



HAL
open science

La santé sexuelle du patient traumatisé crânien grave en unité d'éveil de coma : échanges et réflexions avec le partenaire de vie

Éléonore Sequeira

► To cite this version:

Éléonore Sequeira. La santé sexuelle du patient traumatisé crânien grave en unité d'éveil de coma : échanges et réflexions avec le partenaire de vie. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03030508

HAL Id: dumas-03030508

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03030508>

Submitted on 30 Nov 2020

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.

UFR DE SANTÉ DE ROUEN NORMANDIE

Année 2020

Thèse n°

**THÈSE POUR LE
DOCTORAT EN MÉDECINE**

Diplôme d'État

Par

Éléonore SEQUEIRA

Née le 8 août 1992 à Seclin (59)

Présentée et soutenue publiquement le 8 octobre 2020

**La santé sexuelle du patient traumatisé crânien
grave en unité d'éveil de coma :
échanges et réflexions avec le partenaire de vie**

Président du Jury :

Monsieur le Professeur **Éric VERIN**

Directeur de Thèse :

Monsieur le Professeur **Éric VERIN**

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur **Olivier GUILLIN**

Monsieur le Professeur **Louis SIBERT**

Monsieur le Docteur **Emmanuel CHEVRILLON**

Monsieur le Docteur **Rémi MALLART**

Par délibération en date du 3 mars 1967, la faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

ANNEE UNIVERSITAIRE 2019 - 2020

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN :

Professeur Benoît VEBER

ASSESEURS :

Professeur Michel GUERBET

Professeur Agnès LIARD

Professeur Guillaume SAVOYE

I - MEDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric ANSELME	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle APTER	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle AUQUIT AUCKBUR	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc BASTE	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice BAUER	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya BEKRI	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal BENHAMOU	HCN	Médecine interne
Mr Jacques BENICHOU	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier BOYER	UFR	Immunologie
Mme Sophie CANDON	HCN	Immunologie
Mr François CARON	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe CHASSAGNE	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Vincent COMPERE	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas CORNU	HCN	Urologie
Mr Antoine CUVELIER	HB	Pneumologie
Mr Jean-Nicolas DACHER	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan DARMONI	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre DECHELOTTE	HCN	Nutrition
Mr Stéphane DERREY	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric DI FIORE	CHB	Cancérologie
Mr Fabien DOGUET	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean DOUCET	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard DUBRAY	CHB	Radiothérapie
Mr Frank DUJARDIN	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice DUPARC	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric DURAND	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand DUREUIL	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène ELTCHANINOFF	HCN	Cardiologie
Mr Manuel ETIENNE	HCN	Maladies infectieuses et tropicales

Mr Thierry FREBOURG	UFR	Génétique
Mr Pierre FREGER (<i>surnombre</i>)	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François GEHANNO	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel GERARDIN	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille GERARDIN	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume GOURCEROL	HCN	Physiologie
Mr Dominique GUERROT	HCN	Néphrologie
Mr Olivier GUILLIN	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Claude HOUDAYER	HCN	Génétique
Mr Fabrice JARDIN	CHB	Hématologie
Mr Luc-Marie JOLY	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal JOLY	HCN	Dermato – Vénérologie
Mme Bouchra LAMIA	Havre	Pneumologie
Mme Annie LAQUERRIERE	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent LAUDENBACH	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Joël LECHEVALLIER	HCN	Chirurgie infantile
Mr Hervé LEFEBVRE	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry LEQUERRE	HCN	Rhumatologie
Mme Anne-Marie LEROI	HCN	Physiologie
Mr Hervé LEVESQUE	HCN	Médecine interne
Mme Agnès LIARD-ZMUDA	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves LITZLER	HCN	Chirurgie cardiaque
Mr Bertrand MACE	HCN	Histologie, embryologie, cytogénétique
M. David MALTETE	HCN	Neurologie
Mr Christophe MARGUET	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle MARIE	HCN	Médecine interne
Mr Jean-Paul MARIE	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc MARPEAU	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane MARRET	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique MERLE	HCN	Épidémiologie
Mr Pierre MICHEL	HCN	Hépatogastro-entérologie
M. Benoit MISSET (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation Médicale
Mr Marc MURAINÉ	HCN	Ophtalmologie
Mr Christophe PEILLON	HCN	Chirurgie générale
Mr Christian PFISTER	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe PLANTIER	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier PLISSONNIER	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan PREVOST	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe RICHARD (<i>détachement</i>)	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent RICHARD	UFR	Pharmacologie

Mme Nathalie RIVES	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace ROMAN (<i>disponibilité</i>)	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe SABOURIN	HCN	Anatomie – Pathologie
Mr Mathieu SALAUN	HCN	Pneumologie
Mr Guillaume SAVOYE	HCN	Hépatogastrologie
Mme Céline SAVOYE-COLLET	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale SCHNEIDER	HCN	Pédiatrie
Mr Lilian SCHWARZ	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive
Mr Michel SCOTTE	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne TAMION	HCN	Thérapeutique
Mr Luc THIBERVILLE	HCN	Pneumologie
Mr Hervé TILLY (<i>surnombre</i>)	CHB	Hématologie et transfusion
M. Gilles TOURNEL	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier TROST	HCN	Anatomie -Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques TUECH	HCN	Chirurgie digestive
Mr Benoît VEBER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale
Mr Pierre VERA	CHB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric VERIN	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
Mr Eric VERSPYCK	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier VITTECOQ	HC	Rhumatologie
Mme Marie-Laure WELTER	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate ACHAMRAH	HCN	Nutrition
Mme Noëlle BARBIER-FREBOURG	HCN	Bactériologie – Virologie
Mr Emmanuel BESNIER	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mme Carole BRASSE LAGNEL	HCN	Biochimie
Mme Valérie BRIDOUX HUYBRECHTS	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard BUCHONNET	HCN	Hématologie
Mme Mireille CASTANET	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie CHASTAN	HCN	Neurophysiologie
Mr Moïse COEFFIER	HCN	Nutrition
Mr Serge JACQUOT	UFR	Immunologie
Mr Joël LADNER	HCN	Épidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste LATOUCHE	UFR	Biologie cellulaire
M. Florent MARGUET	HCN	Histologie
Mme Chloé MELCHIOR	HCN	Gastroentérologie
Mr Thomas MOUREZ (<i>détachement</i>)	HCN	Virologie
Mr Gaël NICOLAS	UFR	Génétique

Mme Muriel QUILLARD	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia ROLLIN	HCN	Médecine du Travail
Mme Pascale SAUGIER-VEBER	HCN	Génétique
Mme Anne-Claire TOBENAS-DUJARDIN	HCN	Anatomie
Mr David WALLON	HCN	Neurologie
Mr Julien WILS	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mr Thierry WABLE	UFR	Communication
Mme Mélanie AUVRAY-HAMEL	UFR	Anglais

II - PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mr Jérémy BELLIEN (PU-PH)	Pharmacologie
Mr Thierry BESSON	Chimie Thérapeutique
Mr Jean COSTENTIN (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie Organique
Mr Loïc FAVENNEC (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre GOULLE (Professeur émérite)	Toxicologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Christelle MONTEIL	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi VARIN (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et Minérale
Mr Frédéric BOUNOURE	Pharmacie Galénique
Mr Thomas CASTANHEIRO MATIAS	Chimie Organique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Camille CHARBONNIER (LE CLEZIO)	Statistiques
Mme Elizabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile CORBIERE	Biochimie
Mme Nathalie DOURMAP	Pharmacologie
Mme Isabelle DUBUC	Pharmacologie
Mme Dominique DUTERTE- BOUCHER	Pharmacologie
Mr Gilles GARGALA (MCU-PH)	Parasitologie
Mme Nejla EL GHARBI-HAMZA	Chimie analytique
Mme Marie-Laure GROULT	Botanique
Mr Hervé HUE	Biophysique et mathématiques
Mme Hong LU	Biologie
Mme Marine MALLETER	Toxicologie
M. Jérémie MARTINET (MCU-PH)	Immunologie
Mme Tiphaine ROGEZ-FLORENT	Chimie analytique

Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Malika SKIBA	Pharmacie galénique
Mme Christine THARASSE	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric ZIEGLER	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile GUERARD-DETUNCQ	Pharmacie officinale
Mme Caroline BERTOUX	Pharmacie

PAU-PH

M. Mikaël **DAOUPHARS**

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde GUERIN	Anglais
----------------------------	---------

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

Mme Alice MOISAN	Virologie
M. Henri GONDÉ	Pharmacie

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

M. Abdel MOUHAJIR	Parasitologie
M. Maxime GRAND	Bactériologie

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT

Mme Ramla SALHI	Pharmacognosie
------------------------	----------------

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile BARBOT	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry BESSON	Chimie thérapeutique
Mr Abdeslam CHAGRAOUI	Physiologie
Mme Elisabeth CHOSSON	Botanique
Mme Marie-Catherine CONCE-CHEMTOB	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle DUBUS	Biochimie
Mr Abdelhakim EL OMRI	Pharmacognosie
Mr François ESTOUR	Chimie organique
Mr Loïc FAVENNEC	Parasitologie
Mr Michel GUERBET	Toxicologie
Mme Martine PESTEL-CARON	Microbiologie
Mr Mohamed SKIBA	Pharmacie galénique
Mr Rémi VARIN	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie VAUGEOIS	Pharmacologie
Mr Philippe VERITE	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR MEDECINE GENERALE

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG) UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCE MEDECINE GENERALE

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG) UFR Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Emmanuel **LEFEBVRE** UFR Médecine Générale

Mme Elisabeth **MAUVIARD** UFR Médecine générale

Mr Philippe **NGUYEN THANH** UFR Médecine générale

Mme Yveline **SEVRIN** UFR Médecine générale

Mme Marie Thérèse **THUEUX** UFR Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mr Pascal **BOULET** UFR Médecine générale

Mme Laëtitia **BOURDON** UFR Médecine Générale

Mr Emmanuel **HAZARD** UFR Médecine Générale

Mme Lucile **PELLERIN** UFR Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Paul **MULDER** (phar) Sciences du Médicament

Mme Su **RUAN** (med) Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil **ADRIOUCH** (med) Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)

Mme Gaëlle **BOUGEARD-DENOYELLE** (med) Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079)

Mme Carine **CLEREN** (med) Neurosciences (Néovasc)

M. Sylvain **FRAINEAU** (med) Physiologie (Inserm U 1096)

Mme Pascaline **GAILDRAT** (med) Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)

Mr Nicolas **GUEROUT** (med) Chirurgie Expérimentale

Mme Rachel **LETELLIER** (med) Physiologie

Mr Antoine **OUVRARD-PASCAUD** (med) Physiologie (Unité Inserm 1076)

Mr Frédéric **PASQUET** Sciences du langage, orthophonie

Mme Christine **RONDANINO** (med) Physiologie de la reproduction

Mr Youssan Var **TAN** Immunologie

Mme Isabelle **TOURNIER** (med) Biochimie (UMR 1079)

CHEF DES SERVICES ADMINISTRATIFS : Mme Véronique DELAFONTAINE

HCN - Hôpital Charles Nicolle

HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME

CB - Centre Henri Becquerel

CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation

SJ - Saint Julien Rouen

Au Professeur Éric VERIN

Je vous remercie pour votre accueil dans la spécialité, et plus particulièrement au sein de l'Unité d'Éveil de Coma du CRMPR Les Herbiers, me permettant de découvrir un aspect passionnant de la rééducation.

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur de me guider et de m'accompagner dans ce travail de recherche et de réflexion.

Je vous remercie de me faire l'honneur de présider cette thèse.

Veillez trouver ici l'expression de mon profond respect et de toute ma considération.

Au Professeur Olivier GUILLIN

Je vous remercie de me faire l'honneur d'avoir accepté d'évaluer cette thèse, et d'y apporter votre regard et expérience de psychiatre. Je vous exprime ici toute ma gratitude.

Au Professeur Louis SIBERT

Je vous remercie de me faire l'honneur d'avoir accepté d'évaluer cette thèse, et d'y apporter votre regard et expérience d'urologue. Je vous exprime ici toute ma reconnaissance.

Au Docteur Emmanuel CHEVRILLON

Je vous remercie de me faire l'honneur d'avoir accepté d'évaluer cette thèse, en y apportant votre regard et votre expérience en tant que médecin de Médecine Physique et de Réadaptation et membre de l'association France Traumatisme Crânien. Je vous exprime ici toute ma reconnaissance et ma profonde estime.

Au Docteur Rémi MALLART

Je te remercie de m'avoir soutenue par tes conseils et avis dès le début de ce travail, et pour le partage de tes connaissances en médecine d'éveil de coma. Je te remercie d'avoir accepté d'évaluer ma thèse.

Table des matières

TABLE DES MATIERES	18
LISTE DES FIGURES	21
LISTE DES TABLEAUX	22
LISTE DES ABREVIATIONS	23
1 INTRODUCTION	24
1.1 LE TRAUMATISME CRANIEN GRAVE (TCG)	24
1.1.1 <i>Définition</i>	24
1.1.2 <i>Épidémiologie</i>	25
1.1.3 <i>Niveaux de gravité et altération de la conscience</i>	25
1.1.4 <i>Séquelles et pronostic</i>	29
1.1.5 <i>Parcours de soins du patient TCG</i>	30
1.2 LA SEXUALITE.....	34
1.2.1 <i>Définition et modèles de la sexualité</i>	34
1.2.2 <i>Le cerveau, guide de la sexualité</i>	36
1.2.3 <i>Les perturbations de la sexualité</i>	40
1.3 SEXUALITE, TRAUMATISME CRANIEN GRAVE ET MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION (MPR).....	42
1.3.1 <i>Cerveau traumatisé et sexualité perturbée</i>	42
1.3.2 <i>Évaluation clinique et pratique médicale en MPR</i>	44
1.4 OBJECTIFS ET HYPOTHESES	47
2 MATERIEL ET METHODE	48
2.1 CENTRE DE RECHERCHE	48
2.2 MODELE DE L'ETUDE.....	48
2.3 POPULATION.....	49
2.3.1 <i>Le partenaire de vie</i>	49
2.3.2 <i>L'équipe médicale et de rééducation</i>	50
2.4 MATERIEL.....	50
2.4.1 <i>Questionnaire destiné au partenaire de vie</i>	50
2.4.2 <i>Questionnaire destiné à l'équipe médicale et de rééducation</i>	50

2.5	PROTOCOLE	51
2.5.1	<i>Recueil des réponses du partenaire de vie</i>	<i>51</i>
2.5.2	<i>Recueil des réponses de l'équipe médicale et de rééducation.....</i>	<i>52</i>
2.6	ANALYSE DES DONNEES.....	52
3	RESULTATS.....	53
3.1	CARACTERISTIQUES DES POPULATIONS.....	53
3.1.1	<i>Les partenaires de vie</i>	<i>53</i>
3.1.2	<i>Les professionnels de santé de l'UEC.....</i>	<i>57</i>
3.2	REPONSES AUX QUESTIONNAIRES.....	58
3.2.1	<i>Réponses des partenaires de vie</i>	<i>58</i>
3.2.2	<i>Réponses des professionnels de santé de l'UEC.....</i>	<i>69</i>
4	DISCUSSION.....	76
4.1	RAPPELS DES OBJECTIFS ET DES PRINCIPAUX RESULTATS.....	76
4.1.1	<i>Objectifs de l'étude.....</i>	<i>76</i>
4.1.2	<i>Principaux résultats</i>	<i>76</i>
4.2	QUELLE PLACE POUR LA SANTE SEXUELLE EN MEDECINE D'EVEIL DE COMA ?	77
4.2.1	<i>Pertinence de la santé sexuelle au sein d'une Unité d'Éveil de Coma</i>	<i>78</i>
4.2.2	<i>Temps dédiés à la santé sexuelle au sein d'une Unité d'Éveil de Coma..</i>	<i>81</i>
4.3	LA SANTE SEXUELLE : UNE SANTE COMME UNE AUTRE ?	85
4.3.1	<i>Selon le patient TCG</i>	<i>86</i>
4.3.2	<i>Selon le soignant.....</i>	<i>86</i>
4.3.3	<i>Selon le partenaire de vie.....</i>	<i>86</i>
4.4	L'EVEIL DE COMA : UNE MEDECINE COMME UNE AUTRE ?.....	87
4.5	SANTE SEXUELLE ET MEDECINE D'EVEIL DE COMA : INFORMER, ECHANGER ET PREPARER.....	90
4.5.1	<i>Évaluer le besoin d'information et d'échange du couple</i>	<i>90</i>
4.5.2	<i>Informé, accompagner et préparer le couple.....</i>	<i>91</i>
4.6	LIMITES ET INTERETS DE L'ETUDE.....	95
4.7	PERSPECTIVES	98
5	CONCLUSION	99
6	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	100
7	ANNEXES.....	107

7.1	OUTILS D'ÉVALUATION DE L'ÉTAT DE CONSCIENCE.....	107
7.1.1	<i>Annexe 1 - Échelle de Glasgow</i>	<i>107</i>
7.1.2	<i>Annexe 2 – Les niveaux de GOS</i>	<i>107</i>
7.2	QUESTIONNAIRES DU PROTOCOLE DE RECHERCHE.....	108
7.2.1	<i>Annexe 3 - Questionnaire destiné au partenaire</i>	<i>108</i>
7.2.2	<i>Annexe 4 - Questionnaire destiné à l'équipe médicale et de rééducation de l'Unité d'Éveil de Coma du CRMPR Les Herbiers.....</i>	<i>110</i>
7.3	PERSPECTIVES – PROPOSITION D'UNE QUESTION SUBSIDIAIRE	112
7.3.1	<i>Annexe 5 - Question subsidiaire à l'attention des professionnels de santé</i> <i>112</i>	
7.3.2	<i>Annexe 6 - Question subsidiaire à l'attention des partenaires de vie</i>	<i>112</i>
	RESUME	113

Liste des figures

Figure 1. Mécanisme du coup/contrecoup par choc direct contre la boîte crânienne, d'après El Sayed <i>et al.</i> (2008).....	24
Figure 2. Représentation du Système Réticulaire Activateur Ascendant (SRAA) à l'origine de la vigilance et de la conscience.	27
Figure 3. Les différents niveaux de conscience. Selon Schnakers <i>et al.</i> (2004).	28
Figure 4. Représentation anatomique du cortex préfrontal. Selon Lafortune <i>et al.</i> (2013).....	30
Figure 5. Parcours de soins du patient TCG, proposé par le Pr Beuret-Blanquart...	33
Figure 6. Les différentes étapes de la réponse sexuelle physiologique, basées sur le concept de Masters and Johnson (1966).....	35
Figure 7. Modélisation transdisciplinaire de la sexualité. Selon Wunsch (2016).	36
Figure 8. Système de récompense et ses interactions cortico-sous corticales.	39
Figure 9. Facteurs étiologiques des différentes perturbations de la sexualité. Selon Wunsch (2017).	41
Figure 10. Facteurs perturbateurs et leurs interactions sur la sexualité du patient TCG. Selon Nahum <i>et al.</i> (2013).	42
Figure 11. Différentes catégories de réflexion sur la sexualité rééducation chez les patients TC. Selon Marier-Deschênes <i>et al.</i> (2019).	46
Figure 12. Chronologie de l'étude menée auprès des partenaires de vie et des professionnels de santé de l'UEC du CRMPR Les Herbiers.....	53
Figure 13. Diagramme de flux des partenaires de vie.....	54
Figure 14. Dialogues réels et souhaités selon les partenaires de vie avec les professionnels de santé : synthèse des questions 3 et 4.....	62
Figure 15. Caractéristiques des couples du groupe "pertinent" (GP) et du groupe « non pertinent » (GNP).....	65
Figure 16. Choix des temps dédiés à la santé sexuelle en UEC, selon les partenaires de vie du groupe "pertinent" (GP).	67
Figure 17. Choix des temps dédiés à la santé sexuelle en UEC, selon les partenaires de vie du groupe "non pertinent" (GNP).	67
Figure 18. Choix des temps dédiés à la santé sexuelle en UEC, selon les professionnels de santé.....	73

Liste des tableaux

Tableau 1. Caractéristiques démographiques des partenaires de vie de patients TCG hospitalisés à l'UEC du CRMPR Les Herbiers.....	56
Tableau 2. Caractéristiques démographiques de l'équipe médicale et de rééducation de l'UEC du CRMPR Les Herbiers.	57
Tableau 3. Ensemble des temps dédiés à l'information et à l'échange sur la santé sexuelle selon les partenaires de vie.	68
Tableau 4. Ensemble des temps dédiés à l'information et à l'échange sur la santé sexuelle selon les professionnels de santé.....	75

Liste des abréviations

ACSOS	Agressions Cérébrales Secondaires d'Origine Systémique
AFTC	Association des Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés
APT	Amnésie post-traumatique
ATV	Aire Tegmentale Ventrale
AVP	Accident de la Voie Publique
CRFTC	Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien
CRMPR	Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation
CRS	<i>Coma Recovery Scale</i>
DIU	Diplôme Inter Universitaire
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GCS	<i>Glasgow Coma Scale</i>
GOAT	<i>Galveston Orientation Amnesia Test</i>
GOS	<i>Glasgow Outcome Scale</i>
GSSI	<i>Global Sexual Satisfaction Index</i>
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MPR	Médecine Physique et de Réadaptation
OBS	<i>Overt Behavior Scale</i>
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PAHO	<i>Pan American Health Organization</i>
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SII	<i>Sexual Interaction Inventory</i>
SNA	Système Nerveux Autonome
SPF	Santé Publique France
SRAA	Système Réticulaire Activateur Ascendant
TC	Traumatisme Crânien
TCG	Traumatisme Crânien Grave
UEC	Unité d'Éveil de Coma
UNAFTC	Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés
WAS	<i>World Association of Sexology</i>
WHIM	<i>Wessex Head Injury Matrix</i>

1 INTRODUCTION

1.1 Le traumatisme crânien grave (TCG)

1.1.1 Définition

Le traumatisme crânien est un état de dysfonctionnement voire de destruction d'une ou plusieurs régions du système nerveux encéphalique suite à un choc direct ou indirect avec la boîte crânienne.

C'est une lésion complexe, qui est la somme de lésions focales et diffuses, primaires et secondaires : elle associe à la lésion initiale due au choc primitif, des lésions suite à des perturbations physiologiques telles que des modifications de la perfusion cérébrale ou de la pression intracrânienne.

Ces lésions sont donc diverses : contusions en regard du choc et dans la région lui étant opposée (mécanisme du coup/contrecoup, **Figure 1**) (1), lésions de cisaillement ou d'étirement appelées « lésions axonales diffuses », secondaires à des mouvements d'accélération et de décélération du cerveau dans la boîte crânienne, lésions pénétrantes, hématomes sous- ou extraduraux, œdèmes et lésions ischémiques. Les contusions frontales et temporales sont relativement plus fréquentes suite à un choc direct de l'encéphale contre la boîte crânienne (2).

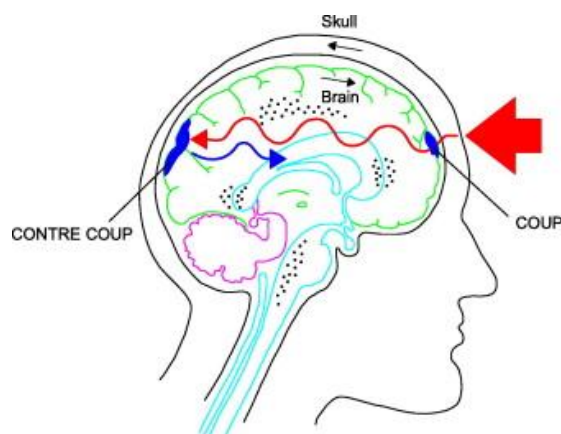


Figure 1. Mécanisme du coup/contrecoup par choc direct contre la boîte crânienne, d'après El Sayed et al. (2008).

Le choc initial entraîne une lésion focale en regard de l'impact c'est "le coup", et se répercute dans la région cérébrale opposée générant une contusion dite de "contrecoup".

Les causes peuvent être variées : accidents de la voie publique, chutes, activités sportives, accidents professionnels ou encore agressions. Elles sont souvent à l'origine de polytraumatismes : le patient présente d'autres traumatismes que crâniens (thoracique, abdominal, osseux, etc.), des troubles hémodynamiques, ventilatoires et métaboliques, amplifiant alors le retentissement lésionnel cérébral et global.

1.1.2 Épidémiologie

Dans le monde et chaque année, environ 5 millions de personnes sont victimes d'un traumatisme crânien grave (TCG), soit 73 cas pour 100 000 habitants (3) ; ce traumatisme représente la principale cause mondiale de morbidité et de mortalité secondaires à une blessure. Chaque année, plus de 120 000 traumatisés crâniens (TC) dont 10 000 graves sont recensés en France, d'après l'UNAFTC (Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés) (4). En 2005, Mathé *et al.* (5) recensaient en France près de 8000 décès et 4000 comas annuels, ainsi que plus de 30 000 TC vivant avec des séquelles graves, avec une incidence plus élevée chez les hommes (3 hommes pour 1 femme) et chez les adultes jeunes, âgés de 15 à 30 ans. Les accidents de la voie publique (AVP) étaient la cause principale des TC tous niveaux de gravité confondus.

Mais l'épidémiologie du TC évolue, comme le montre la revue bibliographique réalisée par Santé Publique France (SPF) en 2016 (6). Ainsi en Europe, les chutes sont devenues la première cause de TC, suivies des AVP, qui occupaient avant la première place. En 2018, SPF a publié une étude épidémiologique réalisée sur l'ensemble du territoire français métropolitain (7) : l'incidence ne semble pas varier, soit environ 230 TC pour 100 000 habitants, avec une incidence de 54 TC modérés à graves pour 100 000 habitants. Des évolutions sont remarquées selon les tranches d'âge et les causes de survenue, en lien avec le développement de la sécurité routière et le vieillissement de la population. Ainsi, les catégories à risque de TC sont les hommes quelle que soit la tranche d'âge, les enfants de 0 à 4 ans, les jeunes adultes de 15 à 24 ans et les plus de 65 ans. Ces deux dernières catégories sont plus souvent victimes de TC modéré à grave, pour lesquelles deux causes de survenue prédominent : les chutes et les accidents de la voie publique (AVP).

1.1.3 Niveaux de gravité et altération de la conscience

La gravité du traumatisme crânien (TC) s'échelonne sur trois niveaux : léger, modéré et grave. L'échelle principale permettant cette classification est le score de Glasgow (GCS). Ce score est le résultat de la somme de 3 variables : l'ouverture des yeux (score allant de 1 à 4), la parole (allant de 1 à 5) et la motricité (allant de 1 à 6). Le score final est compris entre 3 et 15 (état de vigilance normal) (**Annexe 1**). Une

corrélation est établie entre la sévérité de ce score et le pronostic vital aigu, mais sans prédiction sur les séquelles cognitives survenant dans le temps. Ainsi, uniquement en phase aiguë : un score inférieur ou égal à 8 sur 15 définit les TC graves, entre 9 et 12 un TC modéré, et un score supérieur à 12 correspond à un TC léger.

Au score de Glasgow, s'ajoutent deux autres critères : la durée de la perte de connaissance au moment du traumatisme et la durée de l'amnésie post-traumatique (APT), qui correspond à la période pendant laquelle le patient est dans l'incapacité de mémoriser de nouvelles informations du quotidien. La sortie de l'APT est mesurée par le test d'orientation et d'amnésie de Galveston (GOAT) (8). Ensemble, ces critères déterminent le niveau de gravité du TC et sont les éléments prédictifs de la récupération fonctionnelle globale du patient. Ainsi, depuis 2016, le TCG est défini par (9):

1. un GCS entre 3 et 8 ;
2. une durée de perte de connaissance initiale > 24 heures
3. une durée d'APT > 1 semaine.

Le coma, diagnostiqué quand le GCS est inférieur à 9, correspond à une perte de connaissance, c'est-à-dire à une absence d'éveil et de conscience. Cet état grave, reflétant une souffrance cérébrale diffuse, met en jeu le pronostic vital à court terme du patient TCG. L'état de coma est limité dans le temps et peut durer jusque 2 à 4 semaines environ. Il prend fin quand le patient ouvre spontanément les yeux. Pour autant, la conscience du patient doté de ses capacités de communication avec l'environnement n'est pas forcément rétablie, ce qui correspond alors à un « *état de conscience altéré* ». Afin de mieux appréhender l'état de conscience altéré et ses différents degrés, il s'agit dans un premier temps de définir la conscience.

Celle-ci peut se caractériser par deux composantes :

1. L'éveil « sous cortical » ou état de vigilance, correspondant cliniquement à l'ouverture spontanée des yeux, associée au retour à un cycle de veille-sommeil.
2. L'éveil « cortical » permettant la perception de soi et de l'environnement, par un traitement cognitif des informations corporelles et environnementales du patient.

De multiples structures cérébrales interviennent pour permettre l'expression de cet état de conscience normal. De façon très schématique, la vigilance et le maintien

d'un cycle de veille-sommeil sont garantis par le système réticulaire activateur ascendant (SRAA). Il se compose de la formation réticulée, localisée au niveau du tronc cérébral, qui envoie des projections vers le thalamus. Celui-ci assure le relais des voies sensorielles en direction du cortex, c'est le réseau thalamo-cortical. A ce dernier, s'ajoutent des réseaux corticaux largement distribués, élaborant la perception de soi et celle de l'environnement (**Figure 2**).

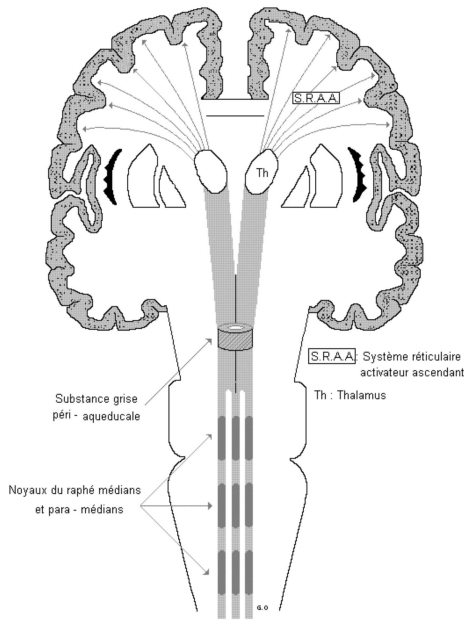


Figure 2. Représentation du Système Réticulaire Activateur Ascendant (SRAA) à l'origine de la vigilance et de la conscience.

Au niveau du tronc cérébral se trouve la formation réticulée, longue bande de substance grise, atteignant le thalamus qui déploie un réseau de voies sensorielles et sensitives vers le cortex. In www.anatomie-humaine.com/Le-Tronc-cerebral.html

Ainsi, la conscience est à la fois la connaissance de son propre état de conscience, de son corps, de la production de réponses adaptées à des stimuli et de la

connaissance des autres. Laureys résume cet état ainsi : « *Pour être conscient, il faut d'abord être éveillé ; ensuite le contenu de la conscience renvoie à deux dimensions : la conscience de soi et la conscience sensorielle* » (10).

Quand le TCG n'engendre pas un état de mort encéphalique, son caractère diffus impacte et altère les vastes réseaux neuronaux de la conscience. La récupération de celle-ci correspond alors à un processus d'éveil progressif et aléatoire, pouvant évoluer d'un état d'éveil non répondant à un état de conscience normal, en passant par un état de conscience minimal. Cette évolution, plus ou moins rapide, est continue mais peut s'interrompre à tout moment, et la récupération n'est pas certaine jusqu'à l'état de conscience normal (**Figure 3** ; 11).

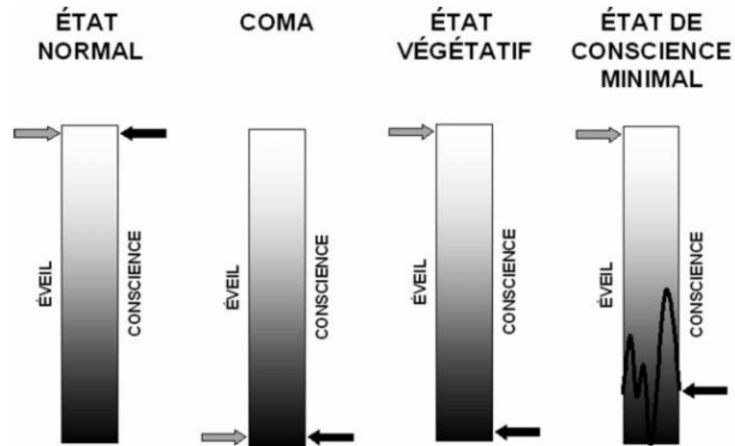


Figure 3. Les différents niveaux de conscience. Selon Schnakers et al. (2004).

- La conscience normale : éveil (ou vigilance) et conscience de soi et de l'environnement à des niveaux maximaux.
- Le coma : absence d'éveil par abolition de l'ouverture spontanée des yeux et de la conscience globale.
- L'état végétatif ou éveil non répondant : éveil avec ouverture des yeux et mouvements réflexes mais sans interaction volontaire ni communication en réponse à des stimuli externes.
- L'état de conscience minimale : éveil normal et présence très fluctuante de fixation et de suivi du regard adaptés, ou de réponses motrices et verbales à la demande.

Devant ces différents degrés de conscience post-traumatique, l'évaluation clinique répétée est essentielle au cours du suivi médical, car elle permet d'objectiver des signes de conscience parfois discrets et fluctuants. À cette fin, la Wessex Head Injury Matrix (WHIM) (12) et la Coma Recovery Scale Revised (CRS-R) (13) sont les échelles les plus utilisées pour évaluer et quantifier le degré d'éveil des patients. Devant une évolution de la conscience post-traumatique aléatoire et variable, il est estimé qu'un délai d'au moins 12 mois est nécessaire pour statuer sur l'état de conscience secondaire à un TC.

Par la suite, le devenir à long terme du patient, à travers sa récupération fonctionnelle et globale, peut être évaluée par la Glasgow Outcome Scale (GOS), élaborée en 1975 par Jennett et Bond (14). Par sa facilité de définition et d'utilisation, la GOS permet d'évaluer la gravité des séquelles post-TCG en prenant en compte la capacité de communiquer, le degré de dépendance dans les activités de la vie quotidienne, l'exercice d'un travail ou encore les répercussions sur les relations familiales. Elle comporte 5 niveaux et s'étend de GOS 1 correspondant à une bonne récupération et à un retour à la vie normale, à GOS 5 qui traduit le décès du patient

(15). Les détails de cette échelle sont présentés par l'Association des Familles des Traumatisés crâniens et Cérébro-lésés (AFTC) (16) en **Annexe 2**.

1.1.4 Séquelles et pronostic

Ainsi, la GOS recense et évalue de multiples séquelles neurologiques post-commotionnelles complexes et hétérogènes, s'ajoutant à l'atteinte de la conscience. Celles-ci sont de plusieurs ordres : physique, psychologique et comportemental. De sévérité variable, elles dépendent de la lésion cérébrale initiale mais aussi des lésions secondaires au TC, complexifiant alors le tableau clinique et le pronostic global. Selon l'AFTC, 20 à 30 % des TCG présenteraient une bonne récupération (GOS 1) à 6 mois de l'accident, 15 à 20% une autonomie dans la vie de tous les jours avec des déficiences modérées, 7 à 15% une dépendance à une tierce personne devant des déficiences importantes et 2 à 4% un état d'éveil non répondant.

Bien que les principales séquelles du TCG soient présentées ici, les aspects de neuro-anatomie fonctionnelle seront abordés dans la seconde partie de l'introduction afin de décrire leur influence sur la réponse sexuelle. Les séquelles neurologiques physiques, initialement au premier plan et fréquemment retrouvées, sont : un syndrome pyramidal avec hémiplégie unique ou double associée à une spasticité, un syndrome cérébelleux avec troubles de l'équilibre, une incoordination motrice (ataxie), des troubles sensitifs (hypo ou anesthésie), une atteinte des nerfs crâniens (atteinte visuelle, auditive, gustative), des troubles de déglutition ou encore une épilepsie séquellaire. Les séquelles cognitives comportent fréquemment des atteintes exécutives et mnésiques devant la fréquence des contusions frontales et temporales. Ainsi le « syndrome dysexécutif » ou syndrome frontal, secondaire à des lésions du cortex préfrontal (**Figure 4 - (17)**), peut se manifester :

- soit par une hypoactivité globale avec un apragmatisme et une passivité, secondaire à une atteinte préfrontale dorso-latérale,
- soit par une hyperactivité avec une impulsivité, distractibilité et désinhibition, secondaire à une atteinte orbito-frontale (18).

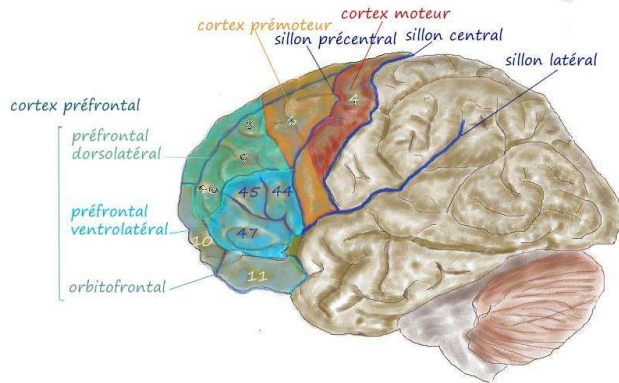


Figure 4. Représentation anatomique du cortex préfrontal. Selon Lafortune et al (2013)

Il se compose de deux régions majeures, dorso-latérale et orbito-frontale, fréquemment touchées lors d'un TC, se traduisant par deux syndromes cliniquement opposés.

À ces manifestations s'ajoutent des persévérations et des stéréotypies, des troubles de l'attention et de la concentration, ou encore de la planification et de l'organisation. Ces symptômes, ainsi que la fréquente anosognosie associée, élaborent la notion de « handicap invisible », au-delà des manifestations purement physiques post-traumatiques. Les séquelles comportementales et affectives complètent ce tableau de « handicap invisible » avec des troubles de l'humeur et du caractère, des troubles anxieux, auxquels s'ajoute un syndrome post-commotionnel intégrant des symptômes tant somatiques (céphalées, asthénie, douleurs...) que psychologiques (irritabilité, bradypsychie...).

L'hétérogénéité des lésions primaires et secondaires, ainsi que les symptômes qui en découlent, rendent alors difficile l'établissement d'un pronostic sûr. La littérature internationale recense différents facteurs pronostiques, comme le synthétisent Bayen *et al.* en 2012 (19), qui influencent la récupération à court terme (score moteur du GCS, âge, réactivité pupillaire et lésion extra-crânienne majeure), et à long terme (profession antérieure, niveau d'éducation, durée de l'APT, consommation antérieure de drogue, genre) du patient TCG.

1.1.5 Parcours de soins du patient TCG

Comme l'énonce la Circulaire de juin 2004 relative « à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires » (20), le patient victime d'un TCG bénéficie d'un parcours de soins long, au cours duquel vont se succéder et interagir différentes spécialités médicales, afin d'optimiser sa récupération globale et sa réintégration sociale à plus ou moins long terme. Cette filière de soins débute à la phase aiguë en réanimation et en neurochirurgie pour se poursuivre ensuite dans les unités spécialisées de Médecine

Physique et de Réadaptation (MPR) dont l'Unité d'Éveil de Coma (UEC) présentée par la Circulaire de mai 2002 relative « *à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel* » (21) .

◆ **Phase aiguë : la réanimation**

Un TCG nécessite une prise en charge réanimatoire initiale, pouvant être à la fois médicale et chirurgicale afin d'assurer une neuroprotection, de maintenir les paramètres vitaux et de limiter les agressions cérébrales secondaires d'origine systémique (ACSOS). Pour cela, il est nécessaire de mettre en place une neurosédation et une ventilation assistée après réalisation d'une intubation ou d'une trachéotomie. Parfois l'évacuation chirurgicale d'un hématome d'emblée compressif ou à l'origine d'une hypertension intracrânienne est nécessaire, ainsi que la mise en place d'une dérivation ventriculaire externe lors d'une hydrocéphalie secondaire à une hémorragie sous arachnoïdienne ou ventriculaire. Cette prise en charge, intensive et compliquée, dure environ un mois, ce qui correspond habituellement à la sortie de la phase de coma et au début de la phase d'éveil.

Dès que le patient TCG présente des signes d'éveil, qu'il n'est plus dépendant d'une technique de ventilation artificielle, et que son état médical est stable, « *ne nécessitant plus d'investigations diagnostiques complémentaires relevant d'un plateau technique spécifique de court séjour* » (20) son parcours de soins se poursuit idéalement vers une Unité d'Éveil de Coma (UEC).

◆ **Phase d'éveil : l'Unité d'Éveil de Coma (UEC)**

L'Unité d'Éveil de Coma (UEC) est une unité spécialisée de la Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), qui accueille les patients TCG en phase d'éveil. L'objectif de cette structure est « *de mettre en place un programme multidisciplinaire, coordonné, structuré et personnalisé, visant à stimuler le patient de façon adaptée et différenciée* ». Devant les particularités des patients cérébro-lésés, une équipe pluridisciplinaire est spécifiquement formée, se composant de médecins, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens et assistants sociaux (22). Tout en assurant la surveillance de l'état neurologique, des paramètres vitaux et hémodynamiques, l'équipe accompagne et

stimule le processus d'éveil, initie et entretient les phases de rééducation afin de réintégrer le patient au sein de sa famille et de la vie collective. Au cours de cette prise en charge, des permissions thérapeutiques au domicile pourront être mises en place afin de préparer la sortie du patient, « *lui permettant ainsi qu'à ses proches d'être confrontés aux nouvelles conditions fonctionnelles de vie* », comme le précise la Circulaire de 2004 (20). Dans ce sens, l'équipe écoute, informe et accompagne les familles qui peuvent prendre part au programme d'éveil de leur proche. Ainsi l'UEC marque le début du parcours de rééducation du patient TCG qui y est accueilli.

◆ **Phase de rééducation et de réadaptation post-UEC**

La MPR, en tant que discipline médicale transversale et pluridisciplinaire, a une « *mission de rééducation, de réadaptation et de réinsertion* » comme le formule la Circulaire de 2004, précédemment citée (20). Son objectif principal est de limiter les handicaps qu'ils soient physiques, neuropsychologiques, comportementaux ou encore environnementaux, tout en assurant la poursuite des traitements, l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage, la préparation de la sortie et la réinsertion socio-familiale. Pour ce faire, c'est un réseau médical, médico-social et social qui se met en place pour assurer un suivi au long cours du patient et de sa famille et les aider à développer un nouveau projet de vie.

Cette prise en charge repose sur la mise en place d'un projet thérapeutique personnalisé et pluridisciplinaire, comportant une rééducation initiale spécifique au traumatisme, suivie d'une phase de réadaptation puis de réinsertion. Le rôle de l'équipe pluridisciplinaire est de préparer la sortie du patient, en étroite collaboration avec les différentes parties prenantes dont la famille, qui sera régulièrement informée de l'évolution du patient et de ses progrès. Dans ce cadre, la MPR est amenée à prendre en charge des patients victimes de TCG, débutant leur rééducation en UEC, et la poursuivant en unité de MPR neurologique, jusqu'à une réinsertion sociale et familiale. En relation avec les nombreux retentissements induits par le traumatisme, le programme de soin alors mis en place est neuromoteur, cognitif et psycho-comportemental. Enfin, la MPR assure le suivi tout au long de la vie post-hospitalière du patient TCG, sur le plan familial, social et professionnel ; elle a ainsi « *pour rôle de prévenir et d'accompagner les ruptures d'équilibre, de soutenir l'entourage et de prévenir la désocialisation du patient* » (20).

La **Figure 5**, empruntée aux travaux du Professeur Beuret-Blanquart et du Docteur Ringot-Dervin (23), illustre le parcours de soins du patient TCG.

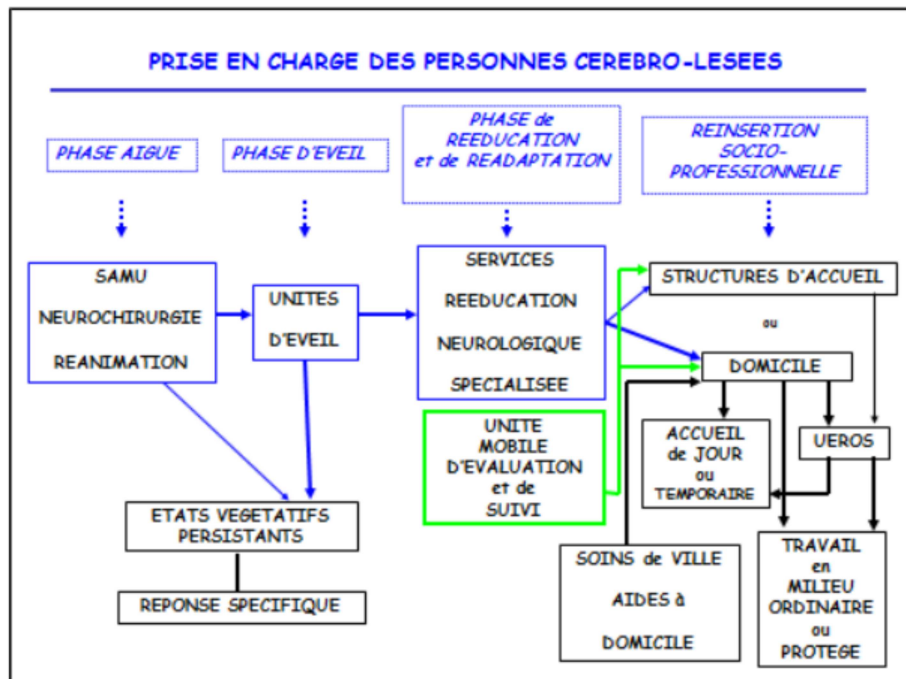


Figure 5. Parcours de soins du patient TCG, proposé par le Pr Beuret-Blanquart.

UEROS : Unités d'évaluation et d'orientation sociale et professionnelle

Ce parcours débute par une prise en charge aiguë réanimatoire jusqu'à la réinsertion socio-professionnelle, grâce au soutien de nombreuses structures médicales, de rééducation et sociales :

- vers une unité de MPR spécialisée en neurologie pour une rééducation et réadaptation adaptée ;
- suivi par une hospitalisation de jour ou de semaine de MPR quand le retour au domicile est possible. Des services d'aides à la personne peuvent accompagner le retour à domicile tels que le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) ou le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ;
- quand le retour à domicile n'est pas adapté, des structures médico-sociales peuvent accueillir le patient comme les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) ou les Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) ;
- vers des structures sanitaires adaptées à l'état de conscience altéré du patient telles que les unités d'EVC/EPR (État Végétatif Chronique/ État Pauci-Relationnel).

Ainsi, le TCG peut induire de nombreuses perturbations, plus ou moins visibles, à la fois physiques et neuropsychologiques, qui impliqueront un parcours de soins aux étapes spécifiques selon le degré de récupération du patient. Ces perturbations impactent fortement différentes sphères de vie du patient : sociale, affective et relationnelle et, par extension, évidemment la sphère sexuelle. La répercussion spécifique sur cette dernière fait l'objet de la présente recherche.

1.2 La sexualité

1.2.1 Définition et modèles de la sexualité

La santé est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement à une absence de maladie* ». La santé globale se décline alors en plusieurs ramifications telle que la santé mentale, la santé maternelle ou encore la santé reproductive. En 2000, la sexualité est, elle aussi, intégrée dans cette définition sous l'expression de « *santé sexuelle* » et est présentée comme « *un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité* » (24), fondée « *sur l'expression libre et responsable des capacités sexuelles qui renforcent le bien-être harmonieux personnel et social, et enrichit la vie individuelle et sociale* » (25).

Cette vision globale de la sexualité humaine, adoptée par l'OMS, est la résultante d'une modélisation progressive depuis les années 60 visant à intégrer les divers facteurs permettant de mieux comprendre la sphère sexuelle. Dans ce cadre, un modèle physiologique est d'abord décrit par le gynécologue Masters et la psychologue Johnson, en 1966, sous la forme d'une réponse sexuelle impliquant quatre étapes : excitation, plateau, orgasme et résolution, illustrées par la **Figure 6**, issue du Collège Français d'Urologie (26).

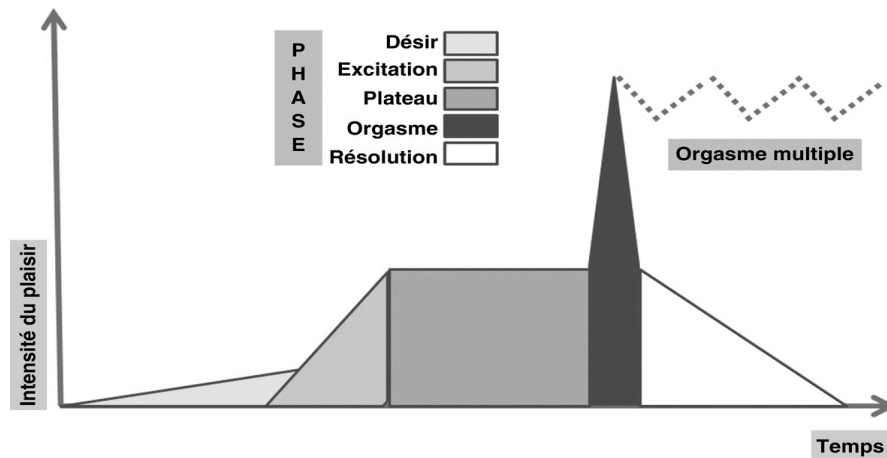


Figure 6. Les différentes étapes de la réponse sexuelle physiologique, basées sur le concept de Masters and Johnson (1966).

Chez l'homme, il existe une période réfractaire après l'orgasme durant laquelle toute stimulation sexuelle est inefficace, tandis que la femme peut avoir plusieurs orgasmes successifs si la stimulation sexuelle perdure.

Quelques années plus tard, la psychiatre Kaplan (1979) ajoute à ce modèle, le concept de désir sexuel, ce qui permet d'introduire la dimension psychologique, subjective et par conséquent cognitive de la réponse sexuelle. Les notions de séduction, de satisfaction, d'apprentissage, de mémorisation alimentent alors une vision tout autant psychologique que physiologique de la sexualité (27). Enfin, les dimensions culturelles et sociales complètent la définition de la sexualité, résumées par à un modèle bio-psycho-social (28), concept prédéfini dès 1977 par Engel.

Plus récemment, Wunsch (29) propose une modélisation du développement de la sexualité humaine, en tenant compte « à la fois de la biologie de la reproduction, de l'importance des affects et de la cognition, et de la diversité culturelle », à travers une synthèse transdisciplinaire de données, résumée dans la **Figure 7**.

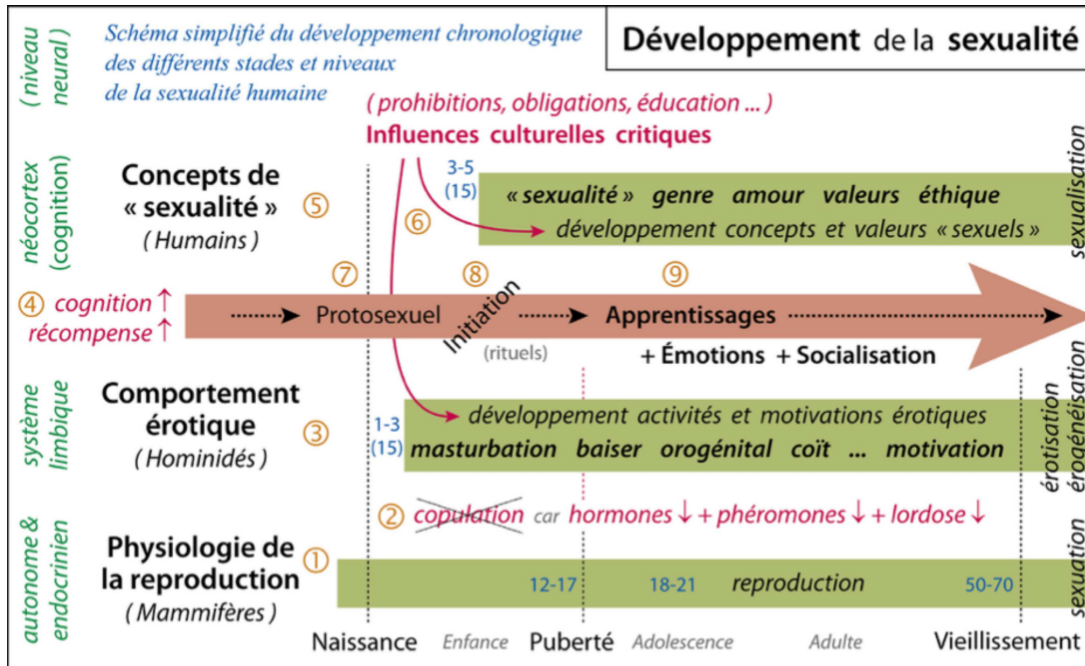


Figure 7. Modélisation transdisciplinaire de la sexualité. Selon Wunsch (2016).

Le développement de la sexualité se présente en trois niveaux :

- 1- La physiologie de la reproduction ① : réponse sexuelle selon Masters et Johnson présentée plus haut, contrôlée par le système nerveux autonome (SNA) et le système endocrinien hypothalamo-hypophysaire ②.
- 2- Le comportement érotique ③ : développement des activités de stimulation sexuelle et de motivation sexuelle, contrôlé principalement par le système limbique.
- 3- Le développement de concepts sexuels ⑤ : sexualité « subjective » de l'être humain et de sa dimension psychologique, avec des « valeurs » sexuelles (identité sexuelle, amour, romantisme ou encore éthique sexuelle) influencée par la cognition et le système de récompense (néocortex) ④.

Puis le contexte culturel ⑥ influence la sexualité (apprentissages et représentations) par la subjectivité personnelle et la valorisation collective et sociétale : c'est la dimension bio-psycho-sociale. La sexualité « érotique et culturelle » (③ et ⑤) se développe dès la naissance ⑦ jusqu'à la phase de la socialisation sexuelle pour adopter des attitudes et des actions sexuelles adaptées avec d'autres individus ⑨.

Ainsi, comme le présente la figure qui précède, le cerveau est un carrefour où divers facteurs vont interagir pour élaborer la sexualité.

1.2.2 Le cerveau, guide de la sexualité

De nombreux processus nerveux interviennent dans l'expression de la sexualité, allant de l'intervention de voies réflexes par le biais de la moelle épinière à la mise en jeu de plusieurs systèmes cérébraux centraux, faisant écho à l'évolution des modèles de la sexualité jusqu'à l'approche transdisciplinaire d'aujourd'hui.

Le système nerveux autonome (SNA), par des actions coordonnées des branches sympathique et parasympathique avec le système moteur somatique, assure les fonctions végétatives et permet l'expression réflexe de la réponse sexuelle, allant de l'excitation à l'orgasme. Pour permettre l'érection et l'éjaculation chez l'homme, la lubrification vaginale et l'érection clitoridienne chez la femme, des commandes nerveuses supraspinales, par l'intermédiaire notamment de divers neuromédiateurs (acétylcholine, noradrénaline), agissent sur les centres spinaux sympathiques thoraco-lombaires (de Th11 à L2), parasympathiques et somatiques moteurs sacrés (de S2 à S4). Elles sont ensuite transmises vers le plexus pelvien, le nerf pudendal et enfin les organes génitaux. En parallèle, des composantes neuro-végétatives et musculo-squelettiques sont mises en jeu permettant les dilatations vasculaires et les contractions rythmiques des muscles pelvi-périnéaux.

La participation des voies réflexes dans la réponse sexuelle est certes importante mais elle demeure sous le contrôle de différents centres corticaux, tel que le cortex frontal, des centres sous-corticaux (hypothalamus, noyau amygdalien...) et le tronc cérébral, en particulier la formation réticulée. L'érection en est un bon exemple : elle est possible en tant que phénomène réflexe suite à une stimulation locale, mais aussi en tant que phénomène psychogène issu de stimulations cérébrales sensorielles et psychologiques intégrées au niveau de ces centres encéphaliques lesquels envoient alors les influx descendants vers les métamères thoraco-lombaires.

Dans le cadre de ces influences d'origine encéphalique, les neurosciences ont mis en évidence différents systèmes centraux (30) qui contrôlent des composantes psycho-affectives modulatrices de la réponse physiologique sexuelle en générant les comportements de séduction, le déclenchement du désir sexuel ainsi que l'apparition des sentiments de plaisir ou de frustration sexuels. Parmi ces systèmes, le cortex cérébral et les structures limbiques, en interaction avec plusieurs régions du tronc cérébral, semblent jouer un rôle déterminant.

Le cortex cérébral participe à l'élaboration de la réponse sexuelle en mettant en jeu un vaste réseau d'échanges d'informations motrices, sensorielles et cognitives. Le traitement fin et complexe de ces informations est en effet assuré par des aires corticales motrices et sensorielles primaires ainsi que par des aires associatives secondaires et tertiaires localisées au sein des lobes frontal, pariétal, temporal et occipital.

De manière extrêmement schématique, nous pouvons rappeler les principales fonctions lobaires :

- 1/ le lobe frontal, et plus précisément le cortex préfrontal, gère les capacités d'anticipation, permet la planification et la programmation de l'action, assure la résolution des problèmes complexes et contribue à l'adoption des conduites sociales adaptées ;
- 2/ le lobe pariétal, outre sa charge majeure dans le traitement des informations de la sensibilité somatiques, organise l'espace extracorporel en faisant le lien entre les perceptions sensorielles et l'exécution motrice ;
- 3/ le lobe temporal, en plus de son rôle dans le codage des informations auditives, établit des liens privilégiés avec des structures du système limbique, notamment : l'amygdale impliquée dans la régulation des comportements émotionnels, et la formation hippocampique ayant un rôle spécifique dans les processus d'apprentissage et de mémorisation ;
- 4/ le cortex occipital, centre de traitement des signaux d'origine visuelle, est une région particulièrement pertinente dans la capture des stimuli visuels fortement impliqués dans le déclenchement et le maintien de l'éveil sexuel.

Chacune de ces régions lobaires peut alors participer, de façon plus ou moins prononcée, à l'élaboration de la sexualité, de sa perception à son expression tant physique que cognitive et émotionnelle.

Le système limbique, désigné par certains auteurs comme le « cerveau émotionnel », se compose de centres nerveux profonds tel que l'amygdale ou le septum. Il joue un rôle dans la mémorisation, les apprentissages et les émotions. Pour cela, il établit de nombreuses connexions, d'une part, avec les centres corticaux sus cités plus haut et, d'autre part, avec d'autres structures sous-corticales, notamment le noyau accumbens et l'hypothalamus. Ces connexions composent le système de récompense qui fonctionne grâce à un jeu complexe de neurotransmetteurs et de neuromodulateurs. Par exemple, en lien avec la dimension sexuelle, l'Aire Tegmentale Ventrale (ATV) reçoit des informations (entrées sensorielles) des différentes régions du cerveau sur le niveau de satisfaction des besoins fondamentaux (comme la reproduction), et interagit avec le noyau accumbens par l'intermédiaire de projections du système dopaminergique mésolimbique, engendrant des comportements de renforcement (sorties motrices) pour satisfaire ces besoins fondamentaux. Le rôle

central de ces structures dans l'expérience subjective du plaisir et de la récompense (31), est aujourd'hui bien reconnu, comme l'illustre la **Figure 8**.

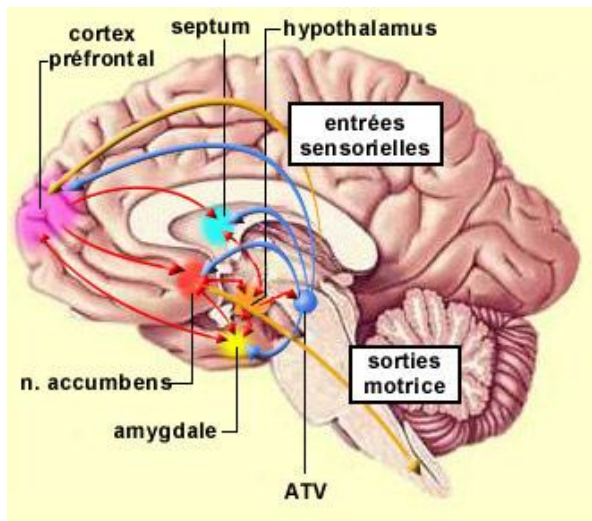


Figure 8. Système de récompense et ses interactions cortico-sous corticales.

Le système limbique interagit avec le cortex préfrontal, et les structures profondes comme l'hypothalamus, l'aire tegmentale ventrale (ATV) et le noyau accumbens. In www.lecerveau.mcgill.ca

Aussi, l'hypothalamus, outre les influences reçues du cortex préfrontal et des régions limbiques, est un centre émetteur de libérines, telles que la gonadolibérine, la somatolibérine ou la corticolibérine, pouvant ainsi influencer les sécrétions hormonales hypophysaires et la cascade descendante de leurs effets. Cette organisation centrale, base du système neuro-endocrinien, réseau au sein duquel interagissent des composantes cognitives et émotionnelles variées, module les sécrétions hormonales telles que la testostérone, la prolactine, l'ocytocine, autant d'hormones participant à la réponse sexuelle. Il est à noter également que ces influences descendantes, neurales et hormonales, engagent plusieurs structures du tronc cérébral impliquées à leur tour dans les ajustements somato-végétatifs nécessaires à la coordination des réponses sexuelles. Certains noyaux nerveux du tronc cérébral, tel le noyau du tractus solitaire, constituent un relais majeur des afférences intéroceptives et, de ce fait, contribuent certainement au ressenti de l'expérience sexuelle.

A cette brève description neuro-anatomique et neurophysiologique de la sexualité humaine, il semble pertinent de citer comme éléments modulateurs majeurs, le genre et l'âge. De façon assez simplifiée, la sexualité de l'homme et de la femme diffère, avec notamment le système neuro-endocrinien dont la nature chimique et le taux sanguin des hormones libérées varient entre les deux sexes : ocytocine, dopamine, œstrogènes et androgènes. Il est intéressant de noter aussi que l'imagerie fonctionnelle a permis de montrer qu'il ne semblait pas exister d'importantes

différences morphologiques et fonctionnelles, « *en ce qui concerne le désir, l'amour et l'orgasme* » entre les deux sexes (27). Cependant, et à titre d'exemple, il est constaté que chez l'homme, l'hypothalamus et l'amygdale sont activés de façon plus intense et rapide à la stimulation sexuelle visuelle. L'âge module aussi la réponse sexuelle, avec à nouveau la participation du système neuroendocrinien : l'avancée en âge accompagnée de la ménopause chez la femme et l'andropause chez l'homme diminue la productivité hormonale ; les constructions cognitives du désir sexuel évoluent aussi avec une neurodégénérescence progressive.

Enfin, « *La culture influence et structure d'une manière majeure les comportements, les perceptions et les représentations* » (32). En influençant les processus cognitifs, la culture structure la sexualité, ainsi que ses apprentissages et ses pratiques. Par exemple, l'activité cognitive du cortex préfrontal contrôle notre conduite pour l'adapter au contexte extérieur, c'est-à-dire en fonction des demandes de partenaires, de groupes sociaux et de la société globale dans lesquels évolue l'individu. La sexualité évolue donc avec la société (33). La sexualité fait ainsi écho à un champ plus vaste que l'acte physique en soi, elle peut être considérée comme « *un domaine polymorphe (...), elle est à la fois une donnée psycho-affective individuelle, voire personnelle intime ou privée, et en même temps interpersonnelle et collective* » (34).

1.2.3 Les perturbations de la sexualité

La sexualité est donc le résultat d'une équation avec plusieurs variables. Son expression et son expérience, peuvent être à l'origine de perturbations très diverses. Celles-ci correspondent généralement à un trouble d'une des différentes composantes de la sexualité, à savoir la séduction, la naissance du désir, l'excitation, l'orgasme, le plaisir et la satisfaction.

Les facteurs étiologiques perturbateurs peuvent être physiques, biologiques, cognitifs, psychologiques, socio-culturels, comme le schématise la **Figure 9** de Wunsch en 2017 (35).

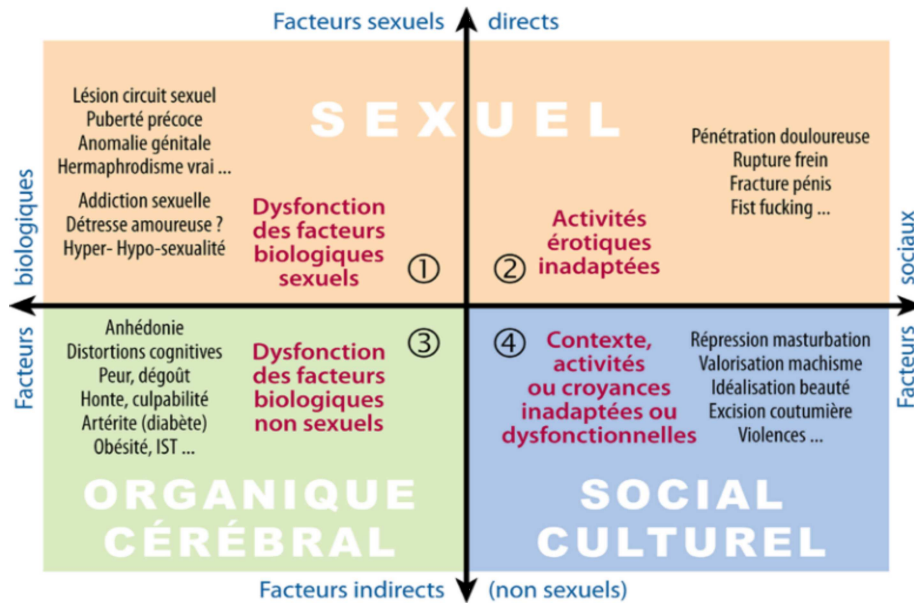


Figure 9. Facteurs étiologiques des différentes perturbations de la sexualité. Selon Wunsch (2017).

Ainsi, et à titre d'exemple, les perturbations du désir peuvent se caractériser :

- chez l'homme, par une baisse de la libido ou par un excès du désir. Les causes peuvent être organiques (iatrogénie, déficit androgénique liée à l'âge, maladie chronique comme le diabète, syndrome frontal post-lésion cérébrale acquise) mais aussi psychologiques (dépression, période de stress, trouble psychiatrique).
- chez la femme, de façon similaire, les causes peuvent être organiques (iatrogénie, neurologique, toxique) et aussi psychologiques (choc émotionnel, dépression, trouble psychiatrique, dysfonction sexuelle du partenaire).

Quant aux perturbations de l'excitation, elles peuvent se caractériser :

- chez l'homme, par l'incapacité d'obtenir ou de maintenir une érection suffisante permettant une relation sexuelle satisfaisante. Les causes peuvent être organiques (pathologie athéromateuse, chirurgie abdomino-pelvienne, affection neurologique, iatrogénie) ou psychologiques (dépression, trouble psychiatrique, anxiété de performance, conflits conjugaux)
- chez la femme, par l'incapacité à atteindre ou à maintenir une excitation avec une lubrification vaginale adéquate, par l'absence ou la diminution de sensation de plaisir lors d'une stimulation adéquate avec lubrification normale (36). Les causes peuvent être organiques (cardio-vasculaires, neurologiques, musculaires post-chirurgie pelvienne, hormonales comme le diabète ou la ménopause, iatrogéniques) et psychologiques (stress, anxiété, expériences

antérieures traumatisantes, qualité de la relation conjugale et dysfonction sexuelle chez le partenaire).

En bref, la sexualité, et chacune de ses composantes, peuvent donc être perturbées par différentes pathologies. Parmi celles-ci, les pathologies d'ordre neurologique, notamment à la suite d'un traumatisme crânien grave, semblent aussi impacter le domaine de la sexualité.

1.3 Sexualité, Traumatisme Crânien Grave et Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)

1.3.1 Cerveau traumatisé et sexualité perturbée

À l'image de la sexualité humaine et du fonctionnement cérébral qui la régit, sa perturbation, induite par le traumatisme cérébral, peut être conséquente et diversifiée, comme l'illustre la **Figure 10**. Le TC peut alors, par différentes régions cérébrales lésées, impacter sur la sexualité par une atteinte de la commande motrice et neurovégétative, des fonctions praxiques et sensorielles, ainsi que des fonctions cognitives et émotionnelles.

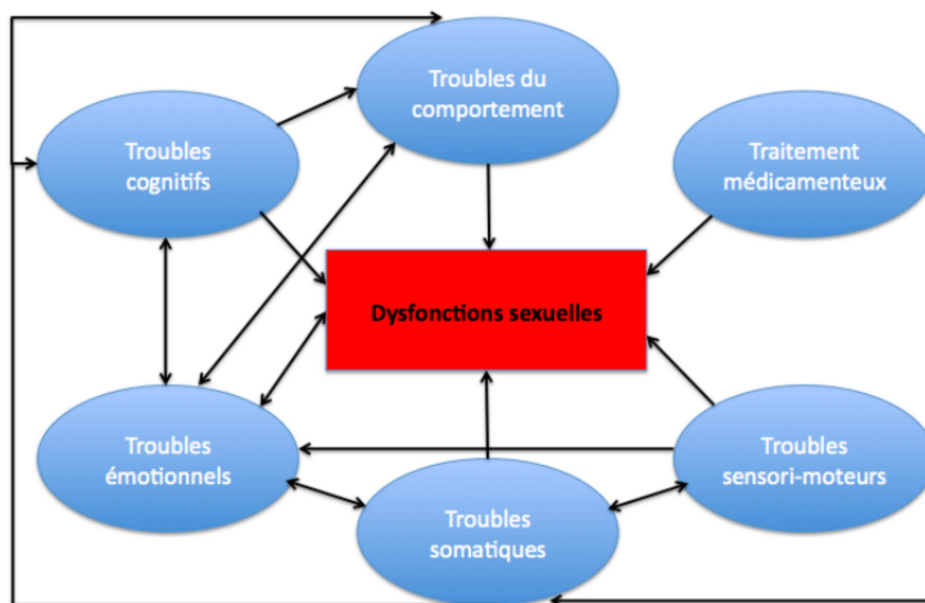


Figure 10. Facteurs perturbateurs et leurs interactions sur la sexualité du patient TCG. Selon Nahum et al. (2013).

Ces régions cérébrales, directement lésées par le TC, pourront engendrer différentes perturbations de la fonction sexuelle, résumées en 2013 par Nahum *et al.* (37) :

- une lésion du lobe frontal, pouvant induire un syndrome dysexécutif, tendrait à favoriser une hypersexualité et des paraphilies lors d'une atteinte orbito-frontale, et plutôt une passivité et une hypoactivité sexuelle lors d'une atteinte dorso-latérale ;
- une lésion du lobe temporal et de ses structures profondes, entrainerait une baisse du désir sexuel, par l'atteinte de la capacité du système de récompense à réguler les niveaux de satisfaction des besoins fondamentaux, en particulier sexuels ;
- une atteinte de l'hypophyse, carrefour du système neuro-endocrinien, en perturbant le niveau hormonal sur les différents organes permettant la réponse physique sexuelle, pourrait générer une baisse de l'expression de celle-ci.

De plus, les atteintes cérébrales diffuses post-traumatiques, touchant diverses structures anatomiques, élargissent l'éventail des perturbations sexuelles. Ainsi, aux perturbations physiques et cognitives s'ajoutent souvent une déformation de l'image et de l'estime de soi perturbant la vie sociale, affective et aussi sexuelle du patient TCG, comme le soulignent Beadle *et al.*, à travers une revue systématique de la littérature en 2016 (38).

À ces manifestations, peuvent s'ajouter d'autres facteurs : les symptômes post commotionnels comme les céphalées, les douleurs, l'asthénie, l'irritabilité, l'anxiété, la dépression, ou les effets secondaires des traitements médicamenteux (anticonvulsivant, antidépresseur, anti-spastiques, etc.). Comme déjà évoqué plus haut, le genre et l'âge sont aussi des facteurs pouvant influencer la sexualité du patient TCG. Enfin, et bien que les structures anatomiques soient les mêmes pour tous, la sexualité est aussi façonnée selon les représentations et expériences de chacun, rendant son expression singulière. De façon à illustrer cette répercussion globale, le syndrome de Klüver-Bucy peut être cité à titre d'exemple : il se traduit par une hyperoralité, une agnosie visuelle, une placidité, une amnésie, et enfin une hypersexualité, secondaires à une atteinte bitemporale et du système limbique.

En ce qui concerne la prévalence globale des perturbations de la santé sexuelle, 68% des patients TCG sont insatisfaits de leur vie sexuelle selon Quintard *et al.* (39). Mais celle-ci varie selon la gravité du TC, son délai d'évolution et le genre comme le recensent Robert *et al.* (40) dans une revue systématique de la littérature, publiée en

2019. La sexualité du partenaire de vie du patient TCG peut aussi être perturbée suite au traumatisme de son conjoint : en 2016, l'étude de Sander *et al.* (41) relève que 20% des partenaires de vie présentent des dysfonctions sexuelles (trouble de l'excitation, dysorgasmie), et près de 35% témoignent d'une baisse du désir sexuel et du caractère devenu secondaire de la sexualité dans leur vie conjugale. Les changements de personnalité et de comportement donnent l'impression aux conjoints d'être face à une personne étrangère et de jouer le rôle « *parent* » ou de « *soignant* », plutôt que de « *partenaire amoureux* », ce qui conduit à environ 15% de séparations ou de divorces (42). Ces tendances sont retrouvées dans d'autres études, publiées la même année, comme celles de Downing *et al.* (43) et de Bivona *et al.* (44) ; ces auteurs soulignent la baisse de la satisfaction tant amoureuse que sexuelle du couple après le traumatisme.

1.3.2 Évaluation clinique et pratique médicale en MPR

Le dépistage, la prise en charge et le suivi des perturbations liées à la santé sexuelle sont réalisés aujourd'hui surtout par les urologues, les gynécologues, les médecins généralistes et aussi les psychiatres, dont les interventions varient selon les spécialités (45).

Parmi les outils d'évaluation utilisés, certains ont été empruntés pour l'évaluation de la santé sexuelle du patient TC et de son partenaire, tels que le *Derogatis Interview for Sexual Functioning-Self Report Version (DISF-SR)* (46) ou le Questionnaire d'Interaction Sexuelle (QIS), adaptation française du *Sexual Interaction Inventory (SII)*(47) qui évaluent le fonctionnement sexuel global, mais ne sont pas validés pour une population de TC. Le *Brain Injury Questionnaire of Sexuality (BIQS)* (48) ainsi que l'*Overt Behavior Scale (OBS)*, dont une version française a été proposée en 2016 (49)(50), ont été validés pour une population de TC. La revue de littérature citée (Robert, 2019) recense ainsi au total « *16 outils standardisés pour évaluer les dysfonctions sexuelles* » (40).

Quant à la pratique médicale, et notamment celle de rééducation, des études récentes (51)(52)(53) mettent en évidence le constat par le corps médical d'un défaut de diagnostic des éventuelles perturbations de la vie sexuelle du patient TCG, de leur prise en charge et de leur suivi. Le corps médical exprime aussi le souhait d'être mieux formé pour aborder cette thématique à laquelle il ne s'estime pas assez préparé. Ces

études soulignent alors l'importance de développer des stratégies d'échange et d'information dédiées aux soignants pour les aider dans cette prise en charge, notamment en Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) où le patient TCG bénéficie d'un suivi au long cours. Pourtant, en MPR, l'information et la prévention dans le domaine de la sexualité n'est pas systématique, malgré une réflexion théorique fournie, avec des publications de documents informatifs et éducationnels pour les patients et professionnels de santé (54). La sexualité est abordée par ces derniers le plus souvent quand survient un comportement sexuel inapproprié de la part du patient TCG. Le manque de connaissance, sans oublier une possible pudeur, à la fois de la part des professionnels de santé, des patients et de l'entourage, sont les principaux freins à son approche (55).

Dans ce contexte, dès 2009 au Québec, Bélanger *et al.*, en mettant en évidence les conséquences du TCG sur la sexualité, posent les jalons d'une réadaptation sexuelle (56), et concluent que pour le patient TC « *le retour à une sexualité gratifiante et satisfaisante requiert un apprentissage à la condition post-traumatique* », aidé par les soignants « *pour développer des habiletés sociales adéquates, des modes de communication appropriés ainsi que de nouveaux savoir-faire sexuels* ». L'accompagnement des partenaires est tout aussi crucial, car « *la difficulté est d'éviter le piège du rôle de soignant tout en préservant sa place d'amoureux et d'amant* », pour cela il doit être préparé aux répercussions du TCG, « *en modifiant les anciens projets pour en investir de nouveaux et maintenir des attentes réalistes chez chaque membre du couple* ». En 2016, des recommandations canadiennes sont établies pour souligner la nécessité d'aborder la sexualité du patient TC tant sur le plan physique (troubles sensoriels, douleur, trouble de l'érection, iatrogénie...) que psychique (communication, trouble du comportement, inhibition ou désinhibition, atteinte de l'estime de soi...) (57). Dans cette même dynamique, Marier-Deschênes *et al.* (58) proposent en 2019 d'organiser la réflexion et la discussion autour de la sexualité pour l'intégrer de façon efficiente et concrète dans la rééducation et réadaptation contemporaine. Pour cela, différentes questions sont posées : quels sont les prérequis nécessaires ? Comment conduire la discussion ? Par qui est-elle menée ? Quand peut-elle être abordée ? Quels outils et supports pour l'accompagner ? (**Figure 11**). Concernant la question du moment adéquat, les avis professionnels divergent, proposant soit une discussion systématique en amont de la rééducation, avant toute manifestation ou demande de

la part des patients et partenaires, soit selon les difficultés rencontrées et exprimées de façon ponctuelle.

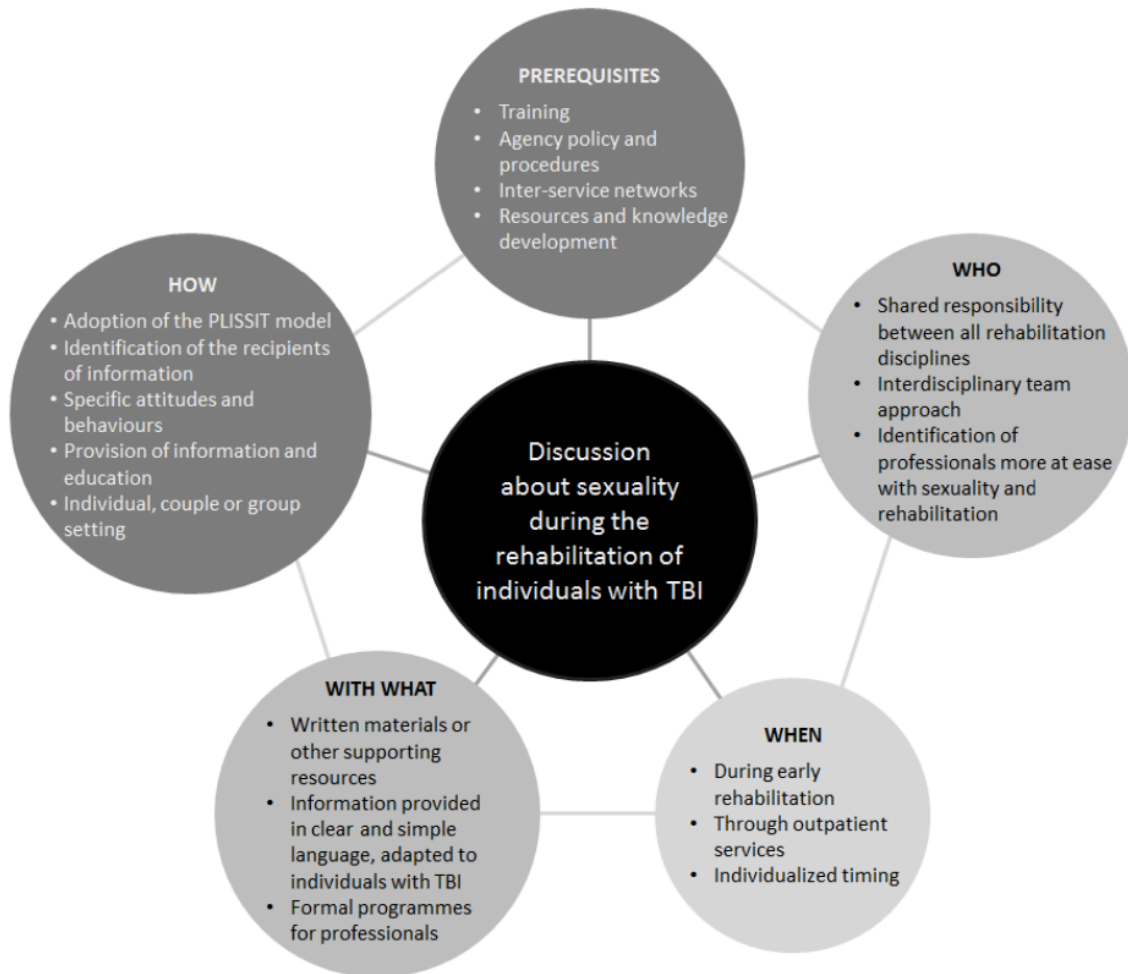


Figure 11. Différentes catégories de réflexion sur la sexualité au cours de la rééducation et réadaptation du patient TC. Selon Marier-Deschênes et al. (2019).

L'absence de modèle de prise en charge prédéfinie dans ce domaine laisse ainsi les équipes soignantes et de rééducation dans l'hésitation, alors que leurs pratiques quotidiennes sont habituellement basées sur de multiples protocoles.

1.4 Objectifs et hypothèses

Le parcours de rééducation du patient TCG étant jalonné par différentes étapes, et débutant par l'UEC, il s'agit de déterminer le caractère de « prématurité » ou au contraire d'« actualité » de la discussion de la sexualité dès la prise en charge en UEC. S'il s'avère qu'il y a primauté du caractère d'« actualité », il s'agirait alors de renforcer l'équipe médicale et de rééducation dans son rôle d'informateur et d'accompagnateur, à l'écoute des demandes directes ou indirectes, en essayant de définir les moments-clés au cours du séjour en UEC.

Ainsi la question posée est la suivante : la santé sexuelle, du patient TCG et de son partenaire, dans sa dimension bio-psycho-sociale, est-elle pertinente à aborder dès la prise en charge en UEC ? Aussi, devant la complexité de la médecine d'éveil, celle-ci peut-elle offrir des moments propices à des échanges sur la santé sexuelle ?

Afin d'apporter des réponses à ces questionnements, nous nous tournons à la fois vers le partenaire du patient TCG et vers l'équipe médicale et de rééducation d'une même UEC afin de recueillir leurs expériences, et de les interroger sur la place réelle, et potentiellement attendue de la santé sexuelle dans la prise en charge globale du patient TCG. En comparant ces deux regards, l'inclusion de la santé sexuelle au sein de l'UEC pourra être discutée ainsi qu'un début de réflexion sur l'approche à lui dédier.

2 MATÉRIEL ET MÉTHODE

La Commission de Qualification des Projets de recherche du Centre Hospitalo-Universitaire de Rouen a validé le 8 janvier 2020 le profil méthodologique et éthique de la présente recherche. L'étude menée est monocentrique, rétrospective et prospective, participative, observationnelle et non interventionnelle.

2.1 Centre de recherche

L'étude est monocentrique, localisée au Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation (CRMPR) Les Herbiers à Bois Guillaume, au sein de l'Unité d'Éveil de Coma (UEC), dont le chef de service est le Professeur Éric VERIN.

L'UEC est une des 6 unités qui composent le CRMPR Les Herbiers et peut accueillir douze patients. L'orientation vers ce service est indiquée pour les patients présentant un état de conscience altéré et dont l'étiologie peut varier (traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, anoxie cérébrale après un arrêt cardio-respiratoire, etc.). Pour la sécurité des patients, c'est une unité fermée, cela implique que les entrées et les sorties des familles soient ainsi encadrées par l'équipe médicale. Chaque patient bénéficie d'une chambre individuelle, dans laquelle une surveillance constante est assurée depuis la salle de soins par le biais d'une caméra unique, sans enregistrement réalisé. Un plateau technique, une grande salle de bain et une salle des familles est aussi à sa disposition.

L'équipe médicale et de rééducation se compose de 24 professionnels de santé : des infirmiers, des aides-soignants, des agents de service hospitalier, un masseur-kinésithérapeute, un ergothérapeute, un orthophoniste, un psychologue, une assistante de service social, un cadre de santé, un interne, un médecin et le chef de service.

2.2 Modèle de l'étude

Afin de tenter de répondre à la question découlant de l'objectif principal, un modèle d'étude rétrospectif est réalisé en questionnant le partenaire de vie sur le séjour passé du patient TCG au sein de l'UEC. Dans un second temps, et afin de

répondre à la même question, un modèle prospectif est appliqué aux professionnels de santé de l'UEC, les questionnant sur leur pratique professionnelle actuelle.

2.3 Population

La méthode de l'étude repose sur la soumission de questionnaires à deux populations participantes distinctes :

- au partenaire de vie du patient TCG dont le séjour dans l'UEC du CRMPR Les Herbiers a pris fin.
- à l'équipe médicale et de rééducation exerçant dans l'UEC du CRMPR Les Herbiers.

2.3.1 Le partenaire de vie

Devant l'absence d'une définition claire dans la littérature, il est retenu pour cette étude que le partenaire de vie est un individu entretenant une relation amoureuse et sexuelle d'ancienneté non prédéfinie avec le patient TCG et pouvant partager une vie intime et conjugale avec celui-ci.

◆ Critères d'inclusion

Les partenaires de vie inclus dans l'étude sont : les hommes et femmes, majeurs, en couple avant l'accident avec le patient TCG hospitalisé en UEC pour qui la sortie eut lieu entre janvier 2015 et décembre 2019. Les partenaires de vie séparés de patients TCG après leur sortie de l'UEC sont aussi inclus.

◆ Critères d'exclusion

Les partenaires de vie exclus de l'étude sont : les hommes et femmes, mineurs, les conjoints de patients victimes d'une autre lésion cérébrale acquise (par exemple un accident vasculaire cérébral), les sujets sous tutelle ou curatelle, ou ne comprenant pas la langue française.

2.3.2 L'équipe médicale et de rééducation

L'équipe concernée comprend : le personnel médical (médecins, interne), paramédical (infirmiers diplômés d'état, aides-soignants, agents de service hospitalier) et le personnel de rééducation (kinésithérapeute diplômé d'état, ergothérapeute, orthophoniste, neuropsychologue) exerçant leur activité au sein de l'UEC du CRMPR Les Herbiers. Les critères d'inclusion et d'exclusion n'ont pas été appliqués à cette population de l'étude, dont la participation se basait sur le volontariat anonyme.

2.4 Matériel

2.4.1 Questionnaire destiné au partenaire de vie

Le questionnaire, présenté en **Annexe 3**, est un auto-questionnaire anonyme. Il est complété de manière individuelle par le partenaire de vie, à son domicile, sans réalisation d'un entretien. Au début du questionnaire, il est demandé le nombre d'années de vie commune avec le patient et le nombre d'enfants nés de cette relation.

Il se compose ensuite de sept questions : la question initiale demande une réponse rédactionnelle libre et courte, quatre questions sont binaires (oui-non) et appellent à une réponse rédactionnelle courte, deux questions sont à choix multiples. Une section finale invite le participant à écrire librement des commentaires ou des questions.

Le questionnaire permet de définir 3 temps de réponse : la première partie se penche sur l'expérience du partenaire lors du séjour en UEC, la deuxième concerne les permissions à domicile, moment clé dans la réadaptation du patient, et la troisième interroge sur la pertinence du sujet et les suggestions de moments propices d'échange.

2.4.2 Questionnaire destiné à l'équipe médicale et de rééducation

Le questionnaire, présenté en **Annexe 4**, est un auto-questionnaire anonyme. Il est complété de manière individuelle par le membre de l'équipe, sans réalisation d'un entretien. Au début du questionnaire, il est demandé la formation professionnelle

(rééducateur ou soignant) et le nombre d'années d'exercice au sein de l'UEC du CRMPR Les Herbiers.

Il se compose ensuite de neuf questions : la question initiale demande une réponse rédactionnelle libre et courte, six questions sont binaires (oui-non) et appellent à une réponse rédactionnelle courte, enfin deux questions sont à choix multiples.

Le questionnaire permet de définir 4 temps de réponse : la première partie se penche sur le vécu du soignant au sein de l'UEC, la deuxième concerne ses échanges avec le partenaire du patient TCG dont ceux, éventuels, au moment des permissions, la troisième interroge sur la formation professionnelle éventuelle adaptée à ce domaine. La dernière partie porte sur la pertinence d'échanger avec le partenaire de vie du patient et cherche à obtenir des suggestions sur des moments propices pour un tel échange.

2.5 Protocole

2.5.1 Recueil des réponses du partenaire de vie

La sélection des partenaires de vie, ainsi que le recueil des données nécessaires au protocole de l'étude, est réalisée par l'accès aux dossiers médicaux informatisés sur le logiciel DOPATI au CRMPR Les Herbiers. Cette sélection est faite à partir de la date de sortie de l'UEC du patient TCG, allant de janvier 2015 à décembre 2019.

Les données recueillies à la lecture des dossiers médicaux (observation médicale initiale, courrier médical de sortie, compte-rendu de consultation de suivi) sont : l'étiologie du traumatisme, la durée du séjour en semaines, le niveau de GOS à la sortie de l'UEC, l'orientation de sortie (domicile avec hospitalisation de jour, unité de MPR, Soins de Suite et de Réadaptation ou structures médico-sociales), le lieu de vie et la situation conjugale au moment de la réalisation de l'étude. À ces données s'ajoutent le nombre d'années de vie commune et le nombre d'enfants, demandés en introduction du questionnaire décrit plus haut. Les partenaires sont ensuite contactés par téléphone : le sujet de l'étude leur est expliqué et un premier consentement oral est recueilli. Il est aussi précisé aux participants que les données sont anonymisées pour l'analyse des résultats. Le questionnaire ainsi que la lettre d'information et de consentement sont ensuite envoyés par courrier postal ou électronique.

2.5.2 Recueil des réponses de l'équipe médicale et de rééducation

Après la présentation du sujet de la recherche au cours de la réunion hebdomadaire réunissant l'ensemble des membres de l'équipe, les questionnaires destinés aux soignants sont mis à disposition dans la salle de soins de l'UEC. Une fois le document complété et mis dans une enveloppe sans signe distinctif d'identification, il est déposé dans une pochette commune. Les données recueillies en introduction du questionnaire sont : l'âge, le sexe, la formation professionnelle et l'ancienneté d'exercice au sein de l'UEC.

2.6 Analyse des données

L'analyse des données repose sur une anonymisation des questionnaires dédiés aux partenaires de vie et des professionnels de santé de l'UEC. Sur le plan de la méthodologie d'analyse, après présentation du protocole de recherche auprès de l'équipe de bio statistiques du CHU de Rouen, il est retenu que l'étude est à la fois quantitative et qualitative. Le caractère quantitatif repose sur les réponses binaires (« oui-non »), alors que le caractère qualitatif concerne les réponses rédactionnelles et aux commentaires libres éventuels à la fin des questionnaires.

Une analyse thématique et sémantique, basée sur la mise en évidence de concepts et de représentations de chacun vis-à-vis de la santé sexuelle, est effectuée. Il a été convenu que, devant d'éventuels questionnaires incomplets, toutes les questions ayant obtenu une réponse seraient comptabilisées ; aussi, les questions sans réponses seraient prises en compte afin déterminer leur potentielle signification.

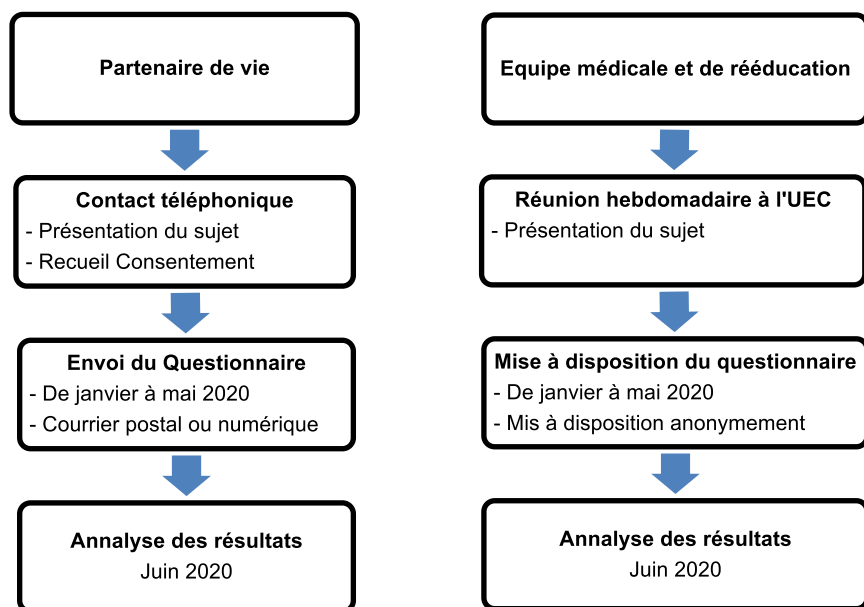


Figure 12. Chronologie de l'étude menée auprès des partenaires de vie et des professionnels de santé de l'UEC du CRMPR Les Herbiers.

3 RÉSULTATS

3.1 Caractéristiques des populations

3.1.1 Les partenaires de vie

◆ Diagramme de flux (Figure 13)

De janvier 2015 à décembre 2019, 53 patients traumatisés crâniens graves ont été hospitalisés à l'UEC du CRMPR Les Herbiers. Parmi eux, 14 mineurs et 24 célibataires ont été recensés et donc non inclus. D'après les critères d'inclusion définis précédemment, 15 partenaires de vie étaient éligibles à participer à cette étude, soit 12 femmes et 3 hommes :

- 13 d'entre eux ont pu être contactés par téléphone et recevoir le questionnaire, soit 12 femmes et 1 homme.
- 2 partenaires de vie sont devenus injoignables, et par conséquent n'ont pas été inclus.

De janvier à mai 2020, 11 questionnaires complétés sont récupérés sur un total de 13 envoyés, soit 2 perdus de vue. Ces derniers sont des femmes, dont les conjoints avaient été hospitalisés en 2016 et en 2019. Au total, en juin 2020, 11 partenaires de vie ont retourné leur questionnaire complété.

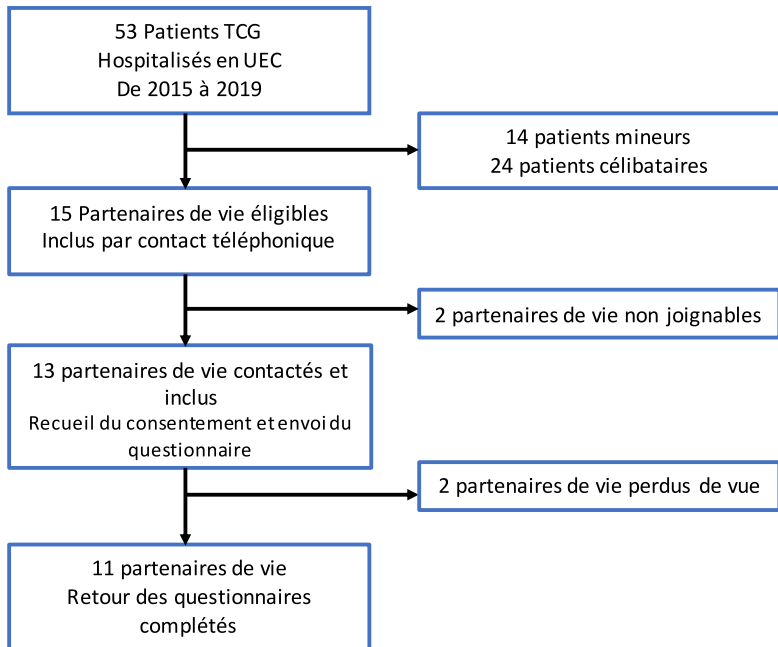


Figure 13. Diagramme de flux des partenaires de vie.

◆ Caractéristiques démographiques

Dans le **Tableau 1**, les données suivantes ont été réunies :

- L'âge des partenaires de vie en années au moment du séjour à l'UEC :
 - L'âge moyen des partenaires de vie lors de l'hospitalisation est de 47 ans, avec un âge maximal de 63 ans et minimal de 25 ans.
 - 2 partenaires sont alors âgés de 25 ans, en couple depuis 2 ans et sans enfant aussi.
 - 3 participants ont 60 ans ou plus, en couple depuis au moins 35 ans.
 - Les autres participants ont entre 35 et 59 ans, en couple depuis au moins 13 ans.
- L'âge moyen des patients TCG hospitalisés en UEC de 2015 à 2019 est de 51 ans
- Le nombre d'années de vie commune du couple au moment du séjour à l'UEC :
 - Le nombre moyen d'année de vie commune est de 23 années.

- 2 couples se sont séparés depuis la sortie de l'hospitalisation de l'UEC.
- Le nombre d'enfants nés de cette relation au moment du séjour à l'UEC :
 - Soit 1,2 enfants par couple
- L'étiologie du TCG de leur conjoint :
 - 7 Accidents de la voie publique (AVP) dont 5 avec un véhicule à deux roues
 - 3 chutes et une agression.
- La durée du séjour en semaines à l'UEC :
 - La durée moyenne du séjour est de 21 semaines, soit environ 5 mois.
- Le niveau de récupération fonctionnelle et globale du patient à la sortie par la mesure de la GOS (**Annexe 2**)
 - 4 patients ont une GOS de sortie à 3 soit un handicap sévère, dépendant d'une tierce personne
 - 4 patients ont une GOS de sortie à 2 soit un handicap modéré, avec une autonomie pour les activités de la vie quotidienne.
 - 3 patients ont une GOS de sortie à 1 soit une récupération quasi-complète des capacités antérieures.
- L'orientation à la sortie de l'UEC du patient TCG :
 - 5 patients poursuivent leur rééducation dans une unité de MPR et 2 en HDJ avec retour au domicile
 - 4 sont orientés vers un centre de soins de suite et de réadaptation (SSR).
- Le lieu de vie du patient TCG et la situation conjugale au moment de la réalisation de l'étude :
 - 7 patients vivent aujourd'hui à domicile et 2 dans un centre de SSR.
 - 1 patient poursuit sa rééducation dans une unité de MPR.
 - 1 patient est décédé à distance de son retour à domicile, un an avant la réalisation de cette étude.

D'après ces caractéristiques, le profil type du partenaire de vie dans cette étude est, une femme âgée d'une quarantaine d'années, vivant au domicile avec son conjoint victime d'un TCG secondaire à un AVP. Ils sont en couple depuis au moins 20 ans et ont au moins un enfant.

Partenaire	Année du séjour	Âge Partenaire	Âge Patient	Année VC	Enfants	Etiologie	Durée séjour (semaines)	GOS sortie	Sortie	Lieu de vie actuel	Situation couple actuel
1 (F)	2015	39 ans	41 ans	14	2	AVP 2 roues	10	2	CRMPR	RAD	Divorcée
2 (H)	2015	48 ans	49 ans	20	0	AVP 2 roues	24	3	SSR	RAD	Décès
3 (F)	2016	60 ans	64 ans	38	2	AVP	5	1	HDJ	RAD	inchangée
4 (F)	2017	58 ans	61 ans	37	1	Chute	2	1	HDJ	RAD	inchangée
5 (F)	2017	63 ans	61 ans	35	2	Agression	12	3	SSR	RAD	inchangée
6 (F)	2018	53 ans	54 ans	33	2	AVP 2 roues	96	3	SSR	SSR	inchangée
7 (F)	2018	25 ans	32 ans	2	0	AVP 2 roues	20	2	CRMPR	RAD	Séparée
8 (F)	2019	63 ans	64 ans	44	2	AVP	6	2	CRMPR	CRMPR	inchangée
9 (F)	2019	52 ans	62 ans	19	0	Chute	32	3	SSR	SSR	inchangée
10 (F)	2019	36 ans	37 ans	13	2	AVP 2 roues	4	1	CRMPR	RAD	inchangée
11 (F)	2019	25 ans	39 ans	2	0	Chute	7	2	CRMPR	RAD	inchangée

(F) Femme
(H) Homme

UEC= Unité d'éveil de coma
 Année VC= Année de Vie Commune

AVP= Accident de la Voie Publique
 RAD= Retour à domicile
 HDJ= Hôpital de jour

CRMPR= Centre Régional de Médecin Physique et de Réadaptation
 SSR= Centre de Soins de Suite et de Réadaptation

Tableau 1. Caractéristiques démographiques des partenaires de vie de patients TCG ho à l'UEC du CRMPR Les Herbiers.

- Les partenaires de vie sont numérotés de 1 à 11, allant du séjour du patient TCG le plus ancien au plus récent (de 2015 à 2019), avec indication de leur sexe (Homme/Femme).
- L'âge du partenaire de vie, celui du patient, le nombre d'années de vie commune et le nombre d'enfants nés de cette relation au moment du séjour en UEC sont précisés.
- L'étiologie du TCG, la durée du séjour en UEC en semaines, le niveau de récupération à la sortie par la mesure de la GOS et l'orientation après la sortie de l'UEC sont les paramètres recueillis du patient TCG.
- Le lieu de vie et la situation conjugale du patient TCG au moment de la participation à l'étude du partenaire de vie.

3.1.2 Les professionnels de santé de l'UEC

◆ Tableau des caractéristiques (Tableau 2)

		Nombre
SEXE	Homme	2
	Femme	11
AGE	< 30 ans	5
	30 - 40 ans	2
	40 - 50 ans	3
	> 50 ans	3
PROFESSION	Soignant	12
	Rééducateur	1
ANCIENNETE	< 5 ans	7
	5 - 10 ans	1
	10 - 15 ans	1
	> 15 ans	4
TOTAL= 13 participants		

Tableau 2.

Caractéristiques démographiques de l'équipe médicale et de rééducation de l'UEC du CRMPR Les Herbiers.

Les questionnaires ont été disponibles de janvier à mai 2020 permettant le recueil de 13 réponses pour un total de 24 soignants composant l'équipe.

Les 13 participants, tous exerçant au sein de l'unité d'éveil de coma, se répartissent de la façon suivante :

- 11 femmes et 2 hommes
- âge moyen des professionnels de santé est de 38 ans.
- 11 soignants et 1 rééducateur.
- nombre moyen d'années d'exercice au sein de l'unité d'éveil de coma au CRMPR Les Herbiers est de 8 années et 6 mois, pour un total moyen d'années d'exercice de 10 ans et 6 mois.

D'après ces caractéristiques, le profil type du professionnel de santé dans cette étude est, une femme, âgée de moins de 30 ans, membre de l'équipe médicale soignante et exerçant au sein de l'UEC depuis moins de 5 ans.

3.2 Réponses aux questionnaires

3.2.1 Réponses des partenaires de vie

Question 1 : A l'entrée de votre partenaire en unité d'éveil de coma, aviez-vous eu des interrogations particulières ? Par exemple, sur la durée de séjour, la rééducation réalisée, la récupération à venir, le retentissement sur la vie d'avant, la vie de famille, de couple, etc.

Il est obtenu, à partir de cette question ouverte appelant à une réponse rédactionnelle libre, que :

- 4 partenaires évoquent trois aspects associés : la durée du séjour, la rééducation et les conséquences des séquelles, sans précision de celles-ci.
- 2 partenaires évoquent la récupération cognitive et le retour à l'autonomie.
- La vie future avec le retour à domicile et ses ajustements, ainsi que le nouveau projet de vie est évoquée par 2 partenaires, dont une formulation « *comment va être ma vie ?* ».
- 2 participants abordent leur nouveau statut au sein du couple, avec une redéfinition du rôle de conjoint :
 - Le partenaire 7, âgé de 25 ans, en couple depuis 2 ans, témoigne de questions multiples concernant le rôle qu'il doit tenir dans la rééducation de son partenaire. Au cours de l'hospitalisation, il se sent tenu à un rôle de soignant et non plus de conjoint ; « *il (le patient) ne connaissait plus la place que j'occupais dans sa vie d'avant, et je ne reconnaissais plus l'homme que j'avais en face de moi* ».
 - Le partenaire 4, âgé de 58 ans et en couple depuis 37 ans, exprime son sentiment d'impuissance d'alors devant l'importance des troubles cognitifs de son conjoint, avec à nouveau une recherche de sa place au sein de la prise en charge médicale.

Une difficulté à définir sa place au sein du monde médical, présente chez des conjoints d'âge et de longévité de vie conjugale différents.

- Le partenaire 9 indique ne pas avoir eu de questions particulières, ayant bénéficié de suffisamment d'informations à l'arrivée de son conjoint.

Ainsi, la durée du séjour, la rééducation mise en place et le handicap futur sont les interrogations les plus fréquemment formulées par les partenaires de vie à l'entrée en UEC.

Question 2 : Au cours du séjour en unité d'éveil de coma, aviez-vous déjà été le témoin ou l'objet de la part de votre conjoint d'un comportement faisant référence à la sexualité ? OUI/NON. Si OUI, était-ce nouveau/inhabituel en comparaison à votre vie antérieure ? OUI/NON. Si OUI, quelle fut alors votre réaction ?

La question 2 est précédée par un bref paragraphe, tentant de synthétiser la thématique abordée tout au long des questions suivantes : la sexualité et sa sphère globale comme décrite dans l'introduction, faisant écho à la définition proposée par l'OMS.

Parmi les 11 réponses, 6 partenaires n'évoquent pas de souvenir concernant des manifestations pouvant faire référence à la sexualité par l'intermédiaire de gestes ou de paroles de la part de leur conjoint. Parmi les 5 partenaires ayant répondu par « oui », 2 témoignent du caractère inhabituel de ces manifestations :

- Un patient exprime explicitement à son conjoint qu'il ne parvient plus à avoir des érections, ce dernier le rassure en lui disant que ce n'est pas la priorité pour lui.
- Un partenaire de vie témoigne de l'indifférence totale de son conjoint aux paroles et gestes de tendresse habituels, entraînant beaucoup d'interrogations sur sa vision personnelle de leur vie de couple à venir. A la première question, il s'interrogeait sur la récupération globale sans en préciser les domaines.

Dans cette question, il est demandé aux partenaires de vie de comparer les manifestations observées à leur vision et à leur vie affective et sexuelle antérieure. Des exemples n'ont pas été demandés, car il est recherché le ressenti du partenaire devant des situations inhabituelles causées par le TCG et ses complications, tout en tenant compte des représentations propres à chacun.

Question 3 : Au cours du séjour en unité d'éveil de coma, aviez-vous déjà ressenti le besoin d'aborder le sujet de la sexualité ? OUI/NON. Si OUI, l'aviez-vous abordé avec un membre de l'équipe ? OUI/NON. Si OUI, avec qui (médecin, infirmier, rééducateur, aide-soignant) ? Si NON, pourquoi ne pas l'avoir abordé ?

Seul le partenaire 11 témoigne de son besoin d'aborder la question de la sexualité au cours du séjour de son conjoint en UEC : « *notre sexualité va-t-elle changer, ou sera-t-elle encore possible ? Et vers quel spécialiste dois-je me tourner ?* ». Ces interrogations n'ont cependant pas fait l'objet de sollicitations auprès de l'équipe soignante de l'unité.

De façon majoritaire, le sujet n'est pas évoqué car il ne fait pas partie de la prise en charge prioritaire de leur conjoint : 10 NON sur 11 questionnaires dont 7 précisent que c'est un « *sujet non prioritaire en unité d'éveil de coma* » ; ou de « *l'ordre de l'intime* » pour l'un d'entre eux.

Un partenaire témoigne ne pas l'avoir évoqué volontairement, afin de garder une vision positive sur l'avenir de leur couple.

Question 4 : Au cours du séjour, des membres du personnel soignant ont-ils abordé avec vous ce sujet de façon spontanée ? OUI/NON.

Si OUI, à quel moment du séjour ? Aviez-vous trouvé cela adapté ? Si NON, auriez-vous souhaité que cela se produise ?

La vie affective et sexuelle du couple au sein de l'UEC n'a pas été abordée par l'équipe médicale et de rééducation selon les 11 partenaires interrogés au cours du séjour de leur conjoint.

A la question subsidiaire « ***auriez-vous souhaité que cela se produise ?*** » : trois participants auraient aimé que le sujet soit abordé par les professionnels de santé de l'UEC :

- Les partenaires 7 et 11, âgés de 25 ans et en couple depuis deux ans, s'interrogent lors des précédentes questions sur leur nouvelle place au sein du couple depuis l'accident, et sur le retour à une vie amoureuse et sexuelle identique. Ils expriment dans le même temps un besoin d'être rassuré sur l'avenir conjugal en abordant les nouveaux besoins affectifs du couple et le nouveau statut du conjoint.

- Les partenaires 2 et 7 estiment à la question précédente que la sexualité n'est pas une priorité dans la prise en charge de leur conjoint.

Les partenaires 9 et 10, qui estimaient à la question précédente le caractère secondaire de la santé sexuelle dans la prise en charge de leur conjoint et pour leur couple, expriment une position plus ambivalente, par la rédaction d'un « peut-être », laissant entrevoir une possibilité d'échange selon notre regard médical.

Ainsi, au cours du séjour en UEC, sur 11 partenaires, 5 d'entre eux confient leur intérêt à échanger avec l'équipe médicale sur la sexualité, à l'initiative de cette dernière. Les 6 autres partenaires n'expriment pas le souhait d'échanger sur cette thématique avec les soignants, en confirmant leur vision d'une prise en charge n'incluant pas la santé sexuelle.

La **Figure 14** synthétise les réponses des questions 3 et 4 : bien que les partenaires de vie n'échangent pas spontanément sur la sexualité avec les professionnels de santé (« du partenaire au soignant »), qui eux-mêmes ne semblent pas l'aborder en retour (« du soignant au partenaire »), certains proches auraient toutefois souhaité qu'un tel échange ait lieu avec l'équipe de l'UEC (« dialogues souhaités du partenaire avec le soignant »).

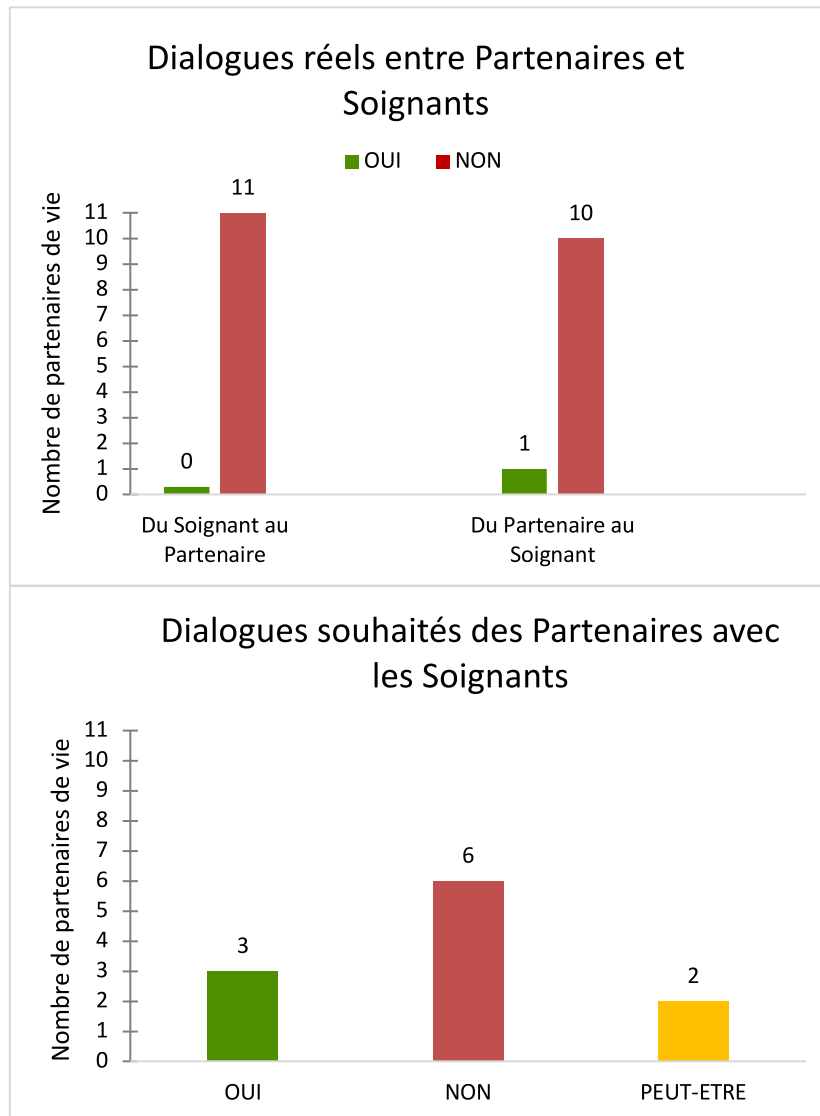


Figure 14. Dialogues réels et souhaités selon les partenaires de vie avec les professionnels de santé : synthèse des questions 3 et 4.

Question 5 : Votre partenaire a peut-être bénéficié de permission au cours de son séjour en unité d'éveil de coma. C'est un moment souvent marquant pour le patient et son partenaire, car il s'agit de retrouver le domicile dans des conditions physiques et psychiques très différentes. Aviez-vous eu avant ou après celles-ci des questions à l'attention de l'équipe ? La vie sexuelle en faisait-elle partie ? OUI/NON. Si OUI, pouvez-vous citer des exemples ?

Au moment de l'hospitalisation de leur conjoint, les 11 partenaires de vie ne relatent pas d'interrogations à l'attention de l'équipe avant ou au retour des permissions, de façon globale, ainsi que sur la sexualité.

Cependant, les partenaires 9 et 3, alors âgés de 25 et 60 ans, relatent des changements de personnalité et de comportement de leur conjoint, alors mis en évidence lors des permissions à domicile, rendant l'adaptation amoureuse et conjugale difficile.

Question 6 : A présent que votre partenaire a quitté l'unité d'éveil de coma, pensez-vous qu'aborder la question de la sexualité à ce stade de la prise en charge est : Pertinent/Non pertinent ?

Dans un premier temps, les 11 partenaires de vie ont été répartis en deux groupes « groupe pertinent » (GP) et « groupe non pertinent » (GNP) :

- 6 estiment que la santé sexuelle est pertinente à aborder au cours du séjour en UEC,
- 5 estiment qu'il n'est pas pertinent d'introduire cette thématique à ce moment de la prise en charge.

Après avoir réalisé cette répartition, le profil des deux groupes a pu être analysé, permettant de constater que :

- Le GP est plus jeune avec un âge moyen de 44 ans contre 50 ans pour le GNP, avec un nombre d'années de vie commune moindre, soit de 20 années contre 26 années.
- Le traumatisme du patient ainsi que son séjour en UEC sont plus anciens, d'environ 3 ans en moyenne pour le GP, contre 1 an et demi dans le GNP.
- La récupération post-lésionnelle est meilleure au sein du GP d'après la GOS de sortie.
- Les partenaires du GP vivent avec leur conjoint au domicile. Les conjoints de 3 partenaires de vie du GNP sont aujourd'hui encore hospitalisés.
- Les deux couples, séparés après l'hospitalisation de l'UEC, font partie du GP.

Parmi les partenaires de vie du GP, il est constaté qu'au moment du séjour :

- Aucun ne relatait le besoin d'aborder la question de la vie sexuelle avec un professionnel de santé.
- 3 auraient cependant aimé un échange initié par l'équipe de l'UEC.
- 3 exprimaient précédemment le caractère secondaire du sujet à ce stade de la prise en charge.

Parmi les partenaires de vie du GNP, il est constaté qu'au moment du séjour :

- Seul le partenaire 11 exprimait ses interrogations quant à la sexualité de son conjoint, de son couple et son désir d'échange avec l'équipe soignante. Le patient est toujours hospitalisé dans un CRMPR.
- Celui-ci et le partenaire 9 auraient cependant aimé un échange initié par l'équipe de l'UEC.
- Quatre exprimaient précédemment « la non priorité » du sujet à ce stade de la prise en charge.
- Les conjoints des participants 5, 6 et 9 ont eu un retentissement important du traumatisme crânien. Avec une GOS 3 de sortie, ils sont ou ont été institutionnalisés après l'UEC.
 - o Le partenaire 5 évoque son rôle de mère et non plus d'épouse
 - o Pour le partenaire 6, la question ne se pose plus car son mari « *est placé et ne rentre pas à la maison* ».
 - o Le partenaire 9 relate la tristesse de son conjoint de ne plus avoir la vie sexuelle d'avant, en soulignant son propre regard, « *ce n'est pas le plus important pour moi* ».
- Le partenaire 8 exprimait au début du questionnaire ses interrogations quant à la vie de couple future devant l'indifférence totale de son conjoint depuis son traumatisme.

Afin d'avoir une vue d'ensemble des profils des groupes GP et GNP, ces derniers ont été synthétisés dans les **Figures 15** :

- Les partenaires de vie estimant la pertinence de la thématique de la vie sexuelle dès l'UEC, sont en couple avec un conjoint TCG présentant globalement une bonne récupération post-traumatique (GOS 1), vivent ensemble au domicile, mais dont deux d'entre eux sont aujourd'hui séparés.
- La non-pertinence du sujet est surtout retenue par les partenaires de vie dont le conjoint TCG présente un handicap modéré à sévère avec dépendance d'une tierce personne, ne permettant pas systématiquement un retour à domicile, mais dont le couple est préservé malgré tout.

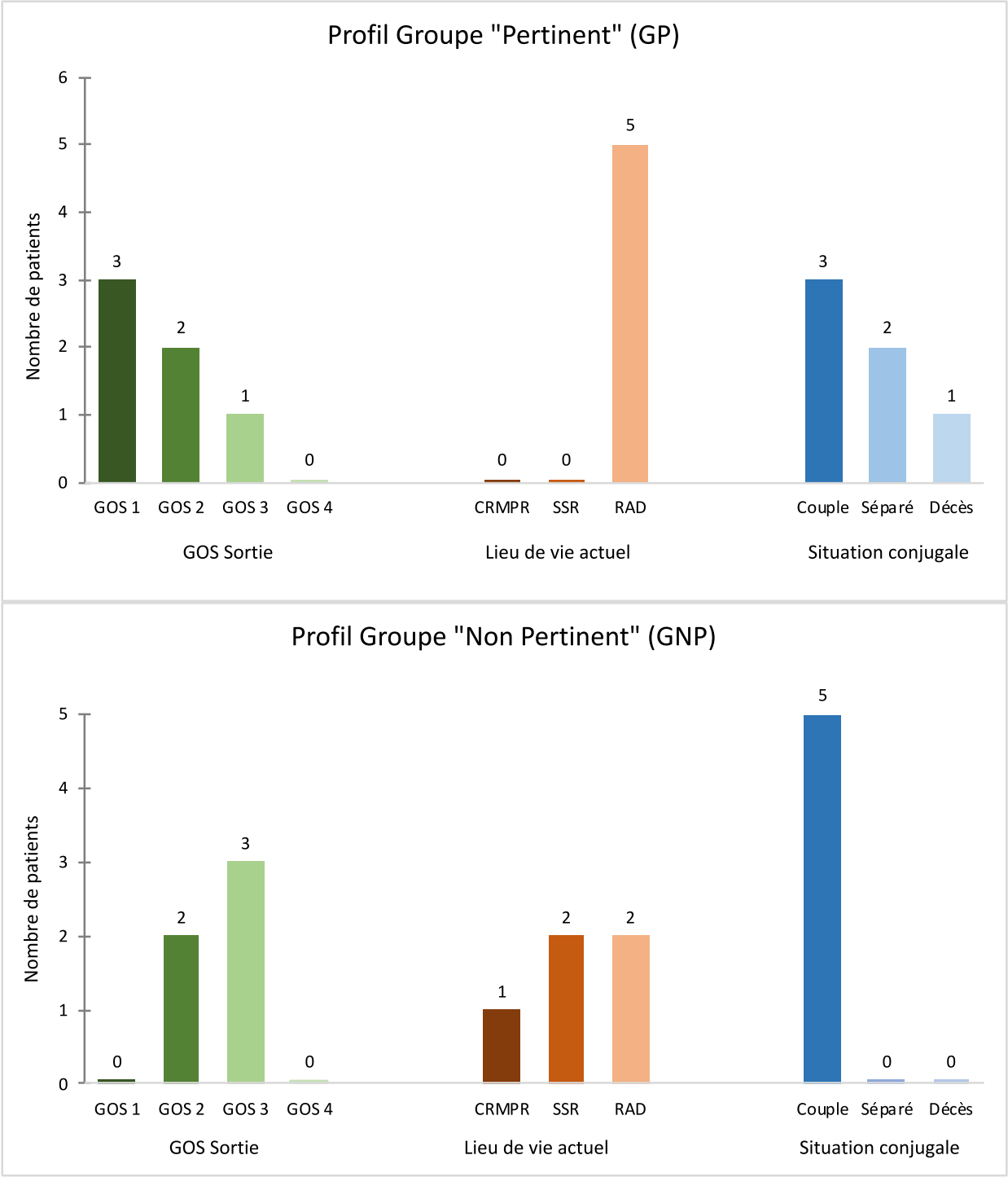


Figure 15. Caractéristiques des couples du groupe "Pertinent" (GP) et du groupe « Non Pertinent » (GNP).

Question 7: Quel(s) moment(s) vous paraît-il le plus adapté ? (Plusieurs réponses possibles). A l'entrée dans l'unité d'éveil de coma/ Au cours du séjour en unité d'éveil de coma/ Au moment des permissions à domicile/ Avant la sortie de l'unité d'éveil de coma/ A l'extérieur de l'unité d'éveil de coma (proposition libre)

En réunissant l'ensemble des réponses exprimées par les participants, il est possible d'en extraire les résultats suivants :

- Le moment des permissions est la proposition la plus retenue : 7 participants au total, dont 5 du GP et 2 du GNP
- Une fois le patient sorti de l'UEC est la seconde sélectionnée : 3 participants au total, dont 3 du GP et 1 du GNP. Cette proposition a aussi fait l'objet d'une absence de réponse (ni OUI ni NON) traduit par « Ne Se Prononce Pas » pour un participant appartenant au GP.
- La moitié de l'effectif du GP aborderait la sexualité lors de la préparation de la sortie de l'UEC, soit 3 participants sur 6.
- Le séjour en UEC n'est retenu que par un participant dans chaque groupe :
 - Le partenaire 2 du GP exprimait le besoin d'échanger avec l'équipe médicale pour aider à réinventer le couple et les aspects qui le définissent, dont la sexualité.
 - Le partenaire 11 du GNP propose paradoxalement de l'aborder au cours du séjour en UEC. En effet, il était le seul participant à exprimer des interrogations quant au retentissement du traumatisme sur la sexualité de son conjoint et de son couple.
- Un seul partenaire de vie envisage un échange à la fois au moment des permissions, lors de la préparation de la sortie, relayé par un suivi à l'extérieur.
- Aucun participant n'envisage d'aborder la question à l'entrée dans l'UEC.

Les **Figures 16 et 17** reprennent l'ensemble des réponses sélectionnées par les participants, réparti entre le GP et le GNP établis à la question précédente. Le **Tableau 3** résume l'ensemble des réponses sélectionnées pour chaque partenaire.

Ainsi, il semble que la permission soit un moment adapté pour aborder la question de la santé sexuelle du patient, du conjoint et du couple.

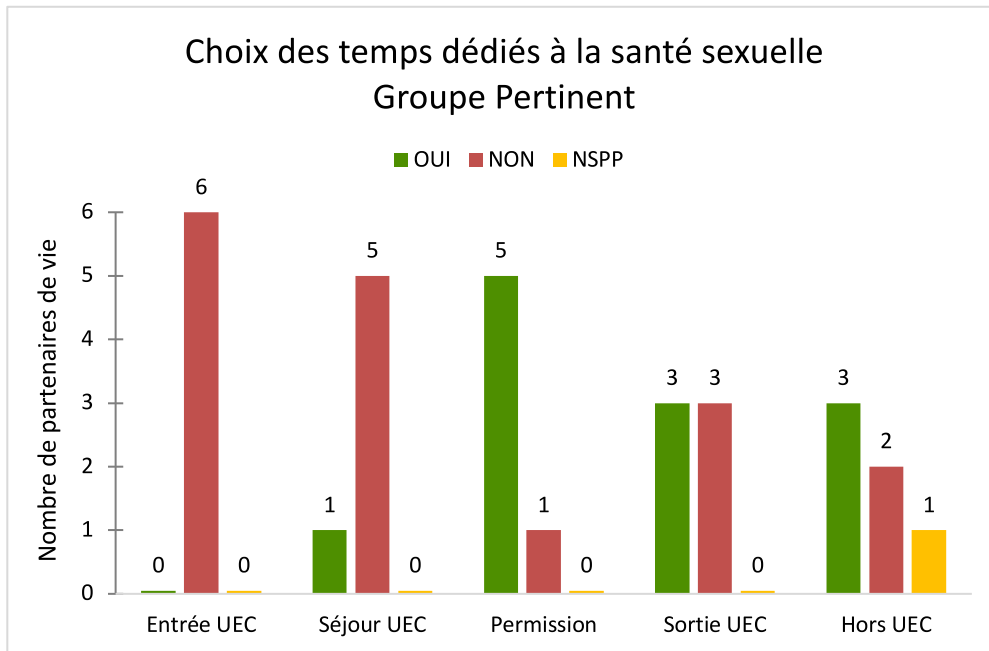


Figure 17. Choix des temps dédiés à la santé sexuelle en UEC, selon les partenaires de vie du groupe "pertinent" (GP).

NSPP : ne se prononce pas

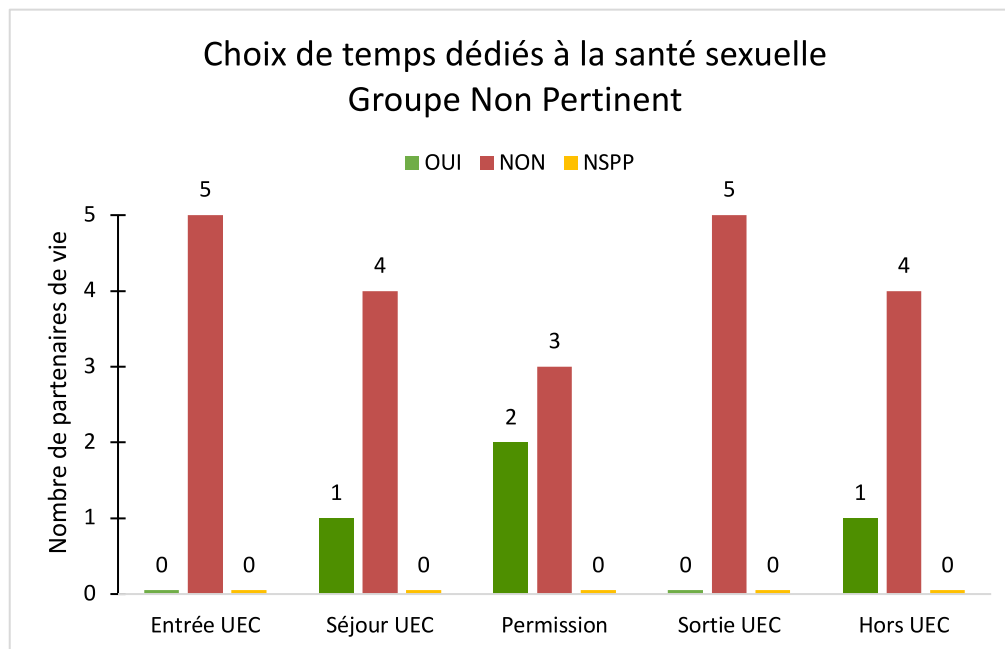


Figure 16. Choix des temps dédiés à la santé sexuelle en UEC, selon les partenaires de vie du groupe "non pertinent" (GNP).

NSPP : ne se prononce pas

	Partenaire	Entrée UEC	Séjour UEC	Permission	Sortie UEC	Hors UEC
Pertinent (GP)	1 (F)			✓	✓	
	2 (H)		✓			
	3 (F)			✓		✓
	4 (F)			✓		✓
	7 (F)			✓	✓	✓
	10 (F)			✓	✓	NSPP
Non Pertinent (GNP)	5 (F)					
	6 (F)					
	8 (F)			✓		✓
	9 (F)					
	11 (F)			✓	✓	
= NON ✓ = OUI NSPP= Ne se prononce pas						

Tableau 3. Ensemble des temps dédiés à l'information et à l'échange sur la santé sexuelle, selon les partenaires de vie.

La numérotation des partenaires correspond à celle attribuée dans le **Tableau 1**.

- Exemple 1 : « le partenaire 7 (F) du GP propose que la permission, la préparation de la sortie et le post-UEC pourraient être des moments opportuns pour aborder la santé sexuelle du patient TCG et de son conjoint ».
- Exemple 2 : « Aucun partenaire de vie, du GP et du GNP, estime adapté d'amorcer une information sur la santé sexuelle à l'entrée du patient TCG en UEC.

3.2.2 Réponses des professionnels de santé de l'UEC

Question 1 : Quelle place occupe la sexualité dans votre pratique professionnelle quotidienne au sein de l'unité d'éveil de coma ?

Devant les 13 réponses recueillies, celles-ci ont pu être répertoriées en deux thématiques :

- Aucune place « *Inexistante, aucune, néant, jamais abordée* » : 3
- Place minime « *très faible, très peu de place, quasi aucune* » : 10

De façon globale, la sphère de la sexualité est présente de façon minime au sein de la prise en charge de l'éveil de coma d'après les commentaires suivants :

- « *L'accompagnement somatique de la conscience passe au premier plan* »
- « *Il nous arrive d'en parler lors des permissions, mais ce n'est pas systématique* »
- « *Nous ne nous questionnons jamais en équipe sur les besoins du patient* »
- « *Abordé qu'en cas de manifestation sexuelle inadaptée ou trouble du comportement, comme une désinhibition sexuelle envers d'autres patients ou les soignants* »

Question 2 : Dans votre pratique professionnelle quotidienne, avez-vous déjà eu des interrogations concernant la place de la sexualité des patients traumatisés crâniens graves dans leur prise en charge globale ? OUI/NON. Si OUI, pouvez-vous en citer.

Sur les 13 professionnels de santé, 8 ont répondu par oui, dont 4 se questionnent sur la façon dont le partenaire à domicile, lors des permissions, « gère » la situation quand un comportement désinhibé est présent.

Deux participants s'interrogent sur le retentissement pouvant être induit par le matériel médical (sonde urinaire, gastrostomie...) sur la sexualité normale et le bien-être global du patient. Deux autres s'interrogent aussi sur le moment et la façon de l'aborder avec le patient, et aussi par une question en retour « *jusqu'où aller ?* ».

Les deux professionnels ayant le plus grand nombre d'années de pratique professionnelle sont parmi les quatre participants n'ayant pas d'interrogations sur la

sexualité des patients traumatisés crâniens graves. En revanche, six professionnels sur les 7 dont l'ancienneté en UEC est inférieure à 5 ans, témoignent d'interrogations quant à la place de la vie sexuelle du patient traumatisé au cours de leur prise en charge.

Question 3 : Dans votre pratique professionnelle quotidienne, avez-vous déjà été le témoin ou l'objet de comportement/réaction faisant référence à la sexualité de la part de patients ? OUI/NON. Si OUI, pouvez-vous donner au moins un exemple et décrire alors votre réaction ?

Parmi les 13 réponses, 11 témoignent de comportements faisant référence à la sexualité de la part de certains patients TCG au sein de l'UEC. L'expression sexuelle des patients est essentiellement corporelle, avec au premier plan des gestes à connotation sexuelle comme la masturbation, dont 4 professionnels de santé ont perçu en être directement l'objet. Les deux participants, ayant répondu par « non », ne témoignaient pas d'interrogations sur la sexualité des patients TCG à la question précédente. Ils ne font pas partie de ceux ayant le plus d'années de pratique en UEC. L'un d'entre eux est un rééducateur.

Concernant le mode de réaction adopté devant ces manifestations, 6 participants sur 11 échangent avec le patient en rappelant le cadre hospitalier. Il est intéressant de noter que cette réaction face au patient est surtout tenue par les professionnels de santé dont l'ancienneté au sein de l'UEC est inférieure à 5 ans.

Un membre de l'équipe relate le souci, devant des masturbations très fréquentes d'un patient, de tenter de préserver son intimité dans sa chambre et d'en discuter ensuite avec le reste de l'équipe pour une prise en charge identique par l'ensemble des soignants afin de créer un cadre au patient.

Quatre professionnels de santé précisent le manque d'intimité des patients, difficile à préserver devant la nécessité d'une surveillance quotidienne par le biais d'une caméra placée dans chacune des chambres.

Question 4 : Avez-vous déjà été confronté(e) à des interrogations à ce sujet de la part du partenaire du patient pendant le séjour en unité d'éveil de coma ?

OUI/NON

Si OUI, à quel moment cela s'est-il produit ? Comment y avez-vous répondu ?

Sur les 13 participants, 9 n'évoquent pas de sollicitation de la part du partenaire de vie concernant la santé sexuelle du patient. L'un d'entre eux évoque même le caractère « tabou » à se référer à la sexualité.

Parmi les 4 réponses positives, deux évoquent les permissions au cours desquelles le sujet a été abordé par le partenaire de vie auprès du soignant : cela concernait la question du matériel médical urinaire et de sa place au sein de l'intimité du couple.

Comme évoqué lors de la question précédente, l'intimité est mise entre parenthèses au sein de l'UEC pour des raisons médicales et de sécurité. Une réponse relate le souhait par un partenaire de vie de bénéficier de moments d'intimité avec le patient au sein de l'UEC.

Question 5 : Les patients peuvent bénéficier de permissions au cours de leur séjour en unité d'éveil de coma. C'est un moment souvent marquant pour le patient et son partenaire, car il s'agit de retrouver un lieu familier dans des conditions physiques et psychiques très différentes. Avez-vous déjà recueilli des interrogations portant sur la sexualité, de la part du partenaire :

Avant les permissions ? OUI/NON, si OUI, pouvez-vous citer des exemples

Au retour des permissions ? OUI/NON, si OUI, pouvez-vous citer des exemples

Dix réponses sur 13 n'évoquent pas d'interrogations de la part des partenaires avant ou au retour des permissions. Les 3 réponses positives évoquent différentes situations :

- avant une permission, un patient appréhende le retour à une vie intime avec sa petite amie.

- au retour de permission, un partenaire exprime son désarroi face au besoin du patient d'avoir plusieurs rapports sexuels par jour.

- au retour de permission, un partenaire s'interroge et se sent démuné devant l'absence de gestes de tendresse et de rapprochement physique de la part du patient.

Question 6 : Avez-vous déjà abordé spontanément la notion de la sexualité avant une permission avec le partenaire du patient ? OUI/NON, pourquoi ?

Avant une permission à domicile, 12 membres de l'équipe n'abordent pas de façon spontanée, c'est-à-dire sans une demande de la part du patient ou du partenaire, la santé sexuelle du patient. Les raisons évoquées ont pu être réparties en trois thématiques :

- 7 réponses retiennent son appartenance au domaine de l'intime et de la pudeur
- 4 réponses évoquent la complexité du sujet et le manque de connaissances associé
- 3 réponses soulignent la priorité d'autres aspects à aborder avant une permission comme la gestion des traitements, celle des soins de matériels du patient, en dehors du cadre médicalisé connu jusqu'alors.

Question 7 : Existe-t-il, au cours de votre formation professionnelle, une préparation (sous n'importe quelle forme) abordant la sexualité dans la prise en charge globale de vos futurs patients ? OUI/NON. Si OUI, vous semble-t-elle utile dans votre pratique professionnelle quotidienne ? Si NON, cette initiative vous semblerait-elle utile ?

Onze participants n'évoquent pas, au cours de leur formation professionnelle, une préparation abordant la sexualité dans la prise en charge globale des patients victimes d'un TCG. Deux participants relatent des formations complémentaires à leurs études, l'un d'entre eux évoque l'aide apportée par une telle formation pour « décomplexer » le fait d'aborder des thématiques de l'intime comme la santé sexuelle.

La place d'une formation éventuelle est jugée utile par 8 participants, dont 4 d'entre eux évoquent l'importance d'une pluridisciplinarité, déjà centrale en rééducation. Un soignant retourne la question en s'interrogeant sur le moment et la façon de la mener à bien. Deux soignants ne savent pas si cette démarche serait utile à la prise en charge. Un participant rééducateur, ne juge pas cette démarche adaptée à la prise en charge du patient en UEC.

Question 8 : Pensez-vous qu'aborder la question de la sexualité en unité d'éveil de coma est pertinent/ non pertinent ? Quel(s) moment(s) vous paraît-il le plus adapté ? (Plusieurs réponses possibles : à l'entrée dans l'unité d'éveil de coma, au cours du séjour en unité d'éveil de coma, au moment des permissions à domicile, avant la sortie de l'unité d'éveil de coma et/ou à l'extérieur de l'unité d'éveil de coma (proposition libre))

La pertinence d'aborder le sujet de la santé sexuelle en unité d'éveil de coma est validée par l'ensemble des participants. Une première lecture des réponses obtenues est résumée ci-dessous et illustrée par la **Figure 18** :

- La permission, sélectionnée par 12 participants, est la proposition la plus retenue pour aborder la sexualité.
- La sortie de l'UEC, à la suite de la permission, est retenue par 9 soignants, tandis que les 3 autres participants ne font pas de la sortie une opportunité pour prolonger l'échange sur la vie sexuelle.
- Aborder la question de la sexualité « au cours du séjour en UEC » est retenue par 8 participants.
- 6 soignants poursuivraient la réflexion et l'accompagnement « une fois le patient sorti » de l'UEC.
- Enfin, l'ensemble des participants juge inadapté d'en parler à l'entrée de l'UEC.

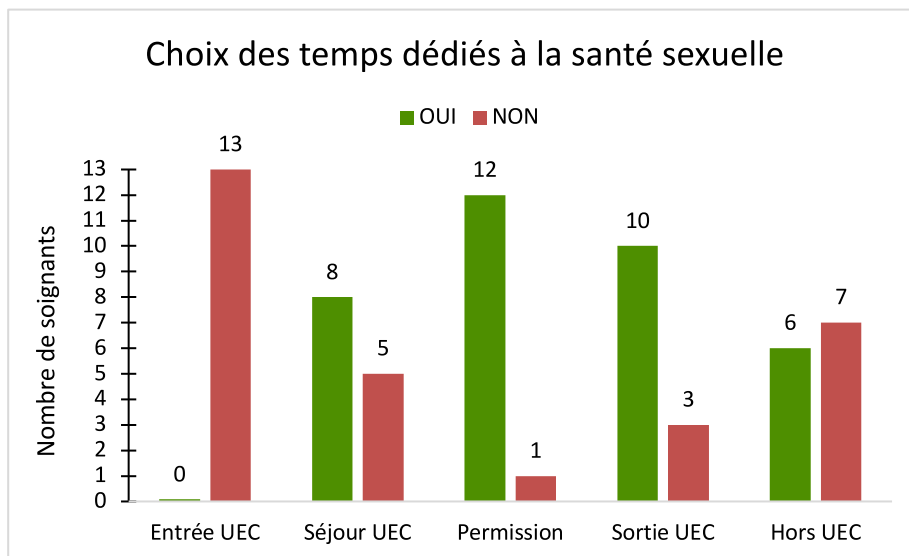


Figure 18. Choix des temps dédiés à la santé sexuelle en UEC, selon les professionnels de santé

Secondairement, l'ensemble des choix formulés est analysé selon le profil des participants, dans le **Tableau 4**. Les profils ont été répartis selon le nombre d'années de pratique au sein de l'UEC (< 5 ans, entre 5 et 10 ans, entre 10 et 15 ans et > 15 ans), en y associant le sexe, l'âge et la profession (soignant ou rééducateur). Il est ainsi constaté que :

- 4 participants (ligne orangée du **Tableau 4**), 3 soignants et un rééducateur, âgés de plus de 40 ans, estiment que ce thème pourrait être abordé à tous les moments proposés, excepté à l'entrée de l'UEC, et parmi eux, deux exercent depuis plus de 15 ans dans le service.
- 3 participants (ligne bleue du **Tableau 4**) partagent le choix de ne pas poursuivre la réflexion une fois le patient sorti de l'UEC, malgré leur différence d'années respectives d'expérience (< 5 ans et > 15 ans).
- De façon proportionnelle, aborder la question de la sexualité « pendant le séjour en UEC » et « après la sortie de l'UEC » sont moins sélectionnés par les sujets ayant le moins d'expérience professionnelle (< 5 ans) en comparaison aux participants de plus de 15 ans d'expérience.
- 5 participants, soutenant l'idée d'un suivi après la sortie, émettent différentes propositions :
 - Une consultation de suivi post-TC multidisciplinaire avec des membres de l'équipe de l'UEC.
 - Une consultation spécialisée avec un professionnel de santé n'appartenant pas à l'équipe de l'UEC.
 - L'hospitalisation de jour.

Nombre Participants	Ancienneté	SEXE	AGE	PROFESSION	Entrée UEC	Séjour UEC	Permission	Sortie UEC	Hors UEC
7	< 5 ans	1 Homme	< 30 ans	Soignant			✓	✓	✓+
		4 Femmes	< 30 ans	Soignants		✓	✓	✓	
							✓	✓	
						✓	✓	✓	
		1 Femme	> 30 ans	Soignant		✓			✓+
		1 Femme	> 40 ans	Soignant		✓	✓	✓	✓+
1	5 - 10 ans	1 Femme	> 50 ans	Rééducateur		✓	✓	✓+	
1	10 - 15 ans	1 Femme	> 30 ans	Soignant			✓	✓	
4	> 15 ans	2 Femmes	> 40 ans	Soignants		✓	✓	✓	
						✓	✓	✓	✓+
		1 Femme	> 50 ans	Soignant		✓	✓	✓	✓
		1 Homme	> 50 ans	Soignant				✓	

NON

✓=OUI

✓+ = OUI + Propositions libres

Tableau 4. Ensemble des temps dédiés à l'information et à l'échange sur la santé sexuelle selon les professionnels de santé.

- Les participants sont répartis selon leur ancienneté au sein de l'UEC. Le profil de chaque soignant est détaillé selon le sexe, l'âge et la profession.
- Lignes orangées : choix de 4 soignants estimant le séjour, les permissions, la sortie et le post-UEC adaptés pour aborder la santé sexuelle.
- Lignes bleues : choix de 3 soignants n'incluant pas l'opportunité d'aborder la santé sexuelle une fois le patient sorti de l'UEC.

4 DISCUSSION

Les objectifs et les principaux résultats de cette étude seront tout d'abord rappelés. Puis, nous aborderons la pertinence d'inclure la vie affective et sexuelle du patient TCG et de son partenaire dans le cadre de la prise en charge lors de son séjour en UEC.

Ensuite, sur la base des différents témoignages des partenaires de vie et des professionnels de santé, nous chercherons à mieux comprendre le statut actuel de la santé sexuelle chez les TCG et tenterons de définir de nouvelles orientations pour sa future prise en charge. Nous soulignerons aussi la spécificité de cette thématique et le contexte médical dans lequel elle pourrait prendre place.

Enfin, après avoir rappelé les limites de l'étude, nous envisagerons de nouvelles perspectives de recherche pouvant faire suite au caractère exploratoire de nos premières observations et conclusions cliniques.

4.1 Rappel des objectifs et des principaux résultats

4.1.1 Objectifs de l'étude

Au cours de ce premier travail exploratoire, il était question, au sein d'une UEC, d'évaluer la pertinence d'aborder la santé sexuelle du patient TCG et de son partenaire. Ce travail visait aussi à déterminer, le long de la période d'accueil et de suivi du patient TCG, les moments les plus propices aux échanges d'information dédiés à la santé sexuelle tant pour le patient que pour le partenaire de vie. Du point de vue méthodologique, il a donc été demandé aux partenaires de vie, ainsi qu'aux professionnels de santé de partager leurs expériences et leurs regards sur cette thématique par le biais d'auto-questionnaires.

4.1.2 Principaux résultats

En premier lieu, la pertinence d'amorcer un échange autour de la santé sexuelle du patient TCG et de son partenaire de vie, est reconnue chez un peu plus de la moitié des partenaires de vie des patients TCG ayant été hospitalisés au sein de l'UEC du

CRMPR Les Herbiers, et chez la totalité des professionnels de santé exerçant au sein de cette même unité. Pour les partenaires de vie, différents facteurs semblent intervenir pour reconnaître à cette thématique son caractère utile à l'évolution du couple : un bon niveau de récupération selon la GOS, une vie post-hospitalière au domicile et, pour certains, une séparation à l'issue de l'UEC. Quant aux professionnels de santé, leur adhésion unanime n'est pas amoindrie ni par leur âge, ni par leur ancienneté de pratique.

En second lieu, les témoignages des partenaires de vie et des professionnels de santé montrent que la santé sexuelle des patients et des partenaires est clairement limitée par la spécificité et la complexité de la prise en charge des TCG en UEC. Tenant compte de ces limites, il leur a aussi été demandé de suggérer les moments propices à l'échange d'information entre le couple et les professionnels de santé. Les réponses des partenaires de vie et des professionnels de santé désignent la période de permission thérapeutique accordée au patient comme étant la plus adaptée. En outre, la préparation à la sortie de l'UEC et le suivi peuvent aussi être considérés comme des moments pertinents, bien que davantage retenus par les professionnels de santé que par les partenaires de vie, dont les avis sont plus mitigés. Enfin, aborder la santé sexuelle pendant le séjour en UEC, sans précision de temps, n'est pas un frein à l'information et à l'échange pour les professionnels de santé, alors qu'une telle proposition n'emporte pas l'adhésion des partenaires de vie.

4.2 Quelle place pour la santé sexuelle en médecine d'éveil de coma ?

Après avoir rappelé brièvement les objectifs de l'étude et ses principaux résultats, nous allons en approfondir l'analyse afin d'entrevoir les premiers contours d'une approche de la santé sexuelle en médecin d'éveil de coma.

4.2.1 Pertinence de la santé sexuelle au sein d'une Unité d'Éveil de Coma

◆ D'après les partenaires de vie

△ *Selon le sexe, l'âge et la durée du couple*

Dans la littérature, certaines études ont essayé de déterminer les facteurs prédictifs des perturbations de la vie affective et sexuelle du couple après un TCG, une tâche difficile devant la diversité de profil des populations étudiées. Cependant, Sander *et al.* (41) a mis en évidence que les partenaires plus âgés exprimaient plus de perturbations sexuelles après le traumatisme de leur conjoint, avec un âge moyen de 43 ans pour 85% de femmes dans la population étudiée. À un an du traumatisme, les patients TCG plus âgés et de sexe féminin expriment aussi plus de perturbations sexuelles (59). Dans notre étude, les partenaires de sexe féminin, dont l'âge moyen est de 44 ans, semblent aussi accorder plus d'intérêt et de légitimité à la vie amoureuse et sexuelle ainsi qu'à ses perturbations au sein de l'UEC, comme le reflète le profil du groupe « pertinent » à la question 6.

De plus, la stabilité du couple est, quant à elle, plus souvent perturbée devant le jeune âge du patient, de sexe masculin, avec un retentissement post-traumatique modéré (42), des caractéristiques retrouvées au sein des deux couples séparés à l'issue de l'UEC, soit les partenaires 1 et 7 dont l'âge moyen du patient est de 36 ans, de sexe masculin, avec une GOS de sortie à 2.

Enfin, dans notre étude, la durée moyenne de relation est de 20 ans pour le groupe « pertinent ». Cette donnée, n'étant pas systématiquement analysée dans les études les plus récentes évaluant la répercussion du TCG sur la vie amoureuse et sexuelle du couple (43), il est difficile de faire un parallèle avec le profil de notre étude. Cependant, et à titre indicatif, la durée de relation moyenne parfois précisée est d'environ 15 ans (44), ce qui traduit une certaine cohérence avec nos données.

△ *Selon le délai d'évolution du TCG*

Un délai suffisant depuis l'hospitalisation du compagnon traumatisé semble amener à une prise de conscience du partenaire sur le retentissement global, dont celui sur la vie affective et sexuelle du patient et du couple. Dans notre étude, les patients TCG de partenaire de vie légitimant la pertinence de cette thématique en UEC, sont sortis de l'unité depuis 3 ans en moyenne. En effet, un traumatisme récent

semble prématuré pour entrevoir l'impact possible qu'il peut engendrer dans cette sphère de vie. La majorité des articles qui explorent les retentissements affectifs et sexuels post-TC, interroge le patient et le couple au moins 1 an après l'accident (59)(60), jusqu'au-delà de 5 ans pour certains, comme l'a réalisé Quintard *et al.* (2002) en évaluant la satisfaction de vie, en particulier sexuelle, des patients TCG en Aquitaine à 9 ans de l'accident (39). Une seule étude, moins récente (1999), évaluait le retentissement du TC sur la santé sexuelle à la phase subaiguë, soit à 6 semaines, concluant alors à la précocité de cette initiative (61).

La récupération globale du patient TCG se poursuit bien après la sortie de l'UEC, c'est alors que le partenaire de vie peut percevoir un décalage avec la vie affective et amoureuse d'autrefois devant les atteintes lésionnelles évolutives de son conjoint. Mais grâce au regard rétroactif des partenaires de vie sur la vie affective et sexuelle de leur couple en UEC et à celui sur son retentissement actuel plus à distance, il ne semble pas anachronique d'anticiper ce possible décalage dès l'UEC.

Δ Selon le degré de récupération post-traumatique

Il semble aussi plus aisé d'envisager une réflexion autour de la santé sexuelle en UEC, quand le patient TCG présente une récupération neurologique et globale favorable, ce qui permettrait d'entrevoir pour le conjoint un retour à la vie antérieure. Les partenaires de vie dont le patient présente un niveau de GOS faible à la sortie de l'UEC ont été plus nombreux à exprimer la pertinence du sujet en UEC. La non-pertinence en UEC est surtout émise par les partenaires de vie de patients témoignant d'un retentissement physique et cognitif plus important (GOS 3), avec une prise en charge hospitalière nécessaire. Par ailleurs, la littérature montre que l'insatisfaction sexuelle ressentie du patient est d'autant plus importante que le niveau de GOS est faible (39)(62), avec en parallèle, un impact sur la vie affective et sexuelle du partenaire (44). Un niveau de GOS faible orientant la sortie vers le domicile, confronte alors le patient et le couple à une vie conjugale, amoureuse et sexuelle perturbée par le traumatisme. Ainsi le besoin d'information et de préparation à la vie affective et sexuelle post-TC pourrait aussi être évalué selon la récupération observée en UEC et l'orientation de sortie présagée, car les attentes des partenaires ne seront pas les mêmes.

De plus, il a pu être constaté que les partenaires de vie interrogés, tous profils confondus, ne ressentaient pas le besoin d'aborder cette thématique au moment de la

prise en charge de leur conjoint en UEC. Ce « besoin » était surtout considéré comme une « non-priorité » à ce moment de la prise en charge médicale et rééducative, comme le reflète la question 3. Il est donc intéressant de noter une certaine progression dans la réflexion des partenaires de vie tout au long du questionnaire. La question 4 du questionnaire destiné aux partenaires de vie permet de percevoir ce « besoin » d'échanger sur la santé sexuelle, bien que cela ne soit pas une « priorité ». Le partenaire 11 reflète cette distinction entre le « besoin d'information et d'échange » sur le sujet, tout en le considérant comme secondaire dans la prise en charge de son conjoint et dans leur vie de couple au stade de l'UEC.

Enfin, alors que « besoin » et « priorité » du sujet se confondent initialement, près de la moitié reconnaît un besoin d'information et d'échange actuel, qui aurait pu être pertinent d'amorcer en UEC. Déceler ce besoin autour de la vie sexuelle est donc une étape déterminante mais délicate dès l'UEC.

◆ D'après l'équipe médicale et de rééducation

Tous les soignants estiment pertinent d'aborder la question de la sexualité du patient TCG au sein de l'UEC et ce, malgré les différentes réponses obtenues rendant compte de la singularité de cette thématique. Certains ne témoignent pas d'interrogations sur la sexualité des patients dans l'unité, malgré l'évocation de manifestations à connotation sexuelle suivies de réactions personnelles sans assurance de leur pertinence. De plus, aborder cette thématique, que ce soit à la demande du partenaire de vie ou à leur initiative, demeure un fait rare, aussi considéré comme au second plan à ce stade de la prise en charge. Son caractère multidimensionnel (physique, psychique, individuel, conjugal et culturel) en fait un sujet délicat à aborder de façon libre et spontanée.

En bref, dans le parcours de rééducation du patient TCG en UEC, la part de la vie sexuelle ne semble ni anachronique, ni prématurée. Amorcer un échange autour de la santé sexuelle et de ses perturbations, pourrait donc débuter à ce stade initial de la MPR.

4.2.2 Temps dédiés à la santé sexuelle au sein d'une Unité d'Éveil de Coma

Ces temps, qui jalonnent le séjour en UEC, sont d'éventuelles opportunités à créer un espace d'échange autour de la vie affective et sexuelle du patient et du couple selon leur besoin d'information et de préparation. Ils sont présentés dans cette partie par ordre de fréquence des réponses obtenues.

◆ Les permissions

La permission est le moment le plus choisi. Cette étape est importante dans le suivi du patient TCG, car il s'agit pour lui et son conjoint de retrouver un lieu familier, dans un état physique et psychique différent, après parfois de longs mois d'hospitalisation. C'est pourquoi, l'ensemble des participants a été interrogé sur le vécu de la permission en UEC plus en amont dans le questionnaire.

Malgré nos attentes, les partenaires de vie ne relataient pas d'interrogations liées au moment des permissions au domicile, corroborant ainsi les retours d'expérience des professionnels de santé à la question 5 de leur questionnaire. Ces derniers ne semblent pas profiter non plus de la permission pour aborder spontanément la question de la sexualité : l'intimité, la complexité des connaissances requises et la préparation à d'autres aspects de la prise en charge, tels que la prise des traitements ou les soins de matériels, en sont les principales raisons évoquées.

Toutefois, malgré l'absence d'interrogations clairement formulées, partenaires comme professionnels de santé, expriment différents témoignages liés à ce moment spécifique de la prise en charge. La permission est un essai puis une répétition pour être « prêt » à se reconstruire à l'extérieur de l'UEC, à la fois pour le patient et son conjoint. En choisissant ce temps spécifique, il semble exister une progression de la réflexion des participants à travers leur vécu : *a posteriori*, ils jugent cette étape opportune pour aborder cette thématique. Comme le souligne Caron *et al.*, « *la permission thérapeutique se prépare* » en étant à l'écoute des questionnements et des attentes du patient et de son entourage, et la santé sexuelle n'en est pas exclue (63).

Pour deux partenaires de vie, la permission a mis en évidence les changements de comportement et de personnalité de leur conjoint, se retrouvant face à des attitudes inhabituelles perturbantes : perte d'initiative et indifférence, ou agressivité et désinhibition. Ces témoignages font écho à ceux des soignants, qui relatent le désarroi

d'une conjointe face à l'hypersexualité de son époux ou face à la perte de motivation d'un autre. Face à une récupération de l'autonomie, équivalente à une GOS 2, mais marquée par une nouvelle personnalité de leur conjoint, deux partenaires du groupe « non pertinent » ont choisi la permission *a posteriori*. Ils s'interrogent alors sur la vie future du couple : le partenaire 8 est marqué par l'indifférence affective de son époux quand ils se retrouvent ensemble, et le partenaire 11 aurait aimé être rassuré par l'équipe médicale sur un retour possible à leur vie sexuelle d'avant.

◆ A la sortie de l'UEC

La préparation de la sortie de l'UEC semble aussi être une perspective pour aborder le retour à la vie amoureuse et sexuelle.

Une sortie au domicile du patient avec un relais en HDJ semblerait être un moment opportun de discussion. Une hypothèse qui n'est pas soutenue selon les réponses obtenues. En effet, ce sont les partenaires de vie dont le patient a poursuivi son hospitalisation au CRMPR après l'UEC, qui l'envisagent dans l'accompagnement : deux d'entre eux sont séparés aujourd'hui, n'ayant pas réussi à trouver un nouvel équilibre conjugal entre la vie d'avant et celle d'après le traumatisme ; un troisième témoigne de beaucoup de discussions sur la sexualité avec son conjoint, car tous deux avaient « *beaucoup d'attentes sur un retour à la vie conjugale dont sexuelle antérieure* ». Au contraire, les partenaires de vie dont le patient est orienté en HDJ ne retiennent pas cette option : la sexualité « *n'est pas le plus important dans notre nouvel équilibre retrouvé* ». Ainsi, le besoin d'information et d'échange sur la santé sexuelle ne dépend pas que de l'orientation de la sortie. D'autres facteurs entrent en jeu, notamment ceux propres à chaque couple. Les antécédents et les attentes de chacun d'entre eux témoignent de l'approche individualisée nécessaire à ce sujet.

De plus, il est constaté que les propositions « permission » et « avant la sortie de l'UEC » ne sont pas forcément des temporalités associées par les partenaires de vie, malgré une hypothétique complémentarité d'information et d'accompagnement entre ces deux temps distincts. Comme décrite plus haut, la permission est une forme de préparation à la sortie de l'UEC. Ainsi, la permission semblerait suffire à certains sous cet angle de vue. Le partenaire 7, qui associe dans ses choix « permission » et « sortie de l'UEC », témoigne de cette préparation importante mais manquée. Le sentiment de précocité des permissions et les échanges uniquement axés sur la prise de

traitements, les soins de matériels et d'hygiène ne l'ont pas forcément préparé aux troubles neuropsychologiques majeurs de son conjoint.

L'équipe médicale, quant à elle, associe la permission à la préparation de la sortie, offrant une opportunité supplémentaire pour aborder cette thématique. Il s'agit pour les professionnels de santé de « ne pas manquer » cette préparation en associant au regard médical une ouverture d'esprit nécessaire. Ainsi, la nécessité de soins et de surveillance ne doit pas occulter la vie affective et sexuelle, en préservant le rôle du conjoint en tant qu'amant et non de soignant.

◆ Après le séjour en UEC

La santé sexuelle du patient et du couple pourrait gagner en légitimité une fois sortis du cadre médicalisé et surveillé nécessaire à l'UEC. Pour autant, les partenaires de vie du groupe « non pertinent », ne suggèrent pas d'échange autour de cette thématique après la sortie de l'unité. Parmi eux, se trouvent des conjoints de patients TCG présentant une récupération de niveau GOS 3, hospitalisés dans des centres de vie médicalisés ou vivant au domicile demandant « *l'attention constante nécessaire à un enfant* » selon une épouse. Dans ce contexte, la sévérité des séquelles, nécessitant une attention médicale adaptée et un investissement personnel permanent, met entre parenthèses la sphère intime, affective et sexuelle du couple.

Un seul partenaire de vie exprime qu'un accompagnement « *à distance, une fois que le patient a mieux récupéré* », peut aider à préserver la vie de couple, aussi modifiée soit-elle, en s'adaptant le mieux possible. Selon lui, l'UEC est « *une étape trop précoce pour aborder le sujet à tête reposée* », car « *ce n'est pas le problème immédiat* ». C'est une fois son conjoint sorti de l'UEC, qu'il a réalisé les difficultés pour un retour à une relation amoureuse satisfaisante et alors l'intérêt de pouvoir échanger à ce sujet devant la solitude ressentie. De façon globale, développer un échange autour de cette thématique, semble d'autant plus envisageable que la récupération du patient est favorable, permettant un court séjour en UEC et un retour rapide au domicile conjugal, comme le reflète le profil du groupe « pertinent ».

Le parcours de soins et de rééducation du patient TCG se poursuit après le séjour en UEC, accompagnant sa récupération physique et cognitive progressive. Toutefois, une fois le patient sorti, c'est le conjoint qui se confronte au fossé creusé entre l'avant et l'après-accident. Devant la divergence des réponses obtenues dans

cette étude, il semble important de souligner la variété de moments post-UEC pouvant accompagner la vie affective et sexuelle du patient et de son couple : consultation de suivi auprès de médecins spécialisés tels que les urologues ou les MPR, ou auprès du neuropsychologue. Ce constat ajoute certainement une difficulté supplémentaire à la projection sur « l'après UEC ».

◆ Au cours du séjour en UEC

Les regards du soignant et du partenaire de vie diffèrent concernant la proposition d'aborder la vie affective et sexuelle pendant le séjour en UEC.

Au cours de l'éveil de coma, la réappropriation progressive de son corps marque la récupération cérébrale du patient TCG. Aussi, il n'est pas rare que le patient se caresse ou se masturbe, à visée d'autostimulation mais aussi de réassurance ou d'apaisement, « *dans sa tentation de restauration de son intégrité* » (64). Ces manifestations, l'équipe médicale et de rééducation en est le premier témoin, comme le reflète la question 2 des partenaires de vie et la question 3 des professionnels de santé. L'équipe médicale est au côté du patient dès les premiers signes d'éveil et accompagne sa récupération cérébrale, tant motrice que cognitive. En prodiguant les soins médicaux et d'hygiène, elle s'introduit dans l'intimité du patient. De plus, le fonctionnement même de l'UEC, par une surveillance humaine et filmée nécessaire à la prise en charge sécurisée des patients, limite aussi la préservation de l'intimité et la possibilité pour le patient ou le couple de maintenir « le jardin secret » de leur relation amoureuse.

Quant aux partenaires de vie interrogés, nombreux ont évoqué que ce n'était pas « *un problème à traiter dans l'immédiat* », et qu'il y avait d'autres aspects à résoudre en priorité (reprise de la marche, prise alimentaire autonome, récupération cognitive avec la sortie de l'amnésie post-traumatique, etc.). Ainsi, bien qu'une progression de réflexion du partenaire sur la place de la santé sexuelle en UEC ait été évoquée précédemment, le séjour en UEC en lui-même semble être une étape prématurée dans cette démarche.

La permission et la préparation de la sortie, bien que toutes les deux se déroulant pendant le séjour en UEC, sont le reflet de la progression de récupération du patient et permettent alors d'élargir la ligne d'horizon de cette prise en charge prolongée, dont celle de la vie affective et sexuelle.

◆ A l'entrée de l'UEC

Évoquer dès l'entrée dans l'unité la place de la vie sexuelle du patient n'est envisagé par aucun des participants, partenaires de vie ou encore des professionnels de santé. C'est le plus souvent après un séjour en réanimation que le patient est accueilli en UEC : quand une ouverture des yeux est pérenne et une certaine stabilité médicale obtenue, indiquée notamment par la fonction respiratoire.

Comme évoqué dans l'introduction, il est difficile d'évaluer avec certitude et précision l'évolution de la conscience du patient TCG, car l'éveil de coma est progressif et aléatoire. Il est donc d'autant plus difficile, tant pour les partenaires que pour l'équipe soignante de concevoir la récupération globale à ce stade de la prise en charge (65).

Cet état d'esprit est révélé par la première question destinée aux partenaires. Ils y répondent en s'interrogeant initialement sur la durée d'hospitalisation, la rééducation proposée et le handicap futur global. Le partenaire de vie, qui a accompagné le patient en réanimation, lieu où la question du pronostic vital se posait, découvre une unité où la question du niveau de récupération est encore aléatoire. La santé sexuelle et son modèle bio-psycho-social peuvent paraître donc, à ce stade, anachroniques aux regards des partenaires de vie et de l'équipe de l'UEC.

4.3 La santé sexuelle : une santé comme une autre ?

La sexualité est-elle un sujet de société et médical comme un autre ? *A priori*, non. Comme il a été présenté au cours de l'introduction, elle est, dans son modèle bio-psycho-social, le résultat d'une équation de représentations singulières et collectives. À l'être sexué, influencé par son âge, genre, personnalité ou encore son éducation, s'ajoutent des valeurs culturelles et sanitaires modélisées par la société (33). Dans le monde médical, aussi bien le soignant que le patient et son conjoint a sa propre représentation de la vie sexuelle et de la place à lui accorder au sein de sa santé globale.

4.3.1 Selon le patient TCG

Ce thème de santé et de société est d'autant plus difficile à amorcer que le sujet sexué au centre de cette réflexion est ici un patient traumatisé, pour qui la vie sexuelle antérieure est aussi touchée, perturbée par l'émergence d'un éventail de comportements inhabituels et parfois inadaptés. L'éveil corporel et sensoriel que vit le patient TCG peut engendrer chez ce dernier une certaine impudeur involontaire. De plus, le contexte d'extrême vulnérabilité, tant physique que psychique, dans lequel il se trouve après le traumatisme, peut venir perturber son intimité. La sexualité est alors d'autant plus délicate à gérer, qu'un sentiment de malaise peut être ressenti par le soignant et le conjoint, qui interagissent avec lui à cette étape de sa prise en charge.

4.3.2 Selon le soignant

Chaque soignant a sa propre vision des rapports humains, en particulier affectifs, amoureux et sexuels. Aborder la santé sexuelle, quand elle n'est pas l'objet central d'une prise en charge, semble d'autant plus difficile (66). Il en est de même pour les soignants de rééducation, pour qui l'exercice premier de la MPR est « *de refaire fonctionner la machine humaine globale* » de la façon la plus normale ou la plus adaptée possible, reléguant la santé sexuelle au second plan (55). À thématique spéciale, prise en charge spéciale : la difficulté est de compléter le regard médical, habitué aux protocoles, d'une certaine ouverture d'esprit, en allant au-delà de la vision dichotomique « sexualité normale et anormale » (67).

4.3.3 Selon le partenaire de vie

La sexualité est un processus individuel mais aussi collectif dont l'accès mutuel au plaisir et à l'épanouissement sexuel en sont les objectifs. La relation amoureuse en est l'expression la plus délicate. La sexualité perturbée du patient traumatisé peut alors retentir sur celle du conjoint qui, d'un statut d'amoureux et d'amant, peut évoluer vers celui de soignant, dans un contexte très médicalisé et de forte dépendance fonctionnelle (43)(41). La littérature retrouve ainsi jusqu'à 20% de partenaires rapportant un impact sur leur vie amoureuse et sexuelle après le traumatisme de leur conjoint (40).

Ainsi, la santé sexuelle semble occuper une place à part entière au sein de la santé globale. Tout en étant une thématique humaine très individuelle, car liée à l'intime, elle met en jeu des représentations et des interactions collectives qui peuvent complexifier son vécu et sa prise en charge.

4.4 L'éveil de coma : une médecine comme une autre ?

La médecine d'éveil de coma est encore méconnue dans le monde médical et plus largement au sein de la société. Elle est le prolongement de la prise en charge en réanimation. C'est une étape spécifique entre la réanimation et la rééducation. Faisant partie intégrante aujourd'hui de la MPR, elle constitue le point de départ du parcours de rééducation du patient TCG, comme le précise la conférence de consensus de Bordeaux, en 2001, intitulée « *les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et de réadaptation : du coma à l'éveil* » (68). La diversité des lésions traumatiques, ainsi que la singularité des séquelles physiques et psychiques engendrées obligent à une adaptation permanente au cours de la prise en charge médicale et rééducationnelle.

Dans ce cadre, la conscience même du patient est atteinte, le corps peut se mouvoir, mais l'esprit est perturbé. Une image corporelle extérieure parfois rassurante qui ne permet pas de présager l'importance du retentissement cognitif et psychologique. Cette notion de handicap invisible est déterminante dans cette prise en charge spécifique du patient TCG, au cours de laquelle les relations singulières entre les professionnels de santé, le patient et son entourage, sont difficilement comparables aux autres services de médecine (69).

4.4.1 La relation soignant - patient

Les professionnels de santé sont formés à s'adapter à chaque patient et à chaque situation médicale tout en appliquant les connaissances acquises et les protocoles requis à une prise en charge optimale. Cette définition est d'autant plus vraie au sein d'une UEC.

Au sein de celle-ci, l'équipe pluridisciplinaire, à la fois médicale et de rééducation, est présente autour du patient TCG, qui devient alors objet de soins. Le patient présente un profil particulièrement vulnérable à la fois physique et psychique : il peut

présenter des séquelles physiques avec une commande motrice altérée, une difficulté de communication, tant dans l'expression que dans la compréhension, ainsi que des troubles neuropsychologiques. Le neuropsychologue Mimouni (70), exerçant au sein de l'UEC du CRMPR les Herbiers, évoque la notion de « *précarité subjective* » du patient TCG qui, par une atteinte de la vie psychique, perturbe ses relations intersubjectives avec les autres dont le soignant.

A cette vulnérabilité, s'ajoute une préservation de l'intimité limitée dans une unité où une surveillance constante est nécessaire. Ce tableau peut renvoyer une image de la prise en charge déstabilisante pour le soignant : à la prise en charge médicale et de rééducation « classique » (administration des traitements, soins de matériels ou soins d'hygiène) s'ajoute la mission d'aider le patient à reconstruire l'image de soi, à développer son comportement intime, tout en lui rappelant les limites et les cadres sociaux. Ainsi, en UEC, la relation soignant-patient est singulière, car elle repose sur une attention et une adaptation permanente de la prise en charge, pour que celle-ci soit en adéquation avec la récupération cérébrale et la réappropriation corporelle de chaque patient (71).

4.4.2 La relation patient – partenaire de vie

Comme attesté par des témoignages de partenaires de vie, un des aspects qui perturbent la relation antérieure du couple, est le changement brutal de leur statut de conjoint. Un changement initialement perçu suite au choc du traumatisme et au pronostic parfois vital engagé, puis face à la récupération progressive associée à un retentissement inattendu et perturbant chez le patient TCG (72).

Le regard du conjoint sur le patient traumatisé peut être impacté tout au long de la prise en charge en UEC. Devant la vulnérabilité physique avec l'intrusion du médical dans l'intime, il peut avoir le sentiment d'être inutile, passif dans la prise en charge de son partenaire, ou au contraire investir le rôle difficile de soignant. Puis, devant l'impudeur, l'indifférence, la perte d'initiative ou le comportement désinhibé parfois inattendu, le partenaire prend conscience de l'impact global de l'accident sur l'être aimé, mais aussi sur la cellule conjugale amoureuse tant psychique que physique. Quant au traumatisme crânien, les troubles cognitifs et neuropsychologiques, ainsi que l'amnésie post-traumatique perturbent les conduites et représentations sociales et affectives du patient, dont celles de la relation amoureuse et conjugale. Ainsi, cette

récupération traumatisée d'une conscience de soi et de l'autre modifie les regards que se portent mutuellement le patient et son partenaire, bouleversant leur statut au sein du couple, comme l'ont exprimé les partenaires 4 et 7 dès la 1^{ère} question. En effet, il s'agissait pour eux de se redéfinir auprès de leur partenaire, avec la part de soins et d'attention qu'il nécessitait : « *je n'étais plus sa compagne, mais son infirmière* », « *il ne savait plus la place que j'occupais avant dans sa vie, il était devenu comme mon petit frère* ».

4.4.3 La relation soignant – partenaire de vie

Le soignant est au plus près du patient tout au long de sa rééducation d'éveil de coma. Il est détenteur du savoir médical, tout en étant au cœur de l'intimité du patient, et par extension de celle du couple. Une relation qui ne semble pas équilibrée à première vue entre le soignant et le partenaire de vie du patient TCG. Cependant, soignants et conjoints ont en commun l'inconnu de l'évolution de récupération du patient et la nécessité d'adaptation au fur et à mesure de celle-ci. Ainsi, une alliance semble pertinente, où chacun contribue à reconstruire l'image de soi du patient.

Le désarroi, souvent ressenti par le partenaire de vie, peut être soutenu par les connaissances et l'expérience de l'équipe soignante, comme le cite la Conférence de consensus de 2001 : « *l'information est essentielle et a valeur thérapeutique (...) elle doit donc être cohérente, adaptée au moment, évolutive et pédagogique* », ainsi que « *les familles apportent à l'équipe soignante la connaissance de la personnalité et du vécu antérieur du blessé* » (68). Ainsi l'écoute et les échanges entre professionnels de santé et proches du patient semblent primordiaux au cours du séjour en UEC.

Ainsi, la médecine d'éveil de coma est un versant de la médecine bien spécifique, du fait du profil des patients pris en charge, dont la vulnérabilité peut être déstabilisante tant pour les soignants que pour les partenaires de vie, dont ces derniers sont confrontés à l'incertitude de la récupération longue et aléatoire de leur proche.

4.5 Santé sexuelle et médecine d'éveil de coma : informer, échanger et préparer

Suite aux différents points abordés précédemment, la santé sexuelle semble pertinente à inclure dans la prise en charge globale du patient traumatisé crânien et de son partenaire de vie. Ainsi, il nous paraît important de donner une place de choix aux échanges d'information au sein du couple, et entre ce dernier et les professionnels de santé.

4.5.1 Évaluer le besoin d'information et d'échange du couple

De façon générale, il est constaté que, dans la pratique clinique de l'éveil de coma, les proches du patient sont très peu demandeurs d'accompagnement psychologique, même s'ils présentent des signes psychiques et somatiques (65). Cette absence de sollicitation concerne aussi le domaine de la sexualité. Comme le montrent les réponses des partenaires de vie dans la première partie de la discussion, le « besoin » d'aborder la question de la santé sexuelle occupe une place secondaire au cours de la prise en charge en UEC. Ce n'est qu'*a posteriori* que les partenaires de vie relèvent l'intérêt et la nécessité d'amorcer une discussion avec l'équipe de l'UEC.

Au cours de cette approche individualisée, il est important de se souvenir que patient comme conjoint ont eu une vie affective et sexuelle antérieure qui influencera leur regard et leurs interrogations post-traumatiques. En évaluant ce besoin individualisé d'information et d'échange, il s'agit d'éviter « *les souffrances silencieuses et le manque de dialogue du couple une fois la rééducation passée* », comme le soulignent en 2008 Hamonet et Perrouin-Verbe dans « *sexualité traumatisée* », guide de la sexualité destiné aux traumatisés crâniens (73) disponible sur le site du Centre Ressources Francilien du Traumatisme Crânien (CRFTC). Ces auteurs recommandent notamment « *d'aller au-devant* » de chaque patient et partenaire, en adoptant une approche pluridisciplinaire et personnalisée. C'est donc par les regards des soignants, rééducateurs, psychologues que peut être perçu cet éventuel besoin d'information et d'échange du couple, surtout quand il y a une absence de demande de la part de ce dernier, ce qui est le plus fréquent.

Ainsi, déterminer avec certitude et précision le besoin d'information et d'échange des couples est une tâche difficile, devant l'absence de demande clairement exprimée, la diversité des profils de récupération et des antécédents personnels et conjugaux. Cependant, il semble pertinent pour le professionnel de santé de « s'engager » dans cette démarche d'évaluation, de manière proactive afin de pouvoir amorcer cette thématique dès l'UEC.

4.5.2 Informer, accompagner et préparer le couple

Si un besoin d'information et d'échange du couple a pu être décelé, il s'agit pour l'équipe pluridisciplinaire de l'UEC d'y répondre en vue d'un retour à une vie relationnelle, affective et amoureuse la plus adaptée et la moins traumatisante possible. La qualité de l'échange et de l'accompagnement autour d'un sujet aussi complexe dans ce contexte médical spécifique, repose sur son caractère pluridisciplinaire, où chaque soignant apporte un avis éclairé mais aussi discuté par les autres membres de l'équipe. De ce fait, une variété de regards pour répondre le mieux possible à un sujet aux représentations tout aussi variées.

◆ Formation de l'équipe soignante

Au cours du questionnaire proposé aux professionnels de santé de l'UEC, il leur a été demandé s'ils avaient déjà bénéficié d'une préparation, sous n'importe quelle forme, abordant la sexualité des patients TCG : plus de la moitié n'en a pas bénéficié pendant leur formation professionnelle ou lors de leur exercice *in situ*. En ce qui concerne son éventuelle utilité, deux participants témoignent de l'aide apportée par leur formation complémentaire pour aborder de façon « *moins décomplexée* » l'intime et la sexualité des patients et des proches qu'ils côtoient. Quant à ceux qui n'en ont pas bénéficié, la moitié des participants reconnaît sa pertinence dans cette prise en charge spécialisée. Ces témoignages font écho aux résultats obtenus par Babany et Amarenco dans une étude pilote de 2016, concluant que « *devant la gêne importante des professionnels de santé face à un sujet qu'ils ne maîtrisaient pas, l'intérêt d'une formation adaptée aux soignants et d'informations aux patients pourrait être bénéfique et établir un cadre standardisé de prise en charge* » (55).

Dans la littérature, Pascual *et al.* de 2019 (52) résumant les principaux obstacles à un échange libre autour de la sexualité émanant du corps médical, ceux-là mêmes évoqués à la question 6 par les soignants de l'UEC du CRMPR Les Herbiers : l'intimité et la pudeur relatives à la sexualité, le manque de connaissances théoriques spécifiques, et enfin son caractère non prioritaire à ce stade de la prise en charge. Dépasser ces obstacles ou les maîtriser semble être, d'après Pascual et son équipe, une des clés pour préparer les professionnels de santé à échanger sur ce sujet.

La formation des professionnels en santé sexuelle est aussi complexe que le sujet abordé, car elle repose sur « *l'acquisition de compétences théoriques et techniques, mais aussi sur des aptitudes relationnelles et psychologiques* » comme le souligne Giami en 2007 (67), à laquelle s'ajoute l'expérience de la pratique et la subjectivité de chaque soignant. Certes, il existe des formations dédiées à la santé sexuelle, mais elles ne constituent pas une priorité des cours dispensés pour les professionnels de santé. Deux d'entre elles méritent toutefois être citées, car elles évoquent en préambule « *la demande croissante et légitime des soignants* » dans le domaine de la santé sexuelle : il s'agit du Diplôme Inter Universitaire (DIU) de Sexologie destiné aux médecins et du DIU d'étude de la sexualité humaine destiné aux infirmiers, aux psychologues, ou encore aux kinésithérapeutes. Ces DIU sont encadrés par le Pr Nicolas Thiounn, chirurgien urologue, à l'Université Paris Descartes (74).

L'expérience acquise au cours d'années de pratique, c'est-à-dire « *sur le terrain* », est aussi une formation en soi. Suite aux réponses des soignants, nous avons constaté qu'une courte expérience professionnelle au sein de l'UEC (inférieure à 5 ans) pouvait être à l'origine de nombreuses interrogations concernant la sexualité du patient TCG et de leur conjoint. Pour autant, le manque d'expérience dans ce cadre médical spécifique n'était pas un frein pour répondre à des comportements sexuels du patient jugés inadaptés ou à des questions de la part des partenaires de vie.

De plus, les retours d'expérience et les échanges de regard au cœur d'une pluri-professionnalité semblent constituer un atout pour apprendre à ajuster progressivement l'accompagnement des questionnements liés à la santé sexuelle. Cette démarche, développée par le neuropsychologue Mimouni, exerçant au sein de l'UEC du CRMPR Les Herbiers, le conduit à affirmer : « *la pluri-professionnalité permet le partage de lectures multiples du comportement face à la tentation de la dualité, notamment en ce qui concerne les fonctionnements psychiques et cognitifs* » (71),

comme dans le cas de la dualité de la sexualité normale et anormale. Il ajoute : « *[cette pluri-professionnalité] permet la discussion, la controverse, la proposition d'interprétation pour une liberté subjective* » au sein de la médecine d'éveil de coma.

Enfin, la connaissance des différents outils d'information destinés aux familles, abordés ci-après, peuvent constituer un vrai soutien pour les professionnels de santé afin de pallier à l'inconfort initial face à la complexité du sujet.

◆ **Information et préparation du patient et du couple**

Comme déjà évoqué, il s'agit, pour l'équipe médicale et de rééducation, de faire preuve d'une attention et d'un ajustement permanents tout au long de l'évolution des patients et de leur entourage. Mais les opinions divergent quant à l'attitude que doivent adopter les soignants : faut-il attendre que des comportements sexuels inadaptés se manifestent ou que le partenaire de vie questionne spontanément le soignant ? Ou, au contraire, ne faudrait-il pas anticiper tant les attitudes que les interrogations ?

La réponse à la première question, permet de constater que rares sont les proches qui échangent spontanément avec les soignants, et inversement. En d'autres termes, tant du côté des soignants que des partenaires, chacun attend de l'autre qu'il fasse le premier pas. À l'opposé d'une telle attitude, Marier-Deschênes, dans le premier chapitre de « *Co-développement d'outils d'information pour promouvoir les échanges sur la sexualité en contexte de réadaptation en traumatologie* », relève que, dans la littérature, il est estimé préférable d'aborder le plus tôt possible la santé sexuelle du patient TCG, soit dès le début de sa rééducation et avant la première permission (58). Il semble donc pertinent d'aller au-devant des patients et des conjoints pour amorcer cette discussion en UEC, et notamment lors de la préparation des permissions thérapeutiques.

La permission est un moment-clé dans l'avancée rééducative du patient : elle est une forme « d'essai » de retour à la vie extérieure, et peut susciter un espoir de retour à la vie antérieure, à la fois pour le patient et son partenaire. Le couple se retrouve alors seul après parfois de nombreux mois d'un accompagnement médical quotidien. A cette étape de la prise en charge, des interrogations peuvent se poser dans de nombreux domaines, dont celui de la vie intime et sexuelle : en tant que partenaire, comment gérer le rôle de conjoint et d'amant face aux changements physiques, cognitifs et psychiques post-traumatiques ? Il est important à la fois de

rassurer le conjoint sur les soins qu'il pourra être amené à réaliser soutenu par un passage infirmier, mais aussi de le conforter dans son rôle d'amoureux et d'amant, sans qu'il y ait une mauvaise conscience de ne pas remplacer le soignant au cours de ce moment privilégié. En ce sens, dès 2011, le service de MPR de la Pitié-Salpêtrière, proposait la mise en place d'ateliers de préparation aux permissions à domicile destinés aux proches de patients cérébro-lésés afin « *d'optimiser les conditions de sécurité et de confort en vue du retour à domicile* » (63).

La préparation à ces moments-clés de la prise en charge en UEC peut s'appuyer aussi sur différents outils d'informations, venant ainsi renforcer les capacités d'échange et de communication de l'équipe médicale et de rééducation. Dans ce contexte, Marier-Deschênes réalise un important travail de recherche au Québec (58) : elle évalue les besoins d'information à la fois des patients et de leurs partenaires de vie afin de leur proposer les supports informatifs les plus adaptés. Elle cite notamment Sander *et al.* (54) qui décrit, de façon claire et synthétique, les différents changements de la vie affective et sexuelle post-TCG, les facteurs les modulant, ainsi que des conseils d'information pour préparer le retour à la vie quotidienne. Avec des objectifs similaires, le CRFTC met à disposition un livret d'information aux proches de patients victimes d'un TCG, abordant les différents stades de l'éveil, de la rééducation et de la réadaptation. Cependant, le retentissement du TCG sur la vie affective et sexuelle n'y est pas encore abordé (75).

La possibilité d'assister à des journées de formation, tant pour les professionnels de santé que pour les non-soignants, est aussi proposée par le CRFTC ; celle s'intitulant « *vie intime et sexuelle après une lésion cérébrale acquise* », permet d'aborder de multiples aspects de cette thématique grâce à différents intervenants à l'image de son traitement pluridisciplinaire. Aussi, le guide de la sexualité des traumatisés crâniens par Hamonet et Perrouin-Verbe, précédemment cité (73), suggère à l'équipe soignante d'adopter « *une attitude neutre sans opposition et sans contrainte tout en instaurant des limites* » devant la perturbation des représentations relationnelles, affectives, sexuelles du patient TCG. Une recommandation qui demeure assez floue dans la pratique professionnelle quotidienne. Il est possible, cependant de rapprocher cette suggestion des réactions relatées dans notre étude par les soignants face aux comportements des patients : près de la moitié d'entre eux décrivent avoir rappelé au patient le respect du cadre hospitalier et collectif face à une impudeur inadaptée ; en même temps ils essaient de garantir une intimité jugée

importante à la reconstruction de l'image de soi mais difficile à préserver dans ce type d'hospitalisation. Un professionnel de santé de l'étude propose même une approche indirecte, en passant par l'information du partenaire aux changements éventuels de comportement et de personnalité du patient. Une attitude qui peut signifier au partenaire que le soignant est à l'écoute selon le besoin d'information et d'échange relatif à cette sphère, sans pour autant s'immiscer dans une intimité encore balbutiante depuis l'accident. En effet, l'intrusion du médical dans l'intime, et par conséquent dans la relation affective et sexuelle du couple, peut être un des principaux obstacles à une discussion libre, comme évoqué précédemment.

A nouveau, le caractère pluridisciplinaire de l'équipe de l'UEC peut être citée comme une des clés à cet accompagnement, comme le soutien l'étude néerlandaise de Pieters *et al.* de 2018 (76). Cette pluridisciplinarité peut offrir à la fois au patient et au partenaire de vie, un regard collectif qui n'est pas seulement médical, tout en laissant le choix de l'interlocuteur selon le besoin ressenti par le patient et le couple. Enfin, à notre connaissance, et sur la base des ressources bibliographiques disponibles, aucune étude ne semble avoir été consacrée à la préparation d'informations spécifiques sur la santé sexuelle en UEC. Il peut être suggéré d'adopter les conseils disponibles grâce à ces outils d'information, en les ajustant aux profils singuliers des patients TCG et de leur conjoint en UEC.

4.6 Limites et intérêts de l'étude

Ce travail de recherche, exploratoire sur les questions de santé sexuelle chez les TCG, comporte naturellement plusieurs limites, notamment d'ordre méthodologique. Dans ce cadre, le caractère monocentrique de l'étude est une première limite à laquelle est associée la petite taille des effectifs de chaque groupe, soit 11 partenaires de vie et 13 professionnels de santé attachés à l'UEC.

Au sein du couple, seuls les partenaires de vie ont été interrogés rétrospectivement au sujet de la prise en charge spécifique de l'UEC. Ce choix méthodologique était justifié initialement par la difficulté que pouvait rencontrer le patient TCG pour rendre un témoignage rétrospectif sur sa prise en charge, due aux troubles parfois majeurs cognitifs et neuropsychologiques ou à l'anosognosie. Ce choix s'avère un facteur limitant quant à la justification de la place de la santé sexuelle en UEC, car dans l'analyse du vécu du couple, un seul regard est étudié. De plus, la

vie sexuelle et affective des patients TCG célibataires n'a pas été interrogée, car nous voulions un interlocuteur faisant partie de la vie affective et sexuelle du patient capable de transmettre son avis d'analyse rétrospective.

Concernant la réflexion demandée auprès des partenaires de vie, son caractère rétrospectif est une démarche difficile, car elle demande un effort de remémoration par les participants sur leur vécu, psychique et émotionnel. *A posteriori*, il peut y avoir une tendance à enjoliver la situation, ou à lui porter un regard plus péjoratif, alors influencé par l'évolution de récupération de leur conjoint. Ce biais de mémorisation peut être donc présent tout au long des réponses formulées.

Les auto-questionnaires proposés aux partenaires de vie et aux professionnels de santé, peuvent aussi être source de débat. L'hypothèse initiale était de permettre une liberté d'expression tout en préservant une certaine intimité dans le cadre d'un thème pouvant être plus difficile à aborder, d'autant plus avec un interlocuteur inconnu au cours d'un entretien. Il était aussi question de permettre aux partenaires de vie, dont pour certains le traumatisme du conjoint remontait à 5 ans, de prendre le temps de la remémoration de la prise en charge en UEC et de leur état d'esprit à ce moment de leur vie. De plus, certains d'entre eux vivent au domicile avec leur conjoint TCG qui nécessitent une attention et un accompagnement constant, rendant difficile la réalisation d'un entretien. Lors du recueil des résultats, il a donc été constaté, que les réponses pouvaient manquer de précision, dû probablement à l'absence d'un intervenant pour expliquer ou reformuler une question. Cette méthode a probablement conduit à une perte d'informations, et notamment pour ce qui était du ressenti et du vécu des partenaires à cette étape de leur vie conjugale. Par conséquent, et devant ces contraintes méthodologiques, les représentations de la vie affective et sexuelle des participants n'ont pas pu être établies de manière optimale. La réalisation d'un entretien, en soutien des questionnaires proposés, aurait certainement apporté une plus-value à la détermination de telles représentations. Avec le recul pris depuis le début de cette recherche, nous constatons que nous avons fait preuve nous-même d'une certaine pudeur et retenue face à ce sujet, encore tabou et intime, au sein même de sa méthodologie.

Certaines de nos questions, en comparaison avec d'autres études, comme celles de Marier-Deschênes *et al.* de 2019 (58) et de Babany *et al.* de 2016 (55), peuvent manquer de précision, d'autant qu'elles n'ont pas été encadrées par un entretien. La question 7 pour les partenaires de vie et la question 8 pour les professionnels de santé,

peuvent illustrer ce point : la notion de « permission » ne précise pas s'il agit d'échanger avant ou au retour de celle-ci, ou encore la notion « à l'extérieur de l'UEC » associée à une proposition d'orientation. Il n'est pas exclu que cela ait pu augmenter la difficulté de certains participants à se projeter dans les différents suivis possibles. Ces propositions peuvent donc manquer de précision lorsque le participant se retrouve seul face au questionnaire, sans interlocuteur pour lui apporter des informations complémentaires à une bonne interprétation des items proposés. De plus, aux propositions choisies par les différents participants, il n'est pas demandé qui serait l'initiateur de cet échange : est-ce au professionnel de santé ou au conjoint de l'engager ? Une imprécision qui a pu aussi perturber les réponses émises.

Enfin, concernant les questions posées, les partenaires de vie ont émis leur opinion de façon rétrospective quant à la pertinence d'informer et de préparer aux répercussions du TCG sur la santé sexuelle du patient et du couple. C'est donc devant l'évolution du patient et de leur vie conjugale post-hospitalière qu'ils ont pu porter un regard sur la pertinence d'un échange plus en amont, dès l'UEC. Or, comme il a été souligné tout au long de ce travail, la diversité du TCG et de ses séquelles, l'évolution souvent incertaine du patient, les objectifs de rééducation initiale, le vécu et les représentations des partenaires, a pu rendre délicate l'évaluation d'un besoin d'information et d'échange contemporaine au séjour en UEC.

A contrario, l'un des intérêts de ce travail, bien qu'exploratoire, est de mettre en lumière la difficulté à élaborer, à ce stade de la prise en charge, une approche « standardisée » concernant la vie sexuelle du patient et de son couple. De ce constat, nous croyons aussi que cette recherche donne une légitimité suffisante au sujet de la santé sexuelle chez les TCG et pourra ainsi inciter les professionnels de santé à le considérer davantage dans leurs pratiques quotidiennes. Il s'agirait donc de montrer au patient et au partenaire la disponibilité de l'équipe de soins et sa capacité à les informer et à les accompagner dans un versant particulier de leur intimité. Du point de vue opérationnel, une attention toute particulière pourrait être portée à des moments-clés du déroulement de la rééducation, comme par exemple la période de la permission à domicile, afin de déceler un éventuel besoin de la part du couple et amorcer un premier échange.

4.7 Perspectives

Un sujet aussi vaste que la santé sexuelle dans les suites d'un traumatisme crânien peut conduire à une réflexion scientifique pluridisciplinaire pouvant se décliner en de nombreuses perspectives de questionnements, d'explorations et d'accompagnements.

Dans un premier temps, et dans la continuité de ce travail, il pourrait être intéressant d'imaginer une seconde phase d'évaluation, qui consisterait à questionner les participants sur l'éventuelle évolution de leur avis et comportement face à la vie affective et sexuelle, à distance de la première phase d'évaluation, proposée dans cette recherche. Un délai de 4 à 6 mois pourrait être envisagé. Pour cela, une question subsidiaire, sous forme écrite, pourrait être proposée aux participants professionnels de santé (**Annexe 5**). L'idéal serait la réalisation d'un entretien direct, mais sa mise en œuvre compromettrait la conservation de l'anonymat de la première phase. Pour les partenaires de vie, une question subsidiaire (**Annexe 6**) pourrait aussi être proposée au cours d'un entretien téléphonique. Cette seconde phase pourrait permettre de mettre en évidence une évolution du comportement sur le sujet ainsi qu'une évaluation rétrospective plus complète. De plus, la seconde phase d'évaluation, destinée aux partenaires de vie, pourrait être enrichie de questionnaires complémentaires portant sur l'évaluation de leur ressenti affectif et de leur qualité de vie.

Dans un second temps, l'élaboration d'un guide d'information et d'éducation spécifiquement dédié aux patients TCG et à leur conjoint et aussi destinée à l'UEC pourrait être envisagée, en s'inspirant notamment du travail très approfondi et innovant de Marier-Deschênes *et al.* (58). Un tel guide comporterait notamment des supports élaborés pour les différents profils de patient traumatisé.

Enfin, il s'agirait d'appliquer l'approche pluridisciplinaire de la MPR pour assimiler les diverses composantes du modèle bio-psycho-social de la sexualité, afin d'établir une réadaptation sexuelle comme le proposaient Bélanger *et al.* en 2009 (56). Dans ce cadre, un modèle à trois volets pourrait être privilégié : accroître et préciser l'évaluation du vécu affectif, relationnel et sexuel de chacun ; faciliter le transfert d'information et les échanges ; mettre en œuvre un accompagnement, individualisé et évolutif, tout en étant respectueux des cadres institutionnel, familial et social existants. L'environnement thérapeutique proposé par la MPR constitue certainement un environnement privilégié pour instaurer les prémices pratiques d'un tel modèle.

5 CONCLUSION

À travers cette recherche, nous proposons un sujet de réflexion encore peu développé dans la prise en charge globale du patient TCG, mais toutefois enrichi par des données originales.

La médecine d'éveil de coma, faisant partie intégrante de la MPR, aide à « *reconnecter le traumatisé crânien grave* » à la réalité humaine connue, individuelle et collective, indissociable d'une composante sexuelle. Tout comme il y a un traumatisme crânien propre à chaque patient, il y a une sexualité propre à chacun d'eux. Le partenaire de vie et le professionnel de santé, dont le vécu et la représentation reposent en partie sur leur subjectivité individuelle, ont pour rôle d'accompagner le patient en dehors de la sphère sécurisée de l'UEC.

L'un des atouts de ce travail est d'avoir permis de constater : les sollicitations de la part des conjoints et les discussions engagées par les professionnels de santé au cours de la prise en charge du patient TCG en UEC au sujet de la vie affective et sexuelle post-traumatique demeurent rares. De plus, la santé sexuelle ne semble pas correspondre à une démarche de soins reposant uniquement sur des protocoles, car de nombreux autres facteurs en modulent les manifestations et la représentation. Malgré le caractère complexe et intime du sujet abordé, notre travail a pu identifier des conditions et des moments privilégiés pour une prise en charge de la santé sexuelle du TCG en UEC. Cette recherche peut donc contribuer à amorcer un regard différent sur la vie affective et sexuelle du patient TCG afin de l'inclure dans sa réadaptation, et espérer lui assurer ainsi une meilleure qualité de vie.

6 RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. El Sayed T, Mota A, Fraternali F, Ortiz M. Biomechanics of traumatic brain injury. *Comput Methods Appl Mech Eng.* oct 2008;197(51):4692-701.
2. Traumatismes crâniens - Campus de Neurochirurgie. Disponible sur : <http://campus.neurochirurgie.fr/spip.php?article165>
3. Iaccarino C, Carretta A, Nicolosi F, Morselli C. Epidemiology of severe traumatic brain injury. *J Neurosurg Sci.* oct 2018;62(5):535-41.
4. Mieux comprendre le TC et les lésions cérébrales. Union Nationale des Associations des familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés. Disponible sur : https://www.traumacranien.org/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=129
5. Mathé J-F, Richard I, Rome J. Santé publique et traumatismes crâniens graves. Aspects épidémiologiques et financiers, structures et filières de soins. *Ann Fr Anesth Réanimation.* juin 2005;24(6):688-94.
6. Épidémiologie des traumatismes en France et dans les pays occidentaux. Synthèse bibliographique. 2016. Disponible sur : www.santepubliquefrance.fr
7. Paget L-M, Thélot B, Pédrone G. Epidemiology of traumatic brain injuries based on hospital reports in mainland France. *Rev D'Épidémiologie Santé Publique.* juill 2018;66:S339.
8. Levin HS, O'Donnell VM, Grossman RG. The Galveston Orientation and Amnesia Test: A practical scale to assess cognition after head injury. *J Nerv Ment Dis.* 1979;167(11):675-84.
9. Department of Veterans Affairs/Department of Defense (VA/DoD). VA/DoD clinical practice guideline for management of concussion/mild traumatic brain injury. Washington DC (2016). Disponible sur : <https://www.healthquality.va.gov/guidelines/Rehab/mtbi/mTBICPGFullCPG50821816.pdf>
10. Laureys S. A la recherche de la conscience humaine Chapitre 5. In: *Un si brillant cerveau.* Odile Jacob. 2015.
11. Schnakers C, Majerus S, Laureys S. Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée. *Réanimation.* juill 2004;13(5):368-75.

12. Shiel A, Horn SA, Wilson BA, Watson MJ, Campbell MJ, McLellan DL. The Wessex Head Injury Matrix (WHIM) main scale: a preliminary report on a scale to assess and monitor patient recovery after severe head injury. Clin Rehabil. août 2000;14(4):408-16.
13. Giacino JT, Kalmar K, Whyte J. The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. Arch Phys Med Rehabil. déc 2004;85(12):2020-9.
14. Fayol P, Carrière H, Habonimana D, Preux P-M, Dumond J-J. Version française de l'entretien structuré pour l'échelle de devenir de Glasgow (GOS) : recommandations et premières études de validation. Ann Réadapt Médecine Phys. 1 mai 2004;47(4):142-56.
15. Circulaire DAS/DE/DSS n° 96-428 du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien - APHP DAJ. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dasdedss-n-96-428-du-4-juillet-1996-relative-a-la-prise-en-charge-medico-sociale-et-a-la-reinsertion-sociale-et-professionnelle-des-personnes-atteintes-dun-traumatisme-cranien/>
16. GOS | AFTC 28. Disponible sur: <https://www.aftc28.fr/actions/gos>
17. Lafortune S. Le rôle de l'inhibition dans la capacité à surmonter des interférences intuitives en sciences. doi: 10.13140/RG.2.2.26424.65287. 2013.
18. Benaïm C, Benatru I. Traumatic brain injury: prognosis. La lettre du neurologue.2009 ; 13 (11) ; 359-364.
19. Bayen É, Jourdan C, Azouvi P, Weiss J-J, Pradat-Diehl P. Prise en charge après lésion cérébrale acquise de type traumatisme crânien. Inf Psychiatr. 15 nov 2012;Volume 88(5):331-7.
20. Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires - APHP DAJ. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhossdo01dgss5ddgasphan3-b-n-2004-280-du-18-juin-2004-relative-a-la-filiere-de-prise-en-charge-sanitaire-medico-sociale-et-sociale-des-traumatises-cranio-cerebraux-et-des-tra/>
21. Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/DGAS n° 2002-288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel - APHP DAJ. Disponible sur: <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhos02dgss5ddgas-n-2002-288-du-3-mai-2002-relative-a-la-creation-dunités-de-soins-dediees-aux-personnes-en-etat-vegetatif-chronique-ou-en-etat-pauci-relationnel/>

22. Bartsch V. Traumatismes crâniocérébraux. In: Rééducation neurologique, guide pratique de rééducation des affections neurologiques. 3ème édition. Arnette; 2013.
23. Ringot CD. La Wessex Head Injury Matrix (WHIM). Bilan de son utilisation chez des patients traumatisés crâniens dans une unité d'éveil. : Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas- 00908007.
24. OMS | Santé sexuelle. WHO. Disponible sur: https://www.who.int/topics/sexual_health/fr/
25. Organization PAH, Organization PAH, Sexology (WAS) WA for. Promotion of sexual health: recommendations for action. Disponible sur: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/42416>
26. Chapitre 05 - Sexualité normale et ses troubles.2016.Disponible sur: <https://www.urofrance.org/congres-et-formations/formation-initiale/referentiel-du-college/sexualite-normale-et-ses-troubles.html>
27. Cour F, Droupy S, Faix A, Methorst C, Giuliano F. Anatomie et physiologie de la sexualité. Prog En Urol. juill 2013;23(9):547-61.
28. Guêné V. Le modèle biopsychosocial : de quoi parle-t-on ? Arch Mal Prof Environ. avr 2018;79(2):161-7.
29. Wunsch S. Principaux facteurs, contextes et variations du développement sexuel humain. Une synthèse transculturelle et transdisciplinaire. 2e partie : modélisation. Sexologies. nov 2016;25(4):141-52.
30. Pritchard TC, Alloway KD. Neurosciences médicales. Les bases neuroanatomiques et neurophysiologiques. De Boeck Université; (Sciences médicales série Claude Bernard (2002).
31. Le cerveau à tous les niveaux ! Disponible sur: https://lecerveau.mcgill.ca/flash/a/a_03/a_03_cr/a_03_cr_que/a_03_cr_que.html
32. Wunsch S. L'influence de la cognition sur la sexualité. Sexologies. janv 2017;26(1):36-43.
33. Évolution sociétale de la sexualité 2019. Disponible sur: <https://www.urofrance.org/base-bibliographique/evolution-societale-de-la-sexualite>
34. Courtois R. Conceptions et définitions de la sexualité : les différentes approches. Ann. MédicoPsycholo, Revue Psych. El Masson, 1998,156 :613-20.

35. Wunsch S. Étiologie des troubles sexuels. Perspectives cliniques des données neuroscientifiques. *Sexologies*. janv 2017;26(1):44-53.
36. Cour F, Methorst C et al. Troubles de l'excitation chez la femme. *Prog Urol*. 2013 ;23 (9) : 575-585.
37. Nahum L, Bianchi Demicheli F. Dysfonctions sexuelles après traumatisme crânio-cérébral: revue de la littérature et proposition d'un projet de recherche. Mémoire pour l'obtention du Certificat de Formation Continue en Sexologie Clinique. Université de Genève; 2013.
38. Beadle EJ, Ownsworth T, Fleming J, Shum D. The Impact of Traumatic Brain Injury on Self-Identity: A Systematic Review of the Evidence for Self-Concept Changes. *J Head Trauma Rehabil*. avr 2016;31(2):E12-25.
39. Quintard B, Croze P, Mazaux JM, Rouxel L, Joseph PA, Richer E, et al. Satisfaction de vie et devenir psychosocial des traumatisés crâniens graves en Aquitaine. *Ann Réadapt Médecine Phys*. nov 2002;45(8):456-65.
40. Robert H, Pichon B, Haddad R. Dysfonctions sexuelles après traumatisme crânien : revue systématique de la littérature. *Prog En Urol*. sept 2019;29(11):529-43.
41. Sander AM, Maestas KL, Pappadis MR, Hammond FM, Hanks RA, Sander AM, et al. Multicenter Study of Sexual Functioning in Spouses/Partners of Persons With Traumatic Brain Injury. *Arch Phys Med Rehabil*. mai 2016;97(5):753-9.
42. Arango-Lasprilla JC, Ketchum JM, Dezfulian T, Kreutzer JS, O'neil-Pirozzi TM, Hammond F, et al. Predictors of marital stability 2 years following traumatic brain injury. *Brain Inj*. janv 2008;22(7-8):565-74.
43. Downing M, Ponsford J. Sexuality in individuals with traumatic brain injury and their partners. *Neuropsychol Rehabil*. août 2018;28(6):1028-37.
44. Bivona U, Antonucci G, Contrada M, Rizza F, Leoni F, Zasler ND, et al. A biopsychosocial analysis of sexuality in adult males and their partners after severe traumatic brain injury. *Brain Inj*. juill 2016;30(9):1082-95.
45. Godet S. Prise en charge médicale des dysfonctions sexuelles, quelle place pour une spécialité de médecine en santé sexuelle ? *Sexologies*. avr 2013;22(2):56-64.
46. Derogatis LR. The derogatis interview for sexual functioning (DISF/DISF-SR): An introductory report. *J Sex Marital Ther*. déc 1997;23(4):291-304.

47. Trudel G. Analyse détaillée d'instruments d'évaluation en français. In: Les dysfonctions sexuelles Évaluation et traitement par des méthodes psychologique, interpersonnelle et biologique. 2ème édition. Presses de l'Université du Québec; 2005.
48. Stolwyk RJ, Downing MG, Taffe J, Kreutzer JS, Zasler ND, Ponsford JL. Assessment of sexuality following traumatic brain injury: validation of the Brain Injury Questionnaire of Sexuality. *J Head Trauma Rehabil.* juin 2013;28(3):164-70.
49. Kelly G, Simpson GK, Brown S, Kremer P, Gillett L. The Overt Behaviour Scale-Self-Report (OBS-SR) for acquired brain injury: exploratory analysis of reliability and validity. *Neuropsychol Rehabil.* juin 2019;29(5):704-22.
50. Gagnon J, Simpson GK, Kelly G, Godbout D, Ouellette M, Drolet J. A French adaptation of the Overt Behaviour Scale (OBS) measuring challenging behaviours following acquired brain injury: The Échelle des comportements observables (ÉCO). *Brain Inj.* juill 2016;30(8):1019-25.
51. Arango-Lasprilla JC, Olabarrieta-Landa L, Ertl MM, Stevens LF, Morlett-Paredes A, Andelic N, et al. Provider perceptions of the assessment and rehabilitation of sexual functioning after Traumatic Brain Injury. *Brain Inj.* 2017;31(12):1605-11.
52. Pascual A, Wighman A, Littooj EC, Janssen TWJ. Sexuality as part of rehabilitation? A qualitative study on the perceptions of rehabilitation nurses on discussing patient sexuality during clinical rehabilitation. *Disabil Rehabil.* oct 2019;1-8.
53. Dyer K, das Nair R. Talking about sex after traumatic brain injury: perceptions and experiences of multidisciplinary rehabilitation professionals. *Disabil Rehabil.* 2014;36(17):1431-8.
54. Sander AM, Maestas KL. Information/education page. Sexuality after traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* sept 2014;95(9):1801-2.
55. Babany F, Hamdoun S, Denys P, Amarenco G. Sexualité des patients avec handicap neurologique : la perception par une équipe de médecine physique et réadaptation (MPR). *Prog En Urol.* 1 déc 2016;26(17):1229-34.
56. Bélanger D. Traumatic brain injury and sexual rehabilitation. *Sexologies.* avr 2009;18(2):83-5.

57. INESS-ONF: Clinical practice guideline for the rehabilitation of adults with moderate to severe TBI. 2016; Disponible sur: https://braininjuryguidelines.org/modtosevere/guideline-system-pages/search-results/?tx_onfdocs_onfsearch%5Baction%5D=list&tx_onfdocs_onfsearch%5Bcontroller%5D=Recommendation&cHash=8e7e267b339cf413518f619c5efa3b03
58. Marier-Deschênes P, Gagnon M-P, Lamontagne M-E. Co-creation of a post-traumatic brain injury sexuality information toolkit: a patient-oriented project. *Disabil Rehabil.* nov 2019;1-10.
59. Sander AM, Maestas KL, Nick TG, Pappadis MR, Hammond FM, Hanks RA, et al. Predictors of sexual functioning and satisfaction 1 year following traumatic brain injury: a TBI model systems multicenter study. *J Head Trauma Rehabil.* juin 2013;28(3):186-94.
60. Sander AM, Maestas KL, Pappadis MR, Sherer M, Hammond FM, Hanks R, et al. Sexual functioning 1 year after traumatic brain injury: findings from a prospective traumatic brain injury model systems collaborative study. *Arch Phys Med Rehabil.* août 2012;93(8):1331-7.
61. Aloni A, Keren O, Cohen M, Rosentul N, Romm M, Groswasser Z. Incidence of sexual dysfunction in TBI patients during the early post-traumatic in-patient rehabilitation phase. *Brain Inj.* janv 1999;13(2):89-97.
62. Kreuter M, Dahllöf A-G, Gudjonsson G, Sullivan M, Siösteen A. Sexual adjustment and its predictors after traumatic brain injury. *Brain Inj.* janv 1998;12(5):349-68.
63. Caron E. La permission thérapeutique se prépare ! Un atelier thérapeutique d'aide aux aidants de patients cérébro-lésés hospitalisés. 2014; Disponible sur: <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2014.03.230>
64. Spoljar P. Les troubles de l'éveil de coma : déficit ou défense ? *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* nov 2002;160(9):633-9.
65. Mimouni A, Scelles R. Psychologues en service d'éveil de coma : complexité et diversité des missions. *Bull Psychol.* mars 2013; 523(1):77-85.
66. Giami A, Moreau É, Moulin P. Infirmières et sexualité. Presses de l'EHESP; 2015. Disponible sur: <http://www.cairn.info/infirmieres-et-sexualite--9782810904099.htm>
67. Giami A. Santé sexuelle : la médicalisation de la sexualité et du bien-être. *J Psychol.* sept 2007;(250). Disponible sur: <https://www.idpsychologues.fr/article/sante-sexuelle-la-medicalisation-de-la-sexualite-et-du-bien-etre>

68. Conférence de consensus – Les traumatisés crâniens adultes en médecine physique et réadaptation : du coma à l'éveil, 5 octobre 2001, Bordeaux.
69. Mimouni A. Soignants et patients en unité d'éveil de coma : Complexité dans une clinique de l'extrême précarité subjective. Chapitre 21 : 176-187 In: Vulnérabilité psychique et clinique de l'extrême en réanimation. Dunod. 2015.
70. Mimouni A. Questionnement éthique dans la clinique de l'éveil de coma : un cheminement nécessaire au processus de subjectivation du patient et... du soignant. Prat Psychol. mars 2010;16(1):61-71.
71. Mimouni A. Quels garants pour la subjectivité dans la pluriprofessionnalité ? In Analysis,2020 ; 4 (2):191-194.
72. Mimouni A, Scelles R. Complexité du vécu des proches de patients en éveil de coma : chaos et créativité. Perspect Psy. 2019; 58(3):220-30.
73. Hamonet C. La sexualité traumatisée- Aborder la sexualité des traumatisés crâniens. Fondation Maaf Assurances, Niort. Journal de Réadaptation Médicale Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation. 2008 ; 28(3):124-124.
74. DIU Étude de la sexualité humaine. 2020. Disponible sur: https://odf.parisdescartes.fr/fr/formations/feuilleter-le-catalogue/sciences-technologies-sante-STS/diplome-d-universite-du-diu-1/diu-etude-de-la-sexualite-humaine-XUK4_101.html
75. Lo E, Kiefer C, Mailhan L. Le traumatisme crânien sévère. Livret d'information des familles de victimes. 2008. Disponible sur : <http://www.crftc.org/index.php/bibliotheque/534-le-traumatisme-cranien-severe-livret-d-information-des-familles-de-victimes>
76. Pieters R, Kedde H, Bender J. Training rehabilitation teams in sexual health care: A description and evaluation of a multidisciplinary intervention. Disabil Rehabil. mars 2018;40(6):732-9.

7 ANNEXES

7.1 Outils d'évaluation de l'état de conscience

7.1.1 Annexe 1 - Échelle de Glasgow

Échelle de Glasgow adulte		
Ouverture des yeux	Réponse verbale	Réponse motrice
1 - Nulle	1 - Nulle	1 - Nulle
2 - À la douleur	2 - Incompréhensible	2 - Extension stéréotypée (rigidité décérébrée)
3 - Au bruit	3 - Inappropriée	3 - Flexion stéréotypée (rigidité de décortication)
4 - Spontanée	4 - Confuse	4 - Évitement
	5 - Normale	5 - Orientée
		6 - Aux ordres

7.1.2 Annexe 2 – Les niveaux de GOS

- GOS 1 : Bonne récupération. Le patient a récupéré la quasi-totalité de ses capacités antérieures et est capable de retrouver une vie sociale, éventuellement professionnelle, normale. Cela correspond entre 20 à 30% des TCC graves à plus de 6mois.
- GOS 2 : Situation de handicap modéré, mais indépendant. Des déficiences persistent mais le patient a récupéré son autonomie dans la vie de tous les jours. Le blessé peut éventuellement reprendre une activité professionnelle en milieu protégé. Cela correspond entre 15 à 20% des TCC graves.
- GOS 3 : Situation de handicap sévère, conscient mais dépendant. Le patient présente des déficiences importantes qui le rendent dépendant d'une tierce personne, pour des raisons physiques et/ou neuropsychologiques. Le patient doit vivre dans un milieu familial ou institutionnel. Cela correspond entre 7 à 15% des TCC graves.
- GOS 4 : Etat végétatif persistant. Cela correspond entre 2 à 4% des TCC graves.
- GOS 5 : Décès. Cela correspond à environ 50% des TCC graves.

7.2 Questionnaires du protocole de recherche

7.2.1 Annexe 3 - Questionnaire destiné au partenaire

Ce questionnaire est anonyme, veuillez préciser les informations suivantes :

- âge :
- sexe :
- années de vie commune avec le/la patient(e) :
- enfants nés de cette relation :

1) À l'entrée de votre partenaire en unité d'éveil de coma, aviez-vous eu des interrogations particulières ? Par exemple, sur la durée de séjour, la rééducation réalisée, la récupération à venir, le retentissement sur la vie d'avant, la vie de famille, de couple, etc.

La santé du patient est touchée dans sa globalité à la suite d'un traumatisme crânien grave. A travers ce questionnaire, nous nous intéressons à son impact sur la santé sexuelle. Celle-ci est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme "un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité". La sexualité peut ainsi être touchée de multiples façons. Encore peu abordée dans le domaine de la médecine de rééducation, votre regard en tant que partenaire du patient nous intéresse.

2) Au cours du séjour en unité d'éveil de coma, aviez-vous déjà été le témoin ou l'objet de la part de votre conjoint d'un comportement faisant référence à la sexualité ? OUI – NON

- > Si OUI, était-ce nouveau/inhabituel en comparaison à votre vie antérieure ? oui – non
- > si oui, quelle fut alors votre réaction ?

3) Au cours du séjour en unité d'éveil de coma, aviez-vous déjà ressenti le besoin d'aborder le sujet de la sexualité ? OUI – NON

- > Si OUI, l'avez-vous abordé avec un membre de l'équipe ? oui– non
 - * Si oui, avec qui (médecin, infirmier, rééducateur, aide-soignant) ? Pourquoi ?
 - * Si non, pourquoi ne pas l'avoir abordé ?

4) Au cours du séjour, des membres du personnel soignant ont-ils abordé avec vous ce sujet de façon spontanée ? OUI – NON

Si OUI, à quel moment du séjour ? Aviez-vous trouvé cela adapté ? oui – non

Si NON, auriez-vous souhaité que cela se produise ?

Votre partenaire a peut-être bénéficié de permission au cours de son séjour en unité d'éveil de coma. C'est un moment souvent marquant pour le patient et son partenaire, car il s'agit de retrouver le domicile dans des conditions physiques et psychiques très différentes.

5) Aviez-vous eu avant ou après celles-ci des questions à l'attention de l'équipe ?

La vie sexuelle en faisait-elle partie ? OUI – NON

-> Si OUI, pouvez-vous citer des exemples ?

6) A présent que votre partenaire a quitté l'unité d'éveil de coma, pensez-vous qu'aborder la question de la sexualité à ce stade de la prise en charge est :

Pertinent – Non pertinent ?

7) Quel(s) moment(s) vous paraît-il le plus adapté ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- A l'entrée dans l'unité d'éveil de coma ?
- Au cours du séjour en unité d'éveil de coma ?
- Au moment des permissions à domicile ?
- Avant la sortie de l'unité d'éveil de coma ?
- A l'extérieur de l'unité d'éveil de coma (proposition libre) :

Remarques/questions libres éventuelles :

7.2.2 Annexe 4 - Questionnaire destiné à l'équipe médicale et de rééducation de l'Unité d'Éveil de Coma du CRMPR Les Herbiers

Ce questionnaire est anonyme, veuillez préciser les informations suivantes :

- âge :
- sexe :
- formation professionnelle (rééducateur ou soignant) :
- nombre d'années d'exercice dont celles au sein de l'unité d'éveil de coma :

La santé du patient est touchée dans sa globalité à la suite d'un traumatisme crânien grave. A travers ce questionnaire, nous nous intéressons à son impact sur la santé sexuelle. Elle est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme "un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité". La sexualité peut ainsi être touchée de multiples façons. Encore peu abordée dans le domaine de la médecine de rééducation, votre regard en tant que soignant ou de rééducateur nous intéresse.

1) Quelle place occupe la sexualité dans votre pratique professionnelle quotidienne au sein de l'unité d'éveil de coma ?

2) Dans votre pratique professionnelle quotidienne, avez-vous déjà eu des interrogations concernant la place de la sexualité des patients traumatisés crâniens graves dans leur prise en charge globale ? OUI - NON

-> Si OUI, pouvez-vous en citer :

3) Dans votre pratique professionnelle quotidienne, avez-vous déjà été le témoin ou l'objet de comportement/réaction faisant référence à la sexualité de la part de patients ? OUI- NON

-> Si OUI, pouvez-vous donner au moins un exemple et décrire alors votre réaction ?

4) Avez-vous déjà été confronté(e) à des interrogations à ce sujet de la part du partenaire du patient pendant le séjour en unité d'éveil de coma ? OUI- NON

-> Si OUI, à quel moment cela s'est-il produit ? Comment y avez-vous répondu ?

Les patients peuvent bénéficier de permission au cours de leur séjour en unité d'éveil de coma. C'est un moment souvent marquant pour le patient et son partenaire, car il s'agit de retrouver un lieu familier dans des conditions physiques et psychiques très différentes.

5) Avez-vous déjà recueilli des interrogations portant sur la sexualité, de la part du partenaire :

-> Avant les permissions ? OUI- NON, si OUI, pouvez-vous citer des exemples ?

-> Au retour des permissions ? OUI- NON, si OUI, pouvez-vous citer des exemples ?

6) Avez-vous déjà abordé spontanément la notion de la sexualité avant une permission avec le partenaire du patient ? OUI- NON, pourquoi ?

7) Existe-t-il, au cours de votre formation professionnelle, une préparation (sous n'importe quelle forme) abordant la sexualité dans la prise en charge globale de vos futurs patients ? OUI-NON

-> Si OUI, vous semble-t-elle utile dans votre pratique professionnelle quotidienne ?

-> Si NON, cette initiative vous semblerait-elle utile ?

8) Pensez-vous qu'aborder la question de la sexualité en unité d'éveil de coma est :

Pertinent – Non pertinent ?

9) Quel(s) moment(s) vous paraît-il le plus adapté ? (*Plusieurs réponses possibles*)

- A l'entrée dans l'unité d'éveil de coma ?
- Au cours du séjour en unité d'éveil de coma ?
- Au moment des permissions à domicile ?
- Avant la sortie de l'unité d'éveil de coma ?
- A l'extérieur de l'unité d'éveil de coma (proposition libre) :

Remarques/questions libres éventuelles :

7.3 Perspectives – proposition d’une question subsidiaire

7.3.1 Annexe 5 - Question subsidiaire à l’attention des professionnels de santé

Aux soignants et rééducateurs ayant répondu au questionnaire sur la santé sexuelle au sein de l’unité d’éveil de coma, une question finale vous est proposée :

Depuis votre participation au questionnaire, votre regard, sur la santé sexuelle des patients victimes d’un traumatisme crânien grave et de leur partenaire, a-t-il changé ?

OUI – NON

Si OUI, de quelle manière ?

Votre pratique professionnelle auprès des patients et de leur partenaire a-t-elle changée ?

OUI-NON

Si OUI, de quelle manière ?

7.3.2 Annexe 6 - Question subsidiaire à l’attention des partenaires de vie

Aux partenaires de vie ayant répondu au questionnaire sur la santé sexuelle au sein de l’unité d’éveil de coma, une question finale vous est proposée :

Depuis votre participation au questionnaire, votre regard sur la santé sexuelle de votre conjoint mais aussi sur la vôtre, a-t-il changé ?

OUI – NON

Si OUI, de quelle manière ?

Votre attitude personnelle auprès de votre conjoint et au sein de votre couple a-t-elle changée ?

OUI-NON

Si OUI, de quelle manière ?

Résumé

Objectif : le Traumatisme Crânien Grave (TCG) induit des lésions cérébrales multiples dont les séquelles physiques et neuropsychologiques peuvent perturber la sexualité, régulée par un vaste réseau d'interactions neurales et hormonales. En Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), une information et une prévention sur le retentissement sexuel sont rares, sans réel cadre prédéfini. La rééducation du patient TCG débutant en Unité d'Éveil de Coma (UEC), la pertinence d'échanger sur sa santé sexuelle du patient et celle de son partenaire, dès ce stade, est ici étudiée.

Matériel et méthodes : l'étude est monocentrique, rétrospective et prospective, participative, observationnelle et non interventionnelle. Des auto-questionnaires anonymes sont proposés de janvier à mai 2020 aux partenaires de vie du patient TCG ayant séjourné en UEC du CRMPR Les Herbiers, et à son équipe médicale et de rééducation. Une analyse thématique et sémantique des réponses est réalisée.

Résultats : onze partenaires de vie et 13 professionnels de santé ont répondu aux questionnaires. La pertinence d'échanger sur cette thématique est reconnue par un peu plus de la moitié des conjoints et par la totalité des professionnels de santé. L'utilité de cet échange est renforcée par un faible niveau de GOS et un retour à domicile après l'UEC. Devant la spécificité de la prise en charge en UEC, la permission thérapeutique à domicile semble être le choix le plus opportun pour débiter cet échange.

Conclusion : ce travail exploratoire reflète la pertinence de créer dès le stade de l'UEC un échange autour de la sexualité afin de poser les bases d'une réadaptation sexuelle. Des moments spécifiques, comme la permission thérapeutique, semblent propices à cette démarche.

Mots clés : traumatisme crânien grave, santé sexuelle, Unité d'Éveil de Coma, partenaire de vie, information, préparation, permission thérapeutique, réadaptation sexuelle.