faire le lien avec le conjoint afin de prendre en compte le couple.

Tant dit que pour E2, la sexualité est un domaine qu'elle traite avec toutes ses patientes atteintes d'endométriose. Pour chacune, cela est problématique. Afin de répondre à leurs besoins, E2 conseille sur les positions qui engendrent une pénétration moins profonde, sur des aides techniques comme les "OHNUT". Elle explique qu'il y a divers plaisirs sexuels en dehors de la pénétration et incite le couple à trouver la sexualité qui leur convient. Quand cela est possible, E2 inclut le conjoint à la séance.

5.4.3.4 La pluridisciplinarité autour de la sexualité

Pour les participantes, le travail pluridisciplinaire semble indispensable pour une prise en soin complète. Elles estiment que certaines problématiques dépassent leurs compétences.

Parmi les professionnels qui pourraient intervenir, toutes ont cité les médecins et les kinésithérapeutes pour la rééducation du périnée. E2 a rajouté qu'une sage-femme spécialisée pouvait également intervenir dans de la rééducation du périnée. E1 et E2 ont également pensé au sexologue bien que E2 précise que peu sont spécialisés dans cette pathologie. Concernant la gestion du stress, E1 a évoqué le psychomotricien. E2 fait également appel aux diététiciens pour les troubles digestifs et aux ostéopathes pour les adhérences. Enfin, E3 a mentionné les psychologues ainsi que les enseignants aux activités physiques et adaptées.

5.4.3.5 L'utilisation de modèle conceptuel

Seulement E1 et E2 utilisent des modèles conceptuels. E3 n'a recours à aucun modèle car elle estime que c'était encore trop confus au moment de ses études. Elle reproche que les modèles soient trop théoriques et ne correspondent pas à la pratique française.

E1 et E2, diplômées plus récemment, utilisent des modèles. Comme E3, E1 estime qu'un modèle est théorique et préfère en utiliser plusieurs afin qu'ils se complètent. E2 associe sa pratique avec le modèle canadien du rendement occupationnel (MCRO). Elle apprécie qu'il soit basé sur les activités de la vie quotidienne et l'aide à identifier des objectifs.

Aucune des ergothérapeutes interrogées n'a connaissance du modèle PLISSIT. Toutefois, elles arrivent à y trouver des similitudes avec leur pratique actuelle et dans le cas de problématiques sexuelles, elles estiment qu'il pourrait leur être utile. Elles apprécient l'étape de "permission" du modèle qu'elles associent à leurs entretiens ou bilans. E2 a réussi à superposer le modèle à sa pratique en trouvant des exemples pour les trois premières étapes.

Dans le cadre d'un accompagnement pluridisciplinaire, toutes ont répondu favorablement au fait qu'utiliser un même modèle par des professionnels différents pourrait être avantageux pour une prise en soin plus complète. E2 met en avant le partage d'informations et le bénéfice que cela pourrait apporter au patient.

Pour résumer, dans le cadre d'un accompagnement de femmes atteintes d'endométriose, les ergothérapeutes procéderaient de la même façon. Dans un premier temps, elles recueilleraient les informations nécessaires pour identifier les problématiques que ces femmes rencontrent au quotidien. Et dans un second temps elles procéderaient à la mise en place de solutions pour y remédier. Les participantes ont été unanimes à propos du manque de formation dans le domaine de la sexualité et qu'un travail en pluridisciplinarité serait nécessaire. Elles affirment que ce travail pourrait être facilité grâce à l'utilisation du modèle PLISSIT par l'équipe.

5.5 Discussion

À la suite du traitement des données empiriques recueillies, il est nécessaire de les comparer aux données théoriques afin de répondre à l'objectif de la recherche. La discussion va permettre de faire le lien entre ces dernières. Ensuite, nous procéderons à une critique du travail afin de mettre en évidence les biais et limites de l'étude. Enfin, nous proposerons une validation ou invalidation de l'hypothèse puis nous effectuerons une projection des perspectives possibles.

5.5.1 Confrontation des données théoriques et empiriques

Il est démontré dans le cadre conceptuel que l'endométriose peut avoir un impact dans toutes les sphères de la vie quotidienne. Les données recueillies auprès des ergothérapeutes justifient cela. Un des domaines les plus impacté serait bien la sexualité. En revanche, l'influence de la pathologie sur le plan émotionnel et psychologique n'a pas été prise en compte par les ergothérapeutes interrogés. Les douleurs et la fatigue semblent être les causes les plus connues des problématiques occupationnelles.

Les réponses des trois ergothérapeutes semblent confirmer la polysémie du mot « sexualité ». Cependant, la majorité des données empiriques se rejoignent pour dire que la sexualité ne se définit pas uniquement par l'acte sexuel. Par ailleurs, la notion de tabou a été relevée. D'après les participantes le principal obstacle serait le manque de formation comme cité dans le cadre conceptuel. Sur trois interrogées, seulement une l'aborde. On retrouve également dans les données recueillies la notion de couple et son rapport avec la sexualité.

Le lien fait avec l'ergothérapie est justifié par les difficultés que rencontrent les femmes atteintes d'endométriose dans leur vie quotidienne. Face aux problématiques sexuelles, les mêmes moyens décrits dans le cadre conceptuel ont été cités. Cependant, les interrogés ont davantage besoin d'un travail en pluridisciplinarité. Parmi les différents professionnels, les médecins spécialistes, notamment les gynécologues, semblent être les plus évidents et indispensables. En effet, ils vont avoir

un rôle important dans le diagnostic, le traitement et le suivi de la pathologie. Ce professionnel peut identifier les causes des douleurs et rediriger la patiente vers un ou des thérapeutes. Par ailleurs, les kinésithérapeutes et sage-femmes sont reconnues pour la rééducation du périnée. Il apparaît dans l'analyse des résultats, les bénéfices de l'ostéopathie et de la diététique. Les ostéopathes ont les compétences d'agir sur les adhérences, souvent la cause de douleurs. Les diététiciens peuvent intervenir dans le cadre de troubles intestinaux. Dans certains cas, ce sont ses troubles qui sont à l'origine de dyspareunie. Nous retrouvons dans les données analysées, chaque professionnel pouvant intervenir dans les différents types de traitement vu dans le cadre conceptuel. C'est-à-dire le médecin/gynécologue pour l'aspect médical/chirurgie. Le kinésithérapeute, sage-femme et enseignant d'activité physique et adapté pour le traitement physique/corporelle. Enfin, le sexologue ainsi que le psychologue pour la partie psycho-sexologie. Cependant les données empiriques révèlent que dans le cadre de l'endométriose, peu de professionnels sont spécialisés.

L'utilisation d'un modèle conceptuel ne semble pas être un besoin pour tous. Pour certains, le modèle est un outil trop théorique qui s'adapte difficilement aux pratiques. Le modèle PLISSIT, un modèle basé uniquement sur les problématiques sexuelles, n'est finalement pas indispensable pour accompagner les patientes dans le domaine de la sexualité. On notera néanmoins que la seule ergothérapeute sur les trois traitants la sexualité, utilise un modèle conceptuel qui inclut la notion "avoir des rapports sexuels" dans la catégorie de soins personnels. Cependant d'après l'analyse des résultats, ce modèle inconnu des ergothérapeutes trouve des similitudes avec les pratiques ergothérapeutiques. Bien que cela n'ait pas été expérimenté sur le terrain, l'utilisation de ce même modèle par une équipe pluridisciplinaire faciliterait la prise en soin.

5.5.2 Vérification de l'hypothèse

Pour rappel, la question de recherche est la suivante : **Dans quelle mesure l'utilisation du modèle PLISSIT favorise une prise en soin en collaboration avec plusieurs professionnels afin de répondre aux problématiques sexuelles des personnes atteintes d'endométriose ?** De cette question de recherche découle une

hypothèse : **L'intervention guidée par le modèle PLISSIT facilite l'identification des problématiques sexuelles de la patiente.**

L'analyse des données empiriques ainsi que leur confrontation aux données théoriques permettent de valider l'hypothèse.

5.5.3 Biais et limites

Lorsqu'une étude est effectuée, il est probable de relever des limites et des biais de l'étude.

Dans un premier temps, les résultats restent à nuancer. En effet, seulement trois ergothérapeutes ont participé à l'enquête. L'échantillon interrogé n'est donc pas représentatif de tous les propos de la population.

Dans un second temps, la plupart des résultats ne sont fondés que sur les pensées des répondants. En effet, l'utilisation d'un même modèle au sein d'une équipe pluridisciplinaire ou même l'utilisation du modèle PLISSIT n'ont pas été expérimentés. De plus, le choix de la population choisie reste très ouvert. Sur trois interrogés seulement une aborde la sexualité et accompagne des femmes atteintes d'endométriose. La plupart des résultats ne sont donc pas basés sur des faits réels.

Concernant les biais de l'étude, nous retrouvons d'abord un biais méthodologique. Après avoir passé mon premier entretien, je me suis rendu compte qu'aucune question ne portait sur l'utilisation du modèle par une équipe. Je l'ai donc rajouté pour les entretiens suivants et j'ai transmis cette nouvelle question à E1 par message. La communication non verbale n'a donc pas pu être prise en compte et les conditions n'étaient pas les mêmes. On note également un biais socio-culturel, en effet la représentation de la sexualité n'est pas identique en fonction de l'aspect socioculturel de la personne. Enfin, le stress ainsi que la gêne ressentie lors de la passation des entretiens ont provoqué un biais affectif.

5.5.4 Projection de l'étude

5.5.4.1 Perspective de recherche

À la suite de cette étude, plusieurs perspectives peuvent être envisagées. Tout d'abord, élargir la population à d'autres pathologies pourrait être bénéfique. En effet, d'autres personnes présentant des douleurs chroniques peuvent avoir des problématiques occupationnelles en lien avec la sexualité.

Il serait également intéressant d'interroger des ergothérapeutes utilisant un même modèle au sein d'une équipe pluridisciplinaire afin de recueillir des opinions et des avis sur cette stratégie d'accompagnement. Interroger des ergothérapeutes ou d'autres professionnels familiarisés avec le modèle PLISSIT aurait pu permettre de relever les points positifs et négatifs de ce modèle.

Enfin, la caractérisation plus précise des besoins généraux des femmes atteintes d'endométriose au sujet de la sexualité permettrait d'adapter les stratégies d'accompagnement. Pour cela, une étude auprès d'une population de malades ciblés apporterait des réponses quant aux éventuels manques retrouvés dans le contexte de soin en France.

5.5.4.2 Projection professionnelle

Ce mémoire d'initiation à la recherche m'aura tout d'abord permis d'avoir des réflexions méthodologiques et de savoir mener à bien une étude. Sur le plan personnel, elle m'a également appris à m'organiser, à faire des recherches précises, à être rigoureuse et à maintenir un projet durant plusieurs mois.

Sur le plan professionnel, je me considère plus à l'aise avec le domaine de la sexualité. Ces recherches sur cette thématique m'ont donné confiance pour aborder la sexualité auprès des futures personnes que j'aurai à accompagner. De plus, mes connaissances sur le modèle PLISSIT seront un soutien.

L'accompagnement en ergothérapie des femmes atteintes d'endométriose est une pratique encore très peu répandue. Ce sujet de mémoire m'a permis de

comprendre que de nombreux sujets restent à approfondir en ergothérapie. Cela a nourri mon envie de continuer à m'informer et me former sur de nouvelles thématiques.

6 Conclusion

Au début de cette enquête, nous avons évoqué le rôle de l'ergothérapeute dans un processus d'accompagnement de la sexualité des femmes atteintes d'endométriose. La lecture de divers articles scientifiques a permis d'axer cette recherche sur les moyens et outils que peuvent utiliser les ergothérapeutes dans cet accompagnement.

L'ergothérapeute est un professionnel qui fournit une approche centrée sur la personne. Ainsi il est nécessaire qu'il prenne en compte les occupations de celle-ci dont la sexualité. Le modèle PLISSIT propose une organisation des traitements des problématiques sexuelles en quatre niveaux (Permission, Information Limitée, Suggestion Spécifique et Thérapie Intensive). Ce modèle a pour vocation de favoriser l'accompagnement thérapeutique dans le domaine sexuel.

Les résultats de la recherche ont montré que le modèle PLISSIT peut apporter une méthodologie d'approche aux ergothérapeutes dans l'accompagnement à la sexualité. Cependant, nous pouvons remarquer que le sujet de la sexualité en ergothérapie est peu soulevé en France. Cela révèle un besoin d'une complémentarité de différentes professions. En effet, la formation d'ergothérapie enseigne comment aider une personne à s'habiller, à se laver, à manger ou encore à se déplacer. Cependant, la sexualité des patients est rarement considérée. Dans certain institut de formation, elle est seulement abordée sous forme d'option à choisir. Comme émis précédemment dans le cadre conceptuel, les étudiants estiment ne pas avoir la formation requise pour être compétent face à ces problématiques.

Il serait également intéressant d'étudier les avantages d'une collaboration entre les sexologues et les ergothérapeutes. En effet, les sexologues sont des professionnels spécialisés dans les troubles sexuels.

Bibliographie

Ouvrages

- Annon, J. S. (1976). The PLISSIT Model : A Proposed Conceptual Scheme for the Behavioral Treatment of Sexual Problems. *Journal of Sex Education and Therapy*, 2(1), 1-15. <https://doi.org/10.1080/01614576.1976.11074483>
- Couldrick, L. (1999). Sexual issues within Occupational Therapy, Part 2 : Implications for Education and Practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 62(1), 26-30
- Gill Lemaire, A., & Alexandre, B. (2006). Évolution de la personne porteuse d'une pathologie chronique et conséquences sur la sexualité. *Sexologies*, 15(2), 108-115. <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2006.03.001>
- Tremblay, R. (2020). *Guide d'éducation à la sexualité humaine : À l'usage des professionnels accompagnement à la vie affective et sexuelle, un droit tout au long de la vie enfants, adolescents, adultes, séniors, personnes en situation de handicap*. Érès éditions.
- Zacharopoulou, C. (2022). Rapport de proposition d'une stratégie nationale contre l'endométriose (2022 – 2025), *Ministère des solidarités et de la santé*, 41p.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/10_01_2022_strategie_nationale_finale_chrysoula_zac_haropoulou_vf.pdf

Articles

- Annon, J. (1974). PLISSIT Model of sex therapy.
- Gagnon, M., & Thériault, J. (2006). Intimité sexuelle et relation de couple : Étude exploratoire. *Bulletin de psychologie*, 481(1), 93-101.
- Goulet, S. et Fortin, B. (2017), Aborder la sexualité pendant l'entretien médical : une compétence qui s'apprend, *Le Médecin du Québec*, 52, 6, 61-64
http://www.psychologue.levillage.org/med_sex_2017.pdf
- Endométriose, sexualité et dyspareunie—Quand le sexe fait mal. (2021, mars 27). *S-Endo*.<https://s-endo.ch/la-dyspareunie-quand-le-sexe-fait-mal/>
- O'Mullan, C., O'Reilly, M., & Meredith, P. (2021). Bringing sexuality out of the closet: What can we learn from occupational therapists who successfully address the area of sexuality in everyday practice? *Australian Occupational Therapy Journal*, 68(3), 272-281.<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12723>
- Rosales Pincetti, V. (2020). *Analyse critique dans une perspective de genre, des méthodes thérapeutiques en sexologie : Dyspareunie et vaginisme*.
- Souche, A., Pigué, V., Desmeules, J. A., & Cedraschi, C. (2019). Pourquoi proposer la thérapie cognitivo-comportementale dans les douleurs chroniques ? *Revue médicale suisse*, 15(656), 1272.

- Taylor, B. (2011). The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression. *British Journal of Occupational Therapy*, 74(9), 435-442.
- Tohic, A. L., Renouvel, F., Friederich, L., Grosdemouge, I., & Panel, P. (s. d.). *Endométriose et neuropathies – Endometriosis and neuropathies*. 4.

Autres références

- *Présentation de la certification | AASECT:: Association américaine des éducateurs, conseillers et thérapeutes en sexualité.* (s. d.).
<https://www.aasect.org/aasect-certification>
- BO Santé (2010). Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute. *Protection sociale – Solidarité n° 2010/7 du 15 août 2010*, 163-289. *Endométriose · Inserm, La science pour la santé.* (s. d.). Inserm.
<https://www.inserm.fr/dossier/endometriose/>
- Brin, M. (s. d.). *Apport de la kinésithérapie sur le fonctionnement sexuel des femmes atteintes de troubles liés aux douleurs génito-pelviennes ou à la pénétration : Une revue de littérature*. 72.
- Candau, Y., Estrade, D. J.-P., & Roman, P. H. (s. d.). *EndoVie VIVRE AVEC L'ENDOMÉTRIOSE : PLUS DE 1 550 FEMMES EN PARLENT*. 5.
- Eduscol (2021). *Éducation à la sexualité, Ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports - Direction générale de l'enseignement scolaire*, 63p.
https://cache.media.eduscol.education.fr/file/couv_synthese_sante_sociale_2009-2011/97/8/Approfondir_10themes_maquette_751978.pdf

- *Endometriosis and IMPROVED quality of life, itis possible.* (s. d.). HolisticPhysiotherapy&Wellness.
<https://www.holisticphysiowellness.ca/blog/endometriosis-and-improved-quality-of-life-it-is-possible>
- Reinaud, D. F. (s. d.). *Endométriose : Ce qu'il faut savoir.* Concilio. Consulté 13 mars 2022, à l'adresse <https://www.concilio.com/gyn-pathologies-gynecologiques-endometriose>
- *Soins psychologie sexothérapie de l'endométriose • IFEM Endo.* (s. d.). IFEM Endo. <https://www.institutendometriose.com/douleurs-chroniques-et-soins-daccompagnement/psycho-sexologie/>

ANNEXES

| | |
|--|---|
| ANNEXE I : QUESTIONNAIRE DE PRÉ-CONTACT..... | 1 |
| ANNEXE II : GUIDE D'ENTRETIEN | 3 |
| ANNEXE III : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT..... | 6 |
| ANNEXE IV : ENTRETIEN RETRANSCRIT DE E2..... | 7 |

ANNEXE I : QUESTIONNAIRE DE PRÉ-CONTACT

[Mémoire d'initiation à la recherche ~ Endométriose]

Bonjour, je m'appelle Millie GAUBERT et je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE LA MUSSE (St Sébastien de Morsent). Mon mémoire d'initiation à la recherche porte sur l'accompagnement de l'ergothérapeute des femmes atteintes d'endométriose et plus particulièrement dans le domaine sexuel. Je suis à la recherche d'ergothérapeute correspondant à des critères d'inclusion et volontaire pour un entretien semi directif. Je vous remercie de l'intérêt que vous portez à mon enquête.

*Obligatoire

1. Détenez vous le diplôme d'Etat d'ergothérapie ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Oui
 Non

2. Quel âge avez-vous? *

Une seule réponse possible.

- Entre 20 et 29 ans
 Entre 30 et 39 ans
 Entre 40 et 49 ans
 Entre 50 et 59 ans
 Entre 60 et 69 ans

3. Cochez votre situation : *

Plusieurs réponses possibles.

- J'accompagne des femmes atteintes d'endométriose
 J'ai déjà accompagné des femmes atteintes d'endométriose
 Je n'ai jamais accompagné des femmes atteintes d'endométriose
 Je connais cette pathologie et son impact
 Je pourrais envisager accompagner des femmes atteintes d'endométriose
 Je ne pourrais pas envisager accompagner des femmes atteintes d'endométriose

4. Seriez vous volontaire pour participer à mon enquête (entretien d'environ 20 min) ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Oui
 Non

5. Si oui merci de noter votre nom, prénom et votre contact

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Forms

ANNEXE II : GUIDE D'ENTRETIEN

Guide d'entretien

Consigne inaugurale :

Bonjour, je m'appelle Millie GAUBERT et je suis étudiante de 3ème année à l'IFE La Musse à Evreux. Je vous contacte dans le but d'échanger sur votre expérience, qui me sera utile pour la phase expérimentale de mon mémoire d'initiation à la recherche. Cet entretien semi-directif durera environ 20 minutes et contient 6 questions. L'ensemble de notre échange sera anonymisé et si vous le souhaitez, vous pourrez mettre fin à l'entretien à n'importe quel moment. Êtes-vous toujours d'accord pour continuer ?

Je m'intéresse à l'intervention de l'ergothérapeute auprès de femme atteinte d'endométriose, et plus particulièrement dans le domaine de la sexualité. Je précise qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Avant de vous poser mes questions, je dois m'assurer que vous avez un profil éligible à mon enquête:

- Avez-vous un diplôme d'État d'ergothérapie ?
- Avez-vous exercé ou exercez-vous en tant qu'ergothérapeute ?
- Avez-vous déjà accompagné des femmes atteintes d'endométriose ou avez-vous des notions de cette pathologie ?

Questions :

- ❖ Comment décririez-vous l'impact de l'endométriose sur le quotidien des femmes ?
 - Comment les accompagnez-vous ou comment envisagez-vous les accompagner ?
- ❖ Comment définissez-vous la sexualité ?

- L'abordez-vous dans votre pratique ?
 - Comment l'abordez-vous ?
 - À quel moment de la prise en soin ?
 - Pourquoi l'abordez-vous ?
 - Que mettez-vous ou que mettriez-vous en place pour répondre aux problématiques sexuelles (notamment les dyspareunies) de vos patientes ?
- ❖ Concernant cette thématique, travaillez-vous seul ou en équipe ?
- Estimez-vous qu'un travail en collaboration est nécessaire ? si oui avec quel autre professionnel ?
 - Estimez-vous que certaines problématiques dépassent vos compétences ? Dans de tels cas, à qui déléguez-vous ?
- ❖ Quel est votre modèle d'approche ?
- Quels avantages vous apportent-ils ?
 - Connaissez-vous le modèle plissit ?

si non : Objectif du modèle PLISSIT est d'organiser les traitements des problèmes sexuels pour répondre aux difficultés associées à leurs résolutions. Ce modèle se divise en 4 parties ; P-LI-SS-IT (Permission, Information limitée, suggestion spécifique et thérapie intensive). Il repose sur un schéma descendant.

- En quoi pourrait-il vous être utile ?
- Pensez-vous que ce même modèle utilisé par tous pourrait faciliter la prise en soin ?

Caractéristiques socio-démographiques :

- Où avez-vous été diplômé(e) ?

- Depuis combien temps exercez-vous en tant qu'ergothérapeute ?
- Où exercez-vous ?
- Quel âge avez-vous ?

Conclusion

Nous arrivons à la fin de l'entretien. Je vous remercie du temps et de l'intérêt que vous avez dédié à mon enquête. Voulez-vous ajouter autre chose ? Avez-vous des questions ? Est-ce que cela vous intéresserait-il que je vous transmette mon mémoire une fois fini ? Si oui quel moyen de communication préférez-vous ?

Je vous souhaite une très bonne journée/soirée.

ANNEXE III : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Formulaire de consentement à l'échange d'informations pour un entretien

Le formulaire décrit les différentes facettes éthiques et pratiques de cet entretien. Avant de le signer, veuillez à le lire attentivement.

Vous êtes invité à participer à un projet d'un mémoire d'initiation à la recherche. Le sujet de ce mémoire est l'accompagnement ergothérapie de femme atteinte d'endométriose et plus particulièrement dans le domaine sexuel. Ce projet est mené par Mme GAUBERT Millie, étudiante en 3eme année d'ergothérapie à l'IFE La Musse.

Ce projet ne fait l'objet d'aucun financement et aucune compensation financière ne sera distribuée pour la participation.

Votre participation a pour objectif de répondre aux différentes questions que je me suis posées à la suite de la conception du cadre conceptuel. Vos réponses me permettront de valider ou non l'hypothèse.

Je soussigné(e) :

- *Avoir pris connaissance et accepter les termes et les conditions*
- *Autoriser l'enregistrement vocal de notre entretien. (Les données obtenues seront anonymisées puis supprimées des retranscriptions écrites. Ces données seront utilisées dans le seul cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche)*

Fait le /04/2022

Signature de l'étudiant (interviewer) :

Signature de l'interviewé(e) :

GAUBERT Millie

3ème année d'ergothérapie

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Gaubert', is enclosed within a hand-drawn oval. A horizontal line extends from the right side of the oval.

ANNEXE IV : ENTRETIEN RETRANSCRIT DE E2

Millie : Comment est-ce que tu pourrais décrire l'impact de l'endométriose sur le quotidien des femmes ?

E1: Ce que je disais c'est que ça allait dépendre d'une femme à l'autre parce que, finalement c'est un ensemble de symptômes et en fonction elles n'auront pas les mêmes attentes. Ça va aussi pas mal dépendre de la localisation. Par exemple, ça va être en fonction des adhérents, des lésions mais aussi la présence de douleurs, parce que beaucoup de femmes n'ont pas forcément de douleur. Et il y a aussi la fatigue chronique qui peut être liée. Après toutes les activités de la vie quotidienne peuvent être impactés. Que ça soit des soins personnels, les tâches domestiques, le travail, le loisir et la sexualité aussi qui puisse parler par rapport à d'autres pathologies chroniques. Mais c'est souvent une activité qui est problématique.

Millie : D'accord. De manière globale, comment fais-tu pour les accompagner ?

E1 : Alors, je commence par passer un bilan, pour un peu savoir qu'elles sont leurs difficultés au quotidien. Je passe la MCREO comme ça je balaye avec elle les problématiques au quotidien. Après j'essaye de voir quelles sont les causes. Si ce sont les adhérences, les lésions mais ça peut être aussi des douleurs neuropathiques, enfin quels sont les types de douleurs que la personne présente. Est-ce qu'elle est profonde ou superficielle. On essaie de voir aussi la fatigue chronique. Aussi je constate l'impact sur la qualité de vie parce que c'est souvent pour ça qu'elles viennent en ergothérapie. Parce qu'il y a une baisse de qualité de vie. Et donc après j'identifie les objectifs et on essaie de voir quels sont les moyens qu'on peut mettre en place. Donc au niveau des moyens ça va être assez varié en fonction des problématiques. Ça peut être de l'aménagement du poste de travail, de l'aménagement du domicile pour certaines tâches souvent celle des soins personnels et domestiques.

Millie : Petit aparté, mais comment on t'adresse ta patientèle ?

E1: Alors c'est plutôt elles qui me trouvent via les réseaux sociaux. Parce que les gynécologues ne me connaissent pas, bien que je me suis présentée à eux, mais aucun ne m'en a envoyé. Il y a une ergonome qui a vu que je faisais ça sur les réseaux

et qui m'a déjà envoyé des patientes. Et souvent elles m'appellent et je leur dis qu'il y a besoin d'une prescription médicale.

Millie : Comment pourrais-tu définir la sexualité ?

E1: Ah ... [rire] C'est une activité de la vie quotidienne, très importante. Elle va avoir un impact très important sur la vie de couple, le plus souvent. Le fait d'avoir des problèmes dans la sexualité peut avoir des impacts, donc il peut avoir un déséquilibre sur le reste du quotidien aussi. C'est une activité qui est primordiale mais qu'on laisse souvent de côté, malheureusement.

Millie : Comment l'abordes-tu dans ta pratique ?

E1: Ça commence par un bilan. Dans la MCREO la sexualité est considérée comme une activité de la vie quotidienne. Donc souvent pour aider les gens à démarrer dans la MCREO, je leur fais une petite liste d'activités pour leur présenter et leur expliquer. Souvent je parle de sexualité et à ce moment ils vont rebondir ou pas là-dessus. Ce n'est pas quelque chose que j'aborde dans les premières séances car c'est compliqué. J'attends de connaître un peu plus la personne pour savoir comment on va en parler.

Millie : Comment pourrais-tu définir la sexualité ?

E1: Ah ... [rire] C'est une activité de la vie quotidienne, très importante. Elle va avoir un impact très important sur la vie de couple, le plus souvent. Le fait d'avoir des problèmes dans la sexualité peut avoir des impacts, donc il peut avoir un déséquilibre sur le reste du quotidien aussi. C'est une activité qui est primordiale mais qu'on laisse souvent de côté, malheureusement.

Millie : Comment l'abordes-tu dans ta pratique ?

E1: Ça commence par un bilan. Dans la MCREO la sexualité est considérée comme une activité de la vie quotidienne. Donc souvent pour aider les gens à démarrer dans la MCREO, je leur fais une petite liste d'activités pour leur présenter et leur expliquer. Souvent je parle de sexualité et à ce moment ils vont rebondir ou pas là-dessus. Ce n'est pas quelque chose que j'aborde dans les premières séances car c'est compliqué. J'attends de connaître un peu plus la personne pour savoir comment on va en parler.

Millie : Comment pourrais-tu définir la sexualité ?

E1: Ah ... [rire] C'est une activité de la vie quotidienne, très importante. Elle va avoir un impact très important sur la vie de couple, le plus souvent. Le fait d'avoir des problèmes dans la sexualité peut avoir des impacts, donc il peut avoir un déséquilibre sur le reste du quotidien aussi. C'est une activité qui est primordiale mais qu'on laisse souvent de côté, malheureusement.

Millie : Comment l'abordes-tu dans ta pratique ?

E1: Ça commence par un bilan. Dans la MCREO la sexualité est considérée comme une activité de la vie quotidienne. Donc souvent pour aider les gens à démarrer dans la MCREO, je leur fais une petite liste d'activités pour leur présenter et leur expliquer. Souvent je parle de sexualité et à ce moment ils vont rebondir ou pas la dessus. Ce n'est pas quelque chose que j'aborde dans les premières séances car c'est compliqué. J'attends de connaître un peu plus la personne pour savoir comment on va en parler.

Millie : Pourquoi l'abordes-tu ?

E1: Parce que ça fait partie des activités qui sont problématiques dans la maladie. C'est celle qui revient le plus. Dans toutes mes patientes pour le moment, il y en a pas eu une qui n'avait aucun problème avec sa sexualité et du coup sa vie de couple. Etsa fait partie des missions de l'ergothérapeutes d'aider les personnes dans les activités qu'ils souhaitent dans leur vie.

Millie: Qu'est ce que tu mets en place pour répondre aux problématiques sexuelles de tes patientes ?

E1: On va essayer d'identifier la cause, quand et où elles apparaissent. Et savoir si ce n'est pas des douleurs neuropathiques dans ce cas-là il y aura peut-être une rééducation différente. Je vais aussi chercher à savoir si la personne n'a pas des facteurs qui pourraient expliquer sa dyspareunie ou on ne pourrait pas agir. Par exemple, la constipation est une cause fréquente de douleur mais dans ce cas je redirige vers son médecin ou une diététicienne. En ergothérapie, si c'est des dyspareunies profondes, j'aborde beaucoup les positions qui engendre une pénétration moins profonde. J'aborde aussi le fait que la sexualité ce n'est pas

seulement une pénétration. Il y a plein de choses qu'on peut faire et qu'il n'y a pas qu'une sorte de sexualité mais une sexualité pour chaque personne. Donc c'est aussi voir avec la personne ce qu'elle peut avoir comme envie, autre qu'une pénétration. Et de faire comprendre qu'on peut éprouver du plaisir sans ça.

Millie: Concernant cette thématique, travailles-tu seule ou en équipe ?

E1: Je travaille seule mais dans certains cas, comme je disais, si je sais que c'est au-dessus de mes compétences je redirige. Faut se le dire, dans la sexualité on n'est pas formé. Il y a des choses que je ne connais pas, j'ai des lacunes. Sauf que c'est pareil, on a très peu de sexologues qui connaissent l'endométriose. Donc parfois je renvoie voir un ostéopathe quand je pense que c'est peut-être au niveau des adhérents. Pour tout ce qui est hypertonie je conseille de la Kiné où sage-femme qui est spécialisé là-dedans pour faire de la rééducation du périnée. Donc oui c'est les orienter, c'est possible, mais après moi je ne vois jamais les autres professionnels et du coup on ne discute pas vraiment ensemble des patients.

Millie: Utilises-tu un autre modèle que la MCRO ?

E1: Non je n'utilise que ce modèle.

Millie: Et que t'apporte-il ?

E1: Je trouve que c'est assez clair pour les patients et je trouve que ça leur convient bien. Parce que ça va vraiment être basé sur leurs problématiques quotidiennes et que ça va permettre d'en sortir des objectifs. Parce que certains viennent mais ils ne comprennent pas trop ce qu'on fait. On n'est pas connu et encore moins dans les douleurs chroniques. Donc je le trouve pratique pour expliquer le métier et du coup ça centre vraiment l'accompagnement sur les occupations.

Millie : Connais-tu le modèle PLISSIT ?

E1: Non pas du tout.

[Explication du modèle]

Millie: Penses-tu que le modèle pourrait être utile ?

E1: Ça ressemble à ce que je fais j'ai l'impression. Il y a ce côté permission ou au bilan on commence à en parler et dire qu'on continuera à l'évoquer les prochaines séances. Puis après on rentre dans l'information limitée ou là vraiment on identifie et commence à donner des informations. Par exemple, j'ai dû faire un courrier à un conjoint qui ne voulait pas venir aux séances pour lui expliquer l'impact de l'endométriose sur la sexualité. Il ne comprenait pas l'impact que ça pouvait avoir. Et dans suggestions spécifiques, ça va être toutes les aides techniques, les positions je pense par exemple. Et puis pour moi, la thérapie intensive c'est plutôt renvoyer vers d'autres professionnels.

Moi: D'accord. Dernière question, penses-tu qu'utiliser ce modèle avec plusieurs professionnels peut faciliter la prise en soin en pluridisciplinarité ?

E1: Je pense que oui, parce que ça permettrait d'avoir les informations des autres professionnels. De savoir ce qu'ils font, qu'est-ce qu'ils ont proposé dans leur accompagnement. Je ne sais pas comment expliquer, mais c'est le côté permission que je trouve intéressant, si plusieurs professionnels sont dans la boucle ça veut dire que la patiente sera écouter sur ces problématiques et qu'on va pouvoir avancer sur le même chemin. Je pense que ça peut aider comme ça reste quelque chose qui est assez complexe.

Moi: D'accord. Dernière question, penses-tu qu'utiliser ce modèle avec plusieurs professionnels peut faciliter la prise en soin en pluridisciplinarité ?

E1: Je pense que oui, parce que ça permettrait d'avoir les informations des autres professionnels. De savoir ce qu'ils font, qu'est-ce qu'ils ont proposé dans leur accompagnement. Je ne sais pas comment expliquer, mais c'est le côté permission que je trouve intéressant, si plusieurs professionnels sont dans la boucle ça veut dire que la patiente sera écoutée sur ces problématiques et qu'on va pouvoir avancer sur le même chemin. Je pense que ça peut aider comme ça reste quelque chose qui est assez complexe.

Sexualité des femmes atteintes d'endométriose et Ergothérapie

GAUBERT Millie

Résumé : La revue de littérature démontre qu'une femme souffrante d'endométriose peut être atteinte dans ses occupations de la vie quotidienne. L'accès aux soins étant compliqué et le retard de diagnostic fait qu'aujourd'hui c'est une problématique de santé publique. Les femmes atteintes d'endométriose rencontrent des difficultés occupationnelles en lien avec la sexualité. A ce jour, peu d'études ont pris en compte la sexualité de celle-ci. Cette étude a pour but de comprendre notre pratique ergothérapique auprès de ce public et l'intérêt de la pluridisciplinarité dans le domaine sexuel. Pour ce faire, des entretiens semi-directifs ont été réalisés avec trois ergothérapeutes accompagnants ou envisageant d'accompagner des femmes atteintes d'endométriose. L'analyse des résultats met en évidence une approche centrée sur la personne et le besoin d'une complémentarité de différentes professions.

Mots clés : ergothérapie, endométriose, sexualité, modèle PLISSIT, pluridisciplinarité

Sexuality of women with endometriosis and occupational therapy

Abstract: The literature shows that women suffering from endometriosis can be affected in her daily life. Access to care is complicated and the delay in diagnosis makes this a public health problem currently. Women suffering from endometriosis encounter occupational difficulties related to sexuality. To date, few studies have considered their sexuality. The aim of this study is to understand our occupational therapy practice with this population and the benefits of multidisciplinary in the sexual field. To this end, semi-structured interviews were conducted with three occupational therapists who follow or plan to follow women with endometriosis. The analysis of the results highlights a person-centred approach and the need for symbiosis between different professions.

Keywords: occupational therapy, endometriosis, sexuality, PLISSIT model, multidisciplinary

