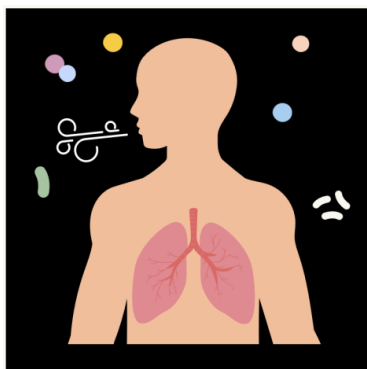


Mémoire d'initiation à la recherche

U.E 6.5 Semestre 6

Bronchopneumopathie chronique obstructive et
sexualité : l'accompagnement par les
ergothérapeutes vers une amélioration de
l'engagement occupationnel



FLOTTES Chloé

Sous la direction de Justine Cabaret

Juin 2025

Engagement sur l'honneur

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiante réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiante de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiante est aidée dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, Chloé Flottes, étudiante en 3^{ème} année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informée des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Paris, le 28 mai 2025

Chloé FLOTTES



Note aux lecteurs

Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné.

Remerciements

Tout d'abord, je voudrais remercier ma maîtresse de mémoire, Justine CABARET, pour ses conseils, son soutien, sa bienveillance et toute l'aide et la patience dont elle a fait preuve. Elle a su me guider et me rassurer, me permettant ainsi de mener à bien ce travail d'initiation à la recherche.

Je tiens également à remercier les ergothérapeutes ayant participé aux entretiens pour leur participation, leur disponibilité et leurs encouragements. Cela m'a été d'une aide précieuse.

Merci à l'ensemble des équipes pédagogiques de l'IFE de Créteil pour leur accompagnement et leur dévouement malgré leur acharnement à nous donner pleins de dossiers à rendre. J'adresse en particulier mes remerciements à Hélène Havin, ma référente pédagogique, pour son soutien lorsqu'il a fallu faire face à des situations compliquées.

Il m'est impossible de ne pas remercier mes camarades de classe et surtout Elodie Foucault, Sandra Impératrice et Agnès Roudaut qui ont rendu ces 3 années d'études mémorables. Sans elles, nos fous-rires, nos échanges endiablés, et notre entraide quotidienne, cette formation n'aurait pas eu la même saveur.

Merci à mes amis d'enfance, de la fac, du travail, des jeux de sociétés, du bénévolat et du sport pour leur compréhension, leur encouragement et pour m'avoir permis de profiter de bouffées d'air frais.

Enfin, je remercie ma famille qui m'a soutenu dans mon choix de reconversion et durant ces 3 années de formation. Un grand merci à ma mère qui a énormément allégé ma charge mentale, a subi mon mauvais caractère et s'est rendue disponible pour corriger mes fautes d'orthographe et m'encourager au quotidien. Merci aussi à mes sœurs qui ont su trouver les mots et répondre présentes quand j'en avais besoin. Je ne sais pas comment j'aurais fait sans elles. Un grand merci du fond du cœur !

Table des matières

Introduction	1
1 Cadre théorique.....	2
1.1 Bronchopneumopathie chronique obstructive	2
1.1.1 Définition et physiopathologie	2
1.1.2 Etiologie et comorbidités.....	3
1.1.3 Qualité de vie.....	4
1.1.4 Sexualité et BPCO	6
1.2. La prise en soin	8
1.2.1 Dépistage	8
1.2.2 Parcours de soin.....	9
1.2.3 Les traitements pharmacologiques	9
1.2.4 La réhabilitation respiratoire	10
1.3. L'ergothérapie	11
1.3.1 Définition	11
1.3.2 Ergothérapie et BPCO	11
1.3.3 Ergothérapie et sexualité.....	13
2 Cadre conceptuel.....	16
2.1 Le MCREO	16
2.2 Les concepts	17
2.2.1 L'engagement occupationnel.....	17
2.2.2 La sexualité	18
2.2.3 La qualité de vie.....	18
2.3 Synthèse des recherches exploratoires	19
3 Problématique et hypothèse.....	20
4 Méthodologie	20
4.1 Objectifs de recueil des données.....	20

4.2	Méthodologie choisie	22
4.3	Choix de la population.....	23
4.4	Recrutement.....	24
4.4.1	Modalités de recrutement.....	24
4.4.2	Résultats du recrutement	25
4.4.3	Méthode d'enquête	26
4.4.4	Création de mon outil d'enquête	26
4.4.5	Méthode de traitements des données	28
5	Résultats	28
5.1	Profils des répondants.....	28
5.2	Introduction à la sexualité	30
5.2.1	Prise en compte de la sexualité dans l'institution	30
5.3	Méthodes utilisées par l'ergothérapeute pour introduire la sexualité.....	31
5.3.1	En groupe.....	31
5.3.2	En individuel	31
5.4	Importance de la sexualité	32
5.4.1	Importance de la sexualité pour la prise en soin.....	33
5.4.2	Attentes des usagers.....	33
5.4.3	Fréquence de prise en soin.....	33
5.5	Moyens utilisés en ergothérapie	33
5.5.1	Posture et position.....	34
5.5.2	Environnement	35
5.5.3	Sexualité alternative	36
5.5.4	Réorientation.....	36
5.5.5	Gestion des traitements	37
5.5.6	Planification de l'activité.....	37
5.5.7	Conseils généraux, levé d'appréhension	38
5.6	Facteurs influençant la prise en soin	38

5.6.1	Facilitateurs.....	38
5.6.2	Obstacles	40
5.7	Impact de la prise en soin de la sexualité en ergothérapie	42
5.7.1	Méthodes pour évaluer l'efficacité de l'intervention	42
5.7.2	Efficacité ressentie	42
5.8	Suggestion d'amélioration de la prise en soin	43
6	Discussion	44
6.1	Comparaison des résultats à la littérature.....	44
6.1.1	L'environnement	44
6.1.2	La personne	45
6.1.3	L'occupation.....	45
6.1.4	Facteurs d'influence	46
6.2	Vérification de l'hypothèse.....	47
6.3	Forces et limites de la recherche	47
6.3.1	Biais et limites.....	47
6.3.2	Points forts de la recherche	48
6.3.3	Freins à la réalisation de cette étude	49
6.4	Perspective professionnelle.....	49
	Conclusion	51
	Glossaire	52
	Bibliographie.....	53
	Annexes	I

Introduction

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une pathologie pulmonaire très répandue mais assez méconnue dans la population générale. Pourtant, en 2021, elle a causé environ 3,5 millions de décès et était la 4^{ème} cause de mortalité dans le monde (Organisation Mondiale de la Santé, 2024). En France, en 2010, elle concernait environ 3,5 millions de personnes soit 7,5% de la population française, et a été responsable d'environ 17 000 décès en 2017 (Inserm, 2020).

Je me suis intéressée à cette population suite à un stage que j'ai effectué au sein d'un service de soin médicaux et de réadaptation en pneumologie. C'était pour moi une découverte totale de ce type de patientèle et de sa prise en soin spécifique. J'étais en contact avec des patients atteints de pathologies diverses, dont la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) : la pathologie la plus souvent rencontrée. En échangeant avec eux, je me suis rapidement aperçue que leurs problématiques occupationnelles étaient multiples et variées, justifiant l'intervention de l'ergothérapeute auprès d'eux. Au cours d'une séance d'ergothérapie, ma tutrice m'a mise en situation cuisine avec du matériel servant à simuler la BPCO. Cet exercice m'a semblé très difficile. En effet, chaque mouvement m'essoufflait et me fatiguait beaucoup rendant la réalisation de cette activité compliquée. Cette situation a éveillé en moi une curiosité accrue sur la prise en soin en ergothérapie de cette population. Quelques mois plus tard, lors d'un travail interprofessionnel, un groupe a interrogé un patient expert atteint d'une BPCO. Il m'a été rapporté que celui-ci avait beaucoup parlé de la dégradation de sa sexualité. Suite à cela, après quelques recherches, je me suis rendue compte que le cas de ce monsieur n'était pas isolé. J'ai alors décidé de réaliser mon mémoire sur la prise en soin en ergothérapie de cette population en lien avec leur problématique sur la sexualité.

Ce mémoire commencera par détailler ce qu'est la BPCO et ce qu'elle entraîne comme symptômes et répercussions dans la vie quotidienne, tout particulièrement dans la sexualité. Celle-ci sera également détaillée ainsi que sa prise en soin en ergothérapie, ce qui permettra d'aboutir à ma question de recherche et d'émettre une hypothèse. Par la suite, je détaillerai ma méthodologie de recherche et ses objectifs. Enfin j'analyserai les résultats obtenus puis les confronterai aux données de la littérature afin de répondre à ma problématique de départ.

1 Cadre théorique

1.1 Bronchopneumopathie chronique obstructive

1.1.1 Définition et physiopathologie

La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est une maladie inflammatoire chronique qui touche les poumons et se développe lentement et insidieusement. Elle rétrécit le diamètre des bronches (bronchite) et/ou des alvéoles (emphysème) ce qui engendre progressivement une obstruction des voies aériennes (Inserm, 2020).

Symptômes

Cette pathologie entraîne l'apparition de plusieurs symptômes. Celui qui caractérise le plus la bronchopneumopathie chronique obstructive est la dyspnée. Celle-ci est majorée à l'effort et elle dure et s'amplifie peu à peu avec le temps. Une toux chronique est généralement présente et est souvent le premier signe d'une BPCO. A cela s'ajoute une production d'expectorations régulières qui apparaissent lors de toux. Ces expectorations, si elles durent 3 mois ou plus et se répètent au moins 2 années de suite, sont le reflet d'une bronchite chronique. A ces trois symptômes les plus courants s'ajoute la fatigue, une respiration qui peut être sifflante, une sensation d'oppression thoracique et d'autres symptômes tels qu'une perte de poids (souvent associée à une BPCO sévère), de l'anxiété et de la dépression. Ces symptômes ont un retentissement majeur sur le quotidien des personnes. Cela engendre une intolérance à l'effort et une dégradation de la qualité de vie (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 2023).

Les personnes atteintes de BPCO n'ont pas nécessairement tous les symptômes décrits ci-dessus. Les symptômes sont individu-dépendants : leur présence et leur sévérité varient d'un individu à l'autre, mais également, d'un jour à l'autre chez une même personne. De plus, « l'âge, le tabagisme et le sexe influencent la présentation de la maladie à l'origine du handicap » (Chabot et al., 2014).

Cependant, la dyspnée reste celui le plus caractéristique de cette pathologie et ayant le plus d'impact sur les activités de la vie quotidienne (AVQ). Ces symptômes peuvent s'aggraver de manière significative pendant plusieurs jours, c'est ce qui est appelé « exacerbations ». Cela peut entraîner des hospitalisations voire, dans les cas les plus graves, le décès de la personne (Organisation Mondiale de la Santé, 2024).

Sévérité

La classification de sévérité de la BPCO la plus couramment utilisée est la classification établie par la Global Initiative for Obstructive Lung Disease, aussi appelée classification « GOLD ». Cependant, celle-ci évolue régulièrement dans le but d'être la plus pertinente possible dans la sélection des critères. Depuis 2023, elle prend en compte 4 aspects (cf. Annexe I) (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 2023):

- L'obstruction bronchique (résultat de l'examen de la spirométrie qui mesure la VEMS : volume expiratoire maximal par seconde)
- La dyspnée (via l'échelle d'évaluation du mMRC : minimum Medical Research Council)
- La qualité de vie (via le questionnaire COPD Assessment Test : CAT)
- Le nombre et la sévérité des exacerbations.

Cependant, les études qui s'intéressent à l'efficacité des prises en soin n'utilisent pas toujours cette classification. L'hétérogénéité des échelles utilisées rend plus compliqué la comparaison des études scientifiques (Inserm, 2020).

Malgré ces disparités, l'apparition, voire, la sévérité de la BPCO, peut être corrélée à certains facteurs de risques. (Inserm, 2020)

1.1.2 Etiologie et comorbidités

Le bronchopneumopathie chronique obstructive est une maladie multifactorielle. « Le développement d'une BPCO est le plus souvent secondaire à l'exposition à des substances inhalées » (Soumagne, 2019). Être fumeur est le principal facteur de risque (Bahtouee et al., 2018), mais de nombreux autres facteurs peuvent en être à l'origine, parmi lesquels : l'exposition professionnelle (Soumagne, 2019), la pollution atmosphérique (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 2023), les « désavantages acquis lors de la petite enfance » (Vogelmeier et al., 2017) ainsi que les mutations de gènes influant sur le développement des fonctions respiratoires (Brouard et al., 2011). Plus ces facteurs se cumulent, plus le risque de développer une BPCO à l'âge adulte augmente (Cisse et al., 2019). De plus, 60% des personnes atteintes de BPCO sont également atteintes d'autres pathologies chroniques (CNGE et al., 2022). La présence de comorbidités (pathologies cardiovasculaires, diabète, ostéoporose, cancers bronchiques ...) ainsi que la présence de différents facteurs de risques influent sur les symptômes, qui, eux-mêmes influent sur la qualité de vie (Haute Autorité de santé, 2014). (Complément d'information en Annexe II).

1.1.3 Qualité de vie

Les symptômes des personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive impactent négativement leur qualité de vie.

Diversité de questionnaires évaluant la qualité de vie

Il existe beaucoup de questionnaires d'évaluation de la qualité de vie pouvant être utilisés pour cette population. Il y a des questionnaires pour toute personne présentant une pathologie respiratoire, cependant, certains d'entre eux ont été spécifiquement créés pour les personnes atteintes de BPCO. La haute autorité de santé en a listé plusieurs : le visual simplified respiratory questionnaire (VSRQ), le clinical COPD questionnaire (CCQ), le questionnaire aquitain (VQ11), le chronic respiratory disease questionnaire (CRQ), l'échelle Baseline Dyspnea Index/Transition Dyspnea Index (BDI/TDI), le questionnaire DIRECT et le St George's respiratory questionnaire (SGRQ). (Haute Autorité de Santé, 2021). Tous ces questionnaires évaluent la qualité de vie de façon différente. En effet, ils diffèrent par leur nombre de questions, l'orientation de celles-ci, les aspects abordés et la durée de passation du questionnaire. Certains mettent plus l'accent sur les symptômes tandis que d'autres s'attardent plus sur les activités de vie quotidienne ou le ressenti émotionnel. De plus, certains sont utilisés au niveau international (notamment les SGRQ et le CRQ), tandis que d'autres sont français et ne sont pas ou peu utilisés en dehors de nos frontières (VQ11). Il n'y a pas de consensus sur le questionnaire à utiliser préférentiellement pour évaluer la qualité de vie, ce qui ajoute une variabilité aux études qui la prennent en compte (Perez, T. ; Serrier, P. ; Pribil, C. ; Mahdad, A, 2013) (complément d'information en Annexe III).

Impact de la BPCO sur la qualité de vie

Les différentes études réalisées, malgré les disparités de questionnaires utilisés, montrent que les personnes atteintes d'une bronchopneumopathie chronique obstructive ont une qualité de vie significativement dégradée par rapport à la population générale (Lipovetsky et al., 2010a). En outre, cette pathologie a un retentissement important sur l'ensemble des sphères occupationnelles de la personne.

En effet, « les activités de vie quotidienne qui nécessitent de se baisser, de se tenir debout de façon prolongée ou de faire des mouvements amples »(Lindenmeyer et al., 2017) où beaucoup de mouvements sont difficiles à réaliser pour les personnes atteintes de BPCO sont des activités physiques, cela augmente la dyspnée et génère de la fatigue. De nombreuses activités sont impactées, notamment la « réalisation des soins personnels dont « l'habillage (enfiler des vêtements, faire ses lacets ...) et la réalisation de la toilette (se laver les cheveux, s'essuyer, se brosser les dents...) »

(Lindenmeyer et al., 2017). Le domaine de la productivité est également touché : faire la cuisine, le ménage (passer l'aspirateur, faire la vaisselle, ranger, faire le repassage ...)(Lindenmeyer et al., 2017), avoir un emploi et s'y engager (lorsque la personne est en âge de travailler) sont par exemple devenus difficile voire impossible (Wang et al., 2003). La BPCO est d'ailleurs la pathologie chronique engendrant le plus d'absentéisme au travail (Jenkins et al., 2011).

Il y a une atteinte de la sphère des loisirs (shopping, sport ...)(Lindenmeyer et al., 2017). Les difficultés de déplacements : la marche, les montées d'escaliers, causent aussi, en particulier, un désengagement occupationnel dans les activités créant du lien social tels que boire un verre dans un bar ou rendre visite à des proches. La qualité et la quantité du sommeil se retrouvent également diminuées (Dufay et al., 2022). Lorsque la sexualité est abordée dans les questionnaires et entretiens sur la qualité de vie, nous notons également un désengagement occupationnel important. (Günaydin et al., 2022)

Les symptômes et leur impact sur le quotidien, dont les activités citées ci-dessus, vont altérer la sphère psychique. En effet, ces difficultés peuvent les rendre dépendants d'autres personnes ce qui entraîne la perte du sentiment d'utilité ainsi que de l'estime de soi, un repli sur soi, de l'enfermement voire de l'anxiété et de la dépression (Escamilla, 2014). De plus, une étude réalisée en 2018, établit que sur 356 répondants atteints de BPCO, 28% n'acceptent pas leur maladie. Cette non acceptation serait due à plusieurs facteurs : un diagnostic récent (moins de 5 ans), une sévérité des symptômes importante, une diminution de l'activité physique, des difficultés à comprendre leur maladie, et la présence de proches moralisateurs autour d'eux ; or, « l'acceptation de la pathologie est un des principaux items de qualité de vie rapportés par les patients » (Grassion et al., 2019). De plus, la qualité de vie se dégrade avec l'âge et l'intensité de la dyspnée (Jenkins et al., 2011).

Ces personnes vont mettre beaucoup de temps à réaliser les tâches du quotidien, ce qui engendre une restriction de participation et un désengagement occupationnel dû notamment au coût énergétique que chaque action demande (Jenkins et al., 2011).

Cercle vicieux du déconditionnement à l'effort

Les personnes atteintes de BPCO peuvent mettre en place des stratégies pour limiter l'impact de celle-ci sur leur qualité de vie. Cependant, la peur de l'essoufflement et la fatigue peuvent engendrer la mise en place de stratégie d'évitement conduisant à un déconditionnement physique qui amplifie l'essoufflement. Ces personnes vont rentrer dans une boucle du désengagement occupationnel (Fig. 1), ce qui va impacter d'autant plus la participation dans les occupations. (Ramon et al., 2018)

L'entrée dans ce cercle vicieux a un impact sur la majorité des occupations de la personne car les activités physiques font parties intégrantes des occupations, qu'elles soient catégorisées dans les soins personnels, loisirs ou productivité. La sexualité est l'une d'entre elles.

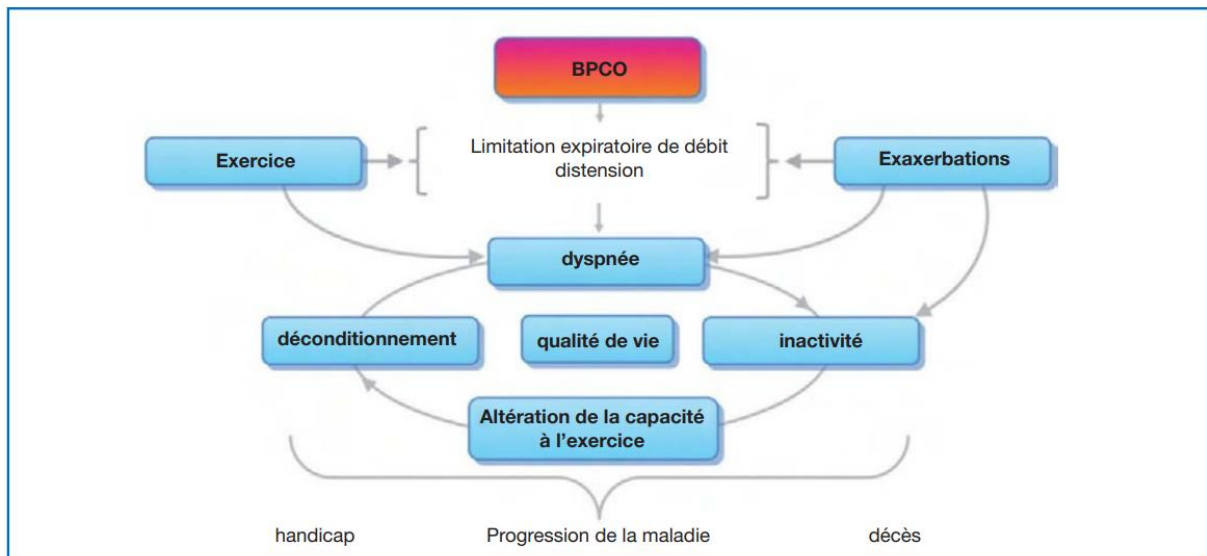


Figure 3. Rôle central de la limitation expiratoire de débit dans la BPCO.

Figure 1 : Cercle vicieux du déconditionnement à l'effort (Jenkins et al., 2011)

1.1.4 Sexualité et BPCO

La sexualité, « Un aspect central de l'être humain tout au long de la vie englobe le sexe, les identités et les rôles de genre, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée dans des pensées, des fantasmes, des désirs, croyances, attitudes, valeurs, comportements, pratiques, rôles et relations. Bien que la sexualité puisse inclure toutes ces dimensions, toutes ne sont pas toujours vécues ou exprimées. La sexualité est influencée par l'interaction des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, juridiques, historiques, religieux et spirituels. » (Organisation Mondiale de la Santé, 2006). Comme expliquer ci-dessus, la sexualité intègre beaucoup d'aspects ce qui en fait une activité complexe.

Une occupation altérée

Cette maladie entraîne une dégradation de la qualité de vie avec une répercussion sur l'ensemble des activités de vie quotidienne. Parmi celles-ci, la BPCO a un retentissement important sur la sexualité des personnes qui en sont atteintes. Chez les personnes insuffisantes respiratoires, ce sont tous les aspects de la sexualité qui peuvent être affectés : « la composante affective, la composante génitale, le désir, et la perception de l'identité sexuelle. De même, la relation avec le partenaire peut être altérée » (Escamilla et al., 2012).

Des questionnaires centrés sur la qualité de vie sexuelle existent, notamment le Sexual Quality of Life Femal-Test (SQOL-F) et le : Arizona Sexual Experience Scale (ASEX). Ce dernier a été utilisé dans plusieurs recherches sur la sexualité et la BPCO. Selon une étude réalisée sur 751 malades, « 2/3 d'entre eux évaluent leur vie sexuelle comme étant insatisfaisante » et « 40% déclarent ne pas avoir d'activité sexuelle ». Parmi ces 40%, « 19% étaient en couple » (Zysman et al., 2020). Selon une autre étude réalisée quant à elle auprès d'un échantillon de la population turque atteinte de BPCO, « 83,3% estiment que la BPCO affecte leur vie sexuelle et 90,3% évoquent des problématiques durant les rapports sexuels » (Günaydin et al., 2022).

Le groupe des : 75 – 84 ans, retraités, et ceux présentant une BPCO sévère, présentent plus de problèmes sexuels que les autres groupes étudiés (Günaydin et al., 2022). Une étude réalisée uniquement auprès de femmes atteintes de BPCO démontre également une sexualité détériorée (Kaplan Serin et al., 2022). Elles adoptent une attitude d'évitement des rapports sexuels par peur de l'apparition ou de l'augmentation des symptômes de cette pathologie. Elles reproduisent le cercle vicieux du déconditionnement dans l'activité sexuelle.

La détérioration des rapports sexuels peut « conduire à des sentiments d'insuffisance sexuelle, de tristesse, de déception et une diminution du respect de soi chez les individus et leurs partenaires, affectant négativement la relation entre eux » (Günaydin et al., 2022).

Les causes du désengagement dans la sexualité

Plusieurs raisons peuvent expliquer la détérioration de la qualité de vie sexuelle voire le désengagement dans celle-ci. Tout d'abord, les symptômes sont décrits comme invalidants pour la réalisation de celle-ci (Zysman et al., 2020) et la dysfonction sexuelle jouerait également un rôle important dans ce désengagement (Günaydin et al., 2022).

Symptômes classiques de la BPCO

En effet, « Lors de la relation sexuelle, les fréquences cardiaques et respiratoires s'accroissent, ce qui est compréhensible puisque l'acte sexuel entraîne une dépense énergétique comparable à la montée d'un étage à pied » (Préfaut & Ninot, 2009), or, « la sensation de dyspnée est significativement plus intense chez les patients atteints de BPCO que chez les personnes normales, principalement lors d'activités exigeant un effort plus important, comme la marche, la marche en portant des charges et la montée d'au moins deux étages » (Velloso & Jardim, 2006). La sexualité entraînerait donc une dyspnée importante qui gênerait la personne malade dans la réalisation de cette activité.

Dans l'étude réalisée en Turquie, 58,3% des personnes interrogées rendent en effet la dyspnée responsable de la dégradation de leur sexualité (Günaydin et al., 2022). 96% des femmes du groupe

étudié attribuent la baisse de performance sexuelle à la dyspnée, la fatigue et les positions prises durant les rapports sexuels. (Günaydin et al., 2022).

De plus, une autre étude les met également en cause. En effet, les symptômes engendrant une « détérioration de la sexualité, un évitement voire une interruption des rapports sexuels chez les femmes seraient dus à : 91,7% la dyspnée, 62% l'essoufflement et 54% à la fatigue. » (Kaplan Serin et al., 2022)

Dysfonctionnement sexuel

D'autres causes qui ne sont pas directement en lien avec les principaux symptômes de la maladie, sont cités. « 57% des hommes atteints de BPCO interrogés ont vécu un dysfonctionnement érectile modéré à sévère par rapport à la population générale pour laquelle ce serait 5 à 10%, et ce chiffre monte à 72-87% pour ceux atteints de BPCO très sévère ». Une autre problématique évoquée est l'éjaculation précoce (Günaydin et al., 2022). Chez 96% des femmes interrogées dans l'étude turque, ce sont les « troubles de la lubrification vaginale, la baisse de la libido, l'inaptitude à atteindre l'orgasme et la douleur durant les rapports sexuels qui sont responsables de la baisse de leur performance sexuelle » (Günaydin et al., 2022).

Les autres causes évoquées

L'altération de la sexualité pourrait également venir d'autres troubles, à savoir : « les troubles psychiques, les médicaments prescrits, l'inflammation chronique et l'avancée en âge » (Günaydin et al., 2022).

1.2. La prise en soin

Plusieurs difficultés ont donc été décrites et impactent le quotidien des personnes atteintes de BPCO. Afin d'améliorer leur qualité de vie, une prise en soin adaptée est nécessaire et passe par plusieurs étapes.

1.2.1 Dépistage

Le parcours de soin des patients commence par un dépistage sur les patients « à risque » et ceux présentant des symptômes pouvant suggérer la présence d'une BPCO. Ce diagnostic inclut la prise en compte des symptômes, même s'ils sont présents à bas bruit, la réalisation d'une spirométrie montrant une VEMS diminuée, qui est obligatoire pour valider la présence d'une BPCO, et d'autres examens tels que les scanners et irm pour écarter une autre cause (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 2023).

Une étude en cours : l'« étude ABCD » évoque 12 obstacles au diagnostic, répartis selon 3 phases. Les barrières aux diagnostics seraient, dans une première phase, liées à la méconnaissance de la BPCO, le déni des symptômes, notamment chez les fumeurs pour lesquels la toux ou l'essoufflement à l'effort seraient considérés comme étant normaux, la crainte d'un cancer du poumon et le retard de consultation auprès du médecin généraliste. Une fois cette étape passée, le manque d'outils de dépistage, la priorisation d'autres pathologies et la chronicisation de la bronchite viendraient ralentir ce diagnostic. La 3^{ème} composante représentant une barrière est la confirmation du diagnostic par un pneumologue. Un adressage tardif, la difficulté d'accès aux spécialistes, la réticence des patients à effectuer les nombreux examens et l'initiation du traitement avant le dépistage constituent autant de freins au diagnostic et donc à sa prise en soin de façon plus générale (Zysman et al., 2025).

1.2.2 Parcours de soin

Une fois le diagnostic posé, des traitements médicamenteux sont prescrits ainsi que, pour les personnes ayant une BPCO stable, la vaccination contre des maladies pouvant affecter les fonctions respiratoires (grippe, covid). Une surveillance annuelle est mise en place. A la suite d'un épisode ayant conduit à une hospitalisation, la prise en soin est modifiée. L'utilisateur bénéficie d'un suivi médical renforcé avec plusieurs rendez-vous à intervalles rapprochés, pendant les jours et les mois suivants. Cela inclut un suivi par leur médecin traitant et par un pneumologue qui interviennent dans la surveillance, l'amélioration de la qualité de vie ainsi que l'ajustement des traitements si cela est nécessaire.

Les usagers sont orientés, durant les premiers mois post-exacerbations, vers des soins de rééducation (Haute Autorité de santé, 2014). La prise en soin des personnes diagnostiquées d'une BPCO est pluridisciplinaire. Cela inclut l'intervention de médecins généralistes, pneumologues, addictologues, mais également de kinésithérapeutes, ergothérapeutes, nutritionnistes, psychologues et bien d'autres professionnels (Haute Autorité de santé, 2014).

Ces usagers peuvent bénéficier de différents traitements : pharmacologiques et non-pharmacologiques. Par ailleurs, la modification de certaines habitudes de vie est fortement indiquée. Cela passe par la diminution des facteurs de risques. Lorsque l'utilisateur est fumeur, l'arrêt du tabac est la préconisation principale pour limiter le développement de la maladie puisque celui-ci en est le facteur de risque majeur (Haute Autorité de santé, 2014).

1.2.3 Les traitements pharmacologiques

Les traitements proposés dépendent du stade et de la stabilité de la BPCO, des symptômes et des épisodes d'exacerbations. Ceux-ci ne font pas disparaître la maladie ni les symptômes, mais

contribuent à réduire les symptômes, à diminuer la fréquence des exacerbations et à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de BPCO (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 2023). Plusieurs types de médicaments agissant sur les symptômes sont proposés. Leur prescription dépend principalement de la stabilité de la BPCO, de la fréquence des exacerbations et de la personne dans sa globalité avec son environnement, ses pathologies, ses symptômes, ses préférences et son engagement dans la prise en soin. La prise de médicaments est préconisée, notamment les bronchodilatateurs, voire, si nécessaire, la mise en place de l'oxygénothérapie notamment dans le cas d'une VEMS très dégradée et/ou une dyspnée très importante (Vogelmeier et al., 2017). Dans certains cas, la chirurgie peut être indiquée. La transplantation pulmonaire en est l'une d'elle. Elle améliore les capacités fonctionnelles et la santé, mais ne prolonge pas la durée de vie (Vogelmeier et al., 2017).

Les traitements pharmacologiques ne sont qu'un aspect de la prise en soin des personnes ayant une BPCO, d'autres traitements sont préconisés notamment auprès des professionnels para-médicaux.

1.2.4 La réhabilitation respiratoire

Dans les points clés du parcours de soin évoqués par la haute autorité de santé (HAS) : « La réhabilitation respiratoire (RR) doit être prescrite dès que le patient présente une dyspnée, une intolérance à l'exercice ou une diminution de ses activités quotidiennes malgré un traitement médicamenteux optimisé. Dans ces indications, elle améliore la capacité d'exercice et la qualité de vie, réduit la dyspnée, l'anxiété et la dépression liées à la BPCO, et diminue le nombre d'hospitalisations. Elle peut également être prescrite après une hospitalisation pour exacerbation de BPCO, situation où elle pourrait réduire la mortalité. Il est recommandé d'initier la réhabilitation par un stage d'au moins 12 séances (habituellement 20) sur une période de 6 à 12 semaines. Le rythme est de 2 à 3 séances par semaine en ambulatoire et jusqu'à 5 séances par semaine en hospitalisation. » (Haute Autorité de santé, 2014)

La réhabilitation respiratoire est devenue incontournable dans le traitement de la BPCO. Cependant, seulement 30% des patients en bénéficient dans les 3 mois suivants leur hospitalisation, et, selon une étude menée en 2016 auprès de 356 malades adhérents d'une association sur les pathologies respiratoires, 42% ne connaissaient pas la réhabilitation respiratoire (Santé Respiratoire France, 2016).

La présence de comorbidités, dont le diabète et les maladies cardiovasculaires, n'est pas un frein à l'utilisation de la réhabilitation respiratoire. Les études montrent des effets positifs de la RR équivalents à ceux retrouvés dans la population sans comorbidité associée. De plus, elles montrent que

ces personnes ne font pas de complications supplémentaires durant celle-ci par rapport à la population témoin (El Kholy, 2014).

1.3. L'ergothérapie

L'ergothérapeute est l'un des professionnels de santé intervenant en réhabilitation respiratoire.

1.3.1 Définition

« L'ergothérapeute (Occupational Therapist) est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaires, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat...). Il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire, et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace. » (Association nationale française des ergothérapeutes, s. d.).

Or, « La réduction de l'impact de la maladie sur les activités quotidiennes est d'importance primordiale et devrait faire l'objet d'une évaluation et d'une prise en charge en routine, au même titre que pour les autres manifestations de la BPCO. » (Perez, T. ; Serrier, P. ; Pribil, C. ; Mahdad, A, 2013). L'ergothérapeute a donc toute sa place dans la prise en soin de personnes atteintes de BPCO.

1.3.2 Ergothérapie et BPCO

En France, il n'existe pas de chiffres recensant le nombre d'ergothérapeutes travaillant en service de pneumologie. On peut retrouver des ergothérapeutes, travaillant spécifiquement auprès de personnes atteintes de BPCO dans des lieux où il y a de la réadaptation respiratoire. Une carte de la réadaptation respiratoire de la Société de Pneumologie de Langue Française (Société de Pneumologie de Langue Française, 2023) ainsi qu'une autre de Santé Respiratoire France (Santé Respiratoire France, s. d.) recensent les lieux où cette prise en soin est réalisée. D'après la première carte (Société de Pneumologie de Langue Française, 2023), 99 lieux réalisent de la RR (mise à jour le 25 juillet 2024), mais, parmi ceux-ci, tous n'accueillent pas d'ergothérapeutes. Parmi ces lieux, certains sont des cabinets libéraux de kinésithérapies dans lesquels il n'y a, par définition, pas d'ergothérapeute. De plus, les services type SMR ne mentionnent pas toujours, sur leur site internet, la présence d'ergothérapeutes dans leurs services lorsqu'ils présentent leur équipe de rééducation.

Néanmoins, la bronchopneumopathie chronique obstructive étant une pathologie assez courante, notamment auprès de personnes d'un âge avancé, les ergothérapeutes peuvent en prendre en soin dans les services de gériatrie, EHPAD ou autres lieux accueillant des personnes âgées. La prise en soin dans ces lieux est cependant moins spécifiquement dédiée à ces personnes et les ergothérapeutes y travaillant y sont donc moins experts que ceux travaillant en service de pneumologie.

Comme pour toutes personnes présentant des difficultés et nécessitant un suivi en ergothérapie, l'ergothérapeute s'intéresse aux activités significatives des personnes atteintes de BPCO. Cependant, force est de constater qu'il n'existe qu'un nombre limité d'études portant sur l'ergothérapie auprès des personnes atteintes de pathologies respiratoires. Cependant, quelques études donnent des données sur les actions possibles à réaliser pour aider cette population dans leurs activités de vie quotidienne, ce qui s'apparente donc à une forme d'ergothérapie. D'après l'une d'entre elle donnant quelques détails : « l'utilisation de techniques de conservation de l'énergie, l'adaptation de l'environnement et une posture appropriée à la réalisation des activités de la vie quotidienne se sont avérées efficaces pour réduire la sensation de dyspnée, la consommation d'oxygène [...] » (Velloso & Jardim, 2006). Des exemples précis sont donnés tels que :

- Adapter l'environnement (surélever le siège des toilettes)
- Utiliser des aides techniques (chausse-pieds à long manche)
- Eliminer les activités inutiles (sécher la vaisselle : préférer l'utilisation d'un égouttoir)
- Informer les patients de l'importance de demander de l'aide si nécessaire
- Planifier la journée/semaine
- Organiser l'environnement de manière à ce que les matériaux qui vont être utilisés par le patient soient à portée de main
- Eduquer le patient sur les postures les plus appropriées pour la réalisation de chaque tâche
- Adapter la manière dont les activités sont réalisées (en utilisant une table, un comptoir, ou même un lavabo pour soutenir les bras, ainsi qu'en éliminant le besoin de se pencher) »

(Velloso & Jardim, 2006)

Cette étude donne des informations précieuses sur les possibles façons de procéder en ergothérapie afin d'aider les personnes atteintes de BPCO à mieux vivre au quotidien et avoir un meilleur équilibre occupationnel. Cependant, ce sont des informations d'ordre général. Qu'en est-il de leur application sur la sexualité ?

1.3.3 Ergothérapie et sexualité

Prise en compte de la sexualité

La sexualité est une occupation à part entière. A ce titre, l'ergothérapeute se doit d'aider les personnes dont la pathologie a des répercussions sur leur sexualité au même titre qu'il le ferait pour d'autres occupations. En outre, « la sexualité est une dimension importante de la santé et du bien-être de la personne. » (Young et al., 2020) et, « faisant partie du quotidien, la sexualité entre dans le champ de compétence des ergothérapeutes » (Walker et al., 2020). Pourtant, dans les faits, selon une étude portant sur la pratique de 118 ergothérapeutes canadiens, peu d'entre eux l'abordent avec les usagers. En effet, pour « 100% des participants à cette étude, l'ergothérapie a sa place dans la prise en soin de la santé sexuelle, cependant, seul 22,7% l'incluent dans leur évaluation et 26,4% donnent des conseils en éducation sexuelle à leurs usagers » (Young et al., 2020).

A quoi est due cette différence ? Pourquoi prendre en compte la sexualité dans la pratique en ergothérapie est jugée pertinent par les professionnels bien qu'elle soit finalement peu prise en compte sur le terrain ?

Freins à la prise en soin en ergothérapie

Plusieurs obstacles peuvent intervenir dans la prise en soin de cette occupation particulière (Lepage et al., 2021).

L'Institution : Les soins de courtes durées n'y sont pas propices car les usagers n'attendent pas les ergothérapeutes dans ce champ d'intervention. De plus, ce n'est pas considéré comme prioritaire. Le manque de temps, d'intimité et de soutien de la part de la hiérarchie y participe également (Young et al., 2020).

Le manque de connaissance : L'apport d'informations sur ce sujet lors des études au Canada était inexistant ou très superficiel. Ils ont eu des informations purement physiques, et non sur la prise en soin en elle-même (Young et al., 2020). En France, la sexualité ne fait pas partie du référentiel de formation des ergothérapeutes (« Référentiel d'activités et de compétences », s. d.). Le manque de connaissances qui en découle impacte la prise en soin, tout comme l'insuffisance de ressources existantes sur cette thématique (Lepage et al., 2021).

La gêne : Les ergothérapeutes ne sont pas tous à l'aise pour parler de cette occupation. De plus, les usagers peuvent également l'être, ce qui peut renforcer cette gêne de part et d'autre et finalement nuire à la parole et donc à la prise en soin (Lepage et al., 2021). « La sexualité est un domaine difficile d'accès, qui touche à ce que l'individu porte en lui de plus intime et de plus identitaire, un domaine

bien souvent interdit de parole, qui ne permettra pas facilement l'expression de la plainte ou le décodage du symptôme. » (Lopès Patrice & Poudat François-Xavier, 2021). Dans le cas où l'ergothérapeute se sentirait à l'aise de parler de sexualité, la réciprocité n'est pas pour autant vraie.

La prise en compte du stade de la prise en soin du patient : Il n'y a pas de consensus sur le moment préférentiel pour aborder la sexualité. Certains pensent qu'il est inapproprié d'aborder la question lorsque l'usager est en fin de vie ou en phase aigüe par exemple (Young et al., 2020).

Ce sont quelques freins identifiés mais il en existe peut-être d'autres notamment pour la prise en soin spécifique de personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive.

Bien que la sexualité semble peu abordée en ergothérapie, il existe certaines études s'intéressant à sa prise en soin auprès, par exemple, de personnes ayant une blessure médullaire ou atteintes de maladies neuromusculaires. Un guide pratique, à destination des ergothérapeutes, a été réalisé en 2018 au Canada par des ergothérapeutes et étudiants en ergothérapie, en collaboration avec le Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires (GRIMN). Ce guide vise à favoriser la prise en soin de la sexualité de personnes présentant une maladie neuromusculaire. (Cloutier et al., 2019)

Guide pratique – sexualité et maladie neuromusculaire

Plusieurs aspects y sont pris en compte : la manière d'aborder la sexualité, les évaluations qui peuvent préférentiellement être réalisées pour ce sujet, et les interventions possibles. (Muslemanni, S. & Gagnon, C., 2021)

La façon d'introduire la sexualité a son importance. Plusieurs méthodes y sont proposées. Des méthodes directes : En parler dès la première rencontre. Cela permet à la personne d'intégrer que ce sujet peut être pris en compte et pris en soin, et peut lui permettre de se saisir de la question en temps voulu s'il le souhaite. L'usager aura donc la possibilité d'en parler dès que l'occupation est évoquée, ou plus tard dans la prise en soin lors d'une future question de l'ergothérapeute ou bien directement par l'usager lui-même.

Afin de l'introduire, l'ergothérapeute, peut, à la première rencontre, lorsqu'il explique son métier, citer la sexualité au milieu d'autres exemples d'occupations possibles comme faisant partie de son champ d'intervention. Il y a également d'autres solutions proposées. Une autre méthode directe consiste à intégrer une question sur le sujet dans un questionnaire (Cloutier et al., 2019). Concernant les méthodes indirectes : laisser des flyers à disposition dans le service ou placarder des affiches permettent de faire savoir que cet aspect peut être abordé et pris en soin en ergothérapie

(Cloutier et al., 2019). Tout ceci doit bien sûr être appuyé par des discours cohérents et des questions orientées ou ouvertes permettant au sujet de se saisir de la question (Cloutier et al., 2019).

Vient ensuite la partie évaluation : l'idée est de questionner, comprendre les habitudes de vie, les problématiques de la personne vis-à-vis de sa pathologie et de l'impact qu'elle a sur sa sexualité. Les techniques utilisées sont les techniques que l'on retrouve classiquement en ergothérapie, à savoir : l'entretien, la discussion informelle ou bien l'auto-questionnaire, en complétant, si possible, par une visite à domicile pour mieux comprendre l'environnement physique dans lequel la personne vit. Les évaluations fonctionnelles réalisées par l'ergothérapeute et les autres professionnels sont également indispensables (Cloutier et al., 2019).

L'intervention de l'ergothérapeute sur la sexualité peut inclure de nombreux aspects. Celui-ci peut intervenir directement sur l'occupation en prodiguant des conseils sur le positionnement, c'est-à-dire sur les positions sexuelles, postures au lit qui peuvent être réalisées selon les problématiques spécifiques rencontrées avec ou sans aides techniques. Les aides techniques qui rendent possible ces positions sont par exemple des coussins ou des appui-bras. Il peut également suggérer des techniques pour modifier l'activité en elle-même. En effet, utiliser d'autres parties du corps, considérer différemment des instants qui n'étaient pas considérés comme faisant partie de la sexualité sont des possibilités. D'autres stratégies peuvent également être mises en place : des stratégies de gestion d'énergie, la modification de l'environnement, l'utilisation de sex-toys, ou la prise en compte de solutions alternatives à la pénétration (Cloutier et al., 2019).

Ce guide de pratiques ne s'applique pas à toutes les pathologies mais peut néanmoins servir de point de départ pour d'autres. En effet, cela donne à la fois des pistes de solutions qui peuvent être appliquées plus largement, mais aussi quelques astuces, pour aborder ce sujet délicat.

Sexualité et BPCO : Pistes de solution

En ce qui concerne la prise en soin spécifiquement dédiée à la sexualité en ergothérapie des personnes atteintes de BPCO ; les malades disent avoir mis en place certaines stratégies : Modification de l'activité sexuelle : « changement de fréquence (64%), de rythme (74%), de position (64%) et l'utilisation de produits pharmacologiques (13%) avant l'activité sexuelle, notamment les bronchodilatateurs » (Zysman et al., 2020). Celles-ci sont des pistes de solutions élaborées par les personnes atteintes de BPCO et qui méritent d'être explorées plus en détails.

Les quelques sources évoquant le sujet parlent également de changement de position pour que celles-ci soient plus adaptées à leurs conditions physiques car « la dyspnée peut être majorée du fait de la position utilisée » (Préfaut & Ninot, 2009). « Il faut en proposer d'autres où le thorax et

l'abdomen sont libres. » (Préfaut & Ninot, 2009). L'idée serait de « leur proposer des stratégies plus économiques et moins dyspnéisantes » en se basant par exemple sur les stratégies d'économie d'énergie mais adaptées à cette population et cette activité.

Dans ce livre : « la réhabilitation du malade respiratoire chronique » (Préfaut & Ninot, 2009), quelques conseils sont également évoqués : « évitez les rapports trop près des repas ; en cas d'encombrement penser à se drainer au préalable ; les patients oxygénodépendants doivent garder l'oxygène pendant les rapports ; si les bronchodilatateurs de courte durée d'action font partie du traitement, un spray est vivement conseillé une demi-heure avant. » (Préfaut & Ninot, 2009).

Une autre ressource s'adresse quant à elle aux patients et propose différentes solutions pour la réalisation des activités de vie quotidienne dont la sexualité. Les conseils sont ceux-ci : « Prévoyez des moments d'intimité lorsque vous êtes reposé(e) ; Expérimentez des positions et d'autres activités intimes, mais nécessitant moins de mouvements et d'efforts, comme les caresses, les câlins, les massages et la stimulation manuelle ; le partenaire non atteint de BPCO doit effectuer la plupart des mouvements ; Si vous utilisez de l'oxygène ou des médicaments inhalés, demandez à votre professionnel de santé s'il est également possible d'utiliser ces médicaments avant l'activité sexuelle ou s'il est nécessaire d'augmenter le débit. Gardez vos médicaments à action rapide à disposition, si nécessaire, pendant l'activité sexuelle (American Lung Association, s. d.).

Ce sont des pistes de solutions qui restent à compléter, à étudier et à confirmer ou infirmer. Les questionnements qui en émergent ont amené à ma problématique.

2 Cadre conceptuel

Dans le cadre de cette étude, je me suis basée sur le modèle MCREO notamment pour regrouper les informations dans la partie discussion.

2.1 Le MCREO

Il existe 3 types de modèles conceptuels utilisés par des ergothérapeutes dans leur pratique : les modèles généraux, les modèles appliqués et les modèles de pratique. L'utilisation d'un modèle conceptuel permet de poser un « cadre d'intervention structuré et argumenté » (Morel-Bracq Marie-Chantal, 2017). Pour réaliser ce mémoire, j'ai choisi d'utiliser le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO), qui est un modèle conceptuel général spécifique à l'ergothérapie. Il a été créé par des ergothérapeutes et met en avant les interactions entre la personne, son environnement et ses occupations (Townsend Elizabeth A. et al., 2013)

Ces trois grandes catégories se décomposent en sous-catégories. Ainsi, la personne est prise en compte dans ses dimensions physique, cognitive, affective, sociale, et spirituelle. Cela permet d'inclure au sein de ces composantes, de multiples aspects importants à prendre en compte pour la compréhension de la personne dans son ensemble. (Morel-Bracq Marie-Chantal, 2017)

La personne, dans sa dimension physique se compose en : fonctions motrices, sensorielles et cognitives ; la partie affective en : émotions, comportements et facteurs inter et intra-personnels, la partie cognitive en : compréhension, concentration, mémoire, jugement et raisonnement, organisation de la pensée, et schémas cognitifs, tandis que la partie spirituelle est composée des valeurs, éthiques et essences de l'être. (Townsend Elizabeth A. et al., 2013)

Les occupations sont séparées en trois sous-parties. Les soins personnels qui comprennent : s'occuper de soi, la mobilité, l'organisation dans l'espace et le temps, et la responsabilité personnelle. La productivité inclut l'emploi, la scolarité, les tâches ménagères, le rôle de parents et le bénévolat. Enfin, les activités ludiques, sportives, de plein air et de socialisation appartiennent à la sous-catégorie des loisirs (Townsend Elizabeth A. et al., 2013).

L'environnement dans lequel se situe la personne est, quant à lui, découpé en 4 parties : l'environnement physique : édifices, jardins, routes ... ; institutionnel : institutions, pratiques sociales et politiques, juridique, économique ; culturel : caractères communs à un groupe d'individus ; et social : communauté avec ses attitudes, croyances, types de rapports, regroupements sociaux, effet de groupe (Townsend Elizabeth A. et al., 2013).

2.2 Les concepts

Ce modèle intègre parfaitement les concepts qui émergent de cette partie exploratoire et qui constituent la colonne vertébrale de ce mémoire de recherche. Ceux-ci sont réexpliquer ci-dessous afin de reposer les bases du sujet et d'amener à la problématique.

2.2.1 L'engagement occupationnel

Plusieurs aspects sont pris en compte dans le MCREO, notamment l'engagement occupationnel qui est un aspect clé dans les problématiques rencontrées chez les personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive. L'engagement est, selon le cadre conceptuel du groupe terminologie de ENOTHE (CCTE), « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation. » (Meyer Sylvie ergothérapeute, 2013). En ce qui concerne les personnes atteintes de BPCO, cette notion prend tout son sens car ils sont à risque de développer des stratégies d'évitement et de s'engager dans un cercle

vicieux conduisant au déconditionnement physique et au désengagement occupationnel et cela notamment dans la sexualité. Cette notion d'engagement convient à la population étudiée ici. En effet, comme vue précédemment, les personnes atteintes de BPCO présentent une altération de leur engagement dans leurs occupations qui peut être aggravée par l'entrée dans le cercle vicieux du déconditionnement à l'effort.

2.2.2 La sexualité

Parmi ces occupations, la sexualité est elle aussi impactée et sujette au désengagement de cette population. La sexualité est difficile à définir tant les approches et les représentations que nous avons sont différentes. L'OMS a créé une définition (Organisation Mondiale de la Santé, 2006), cependant, ce n'est pas la seule existante. Une étude s'intéresse particulièrement à ce qu'est la sexualité et à sa définition. Elle définit « le point de vue général » comme ceci : « Dans le sens commun, la sexualité renvoie à l'activité génitale. Mais elle se confond parfois avec l'affection, la tendresse, certaines émotions, l'amour. Elle peut aussi renvoyer à l'imaginaire érotique, aux conduites de séduction, à la sensualité, au plaisir, etc. » (Courtois, 1998). La sexualité a donc sa place dans plusieurs composantes du MCREO. Elle est, en effet, une occupation qui peut s'intégrer dans différentes catégories en fonction du rôle que la personne lui attribue. Il est possible de retrouver la sexualité dans les soins personnels, les loisirs ou la productivité. La sexualité des personnes atteintes de BPCO est, en tant qu'occupation, majoritairement dégradée. Il semble donc nécessaire de prendre en soin la personne dans cette occupation en fonction de ce que chacun entend dans la notion de « sexualité ».

2.2.3 La qualité de vie

Une autre notion importante qui ressort de cette partie exploratoire est la qualité de vie. En effet, il existe un lien important entre altération de l'engagement dans la sexualité et altération de la qualité de vie. La sexualité peut être significativement impactée dans la BPCO, si c'est une occupation à part entière pour ces personnes, cela peut grandement participer à la détérioration de leur qualité de vie. La qualité de vie est définie comme la « Perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (Organisation Mondiale de la Santé, 1993). Il semble donc nécessaire de prendre en soin la sexualité afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de BPCO.

2.3 Synthèse des recherches exploratoires

Comme il l'a été dit précédemment, la BPCO est une maladie très répandue dont les symptômes, notamment l'importance de la dyspnée présente à l'effort voire même au repos, ainsi que la fatigue associée, ont un retentissement important sur les activités de vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes. De plus, à cause de ces symptômes, le risque d'être entraîné dans un cercle vicieux du déconditionnement à l'effort est important, accentuant un désengagement dans les activités même significatives. Les problématiques occupationnelles de cette population sont multiples et incluent toutes les sphères occupationnelles. Cela entraîne une dégradation de la qualité de vie qui est bien connue dans cette pathologie et fait partie intégrante de l'évaluation de la sévérité de la BPCO. Le nombre et la diversité des questionnaires évaluant la qualité de vie témoignent de l'importance et de la prise en compte de cet aspect dans cette population (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 2023).

La qualité de vie est corrélée à la participation, l'engagement et la satisfaction des personnes dans leurs occupations. L'ergothérapeute, en tant qu'expert du lien entre la santé et l'occupation, est donc légitime pour prendre en soin cette population (Association nationale française des ergothérapeutes, s. d.). Pourtant, son implication n'est pas clairement établie. En effet, l'ergothérapeute est cité parmi les professionnels intervenant en réhabilitation respiratoire, cependant, bien que les objectifs de la réhabilitation respiratoire soient posés, le contenu précis ainsi que la place de l'ergothérapeute dans cette prise en soin ne sont pas clairement définis. Ce phénomène est augmenté par un nombre, à priori, limité d'ergothérapeutes travaillant dans les structures accueillant spécifiquement les personnes atteintes d'affections respiratoires.

Une des occupations atteintes et qui nécessite une prise en soin spécifique par les ergothérapeutes est la sexualité. Des données existent sur la prise en compte de la sexualité par l'ergothérapeute dans d'autres domaines que les pathologies respiratoires témoignant de l'importance de celle-ci en tant qu'occupation. Dans le cas de la BPCO, la dégradation de la sexualité est courante et impacte grandement la qualité de vie des personnes atteintes de cette maladie, pourtant, elle semble peu prise en compte dans leur prise en soin. L'association Santé Respiratoire France en parle en ces termes : « la sexualité compte pour beaucoup dans la qualité de vie. Or, les données sur la sexualité et la vie intime des personnes souffrant de BPCO, en couple ou non, sont parcellaires, encore aujourd'hui en 2018, il nous faut l'explorer. » (Association Santé Respiratoire France, 2018).

3 Problématique et hypothèse

Cette partie exploratoire a démontré qu'il existe des zones d'ombres concernant la prise en soin en ergothérapie des personnes atteintes de BPCO et plus particulièrement dans la prise en soin de la sexualité.

Ce qui m'a permis d'établir la problématique suivante :

Comment l'ergothérapeute peut-il impulser une amélioration de l'engagement occupationnel des personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive dans leur sexualité ?

Malgré la pauvreté de la littérature sur l'ergothérapie auprès des personnes atteintes de pathologie respiratoire, plusieurs pistes de solutions ont été mises en lumière dans la partie exploratoire permettant d'établir des axes d'études. En se basant sur ce qui est proposé pour d'autres pathologies concernant la sexualité, l'ergothérapeute pourrait éventuellement donner des conseils de positionnement, de gestion d'énergie, de modification de l'environnement et de modification de la sexualité en proposant des alternatives à la pénétration telle que l'utilisation de sextoys par exemple (Cloutier et al., 2019). Les études qui concernent quant-à-elles l'accompagnement de personnes atteintes de BPCO, mais non spécifiquement dans leur sexualité, rejoignent les propositions précédemment évoquées auxquelles s'ajoutent des aspects de planification, d'organisation, de mutualisation des ressources (Velloso & Jardim, 2006) et de gestion des traitements (Préfaut & Ninot, 2009). Ces pistes de solutions nous amènent à établir l'hypothèse suivante :

L'ergothérapeute accompagne les personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive vers une amélioration de l'engagement dans leur sexualité en proposant des stratégies compensatoires et d'adaptation de l'activité.

4 Méthodologie

4.1 Objectifs de recueil des données

L'enquête réalisée dans ce mémoire a pour but de répondre à la problématique citée ci-dessus. Cela nécessite de réaliser des entretiens afin d'avoir un retour d'expérience et ainsi valider ou invalider l'hypothèse émise.

Les objectifs sont les suivants :

Objectif 1 : D'ici le 2 juin, explorer comment la sexualité est introduite dans la prise en soin en ergothérapie des personnes atteintes de BPCO

- Variables :
 - Outils d'évaluation utilisés
 - Moment où la sexualité est abordée
 - Par qui est-ce abordé
 - Posture et langage utilisés pour introduire le sujet
- Indicateurs :
 - Discours des ergothérapeutes sur leur perception de l'aisance des usagers et des ergothérapeutes à pouvoir échanger sur la sexualité
 - Discours des ergothérapeutes sur leur perception de l'intérêt pour les usagers à aborder ce sujet
 - Outils à disposition
 - Récits sur les situations où la sexualité a été abordée ou non

Objectif 2 : D'ici le 2 juin, identifier les facilitateurs et obstacles à la prise en soin de la sexualité auprès de la population atteinte de BPCO

- Variables :
 - Facteurs institutionnels et contextuels
 - Niveau de formation sur la sexualité et sentiment de compétence des ergothérapeutes
 - Sentiment de légitimité des ergothérapeutes à aborder la sexualité
 - Facteurs intrinsèques à l'ergothérapeute
 - Facteurs intrinsèques à l'utilisateur
- Indicateurs :
 - Témoignages des ergothérapeutes sur leurs difficultés à aborder la sexualité
 - Information sur la formation des ergothérapeutes à la sexualité auprès de ce public et perception du besoin de formation
 - Exemples de situations où la sexualité a été abordée
 - Exemples de situations où la sexualité n'a pas été abordée

Objectif 3 : D'ici le 2 juin, identifier les moyens utilisés par les ergothérapeutes dans l'accompagnement à la sexualité des personnes atteintes de BPCO

- Variables :
 - Conseils et stratégies proposés par les ergothérapeutes
 - Outils et supports à disposition
 - Prise en compte du partenaire dans la démarche d'accompagnement
 - Cadre de pratique
- Indicateurs :
 - Exemples de recommandations faites aux patients
 - Exemples de mise en place d'outils
 - Exemples d'interventions

Objectif 4 : D'ici le 2 juin, évaluer la perception des ergothérapeutes de l'impact de leur intervention sur la sexualité des usagers

- Variables :
 - Sentiment d'efficacité des ergothérapeutes sur cet accompagnement
 - Sentiment de légitimité des ergothérapeutes
- Indicateurs :
 - Témoignages sur des cas où l'accompagnement a eu un impact notable exprimé par l'utilisateur ou ressenti par l'ergothérapeute
 - Réflexions exprimées des ergothérapeutes sur l'importance de la prise en soin de la sexualité dans la prise en soin globale
 - Ressenti exprimé des ergothérapeutes sur leur rôle et leur valeur ajoutée dans ce domaine

4.2 Méthodologie choisie

Le sujet que j'aborde est exploratoire, et, pour répondre à ma problématique, l'objectif de mon enquête est de recueillir des informations sur ce que les ergothérapeutes ont concrètement fait et vécu durant leur pratique. Je m'attache particulièrement aux méthodes qu'ils ont pu employer notamment pour introduire le sujet de la sexualité ainsi que pour leur intervention. Je m'intéresse également à leur ressenti sur l'efficacité de celles-ci. Cette enquête est sujet dépendant. J'ai de ce fait choisi d'utiliser une méthode qualitative car c'est une méthode qui « consiste le plus souvent à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative. [...] De façon plus générale, la recherche qualitative permet de répondre aux questions de type « pourquoi ? » ou « comment ? » (Aubin-Auger et al., 2008), ce qui est le cas de ma problématique.

4.3 Choix de la population

Critères d'inclusion

- Ergothérapeute diplômé d'état
- Ayant une expérience professionnelle de plus de 6 mois auprès d'adultes présentant une BPCO
- Exerçant ou ayant exercé.e dans un service de pneumologie ou y étant rattaché.e
- Dont la dernière expérience dans ce contexte date de moins de 5 ans
- Ayant accompagné personnellement en ergothérapie les personnes atteintes de BPCO dans leur sexualité
- Exerçant en France

Critères de non inclusion

- Ergothérapeute abordant rarement le sujet de la sexualité avec les personnes atteintes de BPCO : moins de 4 personnes par an
- Ergothérapeute qui travaille sur le même lieu qu'un autre ergothérapeute interrogé

Justification

La problématique porte sur la pratique des ergothérapeutes auprès de personnes atteintes de BPCO. De ce fait, il me semble indispensable d'interroger directement les ergothérapeutes diplômés d'état qui travaillent auprès de cette population. Ceux travaillant en réhabilitation respiratoire, dans des services spécialisés dans la prise en soin des personnes atteintes de BPCO, ou associés à ceux-ci, sont plus susceptibles d'avoir une expertise importante sur la prise en soin de personnes atteintes de cette pathologie car c'est leur cœur de métier. Cependant, j'ai préféré ne pas inclure dans l'étude plusieurs personnes travaillant au même endroit car le lieu influe inévitablement sur la pratique, et la proximité de ces personnes facilite les échanges d'expériences. Les pratiques, outils, obstacles et autres aspects utiles à ma recherche pourraient dans ce cas être très similaires et induirait un biais important dans mon étude.

A cela s'ajoute, le critère d'aborder et de prendre en soin la sexualité, puisque ma problématique s'intéresse à cette occupation en particulier avec la question « comment ? ». Cependant, plus le sujet est abordé, et plus la personne devient experte de celui-ci et est susceptible d'aller plus loin dans cette prise en soin. Son retour d'expérience pourrait de ce fait être plus étayé, et serait donc plus intéressant pour mon étude. J'ai donc exclu les ergothérapeutes ne prenant pas régulièrement en soin l'aspect sexualité.

J'ai limité ma population à des ergothérapeutes ayant une expérience suffisamment longue pour avoir approfondi leur pratique, et suffisamment récente pour obtenir des informations sur la pratique actuelle. De plus, je me concentre sur les professionnels travaillant en France car chaque pays est différent de par la formation initiale, la réglementation, la culture et d'autres aspects influençant directement ou indirectement la pratique.

4.4 Recrutement

4.4.1 Modalités de recrutement

Afin de récolter suffisamment de réponses, j'ai choisi de recruter les personnes à interroger en diversifiant les modalités de prise de contact.

Tout d'abord, j'ai fait jouer mon réseau en contactant : ma directrice de mémoire, ma précédente tutrice de stage et notre professeur du cours « ergothérapie et pathologies cardio-respiratoire ». C'est la méthode qui me semble être la plus efficace pour trouver des personnes correspondant à mes critères d'inclusion puisque je sais déjà que celles-ci travaillent, ou ont travaillé, auprès de personnes atteintes de BPCO dans les services recherchés. Je pourrais réaliser un entretien auprès de certains de ces contacts, ou compter sur « l'effet boule de neige » pour en recruter d'autres.

Dans le même temps, j'ai contacté directement les lieux dans lesquels il y a de la réhabilitation respiratoire, en me basant sur les sites internet les recensant : « Respir'Agora » (Santé Respiratoire France, s. d.) et « la carte de la réadaptation respiratoire » (Société de Pneumologie de Langue Française, 2023). En fonction des informations y figurant, je suis passée soit par l'accueil du service concerné, soit par un médecin ou un chef de service ou bien par l'onglet « contact » de l'établissement concerné. Ceux-ci transmettaient alors le message aux ergothérapeutes dans les cas où il y en avait. Ces demandes ont été faites par écrit, à savoir par : e-mail (Annexe IV) ou formulaire de contact. Ces sites, en plus d'être une aide précieuse pour trouver des contacts, m'ont permis de recruter des personnes travaillant aux 4 coins de la France.

J'ai également contacté par e-mail des associations de patients atteints de pathologie respiratoire pour obtenir des contacts d'ergothérapeutes qu'elles auraient, elles, dans leur base de données, ou que leurs administrés auraient, dans le cas où elles auraient diffusé mon e-mail. C'est également dans ce but que j'ai contacté le patient expert rencontré lors d'un de nos cours.

Pour finir, j'ai utilisé les réseaux sociaux. J'ai publié une annonce sur le groupe Facebook « mémoire ergothérapie ». J'ai également contacté par messages privés sur LinkedIn des personnes que j'ai préalablement identifiées comme travaillant ou ayant travaillé dans les services ciblés (via des

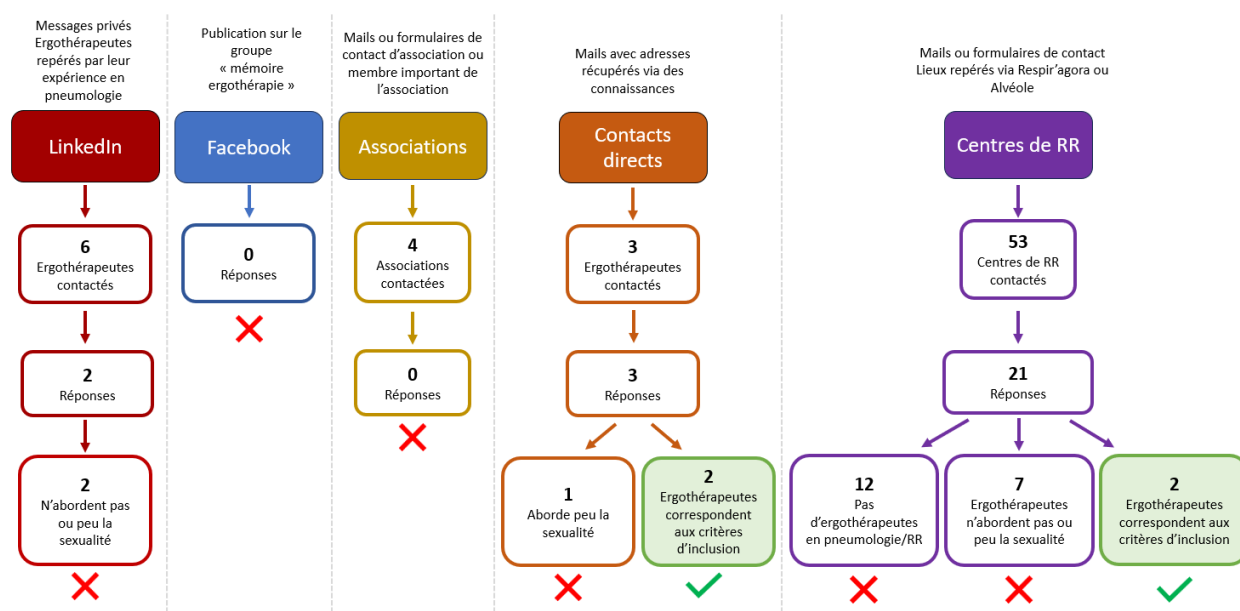
recherches préalables). Via ce dernier, j'ai également essayé de rentrer en contact avec des personnes ayant réalisé un mémoire sur une pathologie respiratoire ainsi que leurs directeurs de mémoire.

Les prises de contacts ont principalement été réalisées par écrit. De ce fait, j'avais préalablement rédigé plusieurs trames que j'adaptais en fonction de la personne, et des spécificités des profils et des plateformes (cf Annexe I). J'ai commencé à envoyer des demandes une fois mon guide d'entretien finalisé. J'ai commencé à récupérer des contacts la dernière semaine de février puis j'ai envoyé mes demandes à partir du 12 mars. L'objectif était d'envoyer toutes mes demandes sur le mois de mars afin d'avoir le temps de réaliser des entretiens en avril ou de modifier mes critères d'inclusion pour intégrer plus de personnes dans le cas où je n'aurais pas assez de répondants.

4.4.2 Résultats du recrutement

Les différentes techniques utilisées pour la prise de contacts ont été plus ou moins prolifiques (Fig. 2). La méthode du contact direct via des connaissances personnelles (directrice de mémoire et institut de formation) a été efficace car, sur 3 personnes contactées, 2 personnes ont fait partie des entretiens réalisés. Prendre contact avec les centres de réhabilitation respiratoire, bien que chronophage et peu efficace au vu de la quantité de lieux contactés, a permis d'avoir 2 répondants supplémentaires. En tout, cela m'a permis de réaliser 4 entretiens.

Figure 2 : recrutement et répondants



4.4.3 Méthode d'enquête

Comme expliqué précédemment, j'ai retenu la méthode qualitative pour répondre à ma problématique. J'ai choisi de réaliser des entretiens semi-directifs car cela permet d'échanger directement avec la personne interrogée, créant une proximité propice à l'expression de ressenti et de retour d'expérience, qui est l'approche nécessaire pour pouvoir répondre à ma question de recherche. En effet, l'utilisation de cet outil guide l'entretien par des questions ouvertes permettant d'obtenir des réponses tout en laissant une liberté à l'ergothérapeute répondant : « les entretiens semi-dirigés sont utiles pour amener les participants à décrire leur expérience en profondeur. [...] Ce type d'entretien permet aux participants et au chercheur de partager le contrôle de la production du récit » (Gaudet & Robert, 2018).

Ces entretiens se feront en distanciel par visio-conférence dans la mesure du possible. En effet, mes recherches comprennent la France entière ce qui ne me permet pas de réaliser des entretiens en présentiel. Bien que l'entretien en physique pourrait m'apporter du contenu supplémentaire de par la proximité qui favorise les échanges, il me semble nécessaire de s'ajuster aux contraintes qui se présentent afin de ne pas perdre d'éventuels ergothérapeutes répondant aux critères. La visio-conférence permet malgré tout de voir la personne, ce qui facilite les échanges. De plus, l'utilisation de l'outil « Teams » rend la retranscription de l'entretien plus aisé car deux options peuvent être activées : l'enregistrement et la retranscription en direct. Cependant, si la personne répondante ne souhaite pas ou n'a pas la possibilité de réaliser l'entretien en visio-conférence, j'utilise dans ce cas l'entretien téléphonique bien que cela ajoute un biais à l'étude. Ces deux modes de communications permettent néanmoins une flexibilité au niveau horaire plus importante qu'en présentiel. Ces entretiens seront enregistrés afin de permettre une retranscription exacte des paroles.

Avant tout entretien avec les ergothérapeutes de mon étude, j'ai créé le guide d'entretien qui me sert de support à ceux-ci.

4.4.4 Création de mon outil d'enquête

Ce guide (cf. Annexe V) a été créé spécifiquement pour répondre à cette étude. Pour cela, après avoir identifié et formaliser les objectifs de celle-ci, des questions répondant à chacun de ces objectifs ont été créés. En effet, chaque aspect doit être exploré, et établir au moins une question par objectif est nécessaire pour obtenir des réponses à la problématique.

Leur organisation devait garder une certaine logique pour maintenir une cohérence de l'entretien en commençant par des questions d'ordre général et contextuelles puis en allant progressivement sur des questions plus spécifiques. Ce guide comporte principalement des questions

ouvertes car cela permet de favoriser les échanges. Son utilisation ne doit cependant pas être rigide afin de maintenir « une logique de conversation plutôt que de questionnaire administré « de haut ». » (Pin, 2023). De plus, afin d'éviter au maximum de trop se focaliser sur la grille d'entretien et que cela ne devienne un interrogatoire, il a semblé nécessaire de limiter le nombre de questions. Cela n'empêche pas de creuser le sujet mais favorise les relances spontanées. De plus, les questions ne devaient pas non plus être trop spécifiques afin d'éviter de trop orienter les réponses, ce qui aurait rendu mon hypothèse très explicite et induirait ainsi un biais supplémentaire à mon étude.

C'est ainsi que mes questions ressemblent à des reformulations de mes objectifs, comme, par exemple : « Quelles sont les principaux obstacles que vous rencontrez pour aborder ou prendre en soin la sexualité ? » pour répondre à l'objectif : « D'ici le 2 juin, identifier les facilitateurs et obstacles à la prise en soin de la sexualité auprès de la population atteinte de BPCO ». J'ai préféré utiliser des questions assez larges mais ciblant suffisamment le sujet » plutôt que plusieurs questions incluant déjà les variables dans leurs formulations afin de ne pas orienter les réponses.

En plus de la partie « guide », j'ai rédigé une partie préalable pour introduire l'entretien. Cela comprend les remerciements envers le répondant d'accepter de participer à l'étude et de donner un peu de son temps, la présentation de la thématique globale abordée, le cadre de l'entretien, les modalités d'utilisation des données et un rappel des droits concernant la réglementation RGPD.

A la fin de cette phase de création, ma tutrice m'a donné son avis sur l'outil créé ce qui m'a aidé à réaliser quelques ajustements. Une phase de pré-test a ensuite été réalisée. Celle-ci consistait à faire un entretien avec une personne de ma promotion. Tout d'abord, introduire le sujet, se référer à la grille d'entretien mais en rebondissant sur son discours. L'idée était de tester mon guide d'entretien pour ajuster les questions et leur ordre d'apparition si nécessaire et d'estimer le temps de passation. Cela m'a également permis de m'entraîner à rebondir sur les paroles de l'interviewé, tout en maintenant le fil de mes questions, une logique dans l'entretien et une fluidité globale de l'échange. En effet, « s'il convient pour l'enquêteur/-trice de préparer une grille organisée de questions qui lui servira de guide pour orienter l'entretien, l'usage de cette grille n'est pas rigide » (Pin, 2023). De plus, afin de tester mes outils, de ne pas perdre de temps le jour J sur la partie technique, solutionner les problèmes techniques pouvant être rencontrés, et être au plus proche de la passation des futurs entretiens, celui-ci a été réalisé en visio-conférence et avec l'option d'enregistrement et de transcription. A la suite de ces tests, j'ai réalisé quelques modifications et entamé la démarche de recherche de répondants.

4.4.5 Méthode de traitements des données

Afin d'analyser les entretiens réalisés et de traiter les données obtenues, il a fallu passer par différentes étapes. Pour commencer, la retranscription des entretiens : elle a été réalisée par une retranscription directe via team's ainsi que par l'extraction des audios provenant des vidéos puis leurs retranscriptions via un autre logiciel. A la suite de cela, il a été nécessaire de recouper les informations en écoutant les vidéos afin de corriger les erreurs de transcription et les interjections alourdissant la lecture et empêchant la compréhension de l'écrit.

Pour la deuxième étape, un tableau regroupant les informations obtenues et verbatims a été créé (cf. Annexe VI). Pour cela, j'ai repris les objectifs principaux et les questions posées pour générer les thématiques principales mais sans mettre les indicateurs. Les sous-catégories, elles, ont été identifiées et ajoutées progressivement lors du traitement des informations contenues dans chaque entretien. L'idée était de partir d'une base très globale pour ensuite aller progressivement dans le détail sans se sentir obligé de chercher à remplir absolument toutes les cases. Cette analyse verticale a pour objectif de décortiquer les propos de chacun tout en ayant une vue d'ensemble de chaque entretien et pouvoir plus facilement faire des liens entre les participants sur une même thématique.

L'analyse des résultats ci-dessous reprend chaque thème et recoupe les informations obtenues entre ces 4 entretiens. De plus, un nuage de mot a été réalisé pour certaines thématiques. La taille des mots est proportionnelle à leur fréquence d'apparition : plus le mot est utilisé, plus celui-ci apparaît en gros caractère. Cela ne signifie pas qu'il est apparu dans l'ensemble des entretiens mais qu'il tient globalement une place importante dans la verbalisation utilisée.

5 Résultats

5.1 Profils des répondants

Afin de maintenir l'anonymat des personnes interrogées, au vu du nombre limité d'ergothérapeutes intervenant auprès des personnes atteintes de BPCO, certaines informations ci-dessous (Fig. 3) concernant les répondants resteront volontairement imprécises.

	Ergothérapeute 1 (E1)	Ergothérapeute (E2)	Ergothérapeute (E3)	Ergothérapeute (E4)
Année d'obtention du diplôme	1992	2013	2009	2000
Années d'expérience en pneumologie	9 ans	2 ans	14 ans	19 ans
Zone d'exercice	DOM-TOM	Île de France	Région Sud	Région Grand ouest
Structure d'exercice ou de rattachement	Hôpital SMR cardio-respiratoire	Hôpital SMR pneumologie	Hôpital SMR pneumologie	Hôpital Rattachée au service de pneumologie

	Ergothérapeute 1 (E1)	Ergothérapeute (E2)	Ergothérapeute (E3)	Ergothérapeute (E4)
Intervention	HDJ	HDJ	HC	Domicile et HDJ
Type de prise en soin	Réhabilitation respiratoire au sein d'un programme d'ETP	Réhabilitation respiratoire en dehors d'un programme d'ETP	Réhabilitation respiratoire au sein et en dehors d'un programme d'ETP	Programme d'ETP Coordination de la prise en charge : initiale jusqu'au domicile
Prise en soin individuelle	Oui	Oui	Oui	Oui
Prise en soin groupale	Oui	Non	Oui Groupe de 0 à 11 usagers	Oui Groupe de 5 à 8 usagers
Type de prise en soin	Réhabilitation respiratoire au sein d'un programme d'ETP	Réhabilitation respiratoire en dehors d'un programme d'ETP	Réhabilitation respiratoire au sein et en dehors d'un programme d'ETP	Programme d'ETP Coordination de la prise en charge : initiale jusqu'au domicile
Cadre d'intervention en ETP	Intervention de l'ergothérapeute à partir de la 3 ^{ème} semaine d'ETP			
Nombre d'usagers dans les groupes		Non applicable	10 à 11	5 à 8
Durée de prise en soin	En ETP : 2 séances d'1h par semaine pendant 6 à 8 semaine	3 mois		
Formation à la sexualité	Non	Non	Non	Non
Autres formations			DU de réhabilitation respiratoire	
Modalité de passation de l'entretien	Visioconférence	Visioconférence	Téléphone	Visioconférence

Figure 3 : profil des répondants

La variété d'approche de recrutement a créé une hétérogénéité de l'échantillon notamment sur le plan géographique. En effet, les 4 personnes interrogées travaillent dans 4 régions distinctes non attenantes les unes aux autres. Elles travaillent toutes au sein d'un hôpital ou y sont rattachées mais n'ont pas les mêmes modalités de travail. Sur les 4 ergothérapeutes, chacune prend en soin en groupale mais l'une d'elles ne fait pas d'individuel. Elles n'interviennent pas nécessairement dans le cadre d'un programme d'ETP. L'ergothérapeute 4 a la particularité d'intervenir également à domicile et est coordinatrice de l'ensemble de la prise en charge. L'ergothérapeute 1 quant-à-elle intervient dans des groupes d'ETP constitués de personnes présentant une pathologie respiratoire et de personnes présentant une pathologie cardiaque.

Elles ont été diplômées entre les années 1992 et 2013 mais aucune d'elles n'a eu de formation sur la sexualité. Trois des ergothérapeutes ont une grande expérience de la prise en soin des personnes atteintes de BPCO avec 9, 12 et 19 années d'expériences en service de pneumologie au contact de cette population.

Les entretiens ont été réalisés principalement en visio-conférence à l'exception d'un qui a été réalisé par téléphone. Pour la suite de la présentation des résultats, les ergothérapeutes seront appelées avec la typologie suivante : « E1 », « E2 », « E3 » ou « E4 ».

5.2 Introduction à la sexualité

5.2.1 Prise en compte de la sexualité dans l'institution

La prise en soin de la sexualité des personnes atteintes de BPCO est inégale en fonction du lieu de travail des ergothérapeutes interrogées. Cet aspect-ci ne semble en effet pas être prioritaire dans les institutions selon 2 participants car « ce n'est pas le sujet principal » (E2) et la problématique de la sexualité est prise en compte à la demande du patient pour deux d'entre eux comme le dit E4 : « Il n'y a pas de prise en charge globale, c'est à la demande du patient. » (E4). Sa prise en compte n'est donc pas systématique mais « ça s'améliore de plus en plus » (E1).

Outre la prise en soin en ergothérapie, Trois des personnes interrogées rapportent que leurs collègues interviennent aussi sur la sexualité. C'est notamment le cas des médecins : les cardiologues, bien que ce ne soit pas les médecins les plus rencontrés dans le suivi de la BPCO, l'aborderaient plus d'après E1 car ils seraient plus sensibilisés à cette problématique du fait d'effets secondaires des traitements qu'ils prescrivent. Pour E2, le médecin du service assure la continuité de ce suivi car il sait que l'ergothérapeute a pris en soin cet aspect-là en amont. Les psychologues peuvent également être amenés à l'aborder dans « des groupes de paroles » ou bien en individuel, notamment suite à la prise en compte de questionnaires d'entrée par exemple (E1) dont un questionnaire spécifique sur la dépression et un autre sur la libido (E1). En effet, « il y a plein de questionnaires sur la qualité de vie qui l'aborde de manière très succincte » (E1).

Selon E2, ses collègues l'abordent durant 1 atelier d'ETP portant sur l'importance de « l'hygiène de vie, l'alimentation et le sommeil » (E2). Dans ce cadre-là, c'est abordé de manière plus globale pour « rappeler qu'avoir une vie sexuelle épanouie c'est vraiment très important pour la santé » (E2).

5.3 Méthodes utilisées par l'ergothérapeute pour introduire la sexualité

Les ergothérapeutes interviewées prennent toutes en compte la sexualité dans leur pratique, cela faisait partie des critères d'inclusion. Pour l'introduire auprès de l'utilisateur, chacune a ses propres outils lorsque ce sont elles qui l'abordent. De plus, leurs approches diffèrent aussi en fonction du type de prise en soin : individuel ou groupal.

5.3.1 En groupe

En groupe, E1 intervient à partir de la troisième semaine d'ETP. Durant ces séances, soit cela vient spontanément lorsque l'ergothérapeute pose des questions générales sur la vie quotidienne, ou alors, plus tard lorsqu'elle utilise des cartes comme support. Dans ce cadre-là, les usagers tirent au sort des cartes avec différentes activités de vie quotidienne qui vont amener à une discussion autour de ces sujets. Parmi celles-ci se trouve une carte sur la sexualité qui va permettre d'engager la discussion.

En groupe, E3 aborde le sujet de manière détournée. Cela ne va pas faire l'objet d'une séance en tant que telle, elle va l'introduire lorsqu'elle parle et fait faire des mises en situation autour du lit : *« lorsque j'aborde le lit, changer les draps, se lever, se coucher, puis je dis : bah voilà, c'est aussi le plus propice pour les câlins et il y a aussi des choses à savoir par rapport à ça. Ça ouvre la discussion »*. Au niveau verbal, elle utilise toujours l'humour comme approche afin de banaliser le sujet.

Tandis que E1 et E3 utilisent des stratagèmes qui privilégient l'approche indirecte. E4 par la question : *« Qu'est-ce que vous pensez d'aborder la thématique de la sexualité ? »* l'aborde de façon directe.

En ETP, la sexualité est plutôt prise en compte en milieu ou fin de session. Plus précisément : entre la 3^{ème} et la 5^{ème} semaine d'ETP pour E1 et E4.

5.3.2 En individuel

En individuel, en bilan d'entrée, elle s'appuie toujours sur le questionnaire de qualité de vie VQ11 en bilan d'entrée. Celui-ci comporte une question sur la vie affective *« Est-ce que votre pathologie a un impact ou une incidence sur votre vie affective ? »*. Durant le bilan, elle a les réponses au questionnaire devant elle et va obligatoirement reprendre cette question, que la personne ait répondu oui ou non, elle introduira obligatoirement le sujet.

E2 l'aborde également lors du bilan d'entrée au milieu d'autres questions portant sur la vie quotidienne : *« c'est noyé au milieu d'autres questions »*. Elle suit son *« petit bilan maison »* et utilise

pour cela des questions telles que « Comment s'exprime la maladie au quotidien ? Et particulièrement sur la sexualité : est-ce que vous avez quelque chose à en dire ? ». Ce sont des questions ouvertes qui invitent la personne à s'emparer du sujet.

En individuel, E3 passe également par un auto-questionnaire que les usagers remplissent en amont pour s'appuyer ensuite dessus durant l'évaluation : *« je demande avant le stage de quantifier l'essoufflement dans une grande quantité d'AVQ, notamment dans l'activité sexuelle. » « ça passe entre se coiffer, se raser, se maquiller et ranger sa chambre, c'est au milieu d'une liste d'activités ».* Durant le bilan de début de prise en soin, elle reprend alors chaque élément et laisse la possibilité aux usagers de s'approprier ou non le sujet : *« si vous voulez on peut en parler maintenant ou ultérieurement. Sachez juste qu'il y a 2, 3 stratégies qui permettent que ça se passe mieux. »*

En ce qui concerne E4, ce n'est pas abordé de manière systématique car l'intervention se fait à domicile : *« je ne peux pas arriver à domicile et poser la question directement. C'est plus délicat. », « Quand on connaît pas la personne, la situation du couple, on ne peut pas l'aborder au premier abord comme ça, directement. Par contre, s'il y a des occasions, une difficulté identifiée de ce côté-là, on peut rentrer dans le sujet si le patient l'aborde en premier. ».*

Trois des ergothérapeutes abordent la sexualité dès le bilan d'entrée lorsque c'est une prise en soin en individuel. La quatrième, du fait de la particularité de la prise en soin à domicile, l'aborde plutôt entre le milieu et la fin de la prise en soin. Leur approche est plutôt directe cependant *« si le patient est très pudique, on va utiliser des termes qui ne sont pas très nets, francs. On va essayer de trouver des chemins détournés »* (E1).

Lorsque ce sont les ergothérapeutes qui en parlent en premier, certains usagers ne vont pas vouloir en parler ou bien vont dire qu'il n'y a pas de problème, tandis que d'autres vont s'emparer de la question soit directement soit plus tard dans la prise en soin quand ils y auront réfléchi ou suite à une relance de l'ergothérapeute. En effet, d'après E2, dans un premier temps *« c'est une question qui peut surprendre. »*

5.4 Importance de la sexualité

Dans le cadre des séances en ergothérapie, que ce soit au sein d'un groupe d'ETP ou non, les ergothérapeutes et les usagers peuvent amener le sujet de la sexualité. Cependant, cela semble dépendre du cadre d'introduction du sujet, de l'importance que cela prend pour eux, de leur facilité à s'en emparer et de certaines caractéristiques intrinsèques à l'utilisateur.

5.4.1 Importance de la sexualité pour la prise en soin

Selon les quatre ergothérapeutes, la sexualité a une place importante dans la prise en soin des personnes atteintes de BPCO. « *C'est une des premières activités impactées* » (E3), « *On a vite ciblé que c'était quand même une grosse difficulté* » (E4), « *ce n'est pas leur plainte principale mais c'est quand même quelque chose qui les embête* » (E2) « *quelque chose qui les intéresse beaucoup* » (E2).

5.4.2 Attentes des usagers

L'ergothérapeute peut être la personne qui en parle en premier, cependant, selon les quatre personnes interviewées, les usagers l'abordent aussi sans l'aide spécifique de l'ergothérapeute. En individuel cela peut être directement au bilan d'entrée ou alors quand ils se sentent « suffisamment en confiance » (E1). A domicile, la particularité de la prise en soin fait que l'ergothérapeute n'est pas la première personne à en parler, cela vient plutôt par l'utilisateur « *quand il y a une demande spécifique et qu'il y a des grosses difficultés exprimées par le patient ou au sein du couple* » (E4). En groupe, « *il y a toujours des personnes qui vont venir l'aborder* » (E1) et « *il y a des patients qui posent la question concrètement* » (E3).

5.4.3 Fréquence de prise en soin

En groupe, d'après les ergothérapeutes interrogées, la sexualité est souvent abordée en groupe. En outre, E4 utilise les termes « *très souvent* », et E1 « *pas systématique mais très régulier* ». La fréquence de prise en soin est estimée à 2-3 fois par mois pour E3, jusqu'à tous les 2 mois pour E4.

En individuel, pour toutes les ergothérapeutes qui prennent en soin au sein de leur structure, cela est abordé systématiquement puisque cela fait partie du bilan d'entrée. Par ailleurs, pour E4 qui intervient à domicile, cela se fait moins souvent, environ tous les 3-4 mois.

5.5 Moyens utilisés en ergothérapie

Avant d'aborder les potentielles solutions proposées par les ergothérapeutes interrogées, l'une d'elle détaille quelques questions qu'elle pose pour orienter cette prise en soin. "Je leur demande : Qu'est-ce qui les gêne ? Est-ce que c'est plutôt la dyspnée ? Les sécrétions ? La gêne par rapport à l'autre d'être essoufflé ? Est-ce que c'est un problème de performance physique ? » (E3)

Les entretiens ont mis en avant différentes façons de prendre en soin la sexualité des personnes atteintes de BPCO. D'un point de vue global, le nuage de mot ci-dessous (Fig. 4) illustre les mots les plus couramment utilisés pour répondre à la question « Concrètement, que faites-vous pour les aider à retrouver une sexualité satisfaisante ? ».



Figure 4 : nuage de mots sur les moyens évoqués pour la prise en soin

Ces différents aspects sont ensuite détaillés ci-dessous.

5.5.1 Posture et position

Ce qui est le plus souvent évoqué ce sont les postures. En effet, elles sont abordées par chaque ergothérapeute interrogée et à plusieurs reprises. Il y a plusieurs aspects : trois ergothérapeutes parlent d'éviter les postures qui compressent ou limitent le déploiement de la cage thoracique.

Elles donnent pour cela des explications au niveau anatomique, des conseils et des exemples concrets. E3 m'a donné des exemples d'explications tels que : « *si les dames, par exemple, sont en levrette sur le lit avec les mains posées comme à 4 pattes, ben là la cage thoracique est mécaniquement plus fermée du coup, on ventile beaucoup moins bien* » ou encore « *quand on ferme l'angle de hanche, on fait remonter les organes et les organes viennent comprimer ce diaphragme qui est le principal muscle inspireur. S'il est bloqué par les organes de dessous, il ne peut pas faire son travail de pompe et forcément ça augmente très très rapidement l'essoufflement et/ou la désaturation.* ».

Elles abordent également, toutes, des façons de limiter l'essoufflement. Elles expliquent pour cela les principes d'économie d'énergie mais appliqués aux mouvements et positions sexuelles, par exemple : privilégier les « *postures passives : personne sur le dos, le côté ou le ventre si celles-ci sont supportées car cela limite l'essoufflement.* » (E1), avoir un appui lorsque l'on est debout (E4), avoir un dossier relevé pour éviter la position totalement allongée car le thorax serait contre-pesanteur (E3).

Les quatre ergothérapeutes accompagnent les usagers à analyser l'activité sexuelle pour trouver les positions les plus adaptées à chacun. E2 explique « *mettre en situation la personne seule, et d'essayer de voir quelle est la position la plus confortable pour sa situation.* » (E2), ce que fait également faire E4 à domicile. E4 précise que dans le cadre de l'ETP elle s'appuie sur des images, notamment des parties illustrées « *du kamasutra en leur disant lesquelles privilégier* ».

La prise en soin autour de la posture inclut donc d'autres aspects qui lui sont liés et ressortent aussi dans le nuage de mot, à savoir : position, économie d'énergie, stratégie, conseil et gestion d'effort.

5.5.2 Environnement

Le deuxième mot qui revient le plus souvent dans ces entretiens est « environnement ». Celui-ci est utilisé pour évoquer plusieurs aspects notamment l'environnement physique et l'environnement social.

Environnement physique : Toutes les ergothérapeutes interrogées évoquent la composante environnementale. L'idée générale est d'identifier les facteurs de risques environnementaux, agir dessus pour s'assurer que « *l'environnement n'est pas délétère* » (E1) pour la personne. Cette évaluation et préconisation peut passer par une visite à domicile (VAD) si le besoin s'en fait sentir ce qui a été le cas pour E1.

Le premier aspect qui ressort pour deux d'entre elles est d'avoir des pièces bien ventilées. En effet, E3 parle de « *chambre aérée* » et E1 évoque les problèmes pointés du doigt : « *Il n'y avait pas de VMC ni de fenêtre dans sa salle de bain. C'était super humide avec des champignons et des moisissures qui s'installaient* ».

Un autre aspect est la présence ou l'utilisation dans l'environnement de certains produits comme le dit E2 : « *Certaines personnes avaient l'habitude de créer des ambiances avec des bougies parfumées mais ces odeurs les mettaient en difficulté* ».

Le matériel utilisé a également son importance selon les ergothérapeutes 1, 3 et 4 qui expliquent que, pour privilégier certaines positions plus confortables pour eux les usagers, « *un lit avec un dossier plus relevé* » (Ergo 3) est plus adapté ainsi qu'« *un fauteuil large [...] parce que le thorax est gardé en hauteur* » (Ergo 4). E1 quant à elle exprime que la présence et l'utilisation des oreillers et la hauteur des éléments sont à prendre en compte pour favoriser un bon positionnement au lit.

Environnement social : Outre l'environnement physique, l'ergothérapeute peut intervenir sur l'environnement social d'après toutes les ergothérapeutes questionnées. Elles évoquent l'importance de la « *discussion* » (E1), « *du dialogue* » (E3), des « *échanges* » (E1) avec le partenaire et donnent des conseils pour les favoriser et ainsi « *expliquer à l'autre son mal être, ses difficultés* » (E2). E3 donne des exemples aux usagers pour illustrer l'importance de la discussion, avec des exemples de ce qui peut arriver lorsque le dialogue est peu ou pas présent et à l'inverse lorsqu'il est bien installé. Selon E3, en parler peut permettre de s'accorder sur des signaux « *quand je mets ma nuisette bleue, ça veut dire à mon mari que je suis prête* ». Comme le dit E3, « *il peut y avoir une appréhension de gérer pour soi-même l'activité. Mais il peut y avoir une grosse appréhension du partenaire : ils ne veulent pas mettre leur conjoint en difficulté respiratoire* ».

Cependant, le conjoint n'est pas toujours présent dans la prise en soin. En effet, pour E2 et E3 celui-ci n'est jamais impliqué directement dans la prise en soin, E1 exprime la même chose mais a eu l'opportunité à plusieurs reprises, en réalisant des VAD, de l'inclure. A contrario, E4 dit qu'« *en ETP de groupe, le conjoint est toujours invité* », tandis qu'à domicile, si le couple est concerné et qu'il y a une demande elle réalise une séance spécifique à domicile avec le couple.

5.5.3 Sexualité alternative

Le vocabulaire varié utilisé pour parler de la sexualité lors de ces entretiens (Fig. 5) montre la multiplicité d'appellation et de représentation de la sexualité. D'où l'importance de s'accorder sur ces notions.



Figure 5 : Nuage de mots – champs lexical de la sexualité utilisé

Dans cette étude, deux ergothérapeutes évoquent d'autres façons de réaliser sa vie sexuelle. Elles reprennent les représentations que les usagers ont sur ce qu'est la sexualité, notamment le vocabulaire qu'ils utilisent, et abordent d'autres méthodes. E4 estime que « *souvent les gens ont une vision très restreinte de la sexualité. Pour eux, la sexualité c'est que la pénétration alors que c'est pas obligatoire.* », les ergothérapeutes mettent l'accent sur le fait que la pénétration n'est pas obligatoire et qu'il y a d'autres formes permettant d'éprouver du plaisir ou d'atteindre l'orgasme. Toutes deux parlent de caresses comme autre forme de sexualité, cependant, E3 évoque les masturbations réciproques tandis que E4 parle « *des manipulations manuelles ou l'utilisation d'outils externes : les sextoys* ». De plus, cette dernière, lorsqu'elle intervient à domicile, explique « le cycle de la réponse sexuelle » ce qui permet d'illustrer en quoi la sexualité alternative peut également être intéressante.

E3, à mi-chemin avec l'adaptation de l'environnement, exprime l'importance de créer une ambiance propice à la sexualité : « *il faut se sentir bien avec l'ambiance. Créer une dynamique où l'échange à l'intimité, aux caresses est important et des fois aussi satisfaisante.* » par l'utilisation de musique par exemple.

5.5.4 Réorientation

En fonction des problématiques identifiées, certaines des ergothérapeutes interrogées disent avoir orienté des usagers vers d'autres professionnels de santé. E1 oriente vers la psychologue lorsqu'elle sent qu'il peut y avoir une dépression liée à la sexualité, vers l'assistante sociale pour les

problématiques socio-familiales et vers les médecins pour des problématiques liées à la prise de traitements. Cette dernière réorientation est également effectuée par E3.

5.5.5 Gestion des traitements

Cette ergothérapeute parle justement des effets secondaires : « *des troubles de l'érection chez les hommes, ou de petites sécheresses vaginales chez les femmes, en plus des pertes de libido* » et d'alternative médicamenteuse pouvant permettre de compenser ces différents troubles : « *je parle du cialis. C'est un médicament qui n'est pas du viagra, qui a une moins grosse charge cardiaque* » et précise bien que c'est quelque chose à voir avec le médecin. Pour les problématiques de sécheresse vaginale elle conseille d'utiliser des lubrifiants à base d'eau car une étude en cours dont elle a entendu parler dans son service suggère que les produits à base d'eau aident à drainer les glaires des personnes atteintes de mucoviscidose or « *dans la mucoviscidose c'est des glaires, et les glaires cervicales c'est aussi des glaires, c'est proche. Donc si ce qui est à base d'eau aide les personnes qui ont une mucosité, ça devrait aider aussi pour la glaire cervicale.* ».

5.5.6 Planification de l'activité

La gestion du temps, c'est-à-dire, la planification de l'activité, est un moyen décrit par deux ergothérapeutes questionnées pour faciliter l'activité sexuelle.

En fonction des gênes ressenties par l'utilisateur lors de l'activité, deux ergothérapeutes proposent une gestion des traitements favorisant l'activité sexuelle, en accord avec le médecin. Si la personne est gênée par des sécrétions : E2 préconise de réaliser des drainages bronchiques avant. E3 propose d'utiliser les bronchodilatateurs de courte durée 15-20 minutes avant l'activité sexuelle afin d'éviter une inefficacité potentielle lors de leur prise pendant l'activité car « *Les bronchodilatateurs de courte durée vont dilater les bronches donc optimiser les capacités ventilatoires.* » or « *il faut une synchronisation entre l'armement du dispositif et l'inspiration. S'ils ont un cycle respiratoire rapide, haché, ils vont peu ou pas bien prendre le produit* » « *l'idée c'est de se dire qu'avant la séance de câlins, [...] je prends mon produit. Le produit sera pris avec les bons volumes et ira au bon endroit.* ». Elle évoque également la gestion de l'oxygène : « *Pour les patients concernés, ils doivent augmenter leur débit d'oxygène durant cette activité.* ».

Un autre aspect évoqué est de choisir un moment opportun pour réaliser l'activité en évitant notamment les jours de grisaille et de pluie car « *Les patients respirent moins bien car ça augmente la pression intra-thoracique* » (E3). Elle explique également qu'il vaut mieux réaliser l'activité sexuelle avant le repas plutôt qu'après car « *Si l'estomac est plein, le diaphragme va être plus vite comprimé suivant les postures qu'on prend. C'est donc plus facile avec un estomac vide* » tout en utilisant

l'humour : « c'est mieux en apéro qu'en digestif » (E3). Une autre idée qui ressort est celle de « *garder un temps calme avant et après* » (E2).

5.5.7 Conseils généraux, levé d'appréhension

E1 parle d'aider la personne à accepter que la sexualité soit différente mais que « *malgré l'essoufflement il est possible de réaliser cette activité* ». Elle accompagne en échangeant avec les usagers sur les « situations stressantes, inhabituelles, sources d'augmentation de l'essoufflement » en « *dédramatisant les situations* » et en créant ainsi une « *réassurance* ». Cela comprend un « *travail d'acceptation de l'utilisation d'oxygène durant l'activité*. ».

Toutes les ergothérapeutes donnent des informations et prodiguent des conseils comme on a pu le voir précédemment, cependant, E2 donne également des ressources sur lesquelles les personnes atteintes de BPCO peuvent se renseigner et s'appuyer. En fin de prise en soin elle distribue un fascicule regroupant des adaptations proposées avec, notamment, une partie consacrée à la sexualité. Elle a également déjà conseillé d'aller sur le site canadien MPOC pour qu'ils s'informent en allant plus en détail sur leur pathologie.

5.6 Facteurs influençant la prise en soin

Lorsque ce n'est pas abordé de façon systématique, plusieurs facteurs ont une influence sur le fait que la sexualité soit prise en compte ou non.

Selon E1, dans l'institution, l'âge a son importance : « *si le patient est plus jeune, on va forcément l'aborder* », « *ça dépendait de l'âge* », « *même s'il n'y a pas d'âge pour ça [...] les patients respi sont globalement plutôt âgés avec une moyenne d'âge qui tourne autour de 70 ans* ». D'autres paramètres peuvent influencer positivement ou négativement la prise en soin : « *tout dépend de la dynamique de groupe* » (E1).

5.6.1 Facilitateurs

Institution :

Au niveau institutionnel, trois ergothérapeutes sentent que cette prise en soin est acceptée au sein de leur institution. E1 parle de liberté dans la prise en soin en ces termes : « *on est plutôt assez libre* ». E3 l'évoque aussi « *on me facilite vraiment la tâche au niveau institutionnel* ». Selon E2 et E3, il y a un soutien de la part des collègues avec un sentiment de légitimité qui ressort. Pour E2 cela est notamment le cas du médecin qui « *trouve ça quand même intéressant que je l'aborde à chaque fois* ».

E3 dit « *on me facilite vraiment la tâche au niveau institutionnel* », « *il n'y a même pas de débat quand j'en parle en synthèse* ».

Abordé par le professionnel

Lorsque la sexualité est introduite par une autre personne que l'utilisateur directement : c'est-à-dire par l'ergothérapeute, trois ergothérapeutes trouvent que cela a un impact positif car cela facilite la prise de parole des usagers : « *l'effet blouse blanche permettrait de dédramatiser* » (E3), « *en groupe, si c'est le soignant qui l'aborde, la plupart du temps les patients disent oui parce que ça les intéresse et qu'ils sont demandeurs. Mais il faut aller chercher la demande.* » (E4).

Être à l'aise pour parler de sexualité

Cependant, l'effet bénéfique identifié ci-dessus est présent uniquement « *si la personne qui mène ce groupe est à l'aise* » (E1). Selon trois des ergothérapeutes, cet aspect est vraiment clé. En effet, selon E4, le soignant ne doit pas « *transmettre de gêne* ». E4 parle de « *l'humour, la spontanéité, ma facilité à l'aborder* » tandis que E3 l'exprime ainsi : « *pour moi c'est normal d'en parler, ça fait partie de la vie d'adulte* », « *je peux aborder ces choses-là sans problème* ».

De la même façon, si l'utilisateur se sent confortable pour parler de la sexualité : « *si le patient est à l'aise avec ça* » (E1) cela facilite l'introduction du sujet et sa prise en soin.

Cadre d'intervention

L'intervention en individuel est un aspect aidant : pour E2 « *pouvoir faire de l'individuel : je pense qu'en groupe j'aurais plus de mal à aborder la question* », et pour E1 : « *si besoin je propose des séances individuelles en fonction du profil des personnes (timidité ou pudeur)* ».

Lorsque l'intervention est groupale, la non mixité, la « *configuration du groupe* » (E1) et le fait d'être proche en âge est une force pour l'aborder selon E1 : « *s'il n'y a que des messieurs dans le groupe, ça va plus facilement être abordé que quand c'est mixte* » et « *il n'y a aucun souci, tout le monde s'entend bien, discute bien* » ou encore « *les échanges en ETP où chacun va pouvoir parler de son expérience* ».

Support et variété d'approche, et pouvoir revenir dessus

Certaines ergothérapeutes utilisent des supports et plusieurs approches pour faciliter l'introduction à la sexualité. E1 utilise en bilan d'entrée l'auto-questionnaire VQ11 et elle a des « *flyers* [...] sur lesquels elle peut s'appuyer ». E2 aide les usagers à en parler par le biais de fascicules « *ils me disent, oui c'est un sujet, non je ne veux pas en parler. Je leur distribue le fascicule et ils reviennent vers*

moi : là j'ai une question ». Elle évoque surtout l'importance d'avoir « *plusieurs portes d'entrée [...] c'est vraiment facilitateur* » : « *avoir un panel : l'entretien, l'auto-questionnaire, la remise de fascicule* ».

Formation

Un autre aspect qui participe à la prise en soin de la sexualité selon deux d'entre elles : est la formation. « *Un médecin sexologue était intervenu en congrès pour parler justement de la sexualité des BPCO. C'est grâce à ça que j'ai pu enrichir ma séance d'ETP* » selon E4 qui souligne l'importance d'être informé. Pour E2 cela est plus sur le fait d'être poussé à se renseigner sur ce sujet : « *on m'a toujours envoyé des articles qui incitent à aller faire ça et qui montrent l'importance et l'intérêt d'aborder ce sujet.* ».

5.6.2 Obstacles

De la même façon qu'il y a des facilitateurs, il y a aussi des freins à la prise en soin de la sexualité, que ce soit intrinsèque à l'utilisateur, au soignant ou lié à des facteurs externes, les ergothérapeutes interrogées en ont identifié certains.

Institution

Tandis que E4 n'aborde pas du tout cet aspect que ce soit d'un point de vue positif ou négatif, E1, quant-à-elle parle de ces deux aspects. Elle estime que le « *tabou est plus global quand même* » et « *je pense que ce n'est pas ce qui intéresse le plus* ». C'est la seule qui place l'institution comme pouvant être un frein. Elle évoque aussi un point important sur la prise en soin en ergothérapie lié également au lieu de travail, cela est le manque de temps : « *on n'a pas toujours le temps* ».

Malaise du soignant

Du côté du soignant, s'il y a un malaise cela peut être délétère pour parler de ce sujet selon trois des ergothérapeutes. En effet, selon E4, le soignant ne doit pas « *transmettre de gêne* ». Or selon E1 « *il y en a qui ne sont pas à l'aise avec ça* », « *j'ai plein de collègues qui me disent : non, ça va pas, on ne va pas aborder ça* », ce que E4 évoque aussi en ces termes : « *d'autres soignants, ça peut les gêner, c'est légitime* ». E2 parle aussi du soulagement de ses collègues que ce soit elle qui en parle : « *on est bien content que ce soit toi qui en parles, parce que nous, on ne serait pas à l'aise* ».

Ce malaise peut également être ressenti par les ergothérapeutes qui ont accepté de s'entretenir avec moi, bien qu'elles expriment leur aisance sur le sujet, cela n'est pas toujours vrai. Cela est le cas de E2 : « *parfois c'est moi qui n'étais pas à l'aise. Je n'étais pas à l'aise dans la relation à elle, la personne, à la sexualité, au sujet de comment il en parlait. C'est plus une histoire de respect du cadre.* ».

Obstacles intrinsèques à l'utilisateur

Toutes les ergothérapeutes évoquent la gêne en tant que frein à la prise en soin notamment E2 qui estime que certains « *ne sont pas à l'aise pour en parler, peut-être d'une manière générale ou en tout cas à une blouse blanche* » et E4 qui dit qu'« *il y en a qui sont plus gênés pour se procurer des outils. Je pense aux sextoys quand je dis ça* ». Cette gêne peut être liée au fait que les usagers « *sont souvent très pudiques* » (E1) ou liée à « *la pudeur ou leur crainte, ou leur état psychologique* » selon E3. Néanmoins, cela peut également provenir d'aspects culturels ou religieux comme l'évoquent E1 et E4 de cette manière : « *il y a le côté croyance et culture qui peut limiter le fait de s'adapter.* » (E4) ou bien : ils viennent d'un « *milieu souvent très croyant où les choses ne sont pas forcément dites* » (E1).

Les caractéristiques des usagers sont mises en exergue par E2 qui explique que l'âge et le sexe peuvent constituer des freins à la prise en soin. En effet, selon ses dires : « *les hommes globalement ont plus de mal à en parler. J'ai l'impression qu'ils sont un peu moins libres d'en parler que les femmes* ». E1 évoque aussi la composante de l'âge : « *ça dépendait de l'âge* », « *même s'il n'y a pas d'âge pour ça* ».

E4 est la seule ergothérapeute qui évoque l'obstacle lié à l'adaptation de l'activité face aux représentations des usagers : « *il y en a qui ne sont pas prêts à passer ce cap-là : que d'avoir des caresses, acheter des sextoys.* », « *la représentation de la sexualité des gens, c'est difficile à faire changer* », « *les gens qui n'arrivent plus à retrouver une activité sexuelle, c'est qu'ils ont du mal à s'adapter à une autre façon de voir la sexualité* ». Elle évoque également un autre obstacle : la maladie en tant que telle : « *il y en a qui n'y arrivent pas, c'est dû surtout à l'évolution de la maladie* ».

Cadre

Lors d'intervention groupale, il peut également y avoir des bienfaits et des freins liés au groupe d'après trois des ergothérapeutes : « *il y a des groupes où c'est plus compliqué, par exemple quand il y a des grosses différences d'âge* » (E1), « *en groupe, les patients n'osent pas le proposer, même s'ils ont un besoin, ils n'osent pas le dire* » (E4), « *malgré l'émulation, ils ne parlent pas entre eux de ce sujet-là, c'est encore bien tabou* » (E2).

Cependant, c'est aussi le cas à domicile d'après E4 mais pour des raisons différentes : « *Au domicile vous êtes dans l'intimité de la personne, c'est trop intrusif de poser la question* », « *c'est plus délicat* ».

L'implication du conjoint

Pour E4, l'efficacité de la prise en soin repose aussi sur la prise en compte du partenaire : « *la capacité d'adaptation aura moins d'impact si on l'aborde en tête à tête avec la personne malade* » et « *qu'il y ait un conjoint qui ne soit pas d'accord de l'aborder* » peut être un frein.

5.7 Impact de la prise en soin de la sexualité en ergothérapie

5.7.1 Méthodes pour évaluer l'efficacité de l'intervention

Les ergothérapeutes refont une évaluation en fin de prise en soin et déterminent à ce moment-là si cela a eu un impact sur la sexualité des usagers. Elles réutilisent les mêmes outils qu'au bilan d'entrée, et, en fonction de l'ergothérapeute, cela est évalué de façon différente : de façon directe ou indirecte de façon plus subjective. Par exemple, E1 réutilise le VQ11 et « *de manière plus subjective dans le bilan de fin de prise en charge, où on va pouvoir réévoquer des éléments qui avaient pu être étiquetés comme problématiques* ». Pour E4 cela se fait « *par des questions ouvertes : qu'avez-vous expérimenté depuis notre dernière séance quand on a abordé la sexualité ?* » et « *parfois j'ai même pas besoin de poser la question* ». Tandis que pour E3 : « *C'est les retours que j'ai et c'est mon ressenti. C'est pas forcément verbalisé, c'est plutôt dans le langage non verbal et d'autres fois c'est les propos directs* ».

5.7.2 Efficacité ressentie

Selon trois des ergothérapeutes, leur intervention sur la sexualité est globalement positive : « *ça a un vrai impact positif* » (E2), « *ils me disent que c'est clairement mieux qu'avant. Il y a un avant et un après préconisations.* » (E3) ou encore « *arrivent en tout cas à retrouver une qualité de vie qui leur paraît satisfaisante globalement même si pas exactement comme ils voudraient* » (E1). Tandis que pour E4 cela reste mitigé avec toutes sortes de réponses obtenues : « *on a essayé, ça a marché. On a pas essayé.* » ou bien « *ça n'a pas marché* ».

Trois d'entre elles évoquent une amélioration de l'engagement, une réappropriation de leur sexualité : « *oui, ils me disent directement qu'ils se sont réengagés dans cette activité* » (E4), « *ils ont réussi à s'adapter, ça a été un retour du couple.* » (E4), « *les retours que j'ai, ça leur permet réellement de continuer* » (E3), « *ça permet de trouver des adaptations, de chercher des solutions et de refaire même si c'est pas pareil* » (E1).

Chaque ergothérapeute évoque des aspects différents. Pour E1, il y a un impact sur la limitation des symptômes et sur l'appréhension : « *limiter les essoufflements et moins d'appréhension à utiliser l'oxygène* », « *moins d'appréhension de la conjointe aussi* », « *ils peuvent tester des choses* ». E3 parle

aussi d'appréhension mais plus en lien avec la discussion « *au moins ils n'ont plus peur d'en parler* ». E4 quant à elle dit qu'« *ils sont plus à l'aise* » et « *que ça peut permettre que la personne malade soit mieux comprise* ». Tandis que E2 parle plutôt d'une prise de conscience : « *ça leur permet de se rendre compte de l'intérêt, de l'impact que ça peut avoir sur leur santé au sens large* ».

5.8 Suggestion d'amélioration de la prise en soin

Quatre thématiques ressortent de ces entretiens pour améliorer cette prise en soin de la sexualité

La première, évoquée par E1 et E3 est d'être formée à la sexualité pour pouvoir répondre du mieux possible aux interrogations et aux besoins des usagers comme l'exprime E1 : « *des fois y a pas d'information dessus et c'est nous qui allons chercher en fonction de nos besoins et des problématiques auxquels on est confronté* », et E3 estime qu'il y a des zones d'ombres qui pourraient peut-être être explorées si elle en avait connaissance et soulève un des points qui lui pose question : « *Il y a peut-être des zones plus érogènes et en fonction, donner d'autres conseils pour orienter différemment la sexualité.* »

Le deuxième aspect serait de l'aborder systématiquement selon E4 : « *il faudrait que ce soit abordé systématiquement surtout au cours des séances d'éducation thérapeutique de groupe, au cours des stages de réhabilitation respiratoire* ».

Inclure le conjoint dans la prise en soin serait pour E3 une amélioration importante à mettre en place, notamment par « *une table ronde ou un espace de dialogue avec le ou la conjointe. Pour ce sujet-là je pense vraiment que c'est important voire vital.* », « *il y a une forte demande* ».

Le dernier point évoqué est la prise en soin pluriprofessionnelle à la fois pour s'enrichir de la pratique d'autrui mais également pour partager des informations et être globalement à l'aise avec cela. Pour E2 : « *L'idée ça aurait été de faire un groupe avec les différents professionnels, en réfléchissant à un groupe avec plusieurs patients qui reporteraient la même problématique. Une sorte de séance d'ETP avec ce type de projet* ». Tandis que d'après E1, cela serait sous la forme de « *réunions thématiques dans les équipes* » et « *ça serait intéressant d'échanger pour que l'ensemble de l'équipe puisse être globalement à l'aise et pour recouper nos informations* ».

6 Discussion

Pour rappel, la problématique ayant donné lieu à ce travail de recherche est la suivante : Comment l'ergothérapeute peut-il impulser une amélioration de l'engagement occupationnel des personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive dans leur sexualité ?

Les recherches exploratoires ont permis d'établir l'hypothèse suivante : L'ergothérapeute accompagne les personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive vers une amélioration de leur engagement dans leur sexualité en proposant des stratégies compensatoires et d'adaptation de l'activité. Afin de valider ou d'invalidier cette hypothèse, une enquête qualitative a été menée avec quatre objectifs définis : Explorer comment la sexualité est introduite dans la prise en soin en ergothérapie des personnes atteintes de BPCO ; Identifier les moyens utilisés par les ergothérapeutes dans l'accompagnement à la sexualité des personnes atteintes de BPCO ; Identifier les facilitateurs et obstacles à la prise en soin de la sexualité auprès de la population atteinte de BPCO ; Evaluer la perception des ergothérapeutes de l'impact de leur intervention sur la sexualité des usagers.

Il y a une interaction tridimensionnelle entre la personne, l'environnement et ses occupations. Dans le cas de la sexualité en tant qu'occupation, il ressort de cette étude que l'ergothérapeute semble pouvoir agir sur l'environnement, la personne et l'occupation en elle-même.

6.1 Comparaison des résultats à la littérature

6.1.1 L'environnement

D'après les résultats de notre étude, l'ergothérapeute intervient sur l'environnement physique par le biais de préconisation d'adaptation, dans le but de réduire une mauvaise qualité de l'air intérieur qui participe à la détérioration des fonctions respiratoires, à l'aggravation des symptômes de la BPCO (Myers & Guerreiro, 2024) et donc au confort respiratoire lors de l'activité sexuelle. Les recommandations faites telles que : aérer les pièces et enlever les bougies parfumées, vont dans le sens de celles proposées par le gouvernement qui a publié un guide de la pollution de l'air intérieur proposant notamment ces solutions (Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, 2025). De plus, il intervient également sur l'environnement social en favorisant le dialogue au sein du couple. En effet, dans le cadre de la relation sexuelle, l'impact sur le couple peut être majeur et retentir sur la qualité de vie (Escamilla et al., 2012).

6.1.2 La personne

L'ergothérapeute agit aussi directement sur la personne et cela peut également être le cas lors de la prise en soin de personnes atteintes de BPCO. L'étude montre que l'ergothérapeute intervient sur la composante physique de l'utilisateur en l'informant sur l'existence et l'utilisation de moyens de compensation des effets secondaires des traitements et en l'orientant par la suite vers le médecin. La prise de « traitement sexo-actif » est en effet décrite dans la littérature pour faciliter l'érection et considérée comme étant l'une des solutions pour la réalisation de l'activité sexuelle (Escamilla et al., 2012).

Sur le plan affectif, l'intervention d'autres professionnels de santé, psychologue et assistant social (Peiffer et al., 2021), semble être un élément important pour une bonne prise en soin car cette dimension affecte également la sexualité (Cloutier et al., 2019). De plus, un travail d'acceptation d'une sexualité différente semble également nécessaire et peut passer par de la réassurance (Grassion et al., 2019).

D'un point de vue cognitif, l'étude fait ressortir que les ergothérapeutes aident les usagers à analyser leur façon de réaliser l'activité selon leur ressenti et réfléchir par eux-mêmes pour s'adapter en fonction des situations rencontrées durant l'activité (Velloso & Jardim, 2006). L'ensemble de ces éléments récoltés est en accord avec la littérature et va dans le sens de la validation de l'hypothèse avec un accompagnement vers la mise en place d'adaptations.

6.1.3 L'occupation

L'ergothérapeute est le spécialiste de l'occupation, à ce titre, il intervient également sur la modification de l'activité sexuelle. Dans le cas de l'activité sexuelle des personnes atteintes de BPCO, les résultats montrent une intervention principalement centrée sur l'utilisation de postures favorisant le déploiement de la cage thoracique, la liberté de mouvement du diaphragme et l'économie d'énergie. Ce qui signifie un choix de positions sexuelles plus adaptées à la pathologie et, pour favoriser un bon positionnement, utiliser des aides techniques comme par exemple un fauteuil large. Cet aspect postural est corroboré par les études (Escamilla et al., 2012; Préfaut & Ninot, 2009).

Un autre aspect évoqué est la modification de l'essence même de l'activité sexuelle selon les représentations de la personne. Cela peut passer par de la masturbation réciproque, des caresses, l'utilisation de sextoys ou la création d'une ambiance favorisant l'intimité toujours dans un but d'économie d'énergie. La littérature ne la mentionne pas pour ce type de pathologie bien que ce soit indiqué pour d'autres (Cloutier et al., 2019). Enfin, la planification de l'activité sexuelle est également mentionnée avec la prise en compte de facteurs influençant la compression thoracique tels que la prise

de repas ou la pression atmosphérique ainsi que la gestion de la prise des traitements afin de limiter la dyspnée. Cet aspect se retrouve également dans plusieurs ressources (American Lung Association, s. d.; Escamilla et al., 2012).

Suite à ces retours d'expérience, les ergothérapeutes interrogées ont, selon leur dire, ressenti un impact globalement positif de leurs interventions sur l'engagement des personnes atteintes de BPCO dans leur sexualité. Ces résultats sont néanmoins à relativiser car ils sont très subjectifs et ne peuvent donc être considérés comme vérité générale.

6.1.4 Facteurs d'influence

Cependant, d'autres variables sont à prendre en compte dans l'accompagnement à la sexualité de cette population. En effet, la problématique de départ utilise le terme « comment » ce qui induit une implication d'autres aspects que les moyens utilisés dans cette prise en soin spécifique. En outre, les ergothérapeutes ainsi que la littérature s'accordent à dire que le contexte de l'intervention et les modalités d'approches jouent un rôle important dans cette prise en soin. En effet, l'environnement institutionnel doit y être favorable, or, bien que ce soit le cas dans les institutions où les ergothérapeutes interrogées travaillent, ce n'est pas toujours vrai d'une manière générale car cela peut être tabou ou considéré comme « non prioritaire » (Nilsson et al., 2017). De plus, cela peut parfois être plus abordé en fonction des caractéristiques de la personne : âge, sexe, et les professionnels semblent manquer de formation sur le sujet (Escamilla et al., 2012; Zysman et al., 2020).

Par la suite, il faut l'introduire, or, plusieurs facteurs rentrent en jeu sur ce point : la présence ou non d'une gêne ou de pudeur de l'utilisateur et/ou du soignant, de la personne qui l'aborde. Cependant, il est important de noter que cela est de « la responsabilité du professionnel » (Cloutier et al., 2019). En tant que professionnel, plusieurs options sont évoquées ici et dans la littérature pour favoriser cela, notamment en l'abordant dès le début de la prise en soin : en utilisant un support, une approche verbale directe ou indirecte et l'humour (Cloutier et al., 2019). Néanmoins, cela dépend également du cadre de pratique. Les ergothérapeutes de l'étude ainsi que la littérature, évoquent des modalités variables de la prise en soin. En effet, elles peuvent être groupales ou individuelles, s'effectuer à domicile ou en institution, et peuvent alors s'avérer être, en fonction des personnes et de la composition des groupes, des obstacles ou des facilitateurs. Ces éléments sont à prendre en compte pour favoriser une prise en soin optimale et donc influencer sur l'amélioration de leur engagement dans cette occupation qu'est la sexualité.

6.2 Vérification de l'hypothèse

Néanmoins, les résultats obtenus lors de cette enquête sont encourageants et tendent à valider l'hypothèse que « L'ergothérapeute accompagne les personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive vers une amélioration de leur engagement dans leur sexualité en proposant des stratégies compensatoires et d'adaptation de l'activité. ». En effet, l'ergothérapeute intervient sur toutes les sphères inerrantes à la réalisation de l'activité, à savoir : l'environnement, la personne et l'occupation, et utilise pour cela des conseils, stratégies et adaptations. Cette prise en soin prenant en compte de multiples aspects semble s'avérer efficace mais serait influencée par le contexte et le cadre de prise en soin.

6.3 Forces et limites de la recherche

6.3.1 Biais et limites

Cette étude présente un certain nombre de limites qui pourraient être prises en compte dans de futures études en vue d'aller plus loin.

La première concerne les critères d'inclusion. Nous avons mis comme critère un type des lieux d'exercice spécifique : c'est-à-dire uniquement des ergothérapeutes qui travaillent spécifiquement dans des services de pneumologie ou qui y sont rattachés. Cependant, les ergothérapeutes peuvent également prendre en soin des personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive dans d'autres lieux notamment en SMR gériatrie ou d'autres types de SMR, ou encore, en EHPAD (car c'est une pathologie qui évolue avec le temps et dont les symptômes sont plus présents avec l'avancée en âge). En élargissant ces critères, la prise en soin spécifique de la sexualité auprès de ces personnes pourrait peut-être être différente et intéressante à étudier. De même, pour ce qui est du critère de non inclusion : « Ergothérapeute abordant rarement le sujet de la sexualité avec les personnes atteintes de BPCO : moins de quatre personnes par an », la pratique de ces professionnels pourrait apporter d'autres informations. En outre, l'identification de pourquoi la sexualité est moins prise en compte, pourrait être liée à d'autres obstacles et potentiellement impacter l'accompagnement des usagers par l'ergothérapeute. L'ajout de la condition : « Ayant une expérience professionnelle de plus de six mois auprès d'adultes présentant une BPCO » crée quant-à-elle une restriction alors que cela pourrait apporter un regard neuf sur la pratique auprès de cette population. En outre, si les ergothérapeutes en question ont une grande expérience de la prise en soin de la sexualité auprès d'autres populations, celle-ci peut enrichir leur pratique et permettre d'appliquer certains aspects précédemment utilisés aux personnes atteintes de BPCO.

Un autre aspect peut avoir une importance : le nombre de répondants. Pour réaliser cette étude, les demandes d'entretiens ont été nombreuses, cependant, seules quatre ergothérapeutes ont pu être interrogées. Cela fait un petit échantillon n'aboutissant pas à une saturation des données. En outre, certaines réponses n'étaient données que par une seule personne. Cet échantillon est-il représentatif de la pratique réelle de l'ensemble des ergothérapeutes ? Dans le cas où il y aurait eu plus de répondants, y aurait-il eu des réponses identiques appuyant ainsi les premières données obtenues ou bien de nouvelles réponses ? Avoir plus de répondants pourrait être intéressant pour répondre à ces questions et atteindre la saturation des données.

Une autre limite concerne cette fois-ci le cadre de réalisation des entretiens. Ceux-ci ont été réalisés en visio-conférence ou par téléphone, or, il est admis que la proximité avec son interlocuteur permet une fluidité plus importante des échanges. Cela aurait-il permis d'aller plus en profondeur dans les échanges et ainsi obtenir plus de réponses ? Ceci me semble être un aspect non négligeable de l'étude et pourrait constituer une autre piste à explorer. De plus, utiliser deux modes d'entretien différent pour récolter les mêmes données constitue un biais méthodologique.

Lors des entretiens, j'ai volontairement choisi de poser des questions assez générales telles que « Concrètement, que faites-vous pour les aider à retrouver une sexualité satisfaisante ? » afin de ne pas orienter les réponses et laisser libre cours à ce qui pouvait sembler être le plus pertinent pour les répondants. Bien que j'ai à plusieurs reprises effectué des relances, du type : « Qu'entendez-vous par là ? » ou « Pouvez-vous me donner des exemples ? », j'ai évité de poser des questions répondant exactement à chaque indicateur que j'avais identifié, comme par exemple : « Est-ce que vous utilisez des aides techniques ? Lesquelles ? ». Cette façon de faire pourrait peut-être avoir une incidence sur la qualité des informations recueillies face à ce qui est réellement fait dans leur pratique réelle.

6.3.2 Points forts de la recherche

Le sujet de cette étude s'est avéré être un avantage pour la réaliser. En effet, le sujet, de par son originalité, a été jugé comme étant très intéressant par les répondants mais également par d'autres professionnels de santé ne rentrant pas dans les critères d'inclusion. Certains me l'ont exprimé et ont parfois proposé leur aide pour diffuser ma demande tandis que d'autres m'ont donné des conseils, des informations sur le sujet, notamment des sources pouvant m'intéresser, ou m'ont expliqué le contexte dans lequel ils interviennent et pourquoi cette prise en soin n'est actuellement pas faite dans leur structure.

Une des forces de ce travail d'initiation à la recherche réside dans le profil des répondants. En effet, j'ai eu la chance de pouvoir interroger des personnes ayant une expérience importante dans la prise en soin de personnes atteintes de BPCO ce qui m'a permis d'obtenir certaines informations

pointues sur le sujet. De plus, la diversité des répondants concernant leur localisation géographique et leur cadre de pratique a été bénéfique pour réduire les biais de sélection et avoir une meilleure représentativité de la pratique.

6.3.3 Freins à la réalisation de cette étude

Plusieurs points ont été relevés comme étant des obstacles au déroulement de cette étude.

Dans un premier temps, je me suis heurtée à des difficultés lors de la phase de recrutement des répondants. En effet, certaines modalités de contact constituaient un défi. C'était le cas via LinkedIn, dont l'utilisation ne permet pas, sans avoir de compte premium, d'envoyer un message privé directement aux personnes identifiées et ne faisant pas partie de mes contacts. Je suis donc passée par des demandes de contacts pour lesquels le nombre de caractères dans le message attendant est très limité et ne me permettait pas d'expliquer vraiment ma démarche et ce que je recherchais. D'autre part, les mails envoyés aux lieux proposant de la réhabilitation respiratoires me revenaient parfois en erreur. En ce qui concerne l'approche des associations afin qu'ils diffusent ma demande, j'ai été confronté à une réponse négative assez violente de l'une d'elle m'ayant ainsi coupé l'envie de recontacter des associations.

Le second point constituant une difficulté concerne la passation des entretiens. En effet, durant ceux-ci, je me suis souvent retrouvée avec des réponses très générales et succinctes malgré mes relances et demandes d'exemples. De plus, l'existence et l'utilisation d'un guide d'entretien m'a semblé plutôt déstabilisant car j'étais parfois trop fixée sur les questions exactes à poser, ce qui a pu nuire par moments à la fluidité des entretiens.

Un autre aspect qui a été gênant à la fois pour l'écriture de la partie théorique et pour la partie discussion était la difficulté à trouver des sources, surtout sur la prise en soin en ergothérapie de personnes atteintes de pathologie respiratoire d'une façon générale.

6.4 Perspective professionnelle

Ce mémoire d'initiation à la recherche a mis en lumière la pauvreté de la littérature concernant l'accompagnement par les ergothérapeutes de personnes atteintes de pathologie respiratoire. Cela souligne l'importance de développer la recherche en ergothérapie auprès de ce type de population afin de donner aux ergothérapeutes sur le terrain une base de départ pour démarrer leur pratique. De plus, l'intérêt et l'importance de la prise en soin de la sexualité est en plein développement. Cependant, les études sur cette occupation sont plutôt consacrées à des pathologies neuromusculaires ou des blessures médullaires. Un guide de pratique très complet et intéressant sur la sexualité a d'ailleurs vu

le jour en 2019 (cloutier et al). Il serait très intéressant d'en créer un pour la prise en soin de personnes atteintes de pathologies respiratoires de façon générale et d'autant plus si ce guide de pratiques est consacré uniquement à la sexualité.

En ce qui concerne la prise en soin de la sexualité en ergothérapie : en 2020, le modèle conceptuel : Occupational Therapy Sexual Assessment Framework (OTSAF) a été créé, suivi d'un outil d'évaluation spécifiquement destiné à la pratique en ergothérapie : l'Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI). Celui-ci se base sur les domaines identifiés par l'OTSAF et intègre des questions très pointues sur différents aspects qui concernent directement ou indirectement la sexualité (Walker et al., 2020). Les thématiques qui y apparaissent sont les suivantes : activité sexuelle, intimité, intérêt sexuel, réponse sexuelle, vision de sa propre sexualité, expression sexuelle, et enfin, santé sexuelle et planification familiale. Il serait intéressant d'utiliser ces deux outils dans notre pratique professionnelle, cependant, à l'heure actuelle, l'OPISI n'existe pas en Français et il pourrait être nécessaire d'être formé à son utilisation (Université d'Indianapolis, s. d.).

Dans la pratique professionnelle, nous avons vu que les proches, notamment le partenaire, lorsqu'il y en a un, n'est pas systématiquement intégré dans la prise en soin de la sexualité. Ceci est déploré par les ergothérapeutes concernées dans notre étude. Son importance dans cette occupation n'est pourtant pas à démontrer. L'inclure systématiquement serait une avancée importante dans ce type de prise en soin et devrait pouvoir être possible dès à présent au sein de toute structure abordant cette thématique.

Un autre axe d'amélioration qui pourrait s'avérer intéressant, serait d'être en lien et d'inclure un sexologue dans le parcours de soin. En outre, certains usagers en sont demandeurs (Le Guillou et al., 2020) (Zysman et al., 2020). Nous pouvons imaginer de l'intégrer à des séances d'ETP de groupe en coanimation avec les ergothérapeutes. Un sexologue apporterait un savoir et un regard différent pouvant compléter notre pratique et aider à répondre à certaines questions dont ils sont plus spécialistes.

Un dernier aspect concerne la formation. En effet, les ergothérapeutes interrogées n'ont pas été formées à la prise en soin particulière de la sexualité. Je n'ai moi-même pas non plus eu cette chance. La sexualité est pourtant un sujet important mais négligé dans le milieu du handicap. Il mérite que l'on s'y intéresse au même titre que d'autres occupations et nous devrions tous, en tant qu'ergothérapeutes mais aussi en tant que professionnels, être formés, pour pouvoir prendre en compte et en soin correctement les usagers qui en éprouvent le besoin.

Conclusion

Durant ce travail d'initiation à la recherche, nous nous sommes intéressés aux personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive. Cette pathologie chronique évolutive se manifeste notamment par de la dyspnée et entraîne progressivement un désengagement occupationnel et une dégradation de la qualité de vie. La sexualité est une des activités particulièrement impactées. Elle est relativement peu prise en soin, néanmoins l'ergothérapeute, en tant que spécialiste de l'occupation, y a toute sa place. Ceci nous a amené à la problématique suivante : Comment l'ergothérapeute peut-il impulser une amélioration de l'engagement occupationnel des personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive dans leur sexualité ?

La littérature aborde la prise en soin de la sexualité pour d'autres pathologies et le croisement avec quelques études sur notre population nous ont amené à établir l'hypothèse suivante : L'ergothérapeute accompagne les personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive vers une amélioration de l'engagement dans leur sexualité en proposant des stratégies compensatoires et d'adaptation de l'activité. Pour mener à bien cette étude, nous avons choisi la méthode qualitative et avons réalisé quatre entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes travaillant depuis plusieurs années auprès de cette population et prenant régulièrement en soin la sexualité. Les résultats ainsi que la littérature vont dans le sens de la validation de cette hypothèse. En effet, les ergothérapeutes agissent sur les composantes environnementales, personnelles et occupationnelles. Ils donnent des conseils et proposent différentes stratégies d'adaptation, notamment, l'utilisation de postures limitant la compression thoracique, la mise en place d'une sexualité alternative, l'aménagement du logement, la planification d'activité, la réorientation vers d'autres soignants, un accompagnement vers une meilleure communication avec le partenaire et vers une réassurance. Ces techniques semblent être efficaces pour l'amélioration de l'engagement des personnes atteintes de BPCO dans cette occupation mais cela reste néanmoins assez subjectif et nécessiterait d'être complété par d'autres études interrogeant directement les usagers.

Glossaire

BDI/TDI : Baseline Dyspnea Index/Transition Dyspnea Index

BPCO : Bronchopneumopathie chronique obstructive

CAT : COPD assessment test

CCQ : Clinical COPD questionnaire

CCTE : Cadre conceptuel du groupe terminologie de ENOTHE

COPD : Chronic obstructive pulmonary disease

CRQ : Chronic respiratory disease questionnaire

ENOTHE : European network of occupational therapy in higher education

ETP: Education thérapeutique du patient

GOLD : Global initiative for obstructive lung disease

HAS : Haute autorité de santé

MCREO : Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel

mMRC : Modified medical research council

OTSAF : Occupational Therapy Sexual Assessment Framework

OPISI : Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy

RR : Réhabilitation respiratoire

SGRQ : St George's respiratory questionnaire

VEMS : Volume expiratoire maximal par seconde

VQ11 : Questionnaire aquitain

VSRQ : Visual simplified respiratory questionnaire

Bibliographie

American Lung Association. (s. d.). *Learning to Live with Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD), a workbook for patients, families, and caregivers*. Consulté 25 avril 2025, à l'adresse <https://www.lung.org/getmedia/a09a3a63-5b76-4d36-9bfd-6e465c22d427/Learning-to-Live-with-COPD-Workbook.pdf>

Association nationale française des ergothérapeutes. (s. d.). *Qu'est ce que l'ergothérapie*. ANFE. Consulté 26 janvier 2025, à l'adresse https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

Bahtouee, M., Maleki, N., & Nekoue, F. (2018, mai). *The prevalence of chronic obstructive pulmonary disease in hookah smokers*. 165-172. <https://doi.org/10.1177/1479972317709652>

Brouard, J., Debieuvre, D., Pin, I., & Roche, A. (2011). Origine dans l'enfance de la BPCO de l'adulte : Rôle de facteurs post-nataux. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 3(3), 148-153. [https://doi.org/10.1016/S1877-1203\(11\)70079-9](https://doi.org/10.1016/S1877-1203(11)70079-9)

Burgel, P.-R. (2014). Des définitions aux phénotypes de BPCO. *La Presse Médicale*, 43(12), 1337-1343. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2014.09.004>

Chabot, F., Zysman, M., Perrin, J., Mercy, M., Guillaumot, A., Gomez, E., Kheir, A., & Chaouat, A. (2014). Impact de la BPCO : Du handicap aux exacerbations. *La Presse Médicale*, 43(12, Part 1), 1353-1358. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2014.08.009>

Cisse, M. F., Koutonin, E., Mbaye, F. B. R., Dia Kane, Y., Thiam, K., & Toure, N. O. (2019). Broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) et facteurs étiologiques. *Revue des Maladies Respiratoires*, 36, A105. <https://doi.org/10.1016/j.rmr.2018.10.214>

Cloutier, J., Lamoureux, G., Lefebvre, L., Mailhot-Tanguay, C., Gagnon-Roy, M., Plourde, A., & Gagnon, C. (2019). *Guide de pratique en ergothérapie – Favoriser la sexualité et la vie amoureuse des adultes présentant une maladie neuromusculaire*. <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/13738>

CNGE, Saint-Lary, O., Imbert, P., & Perdrix, C. (2022). *Médecine générale pour le praticien*. Elsevier Health Sciences.

Collège Universitaire des enseignants en santé publique, Dramé Moustapha, Epstein Jonathan, & Noëlle Hugo. (2022). *Santé publique* (5e éd.). Elsevier Masson.

Courtois, R. (1998). Conceptions et définitions de la sexualité : Les différentes approches. *Annales médico-psychologiques*, 156(9), 613-620.

Escamilla, R. (2014). La BPCO au-delà de l'appareil respiratoire. *La Presse Médicale*, 43(12, Part 1), 1381-1386. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2014.05.018>

Escamilla, R., Rumiguier, E., & Dubis, M. (2012). La sexualité des insuffisants respiratoires chroniques. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 4(4), 250-254. [https://doi.org/10.1016/S1877-1203\(12\)70239-2](https://doi.org/10.1016/S1877-1203(12)70239-2)

Gaudet, S., & Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative : Du questionnement à la rédaction scientifique*. University of Ottawa Press.

Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. (2023). *2023 GOLD Report : Global strategy for prevention, diagnosis and management of COPD*. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. <https://goldcopd.org/2023-gold-report-2/>

Grassion, L., Le Guillou, F., Izadifar, A., Piperno, D., & Raherison-Semjen, C. (2019). Facteurs associés à une mauvaise acceptation de la maladie chez les patients BPCO. *Revue des Maladies Respiratoires*, 36(4), 461-467. <https://doi.org/10.1016/j.rmr.2018.11.010>

Gueçamburu, M. (2022). Inégalités dans le développement et la progression de la BPCO. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 14(2, Supplement 2), 2S392-2S397. [https://doi.org/10.1016/S1877-1203\(22\)00767-4](https://doi.org/10.1016/S1877-1203(22)00767-4)

Gueçamburu, M., Marguet, C., Regard, L., & Zysman, M. (2024). L'évolution vers la BPCO au cours de la vie. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 16(1, Supplement 1), 1S6-1S10. [https://doi.org/10.1016/S1877-1203\(24\)00007-7](https://doi.org/10.1016/S1877-1203(24)00007-7)

Günaydin, Y., Kılıç, Z., Zincir, H., & Tutar, N. (2022). The Effect of Dyspnea and Fatigue on Sexual Life and Marital Satisfaction in Individuals With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Sexuality and Disability*, 40(1), 153-165. <https://doi.org/10.1007/s11195-022-09725-3>

Haute Autorité de santé. (2014, juin). *Guide du parcours de soins bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)*. Haute Autorité de Santé. <https://www.has->

sante.fr/jcms/c_1242507/fr/guide-du-parcours-de-soins-bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco

Haute Autorité de Santé. (2021, juin 17). *Aide à l'utilisation de questionnaire patients de mesure des résultats de soins pour améliorer la pratique clinique courante PROMS*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/iqss_guide_proms_specifiques_bpco_2021.pdf

Inserm. (2020, juin 19). *Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) · Inserm, La science pour la santé*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco/>

Laurendeau, C., Chouaid, C., Roche, N., Terrioux, P., Gourmelen, J., & Detournay, B. (2015). Prise en charge et coûts de la bronchopneumopathie chronique obstructive en France en 2011. *Revue des Maladies Respiratoires*, 32(7), 682-691. <https://doi.org/10.1016/j.rmr.2014.10.731>

Le Guillou, F., Colson, M. H., Pochulu, C., Escamilla, R., Piperno, D., Pon, J., & Raherison-Semjen, C. (2020). Sexualité et BPCO. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 12(1), 99. <https://doi.org/10.1016/j.rmra.2019.11.203>

Lindenmeyer, A., Greenfield, S. M., Greenfield, C., & Jolly, K. (2017). How Do People With COPD Value Different Activities? An Adapted Meta-Ethnography of Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, 27(1), 37-50. <https://doi.org/10.1177/1049732316644430>

Lipovetsky, G., Roche, N., Ninot, G., Bourbeau, J., & Chavignay, É. (2010b). La qualité de vie dans tous ses états. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 2(6), 560-566. [https://doi.org/10.1016/S1877-1203\(10\)70146-4](https://doi.org/10.1016/S1877-1203(10)70146-4)

Lopès Patrice & Poudat François-Xavier. (2021). *Manuel de sexologie* (4e éd.). Elsevier Masson.

Meyer Sylvie ergothérapeute (avec Hernandez Hélène & Morel-Bracq Marie-Chantal 19- ergothérapeute). (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck supérieur.

Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles. (2025, février 25). *Qualité de l'air intérieur : Comment agir ? Recommandations*. Ministère du Travail, de la

Santé, des Solidarités et des Familles. <https://sante.gouv.fr/sante-et-environnement/batiments/article/qualite-de-l-air-interieur-comment-agir-recommandations>

Mölken, M. R., Roos, B., & Noord, J. A. V. (1999). An empirical comparison of the St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) and the Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ) in a clinical trial setting. *Thorax*, 54(11), 995-1003. <https://doi.org/10.1136/thx.54.11.995>

Morel-Bracq Marie-Chantal. (2017). Les modèles conceptuels en ergothérapie, introduction aux concepts fondamentaux. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie, introduction aux concepts fondamentaux* (2ème, p. 4). Deboeck superieur.

Myers, S., & Guerreiro, I. (2024). Composés organiques volatils et maladies respiratoires. *Rev Med Suisse*, 895, 2116-2120.

Nemmar, A., Al-Salam, S., Yuvaraju, P., Beegam, S., Yasin, J., & Ali, B. H. (2016). Chronic Exposure to Water-Pipe Smoke Induces Alveolar Enlargement, DNA Damage and Impairment of Lung Function. *Cellular Physiology and Biochemistry*, 38(3), 982-992. <https://doi.org/10.1159/000443050>

Nilsson, M. I., Fugl-Meyer, K., Von Koch, L., & Ytterberg, C. (2017). Experiences of Sexuality Six Years After Stroke : A Qualitative Study. *The Journal of Sexual Medicine*, 14(6), 797-803. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2017.04.061>

Organisation Mondiale de la Santé. (2006). *Sexual health*. Organisation Mondiale de La Santé. <https://www.who.int/health-topics/sexual-health>

Organisation Mondiale de la Santé. (2024). *Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO)*. Organisation mondiale de la santé. [https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-\(copd\)](https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/chronic-obstructive-pulmonary-disease-(copd))

Peiffer, G., Underner, M., Perriot, J., & Fond, G. (2021). BPCO, troubles anxio-dépressifs et cognitifs : L'inflammation joue-t-elle un rôle prépondérant ? *Revue des Maladies Respiratoires*, 38(4), 357-371. <https://doi.org/10.1016/j.rmr.2021.03.004>

Pin, C. (2023). L'entretien semi-directif. *LIEPP Methods Brief / Fiches méthodologiques du LIEPP*. <https://sciencespo.hal.science/hal-04087897>

Préfaux, C., & Ninot, G. (2009). La réhabilitation du malade respiratoire chronique. In *La réhabilitation du malade respiratoire chronique* (p. 275-285). Elsevier Masson.

Soumagne, T. (2019). *Broncho-pneumopathie chronique obstructive secondaire à l'exposition aux poussières organiques : Caractérisation pulmonaire et systémique*. [Phdthesis, Université Bourgogne Franche-Comté]. <https://theses.hal.science/tel-03343129>

Soumagne, T., Caillaud, D., Degano, B., & Dalphin, J.-C. (2017). BPCO professionnelles et BPCO post-tabagique : Similarités et différences. *Revue des Maladies Respiratoires*, 34(6), 607-617. <https://doi.org/10.1016/j.rmr.2016.07.009>

Townsend Elizabeth A., Polatajko Helene J., Association Canadienne des Ergothérapeutes, & Cantin Noémie. (2013). *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien être et de la justice par l'occupation* (2e éd.). Ottawa : CAOT Publications ACE.

Université d'Indianapolis. (s. d.). *Inventaire de performance occupationnelle en matière de sexualité et d'intimité*. Inventaire de performance occupationnelle en matière de sexualité et d'intimité. Consulté 9 avril 2025, à l'adresse <https://uindy.edu/health-sciences/ot/opisi>

Velloso, M., & Jardim, J. R. (2006). Functionality of patients with chronic obstructive pulmonary disease : Energy conservation techniques. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 32, 580-586. <https://doi.org/10.1590/S1806-37132006000600017>

Vogelmeier, C. F., Criner, G. J., Martinez, F. J., Anzueto, A., Barnes, P. J., Bourbeau, J., Celli, B. R., Chen, R., Decramer, M., Fabbri, L. M., Frith, P., Halpin, D. M. G., Varela, M. V. L., Nishimura, M., Roche, N., Rodriguez-Roisin, R., Sin, D. D., Singh, D., Stockley, R., ... Agusti, A. (2017). Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Lung Disease 2017 Report: GOLD Executive Summary. *Archivos de Bronconeumología (English Edition)*, 53(3), 128-149. <https://doi.org/10.1016/j.arbr.2017.02.001>

Walker, B. A., Otte, K., LeMond, K., Hess, P., Kaizer, K., Faulkner, T., & Christy, D. (2020). Development of the Occupational Performance Inventory of Sexuality and Intimacy (OPISI): Phase One. *The Open Journal of Occupational Therapy*, 8(2), 1-18. <https://doi.org/10.15453/2168-6408.1694>

Wang, P. S., Beck, A., Berglund, P., Leutzinger, J. A., Pronk, N., Richling, D., Schenk, T. W., Simon, G., Stang, P., Ustun, T. B., & Kessler, R. C. (2003). Chronic Medical Conditions and Work Performance in the Health and Work Performance Questionnaire Calibration Surveys. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 45(12), 1303-1311.

Weldam, S. W. M., Schuurmans, M. J., Liu, R., & Lammers, J.-W. J. (2013). Evaluation of Quality of Life instruments for use in COPD care and research : A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 688-707. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.07.017>

Young, K., Dodington, A., Smith, C., & Heck, C. S. (2020). Addressing clients' sexual health in occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87(1), 52-62. <https://doi.org/10.1177/0008417419855237>

Zysman, M., Delorme, M., Fraticelli, L., Kiakouama, L., Ejnaini, C. N., Ozier, A., Patout, M., Roucoux, G., Scanferla, E., Guaquiere, L., Zonca, C., & LeRouzic, O. (2025). Obstacles au diagnostic de la BPCO en France. Partie quantitative de l'étude Analysis of Barriers in COPD Diagnosis (ABCD). Résultats obtenus auprès de patients, médecins généralistes, et pneumologues. *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 17(1), 97-98. <https://doi.org/10.1016/j.rmra.2024.11.198>

Zysman, M., Rubenstein, J., Le Guillou, F., Colson, R. M. H., Pochulu, C., Grassion, L., Escamilla, R., Piperno, D., Pon, J., Khan, S., & Raheison-Semjen, C. (2020). COPD burden on sexual well-being. *Respiratory Research*, 21(1), 311. <https://doi.org/10.1186/s12931-020-01572-0>

Annexes

Annexe	Titre	Page
Annexe I	Sévérité de la BPCO	II
Annexe II	Etiologie et comorbidités	V
Annexe III	Questionnaire de qualité de vie	VII
Annexe VI	Modèle d'e-mail utilisé	VIII
Annexe V	Guide d'entretien	IX
Annexe VI	Restranscription de l'entretien 3	XI
Annexe VII	Grille d'analyse verticale	XIX

Annexe I : Sévérité de la BPCO

Depuis 2011, elle prend en compte l'atteinte bronchique, les symptômes, ainsi que la fréquence et l'importance des exacerbations. En plus des critères déjà présents liés à l'atteinte bronchique (GOLD 1, 2, 3 et 4), en 2011, 4 catégories (GOLD A, B, C et D) avaient été définies et ont été par la suite largement utilisées dans la littérature scientifique. Cette classification a été révisée en 2023 et comporte à présent 3 catégories (A, B et E) (Fig. 3). (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 2023)

Le premier critère utilisé dans cette classification découle des résultats de la spirométrie (Fig. 1). Cet examen mesure le volume expiratoire maximal par seconde (VEMS). La valeur obtenue met en évidence un trouble de la respiration non réversible à la prise d'un traitement bronchodilatateur et permet d'évaluer la sévérité de l'obstruction bronchique. La spirométrie permet le diagnostic de BPCO.

Stade	Classification GOLD	Critères spirométriques
Stade I : léger	GOLD 1	VEMS $\geq$ 80% valeur prédite
Stade II : modéré	GOLD 2	$50\% \leq$ VEMS $< 80\%$
Stade III : sévère	GOLD 3	$30\% \leq$ VEMS $< 50\%$
Stade IV : très sévère	GOLD 4	VEMS $< 30\%$ Ou VEMS $< 50\%$ avec insuffisance respiratoire grave

Figure 6 : Sévérité de l'obstruction bronchique selon les résultats de la spirométrie
(Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 2023)

Cette classification est cependant insuffisante pour définir la gravité de la BPCO. Il est en effet nécessaire de prendre en compte les symptômes respiratoires. L'un des symptômes principal et le plus invalidant est la dyspnée. L'échelle d'évaluation de la dyspnée modifiée du Medical Research Council (mMRC) fait partie des outils permettant une classification des stades de sévérité (Fig. 2). Elle est aussi prise en compte dans la classification GOLD.

Stade	Sévérité de la dyspnée associée
-------	---------------------------------

Stade 0	Dyspnée pour des efforts soutenus (montée 2 étages)
Stade 1	Dyspnée lors de la marche rapide ou en pente
Stade 2	Dyspnée à la marche sur terrain plat en suivant quelqu'un de son âge
Stade 3	Dyspnée obligeant à s'arrêter pour reprendre son souffle après quelques minutes ou une centaine de mètres sur terrain plat
Stade 4	Dyspnée au moindre effort

Figure 7 : Classification selon la sévérité de la dyspnée
(Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 2023)

S'ajoute à cela : le COPD Assessment Test (CAT), qui est une évaluation rapide de la qualité de vie (COPD est l'acronyme de : chronic obstructive pulmonary disease. Cela est l'équivalent de BPCO en anglais). La personne atteinte de BPCO doit répondre à 8 questions sur une échelle de 0 à 5. Les notes données aux différentes questions donnent un score total sur 40. Plus le score est élevé, plus la BPCO a un impact sur la vie quotidienne. L'interprétation se fait comme suit : < 10 : peu d'impact, de 10 à 20 : impact moyen, de 21 à 30 : fort impact et > 30 : très fort impact de la BPCO sur la qualité de vie des personnes (Annexe I) (GSK group of companies, 2022).

Le mMRC et le CAT sont utilisés pour établir la classification GOLD, auxquels s'ajoutent le nombre et la sévérité des exacerbations. La nouvelle classification GOLD a vu le jour en 2023 modifiant la précédente.

Nombres d'exacerbations (par an)		
≥ 2 exacerbations modérées ou ≥1 exacerbation conduisant à une hospitalisation	E	
0 ou 1 exacerbation (n'allant pas jusqu'à l'hospitalisation)	A	B
	mMRC 0-1 CAT < 10	mMRC ≥ 2 CAT ≥ 10
	Symptômes	

Figure 8: Classification GOLD 2023
(Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 2023)

La BPCO se manifeste de façon différente chez les personnes touchées par cette pathologie, rendant complexe la classification de la sévérité. Pour un même stade évalué uniquement par la VEMS, il y a une diversité de retentissements non négligeable. L'intensité des symptômes et leur impact sur la qualité de vie ne sont, en outre, pas les mêmes d'une personne à l'autre. L'évolution de la classification

par l'ajout de ces deux critères en plus des résultats de la spirométrie a fait l'objet d'un consensus auprès du panel d'experts réunit dans la global initiative for obstruction lung disease. Cependant, les seuils choisis dans l'évaluation de l'atteinte bronchique n'ont pas été validés par des données scientifiques appuyant ce choix plutôt que d'autres. De plus, certains paramètres ne sont pas pris en compte dans les classifications présentées ci-dessus. L'âge est notamment absent des critères de classification. Pourtant, une VEMS très altérée chez une personne de 50 ans et une personne de 85 ans n'est pas égalitaire. En effet, la rapidité d'évolution d'une BPCO précoce serait différente d'une BPCO plus tardive (Burgel, 2014). La présence de comorbidités influe aussi sur la morbidité des personnes présentant une BPCO, pourtant, celle-ci ne fait pas non plus partie des facteurs pris en compte.

Il en résulte, une hétérogénéité des échelles utilisées dans les études scientifiques rendant plus difficile leur comparaison et leur interprétation à l'échelle globale. En outre, les études qui s'intéressent à l'efficacité des prises en soin prennent en compte la sévérité de la BPCO selon des critères très variables : critères GOLD, dyspnée, qualité de vie (Inserm, 2020).

Annexe II : Etiologie et comorbidités

Tabagisme

Les fumeurs de cigarettes ont une prévalence plus importante de déclin des fonctions respiratoires par rapport aux non-fumeurs. C'est également le cas des fumeurs d'autres types de tabac : pipe, cigare, narguilé (Bahtouee et al., 2018) et de marijuana (Nemmar et al., 2016). Le tabagisme passif y participe également grandement. En outre, l'exposition au tabagisme passif dans l'enfance n'est pas anodin car ces effets perdurent dans le temps et s'expriment notamment par une toux chronique à l'âge adulte. L'exposition au tabagisme pendant l'enfance et l'âge adulte a des effets cumulatifs.

Exposition professionnelle

Près de 15% des BPCO seraient imputables à l'exposition professionnelle, associé ou non avec le tabagisme. La durée et la fréquence de l'exposition jouent un rôle important sur le risque de développer une BPCO. Les substances inhalées en question sont multiples. Leur diversité impacte les travailleurs de secteurs industriels très variés. Les industries dans lesquelles les travailleurs sont en contact avec des poussières, qu'elles soient organiques, inorganiques ou minérales ainsi que ceux en contact avec des produits chimiques : pesticides et ammoniac par exemple, sont particulièrement touchées. Les secteurs alimentaires, agricoles, de bâtiment-travaux publics, de transports et de réparation, ainsi que les entreprises de matériaux en font partie. De ce fait, cela concerne un nombre important de travailleurs et constitue un facteur de risque important à prendre à compte. (Soumagne et al., 2017)

Pollution atmosphérique

Un autre facteur important est celui de la pollution atmosphérique. En effet, l'environnement intérieur et extérieur joue un rôle important dans la détérioration des fonctions respiratoires chez les adultes et augmente le risque de BPCO, d'autant plus si d'autres facteurs de risque sont présents. Pollution de l'air (Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease, 2023)

Facteurs de risque dans l'enfance

Plusieurs études démontrent un lien entre des désavantages acquis lors de la petite enfance et le développement d'une BPCO à l'âge adulte. Les 3 premières années de vie seraient les années les plus à risque. En effet, « 50% des patients BPCO ont développé cette pathologie en raison d'une croissance et d'un développement anormal des poumons » (Vogelmeier et al., 2017). Le tabagisme, des facteurs nutritionnels en anténatal ainsi que la prématurité entraînent des anomalies de croissance pulmonaire.

Cependant, ce n'est pas le seul facteur pouvant amener à une BPCO à l'âge adulte. En effet, la pollution atmosphérique, la présence d'antécédents d'infections respiratoires sévères tels que la coqueluche et la pneumonie jouent également un rôle. Tandis que l'asthme chez l'enfant augmente à l'âge adulte les symptômes respiratoires et participe au déclin accéléré de la fonction respiratoire (Brouard et al., 2011).

Facteurs génétiques

Les mutations de plusieurs gènes impactant les fonctions respiratoires ont été identifiées. La mutation d'un gène structurel (le ADAM33) serait liée au développement de l'asthme et de l'hyper-réactivité bronchique ce qui fragilise les fonctions respiratoires et favoriserait donc l'apparition de la BPCO. Tandis que les mutations des gènes anti-oxydants participant à la détoxification des émanations tabagiques (les GSTM et GSTT) ainsi que du développement pulmonaire auraient également des effets sur le développement d'une BPCO. En effet, ces gènes influent sur le développement des fonctions respiratoires pouvant amener à une bronchopneumopathie, mais pas spécifiquement (Brouard et al., 2011).

Dans le GOLD 2024, une classification des BPCO, pour les formes précoces, en fonction des facteurs de risque a été réalisée. Les BPCO sont réparties en : BPCO-G (génétique), BPCO-I (infections) qui indique une association avec des infections respiratoires sévères survenues durant l'enfance, BPCO-D (développement) symbolisant les événements de vie précoces ayant un impact sur le développement de l'enfant, BPCO-A (asthme), BPCO-P (liée à l'environnement) qui signale une causalité avec la pollution atmosphérique et BPCO-U (inconnue) dont l'étiologie est inconnue (Gueçamburu et al., 2024).

Comorbidités

La présence de comorbidité est fréquente chez les personnes atteintes de BPCO et peut aggraver les symptômes, notamment la dyspnée, la diminution de la qualité de vie ainsi que la mortalité (Chabot et al., 2014). En effet, environ 60% d'entre eux sont atteints d'autres pathologies chroniques (CNGE et al., 2022). De plus, leur présence peut entraîner un retard voire une absence de diagnostic de BPCO car les symptômes associés à ces co-morbidités peuvent être similaires et attribués à ces comorbidités.

Parmi les comorbidités, les pathologies cardiovasculaires (artériosclérose, insuffisance cardiaque, troubles du rythme cardiaque ...) sont très courantes et associées à un risque accru de mortalité. L'ostéoporose, le diabète, l'anémie, la dénutrition, les cancers bronchiques, l'anxiété et la dépression sont les comorbidités les plus courantes (Escamilla, 2014).

La diversité des symptômes, leur intensité, les nombreux facteurs de risques et comorbidités rendent le diagnostic des personnes atteintes de BPCO difficile. Les symptômes sont en effet peu spécifiques et souvent minimisés, y compris par les personnes elles-mêmes. De plus, il s'avère nécessaire de prendre en compte l'ensemble de ses facteurs de risques dans la prise en soin de ces personnes d'autant que certains traitements pourraient être contre-indiqués. Les facteurs de risques et les comorbidités influent sur les symptômes, qui, eux-mêmes influent sur la qualité de vie des personnes atteintes de BPCO. (Haute Autorité de santé, 2014)

Annexe III : Questionnaires de qualité de vie

Parmi ces questionnaires, j'ai trouvé, lors de mes recherches, majoritairement des études évaluant la qualité de vie en s'appuyant sur le St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ) ou Le Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ). En Angleterre ces deux questionnaires étaient les plus utilisés, d'après une étude réalisée en 2017 (Lindenmeyer et al., 2017), et font partie des 4 questionnaires qui sont les plus recommandés pour évaluer la qualité de vie (Weldam et al., 2013). Le SGRQ est composé de 50 questions s'intéressant aux symptômes, activités et leurs impacts sur la vie quotidienne. Par son nombre de questions et les différentes activités qu'il explore, il est plus exhaustif que d'autres questionnaires. Il questionne la satisfaction de la vie sociale, le sport, les activités ménagères et l'emploi. Le Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ) porte, quant à lui, ses questions sur la dyspnée, la fatigue, le fonctionnement émotionnel et le sentiment de maîtrise de la maladie. Il est plus axé sur les émotions (frustration, embarras, dépression ...) et la partie « activité » se concentre sur celles qui causent le plus d'essoufflement chez la personne atteinte de BPCO. (Mölken et al., 1999)

Annexe IV : Modèle d'e-mail utilisé

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire en ergothérapie, je réalise une étude sur l'accompagnement à la sexualité de personnes atteintes de BPCO par les ergothérapeutes.

Je me permets de vous contacter car votre centre compte un service de réadaptation respiratoire s'occupant de personnes atteintes de BPCO ce qui correspond au type de lieu d'exercice dans lequel je recherche des ergothérapeutes.

En effet, je cherche à échanger avec des ergothérapeutes ayant une expérience de plus de 6 mois auprès de cette population, travaillant au sein d'un service de pneumologie (ou y étant rattaché), et prenant en compte la sexualité dans leur pratique afin de comprendre leur rôle dans cet accompagnement.

Y a-t-il des ergothérapeutes dans votre structure qui pourraient correspondre et répondre à cette demande ? Pourriez-vous leur transmettre ce message le cas échéant ?

Je vous remercie par avance pour votre aide, et espère avoir de vos nouvelles.

Cordialement,

Chloé Flottes

(étudiante en ergothérapie à l'IFE de Créteil)

Annexe V : Guide d'entretien

Préambule

Bonjour,

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien et de me consacrer du temps pour cela. Comme indiqué précédemment dans nos échanges de mails, je suis Chloé Flottes, étudiante en 3^{ème} année à l'IFE de Créteil et j'effectue mon mémoire sur l'accompagnement par les ergothérapeutes à la sexualité auprès des personnes atteintes de BPCO. L'objectif est de recueillir votre expérience sur cette problématique. Votre témoignage m'est précieux pour réaliser ce mémoire.

En ce qui concerne les modalités, cet entretien est anonyme, les données recueillies serviront uniquement dans le cadre de ce mémoire et l'entretien durera environ 30 minutes. Conformément à la réglementation RGPD, je vous rappelle que vous avez également un droit de rétractation et pouvez à tout moment vous retirer de cette étude en me contactant directement par e-mail.

J'aimerais pouvoir enregistrer cet entretien afin d'en faciliter la retranscription et l'analyse. Etes-vous d'accord pour réaliser cet entretien dans ces conditions ?

Contexte

- 1 Pouvez-vous vous présenter brièvement (cursus de formation, expériences : population, nombre d'années d'exercice) ?
- 2 Depuis/pendant combien de temps travaillez-vous/avez-vous travaillé auprès de personnes atteintes de BPCO ?
- 3 A quelle fréquence prenez-vous/preniez-vous en soin la sexualité des personnes atteintes de BPCO ?
- 4 Avez-vous été spécifiquement formé sur la sexualité ?

Introduction à la sexualité

- 5 Dans votre lieu d'exercice, y a-t-il une prise en compte spécifique de la sexualité ? Si oui, quelle est-elle (autres soignants, suivi...) ?
- 6 Quelle est l'importance donnée à cette problématique selon-vous ?
- 7 Comment la sexualité est-elle introduite dans votre service ?

Prise en soin spécifique et leviers

- 8 Concrètement, que faites-vous pour les aider à retrouver une sexualité satisfaisante ?
- 9 Dans quel cadre cela se déroule-t-il ?

- 10 Quelles sont les principaux obstacles que vous rencontrés pour aborder ou prendre en soin la sexualité ?
- 11 A l'inverse, quels en sont les facilitateurs ?

Perception de l'accompagnement

- 12 Selon vous, quel impact votre accompagnement a-t-il sur la sexualité des patients atteints de BPCO et sur leur qualité de vie en général ?
- 13 Comment l'évaluez-vous dans votre pratique ?
- 14 Selon vous, quelles actions pourraient être menées pour parfaire l'accompagnement à la sexualité des personnes atteintes de BPCO ?
- 15 Avez-vous d'autres choses à ajouter ?

Annexe VI : Retranscription de l'entretien numéro 3

Condition de passation : par téléphone dans des lieux calmes

Le nom de l'ergothérapeute a été remplacé par : « Ergo3 ».

Introduction de l'entretien : [...]

Moi : Pouvez-vous présenter brièvement ?

Ergo3 : Oui. Je m'appelle [...], je suis ergothérapeute diplômée depuis février 2009. J'ai fait mes études en Suisse, à Lausanne et je suis arrivée dans le service de pneumologie en 2010. J'y travaille depuis 14 ans. J'ai très vite vu qu'il y avait quelque chose à faire en temps qu'ergothérapeute. J'ai voulu avoir plus de connaissances. J'ai donc fait un DU (= **diplôme universitaire**) de réhabilitation respiratoire, pour avoir des bases, de la théorie, et, avec mes bases en ergothérapie, intervenir et proposer le présent soin.

Moi : Dans quel type de structure travaillez-vous ?

Ergo3 : C'est dans un hôpital. On a un CHTM : centre de ressources et de compétences en mucoviscidose et 1 SMR, mais aussi des lits d'hospitalisation complète et de mucoviscidose. On a des patients en cure ou en post-greffe qui nécessitent des soins plus aigus. Avant ça, j'ai fait un an, peut-être pas tout à fait, en EHPAD. Et puis je me suis dit, j'ai envie d'avoir des échanges avec des collègues. [...]

Moi : Ah en effet, vous avez une grosse expérience en pneumo. Depuis combien de temps travaillez-vous auprès de personnes atteintes de BPCO plus spécifiquement ?

Ergo3 : Depuis 2010. Voilà, ça fait 13 – 14 ans, on va dire.

Moi : D'accord. Et depuis combien de temps et à quelle fréquence vous prenez en soin la sexualité de ces personnes ?

Ergo3 : Depuis toujours. Parce que, pour moi, ça fait partie des activités humaines de la vie d'adulte qu'on ne peut pas laisser de côté. Très clairement, c'est l'une des premières activités impactées pour les patients atteints de BPCO. Je ne sais pas si vous avez vu d'autres programmes de réadaptation respiratoire, mais, nous, on fonctionne avec des activités de groupe. Au début on avait que 2 groupes, mais, du fait du nombre de patients, ça a considérablement explosé. Maintenant, on a plus de 10 patients par groupe et ces patients ont 4 activités par jour. C'est principalement 3 activités physiques et une annexe, avec : des psychomotriciens, des sous-groupes de parole, des sophrologues ou de l'ETP Kiné ou IDE. Je fais des bilans, surtout pour les patients d'hospitalisation complète. Ça m'arrive d'intervenir sur le sujet de la sexualité : soit en groupe, soit en individuel, suivant le ressenti et les besoins du patient émis. Je n'ai pas envie de dire toutes les semaines mais j'en parle au moins 2 à 3 fois

par mois. Je fais un mix entre les groupes et les interventions individuelles. Ça ressort quand même beaucoup plus en individuel. Les personnes vont plus l'aborder dans l'évaluation que j'ai élaborée. Je demande avant le stage de quantifier l'essoufflement dans une grande quantité d'AVQ, notamment l'intensité de la dyspnée lors de l'activité sexuelle. C'est souvent par ce biais là que j'arrive à parler de ce sujet-là. Pour revenir à l'essentiel de votre question, on va dire 2 à 3 fois par mois en individuel principalement et ou en groupe, sans mise en pratique bien évidemment. Et pour la petite blague, ce que je leur dis souvent : « c'est la seule activité qu'on ne met pas en pratique » mais ça n'empêche pas d'avancer sur le sujet.

Moi : Okay. Je vais revenir sur la partie « prise en compte spécifique de la sexualité dans votre service » un peu plus tard. Mais là, plus généralement, dans votre établissement, est ce qu'il y a une prise en compte spécifique de la sexualité par l'institution ? ou uniquement par votre service ?

Ergo3 : Il n'y a rien d'établi en termes institutionnels. Mais, je sais, pour y avoir travaillé, que c'est pris en compte quand il y a des demandes. C'est peut-être moins fait de manière systématique comme je peux le faire moi lors des entretiens. Mais s'il y a des patients qui le souhaitent et qui questionnent sur la sexualité, les informations sont données quand j'arrive après les PTH et PTG (= prothèse totale de hanche et prothèse totale de genou).

Les informations sont données, et, en ce qui concerne mes collègues, c'est des choses qui sont abordées aussi. Je ne sais pas si je peux vous assurer que ce soit fait par d'autres, je ne suis pas sûr. Mais en tout cas c'est abordé, ça c'est sûr.

Moi : D'accord. Donc d'une manière générale, oui, c'est plutôt abordé, même si vous ne savez pas tout à fait par qui.

Et quelle est l'importance donnée à cette problématique, selon vous dans l'établissement ? Je comprends bien que de votre côté, en ergothérapie, c'est vraiment important.

Ergo3 : Depuis 2 mois, j'avais une autre collègue qui était une de mes anciennes stagiaires qui avait pris la création de poste. On l'abordait toutes les 2. J'ai formé beaucoup de monde mais malheureusement ils sont partis. [...] J'avais d'autres collègues qui avaient pris des postes temporaires. Par exemple, j'avais eu la chance, il y a quelques années en arrière, d'avoir un des postes subventionnés pour vaincre la mucoviscidose. Elle abordait le sujet tout autant que si elle devait me remplacer auprès des BPCO ou des fibroses. Elle abordait aussi la sexualité de ce que j'ai compris. Donc dans l'établissement je ne sais pas vraiment mais c'est ok que je l'aborde.

Moi : Elle est introduite par vous au travers d'un questionnaire ?

Ergo3 : Oui, c'est ça. Sauf lors des groupes : s'il y a des patients qui posent la question concrètement ou de manière rigolote ou implicite ou avec des sous-entendus : dans ce cas, je saute dessus. Sur le

sujet bien sûr, pas sur la personne. Donc, j'aborde le sujet et si effectivement ça fait réagir, on en discute et si ça intéresse la majorité de l'Assemblée on en parle. Sinon je l'aborde peut-être de manière un petit peu plus systématique par le biais de l'humour. C'est normal, c'est quand même un sujet délicat, où il y a encore beaucoup de pudeur. Sinon, c'est lorsque j'aborde le lit : faire le lit, changer les draps ... On le fait, puisqu'on a la chance d'avoir un lit dans la salle, et, à la fin, je leur montre comment se lever, se coucher du lit. Puis je dis « bah voilà, le lit, c'est aussi le plus propice pour les câlins, et il y a aussi des choses à savoir par rapport à ça ». Ça ouvre la discussion et probablement des échanges.

Moi : J'imagine bien. Et quand vous parlez de groupe, c'est des groupes d'ETP ?

Ergo3 : Oui. [...]

Moi : Le questionnaire que vous utilisez, c'en est un que vous avez fait c'est ça ?

Ergo3 : Oui. Je l'ai créé. C'était l'objet de mon mémoire du DU de réadaptation, de réhabilitation respiratoire. À l'époque, on appelait ça « réhabilitation respiratoire ». Ce questionnaire c'est quelque chose que je vais probablement mener à terme. J'ai fait des recherches et j'aimerais aller là-dessus vers la publication de cette évaluation.

Moi : Ah oui, d'accord. C'est super ça !

Et est-ce que ça arrive en individuel que ce soit les patients qui en parlent en premier ? Est-ce que ça arrive avant les questionnaires ? Ou bien vous faites passer les questionnaires et ensuite vous rebondissez ?

Ergo3 : Non, ça arrive parfois, même avant qu'il y ait eu ce questionnaire ou cet entretien, qu'ils parlent du sujet.

Moi : OK, d'accord, ça arrive alors, c'est pas figé ?

Ergo3 : Mais principalement, c'est suite au fait que je leur demande de quantifier la dyspnée dans cette activité.

Moi : OK. Concrètement qu'est-ce que vous faites pour les aider à retrouver une sexualité satisfaisante ?

Ergo3 : Alors il y a plusieurs aspects. Je vous le fais comme si je faisais ça avec un patient là. En premier lieu, je parle de l'importance du dialogue avec le ou la partenaire. Souvent en donnant les mêmes exemples parce qu'ils sont assez parlants. Une fois, une patiente m'avait dit : « mon mari, il a eu peur une fois lors d'une relation sexuelle parce que je suis devenue bleue. J'ai désaturé et depuis il ne m'a plus touché. Il ne m'a plus prise dans les bras, plus fait de bisous, plus rien. ». Ça c'est le premier exemple : On passe d'une activité sexuelle, des relations, des câlins, de la tendresse à plus rien du tout. De l'autre côté, il y a une autre dame qui m'avait dit « c'était compliqué de s'adapter par rapport à ça

au début. Mais maintenant, quand je mets ma nuisette bleue, ça veut dire à mon mari que je suis prête. C'est plus comme avant mais c'est possible. Donc en premier, j'aborde vraiment cette importance du dialogue avec le ou la partenaire, en disant qu'il peut y avoir une appréhension de gérer pour soi-même l'activité sexuelle. Et il peut aussi y avoir une grosse appréhension du point de vue du partenaire. Ils ne veulent pas mettre leur conjoint en difficulté respiratoire, en situation catastrophique donc ça fait des non-dits, du non-dialogue, et il n'y a plus de câlins du tout. Ça, c'est le premier élément que j'aborde.

Moi : D'accord.

Ergo3 : Ensuite, j'aborde toutes les notions environnementales. Une chambre aérée, avoir un lit ou un dossier un peu plus relevé où l'on respire mieux par rapport à quand on est complètement à plat, car dans ce cas, on est contre-pesanteur. La pesanteur appuie sur le plan axial et ils respirent moins bien. Il y a forcément des jours où ça sera plus difficile comme les jours à basse pression. Quand il y a une basse pression, c'est à dire : quand il pleut ou que le temps est gris, les patients respirent beaucoup moins bien puisque ça change la pression sur notre cage thoracique. C'est donc des jours où c'est beaucoup plus difficile de tout faire. Voilà un autre élément.

Moi : Ah oui, d'accord.

Ergo3 : Il y a aussi à prendre en considération, mettre l'accent sur le fait qu'il n'y a pas que la pénétration ou l'acte sexuel en lui-même. Il faut se sentir bien avec l'ambiance : bougie, musique, etcetera. Créer une dynamique où l'échange à l'intimité, aux caresses est important et des fois tout aussi satisfaisant. C'est le deuxième élément.

Le troisième, c'est le moment de la journée. Je leur dis en rigolant : « c'est mieux en apéro quand digestif ». En apéro, avant le repas, l'estomac est vide donc c'est beaucoup plus facile pour nous. Tandis qu'en digestif c'est comme si on leur demandait de monter sur un vélo et de faire 10 kilomètres après le repas. Avec l'estomac qui est plus plein, le diaphragme aura moins de marge de manœuvre pour faire son travail. Ils vont être beaucoup plus peints au niveau respiratoire, ils vont beaucoup moins bien ventiler. Pour les câlins, c'est pareil. Si l'estomac est plein, le diaphragme va être plus vite comprimé suivant les postures qu'on prend. C'est donc plus facile avec un estomac vide.

J'aborde aussi tout ce qui est traitement. Nos patients, en particulier les BPCO, ont des bronchodilatateurs de courte durée. C'est à dire qu'ils ont des bronchodilatateurs à prendre à la demande. Ils peuvent les prendre quand ils veulent dans la journée, sans excéder le maximum prescrit. Ils vont dilater les bronches, donc optimiser les capacités ventilatoires. Ils le prennent quand ça va pas, quand ils sont, comme ils disent « en crise » ou qu'ils n'arrivent plus à respirer. Sauf que très concrètement, il faut armer ces dispositifs. Il faut une synchronisation entre l'armement du dispositif et l'inspiration. S'ils ont un cycle respiratoire rapide, haché et qu'ils ne sont pas bien du tout au niveau

respiratoire, ils vont peu ou pas prendre le produit car ça ne va pas aller au bon endroit. En plus, ces produits agissent en un quart d'heure – 20 minutes. L'idée c'est de se dire qu'avant la séance câlins ou avant la douche ou avant les escaliers ou avant de faire mes courses je prends mon produit. Quand ils sont calmes, tranquilles, donc dans de bonnes conditions, le produit sera pris avec les bons volumes et ira au bon endroit. Ça demande un petit peu d'anticipation. C'est aussi une autre notion que j'aborde sur ce sujet. Là on perd un petit peu de spontanéité mais je pense que l'objectif ultime, c'est de pouvoir poursuivre cette occupation qui est signifiante et importante pour les gens. Plutôt que de se retrouver à ne plus pouvoir la faire parce qu'elle est impossible, stressante, angoissante, ça amène des difficultés. Ça l'impacte psychologiquement et ça impacte le conjoint.

Ergo3 : Intéressant. Est-ce qu'il y a autre chose ?

Oui, au niveau des traitements, j'aborde aussi : que les effets secondaires peuvent être des troubles de l'érection chez les hommes ou des petites sécheresses vaginales chez les femmes, en plus des pertes de libido. Avec l'accord des médecins, je parle du « cialis ». C'est un médicament qui n'est pas le viagra, qui a une moins grosse charge cardiaque donc impacte moins le cœur. Il est sur prescription médicale. Je leur dis bien : « moi je vous en parle mais il faut surtout en parler avec votre médecin pour qu'il puisse vous le prescrire. Il faut que le médecin s'assure qu'il soit compatible avec vos autres traitements. Les médecins, ne sont pas que des pneumologues, ils s'arrêtent pas au diaphragme. Ils vous prennent dans la globalité. Si vous voulez en parler avec eux, il n'y a pas de problème. ». Des fois les personnes n'osent pas trop et me disent « Ah, vous pouvez, vous, en parler. » ou bien c'est moi qui propose et c'est moi qui vais voir le médecin. Pour les sécheresses vaginales, là c'est pas encore publié mais ils font une étude pour les patients avec la mucoviscidose. C'est des personnes qui produisent des sécrétions et les produits à base d'eau les aident beaucoup. Comme dans la mucoviscidose c'est des glaires, et les glaires cervicales c'est aussi des glaires, c'est proche. Donc si ce qui est à base d'eau aide les personnes qui ont une muco, ça devrait aider aussi pour la glaire cervicale. Suivant les lubrifiants, il y a des femmes qui ne supportent pas du tout les lubrifiants suivant ce que c'est. Mais, ce qui est à base d'eau apparemment ça marche avec les muco donc c'est potentiellement ce qui peut être le mieux pour le plus grand nombre. Quand j'aborde ce sujet-là, je dis aux dames : « Si vous avez des problèmes de sécheresse vaginale, privilégiez plutôt un lubrifiant à base d'eau. »

Il y a aussi les positions. Je leur dis : « je ne connais pas tout le Kama sutra. Je vous propose juste d'éviter les postures où vous avez une compression thoracique, que ce soit quand votre partenaire est sur vous, ou dans d'autres positions inconfortables. C'est-à-dire, si les dames, par exemple, sont en levrette sur le lit avec les mains posées comme à 4 pattes, la cage thoracique est mécaniquement plus fermée. Du coup, elles vont beaucoup moins bien respirer. Je leur dis que je ne sais pas tout mais qu'il faut plutôt privilégier les postures qui ne compriment pas la cage thoracique et où on ferme pas trop l'angle de

hanche. Parce que quand on ferme l'angle de hanche, on fait remonter les organes et les organes viennent comprimer ce diaphragme qui est le principal muscle inspirateur. S'il est bloqué par les organes de dessous, il ne peut pas faire son travail de pompe et forcément ça augmente très très rapidement l'essoufflement et/ou la désaturation. Je ne sais pas si je vous parle chinois.

Moi : Non non, je comprends bien ce que vous voulez dire, c'est très intéressant. Je vous laisse continuer tranquillement. Vraiment je bois vos paroles.

Ergo3 : Ah et aussi, j'aborde les masturbations réciproques en disant que ça peut être aussi une source de plaisir que de renouveau. Il n'y a pas que l'acte qui permet d'avoir un moment d'échange et de plaisir, c'est aussi un moment intime et c'est plus facile pour eux. Et pour faciliter les échanges avec leur proche, je leur dis qu'ils peuvent très bien me mettre ça sur le dos. En leur disant que j'ai abordé le sujet.

Moi : Et bien c'est très intéressant, merci. Au final c'est des conseils, des stratégies que ce soit au niveau de l'environnement, l'utilisation d'« aides techniques », si je peux dire ça pour du lubrifiant par exemple, des postures et l'environnement physique et humain aussi. C'est bien ça ?

Ergo3 : Tout à fait.

Moi : Est-ce que, parfois, vous les avez directement ces personnes-là ? Je veux dire les partenaires. Est-ce que vous échangez avec eux directement ?

Ergo3 : Non, malheureusement. On aimerait bien mettre ça en place dans le pavillon, justement parce qu'il y a une forte demande. Le fait est, que ces pathologies respiratoires, c'est des handicaps, il y a des situations de handicap invisibles. Avant qu'ils aient des lunettes, l'entourage, la perception de l'entourage est importante, ils sont très mal perçus, mais dans le sens où ils sont peu ou pas compris.

Moi : D'accord. Et, est-ce que vous avez été formée à la sexualité ?

Ergo3 : Non, malheureusement, mais ça aurait été fort intéressant. Il y a de quoi faire dans le domaine, réellement, j'en doute pas.

Moi : Oui, c'est sûr. Quels sont les principaux facilitateurs que vous rencontrez pour aborder ou prendre en soin la sexualité auprès des personnes atteintes de BPCO ?

Ergo3 : Je peux aborder ces choses-là sans problème, c'est reconnu là où je travaille. Je peux en parler autant auprès de mes collègues rééducateurs, que infirmiers, que médicaux. Il n'y a même pas de débat quand j'en parle en pleine synthèse. C'est, je pense, un gros gros plus. On me facilite vraiment la tâche au niveau institutionnel. Et pour moi, c'est normal d'en parler, ça fait partie de la vie d'adulte. Et puis les freins, je n'en ai pas vraiment, à part la pudeur du patient ou leur crainte ou leur état psychologique. Je dirais plutôt que les freins sont des facteurs intrinsèques à la personne que je prends en soin.

Moi : Est-ce qu'il vous le dit directement, si ça le gêne ?

Ergo3 : Ça peut être pendant le questionnaire oui. L'activité sexuelle, ça passe entre se coiffer, se raser, se maquiller et ranger sa chambre, c'est au milieu d'une liste d'activités. S'il bloque dessus, je le vois et je lui dis qu'« il n'y a pas de problème. Simplement j'ai besoin de savoir. Mais il y a aussi une case « ne pratique pas » ou « non applicable ». Si vous voulez on peut en parler maintenant ou ultérieurement. Sachez juste qu'il y a 2, 3 stratégies qui permettent que ça se passe mieux. ».

Je lui laisse la porte ouverte et ensuite c'est le patient qui dit « non c'est bon pour moi » ou bien « oui, j'aimerais bien quand même » ou encore « qu'est ce que vous avez à me proposer ? ». Dans ce cas je lui dis « on finit le questionnaire et on voit ça après ». Mais je reviens dessus quoi qu'il en soit. Il y a donc les 2 possibilités, soit le patient me dit : « non je veux pas » soit « Ben oui c'est important ».

Dans le cas des groupes, parfois il y a des personnes que je n'avais pas vu en bilan et qui restent discrets. Ils ne disent rien, pas un mot sur le sujet, mais on voit qu'ils suivent : avec les hochements de tête ou le regard. Le langage non verbal est présent.

Moi : Et concernant les personnes que vous voyez en groupe est ce que c'est des personnes que vous voyez en individuel aussi ?

Ergo3 : Oui

Moi : C'est des groupes de combien ?

Ergo3 : Généralement en groupe, on est 10-11. C'est plutôt des gros groupes.

Moi : Ah oui quand même. J'avoue que je suis étonnée. Ça fait beaucoup en effet.

Selon vous, quel impact votre accompagnement a-t-il sur la sexualité de ces patients atteints de BPCO et sur leur qualité de vie en général ?

Ergo3 : Les retours que j'ai, ça leur permet réellement de continuer.

Ahhhh, oui, j'ai oublié un truc dans les conseils donnés : la gestion de l'oxygène. Pour les patients concernés, ils doivent augmenter leur débit d'oxygène durant cette activité. On ne peut pas vraiment dire à son chéri : « je vais inspirer par le nez et expirer par la bouche, on m'a dit de faire ça 5 fois quand je suis essoufflé ». On aborde aussi la gestion de l'aspect social.

Pour revenir à votre question, les retours que j'ai : ils me disent que c'est clairement mieux qu'avant. Il y a un avant et un après préconisations. Au moins ils n'ont plus peur d'en parler. C'est les retours que j'ai et c'est mon ressenti. C'est pas forcément verbalisé, c'est plutôt dans le langage non verbal et d'autres fois c'est les propos directs. Pour votre sujet spécifique, en termes de qualité de vie, les dernières études montrent que l'intervention en ergothérapie, elle est nécessaire et c'est une plus-value en programme de réadaptation respiratoire et améliore tout à fait la qualité de vie.

Moi : Quelles actions pourraient être menées selon vous, pour parfaire l'accompagnement à la sexualité de ces personnes ?

Ergo3 : Je pense qu'il faudrait vraiment avoir une table ronde ou un espace de dialogue avec le ou la conjointe. Pour ce sujet-là je pense vraiment que c'est important voire vital. Je pense que l'effet blouse blanche permettrait de dédramatiser, d'apporter notre regard. Ça permettrait vraiment d'ouvrir cette porte mais c'est un sujet où il y a de la pudeur. Je pense que concrètement, il y a d'autres choses auxquelles je n'ai pas du tout pensé et qui pourraient être approfondies. Je ne prétends pas avoir une grosse maîtrise du sujet, c'est juste que je n'ai pas peur d'en parler. Il y a des choses pratiques très intéressantes. Je dis n'importe quoi, je ne connais pas mais il y a peut-être des zones plus érogènes et en fonction, donner d'autres conseils pour orienter différemment la sexualité. Je me suis questionnée, j'ai d'autres choses à gérer, mais je pense qu'il doit y en avoir d'autres, comme pour chaque sujet il y a des choses à mettre en place.

Moi : Super, merci pour ces réponses. Est-ce que vous avez autre chose à ajouter ?

Ergo3 : Non, je ne pense pas.

Ah, si, je voulais aussi dire que l'on peut rencontrer un patient BPCO avec une prothèse totale de hanche, une épaule cassée ou une fracture de la main. Et le côté respiratoire va être mis de côté alors qu'il y a plein de choses à faire, pour l'avoir vécu. Ça multiplie les problématiques et réduit ce que l'on peut proposer comme solution. C'est mieux de s'y connaître en respiratoire pour ces aspects-là aussi. C'est vraiment peu ou pas développé alors que l'on peut accompagner là-dessus.

Moi : De mon côté j'ai posé, je crois, toutes les questions que je voulais.

Ergo3 : En tout cas je vous remercie beaucoup, c'était avec grand plaisir. Je vous souhaite une bonne rédaction et plein de succès pour vos entretiens. [...]

Moi : Merci, bonne continuation à vous, c'était vraiment très intéressant. Ça m'a apporté beaucoup de réponses. Et merci d'avoir pris ce temps pour échanger. [...]

ANNEXE VII : Grille d'analyse verticale

Thème		Ergo 1		Ergo 2		Ergo 3		Ergo 4	
Sous thème		idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim
Place de la sexualité	importance usager	vrai sujet âge	"souvent des questions qui vont venir autour de ça", "c'est pas systématique mais très régulier" "si le patient est un peu plus jeune on va forcément l'aborder, ils nous disent que c'est quelque chose qui est gênant pour eux"		"ce n'est pas leur plainte principale mais c'est quand même quelque chose qui les embête" "lorsqu'on aborde le sujet, ce qu'on peut mettre en place, c'est quand même quelque chose qui les intéresse beaucoup. Pour ceux qui se sentent concernés mais il y a des personnes qui me disent je suis seule, je n'ai pas de sexualité seule" "ils sont plus souvent gênés dans la sexualité à deux"			"en ETP de groupe: c'est très régulièrement abordé parce que les patients y font souvent référence" "à domicile, c'est surtout quand il y a une demande spécifique et qu'il y a des grosses difficultés exprimées par le patient ou au sein du couple" "on a vite ciblé que c'était quand même une grosse difficulté pouvant aller jusqu'à des conflits de couple."	
	importance dans l'institution	abordé par les cardiologues, les pneumologues et les psychologues (car questionnaires) parfois abordé avec les infirmières importance moyenne	"moyenne" "ça s'améliore de plus en plus" "au tout début c'était peu abordé" "un peu plus côté cardio parce que les bêtabloquants ont une incidence assez importante" "ça dépendait de l'âge" "même s'il n'y a pas d'âge pour ça", "et les patients respi sont globalement plutôt âgés avec une moyenne d'âge qui tourne autour de 70 ans"	pas un objectif principal continuité de suivi par le médecin	ne sais pas si les autres professionnels l'abordent "on est un pôle gériatrique, je pense que c'est assez peu abordé" "ce n'est pas le sujet principal qui revient" "ça n'est jamais arrivé que ce soit un des objectifs principaux de la prise en charge" "la médecin du service qui fait le suivi régulier de ces personnes reprend cette question quand ils viennent la voir"	pris en compte	"pris en compte quand il y a des demandes même si c'est moins fait de manière systématique que ce que je peux faire moi". "en ce qui concerne mes collègues, c'est des choses qui sont abordées aussi. C'est abordé ça c'est sûr."	"il n'y pas de prise en charge globale, c'est à la demande du patient."	
	méthode pour l'aborder dans l'institution	questionnaire spécifique sur la libido; 1 question dans le HAD sur la dépression en ETP par la psy ou en individuel	"il y a plein de questionnaires sur la qualité de vie qui l'aborde de manière très succincte" "ça peut être abordé dans les groupes de parole avec la psychologue. En tout cas la précédente le faisait" "quand elle sentait que c'était vraiment problématique, là, elle l'abordait plus en individuel."	bilan d'entrée (systématique) - entretien autoquestionnaire (donné au bilan d'entrée) 1 atelier de l'ETP sur l'importance de l'hygiène de vie	"dans le service ici, ça fait partie du bilan initial, c'est abordé en tout cas pour chaque personne" "il est abordé en collectif dans un atelier du programme d'ETP qui parle de l'hygiène de vie, l'alimentation, le sommeil, c'est un truc un peu global pour juste rappeler qu'avoir une vie sexuelle épanouie c'est vraiment très important dans la santé."			ETP	
	fréquence de la prise en soin	ETP, à la 3ème semaine du programme (programme de 6 à 8 semaines), 1h par séance, avant c'était abordé de manière + générale personne jeune	"c'est très spécifique à ma pratique dans ce service" "il y a notamment des choses qui sont abordées sur cette thématique là" "si le patient est un peu plus jeune on va forcément l'aborder" "c'est gênant"		chaque prise en soin		"au moins 2-3 fois par mois" "c'est une des premières activités impactées." "on passe d'une activité sexuelle, des relations, des câlins, de la tendresse à plus rien du tout."	très régulièrement abordé tension dans le couple image de soi jugement, regard des autres	"je dirais tous les 2 mois pour le groupe. et tout les 3-4 mois en individuel." "en ETP de groupe: c'est très régulièrement abordé" "à domicile, c'est surtout quand il y a une demande spécifique et qu'il y a des grosses difficultés exprimées" "en groupe c'est plus abordé de façon systématique mais c'est en fonction du groupe. Si le groupe n'est pas du tout demandeur on ne le fait pas, mais très souvent les patients sont demandeurs." "il n'y a pas que la sexualité, il y a aussi l'image que renvoie le BPCO au sein de la famille" "les patients sont pris pour des feignants, ne sont pas reconnus dans leur maladie même au sein de la famille. On les prend pour des incapables et aussi dans la sexualité, ça peut poser des tensions au sein du couple."

Thème	Sous thème	Ergo 1		Ergo 2		Ergo 3		Ergo 4	
		idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim
introduction à la sexualité	moment choisi	3ème semaine de l'ETP Bilan d'entrée	"quand ils se sentent suffisamment en confiance" directement au bilan d'entrée	bilan d'entrée		bilan d'entrée	"Je demande avant le stage de quantifier l'essoufflement dans une grande quantité d'AVQ notamment dans l'activité sexuelle..."	5ème semaine d'ETP, 4ème mois à domicile	"en groupe, en ETP c'est souvent en fin de session, le temps qu'ils soient à l'aise. Souvent au bout de 5 semaines" "à domicile c'est plus vers les 4 mois de la prise en charge."
	modalité d'introduction en ergo	tirage au sort de cartes dont cartes sur la sexualité bilan d'entrée, VQ11 (en individuel) vocabulaire adapté à la personne, à sa facilité, sa pudeur à en parler	"c'est basé sur des cartes" "quand on questionne sur la vie quotidienne la sexualité peut apparaître notamment chez les messieurs" "dans le VQ11 c'est posé de manière détournée. Est-ce que votre pathologie a un impact ou a une incidence sur votre vie affective?" "si on sent que le patient est très pudique, on va utiliser des termes qui ne sont pas forcément très nets, francs." "on va essayer de trouver des chemins détournés" "mais globalement, il n'y a pas de vocabulaire spécifiquement utilisé"	questionnaire, guide d'entretien, dans les activités du quotidien	"c'est dans les activités du quotidien, dans le questionnaire" "c'est noyé au milieu d'autres questions. Ce n'est pas un sujet à part spécifiquement." "c'est un entretien où on aborde le sujet avec la personne parmi toutes les gênes. Comment s'exprime la maladie dans le quotidien? et particulièrement sur la sexualité? Est-ce que vous avez quelque chose à en dire?" "des fois les personnes le mentionnent dans l'autoquestionnaire mais pas à l'entretien. ça permet de reprendre la question derrière." "c'est un petit bilan maison puisque je n'ai pas trouvé de questionnaire standardisé que je trouvais pertinent pour la prise en charge"	individuel: ergothérapeute via questionnaire créé et parfois abordé par usager avant cela. groupe: question d'usager ou humour lors de MES lit	"vont plus l'aborder dans l'évaluation que j'ai élaboré." "Je demande avant le stage de quantifier l'essoufflement dans une grande quantité d'AVQ notamment dans l'activité sexuelle. C'est souvent par ce biais là que j'arrive à parler de ce sujet." "L'activité sexuelle, ça passe entre se coiffer, se raser, se maquiller et ranger sa chambre, c'est au milieu d'une liste d'activités. " ""Si vous voulez on peut en parler maintenant ou ultérieurement. Sachez juste qu'il y a 2, 3 stratégies qui permettent que ça se passe mieux. » Je lui laisse la porte ouverte et ensuite c'est le patient qui dit « non c'est bon pour moi » ou bien « oui, j'aimerais bien quand même » ou encore « qu'est ce que vous avez à me proposer ? ». Dans ce cas je lui dis « on finit le questionnaire et on voit ça après ». Mais je reviens dessus quoi qu'il en soit. Il y a donc les 2 possibilités, soit le patient me dit : « non je veux pas » soit « Ben oui c'est important ». " Groupe: "s'il y a des patients qui posent la question concrètement, dans ce cas j'aborde le sujet et si ça intéresse la majorité de l'assemblée on en parle." "sinon c'est lorsque j'aborde le lit, changer les draps, se lever, se coucher, puis je dis: bah voilà, c'est aussi le plus propice pour les câlins et il y a aussi des choses à savoir par rapport à ça. ça ouvre la discussion."	bilan d'entrée: entretien éducation en ETP de groupe, sujet abordé directement	"soit par une question : qu'est ce que vous pensez d'aborder la thématique de la sexualité? Ils répondent oui ou non. Soit, quand c'est à domicile, c'est à l'entretien éducatif de couple où il y a vraiment une demande, une difficulté qui apparaît spontanément" "on demande au patient s'ils veulent qu'on aborde cette prise en charge là"
	réaction de l'usager				"ah, ok, on va parler de ça" "il y a souvent un petit moment de blanc d'étonnement" "c'est une question qui peut surprendre"				
	par qui	ergothérapeute via les cartes un usager ergothérapeute	"même si on ne l'aborde pas, en général, il y a toujours des personnes qui vont venir l'aborder" "ça va dépendre de la configuration, de la physionomie du groupe" les messieurs "quand je sens qu'il y a des choses je vais les pointer du doigt, demander si c'est une problématique"	l'ergothérapeute		ergothérapeute		ergothérapeute (groupe ETP) usager, couple (à domicile)	"en groupe c'est plus abordé de façon spontanée" "en groupe, c'est plutôt le rôle du thérapeute de le soumettre" "Je ne peux pas arriver à domicile et poser la question directement. C'est plus délicat." "Au domicile vous êtes dans l'intimité de la personne, c'est trop intrusif de poser la question. Quand on connaît pas la personne, la situation du couple, on ne peut pas l'aborder au premier abord comme ça, directement. Par contre, s'il y a des occasions, une difficulté identifiée de ce côté là, on peut rentrer dans le sujet si le patient l'aborde en premier."

Thème	Sous-thème	Ergo 1		Ergo 2		Ergo 3		Ergo 4	
		idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim
Prise en soin	global	analyse d'activité apport de connaissances	"favoriser la respiration et ce type d'activité"	creuse ce qui les gêne dans l'activité	"je leur demande Qu'est-ce qui les gêne? Est-ce que c'est plutôt la dyspnée? Les sécrétions? Le gêne par rapport à l'autre d'être essouffé? Est-ce que c'est un problème de performance physique?"			analyse d'activité 1 séance d'ETP y est consacrée	
	réorientation	vers les médecins ou la psychologue aide par l'assistante sociale	"parce que ce n'est pas de mon ressort": gestion du traitement, "comme il y avait une problématique socio-familiale, je l'ai guidée avec l'assistante sociale aussi"			orientation vers le médecin pour ajuster les traitements	"il faut surtout en parler avec votre médecin. Des fois ils me disent 'ah vous pouvez, vous, en parler.'"		
	prise en compte des conditions						"il y a forcément des jours où ça sera plus difficile comme les jours à basse pression. C'est-à-dire: quand il pleut ou que le temps est gris. Les patients respirent moins bien car ça augmente la pression intra-thoracique." "le moment de la journée le plus propice." "je leur dis en rigolant: c'est mieux en après qu'en digest!"		
	planification de l'activité				"essayer de garder un temps calme avant et après"	estomac vide	"avec l'estomac qui est plus plein, le diaphragme aura moins de marge de manœuvre pour faire son travail donc ils vont être beaucoup plus peinés au niveau respiratoire. Si l'estomac est plein, le diaphragme va être plus vite comprimé suivant les postures qu'on prend. C'est donc plus facile avec un estomac vide." "ça demande un petit peu d'anticipation. C'est aussi une notion que j'aborde. Là on perd un petit peu de spontanéité"		
	aménagement de l'environnement	supprimer ou limiter les exacerbeurs environnementaux habitudes de vie avec l'entourage environnement pas obédère	"j'ai fait une visite à domicile et il n'y avait pas de VMC ni de fenêtre dans sa salle de bain. C'était hyper humide avec des champignons et des moisissures qui s'installaient." "s'assurer que l'environnement n'est pas déiétère" "nous abordons aussi les adaptations possibles de l'environnement notamment pour les postures" "pièces bien ventilées" "j'ai fait une visite à domicile pour l'aménagement de la salle de bain car elle me disait qu'il y avait des choses qui n'allait pas"		"certaines personnes avaient l'habitude de créer des amoncelles avec des bougies parfumées mais ces odeurs de synthèse les mettaient en difficulté"	chambre aérée dossier relevé	"j'aborde toutes les notions environnementales. Une chambre aérée, un lit avec un dossier un peu plus relevé" "il faut se sentir bien avec l'ambiance: musique, bougie."	dossier relevé	"un fauteuil large c'est beaucoup plus facile parce que le thorax est gardé en hauteur."
	sexualité alternative					sexualité alternative ambiance	"mettre l'accent sur le fait qu'il n'y a pas que la pénétration ou l'acte sexuel en lui-même." "il faut se sentir bien avec l'ambiance. Créer une dynamique où l'échange à l'intimité, aux caresses est important et des fois aussi satisfaisant." "j'aborde aussi les masturbations réciproques en disant que ça peut être aussi une source de plaisir, que, de nouveau ce n'est pas l'acte, mais ça permet d'avoir un moment d'échange et de plaisir, c'est aussi un moment intime."	sexualité alternative sextoys	refléchir à une autre façon d'aborder la sexualité. On n'est pas obligé d'aller jusqu'à la pénétration" "il y a d'autres formes de sexualité où ils peuvent trouver du plaisir." "recherche de l'orgasme que ce soit par des manipulations manuelles ou par l'utilisation d'outils externes: les sextoys par exemple" (AT) "souvent les gens ont une vision très restreinte de la sexualité. Pour eux, la sexualité c'est que la pénétration alors que c'est pas obligatoire." "Les caresses peuvent aussi amener à l'orgasme." "Identifier que d'autres formes de sexualité sont possibles."
	Modification de l'activité	gestuelle et postures	"ça va être plutôt dans la position au lit" "les postures dont celles possibles et favorisant l'économie en limitant l'essoufflement" "si l'on veut limiter l'essoufflement il s'agit plutôt des postures dites passives (personne sur le dos, le côté ou le ventre si supporté) car cela limite l'effort et donc l'essoufflement." "c'est de l'ordre du positionnement au lit: oreillers, hauteur des éléments." (AT)	gestuelle et posture	"proposer des postures, des positions où ils sont moins oppressés, moins gênés par la dyspnée" "il y a des mises en situation sur les postures, les positions" "c'est plutôt de mettre en situation la personne seule, et d'essayer de voir quelle est la position qui est confortable pour sa situation, quelles sont les positions qui ne sont pas conformes, et du coup, après, la personne peut un peu développer comment elle peut, adapter avec sa partenaire" "toutes les principes d'économie d'énergie mais appliqués à cette activité"	posture	"avec un dossier plus relevé, où l'on respire mieux que quand on est complètement à plat contre-peanteur. La pesanteur appuie sur le plan avant et on respire moins bien." "éviter les postures où vous avez une compression de la cage thoracique (...) ou en fermeture de la cage thoracique. C'est-à-dire, si les dames, par exemple, sont en levrette sur le lit avec les mains posées comme à 4 pattes, ben là la cage thoracique est mécaniquement plus fermée du coup, on ventile beaucoup moins bien." "privilégier les postures qui ne compriment pas la cage thoracique et où on ferme pas trop l'angle de hanche. Parce que quand on ferme l'angle de hanche, on fait remonter les organes et les organes viennent comprimer ce diaphragme qui est le principal muscle inspirateur. S'il est bloqué par les organes de dessous, il ne peut pas faire son travail de pompe et forcément ça augmente très très rapidement l'essoufflement et/ou la désaturation."	postures limitant l'essoufflement	"j'aborde en fin de séance tous les types de postures adaptées à la sexualité pour éviter l'essoufflement." "Je détaille un peu des parties du kama sutra en leur disant lesquelles privilégier" "je leur fait réfléchir à quelles seraient les postures les plus adaptées pour eux et pourquoi." "Pour qu'ils comprennent que la compression thoracique ça les limite énormément et en fonction de la posture, ils peuvent s'adapter." "Dans le cadre de l'ETP, je m'appuie sur des images avec des postures d'actes sexuels, le kamasutra." "En individuel, souvent c'est à domicile, je passe directement à l'analyse des postures et je leur fais aussi le cycle de la réponse sexuelle." "debout pour les BPCC c'est assez compliqué. Avoir un appui ça facilite."
	gestion des traitements	gestion de l'oxygène	"utilisation ou non de l'O2 dans ce cadre. En général à partir du moment où l'O2 est nécessaire à l'effort avec risque de désaturation. Il y a souvent un long travail d'acceptation à faire car ce n'est pas forcément hyper sexy comme ils le disent les patients"	drainage bronchique gestion des sécrétions	"essayer de faire des drainages bronchiques en amont"	gestion du bronchodilatateur médicament pour favoriser l'érection lubrifiant à base d'eau gestion de l'O2	"Les bronchodilatateurs de courte durée vont dilater les bronches donc optimiser les capacités ventilatoires." "il faut une synchronisation entre l'armement du dispositif et l'inspiration. S'ils ont un cycle respiratoire rapide, hâché, ils vont peu ou pas bien prendre le produit. En plus, ces produits agissent en 15 - 20 minutes." "l'idée c'est de se dire qu'avant la séance de soins, (...) je prends mon produit. Le produit sera pris avec les bons volumes et ira au bon endroit." "les effets secondaires peuvent être des troubles de l'érection chez les hommes, ou de petites sécheresses vaginales chez les femmes, en plus des pertes de libido. Avec l'accord des médecins, je parle du cialis. C'est un médicament qui n'est pas du viagra, qui a une moins grosse charge cardiaque (...) il faut surtout en parler avec votre médecin." "Dans la mucoviscidose c'est des glaires, et les glaires cervicales c'est aussi des glaires, c'est proche. Donc si ce qui est à base d'eau aide les personnes qui ont une muco, ça devrait aider aussi pour la glaire cervicale." "si vous avez des problèmes de sécheresse vaginale, privilégiez plutôt les lubrifiants à base d'eau." la gestion de l'oxygène. Pour les patients concernés, ils doivent augmenter leur débit d'oxygène durant cette activité.		
	levées d'apprentissage, réassurance		"évoque aussi parfois les situations dites "stressantes" ou inhabituelles: liaisons extraconjugales, pratiques dites non conventionnelles, qui peuvent être source d'augmentation de l'essoufflement" "nous abordons la notion d'effort et faisons du lien avec les activités, en dédramatisant les situations avec réassurance sur le fait que malgré l'essoufflement il est possible de réaliser cette activité"						
	implication du conjoint	pas en ergo mais ne font pas appel au ergo mais parfois la discussion avec le conjoint se fait en VAD (échange, discussion)	"c'est la discussion avec le conjoint, la conjointe." (plutôt psy et médecin), "ça m'est déjà arrivé en visite à domicile, (...) on va travailler autour de la discussion, de l'échange" "on va être là pour faciliter les échanges et pour apporter nos connaissances et des points de vue un peu différents"	pas inclut mais indirectement: aider à aborder les choses avec le partenaire	"on a discuté de comment il pouvait l'aborder avec son ou sa partenaire" "j'aborde plutôt comment expliquer à l'autre son mal être, ses difficultés" "on ne voit jamais les partenaires"	favoriser le dialogue dans le couple. Conjoint pas présent	"l'importance du dialogue avec le ou la partenaire, en donnant des exemples." "je réinsiste vraiment sur le langage avec le proche" "maintenant, quand je met ma nuisette bleue, ça veut dire à mon mari que je suis prête."	systématique en ETP. A domicile: c'est proposé si problématique de couple.	"En ETP de groupe, le conjoint est toujours invité. A domicile, si je sens qu'il y a une demande et que le couple est concerné, je reprends rendez-vous et on fait une séance spécifique à domicile mais en couple."
	Conseils généraux			distribution d'un petit fascicule à la fin de la prise en soin site internet	"sur l'adaptation générale, les principes d'économie d'énergie, l'adaptation de différentes activités de l'environnement et il y a une partie sur la vie sexuelle" "j'ai conseillé le site internet canadien M-POC parce qu'il y a pas mal d'infographies, d'articles sur la BPCC. On peut s'inscrire gratuitement et avoir accès vraiment à tout."				

Thème	Sous thème	Ergo 1		Ergo 2		Ergo 3		Ergo 4	
		idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim
Facilitateurs	à l'aise	patient soignant	"si le patient est à l'aise avec ça" "si la personne qui mène ce groupe est à l'aise"				"Je peux aborder ces choses-là sans problème." "pour moi c'est normal d'en parler, ça fait partie de la vie d'adulte." "Je ne prétends pas avoir une grosse maîtrise du sujet, c'est juste que je n'ai pas peur d'en parler"	humour	"c'est des séances qui sont très drôles." "ça se passe très bien, il n'y a aucune contrainte." "l'humour, la spontanéité, ma facilité à l'aborder, ça ne me dérange pas du tout d'aborder ça." "le fait de ne pas transmettre de gêne" c'est introduit de manière très naturelle, très spontanée,
	avoir des supports	questionnaire flyers	"Les supports sont effectivement dans un premier temps le VQ11 ou le recueil de données qui facilitent l'abord de cette thématique. Après j'ai des flyers qui ont été réalisés par une stagiaire sur lesquels je peux m'appuyer."	distribution d'un fascicule, d'un guide pratique	"ils me disent, oui c'est un sujet, non je ne veux pas en parler. Je leur distribue le fascicule et ils reviennent vers moi : là j'ai une question" d'avoir les infos sans avoir eu la discussion, ça pourrait être aussi confortable				
	variété d'approche			plusieurs portes d'entrée	"avoir un panel: l'entretien, l'autoquestionnaire, la remise des fascicules, avoir plusieurs portes d'entrée pour aborder le sujet c'est vraiment facilitateur" "des fois on a loupé les 2 premières portes d'entrée et c'est à la troisième qu'on arrive à aborder le sujet"				
	cadre de la prise en soin	configuration du groupe: non mixité proche en âge	"s'il n'y a que des messieurs dans le groupe, ça va plus facilement être abordé que quand c'est mixte" "les échanges en groupe, puisqu'ils échangent sur leurs expériences. C'est entre pairs." "si besoin je propose des séances individuelles en fonction du profil des personnes (timidité ou pudeur) qui n'osent pas s'exprimer en groupe sur ce sujet ou qui sont mis mal à l'aise par d'autres qui sont dans l'excès inverse." il n'y a aucun souci, tout le monde s'entend bien, discute bien	intervention individuelle	"de pouvoir faire de l'individuel. Je pense qu'en groupe j'aurais plus de mal à aborder la situation"				
	aborder par autrui		"les échanges en ETP où chacun va pouvoir parler de son expérience",			effet blouse blanche	"Dans le cas des groupes, parfois il y a des personnes que je n'aurais pas vues en bilan et qui restent discrets. Ils ne disent rien, pas un mot sur le sujet, mais on voit qu'ils suivent : avec les hochements de tête ou le regard. Le langage non verbal est présent." "Je pense que l'effet blouse blanche permettrait de dédramatiser, d'apporter notre regard"	en groupe, soignant qui l'aborde	"en groupe, si c'est le soignant qui l'aborde, la plupart du temps les patients disent oui parce que ça les intéresse et qu'ils sont demandeurs. Mais il faut aller chercher la demande."
	formation				"pouvoir être renseignée" "on m'a toujours envoyé des articles qui incitent à aller faire ça et qui montre l'importance et l'intérêt d'aborder ce sujet."				"un médecin sexologue était intervenu en congrès pour parler justement de la sexualité des BPCO. C'est grâce à ça que j'ai pu enrichir ma séance d'ETP."
	institutionnel	liberté dans la prise en soin	"on est plutôt assez libre"	soutien des collègues	"le médecin trouve ça quand-même intéressant que je l'aborde à chaque fois"	reconnaissance	"on me facilite vraiment la tâche au niveau institutionnel." "il n'y a même pas de débat quand j'en parle en synthèse."		

Thèmes	Sous-thèmes	Ergo 1		Ergo 2		Ergo 3		Ergo 4	
		idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim
Châssures		culture	"mieux souvent très croyants où les choses ne sont pas forcément dites"						"il y a le côté croyance et culture qui peut limiter le fait de s'adapter."
		religion	"besoin de pudeur"						"qu'il y ait un conjoint qui ne soit pas d'accord de réborder"
	conjoint		"l'aspect culturel qui peut être un obstacle"						"la capacité d'adaptation aura moins d'impact si on l'aborde en tête à tête avec la personne malade."
	évolution de la maladie								"il y en a qui n'y arrivent pas, c'est dû surtout à l'évolution de la maladie."
	caractéristiques de l'usager								
	réticence aux changements								
	représentation								"il y en a qui ne sont pas prêts à passer ce cap-iké que d'avoir des canotes, acheter des zeutous."
									"la représentation de la sexualité des gens, c'est difficile à faire changer." "les gens qui n'arrivent plus à retrouver une activité sexuelle, c'est qu'ils ont dû mal à s'adapter à une autre façon de voir la sexualité."
	pas à l'aise (soignant)	maladie (des soignants)	"il y en a qui ne sont pas à l'aise avec ça", "moi j'ai plein de collègues qui me disent: non, ça va pas, on ne va pas s'occuper ça"	malaise respect du cadre	"on est bien content que ce soit toi qui en parles, parce que nous on ne serait pas à l'aise" (collègues) "parfois c'est moi qui n'étais pas à l'aise. Je n'étais pas à l'aise dans la relation à elle, à la sexualité, au sujet de comment lui en parler. C'est plus une histoire de respect du cadre." "le gêne", "ne sont pas à l'aise pour en parler, peut être d'une manière générale ou en tout cas à une blouse blanche", "des personnes plutôt âgées", "le sexe aussi. Les hommes globalement ont plus de mal à en parler. J'ai l'impression qu'ils sont un peu moins libres d'en parler que les femmes", "habiller"			"d'autres soignants, ça peut les gêner, c'est légitime."	
	pas à l'aise (intrinsèque)	pudeur âge	"si le patient n'est pas à l'aise, n'a pas envie d'en parler", "ils sont souvent très pudiques" "ça dépendait de l'âge" même s'il n'y a pas d'âge pour ça", "et les patients respi sont globalement plutôt âgés avec une moyenne d'âge qui tourne autour de 70 ans"	pudeur, sujet tabou caractéristique sexuelle âge difficulté à verbaliser	"le sexe aussi. Les hommes globalement ont plus de mal à en parler. J'ai l'impression qu'ils sont un peu moins libres d'en parler que les femmes", "habiller"	"la pudeur du patient ou leur crainte, ou leur état psychologique. Je dirais plutôt que les tréins sont des facteurs intrinsèques à la personne."		"ils sont peut être un peu mieux au départ" "il y en a qui sont plus gênés pour se procurer des zeutous. Je pense aux zeutous quand je dis ça."	
	configuration du groupe	mixité dynamique groupe cardio-respi	"s'il n'y a que des messieurs dans le groupe, ça va plus facilement être abordé que quand c'est mixte" "tout dépend de la dynamique de groupe" "il y a des groupes où c'est plus compliqué, par exemple quand il y a des grosses différences d'âge. Parce qu'il peut y avoir des très jeunes" "c'est des groupes mixtes cardio-respi donc il y a aussi des très jeunes de 20-30 ans"	caractéristiques	"ils passent leurs 3 mois ensemble, autour des mêmes problématiques, mais malgré l'émulation, ils ne parlent pas entre eux de ce sujet là. C'est encore bien tabou."			"en groupe, les patients n'osent pas le proposer, même s'ils ont un besoin, ils n'osent pas le dire."	
	lieu d'intervention							domicile	"Au domicile vous êtes dans l'intimité de la personne, c'est trop intrusif de poser la question. Quand on connaît pas la personne, la situation du couple, on ne peut pas réborder au premier abord comme ça, directement."
institutionnel			tabou institutionnel incompatibilité de planning des différents professionnels	"je pense que le tabou est plus global quand même" "je pense que ce n'est pas ce qui intéresse le plus." "je pense qu'on pourrait travailler un petit peu plus ensemble, mais là c'est les contraintes des services, on se croise peu."					
temps	manque de temps	"on n'a pas toujours le temps"							

Thèmes	Sous-thèmes	Ergo 1		Ergo 2		Ergo 3		Ergo 4	
		idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim
Efficacité de la prise en soin de la sexualité	est-ce positif?		"arrivent en tout cas à retrouver une qualité de vie qui leur paraît satisfaisante globalement même si pas exactement comme ils voudraient"		"ça a un vrai impact positif"		"ils me disent que c'est clairement mieux qu'avant. Il y a un avant et un après préconisations."	mitigé	"on a essayé, ça a marché. On a pas essayé." "ça n'a pas marché" "peut retisser des liens au sein du couple."
	prise de conscience			prise de conscience	"ça leur permet de se rendre compte de l'intérêt, de l'impact que ça peut avoir sur leur santé au sens large."			par le conjoint usager: représentation de la sexualité	"ça peut permettre que la personne malade soit mieux comprise."
	se réengager				"souvent ils se disent: je ne peux plus faire comme avant donc je ne peux plus faire. Mais là ça permet de trouver des adaptations, de chercher des solutions et de refaire même si c'est pas pareil"		"Les retours que j'ai, ça leur permet réellement de continuer. "		"oui, ils me disent directement qu'ils se sont réengagés dans cette activité." "ils ont réussi à s'adapter, ça a été un retour du couple."
	moins d'appréhension		"ils peuvent tester des choses et il y a moins d'appréhension. C'est souvent ça leur retour." "moins d'appréhension de la conjointe aussi" "limiter les essoufflements et moins d'appréhension à utiliser l'oxygène"				"Au moins ils n'ont plus peur d'en parler."		"ils sont plus à l'aise"
	comment c'est évalué	VO11 entretien de fin de prise en soin	"avec cette fameuse question du VO11 sur la vie affective et aussi sur l'aspect moral et sur la souffrance par rapport à l'essoufflement. "le VO11 c'est quantitatif." "de manière plus subjective dans le bilan de fin de prise en charge, où on va pouvoir réévoquer des éléments qui avaient pu être étiquetés comme problématiques"	entretien en fin de prise en soin le médecin le réaborde en suivi	"C'est réévalué en entretien. Ça ne va pas beaucoup plus loin que: ça va mieux, ça n'a rien changé, ou c'est en cours, ça va venir, il faut qu'on se réhabilite à 2."	langage verbal, non verbal, et ressenti	C'est les retours que j'ai et c'est mon ressenti. C'est pas forcément verbalisé, c'est plutôt dans le langage non verbal et d'autres fois c'est les propos directs.	questions ouvertes de l'ergothérapeute spontanément par l'usager	par des questions ouvertes : qu'avez-vous expérimenté depuis notre dernière séance quand on a abordé la sexualité?" "parfois j'ai même pas besoin de poser la question." "ils m'ont dit directement."

Thème	Sous thème	Ergo 1		Ergo 2		Ergo 3		Ergo 4	
		idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim	idée globale	Verbatim
Pour l'amélioration	formation information		"des fois y a pas d'information dessus et c'est nous qui allons chercher en fonction de nos besoins et des problématiques auxquelles on est confronté"				"Il y a peut-être des zones plus érogènes et en fonction, donner d'autres conseils pour orienter différemment la sexualité."		
	l'aborder systématiquement								"il faudrait que ce soit abordé systématiquement surtout au cours des séances d'éducation thérapeutique de groupe, au cours des stages de réhabilitation respiratoire."
	inclure le partenaire						"une table ronde ou un espace de dialogue avec le ou la conjointe. Pour ce sujet là je pense vraiment que c'est important voire vital." "On aimerait bien mettre ça en place dans le pavillon, justement parce qu'il y a une forte demande."		
	Prise en soin pluriprofessionnelle	discussion en équipe réunions thématiques	"ça serait intéressant d'échanger pour que l'ensemble de l'équipe puisse être globalement à l'aise et pour recouper nos informations" "des réunions thématiques dans les équipes"	Séance d'ETP spécifique avec psychologue et psychomotricienne	"des fois c'est la psychologue qui me parle des difficultés dans le couple mais elle intervient 2 fois dans leur prise en soin. La psychomotricienne travaille beaucoup sur le ressenti corporel, l'expression émotionnelle sur le corps." "L'idée ça aurait été de faire un groupe avec les différents professionnels, en réfléchissant à un groupe avec plusieurs patients qui reporteraient la même problématique. Une sorte de séance d'ETP avec ce type de projet."				

Résumé

Introduction : La sexualité des personnes atteintes de bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) est très souvent détériorée, ce qui impacte négativement leur qualité de vie. Celles-ci peuvent être accompagnées par des ergothérapeutes puisque la prise en soin de la sexualité rentre dans leur champ de compétence. Dans cette étude, nous nous intéressons à ce que l'ergothérapeute met en place pour aider les personnes atteintes de BPCO à améliorer leur engagement dans leur sexualité. **Méthode :** Une étude qualitative a été menée via la réalisation d'entretiens semi-dirigés auprès de quatre ergothérapeutes travaillant dans des services de pneumologie et qui accompagnent plus spécifiquement les personnes atteintes de BPCO dans leur sexualité. **Résultats :** Il en ressort que les ergothérapeutes bénéficient de plusieurs leviers dans cette prise en soin mais celle-ci est influencée par plusieurs facteurs. Ils peuvent prodiguer des conseils et stratégies d'adaptation notamment sur : l'environnement, les positions à privilégier, la gestion de l'énergie et des traitements, et la planification de l'activité. **Conclusion :** Les ergothérapeutes ont un rôle à jouer dans cet accompagnement. Cependant, la non inclusion systématique du conjoint est un facteur limitant de même que le manque de formation des professionnels.

Mots clés : BPCO, sexualité, ergothérapeute, engagement, qualité de vie

Abstract

Introduction: The sexual life of people suffering from chronic obstructive pulmonary disease (COPD) is often negatively impacted, which affects their overall quality of life. They may however be supported by occupational therapists (OTs) since sexual health falls among the occupational therapist's scope of practice. In this study, the focus is on what OTs can do to help people with COPD improve their engagement in their own sexuality. **Methods:** A qualitative study was conducted through semi-structured interviews with four occupational therapists working in respiratory services and whose responsibilities more specifically include addressing the challenges COPD patients may face in their sexual life. **Results:** The study shows that occupational therapists have several levers available to dispense this type of care, but several factors can influence it. They can provide advice and adaptation strategies, in particular as related to the environment, preferred positions, energy and treatment management, as well as planning of the activity. **Conclusion:** Occupational therapists have a role to play in this type of support. However, the systematic non-inclusion of the spouse is a limiting factor as well as the lack of professional training.

Keywords: COPD, sexuality, occupational therapist, engagement, quality of life