



HAL
open science

A.B. Sexo ETP : une mallette pédagogique pour accompagner les professionnels de santé à aborder la santé sexuelle dans le champ de maladies rares

Jeanne Lozachmeur, Marie-Sophie Chérillat, Frédéric Galtier, Marc André, Helene Maillard, Géraldine Wojtasik, Laurent Gerbaud, Carine Savel, Perrine Smets

► To cite this version:

Jeanne Lozachmeur, Marie-Sophie Chérillat, Frédéric Galtier, Marc André, Helene Maillard, et al.. A.B. Sexo ETP : une mallette pédagogique pour accompagner les professionnels de santé à aborder la santé sexuelle dans le champ de maladies rares. 9ème congrès de la SETE, Société d'Education Thérapeutique Européenne (SETE), May 2024, Liège (Belgique), Belgique. hal-04879412

HAL Id: hal-04879412

<https://uca.hal.science/hal-04879412v1>

Submitted on 4 Feb 2025

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

A.B. Sexo ETP : une mallette pédagogique pour accompagner les professionnel·les de santé à aborder la santé sexuelle dans le champ de maladies rares

Jeanne LOZACHMEUR^{1,2*}, Marie-Sophie CHERILLAT^{2,3}, Frédéric
GALTIER⁴, Marc ANDRE⁵, Hélène MAILLARD⁶, Géraldine WOJTASIK⁶,
Laurent GERBAUD^{2,3}, Carine SAVEL⁷, Perrine SMETS⁵

¹Université Clermont Auvergne, UFR de médecine-Clermont-Ferrand (France), ²Unité transversale d'Éducation du Patient (UTEP)-Service de Santé Publique, CHU de Clermont-Ferrand-Clermont-Ferrand (France), ³Université Clermont Auvergne, CHU, CNRS, Sigma Clermont, Institut Pascal, F-63000 Clermont-Ferrand, France-Clermont-Ferrand (France), ⁴IREPS et CRIPS Auvergne Rhône-Alpes, Délégation de Clermont-Ferrand-Clermont-Ferrand (France), ⁵Médecine Interne, Centre hospitalier universitaire de Clermont-Ferrand-Ferrand, Hôpital Gabriel Montpied-Clermont-Ferrand (France), ⁶Centre Hospitalier Universitaire de Lille, Hôpital Claude Huriez-Lille (France), ⁷Service de santé publique, CHU de Clermont-Ferrand-Clermont-Ferrand (France)

CERAINAUV

Centre de référence
pour les maladies
auto immunes et
auto inflammatoire
d'Auvergne

UTEP 63

Unité Transversale
d'Education du
Patient Clermont-
Ferrand

IREPS Puy de Dôme

Instance Régionale
d'Education et de
Promotion de la
Santé du Puy de
Dôme

FAI2R

Filière de santé des
maladies Auto-
Immunes et Auto-
Inflammatoires
Rares*



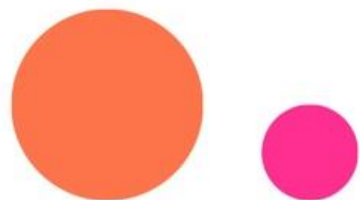
2



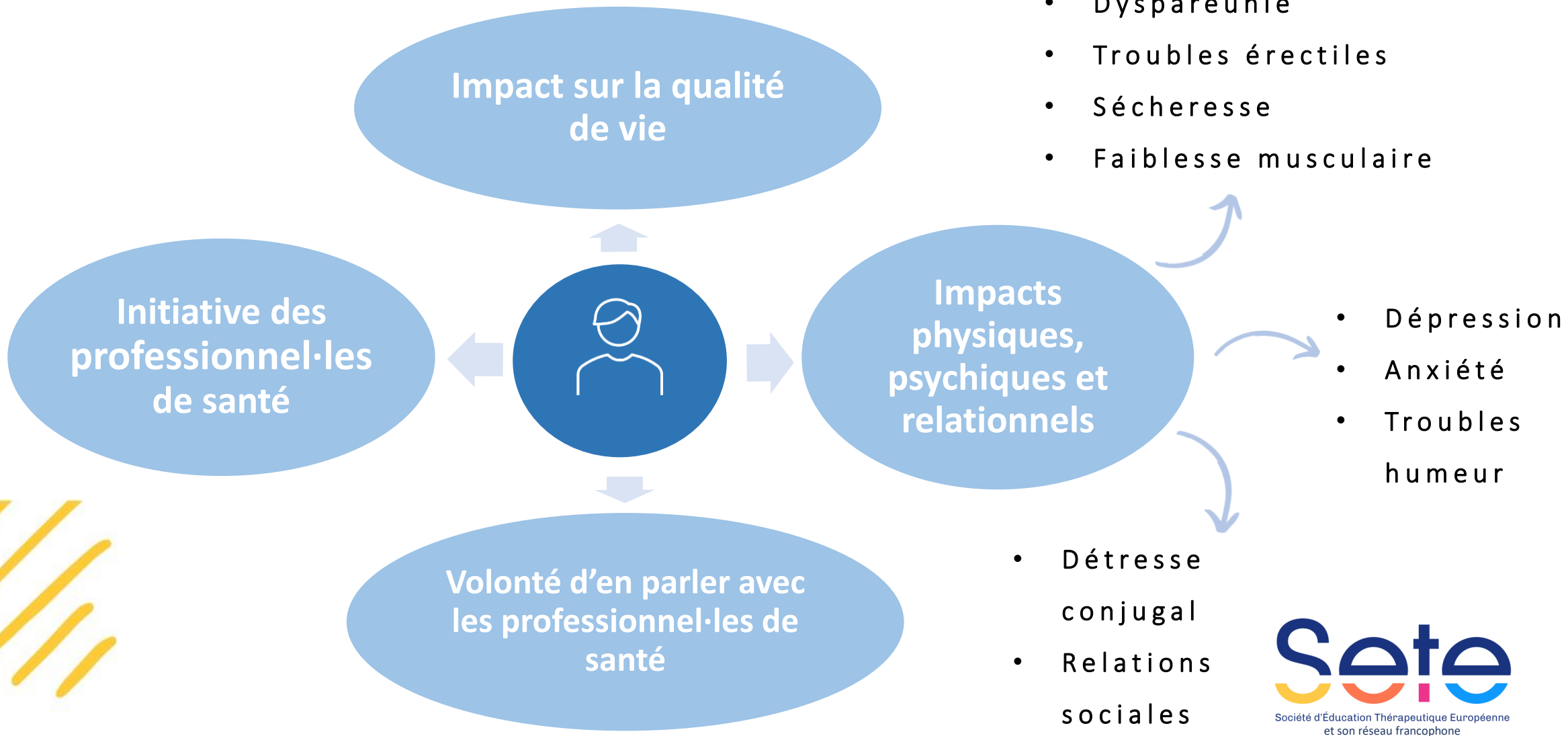
1



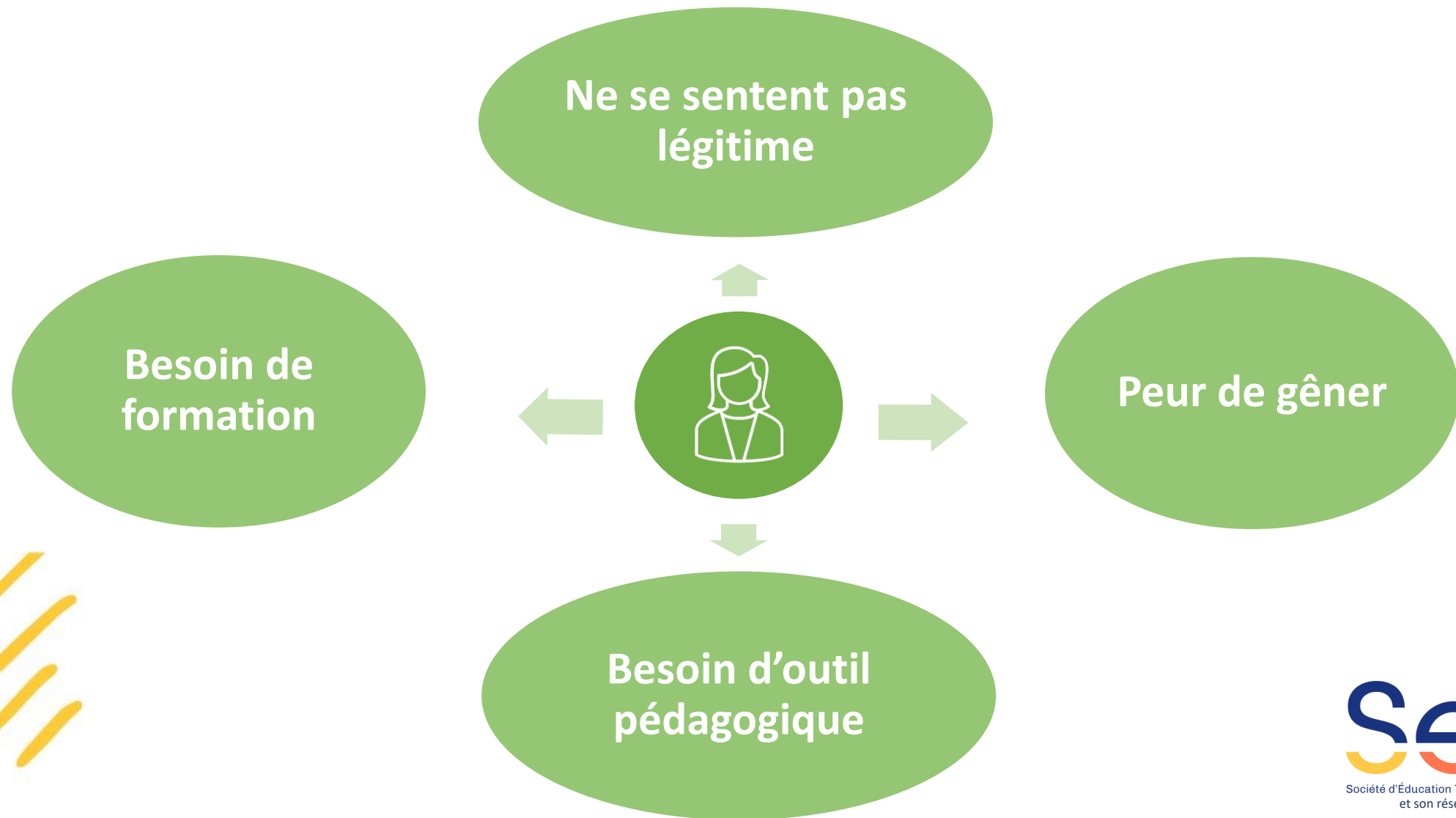
Contexte



La santé sexuelle en maladie auto-immune et auto-inflammatoire rare... chez les patient·es ⁽¹⁻¹³⁾



La santé sexuelle en maladie auto-immune et auto-inflammatoire rare... chez les professionnel·les ^(14,17)

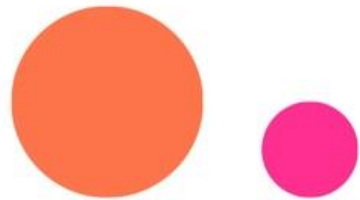


Santé sexuelle et ETP⁽¹⁸⁾



Santé sexuelle (OMS, 2006a) : « un état de bien-être physique, mental et social eu égard à la sexualité, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité. La santé sexuelle s'entend comme une **approche positive** et **respectueuse** de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que comme la possibilité de vivre des expériences sexuelles agréables et sûres, exemptes de coercition, de discrimination et de violence. Pour que la santé sexuelle soit assurée et protégée, les droits sexuels de toutes les personnes doivent être respectés, protégés et appliqués »

Méthode



- **Perrine SMETS** – Medecin en medecine interne CHU63
- **Marie-Sophie CHERILLAT** – Coordinatrice UTEP 63
- **Frédéric GALTIER** – sexologue, chargé de projet à l'IREPS
- **Carine SAVEL** – infirmière, sexologue CHU63
- **Jeanne LOZACHMEUR** – ergothérapeute, étudiante Master 2 Santé Publique

Comité de pilotage

Outils, référentiels, guides, exemples, ...

Inventaire des ressources ETP et santé sexuelle

Etat des lieux des actions menées dans le champ de la santé sexuelle par les associations de patient·es

Impacts des MAIR sur la santé sexuelle

Enquête auprès des associations

Revue de la littérature

Enquête

- Etat des lieux des actions menées en matière de santé sexuelle par les associations
- Identifier les attentes en matière d'outils pédagogiques ETP santé sexuelle

Objectifs



Responsables et délégué·es d'associations de patient·es issues du champ des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares, majeurs et volontaires

Population

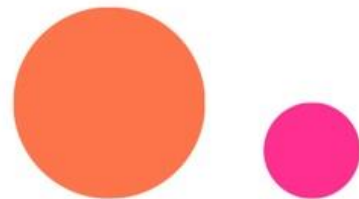


Entretiens semi-directifs

Méthode



Résultats



1^{er} résultats de l'enquête

Peu de
répondant·es

Sujet pertinent

Les
professionnel·les
en parle peu

La place de l'ETP

Les impacts,
estime de soi, la
grossesse, les TTT

Modalités :
groupe vs
individuel

Mallette A.B. sexo : son contenu



Formation des professionnel·les

Ateliers d'ETP sur la thématique
de la santé sexuelle

Formation des professionnel·les

Santé sexuelle

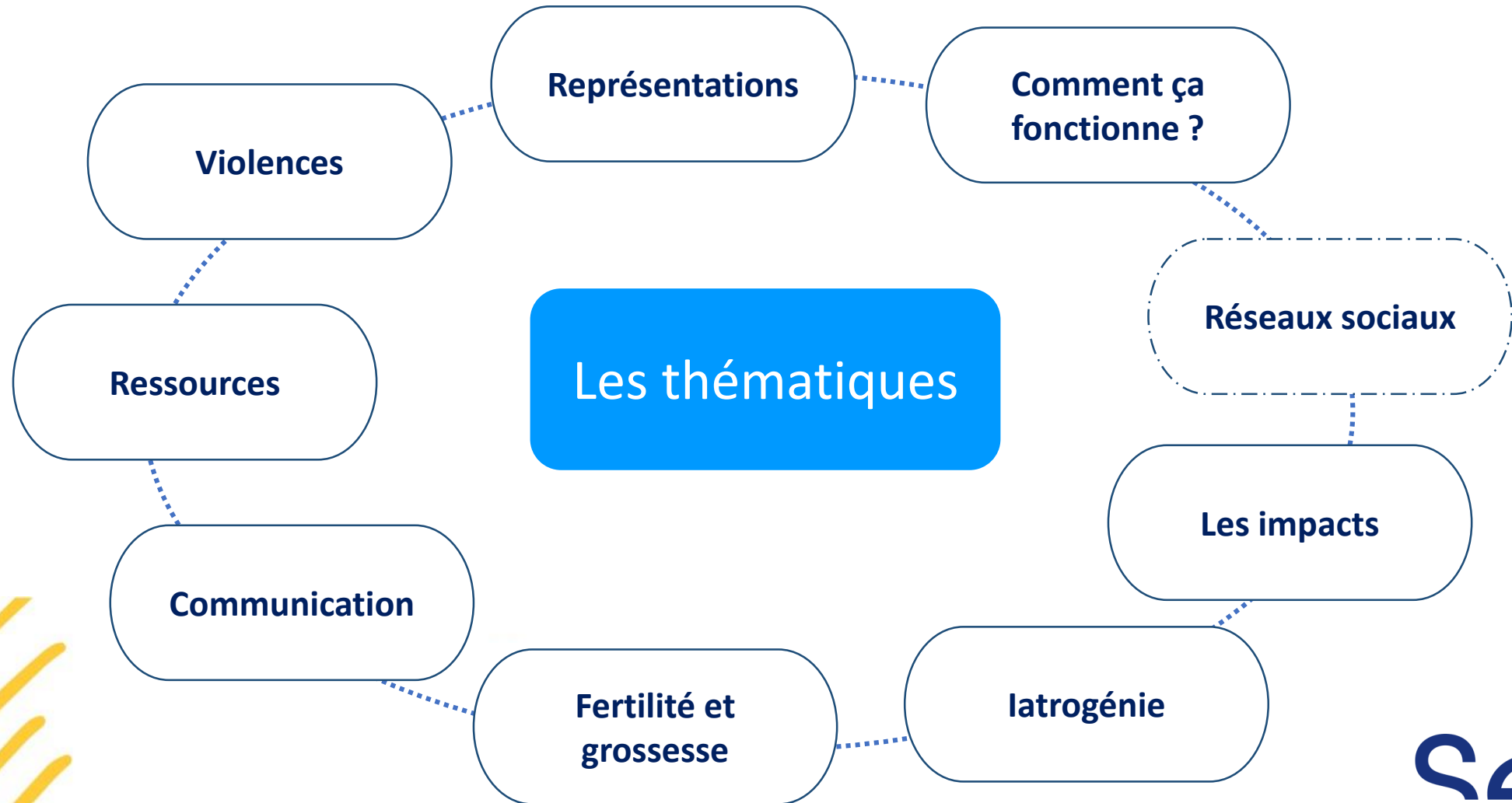
Evènements
de vie

Ressources

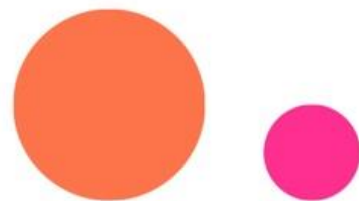
Réponse
physiologique

Physiopathologie

Ateliers ETP santé sexuelle



Perspectives





- Phase de test et d'évaluation
- Réajustements



Diffusion via la FAI2R aux centres de références et de compétence



Généralisation de la mallette santé sexuelle pour d'autres pathologies chroniques ?

Bibliographie

1. Aksu K, Keser G, Günaydin G, Özbek SS, Çolakoğlu Z, Gümüşiş G, et al. Erectile dysfunction in Behçet's disease without neurological involvement: two case reports. *Rheumatology*. 2000;39(12):1429-31. DOI: [10.1093/rheumatology/39.12.1429](https://doi.org/10.1093/rheumatology/39.12.1429)
2. Yang Y, Huang X-X, Huo R-X, Lin J-Y. Sexual health in women with Sjogren's syndrome: A review. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. 2023;291:1-9. DOI: [10.1016/j.ejogrb.2023.09.025](https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2023.09.025)
3. Bifani BE, Sato T de O, dos Santos GB, Serrão PRM da S, Rocha APR, Carvalho C. Pelvic floor dysfunctions in women with systemic lupus erythematosus: A cross-sectional study. *Int Urogynecol J*. 2023;34(5):1025-33. DOI: [10.1007/s00192-022-05310-6](https://doi.org/10.1007/s00192-022-05310-6)
4. Sweeting F, Arden-Close E. The impact of Behçet's disease on intimate relationships in women: A qualitative study. *Chronic Illness*. SAGE Publications; 2022;18(2):255-67. DOI: [10.1177/1742395320945210](https://doi.org/10.1177/1742395320945210)
5. Heřmáňková B, Špiritović M, Šmucrová H, Oreská S, Štorkánová H, Komarc M, et al. Female Sexual Dysfunction and Pelvic Floor Muscle Function Associated with Systemic Sclerosis: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. Multidisciplinary Digital Publishing Institute; 2022;19(1):612. DOI: [10.3390/ijerph19010612](https://doi.org/10.3390/ijerph19010612)
6. Heřmáňková B, Špiritović M, Oreská S, Štorkánová H, Komarc M, Klein M, et al. Sexual function in patients with idiopathic inflammatory myopathies: a cross-sectional study. *Rheumatology*. 2021;60(11):5060-72. DOI: [10.1093/rheumatology/keab397](https://doi.org/10.1093/rheumatology/keab397)
7. Frikha F, Masmoudi J, ben salah R, Ghribi M, Bahloul Z. Sexual Function and Dysfunction among Patients with Systemic and Auto-Immune Diseases. *Annals of Clinical and Medical Case Reports*. 2021;05. DOI: [10.47829/ACMCR.2021.51104](https://doi.org/10.47829/ACMCR.2021.51104)
8. Jin Z, Yang C, Xiao C, Wang Z, Zhang S, Ren J. Systemic lupus erythematosus and risk of sexual dysfunction: A systematic review and Meta-Analysis. 2020;30(2):238-47. DOI: [doi:10.1177/0961203320974081](https://doi.org/10.1177/0961203320974081)

Bibliographie

9. Cetin SY, Buyuk A, Ayan A. Investigation of the relationship between the pelvic floor and sexual dysfunction in women with Sjögren's syndrome. *International Journal of Rheumatic Diseases*. 2020;23(12):1728-33. DOI: [10.1111/1756-185X.13998](https://doi.org/10.1111/1756-185X.13998)
10. K. Jaeger V, A. Walker U. Erectile Dysfunction in Systemic Sclerosis. *Curr Rheumatol Rep*. 2016;(18). DOI: <https://doi.org/10.1007/s11926-016-0597-5>
11. Rabelo-Júnior C, Freire de Carvalho J, Lopes Gallinaro A, Bonfá E, Cocuzza M, Saito O, et al. Primary antiphospholipid syndrome: morphofunctional penile abnormalities with normal sperm analysis. *Lupus*. SAGE Publications Ltd STM; 2012;21(3):251-6. DOI: [10.1177/0961203311422715](https://doi.org/10.1177/0961203311422715)
12. Lopes Gallinaro A, Silva C, Rabelo Junior C, Correia Caleiro M, de Carvalho J. Moderate/severe erectile dysfunction in patients with antiphospholipid syndrome. *Lupus*. SAGE Publications Ltd STM; 2012;21(3):319-23. DOI: [10.1177/0961203311427552](https://doi.org/10.1177/0961203311427552)
13. Rabelo Junior C, Freire De Carvalho J, Lopes Gallinaro A, Bonfá E, Cocuzza M, Saito O, et al. Primary antiphospholipid syndrome: morphofunctional penile abnormalities with normal sperm analysis. *Lupus*. 2011;21(3):251-6. DOI: <https://doi.org/10.1177/0961203311422715>
14. Perdriger A. Sexualité au cours des pathologies rhumatologiques. *Revue du Rhumatisme Monographies*. 2021;88(1):13-7. DOI: [10.1016/j.monrhu.2020.11.001](https://doi.org/10.1016/j.monrhu.2020.11.001)
15. Savel C, Cherillat MS, Berland P, Tronche AM, Soubrier M, Gerbaud L, et al. French survey on the crossed needs on sexual health for chronic inflammatory rheumatism patients and healthcare professionals. *Rheumatol Int*. 2020;40(9):1481-91. DOI: [10.1007/s00296-020-04630-4](https://doi.org/10.1007/s00296-020-04630-4)
16. Helland Y, Garratt A, Kjekken I, Kvien T, Dagfinrud H. Current practice and barriers to the management of sexual issues in rheumatology: results of a survey of health professionals. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. Taylor & Francis; 2013;42(1):20-6. DOI: [10.3109/03009742.2012.709274](https://doi.org/10.3109/03009742.2012.709274)
17. Schouffoer AA, van der Marel J, ter Kuile MM, Weijnen PTM, Voskuyl A, Vliet Vlieland CW, et al. Impaired sexual function in women with systemic sclerosis: A cross-sectional study. *Arthritis Care & Research*. 2009;61(11):1601-8. DOI: [10.1002/art.24728](https://doi.org/10.1002/art.24728)
18. OMS. Organisation Mondiale de la Santé [En ligne]. 2006. Santé sexuelle [cité le 28 mai 2024]. Disponible: <https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health>



Merci de votre écoute

Place aux questions !

