

TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES - DIPLÔME D'ÉTAT D'INFIRMIER

Sexualité et Maladie Chronique *UN TABOU INFIRMIER ?*



Frédéric Julien Le Liard
Promotion 2005 - 2008
INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS DE VERSAILLES

Note aux LECTEURS

Le présent document est un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à L'institut de Formation en Soins Infirmiers de Versailles, et ne peut faire l'objet d'aucune publication, en tout ou en partie, sans l'accord de son auteur ou de l'Institut de Formation.

REMERCIEMENTS ET DÉDICACES

Ce travail n'aurait pu aboutir sans de nombreuses collaborations.

Je tiens à remercier :

Les cadres de santé, les infirmières et infirmiers des services de Cardiologie, Pneumologie, Neurologie, Maladies Tropicales, et Hémodialyse des hôpitaux de Versailles, Poissy-Saint Germain et de Mantes-La-Jolie, du Centre de Réadaptation Cardiaque d'Évecquemont, des Cliniques Médico-Chirurgicale de l'Europe et MGEN de Maison-Laffites pour leur participation active à mon enquête et leurs encouragements;

Silvana Croze, Chantal Le Pallec, Marc Vernet et Alain Collery, sexothérapeutes qui ont eu la gentillesse de prendre sur leur temps pour répondre à mes questions;

Francoise Gay et Isabelle Bonnet, pour leur orientation précieuse, Brigitte Herlin, ma guidante, pour ses critiques motivantes et ses conseils judicieux.

Un dernier merci à l'ensemble du personnel de l'Institut qui, en m'accompagnant pendant cette formation, a rendu cette réorientation professionnelle possible.

Que toutes ces personnes trouvent ici l'expression de ma profonde gratitude.

Je dédie ce travail à Guillaume, à ma famille et mes amis pour leur présence et leur soutien tout au long de ces trois années d'études, et ce, malgré mon absence trop souvent répétée à leur côtés.

Enfin, à ma mère, qui je l'espère, où qu'elle soit, est fière de moi...

<i>INTRODUCTION</i>	p 1 à 2
<i>PRÉSENTATION DE LA SITUATION DE DÉPART</i>	p 3 à 5
1. Situation d'appel	p 3-4
2. Questionnement	p 4
3. Exploration	p 4-5
4. Intérêts Personnels	p 5
5. Intérêts Professionnels	p 5
6. Question de départ	p 5
<i>CADRE CONCEPTUEL</i>	p 6 à 16
<i>Cadre Théorique</i>	p 6 à 14
A. Maladies Chroniques	p 6 à 7
B. Sexualité	p 8 à 12
1. Définitions	p 8
2. Relation physique	p 8 à 9
3. Relation psycho-affective	p 9
4. L'approche socio-culturelle	p 9 à 10
5. Les pathologies sexuelles	p 10 à 11
6. Sexualité des patients chroniques, l'enquête 2008	p 11
7. Le concept de la Santé Sexuelle	p 11 à 12
C. Sexualité et soins infirmiers	p 12 à 14
1. La sexualité à travers les différents concepts et modèles de soins infirmiers	p 12 à 13
2. Les diagnostics infirmiers se rapportant à la sexualité	p 13
3. Rôle et missions infirmiers envers le patient atteint d'affections chroniques	p 13 à 14
<i>Présentation des hypothèses, populations étudiées et outils de recherche</i>	p 14 à 16

1. Hypothèses de recherches	p 14 à 15
2. Populations ciblées	p 15
3. Construction de l'outil de recherches	p 15 à 16

RÉSULTATS D'ENQUÊTES ET ANALYSES

p 17 à 22

1. Analyse quantitative.....	p 17 à 20
a. Identité des participants	p 17
b. La demande.....	p 18 à 19
c. La réponse.....	p 19
d. A l'avenir.....	p 19 à 20
2. Analyse qualitative	p 20 à
a. Identité des participants	p 20
b. La demande	p 21
c. La réponse	p 21
d. A l'avenir.....	p 22
3. Réponse à l'hypothèse de recherche	p 22

CONCLUSION

p 23

CRÉDITS ICONOGRAPHIQUES, BIBLIOGRAPHIE, WEBOGRAPHIE

p 24 à 25

ANNEXES

p 26 à 30

I. Appareil uro-génital chez la femme.....	p 27
II. Appareil uro-génital chez l'homme	p 28
III. Epidémiologie des Maladies Chroniques en France en 2006	p 29
IV. Plan 2007-2011 d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques	p 30



Les hommes n'ont pas besoin d'autre chose en ce monde que d'autres hommes capables de faire attention à eux, c'est une chose rare, très difficile, c'est presque un miracle."

SIMONE WEIL (1909-1943)

Attente de Dieu



INTRODUCTION

Lorsque j'ai choisi de quitter le monde doré de la publicité pour être formé au métier d'infirmier, je ne connaissais de cette profession, à dire vrai, que l'imagerie d'Epinal diffusée par les médias. Renseignements pris, cette formation m'offrait, par ses enseignements, d'appréhender des valeurs qui correspondaient mieux à la personne que j'étais devenue à l'aube de mes trente ans.

Presque trois années se sont écoulées depuis que je suis rentré à l'Institut et je n'ai jamais remis en cause mon choix professionnel. Bien au contraire, les valeurs fondamentales de la profession qui y sont inculquées m'ont conforté dans le sentiment d'être à la bonne place, au bon endroit...

Un des fondamentaux qui m'a été enseigné, et auquel je crois toujours fermement, c'est que l'infirmier* doit dans l'agencement du projet de soin de son patient, dans la mesure des possibilités qui lui sont offertes, tenir compte de toutes les dimensions de la personne soignée: c'est une conception dite holistique des soins infirmiers.

C'est avec pour toile de fond ce concept, que j'ai choisi de réaliser mon Travail de Fin d'Études sur la dimension particulière de la sexualité

Après cette brève introduction, j'exposerai la situation qui a servi de point de départ à cette initiation à la recherche en soins infirmiers, puis en dégagerai une problématique.

* à lire aussi au féminin

Dans une deuxième partie, j'apporterai un ensemble d'éclairages théoriques, afin d'explicitier cette problématique et de pouvoir en extraire des hypothèses de recherche. Je développerai également la conception et le choix de mes outils d'enquête avant leur mise en œuvre pour confronter l'hypothèse de recherche que j'ai choisie.

Enfin, dans une troisième et dernière partie, je me livrerai aux analyses quantitatives et qualitatives des données recueillies sur le terrain, qui seront suivies pour terminer, d'une synthèse de ce travail.

1. Situation d'appel

J'ai personnellement vécu cette situation lors d'un stage de troisième année en endocrinologie: un homme de 39 ans, d'origine latine, est entré en hospitalisation de semaine pour réaliser le bilan annuel de son diabète de type 1, dont il est insulino-requerrant depuis l'âge de 14 ans. Il est connu du service depuis cinq ans. Bien que compliant dans le service, le patient ne suit pas son insulinothérapie à domicile, et des complications de plus en plus invalidantes sont apparues (insuffisance rénale, cécité de l'œil droit, acuité visuelle abaissée à 2/10^{ème} à gauche, neuropathie périphérique douloureuse chronique). L'ensemble de l'équipe pense que le patient a décidé d'abandonner son insulinothérapie par lassitude, mais ne lui pose pas directement la question.

Dans le service, le patient est très à l'aise. Désinvolte, il quitte sa chambre pour descendre fumer, reçoit ses visites quand bon lui semble, désorganisant ainsi ses soins. Mais surtout, il fait des avances au personnel soignant féminin d'une manière de moins en moins équivoque. Au troisième jour de son hospitalisation, ce qui était admis pour de la plaisanterie met de plus en plus mal à l'aise les infirmières et les aides-soignantes. Elles sont gênées de rentrer dans sa chambre, ne sachant plus comment gérer les réflexions déplacées du patient.

Ayant la responsabilité de ce patient et en l'absence de la cadre de santé dans le service, l'équipe me demande si j'accepterais de lui faire ce jour un rappel sur le respect envers les soignants. Ayant établi une relation de confiance avec le patient, je décide alors d'explorer ce point avec lui lors d'un entretien programmé en fin de matinée.

Au cours de cet entretien, le patient fini par m'expliquer qu'il pense qu'il se conduit ainsi avec les femmes depuis que son diabète s'est compliqué. En effet, l'une de ses complications angiopathiques récentes est qu'il a des difficultés à maintenir une érection pour avoir un rapport sexuel satisfaisant. Au début de l'apparition de ses troubles, il en a parlé aux différentes personnes qui assuraient son suivi médical (infirmières de soins à domicile, médecin traitant) mais personne n'a semblé s'intéresser à ce problème. Problème qui paraissait mineur par rapport aux autres risques encourus au vu de son adhésion aléatoire au traitement. Le patient fini par pleurer en disant que si il ne pouvait plus *aimer*

*physiquement**, il n'avait plus de raison de continuer à se soigner puisqu'il ne se sentait plus *homme**. Et que depuis, il avait besoin constamment d'éprouver et d'exprimer sa virilité à travers *un rapport de séduction maladroit**.

Je transmets avec l'accord du patient, ces informations à l'équipe lors des transmissions faites aux médecins, le lendemain matin.

2. Questionnement

Voici les questions que je me suis posé au moment de la situation :

Pourquoi l'équipe a-t-elle jugé qu'il serait plus évident pour un homme de faire ce " recadrage " ?

Pourquoi ces antécédents de dysfonctionnements érectiles ne semblent-ils ne pas être connus de l'équipe ?

Pourquoi cette conséquence de la maladie diabétique ne semble pas intéresser l'équipe médicale ?

Pourquoi ce fait met-il mal à l'aise l'équipe ?

3. Exploration

Dans le dossier de soins infirmiers, dans la liste des antécédents, la dysérection n'apparaît pas. Il est dans les habitudes du service de les noter d'après le dossier médical universel (*d.m.u.*). Dans le *d.m.u.* figure bien la mention : " dysfonctionnement érectile " à plusieurs reprises dans les différentes observations médicales. Lors des transmissions je demande aux médecins pourquoi on ne s'occupe pas pour ce patient, de ce problème. Ils me répondent que l'urgence médicale est ailleurs, et que si le patient désire un traitement pour sa dysérection, il pourra consulter en ville. En outre, le projet de soin de ce patient au sein du service est d'équilibrer sa glycémie dans la fourchette thérapeutique qu'ils ont définis, afin de limiter au plus vite l'extension de ses complications. Compte-tenu que cette information met en jeu l'observance du traitement, ils proposent de lui expliquer à nouveau le rapport entre la maladie diabétique, ses complications angiopathiques et son problème sexuel, tout en l'invitant à consulter pour ce sujet en ville.

Après les transmissions, j'en reparle aux infirmières, et leur pose la même question, elles me répondent qu'elles comprennent bien la situation, mais se rangent derrière l'avis médical.

**les mots en italiques sont les mots originaux du patient*

Je leur demande aussi pourquoi ces troubles n'ont pas été reportés dans la liste des antécédents du patient, et l'infirmière qui a fait le recueil de données me répond qu'elle pensait que ce n'était pas un antécédent important pour sa prise en charge actuelle. J'évoque finalement que ce patient a une profonde perte d'estime de soi, voire d'identité, à cause des répercussions de la maladie sur sa sexualité. Elles me répondent qu'envers ce problème, et encore plus envers un patient homme, elles ne se sentent pas capables d'aborder ce problème, et qu'elles renvoient souvent le patient vers l'équipe médicale, voire une consultation avec un des psycho-praticien rattaché au service.

4. Intérêt personnel

Confronté à cette situation, j'ai été surpris que pour ce patient, bien connu du service, cet aspect ait été, me semble t'il, négligé. Mais aussi que ce problème mettait en difficulté l'équipe soignante. Pour ma part, prendre soin ne se résume pas à une suite d'actes, mais comme je l'écrivais dans l'introduction, à une prise en compte de la globalité de tous les aspects qui composent l'être humain. La sexualité me paraît être un aspect important de l'être humain. En tenir compte, c'est vouloir avancer vers une meilleure connaissance de la personne soignée et ainsi vouloir dispenser des soins toujours plus qualitatifs.

5. Intérêt professionnel

Il me paraît intéressant pour la profession, de travailler sur ce que peuvent être nos représentations vis-à-vis de l'autre, du vécu de sa maladie, comprendre et identifier nos limites, nos propres tabous à travers le focus de la sexualité. Apprendre à connaître nos vecteurs de communication, c'est à mon sens, apprendre à mieux se connaître, se connaître soi-même pour reconnaître l'autre, pour dispenser des soins toujours plus adaptés, personnalisés.

6. Question de départ

Pourquoi est-il difficile pour les infirmières* d'aborder la sexualité des patients atteints de maladies chroniques ?

** à lire aussi au masculin*



*A toi que j'aime d'une flamme fidèle,
A toi dont le coeur remplit l'Eternel,
Je me ferai l'objet de tous tes soins,
D'amour, alors, je ne mourrai point,
Et le désir qui gîra en tes mains,
Adoucira le mal présidant mon funeste destin."*



LORD BYRON (1791-1824)

La prophétie de Dante

CADRE CONCEPTUEL

Dans une première partie de ce cadre conceptuel, je tenterai à travers un cadre théorique de définir la maladie chronique, son épidémiologie en France. Ensuite, j'aborderai la sexualité, ses définitions, ses concepts et notions, puis rendrai compte d'une étude réalisée en 2007 sur les patients chroniques et leur sexualité. Enfin dans un dernier chapitre, j'expliciterai le rôle infirmier dans le domaine de la sexualité.

CADRE THÉORIQUE

A. MALADIES CHRONIQUES

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ¹, la maladie chronique est " *un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies.*"

La définition exacte de la maladie chronique est encore aujourd'hui sujet à controverse, ne serait-ce que pour en définir des critères universels. En effet les maladies chroniques recouvrent un ensemble hétéroclite d'affections. Selon La Direction Générale des Soins ², on peut accepter comme dénominateurs communs, la durée des manifestations pathologiques persistants plus de six mois et l'ampleur de leur répercussions dans la vie quotidienne des patients et de leur

1. Organisation Mondiale de Santé - "Vivre avec une maladie chronique" - 2005

2. Direction Générale de la Santé " Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques " - 8 décembre 2004

entourage, affectant voire bouleversant la vie sociale, professionnelle, affective et familiale.

Pour compléter cette définition, on peut dire aussi qu'on parle de maladie chronique par opposition à la maladie aiguë, que l'on peut circonscrire dans le temps et avec une symptomologie importante. Dans une maladie chronique, les symptômes s'expriment depuis plusieurs mois, de façon intercurrente, et aucune thérapeutique ne permet d'éradiquer définitivement la pathologie. Le plus souvent ce sont des traitements symptomatiques ou préventifs.

Dans les affections chroniques, on trouve principalement des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes comme la sclérose en plaques, des maladies rares comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies, des maladies infectieuses persistantes comme le Sida ou l'hépatite C, enfin, des troubles mentaux de longue durée (schizophrénie, troubles bipolaires...), la douleur chronique, ou les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies ou les séquelles invalidantes (hémiparésie post-accident vasculaire cérébral, parapésie après traumatisme du rachis).

En France, 22 millions de personnes souffrent de maladies chroniques ³, certaines de plusieurs affections conjointement. Pour les prévisionnistes médicaux, les progrès de la médecine et de la pharmacologie qui ont transformé des maladies mortelles à court terme en maladies chroniques, ajoutés à l'allongement de l'espérance de vie de population, vont faire doubler ce chiffre à l'horizon 2020. C'est pourquoi le 9 août 2004, le gouvernement sur les recommandations de l'OMS a fait voter une loi de Santé Publique pour la mise en place d'un plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Prévu sur 5 ans de 2007 à 2011, ce plan prévoit 4 axes d'actions ⁴ : aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, élargir la pratique médicale vers la prévention, faciliter la vie quotidienne des malades, mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie. Ces axes sont concrétisés par 15 mesures qui vont être progressivement mises en place à l'aide d'un budget de 726,7 millions d'euros sur cinq ans.

3. Ministère de la Santé "Epidémiologie des Maladies Chroniques en France en 2006" (annexe III)

4. Ministère de la Santé "plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques" - 2007 (annexe IV)

B. SEXUALITÉ

1. Définitions

Le sexe est le premier déterminant de la vie, avant toute chose, nous sommes biologiquement male ou femelle. La sexualité est nécessaire à la pérennisation des espèces vivantes, animales comme végétales, à travers les mécanismes de la reproduction sexuée.

Pour l'humain, le sens du mot sexualité a évolué depuis son apparition au XIX^{ème} siècle vers sa définition moderne. Selon le Littré, elle est " *ce qui forme le sexe, la qualité, la manière d'être ce qui est sexuel. Biologiquement, la sexualité est l'union par le contact et la pénétration des parties sexuelles de l'homme et de la femme, ainsi que les états d'approche, de désir et de plaisir partiel et que les états subséquents de la satisfaction ou de l'insatisfaction, de gestation et de procréation.*"

Avant le XX^{ème} siècle, le mot sexualité désignait plutôt l'état sexué, puis il a désigné le comportement sexuel, avant de désigner avec le développement de la psychanalyse, presque tout l'ensemble des comportements et des états affectifs de l'être humain. Plus schématiquement, la sexualité est avant tout une relation à deux versants, et ne concerne plus uniquement la génitalité, mais une relation physique qui fait appel à des phénomènes physiologiques connus, et une relation affective qui se traduit par un ensemble de comportements et de manifestations psychiques.

2. Relation physique

Selon l'étude de référence de Masters et Johnson ⁵, suite à l'excitation sexuelle ou pulsion érotique, c'est à dire d'un désir purement psychique, un ensemble de mécanismes physiologiques sexuels se met en place chez l'homme et la femme dont la finalité est le coït. Ces manifestations peuvent être découpées en quatre phases.

- **La phase préparatoire** qui se manifeste par des modifications corporelles qui vont permettre le coït, soit l'érection du pénis ⁶ chez l'homme par le brusque engorgement de sang artériel dans les corps caverneux de la verge et l'érection du clitoris ⁶ et la lubrification vaginale chez la femme,

- **La phase en plateau** qui a lieu pendant l'union, c'est à dire l'introduction du pénis dans le vagin,

5. William Masters (1915-2001), gynécologue et Virginia Johnson (1925-), psychologue, américains, furent des pionniers en matière de sexologie en élaborant leur concept du "cycle sexuel"

6. voir annexe I et II, appareils uro-génitaux chez la femme et l'homme

- **La phase orgasmique** qui est la finalité de l'acte sexuel. Chez la femme la stimulation répétée du clitoris et les contractions involontaires du vagin provoquent l'orgasme. Chez l'homme, la prostate se contracte à plusieurs reprises pour excréter le liquide séminal qui va se mélanger aux spermatozoïdes pour former le sperme. Et c'est l'éjaculation, par contraction simultanée des muscles pelviens et périnéaux, qui en projetant le sperme à l'extérieur du méat partagé avec l'urètre va conduire à l'orgasme,

- **La phase de résolution** correspond à la détumescence des organes sexuels par vasoconstriction du réseau artériel génital.

L'ensemble de ces manifestations s'accompagne d'une modification des fréquences cardiaque et respiratoire, de réponses hormonales, neuro-musculaire et sensibles et d'un vécu intra-psychique intense sous formes idées, de sentiments et de pensées.

A travers la culture occidentale et l'évolution des techniques médicales notamment en matière de contrôle des naissances et de procréation assistée, l'acte sexuel n'a plus qu'occasionnellement vocation de procréation. Désormais, le plus généralement, il a vocation à satisfaire un désir, une communion physique et psychique avec l'autre, un rapport à soi et à l'autre.

3. Relation psycho-affective

La sexualité commence à se former dès la vie intra-utérine et accompagnera l'individu tout au long de sa vie. Elle est indispensable à la construction de la personnalité, de l'identité individuelle comme l'a démontré Sigmund Freud dans sa théorie de la structuration psychique (l'inconscient ou le ça représente l'instinct sexuel, le besoin impérieux de satisfaire ses désirs, la notion de plaisir), puis dans sa théorie des pulsions (les pulsions de vie sont les pulsions sexuelles qui guident l'instinct de conservation), et enfin dans sa théorie de la sexualité (stades anal, oral, génital, complexe d'Oedipe, latence et puberté). La sexualité est une expression d'un partage corporel avec l'autre, d'un partage d'émotions, de désirs, de construction d'une libido et de fantasmes, d'un regard que l'on porte sur soi à travers l'autre.

4. L'approche socio-culturelle

La sexualité comme toute donnée humaine ne peut se départir de l'histoire des hommes qu'elle accompagne, ainsi que des sociétés dans lesquelles elle est circonscrite. Si aujourd'hui la sexualité est omni-présente dans les sociétés occidentales, notamment à travers les médias, il n'en a pas toujours été le cas au long de l'histoire de France. Longtemps dominée par les instan-

ces religieuses et morales, la sexualité ne pouvait s'exprimer que clandestinement, le sujet n'était jamais évoqué, la littérature et l'éducation inexistantes.

Il faudra attendre Mai 68 accompagné de sa révolution sexuelle, pour qu'en libérant les femmes de leur condition, on libère conjointement la sexualité, qu'on ose en parler plus librement en famille, entre amis, au travail, à l'école. Les progrès médico-sociaux qui ont suivis comme la légalisation de l'avortement, le développement des plannings familiaux, la mise en vente de la pilule contraceptive et la procréation assistée, ont favorisé la diffusion des idées et l'ouverture des débats pour faire tomber les tabous sexuels. Le triste avènement des années sida a démontré qu'ils étaient encore tenaces. Ainsi la sexualité qui pendant les années 68 à 85 était symbole de liberté pour toute une génération, est devenue symbole de mort pour la suivante, amenant son cortège de représentations erronées et d'a priori infondés. La sexualité est redevenue alors une chose privée, son expression, à travers l'érotisation progressive des médias, est devenue au fil des années, publique, confirmant ainsi l'adage populaire disant *"plus on en parle, moins on en dit"*.

La sexualité touche la sphère de l'intime, de l'image de soi et de celle que l'on veut donner. C'est la partie la plus intime que l'on peut offrir, et littéralement comme littérairement on se retrouve à nu devant l'autre. Il faut alors accepter de se laisser regarder, toucher, appréhender, laisser l'autre franchir la barrière de son intimité, de son moi profond, de sa vérité dans le plus simple appareil.

Parler de sa sexualité à un tiers qui n'est pas concerné par la relation à l'autre ou à soi est une chose difficile, un effort est fait pour aller au devant de sa pudeur, de son moi intime. Ecouter celui qui veut nous emmener sur ce chemin, c'est aussi accepter d'entrer dans le monde de l'autre et d'y confronter ses propres représentations, sa propre intimité.

5. Les Pathologies Sexuelles

Pouvoir parler de sa sexualité, c'est aussi pouvoir parler de ce qui dysfonctionne. De nombreuses maladies, certains médicaments (comme les psychotropes, la pharmacopée cardiologique) et certains traitements (radiothérapie, exérèse chirurgicale) peuvent interférer avec l'accomplissement d'un acte sexuel satisfaisant. Tous les mécanismes des phases décrits au chapitre B2 peuvent en être affectés, les signes communs aux deux sexes peuvent être variés: modification de la libido, dyspareunie, anorgasmie; chez la femme: vaginisme, sécheresse vaginale; et chez l'homme: dysérection, éjaculation précoce, éjaculation rétrograde, anéjaculation, etc... A ces troubles de la

fonction sexuelle, il convient d'ajouter la douleur morale d'être dépossédé de ses moyens, de la modification du regard que l'on se porte, de ne plus pouvoir satisfaire son plaisir et celui de sa* partenaire.

6. Sexualité des patients chroniques, l'enquête 2008

A l'instar des autres maladies, les nombreuses et variées maladies chroniques ont des répercussions au niveau des relations affectives, du rôle social et la satisfaction sexuelle de ceux dont elle accompagne la vie. Ces perturbations entraînent une modification de l'image et de l'estime de soi, pour le malade. Une enquête ⁷ sur la sexualité des français (5751 femmes et 4637 hommes de 18 à 69 ans, atteints de différentes affections chroniques ⁸) révèle que 80,2% vivent en couple. 83.6% des femmes et 92.9% des hommes ont une vie sexuelle active (plus de 4 rapports sexuels par mois). Pour 27% des personnes interrogées la sexualité est un problème, soit dyspareunie : 18%; absence de désir : femme 41,7% et homme 26,4%; anorgasmie 40%; dysérection : 23%; éjaculation précoce 41,3%. 17,3% des femmes et 20,3% des hommes trouvent que leur vie sexuelle n'est pas satisfaisante. Ces chiffres ont été rapportés à une population équivalente non affectée, et l'on a pu constater que sur tous items les patients atteints de maladies chroniques sont plus touchés par les problèmes d'ordre sexuel. L'enquête conclue que la sexualité est un facteur de santé et que son altération nécessite une écoute formée pour une meilleure prise en charge.

7. Le concept de Santé Sexuelle

En 1975, l'OMS en prenant modèle sur sa définition de la Santé de 1946, a posé une définition du concept de santé sexuelle : *"[Elle] est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social associé à la sexualité. Elle ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité. La Santé Sexuelle a besoin d'une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, et la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui apportent du plaisir en toute sécurité et sans contraintes, discrimination ou violence. Afin d'atteindre et de maintenir la Santé Sexuelle, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et assurés."* et y a assorti une série de droits pour la Santé Sexuelle :

* à lire aussi au masculin

7. Enquête sur la sexualité en France : pratiques, genres et santé - N. Bajos et M. Bozon - mars 2008

8. Maladies ciblées : diabète, problèmes cardio-vasculaires, problèmes rhumatologiques et dépression.

“[Ces droits] sont liés aux ceux des Hommes déjà reconnus par les lois nationales, la Déclaration Internationale des Droits de l’Homme et les autres directives internationales. Ils garantissent de droit à toute personne, libre de consentement, discrimination, ou violence :

- *le libre-accès au plus haut degré de santé sexuelle ainsi qu’au services de médecine procréatrice,*
- *La possibilité de chercher et recevoir en toute neutralité une information à la sexualité,*
- *L’enseignement d’une éducation à la sexualité,*
- *Le respect de leur corps,*
- *Le respect du choix de leur partenaire,*
- *Leur consentement dans les actes de la vie sexuelle,*
- *Le droit de s’unir à la personne de leur choix,*
- *La liberté de décision d’avoir des enfants ou pas,*
- *La poursuite d’une vie sexuelle satisfaisante, plaisante et en toute sécurité sanitaire.*

L’exercice responsable des droits de l’Homme implique que chacun respect le droit de l’autre.”

C. SEXUALITÉ ET SOINS INFIRMIERS

1. La sexualité à travers les différents concepts et théories des soins infirmiers

Les soins infirmiers, depuis leur création en tant que tels au début du XXème siècle jusqu’à aujourd’hui, se sont toujours intéressés à intégrer les relations affectives de la personne soignée dans leurs différents concepts et théories.

La sexualité y a fait sa réelle apparition en 1960, avec les travaux de Dorothy Johnson. Dans son approche, elle pose la théorie selon laquelle l’homme résulte de la composante de sept groupes, le tout formant un ensemble homogène, un ensemble hollistique. Le but des soins infirmiers à travers cette théorie est de *“restaurer ou maintenir l’équilibre [tout en aidant] à la stabilité du système comportemental de l’individu”*. Les soins infirmiers *“sont une force extérieure de régulation qui maintient et préserve l’organisme et l’intégrité du patient”* ⁹. Différents concepts, notamment ceux de Callista Roy en 1970, Dorothea Orem en 1971 et Nancy Roper en 1976, vont se succéder en conservant cette idée que les soins infirmiers doivent s’attarder à équilibrer un état de santé. Et comme démontré précédemment, la sexualité fait partie intégrante de la santé. En 1980,

9. *Concepts et Théories, Démarches de soins - Nouveaux Cahiers de l’Infirmière n°2 - B. Amar et J-P Gueguen - 2ème Edition - Masson - p 117*

conservant cette conception globale, Marjory Gordon, démontre qu'une altération de santé peut affecter la santé, subdivisée en domaines. Pour elle, l'identification des ressources de l'homme et leur promotion, ainsi que la nature de leur altération traduit en diagnostics infirmiers, permet de cerner l'état sanitaire d'un individu. Elle fait de la sexualité et de son expression, un domaine de santé à part entière, qui se soit donc d'être considéré, à l'égal de la nutrition, du sommeil ou encore des valeurs et des croyances.

2. Les diagnostics infirmiers se rapportant à la sexualité

Dans la classification internationale officielle de l'Association Nord-Américaine pour les Diagnostics Infirmiers (ANADI), révisée en 2002 selon le concept de Marjory Gordon, plusieurs diagnostics concernent la sexualité. Il est donc possible de formuler les problèmes sexuels d'un patient atteint de maladies chroniques sous forme de diagnostics infirmiers principalement:

- **Dysfonctionnement sexuel** : *Changement dans le fonctionnement sexuel perçu comme insatisfaisant, dévalorisant ou inadéquat.*

- **Perturbation de la sexualité** : *Situation où une personne éprouve ou risque d'éprouver un changement dans sa santé sexuelle.*

Et secondairement, ou pouvant être considérés comme des risques potentiels :

- Perturbation de l'image corporelle : *Changement dans la façon dont une personne perçoit son image corporelle.*

- Perturbation de l'estime de soi : *Jugement défavorable envers soi-même ou ses capacités pouvant s'exprimer directement ou indirectement.*

- Perturbation dans l'exercice du rôle : *Bouleversement dans la façon dont une personne perçoit l'exercice de son rôle*

- Perturbation de la dynamique familiale : *Dysfonctionnement au sein d'une famille qui fonctionne efficacement la plupart du temps.*

3. Rôle et missions infirmiers envers le patient atteint d'affections chroniques

Selon l'OMS ¹⁰, [l'infirmière* a pour mission] *d'aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social et à y parvenir dans*

* à lire aussi au masculin

10. www.infirmier.com - Historique de la Profession Infirmière

le contexte de l'environnement dans lequel ils vivent et travaillent.

En France, le Code de la Santé Publique régi par décret ¹¹, depuis le 29 juillet 2004, la profession et les actes infirmiers. Voici ce que dit la loi sur l'exercice infirmier auprès de patients atteints d'affections, notamment chroniques:

Article R. 4311-2 - alinéa 1^{er} : *[Les soins infirmiers ont pour objet] de protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social.*

Article R. 4311-3 : *Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Dans ce cadre, l'infirmier ou l'infirmière (...) identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins (...).*

PRÉSENTATION DES HYPOTHÈSES, OUTILS DE RECHERCHE ET POPULATIONS ÉTUDIÉES

1. Hypothèses de Recherches

Ces différents éclairages théoriques et conceptuels me permettent désormais de dégager des hypothèses de recherche :

- Les infirmières et les infirmiers manquent d'informations et/ou de formations sur les problèmes sexuels en lien avec la pathologie des patients chroniques,
- Les infirmières pensent que le domaine de la sexualité ne relève pas de leur formation ou de leur compétence,
- La perturbation de la sexualité est considérée comme une conséquence mineure des pathologies chroniques.

J'ai choisi à travers mon enquête de terrain d'explorer l'hypothèse suivante : La sexualité reste un tabou socio-culturel ancré même dans la profession infirmière. A mon sens cette hypothèse

11. Code de la Santé Publique - Livre III, Auxiliaires Médicaux - Titre 1er, Profession d'infirmier - Chapitre 1er, exercice de la profession - Section 1, actes professionnels décret d'application 2004-802 du 29/07/04 paru au Journal Officiel du 09/08/04

touche le domaine de nos représentations, de nos limites, limites qu'il faut je pense pouvoir analyser, pour mieux se connaître et pour mieux connaître l'autre, notamment la personne soignée et ainsi dispenser des soins plus qualitatifs et plus adaptés libres de tout *a priori*.

2. Populations ciblées

Il me semble évident que la population infirmière que va cibler cette enquête doit travailler auprès de personnes atteintes de maladie chroniques. J'ai choisi après concertation avec ma guidante, de recentrer ma recherche sur des services hospitaliers, publics et privés, de pathologies somatiques qui représentent la majorité des pathologies chroniques rencontrées : cardiologie, pneumologie, neurologie, rhumatologie et pathologies infectieuses persistantes.

J'ai volontairement écarté les services de psychiatrie et post-traumatologie, car au vu de mes lectures pour la conception de mon cadre théorique, il m'est apparu que les problèmes sexuels des patients qui y étaient reçus, étaient souvent bien connus et bien pris en compte au vu de la nombreuse littérature sur le sujet.

3. Construction de l'outil de recherche

Dans un premier temps, j'avais choisi comme outil de recherche la conduite d'entretiens. Mon hypothèse de recherche et les questions qu'elle pouvait soulever m'ont fait préférer la voie du questionnaire anonyme. D'une part, car cette enquête allait demander aux participants de se positionner sur leurs propres limites et leurs représentations, ainsi que sur leur pratique professionnelle. Et d'autre part, parce que le sujet que j'ai choisi d'exploiter aborde la question de l'intimité. Il m'est donc apparu que pour une plus grande véracité des réponses, il valait mieux que les participants puissent répondre de la manière la plus anonyme qu'il soit.

J'ai donc construit un questionnaire en trois axes; la demande (comment est abordé la sexualité du patient chronique? Qui l'aborde? Existe t'il une demande? Quelle réaction fait-elle naître), la réponse (Existe t-elle ? Qui l'apporte? Sous quelle forme?), et à l'avenir sur ce que souhaiterait le participant pour une meilleure prise en charge de ce problème.

Après validation, j'ai fait parvenir à vingt-deux services de quatre hôpitaux publics et cinq établissements privés des Yvelines, dix questionnaires pour le public, huit pour le privé, avec pour date limite de réponse, le 5 mai. A cette date, n'ayant toujours pas reçu la quantité nécessaire pour valider mon enquête, j'ai relancé les services. Dix jours plus tard, j'ai reçu l'ensemble des questionnaires des services qui ont bien voulu participer à cette recherche. Onze services ne m'ont pas répondu : deux car la

population qu'ils recevaient ne correspondait pas aux critères de mon questionnaire, un car le service était en réorganisation, et trois qui m'ont dit avoir été trop sollicités au cours de ces derniers mois.

RÉSULTATS D'ENQUÊTES ET ANALYSES

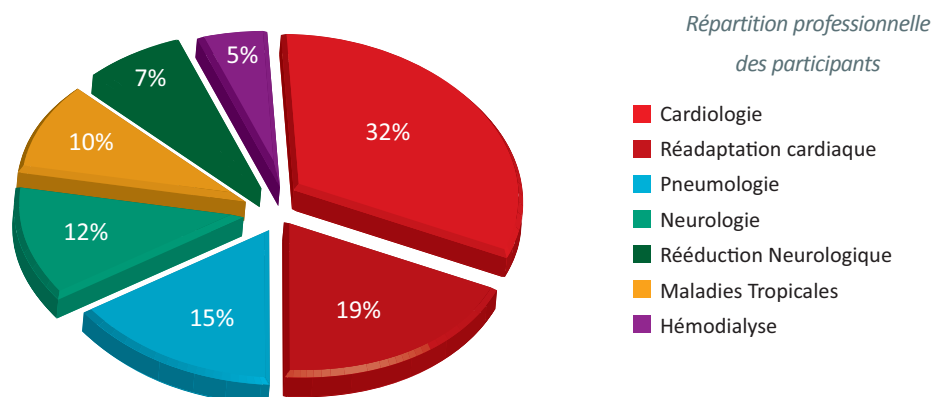
Je vais à présent présenter les résultats analysés de cette enquête.

1. Analyse quantitative

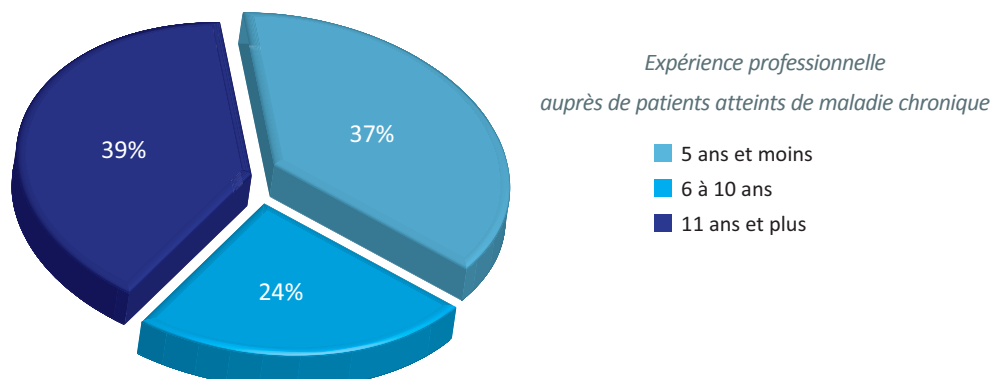
Sur 208 questionnaires soumis, j'ai reçu 59 réponses. Soit un **taux de participation de 28%**.

a. Identité des participants

- **95% des participants sont des participantes.**
- **69% des participants travaillent pour l'hôpital public**, 31% pour l'hospitalisation privée.
- **32% des participants travaillent en Cardiologie, 19% en Réadaptation Cardiaque (soit 51% pour le domaine de la Cardiologie)**, viennent ensuite les services de Pneumologie (15%), Neurologie (12%), Maladies Tropicales (10%), Rééducation Rhumatologique et Neurologique (7%, soit 19% pour le domaine de la Neurologie), et enfin d'Hémodialyse (5%).



- **39% exercent auprès de patients chroniques depuis 11 ans et plus**, 37% depuis moins de 5 ans et 24% depuis 6 à 10 ans.

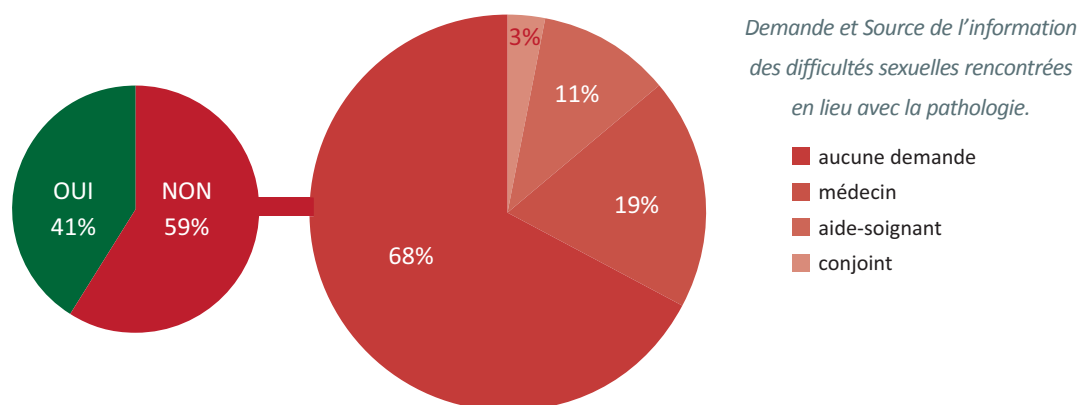


b. La demande

- **59% des participants n'ont jamais eu de sollicitation directe du patient** concernant un problème de sexualité en lien avec sa pathologie.

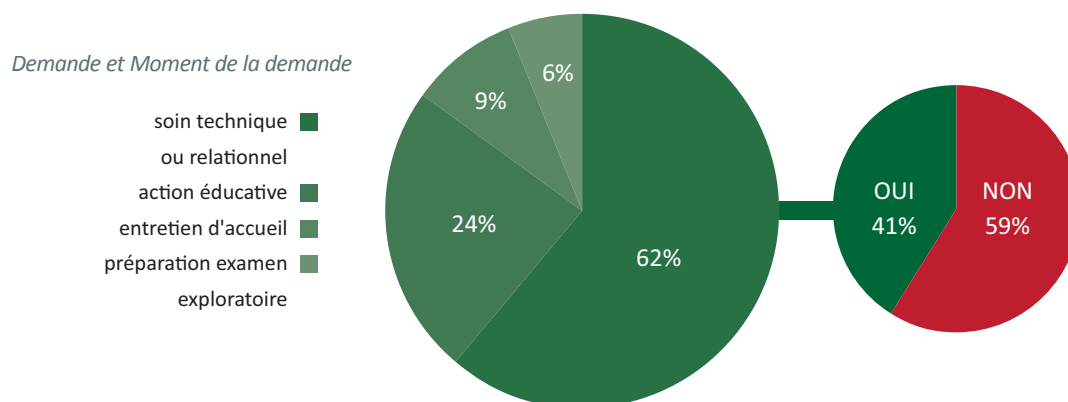
Sur ces 59%, dans 68% des cas il n'y a jamais eu aucune demande de la part du patient.

Dans 19% des cas, la préoccupation sexuelle du patient à été transmise à l'équipe infirmière par l'équipe médicale, par les aides-soignants dans 11% des cas, par le conjoint du patient dans 3% des cas.



- **41 % des patients atteints de maladies chroniques ont donc fait part à l'équipe infirmière de difficultés sexuelles en lien avec leur pathologie.**

Cette révélation à été faite dans 62% des cas au cours d'un soin technique ou relationnel, dans 24% lors d'une action éducative, dans 9% lors de l'entretien d'accueil, et dans 6% des cas lors de la préparation d'un examen exploratoire.

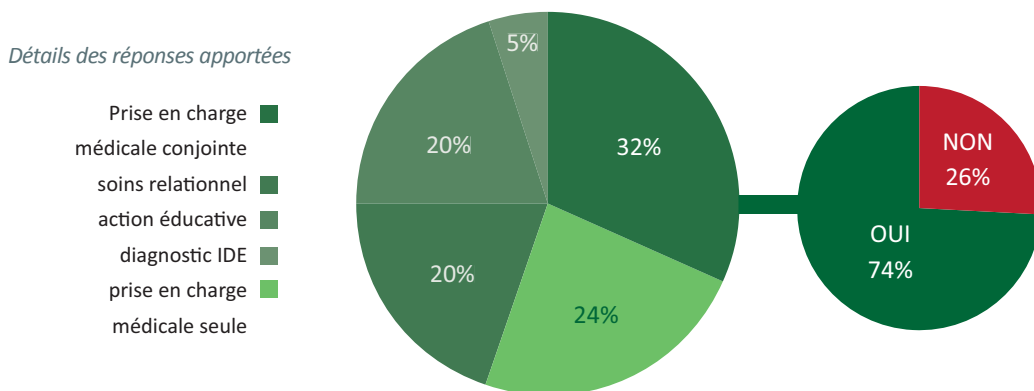


- **Pour 68% des infirmières et infirmiers interrogés, cette demande n'a posé aucun problème.**

Pour les 32% restants, 33% estiment manquer de connaissances sur le sujet, 33% pensent que ces questions ne relèvent pas du rôle infirmier, 13% ont été gênés que cette demande vienne du sexe opposé et 13% pensent que le sujet est trop intime, enfin 7% répondent que ces questions ne font pas partie du projet de soins du patient.

c. La réponse

- **74% des participants ont pu apporter une réponse à la demande du patient : pour 32% conjointement avec un autre professionnel de santé** (dans 87% des cas en collaboration avec le médecin hospitalier, 13% avec le médecin traitant, 9% avec un psychopraticien) et en réalisant pour 20% des cas un soin relationnel, 20% une action éducative, et 5% en ouvrant une cible ou en posant un diagnostic infirmier. Enfin, 24% des personnes interrogées orientent le patient vers une prise en charge uniquement médicale.

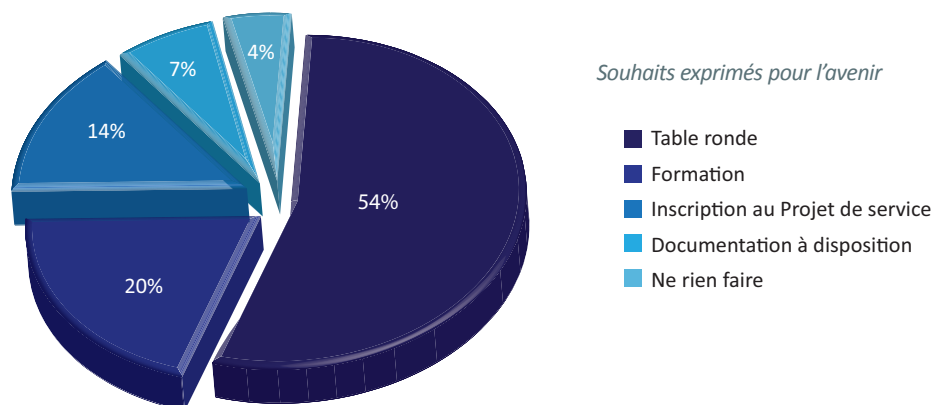


- **26% des participants n'ont donc pas pu apporter de réponse à cette demande, 67% ne se prononcent pas quant à leurs raisons,** 22% ont répondu qu'il s'agissait d'un problème de traitement donc n'y étaient pas compétents, et 11% ont estimé que cela n'était qu'une information indicative n'appelant pas de réponse infirmière de leur part.

d. À l'avenir

- Pour donner une réponse plus adaptée au patient, **54% des infirmières et infirmiers interrogés souhaiteraient participer à une table ronde de professionnels,** 20% aimeraient une formation sur le sujet, 14% désireraient que ces questions soient inscrites dans le projet de leur service, 7% voudraient avoir de la documentation à disposition pour le patient. 4%

estiment que le problème est déjà correctement pris en charge dans leur service, et 31% ne se sont pas prononcés.



2. Analyse qualitative et réponse à l'hypothèse de recherche

a. Identité des participants

La France compte 13% d'infirmiers pour 84% d'infirmières¹¹. La part la plus importante des infirmiers se trouve dans les services de réanimation, d'urgences et de psychiatrie, c'est pourquoi le sexe-ratio de mon enquête, compte-tenu de la population ciblées, n'est pas le reflet exact de la population infirmière française.

En revanche, 72% du personnel infirmier travaille dans le public et 28% dans le privé¹³. Si on observe les chiffres pour le département des Yvelines¹⁴, 68% travaille pour le public. Du point de vue de la répartition professionnelle, je peux constater que mon étude est représentative de la répartition au sein du département.

Mon enquête montre une forte implication des services à vocation cardiologique, qui représentent le plus gros volume de réponses, en référence au nombre de patients chroniques, les pathologies cardio-vasculaires représentent le plus grand nombre des affections de longue durée.

L'expérience professionnelle des participants est assez homogène.

12. Données Adeli de Direction de la recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS), septembre 2007

13. Direction Générale des Affaires Sanitaires et Sociales (DGASS) - avril 2008

14. Direction des Affaires sanitaires et Sociales du Département des Yvelines(DASDY) - avril 2008

b. La demande

On constate que la majorité des participants n'a jamais reçu de sollicitation à ce sujet et encore plus directement de la part du patient. Cela démontre bien, à mon sens, un problème de la barrière de l'intimité dans ce domaine, même si comme je l'ai montré auparavant, la vie sexuelle tiens une grande importance dans la vie des français. Toutefois il me paraît judicieux d'avancer que je n'ai pas pu trouver d'études ou de littérature concernant l'abord de cette question en milieu hospitalier.

Pourtant quand elle a lieu, la demande est faite le plus souvent dans le cadre privilégié de la relation duale pendant un soin technique. Pour que le patient puisse aborder cette question délicate, il est cohérent de penser que le soignant ait pu créer entre eux une relation de confiance. C'est pourquoi l'information de difficultés sexuelles est rarement évoquée au moment de l'entretien d'accueil.

Pour la majorité des infirmières et infirmiers interrogés, cette demande n'a posé aucun problème. Pour un peu plus du tiers du reste des participants, les problèmes de sexualité, contrairement à ce que disent les textes législatifs, ne relèvent pas du rôle infirmier, ou même du projet de soins. Pour un tiers du reste des participants, cette demande les a mis en difficulté par manque de connaissance, soit de base (de mon expérience personnelle, la sexualité autre que reproductive est très peu vue en Institut de Formation, de manière très transversale et avec peu de contenus), soit en formation personnelle continue, ce qui est la liberté de chacun et relève de la compétence professionnelle à actualiser ces connaissances. Enfin, presque un tiers des participants restants ont été gênés que le malade évoque avec eux ces difficultés, soit parce qu'ils disent que le sujet était trop intime ou que la demande émanait du sexe opposé.

c. La réponse

L'immense majorité des participants on pu apporter une réponse à cette demande au travers d'un temps d'écoute ou d'un temps éducatif. La plupart du temps, la réponse est pluri-disciplinaire et le médecin est souvent sollicité en parallèle. Une minorité a pu utiliser les diagnostics infirmiers existant afin de pouvoir suivre leur action. Un tiers des personnes interrogées n'a pu apporter de réponses et n'a pas souhaité motiver leur raisons.

d. A l'avenir

La demande d'informations de la part de professionnels et de formations sur le sujet de la sexualité en lien avec la pathologie chronique est très forte, ce qui marque un vif intérêt pour le sujet. Presque un quart des participants, souhaiterait que ces questions de difficultés sexuelles et les réponses et les orientations que l'on peut y apporter soient inscrites dans un projet de service.

3. Réponse à l'hypothèse de recherche

Cette enquête a permis de mettre en évidence que mon hypothèse de recherche était erronée. Au vu de ces résultats, aborder la question de la sexualité et y apporter des solutions en réponse ne semblent pas poser de problème à la majorité du corps infirmier. Cependant, la demande d'apport de connaissances sur le sujet est forte, ce qui me paraît important et témoigne d'une volonté générale d'apporter des soins de qualité et personnalisés.



*Trouver n'est pas la récompense de chercher,
le gain de la recherche, c'est la recherche même”*

GREGOIRE DE NYSSE (331-394)

Homélie sur l'Eclésiaste



CONCLUSION

Je dois avouer, à ma grande surprise, qu'effectuer ce travail de recherche s'est révélé passionnant. Malgré des débuts un peu chaotiques, apprivoiser mon sujet, extraire l'essence des documents pour la rédaction de mon cadre théorique, élaborer mes outils d'enquête, en attendre avec angoisses les résultats, voir naître une réponse de mes analyses et enfin rendre compte de tout cela pour le transmettre, ont été des expériences enrichissantes en tout point.

Personnellement, je ne pensais pas tout au long de ce travail, faire un travail sur moi, apprendre à me poser les bonnes questions, à m'interroger sur ce qu'était ma réflexion, mes conceptions, repousser mes limites et connaître le regard que je porte sur moi et sur les autres. Je pense en ressortir différent, mais pas seulement avec un sentiment d'accomplissement à la fin de ma formation. Cette formation qui m'a profondément remis en question, c'est plutôt un sentiment de sérénité et sûrement de maturité que j'y ai gagné. Je dirais que ce travail m'a appris beaucoup sur moi, sur ma façon de faire et de voir les choses, mais aussi sur comment savoir poser un regard professionnel sur les questions qui peuvent venir à moi.

En tant que futur soignant, je pense qu'il m'a fait prendre conscience qu'il fallait tenter de toujours avancer sans idées reçues, sans conception toute faite. Il m'a donné l'envie de toujours remettre avec sagacité et perspicacité mon travail en question, non pas pour en attendre des réponses mais pour chercher à en améliorer la qualité.

Je ne garde qu'une frustration : l'impossibilité de ne pas pouvoir à cette étape de ma formation aller plus loin dans mes recherches. Cependant, elle m'en a donné le goût.

J'espère que ce travail pourra contribuer à une meilleure connaissance et compréhension des besoins sexuels et affectifs des patients chroniques, et faire réaliser à tout à chacun que la Santé se trouve partout, dans tous domaines, même les plus intimes. Enfin, j'espère avoir réussi à rendre compte que les professionnels que j'ai eu la chance d'interroger, ont toujours la volonté d'apprendre et de continuer à se former au delà de leur diplôme, pourvu qu'on leur en donne et qu'ils s'en donnent les moyens.

CRÉDITS ICONOGRAPHIQUES

- couverture : © gettyimages international - 2007
- p. 1, p. 6, et p. 23 : © www.wikipedia.fr.com - 2008
- Annexe I et II : © www.medecine-et-sante.com - 2007

BIBLIOGRAPHIE

- Amar, Béatrice et Gueguen, Jean-philippe
Concepts et théorie démarche de soins, Masson, Les Nouveaux Cahiers de L'infirmière
Paris, 1999, 205 pages.
- Bajos, Nathalie et Bozon, Michel
Enquête sur la sexualité en France, Editions de la Découverte
Paris, 2008, 603 pages
- Carrère d'Encausse, Marina et Cymes, Michel
La sexualité, Editions Marabout, Le magazine de la santé
Paris, 2005, 128 pages
- Casta-Rozaz, Fabienne
Histoire de la sexualité en occident, Editions de la Martinière
Paris, 2004, 223 pages
- Holstessor, Lucette et Rioufol, Marie-Odile
Besoins affectifs et Sexualité des personnes âgées en institution
le savoir comment faire face à un tabou, Masson, Formation et pratique de l'aide-soignant
Paris, 2000, 97 pages

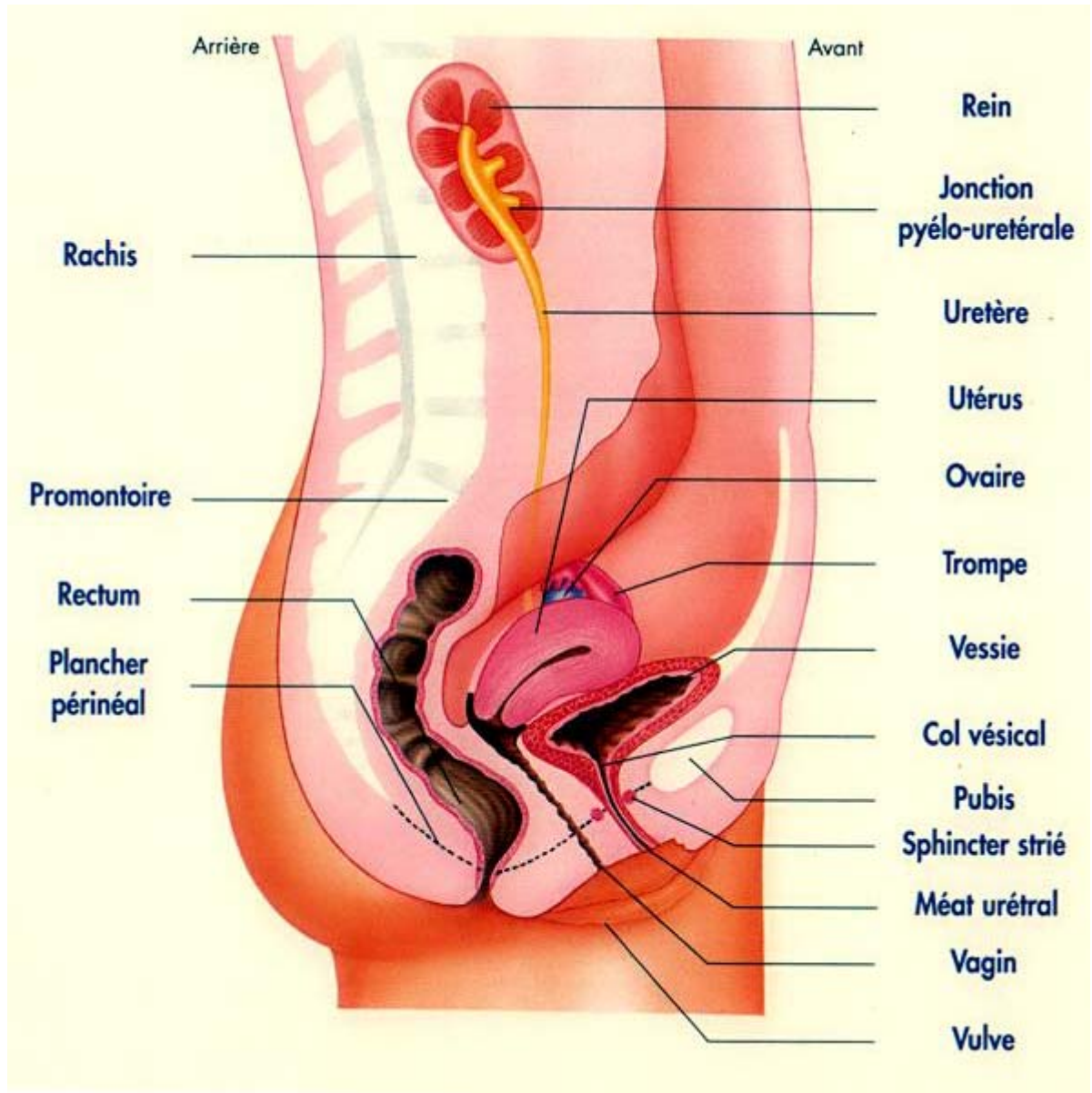
- Lévy, Isabelle
Croyances et Laïcité, Guide pratiques des cultures et des religions, Estem
Paris, 2002, 415 pages
- Rollin, Patrick
Soins Infirmier et Sexualité, Revue de l'infirmière, n°108, février 2005, pages 27 à 28
- **Décret d'application 2004-802, du 29 Juillet 2004, du Code de la Santé Publique**
Relatifs à l'exercice et aux actes professionnels de la profession d'infirmier
parution au Journal Officiel du 9 août 2004

Webographie

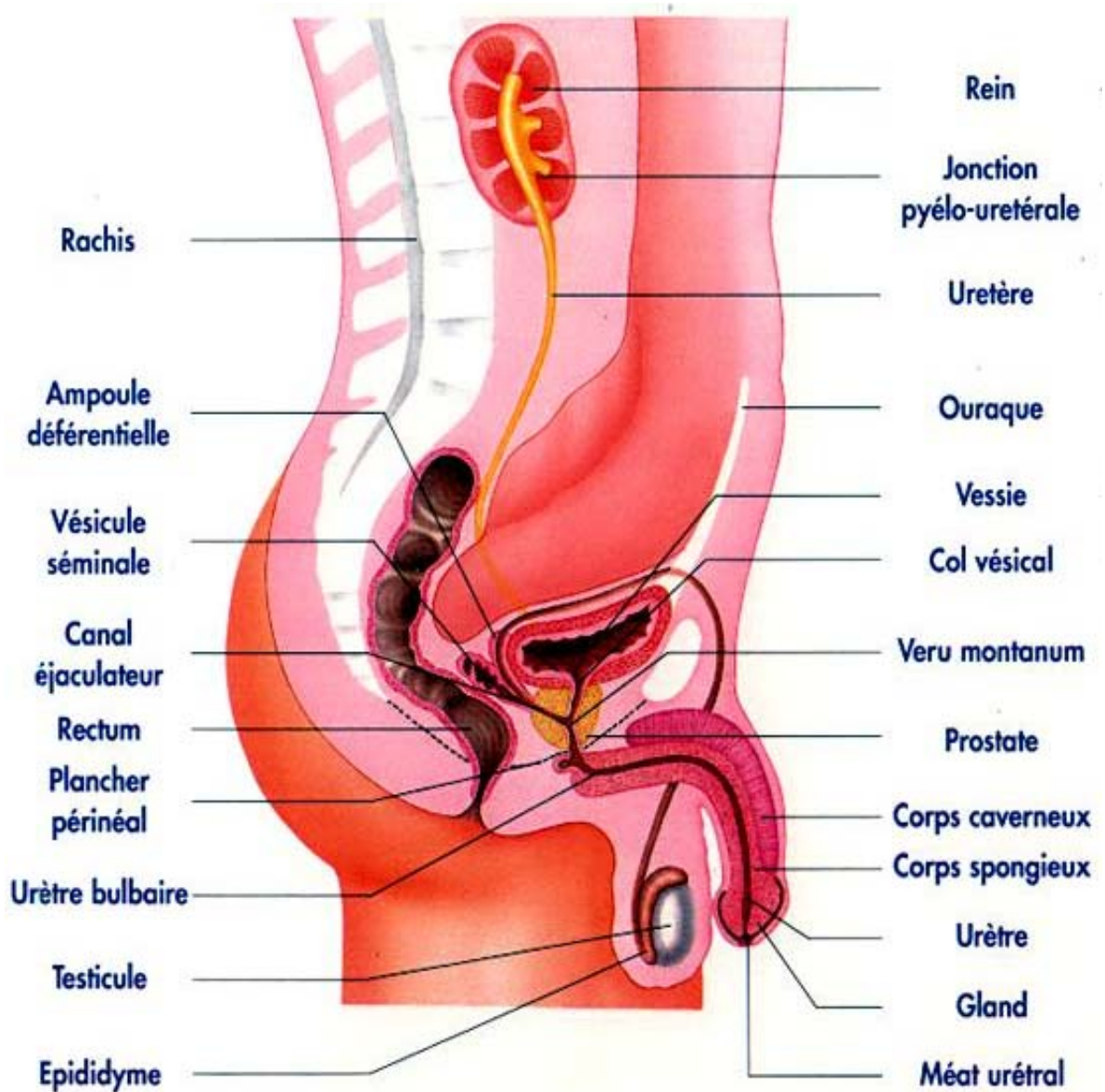
- **Code de la Santé Publique, version consolidée du 4 juin 2008**
www.legifrance.gouv.fr - 4 juin 2008
- **La satisfaction des Français à l'égard de la vie sexuelle**
www.ipsos.fr - 16 février 2000
- **Liste et Définitions des diagnostics infirmiers approuvés par l'ANADI pour l'usage clinique et la validation.**
www.sniil.fr (syndicat national des infirmiers et infirmières libéraux)
- Moreau, Danièle - **Historique de la profession infirmière**
www.infirmier.com - 15 juillet 2006
- **Santé Sexuelle et droits** traduit de l'anglais *Sexual health and Rights*
www.who.int (oms) - 6 juin 2007

ANNEXES

I. L'appareil uro-génital chez la femme



II. L'appareil uro-génital chez l'homme



III. Epidémiologie des Maladies Chroniques en France en 2006

Ministère de santé et des solidarités

22 millions de personnes souffrent de maladies chroniques, dont :

- Hypertension artérielle : 7 millions de personnes
- asthme : 3,5 millions de personnes
- Bronchite chronique : 3 millions de personnes
- Maladies rares (drépanocytose, sclérose latérale amyotrophique, mucoviscidose, myopathies, leucodystrophie) : 3 millions de personnes
- Diabète : 2,5 millions de personnes
- Insuffisance rénale chronique : 2,5 millions de personnes
- Psychose : 890 000 de personnes
- Cancer (sein, colon rectum, prostate) : 700 000 de personnes
- Démence senile : 500 000 de personnes
- Epilepsie : 500 000 de personnes
- Polyarthrite rhumatoïde : 300 000 de personnes
- Maladie de Parkinson : 100 000 de personnes
- Maladie de Crohn et rectocolite : 100 000 de personnes
- Sclérose en plaque : 50 000 de personnes
- SIDA : 30 000 de personnes

IV. Plan 2007-2011 d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques Ministère de santé et des solidarités

I / Mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer

1. Diffuser auprès des patients des cartes individuelles d'information et de conseils,
2. Créer un portail Internet pour mieux informer sur les maladies chroniques,
3. Impliquer patients et associations dans l'élaboration des recommandations aux soignants.

II / Elargir la médecine de soins à la prévention

4. Intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique du patient,
5. Rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville,
6. Mettre des outils d'éducation thérapeutique à disposition des médecins traitants,
7. Reconnaître de nouveaux acteurs de prévention.

III / Faciliter la vie quotidienne des malades

8. Développer un accompagnement personnalisé des malades,
9. Permettre aux aidants de pratiquer certains gestes techniques indispensables à la vie quotidienne des malades,
10. Etendre aux malades chroniques les missions du correspondant handicap dans l'entreprise,
11. Augmenter les possibilités de prise en charge à domicile et en appartement thérapeutique,
12. Aider les parents handicapés ou atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants,
13. Faire accéder les personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps,

IV / Mieux connaître les besoins

14. Analyser et consolider les données épidémiologiques
15. Développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie

Note aux LECTEURS

Le présent document est un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à L'institut de Formation en Soins Infirmiers de Versailles, et ne peut faire l'objet d'aucune publication, en tout ou en partie, sans l'accord de son auteur ou de l'Institut de Formation.

<i>ERRATUM</i>	p 1 à 3
<i>QUESTIONNAIRE D'ENQUETE</i>	p 5 à 6

ERRATUM

Page 3 - ligne 3

Ne pas lire : “...il est insulino-requerrant...” mais “...il est insulino-requérant...”

Page 3 - ligne 26

Ne pas lire : “...que si il ne pouvait plus...” mais “...que s’il ne pouvait plus...”

Page 4 - ligne 7

Ne pas lire : “... que je me suis posé...” mais “...que je me suis posées...”

Page 4 - ligne 21

Ne pas lire : “...qu’ils ont définis...” mais “...qu’ils ont définie...”

Page 5 - ligne 8

Ne pas lire : “...un des psycho-praticien rattaché au service...” mais “...un des psycho-praticiens rattachés au service...”

Page 5 - ligne 14

Ne pas lire : “...me parait être...” mais “me paraît être...”

Page 5 - ligne 22

Ne pas lire : “...personnalisés...” mais “...personnalisés...”

Page 6 - ligne 13

Ne pas lire : “... En effets...” mais “...En effet, ...”

Page 6 - ligne 16

Ne pas lire : “...leur répercussions...” mais “...leurs répercussions...”

Page 8 - ligne 4

Ne pas lire : “...male...” mais “...mâle...”

Page 9 - ligne 10

Ne pas lire : “...neuro-musculaire...” mais “...neuro-musculaires...”

Page 9 - ligne 11

Ne pas lire : “... sous formes idées, ...” mais “...sous formes d’idées, ...”

Page 10 - ligne 2

Ne pas lire : "...inexistante..." mais "...inexistantes..."

Page 10 - ligne 5

Ne pas lire : "... qui ont suivi..." mais "...qui ont suivis..."

Page 10 - ligne 24

Ne pas lire : "... de se qui dysfonctionne..." mais "...mais de ce qui dysfonctionne..."

Page 10 - ligne 28

Ne pas lire : "...au deux sexes..." mais "...aux deux sexes..."

Page 12 - ligne 4

Ne pas lire : "...ainsi qu'au services..." mais "...ainsi qu'aux services..."

Page 12 - ligne 13

Ne pas lire : "...chacun respect..." mais "...chacun respecte..."

Page 13 - ligne 5

Ne pas lire : "...qui se soit donc..." mais "...qui se voit donc..."

Page 15 - ligne 22

Ne pas lire : "...abordé..." mais "...abordée..."

Page 18 - ligne 5

Ne pas lire : "...à été transmise..." mais "...a été transmise..."

Page 18 - ligne 10

Ne pas lire : "...à été faite..." mais "...a été faite..."

Page 21 - ligne 4

Ne pas lire : "...tiens..." mais "...tient..."

Page 21 - ligne 24

Ne pas lire : "...on pu..." mais "...ont pu..."

Page 22 - ligne 8

Ne pas lire : "...à permis..." mais "...a permis..."

Page 23 - ligne 8

Ne pas lire : "...sur ce qu'était..." mais "...sur ce qu'étaient..."

Page 29 - à partir de la ligne 8

Lire partout "...personnes..." à la place de : "...de personnes...".

QUESTIONNAIRE D'ENQUÊTE

QUESTIONNAIRE DE RECHERCHE

Actuellement étudiant en 3ème année à l'Ifsi de Versailles, je me permets de solliciter votre participation. Ce questionnaire a pour but de me servir de support d'enquête pour la réalisation de mon Travail de Fin d'Études.

Par avance, merci pour le temps que vous y consacrerez.

Frédéric JULIEN LE LIARD

Vous êtes une femme un homme

Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel auprès de patients atteints de maladies chroniques.

moins de 5 ans de 5 à 10 ans 11 ans et +

1. Un patient vous a-t-il déjà parlé spontanément de difficultés sexuelles, rencontrées ou craintes dans sa vie quotidienne, en lien avec sa pathologie?

oui non

Si oui, à quel moment

- à l'occasion de l'entretien d'accueil
- au cours d'un soin technique ou relationnel
- au cours d'une action éducative
- autre, précisez en quelques mots si possible.....

.....

Si non, vous en avez eu connaissance

- à la demande du conjoint
- lors de transmissions aide-soignantes
- lors de transmissions médicales

Si non, jamais aucune demande à ce sujet

2. Cette demande vous a-t-elle posé problème ?

oui non

Si oui, pourquoi ?

- je manquais de connaissances à ce sujet
- cela n'était pas la priorité de son projet de soins
- cela ne relevait pas du rôle infirmier
- cela m'a gêné parce que le patient était du sexe opposé
- cela m'a gêné parce que cela heurte mes convictions personnelles
- cela m'a gêné parce que le sujet est trop intime
- autre (différence d'âge, différence culturelle, etc...) précisez en quelques mots si possible.....

.....

.....

3. Avez-vous pu apporter une réponse à cette demande ?

oui

non

Si oui, sous quelle forme ?

Un diagnostic infirmier ou en ouvrant une cible de transmission

Un soin relationnel

Un soin éducatif

En prise en charge relais par un autre professionnel de santé?

Médecin hospitalier

Médecin traitant

Psycho-praticien (psychiatre, psychologue, psychothérapeute)

un visiteur associatif

autre, précisez en quelques mots si possible.....

.....

Si non, pourquoi en quelques mots ?.....

.....

4. Pensez-vous que pour répondre au mieux à cette demande, il faudrait ?

ne rien faire de plus, c'est déjà pris en compte dans le projet mon service

l'inscrire dans un projet de service

faire une demande de formation spécifique

avoir une information ou une table ronde de professionnels sur le sujet

autre, précisez en quelques mots si possible.....

.....

.....

.....

Merci