

Patients de Sclérose en plaques et sexualité

Présentation

Bonjour je réalise un Travail de Fin d'Etude sur le sujet de la sclérose en plaques et plus principalement sur la sexualité. Grâce à ce questionnaire, je souhaite observer les principaux domaines où une aide est sollicitée ou attendue, et où l'ergothérapeute pourrait intervenir.

Il ne s'agit pas forcément des symptômes propres à la sexualité, mais plus des autres symptômes qui viendraient l'entraver (fatigue, spasticité, trouble sensitif, ect).

C'est pourquoi je sollicite votre aide afin de pouvoir réaliser au mieux ce travail.

Ce questionnaire vous prendra 15 minutes pour le remplir.

Formulaire de consentement :

1. Je déclare avoir lu le formulaire et accepte de participer à l'étude de Fauquenoy Gwennaëlle, étudiante en fin de cycle en ergothérapie à la Haute Ecole Provinciale – Condorcet, site de Tournai.

2. J'ai reçu une explication sur la nature et le but de l'étude en présentation de questionnaires.

3. Je suis libre de participer ou non, de remplir le questionnaire complètement ou non.

4. Les catégories de données qui seront utilisées dans le cadre de cette étude sont les réponses que j'ai donné aux questionnaires de l'étude.

5. J'accepte que ces données fassent l'objet de traitements ultérieurs à des fins scientifiques, en relation directe avec les objectifs de la recherche mentionnés ci-dessus, dans le respect de la loi belge du 8 septembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

Mon nom, les réponses aux questionnaires et mes informations personnelles seront gardés confidentiels. Les responsables scientifiques de cette étude et les personnes qui traiteront les données s'engagent à respecter cette confidentialité de données.

6. J'accepte que les résultats de cette étude, qui seront toujours anonymes, soient diffusés à des fins scientifiques et en respectant les règles déontologiques de la communauté scientifique.

7. Je peux à tout moment demander la consultation des données à caractère personnel collectées ou leur rectification sans frais. Ces données seront conservées durant le temps nécessaire à leur analyse et ce, jusqu'à un maximum de dix années.

Le responsable du traitement de ces données (Fauquenoy Gwennaëlle) peut être contacté à l'adresse suivante : gwennaelle.fauquenoy@condorcet.be.

8. Je consens de mon plein gré à participer à cette étude. *

Je soussigné, déclare avoir lu et approuvé le formulaire de consentement.

Généralités - Symptômes

Généralités

Quel âge avez-vous ?

Etes-vous un homme ou une femme ?

Depuis combien de temps êtes-vous diagnostiqué ?

Depuis combien de temps les symptômes de la maladie entravent votre quotidien ?

Quelle est le type de votre SEP ?

- Rémittente (poussées suivies de rémissions)
- Bénigne (régression totale, sans infirmité permanente)
- Secondaire progressive (infirmité avec récurrences surajoutées en dehors des poussées)
- Primaire progressive (absence de poussée distincte, aggravation progressive des symptômes)

Présentez-vous les symptômes suivants?

- Des troubles moteurs (atteinte pyramidale)
- De la spasticité
- Une asthénie (fatigue physique, intellectuel, psychique, ect)
- Des troubles sensitifs
- Des troubles visuels
- Des troubles de la communication
- Des troubles de la déglutition
- Une désadaptation à l'effort
- Un syndrome cérébelleux (trouble de l'équilibre et/ou de la coordination, du tonus)
- Un syndrome vestibulaire (nausée, vertige, équilibre)
- Des troubles vésico-sphinctériens et/ou sexuels (urinaire, libido, érection, défécation, ect)
- Des troubles neuropsychologique (mémoire, attention, émotion, humeur)
- Autre

Vie avec le conjoint

Depuis combien de temps êtes-vous avec votre conjoint-compagnon-compagne ?

Avez-vous rencontré des modifications de votre relation avec votre conjoint-compagnon-compagne depuis votre diagnostic ?

- Discussion
- Intimité
- Sexualité
- Activités de loisirs voir professionnelles
- Changement de vos rôles (conjoint qui devient soignant), parents
- Autre

Présentez-vous des modifications de votre sexualité depuis votre diagnostic ?

- Non
- Rapports intimes
- Baiser
- Câlines
- Dialogue
- Nudité devant l'autre
- Autre

Qu'est-ce qui la modifie ?

- Estime de soi (se montrer nu, vulnérabilité) Image de son propre corps (beauté, attirance, maigreur, changement corporel)
- Image que l'on renvoie à son conjoint (maladie, dégoût, compassion, culpabilité)
- Etat d'esprit psychologique (inquiétude, préoccupation, angoisse)
- Symptômes tels que ceux énoncés précédemment (préciser lesquels : ex=fatigue, spasticité, sensibilité, ect). Attirance du conjoint
- Perte d'intérêt (à quoi bon)
- Changement du rôle du conjoint (partenaire à soignant)
- Apparence physique (soignée ou négligée)
- Parfums (attirant ou repoussant)
- Petites attentions
- Originalité des « rapports »
- Peur du jugement
- Humeur du « jour »
- Fantômes
- Echanges
- Autre

Quand ces modifications sont-elles survenues ?

- A l'annonce du diagnostic
- Avant celui-ci, lors de la manifestation des premiers symptômes
- Après le diagnostic et les premières poussées.

Quelle attitude adoptez-vous face à votre conjoint ?

- Rejet
- Dialogue/échange
- « Mutisme »
- Indifférence
- Autre

Aide et prise en charge

Avez-vous ressenti le besoin d'avoir des conseils, du soutien sur ces modifications ?

oui

non

Si oui en avez-vous reçu ?

oui

non

Cela vous a-t-il été utile ?

	Oui	Non
Aides technique	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Adaptations	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Conseils de positionnement	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Gestion du temps	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Diriger vers un professionnel qualifié.	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Autre	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Prise en charge ergothérapique

Un ergothérapeute est-il intervenu dans votre prise en charge ?

Si oui, dans quel domaine est-il intervenu (symptômes généraux vus précédemment) ?

Non

Symptômes moteurs

Symptômes sensitifs

Troubles vésico-sphinctériens et/ou sexuels

Autre ou précision

-Ces interventions ont-elles apporté un bénéfice ?

- Sur votre vie quotidienne
- Sur vos contacts sociaux
- Sur le domaine professionnel
- Sur l'estime de soi
- Sur la fatigue
- Sur la spasticité
- Sur la communication avec le conjoint
- Sur l'image de son corps
- Sur l'état psychologique des conjoints
- Sur la sexualité
- Autre

Cette prise en charge était-elle adaptée à vos besoins au moment de celle-ci ?

A-t-elle traité les symptômes qui entravaient votre quotidien, votre vie sociale ... ?

A-t-on prit en compte vos demandes et vos priorités ?

Si non, pouvez-vous en expliquer la raison en quelques mots ?

Avez-vous reçu des conseils appropriés, individualisés et adaptés à vos besoins ?

- Oui
- Non
- Eventuelles précisions

Votre conjoint a-t-il été investigué ?
A-t-il été impliqué dans cette approche ?

Oui

Non

Eventuelles précisions

» **Redirection vers la page finale de Sondage Online**