Rôles et interventions de l'ergothérapeute pour favoriser la sexualité de la clientèle adulte présentant une maladie neuromusculaire

Samar Muslemani, Éliane Berniquez, Justine Cloutier, Geneviève Lamoureux, Lydia Lefebvre, Camélia Mailhot Tanguay et Cynthia Gagnon

École de réadaptation, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

INTRODUCTION

- La sexualité fait partie des besoins fondamentaux de l'être humain et contribue à son épanouissement, tout au long de sa vie[1] ;
- La sexualité comprend le sexe biologique, l'identité et les rôles sexuels, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction[1] ;
- Un besoin non comblé lié à la sexualité est susceptible d'occasionner des problèmes comportementaux en plus d'affecter la qualité de vie d'une personne;
- Les atteintes présentes chez une clientèle atteinte d'une MNM (par exemple : perte de force, fatigue, atteintes respiratoires, spasticité, perte de mobilité) peuvent interférer avec l'accomplissement des activités liées à la sexualité;
- Les interventions de l'ergothérapeute à l'égard des habitudes de vie liées à la sexualité demeurent peu documentées[2] ;
- Le peu d'information disponible à ce sujet et l'inconfort à adresser cette habitude de vie en ergothérapie sont des facteurs qui contribuent à expliquer le fait que la sexualité est peu abordée lors des consultations, malgré le besoin présent.

OBJECTIFS

L'objectif principal de ce projet consiste à **élaborer un guide de pratique** visant à outiller les ergothérapeutes pratiquant avec la clientèle adulte présentant une MNM. Ce guide a comme sous-objectifs de :

- Répertorier et documenter des façons d'aborder les habitudes de vie liées à la sexualité;
- Proposer des interventions associées à chacun des rôles de l'ergothérapeute définis par le Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada, en lien avec la sexualité;
- Répertorier et documenter des exemples concrets d'interventions en ergothérapie en lien avec la sexualité d'une clientèle adulte présentant une MNM.

MÉTHODE

Devis descriptif basé sur le Modèle d'extraction des savoirs rares [5]

Guide de pratique structuré selon le Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada et le modèle de pratique EX-PLISSIT.

Étape 1 : Pratique réflexive

1.1. Identification et extraction des informations pertinentes de la littérature scientifique et grise (recension des écrits);
1.2. Entrevues individuelles semi-structurées avec quatre ergothérapeutes travaillant avec la clientèle présentant une MNM;
1.3. Rédaction d'une première version du guide de pratique incluant les données de la pratique réflexive.

Étape 2 : Pratique de groupe

2.1. Groupe de discussion focalisée avec six ergothérapeutes travaillant auprès de la clientèle présentant une MNM, dont ceux de l'étape 1.2;*
2.2. Entrevues individuelles semi-structurées auprès d'une sexologue et de deux ergothérapeutes ayant des expériences avec la clientèle présentant une MNM ou avec le domaine de la sexualité;*
2.3. Révision du guide par une professionnelle de recherche et un membre de l'Université de Sherbrooke.*

* Une révision du guide fut effectuée à la suite de chacune des sous-étapes de la pratique de groupe, afin d'en bonifier le contenu.

RÉSULTATS

P — Autorisation

- Donner la permission au client de parler de la sexualité :
  - Indirectement : dépliants et affiches publicitaires dans la salle d'attente, explication approfondie du rôle de l'ergothérapeute dès l'évaluation, inclusion de la sexualité dans le canevas d'évaluation [8] ;
  - Directement : initier la discussion avec le client et offrir plusieurs opportunités pour aborder le sujet tout au long du suivi;
  - Aborder le sujet de façon graduelle;
  - Utiliser des termes explicites;
  - Introduire le sujet en faisant un lien avec une autre habitude de vie (ex. : habillage);
  - Exemple de question :
    - *«De quelle façon votre condition de santé a-t-elle affecté votre relation avec votre partenaire?»* [9]

LI — Informations restreintes

- Enseignement non personnalisé sur la sexualité ;
- Clarifier les malentendus et transmettre des informations factuelles de façon limitée, en désignant un groupe de personnes plutôt qu'un individu;
- Exemple d'énoncé :
  - *«Les gens vivant avec une MNM vivent souvent des problèmes au niveau de la sexualité, comme la perte de désir en lien avec un manque d'énergie.»*

SS — Suggestions spécifiques

- Interventions personnalisées au client visant à faciliter l'engagement dans les activités sexuelles;
- Les cibles sont variées et incluent, entre autres, la conservation de l'énergie, la protection des articulations, l'éducation et l'entraînement;
- L'ergothérapeute intervient aussi pour modifier et adapter les composantes de l'activité sexuelle, pour prescrire et recommander l'utilisation d'outils alternatifs à la sexualité, ou encore pour modifier ou adapter l'environnement afin de faciliter la fonction sexuelle [10] ;
- Les mises en situation peuvent contribuer à l'élaboration de recommandations plus adéquates;
- Exemple clinique :
  - *«Une dame atteinte de CMT présente une incapacité fonctionnelle sévère aux mains qui interfère avec la masturbation. L'ergothérapeute a effectué des démarches pour adapter une aide technique. Le vibromasseur a été fixé sous la table du fauteuil roulant, permettant à la cliente de se positionner et de réaliser l'acte seule.»*

IT — Traitements intensifs

- L'ergothérapeute se doit de reconnaitre ses limites professionnelles;
- Le client peut bénéficier de services d'autres professionnels de la santé via une référence de son médecin;
- Exemple :
  - *Physiothérapie en rééducation périnéale.*

DISCUSSION / CONCLUSION

Points-clés

- La sexualité est une habitude de vie cruciale à aborder : c'est le devoir du professionnel d'adresser le sujet et de rendre le client à l'aise;
- Les ergothérapeutes requièrent du temps de formation afin d'accroitre leur maîtrise du sujet et ainsi laisser place à une nouvelle sphère d'intervention;
- L'analyse approfondie de la tâche et des besoins du client est essentielle, en considérant les composantes physiques et cognitives, les intérêts et désirs, les activités reliées à la sexualité, ainsi que l'environnement social et physique;
- La collaboration interprofessionnelle est bénéfique pour maximiser les retombées des interventions;
- Il est important d'être à l'écoute du client et d'être créatif.

Forces et limites

⊕ Document novateur dans le domaine de l'ergothérapie;
⊕ Soutien à la pratique des ergothérapeutes;
⊖ Faible taille de l'échantillon;
⊖ Peu de littérature spécifique au contexte ciblé.

Perspectives d'avenir

Projet de maîtrise professionnelle en cours, en collaboration avec des étudiants de physiothérapie, qui a pour but d'élaborer un guide de pratique pour soutenir les interventions des physiothérapeutes visant à favoriser la sexualité de la clientèle adulte présentant une MNM.

RÉFÉRENCES

1. Organisation mondiale de la santé (OMS), *Communication brève relative à la sexualité (CBS) : recommandations pour une approche de santé publique.* 2015: p. 70.
2. Taylor B., *The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression.* British Journal of Occupational Therapy, 2011. 74: p. 435-442.
3. Anonyme, Dallas Novelty, Sex is for Everbody. États-Unis, 2018 (en ligne) https://www.dallasnovelty.com. (consultée le 11 avril 2018)
4. Handy Lover, Handy Lover Solo. (En ligne) https://handy-lover.com. (consultée le 11 avril 2018)
5. Gagnon C, Plourde A. 2014. Les savoirs rares - Un défi pour une pratique fondée sur les meilleures évidences. Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires. Conférencières invitées à l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), 17 juin 2014, Montréal
6. Association canadienne des ergothérapeutes (ACE), *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada.* 2012.
7. Taylor, B. and S. Davis, *Using the extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs.* Nurs Stand, 2006. 21(11): p. 35-40.
8. Dyer, K. and R. das Nair, *Why don't healthcare professionals talk about sex? A systematic review of recent qualitative studies conducted in the United kingdom.* J Sex Med, 2013. 10(11): p. 2658-70.
9. Mercer, B., *Interviewing people with chronic illness about sexuality: an adaptation of the PLISSIT model.* J Clin Nurs, 2008. 17(11c): p. 341-51.
10. Entrevue #2, Cloutier J. and Lefebvre L., Editors. 2017: Sherbrooke, QC, CAN. p. 27.

GRIMN — Groupe de recherche interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires

École de réadaptation 10 ans

Université de Sherbrooke