

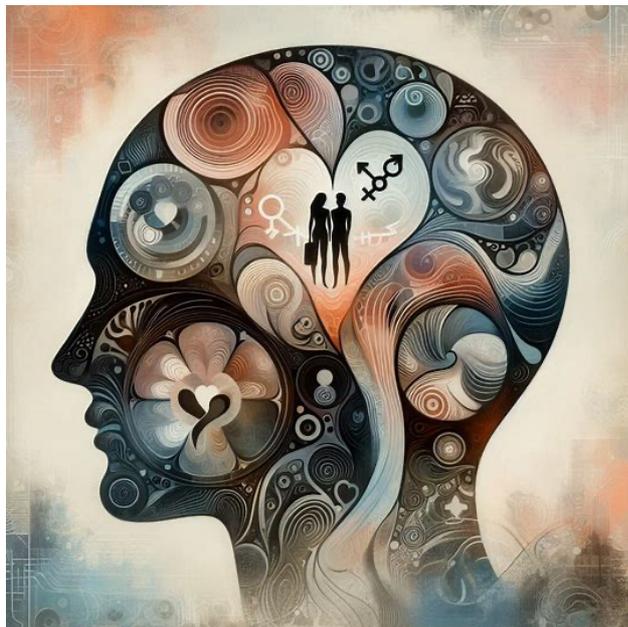


Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

## **Traumatismes Crâniens : Impact sur la Sexualité et la Vie Affective**

Mémoire d'Initiation à la recherche réalisée dans le cadre de la validation de  
l'UE. 6.5



Sous la direction de Madame Nathalie MORANCAIS

Fanny RICHARD

Session juin 2024

## Note aux lecteurs

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'étude. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné ».

## Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers plusieurs personnes qui ont contribué de manière significative à la réalisation de ce mémoire.

Tout d'abord, je souhaite remercier ma maitre de mémoire, Nathalie Morançais, pour son soutien, ses conseils éclairés et sa patience tout au long de ce processus. Son expertise et son engagement ont été essentiels pour donner forme à ce travail, elle m'a permis de prendre du recul et d'améliorer la qualité de mes analyses.

Mes remerciements vont également à l'équipe pédagogique dont les précieux commentaires et suggestions ont grandement enrichi ce mémoire.

Je voulais aussi remercier toutes les personnes qui ont pris le temps de me relire :

- Bérénice Maignan ergothérapeute
- Anaïs Saidi ergothérapeute
- Delphine Bonte orthophoniste

Je suis également reconnaissante envers mes proches, mes amis et ma famille pour leur soutien indéfectible pendant cette période intense. Leur encouragement et leur compréhension ont été une source de force inestimable, avec une mention spéciale à Elodie Rotagnon qui m'a été d'une grande aide tout au long de ce projet.

Enfin, je souhaite exprimer ma reconnaissance envers toutes les personnes qui ont accepté de participer à cette étude, ainsi que celles qui ont généreusement partagé leurs connaissances et leur expertise.

Chacune de ces personnes a joué un rôle crucial dans la réalisation de ce mémoire, et je leur suis infiniment reconnaissante.

# SOMMAIRE

<b>GLOSSAIRE.....</b>	<b>3</b>
<b>I. INTRODUCTION .....</b>	<b>4</b>
<b>II. CADRE CONCEPTUEL .....</b>	<b>7</b>
<b>A. LE TRAUMATISME CRÂNIEN .....</b>	<b>7</b>
1. <i>Définition / épidémiologie.....</i>	<i>7</i>
2. <i>Physiopathologie.....</i>	<i>7</i>
3. <i>Les classifications .....</i>	<i>9</i>
4. <i>Troubles liés au traumatisme crânien.....</i>	<i>10</i>
5. <i>Parcours de soins .....</i>	<i>14</i>
6. <i>Le couple et l'environnement.....</i>	<i>15</i>
<b>B. VIE AFFECTIVE ET SEXUALITÉ .....</b>	<b>17</b>
1. <i>Définitions .....</i>	<i>17</i>
2. <i>Le contexte politique.....</i>	<i>19</i>
3. <i>La sexualité : un ensemble de dimensions et d'aptitudes.....</i>	<i>21</i>
4. <i>Impacts du TC sur la vie affective et la sexualité de son couple .....</i>	<i>22</i>
5. <i>La sexualité comme co-occupation.....</i>	<i>26</i>
<b>C. ACCOMPAGNEMENT EN ERGOTHÉRAPIE .....</b>	<b>29</b>
1. <i>Rôle de l'ergothérapie.....</i>	<i>29</i>
2. <i>Ergothérapeute auprès des personnes traumatisées crâniennes.....</i>	<i>32</i>
3. <i>Des limites quant à l'abord de la sexualité.....</i>	<i>35</i>
4. <i>Intervention interprofessionnelle.....</i>	<i>36</i>
<b>III. MÉTHODOLOGIE D'ENQUÊTE .....</b>	<b>38</b>
<b>A. CHOIX DE L'OUTIL .....</b>	<b>38</b>
<b>B. POPULATION CIBLÉE .....</b>	<b>39</b>
<b>C. CONSTRUCTION DE L'OUTIL.....</b>	<b>39</b>
<b>D. PRISE DE CONTACT .....</b>	<b>40</b>
<b>E. MODALITÉ DE PASSATION.....</b>	<b>40</b>
<b>F. CHOIX DE L'ANALYSE DE L'ENQUÊTE.....</b>	<b>41</b>
<b>IV. RÉSULTATS ET ANALYSE DE L'ENQUÊTE.....</b>	<b>42</b>
<b>A. PRÉSENTATION DES ERGOTHÉRAPEUTES.....</b>	<b>42</b>
<b>B. AXES THÉMATIQUES.....</b>	<b>43</b>
1. <i>Notion de vie quotidienne et occupation.....</i>	<i>43</i>
2. <i>La parole.....</i>	<i>43</i>
3. <i>Le rôle de l'ergothérapeute.....</i>	<i>44</i>
4. <i>Collaboration interprofessionnelle.....</i>	<i>46</i>

5. <i>Inclusion et normalisation</i> .....	47
<b>V. DISCUSSION</b> .....	<b>48</b>
<b>A. CONFRONTATION AVEC LE CADRE CONCEPTUEL</b> .....	48
<b>B. RÉPONSE AUX HYPOTHÈSES</b> .....	52
<b>C. LES BIAIS DE L'ENQUÊTE</b> .....	53
<b>D. LES LIMITES DE L'ENQUÊTE</b> .....	54
<b>E. APPORTS ET OUVERTURE</b> .....	55
<b>VI. CONCLUSION</b> .....	<b>56</b>
<b>VII. BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>57</b>
<b>VIII. ANNEXES :</b> .....	<b>64</b>
<b>IX. RÉSUMÉ ET ABSTRACT</b> .....	<b>65</b>

## **Glossaire**

APPAS : Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel

CeRHeS : Centre de Ressources Handicaps et Sexualité

L'APAJH : Association pour Adultes et Jeunes Handicapés

AVP : Accidents de la Voie Publique

AVQ : Activité de la Vie Quotidienne

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

CS : Cognition Sociale

TDE : Théorie De l'Esprit

SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SNS : Stratégie Nationale de Santé,

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

SNSS : La Stratégie Nationale de Santé Sexuelle

DPC : Développement Professionnel Continu

ANFH : Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement et de l'Occupation

## **I. Introduction**

Lors d'un cours sur les personnes blessés médullaires, l'intervenante nous a sensibilisé quant à l'importance d'aborder la sexualité avec nos patients. Cette occupation, fait effectivement partie de la vie d'une personne, d'un couple. C'est alors que j'ai supposé que nous évoquerions l'accompagnement de l'ergothérapeute dans la réalisation des occupations liées à la sphère plus intime dans beaucoup d'autres cours, mais je me rends compte aujourd'hui que nos connaissances liées à cet accompagnement se sont résumées à cet unique cours.

Je me suis alors interrogée sur cette notion jusqu'alors, si peu abordée dans notre cursus. Formation qui met pourtant en avant la réalisation des occupations des personnes en situation de handicap.

Depuis quelques années en France, la question de la sexualité et du handicap est de plus en plus présente dans le débat public et dans l'actualité. Cela se traduit effectivement par l'émergence de nombreuses initiatives comme la création de l'Association pour la promotion de l'accompagnement en sexualité en 2013, la naissance d'une Formation d'accompagnement sexuel par l'APPAS (Association Pour la Promotion de l'Accompagnement Sexuel), un nouveau centre de ressources handicaps et sexualité en 2018 (CeRHeS) ou encore le déroulement du Salon Amour et Handicap qui se déroule chaque année en France depuis 2018. Ainsi, associations, ressources, salons, plusieurs programmes en développement, ce qui reflète la prise de conscience de l'importance de la place de la sexualité dans le milieu du handicap.

Un accident, est un événement brutal, imprévisible et déstabilisant. Il intervient au cours de la vie sans prévenir, ni préparer la personne et son entourage. La personne victime de traumatisme crâniens doit alors se reconstruire, trouver sa nouvelle identité (Oppenheim-Gluckman, H. 2012 p 35-40). L'accident peut engendrer, entres autres, des troubles physiques, cognitifs et comportementaux. Le patient devra alors suivre des séances de rééducation auprès de professionnels de santé. Ces conséquences peuvent malheureusement impacter la vie quotidienne de la personne dans la réalisation de ses occupations comme potentiellement celle de la sexualité.

Le traumatisme-crânien (TC) est un choc entraînant une atteinte au niveau cérébral dont les conséquences peuvent varier. Chaque patient présentera des troubles différents selon la zone cérébrale lésée suite à l'accident. (Picq, C. & Prada-Diehi, P., 2012 ; p.18-23)

Lors d'un stage en neurologie adulte, j'ai pu rencontrer des patients présentant différents types de troubles cognitifs et observer l'impact qu'ils peuvent engendrer sur la vie quotidienne. C'est au cours de ce même stage que je me suis retrouvée en face d'un patient TC en train de se masturber, avec sa porte de chambre grande ouverte, j'ai été prise au dépourvue sans savoir comment réagir. C'est alors que je me suis demandé quel était notre rôle, en tant qu'ergothérapeute, pour accompagner les patients à pratiquer leur sexualité.

### **Question de départ :**

Quel est le rôle de l'ergothérapie dans la sexualité des adultes souffrants d'un traumatisme crânien grave ?

Un Traumatisme craniocérébral correspond à « toutes atteintes cérébrale ou bulbaire caractérisées par une destruction ou une dysfonction du tissu cérébral provoqué par le contact brusque entre le tissu cérébral et la boîte crânienne » (De Morand, 2015)

Les études empiriques mettent en lumière un aspect crucial : jusqu'à 58 % des personnes ayant subi un traumatisme crânien présentent des dysfonctions sexuelles, elles se traduisent par une diminution du désir, des difficultés érectiles, des problèmes éjaculatoires et orgasmiques, une baisse de la fréquence des rapports sexuels, ainsi qu'une diminution globale de la satisfaction sexuelle. Ces constatations soulignent l'impact significatif des traumatismes crâniens sur la vie sexuelle. (Bélanger, 2009).

Il est essentiel de souligner que l'accès à une vie affective et sexuelle épanouie est une composante fondamentale de l'épanouissement personnel, tant pour les personnes en situation de handicap que pour l'ensemble des citoyens. Une vie affective et sexuelle satisfaisante et choisie représente une liberté fondamentale pour chacun, comme le souligne de manière poignante Seamus Heaney, célèbre poète irlandais, dans sa citation : "Lorsque votre vie sexuelle est réussie, elle occupe 3 % de votre temps ; quand elle ne l'est pas, elle prend environ 97 % de vos préoccupations" (APAJH, Septembre 2017). Cette réflexion met en évidence l'importance capitale de la vie sexuelle dans le bien-être général et l'équilibre individuel.

La sexualité améliore l'estime de soi, permet un enrichissement et un épanouissement (Organisation mondiale de la santé). La sexualité permet de développer la communication dans un couple et de développer l'amour. La pratique de la sexualité exige des aptitudes motrice, procédurale, communicationnelle lesquelles sont impactées pour les personnes ayant un traumatisme crânien.

**Ce qui me conduit à me demander :**

**Comment l'ergothérapeute favorise-t-il la participation occupationnelle du patient adulte traumatisé crânien dans la vie affective et la sexualité ?**

**Mots clefs :**

Sexualité et vie affective, traumatisme-crânien, ergothérapie, participation occupationnelle, couple

## **II. Cadre conceptuel**

### **A. Le traumatisme crânien**

#### **1. Définition / épidémiologie**

Un traumatisme craniocérébral « est une atteinte cérébrale ou bulbaire caractérisée par une destruction ou une dysfonction du tissu cérébral, provoquée par le contact brusque entre le tissu cérébral et la boîte crânienne » (De Morand, 2015).

Selon Santé publique France en 2019, 30% des traumatisés crâniens (TC) sont des polytraumatisés, c'est-à-dire qu'ils souffrent de plusieurs traumatismes : des troubles cognitifs, comportementaux, moteurs. Il y a chaque année 280 nouveaux cas pour 100 000 habitants de personne victime d'un traumatisme crânien, soit 150 000 nouveaux cas par an, parmi eux 8 000 conserveront des séquelles invalidantes (AFTC., 2018).

La première cause de traumatisme crânien est due aux accidents de la voie publique (AVP) qui représentent 70 % des cas. Il s'agit de piétons, de cyclistes, accident de moto, de voiture... La deuxième cause de traumatisme crânien est les chutes qui représentent 20 % des TC. Il s'agit de chutes domestiques, chutes sportives, accidents de travail (AFTC., 2018).

#### **2. Physiopathologie**

En cas d'accident, deux types de lésions sont à distinguer : la lésion immédiate, survenant au moment de l'accident, et la lésion secondaire, qui se manifeste dans les heures ou les jours qui suivent le choc.

La lésion immédiate est influencée par les circonstances mécaniques de l'accident, telles que la force et l'ampleur de l'impact. On observe deux principaux mécanismes : le mécanisme de contact, localisé au point d'impact, et le mécanisme d'inertie, associé à l'accélération et à la décélération. Lorsqu'un mouvement rapide de la tête se produit, le cerveau subit une accélération, entraînant des lésions telles que des contusions, des déchirures veineuses, des commotions cérébrales et des lésions axonales diffuses.

Quant à la lésion secondaire, elle représente un phénomène dynamique correspondant à l'évolution des lésions primaires et à une agression supplémentaire. Elle se caractérise par des hématomes, un œdème cérébral, des gonflements parenchymateux, des hypertensions intracrâniennes ou une ischémie cérébrale. Il est à noter que les lésions traumatiques ne s'étendent généralement plus après la première semaine (Cohadon et al., 2008).

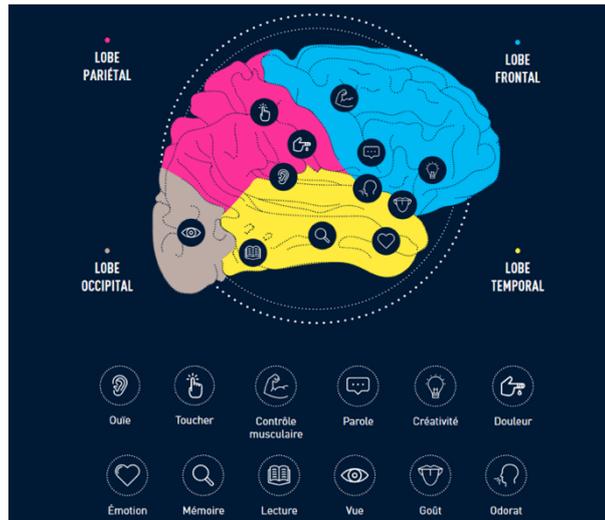
Les lésions affectent des parties du cerveau et peuvent avoir des répercussions plus ou moins importantes selon la zone touchée. Le cerveau et la moelle épinière forment ensemble le système nerveux central, qui est chargé de traiter les informations, de contrôler les mouvements et de réguler les fonctions cognitives.

Le cerveau est l'organe le mieux protégé. Il est enveloppé par le liquide céphalo-rachidien, qui amortit les chocs, et par trois couches protectrices appelées méninges. Malgré son poids relativement léger, il consomme entre 15 et 20 % de l'énergie produite par l'organisme, principalement sous forme de glucose provenant de l'alimentation. Son approvisionnement en oxygène est assuré par un vaste réseau de vaisseaux sanguins.

Le cerveau est constitué de deux hémisphères, le droit et le gauche, reliés entre eux par le corps calleux. Chaque hémisphère comprend plusieurs lobes aux fonctions spécifiques :

- Le lobe frontal, qui joue un rôle dans le raisonnement, le langage et la coordination motrice volontaire.
- Le lobe pariétal, responsable de la perception du corps et de l'espace environnant.
- Le lobe occipital, qui intègre les informations visuelles.
- Le lobe temporal, impliqué dans l'audition, la mémoire et les émotions.
- Le lobe limbique, qui traite les émotions et les affects.
- Le lobe de l'insula, qui intervient dans la perception de la douleur, des odeurs et des goûts.

Le cervelet, situé à l'arrière du cerveau, assure l'équilibre et la coordination des mouvements, tandis que le tronc cérébral relie le cerveau à la moelle épinière et sert de conduit pour les signaux entre ces deux structures. Il contrôle également des fonctions vitales comme la respiration et le rythme cardiaque. Ces éléments illustrent l'organisation complexe et interconnectée du système nerveux central



*Institut du cerveau (2020) comprendre le cerveau, son développement, son fonctionnement sa plasticité et ses pathologies*

### 3. Les classifications

Les classifications les plus utilisées sont celles qui prennent en compte la gravité globale du traumatisme. Elles sont observées grâce à la durée et à la profondeur du trouble de la conscience. Il y a des traumatismes crâniens graves, des traumatismes crâniens modérés et enfin des traumatismes crâniens légers.

La durée des troubles de la conscience est examinée avec l'amnésie post traumatique. C'est à dire le temps écoulé entre l'accident et le retour d'une mémoire antérograde, ainsi que la confusion et la désorientation (Azouvi, 2009). Pour cela, les médecins utilisent le GOAT (test d'orientation et d'amnésie de Galveston) (Cohadon et al.,2008).

Le trouble de la conscience lors d'un traumatisme crânien va impacter le fonctionnement de l'encéphale. La profondeur du trouble de la conscience est en lien avec la sévérité de l'atteinte tissulaire et avec le pronostic. Le trouble de la conscience est évalué avec l'échelle de Glasgow qui évalue l'ouverture des yeux, la réponse verbale et la réponse motrice. Elle est coté à 4 pour l'ouverture des yeux, à 5 pour la réponse verbale, et 6 pour la réponse motrice. Le total des trois permet de connaître l'état de conscience de la personne qui est situé entre 3 à 15.

- **Le traumatisme crânien léger** à un score supérieur ou égal à 13 : il représente 80 % des traumatismes crâniens, c'est le plus fréquent. La perte de la conscience est inférieure à 30 minutes, la personne peut ne plus se souvenir de l'accident, ni des moments qui ont suivi.

- **Le traumatisme crânien modéré** à un score compris entre 9 et 12 : il représente 11% des TC. La perte de la conscience est supérieure à 30 minutes et peut aller jusqu'à 24 heures. Il y a un impact sur les activités de la vie quotidienne ( AVQ )
- **Le traumatisme crânien sévère ou grave** à un score inférieur ou égal à 8 : il représente 9 % des TC, la perte de conscience est supérieure à 24 heures, l'impact sur les activités de la vie quotidienne est très présent. (Cohadon et al., 2018). (ANNEXE 1)

Selon la sévérité du traumatisme et de la zone du cerveau affectée, les conséquences et les troubles varient.

#### **4. Troubles liés au traumatisme crânien**

Selon le modèle de l'occupation humaine (MOH) l'être occupationnelle c'est à dire la personne victime d'un accident, va découvrir des changements physique et moral, qui vont influencer sa capacité de rendement, sa volition et ses habitudes (Taylor et al., 2023).

Chaque individu souffrant d'un traumatisme crânien présente des troubles variés et d'intensités différentes, pouvant survenir de manière imprévisible. Ces troubles, comprenant des manifestations cognitives, motrices, comportementales, linguistiques, visuelles et sensorielles, peuvent considérablement affecter la vie quotidienne de la personne (Cohadon et al, 2008).

##### **a) Troubles cognitifs**

Les troubles neuropsychologiques et comportementaux touchent deux tiers des patients (Kozlowski et al, 2002).

Les troubles cognitifs occupent une place prépondérante, affectant divers aspects cognitifs tels que la mémoire, l'attention, la vitesse de traitement de l'information et les fonctions exécutives (Azouvi, 2009). L'amnésie, par exemple, est très répandue, touchant 72% des traumatisés crâniens et concerne principalement la mémoire à long terme, entraînant des difficultés dans l'apprentissage de nouvelles informations et dans la récupération des souvenirs autobiographiques et spatiaux-temporels (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont.,2012).

« Les fonctions exécutives peuvent être définies comme l'ensemble des fonctions cognitives intervenant dans le comportement intentionnel, organisé, volontaire, dirigées vers un but ». Elles englobent un ensemble de capacités essentielles telles que l'initiative, la formulation de

but, la planification, l'organisation, le raisonnement, la régulation, la versification, la pensée, et la conscience de soi (Poncet et al., 2009, p.88).

**Mémoire de travail** : elle permet de suivre des conversations, de maintenir des consignes, de mener à terme une action, de prendre des notes. Cela va aussi occasionner des difficultés de compréhension, et des oublis à court terme pour les TC (Oppenheim-Gluckman & Pradat-Diehl., 2012).

**Planification et organisation** : les capacités de planification sont altérées. La personne TC n'arrive plus à concevoir un plan, mettre en place des stratégies afin d'arriver à un but. Elle a des difficultés de contrôle et de vérification.

**Initiation** : les capacités d'initiation sont altérées. Les traumatisés crâniens peuvent réaliser des tâches simples, mais une fois terminée, ils n'entreprennent pas de nouvelles actions. Ils ont des difficultés à s'engager dans des activités et à prendre des initiatives.

**Flexibilité mentale** : les traumatisés crâniens rencontrent des difficultés à passer d'une action à une autre. La pensée est rigide, la personne n'arrive pas à s'adapter à l'environnement. Ils ne sont pas capables de changer leur façon de penser ou de faire évoluer leurs stratégies. Cela va entraîner des persévérations et des erreurs dans les activités (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont., 2012 ; Oppenheim-Gluckman & Pradat-Diehl.,2012).

## **b) Troubles comportementaux et cognition sociale**

Les troubles comportementaux, souvent associés à un syndrome dysexécutif sont une source majeure de difficultés pour les individus traumatisés crâniens et leur entourage, englobant des manifestations d'hyperactivité, d'impulsivité, d'irritabilité, mais aussi une baisse de motivation et d'initiative (Schachar et al., 2015). Après un traumatisme crânien, un grand nombre de personnes peuvent développer un syndrome apathique à des moments différents et avec des degrés de gravité variable, comme décrit par Kant et al. (1998) et Andersson et Bergedalen (2002) cité par Moutaouakil et al (2009). Ce trouble apathique va avoir des conséquences élevées dans la vie quotidienne de la personne.

L'anosognosie est très présente, la personne n'est pas consciente de ses troubles. Elle peut être un frein dans la rééducation et l'acceptation de soi (Schachar et al., 2015).

Ces troubles comportementaux, ainsi que les altérations cognitives, peuvent compromettre la cognition sociale (Dumont et al., 2006).

La cognition sociale (CS) constitue un ensemble complexe de processus mentaux, allant de la perception émotionnelle à la théorie de l'esprit, qui sont d'une importance capitale dans nos interactions sociales quotidiennes. Quand elle est altérée la CS contribue au handicap, devenant ainsi une préoccupation majeure dans le domaine de la santé (Prouteau, 2019). En effet, ces troubles sont souvent la source principale de difficultés sociales, entraînant des comportements inadaptés tels que le manque de retenue, l'apathie et des difficultés dans les interactions (Bocoyran & Joyeux, 2016).

Dans le domaine du traumatisme crânien, McDonald (2013) postule qu'il existe trois grands processus de cognition sociale communiquant entre eux : le premier concerne la perception des visages, du discours, des gestes ainsi que la représentation des mouvements sociaux pertinents. Le deuxième englobe deux facettes de la cognition sociale : d'une part, la cognition sociale « chaude », qui regroupe la perception des émotions et l'empathie émotionnelle et d'autre part, la cognition sociale « froide », qui est constituée de la théorie de l'esprit, de l'empathie cognitive et de l'inférence pragmatique. Enfin, le troisième processus correspond à tous les éléments ayant attrait à la régulation : conscience de soi, autoréflexion, contextualisation, contrôle cognitif, surveillance, réévaluation, régulation émotionnelle.

Le déséquilibre entre les capacités cognitives préservées et les difficultés rencontrées dans les interactions sociales ou les prises de décision met en lumière l'importance de la métacognition. Celle-ci englobe à la fois la connaissance et la régulation de nos propres processus mentaux (Le Gall et al., 2009). Les émotions jouent un rôle crucial dans la CS en tant que signaux sociaux, influençant notre comportement et notre adaptation sociale. L'incapacité à interpréter ces signaux peut conduire à des comportements inappropriés et à des difficultés dans le contrôle de soi (Le Gall et al., 2009).

De même, la théorie de l'esprit (TDE) nous permet de comprendre les états mentaux d'autrui, une compétence cruciale pour s'adapter aux interactions sociales. Il est essentiel de reconnaître les différents aspects de la mentalisation, notamment ceux qui concernent la compréhension des états mentaux et ceux liés à l'empathie.

La cognition sociale désigne donc un ensemble de compétences indispensables à la régulation des conduites et des interactions sociales. Ces capacités s'avèrent diminuées dans de nombreuses pathologies. Dans le cas du traumatisme crânien, les déficits de cognition sociale sont majeurs, et ne sont pas corrélés ni attribuables aux autres déficits neurocognitifs.

Comprendre la CS et ses troubles revêt une importance capitale pour évaluer leurs impacts sur le comportement social et le fonctionnement psychosocial. Cela permet également de saisir comment ces troubles peuvent perturber les dynamiques familiales et les rôles sociaux, ce qui peut avoir des répercussions significatives, y compris un isolement social et un fardeau accru pour les aidants (Bocoyran & Joyeux, 2016).

### **c) Troubles moteurs**

Sur le plan moteur, les traumatisés crâniens peuvent présenter diverses déficiences, telles que des paralysies, des troubles de la coordination (Huang, 2023), des spasmes musculaires et des difficultés dans l'exécution de mouvements, ce qui peut considérablement entraver leur autonomie et leur qualité de vie (Fédération pour la recherche sur le cerveau, s.d.).

Les complications neuro-orthopédiques, telles que les raideurs articulaires, les rétractions musculo-tendineuses et les syndromes inflammatoires, ajoutent une dimension supplémentaire aux défis physiques rencontrés par les TC. (Cohadon et al., 2008).

### **d) Trouble communicationnel**

Le syndrome cérébelleux est un ensemble de symptômes liés à une lésion du cervelet et/ou des voies nerveuses en relation avec le cervelet (Fédération pour la recherche sur le cerveau, 2023), par exemple, peut induire une lenteur dans l'expression orale, avec des difficultés d'élocution, une lenteur générale et des problèmes dans la fluidité verbale, impactant notamment la lecture en cas de troubles oculomoteurs (Azouvi et al., 2009). Les troubles du langage, touchant environ 30% des traumatisés crâniens graves, peuvent résulter d'une intubation prolongée ou d'une lésion directe du larynx, se manifestant par une dysarthrie et parfois des troubles phasiques, souvent liés à des lésions amnésiques ou frontales (Schachar et al., 2015).

Les troubles de communication représentent un handicap social invalidant. Le syndrome dysexécutif a pour conséquence des difficultés dans la construction du discours. Il peut-être incohérent et insignifiant.

Il en découle que les traumatisés crâniens souffrent de nombreux troubles impactant leurs occupations comme le sport, le travail, les déplacements, les soins personnels, la vie affective et la sexualité. Ils empêchent une vie satisfaisante aux patients et entraînent une diminution de la participation occupationnelle (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont., 2012).

En somme, les troubles consécutifs à un traumatisme crânien sont multiples, variés et interdépendants, nécessitant une approche globale et individualisée pour la prise en charge et la réadaptation des personnes concernées. Nous avons vu que les troubles impactent la personne : nous verrons dans un second temps que ces troubles vont aussi impacter l'environnement social.

## 5. Parcours de soins

Le parcours de soins d'un traumatisé crânien se compose de trois grandes étapes : la phase d'éveil, la phase de rééducation et enfin la phase de réinsertion (Dumond et al., 2012).

- La phase aiguë, se passe juste après l'accident, c'est la phase de réanimation et de l'éveil. À l'éveil, une période dynamique de remise en route de l'appareil psychique se met en place. Le traumatisé souffre de la perte de ses repères qui est liée aux éventuelles atteintes neurologiques et « intéroceptives » (les techniques de prises en charge, sonde urinaire, sonde gastrique ...) cette période est angoissante pour les traumatisés crâniens ce qui entraîne des modifications de leur comportement émotionnel. (Cohadon et al., 2008). Le TC va passer par plusieurs stades :
  - le stade végétatif qui correspond à l'ouverture des yeux jusqu'à l'exécution d'ordres simples.
  - le stade de manifestations de conscience réactive qui correspond à l'exécution d'ordres simples jusqu'à la prise de conscience de l'environnement.
  - le stade des premiers échanges émotionnels qui correspond à l'utilisation de l'environnement, la formulation des demandes et l'engagement d'une relation.

C'est la prise de conscience de soi, la fin de la phase d'éveil.

- La phase de rééducation des déficiences, commence à la fin de l'amnésie post-traumatique selon Dumond (2012). Avant la rééducation, la personne doit prendre conscience de soi. Cela consiste à travailler les troubles comportementaux, cognitifs et psychiques. La prise en charge se réalise dans un service de soins médicaux et de réadaptation (SMR). Cette phase est multidisciplinaire avec une équipe de soins, des rééducateurs (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, neuropsychologues et psychologues) et des assistantes sociales. Le but de cette période est que la personne victime d'un traumatisme crânien réalise les activités les plus fonctionnelles possible comme la toilette, l'habillage/ déshabillage, rangement des affaires...

- La phase de réinsertion se fait par un éloignement progressif du centre de rééducation avant la sortie définitive (les personnes vont sortir les week-ends puis 1 semaine jusqu'à la sortie). Si possible, il va avoir la réalisation d'un projet de vie avec le patient et la famille si besoin. Le but est de savoir et prévoir comment le patient va occuper ses journées et quelle sera sa place dans la société. Où est ce qu'il va vivre ? Ce projet est souvent rediscuté avec l'évolution du handicap (Cohadon et al., 2008). Il est crucial de prendre en compte la personne et la famille pour construire un projet de réadaptation et de réinsertion adapté aux personnes touchées par des lésions cérébrales. Le système qui compose la famille est le couple, les parents, les grands-parents, la fratrie et les enfants. Nous nous focalisons sur le couple. Les dysfonctionnements familiaux causés par la maladie constituent un aspect fondamental du processus de réadaptation et de réinsertion. Les troubles cognitifs et comportementaux liés aux lésions cérébrales peuvent perturber considérablement la famille, entraînant des modifications émotionnelles. Les programmes de soins doivent être articulés avec la famille pour favoriser la reconstruction de l'identité des individus. Le traumatisme crânien peut perturber l'organisation familiale, créant de l'instabilité et brisant la prévisibilité qui bénéficiait à tous les membres (Beuret-Blanquart et al., 2011).

La vie affective et la sexualité va être une problématique dès la phase de rééducation et elle va durer jusqu'à la phase de réinsertion, elle risque de poser encore un problème plus tard si cette notion n'est pas prise en considération par les équipes.

## **6. Le couple et l'environnement**

Selon le MOH quand l'être occupationnel est impacté par des troubles, cela se répercute également sur son environnement, en particulier sur son environnement social, c'est-à-dire sur les personnes qui l'entourent (Taylor et al., 2023).

La période de choc du traumatisme crânien chez le conjoint entraîne un bouleversement significatif de la dynamique relationnelle, ainsi que des habitudes de vie établies. Les sorties régulières du couple (restaurants, cinéma, se faire un repas, aller chez des amis...).

Ce choc s'accompagne de plusieurs changements, engendrant des processus de deuil et d'acceptation. Le partenaire se retrouve face à une nouvelle réalité et peut ressentir un manque d'affection, se sentant parfois plus comme un parent ou un soignant qu'un partenaire amoureux, il devient un aidant. Des changements d'humeur, une irritabilité accrue, un manque d'auto-contrôle et des comportements inappropriés en public peuvent également survenir, affectant la

communication en raison des difficultés de langage et de la compréhension des expressions faciales (Boisvert., 2019).

Une étude impliquant 977 personnes a révélé que près de la moitié des proches de personnes victimes de traumatisme crânien éprouvent une détresse profonde, pouvant conduire à des problèmes de santé mentale tels que la dépression, l'anxiété et le stress chronique. Les troubles cognitifs et comportementaux, particulièrement difficiles à supporter, peuvent persister 10 à 15 ans après le traumatisme, perturbant également les relations sociales (Beuret-Blanquart et al., 2011).

Au sein de la famille, différents sous-systèmes sont affectés en fonction des générations et des rôles de chacun. Le couple, en tant que noyau familial, voit son fonctionnement impacté par les antécédents relationnels et les conflits passés. Les troubles cognitifs et comportementaux remettent en question le lien amoureux, affectant la relation intime et fusionnelle du couple.

Les conjoints, souvent en première ligne comme aidants principaux, peuvent éprouver un sentiment de perte, de frustration et d'injustice. Les relations intimes sont perturbées, exposant les partenaires à un risque accru de dépression. Malgré ces difficultés, les taux de divorce ne semblent pas significativement augmenter après un traumatisme crânien, bien que la violence du traumatisme et la gravité des séquelles puissent jouer un rôle (Beuret-Blanquart et al., 2011).

Le conjoint peut se sentir désemparé face à la transformation de la personne qu'il avait choisie, désormais confronté dans leur intimité à un étranger. La survie du couple au-delà des premières années après l'accident est souvent compromise, entraînant des répercussions sur les enfants et des ajustements dans la répartition des tâches et des responsabilités. Le sentiment d'accumulation des problèmes non résolus peut conduire à l'isolement, mettant en péril l'équilibre de la famille (Beuret-Blanquart et al., 2011).

L'être occupationnel va avoir des difficultés à agir sur ses occupations et sur ses habitudes, le couple va connaître un changement dans sa vie affective et dans sa sexualité (Taylor et al., 2023)

## **B. Vie affective et sexualité**

### **1. Définitions**

La vie affective englobe les sentiments, les émotions, les relations affectives et les amitiés avec autrui. Il est tout à fait possible d'avoir une vie affective riche et épanouie sans nécessairement inclure la dimension de la sexualité (Mon parcours handicap., 2024).

La vie affective comprend divers aspects qui peuvent inclure :

- Les sentiments et les émotions que l'on ressent envers soi-même et envers les autres.
- Les relations amoureuses et amicales, qui peuvent être sources de soutien, d'épanouissement et de bonheur.
- La sexualité, qui peut être active, inactive ou absente selon les individus, et qui peut revêtir différentes formes en fonction des préférences et des choix personnels.
- Les désirs et les fantasmes, qui sont des éléments naturels de l'expression sexuelle et de l'épanouissement personnel.
- L'orientation sexuelle, qui concerne l'attraction émotionnelle et sexuelle envers les personnes du même sexe, du sexe opposé, ou des deux sexes (qui est une composante fondamentale de l'identité sexuelle).
- L'identité de genre, qui renvoie à la manière dont une personne se perçoit et se définit par rapport aux normes sociales de genre qui peut varier indépendamment de l'anatomie physique.

La sexualité est une composante fondamentale de l'humanité. Elle est une occupation de la vie des personnes, influant significativement sur la qualité de vie et procurant plaisir et intimité. La définition de l'OMS (2006) de la sexualité met en lumière la complexité de la sexualité en englobant le sexe biologique, l'identité et le rôle sexuel, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. Cette conception reconnaît que la sexualité peut se manifester à travers une variété de dimensions qui ne sont pas nécessairement simultanées. Elle englobe la possibilité de vivre des expériences sexuelles plaisantes et sécurisées, dépourvues de coercition, de discrimination et de violence. Afin d'assurer et de préserver la santé sexuelle, il est impératif de respecter, protéger et mettre en œuvre les droits sexuels de toutes les personnes. En unissant ces idées, on perçoit la sexualité comme une expérience personnelle complexe, influencée par divers facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels. La santé sexuelle, avec son approche respectueuse, élargit la compréhension de la sexualité en la considérant

comme un élément vital de bien-être physique, mental et social, où la protection des droits sexuels joue un rôle central (Brasseur & Rodriguez, 2018).

Dans le domaine de la santé, les bienfaits de l'activité sexuelle sont de plus en plus étudiés et reconnus. Des recherches récentes ont mis en lumière les multiples façons dont la sexualité peut influencer notre bien-être physique et mental.

**Effets physiques :** une étude révèle que l'activité sexuelle sollicite divers muscles, y compris ceux du bassin, ce qui peut contribuer à diminuer les douleurs et à préserver la colonne vertébrale. Elle permet aussi de favoriser un sommeil de meilleure qualité. De plus, le sexe est comparé à une activité physique modérée, contribuant ainsi à muscler le cœur et à améliorer la santé cardiovasculaire. Ces découvertes sont particulièrement pertinentes pour les domaines de la cardiologie et de la médecine générale (Cacciarella, 2023).

**Bien-être mental :** la production d'endorphines pendant l'activité sexuelle est associée à une amélioration de l'humeur et à une sensation de bonheur. Ces résultats sont significatifs dans le contexte de la psychiatrie et de la sexologie, soulignant le lien étroit entre sexualité et santé mentale (Cacciarella, 2023).

**Plaisir et satisfaction :** les rapports sexuels sont une source de plaisir et de satisfaction, stimulant la production d'endorphines et contribuant ainsi au bien-être émotionnel. Cette dimension est cruciale dans le domaine de la sexologie et de la thérapie relationnelle (Cacciarella, 2023).

**Renforcement des relations :** pour les couples, une sexualité épanouie renforce les liens émotionnels et la connexion intime, favorisant ainsi une relation harmonieuse et épanouissante. Ces observations ont des implications importantes dans les thérapies de couple et la gestion des relations interpersonnelles (Focchi et al., 2009).

**Confiance en soi :** une sexualité positive peut renforcer la confiance en soi et l'estime de soi, améliorant ainsi la perception de soi-même et favorisant des interactions sociales satisfaisantes. Cette dimension est cruciale dans les domaines de la psychologie et de la sexologie, où la perception de soi joue un rôle central dans le bien-être global (Focchi et al., 2009).

En somme, les recherches récentes soulignent l'importance de la sexualité dans le maintien d'un mode de vie sain et équilibré et mettent en lumière les liens étroits entre sexualité, bien-être physique, émotionnel et relationnel. Ces découvertes, présentées dans diverses conférences,

congrès et publications spécialisées, contribuent à enrichir notre compréhension des multiples facettes de la santé humaine.

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

## **2. Le contexte politique**

L'OMS valorise la santé depuis 1946. La notion de « droits sexuels » entre dans les droits humains en 1968. Cependant la sexualité des personnes en situation de handicap était peu reconnue. (Monfort-Portet, 2020)

Tout individu a le droit de mener une vie intime, affective et sexuelle selon ses propres désirs, tant que cela est consenti mutuellement et respecte les lois en vigueur. En droit français, la liberté sexuelle est associée au droit à la vie privée, bien qu'elle ne soit pas explicitement définie dans un texte législatif spécifique. Le non-consentement est puni par le code pénal. (Mon parcours handicap., 2024, 15 mai)

La loi de 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » fait avancer les points de vue sur le droit sexuel des personnes en situation de handicap (Brasseur et al., 2018 ; Devers, 2013).

Depuis 2018, la politique de santé en France s'appuie sur la Stratégie Nationale de Santé (SNS), élaborée par le gouvernement avec l'évaluation du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) sur la santé de la population. La Stratégie Nationale de Santé Sexuelle (SNSS) soutient les objectifs de la SNS, notamment la promotion de la santé sexuelle et de l'éducation à la sexualité. En 2017, le constat des instances de santé mettait en lumière une prise en charge fragmentée de la santé sexuelle. La Stratégie Nationale de Santé Sexuelle (2017-2030) vise à remédier à cette situation en améliorant la santé sexuelle et reproductive de manière globale et positive. Son objectif est d'assurer que la sexualité de chaque individu en France repose sur l'autonomie, la

satisfaction et la sécurité tout au long de la vie. Ainsi, la SNSS vise à intégrer la santé sexuelle et reproductive dans la politique globale de santé définie par la SNS, avec quatre priorités :

- La prévention et la promotion de la santé, tout au long de la vie et dans tous les milieux,
- La lutte contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé,
- La nécessité d'accroître la pertinence et la qualité des soins,
- L'innovation.

La santé sexuelle est désormais une orientation prioritaire du Développement Professionnel Continu (DPC), conformément à l'arrêté du 31 juillet 2019 qui définit les orientations pluriannuelles prioritaires du DPC pour les années 2020 à 2022. Une formation en santé sexuelle est prévue pour l'ensemble des professionnels travaillant dans les établissements de santé et médico-sociaux de la fonction publique hospitalière, financée par l'Association Nationale pour la Formation permanente du personnel Hospitalier (ANFH) à partir de 2021.

Le déploiement de centres de ressources dédiés à la "Vie intime, sexuelle et accompagnement à la parentalité" pour les personnes en situation de handicap dans chaque région (INTIMAGIR). Actuellement, neuf centres sont déjà opérationnels, et le déploiement se poursuit (ministère de la Santé et de la prévention, 2023).

Promouvoir activement l'information, la sensibilisation, et la formation à la santé sexuelle à tous les stades de la vie constitue une démarche essentielle pour influencer profondément la perception de la santé sexuelle, encourager l'égalité des genres, et combattre les discriminations et les violences sexistes et sexuelles. Les six actions de la feuille de route de la stratégie nationale de santé visent à transformer chaque individu en un acteur engagé dans sa santé sexuelle et à encourager une approche positive et globale. Accroître et rendre plus accessible l'offre de santé sexuelle et un autre objectif majeur de la feuille de route. (ministère de la Santé et de la prévention, 2023).

### **3. La sexualité : un ensemble de dimensions et d'aptitudes**

La sexualité, pour être satisfaisante, demande des aptitudes : « l'acquisition de connaissances, d'aptitudes et d'attitudes psychomotrices, communicationnelles et décisionnelles suffisantes pour permettre d'exécuter des actions et des tâches spécifiques avec un niveau de maîtrise défini » selon OMS (2012) : (ANNEXE : II).

**La dimension physique ou biologique** est liée aux corps et à l'anatomie. Les aspects anatomiques, physiologiques caractéristiques de chaque sexe, avec des facteurs génétiques et hormonaux propres à chacun. La dimension biologique (avec la notion des sens, le visuel, auditif, kinesthésique, olfactif, gustatif) concerne la puberté, les poils, les sécrétions, les règles, la contraception, les infections sexuellement transmissibles, mais aussi la masturbation. Elle implique aussi la notion de plaisir, d'orgasme et d'excitation. L'aspect génital permet d'assurer la reproduction et la grossesse. Elle comporte aussi la prévention des risques de maladie sexuellement transmissible et la question de la contraception (Condran, 2014 ; Santé publique France, 2022).

**La dimension émotionnelle ou aptitude émotionnelle** englobe toutes les réponses émotionnelles et les sentiments que celle-ci peut susciter, qu'ils soient positifs ou négatifs. Cela comprend la façon dont nous nous affirmons, nous exprimons, percevons notre image corporelle, entretenons des relations affectives et ressentons satisfaction ou insatisfaction. Cette dimension est étroitement liée à notre capacité à communiquer, à écouter et à établir des relations authentiques avec les autres. Elle implique également la reconnaissance et la gestion des émotions, la régulation émotionnelle pour éviter d'être submergé, répondre aux besoins psychologiques, ainsi que la conscience de soi et l'empathie envers autrui (Condran, 2014 ; Santé publique France, 2022).

**La dimension mentale ou aptitude cognitive** liée à notre acquisition de connaissances tout au long de notre vie, ainsi qu'à la compréhension de notre propre corps et de son fonctionnement. Elle englobe la conscience de soi, comprenant la reconnaissance de nos forces et de nos faiblesses, ainsi qu'une évaluation positive de soi-même. De plus, elle implique la maîtrise de soi, la réalisation d'objectifs, la capacité à planifier, à résoudre des problèmes et à prendre des décisions constructives (Condran, 2014 ; Santé publique France, 2022).

**La dimension sociale ou aptitudes sociales** aborde les aspects juridiques liés aux droits humains, aux règles légales, à la loi, ainsi qu'aux dimensions socio-économiques, culturelles et

religieuses, ainsi qu'à l'éthique individuelle. L'environnement social joue un rôle crucial dans cette dimension car il influence la sexualité. Cette dimension englobe la capacité à communiquer de manière constructive, à établir des relations, à surmonter les difficultés, à demander de l'aide, à s'affirmer et à résoudre les conflits de manière positive pour soi-même et pour les autres (Condran, 2014 ; Santé publique France, 2022).

**La dimension spirituelle** concerne les valeurs universelles et personnelles. Les croyances et la morale, les règles de conduite de la société, le respect. (Condran, 2014 ; Santé publique France, 2022).

L'ensemble de ces dimensions et compétences contribuent à une réalisation satisfaisante de leur vie affective et sexuelle. Cependant, les personnes ayant subi un traumatisme crânien ne possèdent pas toujours ces capacités (Condran, 2014).

#### **4. Impacts du TC sur la vie affective et la sexualité de son couple**

Les changements physiopathologiques et psychosociaux causés par une maladie, une blessure ou un handicap peuvent entraîner une réduction de la participation, de la fréquence et de la satisfaction liées à l'activité sexuelle (Hwang et al., 2023). Dans le cas des personnes ayant subi un traumatisme crânien (TC), ces changements peuvent entraîner des difficultés sexuelles, affectant non seulement la personne traumatisée, mais aussi son conjoint.

Les troubles sexuels liés au traumatisme crânien peuvent découler de divers types de dysfonctionnements. Les personnes traumatisées peuvent souffrir de troubles cognitifs, moteurs, comportementaux, langagiers et de la communication, visuels ou sensoriels (Cohadon et al., 2008). Ces altérations peuvent perturber la vie quotidienne et par extension, la sexualité.

Les problèmes sexuels peuvent avoir des causes physiques, psychologiques ou une combinaison des deux. Les causes physiques peuvent inclure des troubles moteurs ou sensoriels qui affectent la capacité à avoir des rapports sexuels ou à en tirer du plaisir. Les causes psychologiques peuvent englober des défis liés à l'estime de soi, à l'anxiété ou à la dépression.

Ces problèmes sexuels touchent autant les hommes que les femmes et leur impact sur la relation de couple peut être significatif. Les couples confrontés à ces difficultés ressentent une baisse de l'intimité, et une réduction du désir sexuel et constatent une augmentation des conflits.

Environ 58% des patients ayant subi un TC présentent une forme de dysfonctionnement sexuel. Les lésions cérébrales peuvent affecter plusieurs régions du cerveau, chacune ayant des

implications distinctes pour la sexualité et le comportement sexuel (Bélanger, 2009). Voici un aperçu des zones cérébrales couramment impliquées et leurs effets potentiels : (Boisvert, 2019).

**Lobe Frontal** : Les lésions du lobe frontal peuvent conduire à des comportements hypersexuels, parfois à de l'hypo sexualité, et à des comportements sexuels inappropriés ou violents. Il existe également des cas où les individus avec des lésions dans cette région présentent un meilleur fonctionnement sexuel que la moyenne.

**Lobe Pariétal** : ce lobe est associé aux sensations tactiles et à l'orientation sexuelle. Les dommages dans cette zone peuvent altérer le désir sexuel et la perception des stimuli sensoriels, ce qui peut affecter l'expérience sexuelle.

**Lobe Temporal** : cette région du cerveau contribue à l'inhibition de la réponse sexuelle. Les lésions ici peuvent entraîner une perte de contrôle sur l'impulsivité sexuelle. Lorsque les lésions temporales sont bilatérales ou qu'elles affectent le système limbique, il peut y avoir une augmentation du comportement hypersexuel, des changements dans les niveaux d'hormones sexuelles, et des altérations de l'apprentissage et du rappel de souvenirs.

**Système Limbique** : le système limbique englobe plusieurs structures cérébrales liées à l'évaluation du plaisir, à l'expression des émotions, aux comportements sociaux et amoureux, ainsi qu'à l'apprentissage et au rappel des souvenirs. L'hypothalamus, qui fait partie du système limbique, régule l'orientation sexuelle et le désir sexuel. Des dommages dans cette région peuvent entraîner des comportements sexuels inappropriés, des changements hormonaux, et des modifications des réponses émotionnelles et relationnelles (Boisvert, 2019).

#### a) **La dimension physique**

Les personnes ayant subi un TC rencontrent souvent une variété de problèmes physiques, tels que des difficultés à s'habiller, des imprécisions gestuelles, de la spasticité, des troubles sexuels, notamment des dysfonctionnements érectiles, des difficultés à atteindre l'orgasme et des variations de la libido. Ces troubles physiques et sexuels peuvent être liés à diverses déficiences motrices, comme la parésie, l'hypertonie et la spasticité, le syndrome cérébelleux, la dyskinésie, et l'apraxie. Les impacts de ces troubles vont au-delà de la sphère physique, affectant profondément le bien-être émotionnel et la vie quotidienne (Fédération pour la recherche sur le cerveau, s.d. ; Huang, 2023 ; Cohadon et al., 2008).

Dans le contexte d'une relation de couple, ces difficultés peuvent créer des tensions significatives. Les limitations physiques peuvent rendre les activités quotidiennes et les

interactions intimes plus compliquées. Par exemple, la spasticité et les troubles de la coordination peuvent rendre les mouvements maladroits, tandis que la perte de force musculaire peut affecter la capacité de mouvement, limitant ainsi la spontanéité nécessaire dans une relation amoureuse. De plus, des altérations sensorielles comme la perte de sensibilité ou des déficiences visuelles peuvent diminuer le plaisir lié à l'intimité physique (Hamonet. s.d). De plus la notion de désir de l'autre est un point important à souligner : le partenaire ne reconnaît plus son conjoint et peut ne plus retrouver de plaisir pour lui.

### **b) La dimension émotionnelle**

Les compétences émotionnelles jouent un rôle crucial dans la sexualité, surtout dans le contexte des relations de couple. Elles englobent la capacité à comprendre et à identifier ses propres émotions, à réguler ses réactions émotionnelles et à avoir de l'empathie envers l'autre. Lorsque ces compétences sont altérées chez les personnes ayant subi un TC, cela peut avoir des répercussions profondes sur la sexualité du couple.

Après un TC, des problèmes émotionnels courants comprennent des difficultés à gérer les émotions, une tendance à être submergé par celles-ci, ainsi qu'une baisse de la conscience de soi. Ces défis émotionnels peuvent entraîner des comportements inappropriés ou imprévisibles, compliquant la capacité à maintenir des relations stables et affectueuses. Pour les couples, cela peut se traduire par des malentendus, des tensions accrues et une diminution de l'intimité émotionnelle et physique.

Pour les personnes TC, l'altération de cette dimension peut entraîner des difficultés à communiquer efficacement, à écouter leur partenaire, et à établir des relations fondées sur la confiance et le respect mutuel.

Dans le contexte du couple, cela signifie que les personnes ayant subi un TC pourraient avoir du mal à exprimer leurs sentiments, à initier des conversations sur des sujets délicats comme la sexualité ou à ressentir de l'empathie envers les émotions de leur partenaire. Ces problèmes peuvent créer un environnement de frustration et de confusion, affectant négativement la satisfaction et le désir sexuel.

La régulation émotionnelle est un autre aspect clé des compétences émotionnelles. Une régulation efficace permet d'éviter d'être submergé par les émotions, ce qui est particulièrement important dans des moments d'intimité où des sentiments forts peuvent surgir. Après un TC, une mauvaise régulation émotionnelle peut rendre difficile la gestion des conflits de manière

constructive et par conséquent, nuire à la qualité de la relation. L'empathie et la conscience de soi sont également des éléments importants pour une sexualité épanouissante.

Les répercussions d'un traumatisme crânien sur les dimensions émotionnelles peuvent profondément affecter la sexualité du couple. Les couples touchés doivent souvent faire face à des défis de communication, de compréhension émotionnelle et de régulation des émotions, ce qui peut entraîner des tensions et une diminution de l'intimité. Une approche centrée sur le renforcement des compétences émotionnelles, avec l'aide de professionnels (orthophoniste, psychomotricienne, psychologue, ergothérapeute) peut être essentielle pour aider les couples à surmonter ces difficultés et à rétablir une sexualité saine et épanouissante (Hamonet. s.d).

### **c) La dimension mentale**

Les personnes ayant subi un traumatisme crânien (TC) peuvent connaître des altérations importantes de leurs aptitudes cognitives, ce qui affecte souvent leurs interactions sociales. Les troubles cognitifs associés au TC peuvent entraîner des difficultés à comprendre les états mentaux, cognitifs et émotionnels des autres, ce qui peut compliquer la dynamique de couple et nuire à la sexualité. Ces difficultés peuvent provoquer des malentendus, des frustrations et des conflits dans la relation (Schachar et al., (2015).

Les perturbations des fonctions exécutives, essentielles pour guider le comportement intentionnel, peuvent aussi nuire à la sexualité du couple. La mémoire de travail, cruciale pour planifier et résoudre des problèmes, peut être affaiblie, rendant difficile l'organisation de moments intimes ou la prise de décisions constructives. Cela peut réduire la spontanéité et l'intimité dans le couple (Azouvi, 2009).

Ainsi, les troubles cognitifs liés au TC peuvent avoir un impact majeur sur la sexualité du couple, posant des défis supplémentaires pour maintenir des relations amoureuses saines. Pour surmonter ces défis, il est crucial de renforcer les compétences cognitives, de favoriser la communication et d'encourager l'acceptation. Le recours à des professionnels comme des psychologues ou des conseillers conjugaux peut aider à améliorer la conscience de soi, la maîtrise de soi, ainsi que la capacité à planifier et à résoudre des problèmes. Cette approche peut contribuer à restaurer une sexualité épanouissante et une relation de couple harmonieuse.

#### **d) La dimension sociale**

Pour les personnes ayant subi un TC, ces aptitudes sociales peuvent être altérées, entraînant des difficultés à communiquer clairement, à établir des relations saines, et à résoudre les conflits de manière constructive.

Lorsque les aptitudes sociales sont affectées par un TC, cela peut également compliquer la manière dont le couple aborde des sujets délicats, comme la sexualité, le consentement ou les attentes relationnelles.

L'environnement social a également un rôle crucial à jouer dans la sexualité du couple après un TC. Les influences culturelles, religieuses ou socio-économiques peuvent affecter la manière dont un couple aborde la sexualité et gère les défis liés au traumatisme.

Ainsi, le traumatisme crânien peut avoir des répercussions sur les aptitudes sociales, ce qui influence directement la sexualité du couple.

Pour conclure, les effets des lésions cérébrales sur la sexualité après un traumatisme crânien peuvent être extrêmement diversifiés. Ils peuvent se manifester par des changements dans le désir sexuel, des comportements hypersexuels ou hypossexuels, des altérations de la perception sensorielle, du comportement émotionnel et des niveaux d'hormones. Ces implications complexes exigent une approche multidisciplinaire pour le traitement et le soutien des patients ayant subi un TC (Santé publique France, 2022).

### **5. La sexualité comme co-occupation**

#### **a) Occupation**

Nous pouvons définir une occupation comme une expérience unique et personnelle, façonnée individuellement et ne se reproduisant pas. Elle se présente comme un événement subjectif, influencé par des conditions temporelles, spatiales et socioculturelles propres à ce cas spécifique. Chaque occupation possède sa propre structure, son rythme, son commencement et sa fin, ainsi qu'un sens culturel qui lui est propre, accompagné d'une multitude d'autres caractéristiques contextuelles perçues. D'autre part, une activité est une notion intégrée dans l'esprit des individus et dans leur langage culturel partagé. Elle est déterminée culturellement et englobe une variété d'actions humaines. L'interprétation commune des activités comme le jeu ou la cuisine facilite la communication sur des expériences occupationnelles de manière générale et accessible. Contrairement à une occupation, une activité n'est pas liée à un individu

spécifique, elle n'est pas observable dans un moment donné et ne se trouve pas dans un contexte pleinement existant, que ce soit sur le plan temporel, spatial ou socioculturel (Pierce, 2016).

Plus simplement les occupations correspondent « aux activités quotidiennes que font les personnes en tant qu'individus, dans les familles et les communautés pour occuper leur temps et donner un sens et un but à leur vie. Les occupations comprennent les choses dont les gens ont besoin, veulent et sont censés faire » (WFOT, 2018).

Il existe trois domaines d'occupation : les soins personnels, la productivité et les loisirs. (Meyer, 2013, p. 77)

- Les soins personnels permettent à une personne de prendre soin d'elle-même et contribuent au maintien de sa santé et de son bien-être à travers des routines.
- La productivité est liée à la contribution d'une personne à la société, ainsi qu'à sa subsistance personnelle et au soutien apporté à ses proches.
- Les loisirs se déroulent pendant les moments libres, dégagés des obligations familiales et professionnelles. Ils sont choisis librement, apportent du plaisir et témoignent de la motivation intrinsèque de la personne, exprimant son individualité plus que le travail. En principe, les loisirs sont considérés comme bénéfiques pour la santé en raison de la détente qu'ils procurent et de leur impact positif sur les fonctions physiques. Les loisirs sont influencés par des facteurs sociaux tels que l'appartenance à des groupes, la culture, l'âge et la classe sociale (Meyer, 2013).

American Occupational Therapist Association dit que l'activité sexuelle est une activité de la vie quotidienne qui est essentielle pour vivre, dans un monde social et permet le bien-être de base.

La sexualité est une occupation de loisirs : elle permet le bien-être physique, mental et social et procure un impact positif sur la personne. La sexualité est une activité humaine significative qui peut influencer le bien-être global d'une personne. Si la sexualité est considérée comme une occupation, alors les ergothérapeutes peuvent aborder la sexualité comme faisant partie intégrante de la vie quotidienne (Sakellariou & Algado,., 2006 ; Hwang et al., 2023).

## **b) La vie affective et la sexualité du couple comme co-occupation**

La co-occupation est un concept provenant de la science de l'occupation qui se réfère à des activités où au moins deux individus interagissent de manière dynamique. Dans le contexte d'un couple, la co-occupation implique des actions, des émotions et des intentions partagées entre les partenaires. Elle se manifeste dans des activités quotidiennes comme cuisiner ensemble, s'occuper des enfants ou même simplement passer du temps à discuter (Pierce, 2016).

Trois aspects caractérisent la co-occupation :

**La physicalité partagée** : les partenaires sont physiquement présents, ce qui peut inclure des actions telles que marcher main dans la main, danser, cuisiner, avoir et partager un acte sexuel.

**L'émotivité partagée** : les émotions jouent un rôle clé dans la co-occupation, les partenaires partageant des sentiments comme la joie, le soutien ou la compassion.

**L'intentionnalité partagée** : les couples ont souvent des objectifs communs, comme bâtir une vie ensemble, ce qui guide leurs actions et décisions.

Bien que les co-occupations impliquent souvent une symétrie, ce n'est pas obligatoire. Les partenaires peuvent avoir des rôles différents ou des niveaux d'implication variés, mais ce qui compte, c'est le processus continu d'ajustement et d'adaptation pour maintenir une harmonie dans leurs occupations. Dans le cadre de la vie affective et de la sexualité d'un couple, la co-occupation prend une dimension particulière. Elle représente le tissage subtil d'activités, de gestes et d'intentions qui créent une connexion émotionnelle et physique entre les partenaires. Les moments de tendresse, le temps passé ensemble, ainsi que les gestes d'affection, sont tous des formes de co-occupation qui nourrissent la relation amoureuse. La sexualité, en tant qu'expression de l'intimité et du désir, est aussi une co-occupation où les partenaires synchronisent leurs gestes et leurs émotions pour créer des expériences partagées significatives. Ainsi, la co-occupation joue un rôle crucial dans la construction et le maintien de la vie affective et sexuelle d'un couple, renforçant les liens de complicité et de confiance.

Les défis, tels que les handicaps ou les contraintes physiques, peuvent influencer la co-occupation. Dans ces cas, les partenaires doivent adapter leurs activités pour surmonter ces obstacles, ce qui peut renforcer leur connexion émotionnelle et intentionnelle (Pickens & Pizur-Barnekow.,2009).

En résumé, la co-occupation dans un couple est une danse complexe qui nécessite une communication, une flexibilité et une volonté de travailler ensemble pour atteindre des objectifs communs. C'est cette interaction continue qui construit la profondeur et la richesse d'une relation de couple (Pickens & Pizur-Barnekow., 2009).

Les ergothérapeutes, en tant que spécialistes de la science de l'occupation, tiennent compte de la vie affective et de la sexualité, qui sont des co-occupations importantes dans un couple. L'ergothérapeute va devoir aider à « l'adaptation occupationnelle » : il s'agit d'un processus dynamique d'une interaction constante entre les facteurs personnels et l'impact de l'environnement (Taylor et al., 2023).

## **C. Accompagnement en ergothérapie**

### **1. Rôle de l'ergothérapie**

#### **a) Définition**

En 2019, l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) a défini la profession de la manière suivante : « L'ergothérapie vise à maintenir, restaurer et favoriser les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle agit en prévention, réduction ou suppression des situations de handicap en considérant les habitudes de vie et l'environnement des individus. L'ergothérapeute joue un rôle d'intermédiaire entre les besoins d'adaptation des personnes et les exigences de la vie quotidienne en société. »

L'objectif principal de l'ergothérapie est d'améliorer la qualité de vie des individus en les aidant à participer de manière active et significative à leurs activités quotidiennes.

L'ergothérapie possède la capacité de prévenir les problèmes ou d'atténuer leurs effets. Les ergothérapeutes jouant un rôle actif dans la promotion de la santé, la prévention et l'éducation auprès des populations à risque. Ils interviennent dans les processus de rééducation, de réadaptation et d'intégration sociale des individus. À travers divers bilans, évaluations et mises en situation, ils examinent non seulement les effets physiques d'une lésion ou d'une maladie, mais aussi les facteurs psychosociaux et environnementaux influençant la capacité d'agir (ANFE, 2019).

L'occupation est au cœur de la philosophie et de la pratique de l'ergothérapie. En ergothérapie, le terme "occupation" ne se limite pas seulement au travail ou à l'emploi, mais il englobe toutes les activités significatives, signifiantes et fonctionnelles que les individus accomplissent dans

leur vie quotidienne (Pierce, 2016). Les ergothérapeutes devraient donc prendre en compte la vie affective et la sexualité du couple dans la prise en charge du patient.

### **b) Le Modèle de l'Occupation Humaine**

L'ergothérapie a une approche holistique de la santé et du bien-être, où la participation à des occupations significatives est vue comme un facteur clé pour la qualité de vie. Des modèles théoriques comme le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) insiste sur l'engagement dans des activités significatives contribue au développement personnel, à la satisfaction de vie et à l'identité (Kielhofner et al., 2010). Le MOH examine comment les occupations sont affectées par des facteurs personnels, environnementaux et socioculturels. Le MOH met l'accent sur l'équilibre entre les activités productives, de loisirs et de soins personnels, ainsi que sur l'importance du sens et de la signification des occupations pour la santé mentale et physique. En résumé, le MOH fournit une base pour évaluer et intervenir pour améliorer la qualité de vie des individus en tenant compte de leurs occupations quotidiennes. (Kielhofner et al., 2010)

Le MOH considère l'individu (être occupationnel) par le biais de 3 composantes :

- **volition** : une dynamique entre les valeurs, les intérêts et les compétences d'une personne.
- **habitation** : processus par lequel l'occupation est organisée en modèle ou routine (par habitudes ou rôles )
- **capacité de rendement** : sa capacité d'atteindre ses buts selon ses composantes physiques et mentales.

L'individu ainsi défini réalise des activités (agir) dans le cadre de son environnement selon la participation, la performance, les habiletés. La participation occupationnelle correspond à l'engagement de la personne dans l'occupation. La performance occupationnelle représente l'exécution des tâches ou activités qui sont nécessaires à l'accomplissement de la participation occupationnelle. Les habiletés regroupent les différentes actions réalisées par la personne menant à la performance occupationnelle.

Le devenir résulte de l'interaction entre l'Être et l'Agir, reflétant les expériences acquises dans les occupations et contribuant à la formation d'une identité occupationnelle, facilitant ainsi l'adaptation à de nouvelles occupations.

Le MOH prend en compte la personne dans son environnement. Les variables (être, agir et devenir) interagissent non seulement entre elles, mais aussi avec l'environnement physique,

humain et socioculturel, pouvant agir comme un facilitateur ou un obstacle à la participation aux occupations (Kielhofner et al., 2010).

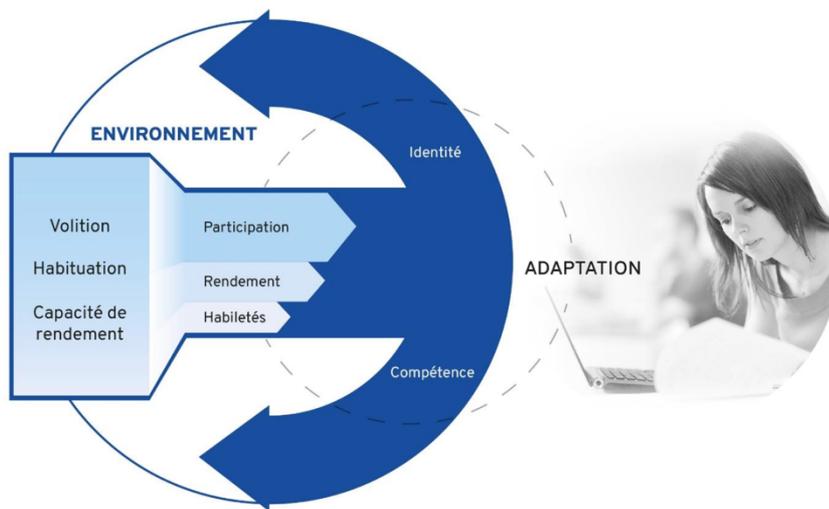


Image 1 : Modèle de l'occupation Humaine Adapté et traduit par Marcoux, C. (2017). Centre de référence du modèle de l'occupation humaine, Université Laval, Québec, Canada. Traduction autorisée par Taylor, R. R. Taylor, R. R. (2017). Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and application, (5<sup>e</sup> ed.). Wolters and Kluwer.

### c) Participation occupationnelle

La participation occupationnelle provient du MOH, le terme "participation occupationnelle" fait partie du domaine de l'ergothérapie et de la science de l'occupation. L'idée de "participation" implique non seulement l'exécution de ces activités, mais aussi l'engagement dans des rôles sociaux et des contextes qui donnent sens et valeur à ces activités.

Ainsi, "participation occupationnelle" désigne la mesure dans laquelle une personne prend part à des activités qui ont de l'importance pour elle, en considérant ses rôles sociaux, ses habitudes, ses intérêts et son environnement. C'est un terme clé dans le domaine de l'ergothérapie, utilisé pour évaluer et promouvoir la santé et le bien-être par le biais de l'engagement occupationnel (Taylor,2017).

Participation occupationnelle est définie comme le fait de s'engager dans des occupations situées dans un contexte socio-culturel, désirées et/ou nécessaires pour le bien-être de la personne. La participation occupationnelle correspond à un engagement qui implique, non seulement la réalisation d'activités, par exemple mais aussi l'expérience subjective dans l'agir (Kielhofner et al., 2010).

Elle représente l'engagement dans des activités significatives, que ce soit le travail, les loisirs ou les tâches quotidiennes, et elle est ancrée dans un contexte social. Elle ne se limite pas à la performance d'une tâche, mais implique un sens de valeur et d'importance personnelle. La participation est influencée par la volition, l'habitude, la capacité de rendement et l'environnement (Taylor et al., 2023).

La participation peut s'évaluer par le MOHOST (l'outil d'évaluation du Modèle de l'Occupation Humaine) : un instrument d'évaluation qui offre une vue d'ensemble étendue des variables personnelles et environnementales qui impactent la participation des clients dans leurs activités quotidiennes. Structuré en six sous-échelles, il explore la motivation, les habitudes, les compétences motrices, les compétences procédurales, les compétences de communication/interaction, ainsi que l'environnement (Kielhofner et al., 2010).

## **2. Ergothérapeute auprès des personnes traumatisées crâniennes**

### **a) Rééducation et réadaptation vers un retour dans les occupations**

Bien que les ergothérapeutes ne soient pas des experts en sexualité, mais plutôt des spécialistes de l'occupation, ils doivent aborder ce sujet avec précaution pour respecter les limites professionnelles et celle des patients. Il est crucial de créer un environnement de confiance dénué de jugement afin de faciliter la communication. Les ergothérapeutes sont encouragés à aborder la question de la sexualité dès le début de la réadaptation en recueillant des informations sur les valeurs, les croyances et les préoccupations du client. Même en l'absence de problèmes sexuels manifestes, les ergothérapeutes devraient considérer la sexualité comme une composante identitaire à inclure dans la thérapie, surtout lorsque l'engagement dans des occupations liées à la sexualité est compromis. Des techniques spécifiques de résolution de problèmes propres à l'ergothérapie peuvent être appliquées pour traiter ces questions (Sakellariou & Algado,., 2006 ; Grasland et al., 2019 ; Hwang et al., (2023).

Les ergothérapeutes peuvent effectuer une évaluation approfondie des besoins spécifiques de la personne en matière de sexualité, couvrant des aspects physiques, émotionnels, relationnels et environnementaux. Il est essentiel de souligner que l'accompagnement de la sexualité est une approche personnalisée, respectant les choix, les valeurs et les objectifs individuels. Les ergothérapeutes fournissent une sensibilisation autour de la sexualité adaptée à la situation particulière de la personne, incluant des informations sur la physiologie, des conseils pour

surmonter les obstacles, et des discussions sur les aspects psychosociaux de la sexualité (Piet-Robion et al., 2019).

L'ergothérapeute intègre des exercices et des interventions de rééducation visant à améliorer la fonction physique et cognitive et à surmonter les obstacles. La rééducation motrice tient compte des troubles neuropsychologiques et des troubles comportementaux, avec une visée neuromotrice et neuropsychologique pour diminuer les troubles mnésiques, attentionnels, perceptivo-gnosiques, praxiques et intellectuels en collaboration avec d'autres professionnels comme les neuropsychologues, psychomotriciens. Ils peuvent employer des exercices de planification, organiser des jeux sollicitant les fonctions cognitives, et alterner entre le travail debout et assis. Les ergothérapeutes peuvent proposer des activités comme l'habillage/déshabillage, la coiffure et le maquillage peuvent être intégrées. Elles servent à renforcer l'estime de soi, tout en favorisant l'indépendance et la redécouverte de son corps (Piet-Robion et al., 2019 ; Poncet et al., 2009 ; Grasland et al., 2019 ; De Morand., 2014).

La rééducation analytique et fonctionnelle, axée sur le développement des habiletés sociales et la correction des troubles comportementaux, fait également partie des interventions ergothérapeutiques. Les ergothérapeutes prennent en compte les aspects psychosociaux de la sexualité, incluant des discussions sur la communication dans les relations intimes, la gestion du stress liée à la sexualité et la résolution de problèmes. Ils utilisent des mises en situations en groupe ou individuelles pour travailler la communication, des exercices dit analytiques « papier-crayon ».

Des études ont montré que des programmes axés sur le travail cognitif et émotionnel, tels que l'entraînement aux compétences sociales, peuvent améliorer les interactions sociales des patients traumatisés (Grasland et al., 2019).

Les ergothérapeutes jouent un rôle dans la compréhension et le soutien des besoins liés à la sexualité pour améliorer le bien-être global des individus. En tant que professionnels de la santé intervenant dans le processus de rééducation des patients, la durée et la nature de la phase de rééducation varient considérablement d'un patient à l'autre, en fonction de l'évolution des capacités motrices et cognitives. Les troubles cognitifs et comportementaux peuvent varier en intensité et l'ergothérapeute veille à prendre en charge le volet cognitif et émotionnel en parallèle du volet moteur. (Vallat-Azouvi & Chardin-Lafont., (2012).

En ergothérapie, par ailleurs, les professionnels de santé peuvent apporter un soutien psychologique, contribuant ainsi à la restauration de la confiance en soi et en son apparence.

En somme, les ergothérapeutes jouent un rôle central dans la restauration de l'estime de soi et du sentiment de bien-être chez les personnes traumatisées. Leur approche englobe des aspects physiques, émotionnels et sociaux, créant des conditions qui encouragent la personne à reprendre confiance en son corps et en son apparence. Par la rééducation et le soutien émotionnel, les ergothérapeutes peuvent aider les personnes traumatisées à rétablir une vie sociale active et une attitude positive envers elles-mêmes (Bocoyran et al., 2016).

### **b) Ergothérapeute et l'environnement**

L'ergothérapeute accompagne le patient dans le processus d'acceptation du handicap et l'aide à reconstruire son identité, tout en soutenant l'élaboration de son projet de vie. Durant la phase de réadaptation, l'ergothérapeute joue un rôle clé non seulement auprès du patient, mais également au sein de son entourage. Les objectifs de l'accompagnement en ergothérapie sont ajustés en fonction des résultats de la rééducation, des attentes du patient et de son entourage, ainsi que de son projet de vie. En conséquence, l'ergothérapeute peut proposer divers moyens de compensation avec l'utilisation d'aide technique. (Dumont et al., 2006).

L'ergothérapeute joue un rôle crucial dans la proposition de diverses stratégies de compensation, notamment en ce qui concerne les aspects cognitifs chez les personnes atteintes de traumatisme crânien. Il peut recommander des ajustements au domicile pour faciliter la gestion des tâches quotidiennes, tels que l'organisation de l'environnement pour minimiser les distractions, la mise en place de rappels visuels ou sonores pour aider à la mémoire, ou encore l'utilisation d'outils de planification et de gestion du temps. De plus, il peut enseigner l'utilisation d'aides techniques spécialisées, telles que des applications informatiques ou des dispositifs d'assistance à la mémoire, ainsi que des techniques de compensation pour les difficultés cognitives, comme la méthode des post-it. En travaillant en étroite collaboration avec le patient et son entourage, l'ergothérapeute vise à restaurer au mieux les fonctions cognitives et à faciliter le retour à une vie quotidienne autonome et satisfaisante.

Les ergothérapeutes peuvent contribuer au processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale en abordant les défis liés à la sexualité. Cela peut impliquer l'éducation et le soutien à la communication dans les relations intimes. En présence de limitations physiques, les ergothérapeutes peuvent recommander des adaptations de l'environnement ou l'utilisation d'aides techniques pour faciliter l'intimité et la sexualité, ce qui pourrait englober des

modifications dans la chambre à coucher ou l'usage d'équipements spécialisés (des aides à la marche peuvent aider les personnes ayant des limitations motrices à se déplacer plus facilement et à participer à des activités sociales, les équipements de positionnements spécialisés peuvent être utilisés pour offrir un soutien postural ) (Piet-Robion et al., 2019; Pradat-Diehl, s.d.; Poncet et al., 2009). De plus, l'ergothérapeute joue un rôle important dans l'accompagnement du partenaire du patient, aidant ainsi à maintenir des relations intimes épanouissantes malgré les obstacles posés par le handicap en collaboration avec d'autres professionnels.

### **3. Des limites quant à l'abord de la sexualité**

La sexualité est intégrée aux domaines de pratique des ergothérapeutes, bien que certaines limites existent lorsqu'il s'agit d'aborder cette dimension (L'écuyers et al., 2020).

Les barrières comprennent l'inconfort, le manque de connaissances et de formation, le manque de ressources, de temps et d'espace privé.

Il y a peu de ressources spécifiques destinées aux ergothérapeutes pour les soutenir dans l'intégration de l'occupation de la sexualité dans leur pratique. Un groupe d'intérêt Facebook a été créé en 2018 pour favoriser les échanges entre les ergothérapeutes sur la manière d'aborder la dimension de la sexualité avec leurs patients.

Les limites de la prise en charge de la sexualité en ergothérapie peuvent varier en fonction des contextes culturels, des politiques institutionnelles, des compétences professionnelles, et des attitudes personnelles des ergothérapeutes. Voici quelques-unes des limites couramment observées (L'ecuyer et al., 2020) :

**Tabous culturels et sociaux :** dans certaines cultures, les discussions au sujet de la sexualité sont taboues et aborder ces sujets peut être perçu comme inapproprié. Les normes sociales et les attitudes de la société envers la sexualité peuvent constituer des obstacles à l'ouverture du dialogue.

**Manque de formation :** les ergothérapeutes peuvent ne pas avoir reçu une formation adéquate sur la prise en charge des questions liées à la sexualité. Le manque de compétences spécifiques peut rendre difficile l'intégration de ces questions dans la pratique clinique. Cependant il existe tout de même des DU et des masters sur la sexualité (Hwang et al., 2023).

**Ressources limitées :** les services de santé peuvent ne pas fournir suffisamment de ressources, d'outils ou de soutien pour aider les ergothérapeutes à aborder la question de la sexualité avec

leurs patients. Le manque de matériels pédagogiques et de protocoles spécifiques peut entraver la prestation de soins.

**Inconfort personnel :** certains ergothérapeutes peuvent ressentir un inconfort personnel à aborder des sujets intimes tels que la sexualité.

**Manque de temps :** les contraintes de temps dans les environnements cliniques peuvent constituer une limite importante. Les ergothérapeutes peuvent se sentir pressés et ne pas avoir suffisamment de temps pour aborder en profondeur des questions sensibles comme la sexualité qui demande de pouvoir établir un climat de confiance, ce qui prends du temps.

**Manque de soutien institutionnel :** le manque de soutien au niveau institutionnel peut également être une limite. Si les politiques institutionnelles ne favorisent pas l'inclusion de la sexualité dans la pratique clinique, les ergothérapeutes peuvent hésiter à aborder ces questions.

**Problèmes éthiques et légaux :** les questions liées à la confidentialité, à la déontologie et à la protection des droits des patients peuvent représenter des défis éthiques et légaux (L'ecuyer et al., 2020).

Il est essentiel de reconnaître ces limites et de travailler collectivement pour les surmonter. Cela peut impliquer une formation continue, des discussions institutionnelles sur les politiques et les protocoles, ainsi qu'une sensibilisation accrue au sein de la profession et de la société (Hwang et al., 2023).

#### **4. Intervention interprofessionnelle**

Selon la stratégie nationale de santé sexuelle, l'action n°7 préconise de former et sensibiliser l'ensemble des professionnels intervenant dans les domaines sociaux, médico-social, santé. Il est essentiel de promouvoir de manière étendue une "culture" de la santé sexuelle et reproductive parmi les professionnels qui accompagnent les individus tout au long de leur parcours de vie et de santé. Cela signifie de collaborer de manière interdisciplinaire au sein du service de rééducation.

L'interdisciplinarité, qui va au-delà de la pluridisciplinarité, favorise une intégration plus étroite et une collaboration plus profonde entre différentes disciplines grâce à leurs champs d'action communs (Caire, 2012). À la différence de la pluridisciplinarité, où les experts de diverses disciplines travaillent en parallèle, l'interdisciplinarité implique une interaction directe et une

intégration étroite des perspectives et des méthodes entre les disciplines (Bourdillon et al.,2008 ; Fleury & Walter.,2010).

L'objectif de l'interdisciplinarité est de transcender les frontières disciplinaires traditionnelles afin de résoudre des problèmes complexes qui ne peuvent pas être pleinement compris ou traités par une seule discipline. Les chercheurs, professionnels et experts en interdisciplinarité collaborent de manière synergique, partageant leurs connaissances, méthodes et approches pour créer une compréhension plus complète et nuancée d'une question ou d'un problème.

Dans le domaine de la santé, une approche interdisciplinaire pourrait, par exemple, impliquer la collaboration entre des experts en médecine, psychologie, sociologie et d'autres domaines connexes pour aborder de manière holistique les aspects physiques, mentaux, sociaux et culturels de la santé d'un individu (Fleury & Walter., 2010).

L'interdisciplinarité est souvent considérée comme une approche plus intégrée et synergique, visant à créer des synergies entre les différentes disciplines pour résoudre des défis complexes de manière plus complète et efficace. Elle peut être particulièrement bénéfique dans des domaines où les problèmes sont intrinsèquement complexes et nécessitent une compréhension approfondie et nuancée de multiples aspects (Fink & Gautschi., 2018).

Les professionnels qui travaillent auprès de personnes traumatisées en raison de problèmes sexuels peuvent provenir de divers domaines, chacun apportant une expertise spécifique, (Pradat-Diehl., s.d. ; Dumond et al., 2012). Voici quelques professionnels qui pourraient être impliqués dans la prise en charge de personnes traumatisées liées à des problèmes sexuels :

- Psychologues et neuropsychologues
- Sexologues spécialisés
- Médecins et infirmiers
- Kinésithérapeutes / psychomotriciens

Après avoir établi les fondements théoriques et conceptuels de notre étude, il est maintenant essentiel de détailler la méthodologie adoptée pour mener à bien cette recherche.

### **III. Méthodologie d'enquête**

À travers ces recherches et le développement du cadre conceptuel, nous cherchons à répondre à la problématique suivante :

- Comment l'ergothérapeute favorise-t-il la participation occupationnelle du patient adulte traumatisé crânien dans la vie affective et la sexualité ?

Afin de répondre à ma question de recherche, deux hypothèses apparaissent :

- Renforcer les compétences sociales, communicationnelles, cognitives et comportementales chez les patients traumatisés crâniens améliore la participation dans la vie affective et sexuelle.
- L'implication du partenaire du patient dans le projet d'intervention renforce la dynamique du couple et améliore la participation occupationnelle.

#### **A. Choix de l'outil**

Pour mener à bien cette étude, j'ai opté pour une approche qualitative, utilisant des entretiens semi-directifs comme méthode principale de collecte des données. Les entretiens semi-directifs offrent une flexibilité permettant d'explorer en profondeur les expériences et les perspectives des participants tout en conservant une structure pour garantir la cohérence des données recueillies.

Le choix de l'entretien semi-directif comme méthode d'enquête repose sur sa capacité à recueillir des données riches et contextualisées. En dialoguant directement avec les ergothérapeutes, cet outil permettra une exploration approfondie de leurs expériences, perceptions et pratiques dans le domaine de l'ergothérapie auprès des personnes traumatisées crâniennes. Sa flexibilité intrinsèque permet également d'approfondir des points spécifiques, de clarifier les réponses et de saisir des nuances subtiles. Cette approche qualitative sera particulièrement efficace pour obtenir des informations détaillées sur les stratégies utilisées par les ergothérapeutes, les défis qu'ils rencontrent, les réussites qu'ils observent, et leurs perspectives sur l'efficacité de l'ergothérapie dans l'amélioration de la participation occupationnelle des personnes traumatisées crâniennes dans le domaine des relations intimes.

En résumé, l'entretien se présente comme l'outil privilégié pour explorer en profondeur le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des traumatisés crâniens dans leur vie affective et leur sexualité.

## **B. Population ciblée**

En raison de contraintes temporelles, je ne suis malheureusement pas en mesure de soumettre ma recherche à un comité éthique, une étape cruciale exigée pour toute étude impliquant des patients, comme l'exige la loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine. Par conséquent, je me suis tournée vers des ergothérapeutes travaillant avec la population ciblée par mon sujet.

**Critères d'inclusion :** les participants doivent être des ergothérapeutes diplômés d'État ayant une expérience ou travaillant actuellement avec des personnes traumatisées crâniennes. Le choix des participants est basé sur les objectifs de la recherche et sur la nécessité d'identifier des individus possédant une expérience ou des opinions pertinentes pour le sujet de l'étude, comme le souligne Tétreault (2014).

**Critères d'exclusion :** les ergothérapeutes qui n'ont pas de contact avec des personnes traumatisées crâniennes sont exclus de l'étude, de même que tout professionnel qui n'est pas un ergothérapeute diplômé d'État.

**Critères d'exclusion supplémentaires :** toute personne interrogée ayant retiré son consentement sera automatiquement exclue de l'étude, garantissant ainsi le respect de leur volonté et de leurs droits.

## **C. Construction de l'outil**

J'ai élaboré un guide d'entretien qui comprends 22 questions, qui servira de support lors de mes échanges avec les ergothérapeutes. Ce guide comprend une série de questions élaborées que j'ai l'intention d'aborder avec eux.

Après m'être présentée et avoir brièvement résumé mon sujet de recherche, j'ai consacré une section à la présentation de l'entretien. J'y ai détaillé ses modalités, son objectif, ainsi que les informations importantes que les participants devaient connaître avant de démarrer l'interview.

Le guide est réparti en trois thèmes principaux :

**Présentation générale (7 questions) :** cette section vise à établir un climat de confiance en invitant les participants à se présenter et à faire plus ample connaissance.

**Sexualité et ergothérapeute (7 questions) :** ces questions permettent d'explorer le sujet de la vie affective et la sexualité dans le contexte de la pratique de l'ergothérapie de manière générale.

**Sexualité et traumatisme crânien (8 questions) :** cette partie se concentre sur la manière dont les ergothérapeutes interviennent auprès des patients et de leurs partenaires en matière de sexualité après un traumatisme crânien.

En outre, ce guide d'entretien comprend des remerciements à l'égard des participants et offre la possibilité à l'ergothérapeute d'ajouter des informations supplémentaires ou de poser d'autres questions, si nécessaire. Cette approche vise à favoriser un échange ouvert et enrichissant tout au long de l'entretien. (ANNEXE III)

#### **D. Prise de contact**

Pour trouver des ergothérapeutes qui répondraient à mes critères, j'ai contacté 34 établissements accueillant des personnes cérébrolésées ainsi que des ergothérapeutes travaillant dans ces structures, par e-mails. J'ai réussi à obtenir deux réponses positives.

Ensuite, j'ai élargi ma recherche en sollicitant également des ergothérapeutes à travers les réseaux sociaux, notamment dans des groupes dédiés aux professionnels de l'ergothérapie et aux étudiants en formation. Grâce à cette démarche, j'ai obtenu une réponse positive.

Ces deux méthodes de recrutement m'ont permis de constituer un échantillon de 3 personnes.

#### **E. Modalité de passation**

Les entretiens ont été menés soit par appel téléphonique, soit par appel vidéo, en fonction de la préférence des ergothérapeutes.

L'appel téléphonique offre une plus grande flexibilité en termes de disponibilité et de lieu, ce qui facilite les échanges avec des ergothérapeutes situés dans différentes régions de France. Cependant, l'inconvénient est l'absence de la communication non verbale, ce qui peut la compréhension et les nuances dans les réponses.

Tous les entretiens ont été enregistrés avec le consentement des personnes interviewées (ANNEXE IV), ce qui m'a permis de retranscrire intégralement les échanges et de les analyser par la suite. La durée estimée de chaque entretien était d'environ vingt-cinq minutes par personne. Pour garantir la confidentialité des données échangées et collectées, chaque entretien a été anonymisé. (ANNEXE V)

## **F. Choix de l'analyse de l'enquête**

J'ai choisi une analyse thématique pour examiner en profondeur un seul entretien à la fois puis les mettre en lien.

J'ai commencé par identifier les parties les plus intéressantes des entretiens, en extrayant des parties de conversation qui me semblaient significatives : des segments ou des verbatims qui contenaient des éléments clés de mon sujet. Ensuite, j'ai cherché des thèmes communs, des idées qui revenaient régulièrement dans ces unités.

Puis, j'ai regroupé ces unités de sens en différents thèmes. Pour ce faire, j'ai utilisé des variables qui m'ont permis de classer et de trier les données.

Enfin, j'ai recherché des extraits qui illustraient bien ces thèmes et tendances. Ces exemples concrets ont donné vie aux résultats, montrant exactement ce que les gens disaient ou comment ils ressentaient les choses. Grâce à ces extraits, j'ai pu donner une dimension humaine à l'analyse, en mettant en lumière des moments clés ou des témoignages marquants.

#### IV. Résultats et analyse de l'enquête

##### A. Présentation des ergothérapeutes

Pour introduire mon entretien de mémoire, j'ai opté pour une question initiale visant à mieux connaître les personnes interrogées. Pour préserver leur anonymat, j'ai attribué des pseudonymes à chaque participant, comme le montre le tableau ci-dessous :

Participants	Sexe	Lieux d'exercice actuellement	Autre lieu d'exercice	Ancienneté
<b>E1</b>	Femme	SAMSAH cérébrolésées	Sanitaire phase aiguë cérébrolésés L'expertise en réparation des dommages corporels.	Diplômé depuis 1997
<b>E2</b>	Femme	SAMSAH cérébrolésées	En neurologie	Diplôme depuis 2005
<b>E3</b>	Femme	Service de rééducation cérébrolésées	X	Diplômé depuis 2016

Nous avons trois participantes, toutes des femmes, qui exercent actuellement dans le domaine de la neurologie. Leurs lieux de travail varient, avec deux d'entre elles travaillant dans un SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) et une dans un service de rééducation. Leur expérience professionnelle est significative, avec des diplômes obtenus il y a plus de huit ans. Les 3 participantes sont spécialisées dans la prise en charge des personnes cérébrolésées. E1 a une expertise en réparation des dommages corporels, elle est amenée régulièrement à questionner le patient sur sa vie affective et sa sexualité.

## **B. Axes thématiques**

### **1. Notion de vie quotidienne et occupation**

Pour les 3 ergothérapeutes, la vie affective et la sexualité font partie intégrante de la vie du patient. E3 explique pourquoi il est important de les aborder en ergothérapie : *« parce qu'en ergothérapie, vu qu'on s'occupe des activités de vie quotidienne, il faut vraiment se pencher sur ces questions-là [...] dans la vie affective, on a aussi le fait de sortir à l'extérieur, de s'habiller, choisir ses vêtements, de faire des sorties dans les musées, de rencontrer du monde, la vie sociale, etc., ne le lie pas forcément, au fait de prendre du plaisir, rencontrer des personnes, rencontrer un copain ou une copine, avoir une relation sexuelle, etc. Donc le fait de pouvoir rallier aussi les activités qu'on a l'habitude de faire pour un but aussi affectif, c'est vraiment important. »*

E2 et E3 se concentrent principalement sur le rétablissement des habitudes, des routines et de l'autonomie pour effectuer certains actes de la vie quotidienne, dans le but d'améliorer également les relations. E2 mentionne *« elle travaille essentiellement sur, retrouver des habitudes, et retrouver des routines, et une autonomie, pour faire certains actes de la vie quotidienne, en vue d'améliorer aussi les relations »*.

E1 souligne : *« au même titre qu'on va parler des répercussions sur les autres occupations, celle-là, elle est concernée de la même manière »* et *« proposer un accompagnement de la même manière qu'on le fait pour les autres occupations en termes de répercussions »*.

### **2. La parole**

#### **a) « Lever le tabou »**

Pour les 3 ergothérapeutes interrogées, briser le silence est d'une grande importance. Pour E1 et E2, elles abordent systématiquement la question de la sexualité et de la vie affective à chaque entretien. E1 explique : *« avant d'être formé [...] nous posions déjà systématiquement des questions aux personnes »*.

E1 mentionne qu'être formé à la vie affective et sexualité permet d'aborder ce sujet plus facilement : *« la formation du professionnel pour se sentir à l'aise avec ça »*.

E3 explique bien le fait qu'à l'hôpital on ne parle pas de ce sujet car c'est tabou et que ce n'est pas la priorité *« en milieu hospitalier c'est très aseptisé. On a l'impression que c'est un milieu où l'on n'a pas le droit de parler de la sexualité ou de l'amour pour soi ou de l'amour pour les*

*autres [...] on est là pour se soigner d'abord* ». E3, qui n'aborde pas la question de la sexualité avec les patients, souhaite engager la discussion lors des entretiens, en disant : « *amener la discussion pendant nos entretiens d'entrée ou nos entretiens intermédiaires* ».

### **b) Outils utilisés**

Les 3 ergothérapeutes utilisent des outils pour faciliter la communication sur ces sujets. E1 se sert du photolangage, qui lui permet également d'aborder d'autres occupations : « *Le photolangage, c'est l'IREPS. Oui, c'est hyper intéressant pour nous, c'est un gros support, mais ils viennent sur plein de choses, le sport, enfin, tout ce qui concerne la santé, on va dire, l'éducation à la santé* ».

E2 utilise les profils des AVQ ainsi qu'un questionnaire. « *les AVQ sont abordés dès le début, je fais passer le profil des AVQ* », et par la suite « *On fait passer le questionnaire sur les relations sexuelles, ça vient plus, au fur et à mesure des entretiens. Ce n'est pas abordé de manière très directe* ».

E3, quant à elle, utilise la Mesure Canadienne du Rendement et de l'Occupation (MCRO), à travers le livret. « *Dans le livret, il y a plusieurs onglets, plusieurs tableaux, qui abordent toutes les activités des personnes et donc très souvent en fait la question de la sexualité elle est abordée à ce moment-là. Par le biais de la liste exhaustive des activités, ils vont pointer du doigt l'activité en disant ah ben justement ça on n'en a jamais parlé et j'aimerais bien* ».

## **3. Le rôle de l'ergothérapeute**

### **a) Rééducation et réadaptation**

Les 3 ergothérapeutes considèrent que les troubles cognitifs représentent les difficultés majeures en rééducation. Pour E1, le syndrome dysexécutif est le plus complexe lors des séances de rééducation, mais elle mentionne également les troubles du comportement. Elle rajoute aussi que l'anosognosie est un frein à la notion de vie affective et de la sexualité « *l'anosognosie, ça pourrait être un frein.* ». E2 mentionne « *les troubles cognitifs et les troubles des fonctions exécutives sont des obstacles à la mise en place des compensations* ». E3 nomme les fonctions cognitives comme des difficultés fréquentes, quelque fois en lien avec les troubles moteurs « *ça va être très dépendant du traumatisme mais on va avoir en versant cognitif comme un versant cognitif et moteur* ».

Les ergothérapeutes interviennent auprès des patients sur la notion de vie affective et proposent un accompagnement sur cette occupation.

Les 3 ergothérapeutes mettent en place des mises en situation axés sur la vie affective du patient. E1 mentionne les jeux de parc à plusieurs, les sorties. E2 : « *mettre en situation les personnes dans leur vie quotidienne, dans des activités qui sont parfois communautaires, et pouvoir justement voir les interactions qu'il y a à ce moment-là.* ». E3 réalise des mises en situation sur l'habillage / déshabillage même si son objectif premier n'est pas celui de la vie affective et la sexualité : « *dans la vie affective, on a aussi le fait de sortir à l'extérieur, de s'habiller, choisir ses vêtements, de faire des sorties dans les musées, de rencontrer du monde, la vie sociale [...] pouvoir rallier aussi les activités qu'on a l'habitude de faire dans un but affectif, c'est vraiment important* ».

E1 travaille autour de la rencontre et qu'il faut multiplier les activités en vue de créer des opportunités « *des applications de rencontre [...] l'utilisation de l'application* ». Elle travaille aussi sur des moyens de compensation et des aides techniques pour les troubles moteurs. E1 intervient aussi sur la notion de parentalité « *un peu plus atypique ou peut-être pour nous un peu moins en sanitaire, c'est le soutien à la parentalité, mais en lien avec les troubles cognitifs, par exemple* ».

E1 et E2 font de la prévention et de l'éducation auprès des patients et de la famille. E2 « *Informé la personne et son entourage des difficultés, avec leur accord bien sûr, et leur présence, est important, ainsi qu'informer sur les difficultés cognitives et les troubles du comportement [...] sur la répartition des tâches, d'autonomie, d'expliquer les contraintes, d'expliquer les limitations, pour pouvoir avancer.* »

E2 pour elle, le travail principal consiste à retrouver des habitudes, des routines et une autonomie pour effectuer certains actes de la vie quotidienne, en vue d'améliorer également les relations et répartir les tâches, promouvoir l'autonomie, expliquer les contraintes et les limitations sont des aspects cruciaux pour avancer sur d'autres plans.

E1 est la seule à intervenir sur la notion de sexualité, avec de la rééducation : « *si par exemple, c'est une question d'initiative, de planification des gestes, des trucs comme ça, on pourrait être amené, ou de contrôle, on pourrait être amené à travailler ça* ».

## **b) Environnement social**

L'environnement autour de l'individu apparaît fréquemment dans les discussions. E1 prend en considération toutes les facettes des individus ainsi que leur environnement. E1 déclare : « *cela dépend de la vie de l'individu, de ses besoins, est-ce qu'il vit seul ou non* ». E3 souligne que l'environnement social de l'individu est un levier dans la notion de vie affective et sexualité, E3 mentionne : « *la coopération de la famille* ».

Selon E3, la famille aide à comprendre les changements avant et après l'accident. « *Nous interrogeons si la personne a changé dans son comportement et dans ses relations* ». Les ergothérapeutes E1 et E2 abordent cette notion avec les proches de l'individu. E1 explique : « *Moi, je n'en parle pas dès la première rencontre car c'est une rencontre initiale, où l'on établit la confiance, où l'on commence à tisser des liens* ».

E1 et E2 informent les partenaires sur les difficultés que peut rencontrer la personne avec une lésion cérébrale acquise. E1 dit « *par exemple, il va falloir expliquer que ce n'est pas parce que son conjoint a moins envie, mais parce qu'il a des troubles cognitifs qui ne lui permettent pas d'engager les choses* ».

## **4. Collaboration interprofessionnelle**

Les ergothérapeutes travaillent en collaboration avec d'autres professionnels. E1 parle de collaboration et de pluridisciplinarité : « *dans la pluridisciplinarité, en collaboration* ». E1 et E2 citent les neuropsychologues, les éducateurs spécialisés et les psychologues. E3 mentionne les kinésithérapeutes et les médecins. E1 ajoute les médecins et les infirmiers ainsi que des partenaires extérieurs qui réalisent des médiations. E1 est la seule à faire référence à une sexologue : « *planning familial, sexologue, tout ce qui existe pour les gens qui n'ont pas forcément eu de problème d'ailleurs* ».

E1 et E3 agissent en lien avec d'autres professionnels. E1 donne pour exemple : « *je pense à un jeune homme qui a problème moteur au niveau de la main et qui ne peut pas vraiment se masturber. Du coup, on a réfléchi avec mon collègue infirmier* » et « *c'est une question d'initiative, de planification des gestes, ou de contrôle, on pourrait être amené à travailler ça avec ma collègue neuropsychologue* ». E3 organise des réunions formelles et informelles pour exposer les problématiques, en mentionnant la confidentialité et l'accord des patients : « *d'avoir la permission et le consentement [...] lors de réunion autour du patient avec les autres professionnels, c'est de pouvoir en discuter* ».

E2 ajoute que ce n'est pas encore tout à fait clair sur quels professionnels interviennent sur la vie affective et la sexualité : « *champs de compétences qui peuvent être croisés par qui, ça peut être par plusieurs personnes, à des moments différents et c'est un sujet qui sera à mon avis de longue haleine* ». Elle se contredit sur le fait de travailler en pluridisciplinarité : « *enfin on ne peut pas dire qu'on collabore, puisque c'est quand même quelque chose d'intime, la psychologue peut avoir beaucoup plus de place* ».

## **5. Inclusion et normalisation**

E1 et E2 expliquent que parler de sexualité c'est normal avec la notion du droit commun, E1 cite « *faut revenir aussi sur le droit commun* ». E2 évoque « *elles doivent être levées, et surtout montrer que c'est normal, quelquefois, ce sont plutôt des questions dans l'échange, de façon à ne pas non plus stigmatiser là-dessus. Ils ne sont pas tous fans de la stigmatisation.* ». E1 rajoute la notion d'inclusion et de normalité « *ça renvoie à l'inclusif. Il faut arrêter de stigmatiser et proposer les mêmes choses que pour chacun. Ils revenaient dans de la normalité comme tout le monde. Revenir à quelque chose de traditionnel* ».

## **V. Discussion**

L'objectif de la discussion est d'analyser et d'interpréter les résultats obtenus dans le contexte plus large de la recherche, en mettant en évidence leurs implications théoriques et pratiques. Dans le cadre de la recherche, cela se traduit par la confrontation des résultats obtenus avec la théorie préalablement exposée, dans le but d'apporter une réponse à la question posée et de vérifier si l'hypothèse initiale est confirmée ou non (Fovet-Rabot, 2015). De plus, cette section vise à identifier les limites de l'étude et à proposer des pistes de recherche futures pour élargir notre compréhension du sujet.

### **A. Confrontation avec le cadre conceptuel**

Ce mémoire de fin d'année se penche sur l'accompagnement des personnes victimes d'un traumatisme crânien dans sa vie affective et sa sexualité. Il s'agit de confronter les données théoriques présentées dans la première partie avec les informations recueillies lors des entretiens, dans le but de répondre à la question posée.

#### **Notion de vie quotidienne et occupation :**

Dans leurs échanges, les ergothérapeutes E1, E2 et E3 mettent en lumière l'importance de considérer la vie affective et sexuelle dans leur pratique. E3 souligne que ces aspects sont essentiels dans le cadre de l'ergothérapie, car ils ont un impact direct sur les activités quotidiennes, la vie sociale et la qualité de vie des individus. Cette observation est en lien avec le cadre conceptuel de l'ergothérapie, tel que défini par la Fédération Mondiale des Ergothérapeutes (WFOT, 2018), qui reconnaît que les occupations, y compris la vie affective et sexuelle, sont au cœur de la philosophie et de la pratique de cette discipline.

De même, E2 insiste sur le rôle crucial de la vie affective et sexuelle dans le processus de réadaptation et d'autonomie en mettant l'accent sur le rétablissement des habitudes et des routines. Cette idée est en cohérence avec la définition de l'occupation en ergothérapie, telle que décrite par Pierce (2016), qui englobe toutes les activités significatives que les individus accomplissent dans leur vie quotidienne.

Enfin, E1 souligne que la vie affective et sexuelle doivent être abordées de manière similaire à d'autres occupations, reconnaissant ainsi leur importance dans la vie quotidienne des individus. Cette perspective est conforme au cadre conceptuel, ce qui élargit la notion d'occupation au-delà du travail ou de l'emploi, pour inclure toutes les activités significatives dans la vie des individus.

Ainsi, les propos des ergothérapeutes mettent en lumière la façon dont la vie affective et sexuelle est intégrée dans le cadre conceptuel, soulignant son importance dans le processus de réadaptation et d'amélioration de la qualité de vie des individus, tout en respectant les limites professionnelles et les besoins des patients.

### **La parole « lever le tabou » / Outils utilisés :**

Dans mon cadre conceptuel Hwang et al, en 2023 explique les limites quant est abordé la vie affective et la sexualité en mettant en avant le tabou, le manque de temps, le manque de formation. Lors de mes entretiens le tabous et le manque de temps ont été soulignés. Cependant les ergothérapeutes interrogés communiquent sur ce sujet. Les ergothérapeutes utilisent différents outils pour faciliter la communication, tels que le photolangage, les profils des activités de la vie quotidienne (AVQ), les questionnaires sur les relations sexuelles et la mesure canadienne du rendement et de l'occupation. Ces outils permettent aux ergothérapeutes d'aborder la question de la sexualité de manière indirecte, en intégrant la discussion dans le contexte plus large de la rééducation et de l'accompagnement des activités quotidiennes. Ces approches fournissent des outils concrets pour aborder ces sujets sensibles avec les patients, en les intégrant dans l'évaluation et l'intervention ergothérapique. Ces outils pratiques, bien que non mentionnés dans le cadre conceptuel initial, offre des moyens concrets d'aides à la communication.

### **Rééducation et réadaptation :**

Les occupations englobent toutes les activités qui donnent un sens et un but à la vie des gens, y compris celles dont ils ont besoin, veulent ou sont censés faire. Ainsi, la sexualité, en tant qu'activité humaine significative, peut avoir un impact sur le bien-être global d'une personne (WFOT., 2018). L'ergothérapie, en tant que discipline visant à maintenir, restaurer et favoriser les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, s'inscrit dans cette perspective holistique de la santé et du bien-être (Sakellariou & Algado, 2006 ; Hwang et al., 2023). Les ergothérapeutes interviennent dans la promotion de la santé, la prévention et l'éducation, ainsi que dans les processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des individus, en tenant compte des facteurs physiques, psychosociaux et environnementaux. Les résultats de l'analyse des entretiens avec les ergothérapeutes confirment l'importance accordée à la prise en compte de la vie affective et de la sexualité dans leur pratique. Les ergothérapeutes reconnaissent que ces aspects de la vie des individus font partie intégrante de leur bien-être global et peuvent avoir un impact sur leur capacité à s'engager dans d'autres

occupations quotidiennes. Les interventions ergothérapeutiques visent donc à sensibiliser les individus sur les aspects physiologiques, psychosociaux et relationnels de la sexualité, tout en intégrant des exercices et des interventions de rééducation ainsi que des mises en situation pour améliorer la fonction physique, cognitive, communicationnelle et sociale. De plus, les ergothérapeutes proposent des moyens de compensation, tels que l'utilisation d'aides techniques ou d'adaptations environnementales, pour faciliter l'intimité et la sexualité des personnes présentant des limitations physiques ou cognitives ainsi que des mises en situations. Les ergothérapeutes interrogés, interviennent plus sur la notion de vie affective que sur la sexualité.

### **Environnement social :**

Le cadre conceptuel met en avant la co-occupation comme une dimension importante de la relation entre partenaires, impliquant une interaction physique, émotionnelle et intentionnelle dans diverses activités quotidiennes, y compris la sexualité. Il souligne l'importance de cette co-occupation pour maintenir la connexion émotionnelle et physique dans le couple. De plus dans le cadre conceptuel nous évoquons l'environnement et le fait de le prendre en considération (Dumont et al., 2006). L'analyse des entrevues ergothérapeutiques ne met pas en lumière la notion de co-occupation, cependant ils soulignent l'importance de l'environnement social dans la vie affective et sexuelle des patients. Les ergothérapeutes considèrent l'environnement familial et social comme un levier essentiel pour comprendre les changements survenus après le traumatisme crânien. Ils reconnaissent également le rôle crucial des partenaires dans le processus d'adaptation et de réadaptation du patient. Les ergothérapeutes soulignent la nécessité d'une communication ouverte avec les partenaires, en fournissant des informations sur les difficultés que peut rencontrer le patient avec une lésion cérébrale acquise. Ils mettent en évidence le besoin de sensibilisation et d'éducation pour aider les partenaires à comprendre les changements comportementaux et émotionnels résultant du traumatisme crânien. Je constate que l'environnement social influence, non seulement le processus de réadaptation du patient, mais aussi sa vie affective et sexuelle. Les ergothérapeutes reconnaissent l'importance de prendre en compte les dynamiques familiales et sociales dans leur pratique afin de soutenir efficacement le patient dans son processus de réadaptation et d'intégration sociale. Les deux mettent en lumière l'importance de considérer à la fois, les aspects individuels et contextuels dans la prise en charge des patients traumatisés crâniens. Cela souligne également le rôle central de l'ergothérapeute en tant que médiateur entre le patient, son environnement social et le processus de réadaptation.

### **Collaboration interprofessionnelle :**

Caire en 2012 ainsi que la stratégie nationale de santé sexuelle mettent en avant l'importance de l'interdisciplinarité dans la prise en charge des problèmes sexuels et affectifs, soulignant que des professionnels de divers domaines peuvent apporter une expertise spécifique pour répondre aux besoins complexes des individus. Cela implique une collaboration étroite entre les disciplines pour une approche holistique et complète. En revanche, l'analyse de la pratique met en lumière une réalité où la collaboration interdisciplinaire n'est pas toujours parfaitement intégrée. Bien que les ergothérapeutes reconnaissent l'importance de travailler avec d'autres professionnels, notamment les psychologues, les kinésithérapeutes et les médecins, il semble y avoir des lacunes dans la clarté des rôles et des responsabilités de chacun, en particulier en ce qui concerne la prise en charge de la vie affective et de la sexualité. Par exemple, certains ergothérapeutes soulignent que le rôle de chaque professionnel n'est pas encore bien défini et que cela peut varier en fonction des cas et des contextes. Les 3 ergothérapeutes interrogés parlent toutes de la sphère psychologique et du rôle de la psychologue.

### **Inclusion et normalisation :**

Le concept de normalisation et d'inclusion a été abordé à plusieurs reprises, ce qui n'avait pas été remarqué dans mes lectures préalables. Cette observation est intéressante et pertinente, car elle soulève l'importance accordée à ces notions dans la pratique de l'ergothérapie. La normalisation fait référence au fait de rendre les activités quotidiennes aussi accessibles que possible pour les individus, quel que soit leur niveau de capacité ou leurs besoins spécifiques. L'inclusion, quant à elle, renvoie à l'idée d'assurer la participation active et équitable de tous les individus, notamment ceux qui sont souvent marginalisés ou exclus en raison de leur handicap, de leur origine ethnique, de leur identité de genre, ou d'autres facteurs.

En conclusion, cette étude met en évidence la manière dont les ergothérapeutes s'investissent activement dans la participation occupationnelle des patients adultes traumatisés crâniens dans leur vie affective et leur sexualité

## **B. Réponse aux hypothèses**

Pour rappel, les hypothèses sont :

- Renforcer les compétences sociales, communicationnelles, cognitives et comportementales chez les patients traumatisés crâniens, améliore la participation dans la vie affective et sexuelle.
- L'implication du partenaire du patient dans le projet d'intervention renforce le dynamique du couple et améliore la participation occupationnelle.

En ce qui concerne la première hypothèse, qui stipule que le renforcement des compétences sociales, communicationnelles, cognitives et comportementales chez les patients traumatisés crâniens, améliore leur participation dans la vie affective et sexuelle, on peut dire qu'elle est partiellement validée.

Tout d'abord, les ergothérapeutes mentionnent des approches variées pour renforcer ces compétences, telles que l'éducation, la recherche de moyens de compensation et la mise en place de réentraînements. Ces méthodes visent à améliorer la capacité des patients à interagir socialement, à communiquer efficacement, et à gérer leurs comportements dans des contextes sociaux et affectifs. De plus, les ergothérapeutes mettent en avant des activités spécifiques qui contribuent à cette rééducation, telles que des mises en situation, des sorties en extérieur, et le travail sur les habitudes de vie. Ces activités visent à créer des opportunités pour les patients de pratiquer et de renforcer leurs compétences dans des environnements réels, ce qui peut avoir un impact positif sur leur participation dans la vie affective. En outre, les ergothérapeutes soulignent l'importance de la rééducation cognitive et motrice dans ce processus. En travaillant sur ces aspects, les patients peuvent améliorer leur fonctionnement global, ce qui peut également influencer positivement leur capacité à participer dans leur vie affective et sexuelle.

Cependant les ergothérapeutes mentionnent la vie affective et très peu la notion de sexualité, c'est pour cela que nous ne pouvons pas valider complètement l'hypothèse.

Quant à la deuxième hypothèse, qui postule que l'implication du partenaire du patient dans le projet d'intervention renforce la dynamique du couple et améliore la participation occupationnelle, elle est également partiellement validée. Les ergothérapeutes reconnaissent le rôle des partenaires dans le processus d'adaptation et de réadaptation du patient, soulignant la nécessité d'une communication ouverte et d'une sensibilisation des partenaires aux défis

rencontrés par les patients. Cependant on ne sait pas si cela va influencer la participation du patient dans la vie affective et la sexualité.

En résumé, si les résultats de l'analyse des entretiens suggèrent, que le renforcement des compétences ainsi que l'implication des partenaires peuvent jouer un rôle dans la participation de la vie affective et de la sexualité des patients traumatisés crâniens, des défis subsistent quant à la mise en pratique de ces stratégies dans la pratique clinique.

### **C. Les biais de l'enquête**

Un biais important à considérer est la subjectivité du codage, étant donné que j'ai été seule à effectuer cette tâche. Ma perception personnelle et mes connaissances préalables ont pu influencer la manière dont j'ai catégorisé et analysé les données recueillies. Par exemple, certains éléments pourraient avoir été interprétés différemment par d'autres personnes ou des experts du domaine. De plus, mes propres préférences et expériences pourraient avoir orienté mes décisions lors du codage, conduisant potentiellement à des résultats biaisés ou incomplets. Pour minimiser ce biais, j'ai cherché à rester la plus objective possible.

Un autre biais méthodologique possible réside dans la limitation de la collecte d'informations. En effet, la grille d'entretien utilisée présentait des difficultés en termes de question de relance et de clarté. J'ai rencontré une certaine confusion car certaines questions ne correspondaient pas suffisamment aux besoins spécifiques de la recherche. De ce fait, j'ai dû retravailler plusieurs questions et en ajouter d'autres afin d'obtenir des éclaircissements supplémentaires. Il aurait été préférable de soumettre ma grille d'entretien à un autre ergothérapeute. Cela aurait permis d'approfondir certains aspects tout en simplifiant d'autres points moins pertinents par rapport à l'objectif de recherche.

#### **D. Les limites de l'enquête**

Dans le cadre de mon étude sur la vie affective et la sexualité des personnes atteintes de traumatisme crânien, plusieurs limites ont été identifiées et méritent d'être discutées.

Premièrement, une limite importante réside dans la bibliographie utilisée, où l'on constate des articles sans date. Cette lacune compromet la contextualisation temporelle des sources utilisées, rendant difficile la compréhension de l'évolution des idées ou des recherches dans ce domaine spécifique du TC. Une autre limite concernant la bibliographie est le manque d'article disponible sur ce sujet. Cela signifie qu'il y a peu de recherches antérieures sur ce sujet spécifique. En conséquence, nous avons moins de données et de perspectives pour nous aider à comprendre les expériences de ces personnes en ce qui concerne leur vie affective et sexuelle. Cela rend aussi difficile la comparaison de nos résultats avec d'autres études similaires et la discussion de nos conclusions dans le contexte plus large de la recherche sur les TC.

Les appels téléphoniques effectués pour recueillir des données ont été entravés par l'absence de communication non verbale. Les informations recueillies par téléphone peuvent ainsi manquer de richesse et de nuance fournies par les signaux non verbaux, qui jouent un rôle crucial dans la compréhension des émotions et des intentions des participants. De plus, je n'ai pas eu l'occasion d'interroger des ergothérapeutes dans une MAS, ce qui m'aurait permis de comparer les structures et d'élargir les échantillons.

Enfin, bien que les résultats présentés dans mon étude offrent des perspectives intéressantes, il est important de noter qu'ils ne sont pas exhaustifs. Des facteurs tels que la taille de l'échantillon : il est difficile d'obtenir une image complète et diversifiée de la population cible, ce qui pourrait potentiellement biaiser les résultats et les conclusions de l'étude. Les différences individuelles en termes d'expérience peuvent également introduire des variations significatives dans les réponses et les perspectives des participants, ce qui peut influencer la généralisation des résultats à une population plus large. Par conséquent, bien que ces trois femmes puissent fournir des informations précieuses, il est important de reconnaître les limites de cet échantillon restreint et d'interpréter les résultats avec prudence, en gardant à l'esprit le besoin d'une représentativité adéquate pour assurer la validité et la fiabilité des conclusions de l'étude. La portée de la méthodologie ou les limites de temps restreint notre capacité à explorer toutes les dimensions de la vie affective et sexuelle des personnes atteintes de TC. Par conséquent, ces résultats pourraient ne pas capturer toute la complexité et la diversité de cette notion.

## **E. Apports et ouverture**

Mon mémoire a été une expérience profondément enrichissante à plusieurs niveaux. Tout d'abord, choisir un sujet qui suscitait réellement mon intérêt m'a permis de me plonger pleinement dans la recherche. Cette immersion m'a offert l'opportunité d'explorer diverses perspectives, théories et idées liées au sujet. Ensuite, la phase de recherche m'a permis de développer mes compétences en analyse critique. J'ai appris à évaluer de manière rigoureuse les informations que je rencontrais, en pesant leur pertinence, leur fiabilité et leur validité. Cette capacité à discerner et à sélectionner les données a été cruciale pour la construction de mon argumentation et la formulation de mes conclusions. La collecte et l'analyse des données ont également été des étapes clés de mon parcours. J'ai dû apprendre à utiliser un guide d'entretien, et à analyser les entretiens de manière objective et pertinente. Par ailleurs, la gestion du temps et des ressources a été un défi constant tout au long de mon travail. Équilibrer mes obligations académiques avec d'autres engagements personnels et professionnels a exigé une discipline rigoureuse. Cette expérience m'a appris à prioriser mes tâches, à fixer des objectifs réalisables et à rester concentré sur mes échéances, des compétences précieuses dans tous les aspects de ma vie. La rédaction et la présentation de mon mémoire m'ont permis d'affiner mes compétences en communication écrite et orale.

Ce travail de recherche vise à explorer le rôle de l'ergothérapeute dans la participation occupationnelle des patients traumatisés crâniens dans leur vie affective et la sexualité. Malgré l'importance de ces aspects de la vie humaine, ces questions sont souvent négligées dans les interventions de rééducation et réadaptation.

Dans le cadre conceptuel de ce mémoire, nous avons également exploré de nombreux bienfaits de la sexualité et de la vie affective sur la personne. Dans mes entretiens lorsque l'on aborde la rééducation et la réadaptation des personnes ayant subi un TC, deux perspectives émergent de manière récurrente : celle d'E2, qui met en avant la nécessité de retrouver des habitudes, des routines et une autonomie dans les actes de la vie quotidienne pour améliorer les relations et celle d'E3, qui souligne l'importance d'intégrer les activités habituelles à des fins affectives. Je me questionne à l'inverse sur le bien fait que pourrait avoir l'épanouissement de la vie affective et la sexualité sur les autres sphères de la vie quotidienne. La démarche de réflexion théorique puis méthodologique autour de ce sujet permet d'établir la question d'ouverture suivante :

**Est-ce que favoriser la participation du patient TC dans la vie affective et la sexualité pourrait avoir des répercussions sur d'autres sphères de la vie quotidienne ?**

## **VI. Conclusion**

Ce mémoire d'initiation à la recherche a permis d'explorer de manière approfondie le rôle de l'ergothérapeute dans la participation occupationnelle du patient adulte traumatisé crânien dans sa vie affective et sa sexualité.

Pour rappel ma question de recherche est : Comment l'ergothérapeute favorise-t-il la participation occupationnelle du patient adulte traumatisé crânien dans la vie affective et la sexualité ? A travers ce travail de recherche nous pouvons confirmer le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge de la vie affective et de la sexualité des patients. Les entretiens avec les ergothérapeutes travaillant auprès des personnes victimes de traumatismes crâniens nous ont permis d'identifier les diverses stratégies et interventions qu'ils mettent en place.

Les entretiens avec les ergothérapeutes ont partiellement validé l'hypothèse selon laquelle le renforcement des compétences améliore la participation des patients traumatisés crâniens dans leur vie affective, en mettant en évidence des approches variées. Cependant, les ergothérapeutes agissent très peu sur la notion de sexualité empêchant une validation complète de cette hypothèse. De même, pour la deuxième hypothèse, l'implication des partenaires est partiellement validée, mais son impact sur la participation affective et sexuelle reste incertain.

Les retours des ergothérapeutes m'ont également beaucoup interpellé :

une ergothérapeute a beaucoup insisté sur le concept de normalité, expliquant qu'il est important de conserver une approche traditionnelle et qu'il n'est pas nécessaire d'inventer des activités "anormales" pour travailler sur cette notion avec des personnes en situation de handicap. La vie affective et la sexualité sont universelles donc les activités devraient être inclusives.

Les ergothérapeutes ont aussi évoqué les impacts que peuvent avoir d'autres activités de la vie quotidienne sur la vie affective et la sexualité. Mais si une personne a une vie affective et sexuelle épanouissante, cela n'aurait-il pas un impact positif sur l'ensemble de son être occupationnel (volition, rendement occupationnel, habitude, etc.) et par conséquent, sur sa participation dans d'autres sphères de la vie quotidienne ?

**Est-ce que favoriser la participation du patient TC dans la vie affective et la sexualité pourrait avoir des répercussions sur d'autres sphères de la vie quotidienne ?**

## VII. Bibliographie

### ARTICLE :

- Azouvi, P. (2009). Les troubles cognitifs des traumatismes crâniens sévères, *La lettre de médecine physique et de réadaptation*, 25(2), 1-3
- Azouvi, P., Vallat-Azouvi, C., Couillet, J., & Pradat-Diehl, P. (2009). Traitement des troubles dysexécutifs et attentionnels. *Revue de neuropsychologie*, (1), 71-78.
- Bélangier, D. (2009). Traumatismes crâniens et réadaptation sexuelle. *Sexologies*, 18(2), 121-127.
- Bourdillon 1, F., Mazevet , D., Pires , C., Morin , C., Ségouin , S., Rufat , P., & Pradat-Diehl , P. (2008). Caractéristiques médicales et sociales et trajectoires de soins des patients cérébro-lésés hospitalisés. *Santé publique*, (2), 125-139.
- Brasseur, P., & Rodriguez, J. (2018). Les handicapés témoins, les valides experts : mobilisations en faveur du droit à la sexualité. *Participations*, (3), 139-158.
- Cacciarella, D (2023) comment le sexe améliore votre santé. *Fréquence médicale*
- Devers, G. (2013). Loi Handicap de 2005 : un bilan mitigé. *Droit, Déontologie & Soins*, 13(1), 42-45.
- De Morand,A., (2014).Pratique de rééducation en neurologique : Elsevier Masson,215-246
- Dumont, C., Fougeyrollas, P., Gervais, M., & Bertrand, R. (2006). Le processus d'adaptation des adultes présentant des séquelles de traumatisme cranio-cérébral. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(2\_suppl), 1-13.
- Dumond 1, J. J., Fayol 2, P., & Carrière 3, H. (2012). Abords psychothérapeutiques des traumatisés crâniens. *L'information psychiatrique*, (5), 353-360.
- Fink, N., & Gautschi, P. (2018). Interdisciplinarité et pluridisciplinarité dans l'enseignement de l'histoire en Suisse romande et alémanique.
- Fleury, B., & Walter, J. (2010). Interdisciplinarité, interdisciplinarités. *Questions de communication*, (2), 145-158.

Focchi, M., Graciotti, O., & Peraldi, J. (2009). Le sexe et ses bienfaits. *La Cause du désir*, (3), 14-19.

Grasland, M., Caillebot, M., Pierre, M., Konte, A., Le Goff, R., Pichon, B., & Pradat-Diehl, P. (2019). Rééducation après un traumatisme crânien.

Hwang, N. K., Park, J. S., & Shim, S. H. (2023). Occupational therapists views on addressing the sexuality of adult clients in rehabilitation settings: A qualitative focus group study. *Medicine*, 102(32), e34760.

Kielhofner, G., Fan, C. W., Morley, M., Garnham, M., Heasman, D., Forsyth, K., Taylor, R. (2010). A psychometric study of the Model of Human Occupation Screening Tool (MOHOST). *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 20(2), 63-70.

Kozlowski, O., Pollez, B., Thevenon, A., Dhellemmes, P., & Rousseaux, M. (2002, Novembre). Devenir et qualité de vie à trois ans dans une cohorte de patients traumatisés crâniens graves. In *Annales de réadaptation et de médecine physique* (Vol. 45, No. 8, pp. 466-473). Elsevier Masson.

L'ecuyer, K., & Auger, L. P., Brousseau, M., (2020), soutenir l'habilitation à l'occupation de la sexualité par un groupe de virtuel : *Revue francophone de recherche en ergothérapie*, 6(2), 12-23.

Le Gall, D., Besnard, J., Havet, V., Pinon, K., & Allain, P. (2009). Contrôle exécutif, cognition sociale, émotions et métacognition. *Revue de neuropsychologie*, (1), 24-33.

McDonald, S. (2013). Impairments in social cognition following severe traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 19(3), 231-246.

Monfort-Portet, S. (2021). Prévention–éducation–promotion de la santé : la place des MK dans la prise en considération du rôle de la sexualité dans la santé. *Kinésithérapie, la Revue*, 21(230), 11-18.

Moutaouakil, F., El Otmani, H., Fadel, H., & Slassi, I. (2009). Apathie sévère après un traumatisme crânien : évolution favorable sous Sélégiline. *Neurochirurgie*, 55(6), 551-554.

Oppenheim-Gluckman, H., & Pradat-Diehl, P. (2012). Les troubles psychiques des patients cérébro-lésés: un problème de santé publique. *L'information psychiatrique*, (5), 327-329.

Oppenheim-Gluckman,H.,(2012). Atteintes de la pensée et de l'identité : le journal des psychologues, 302, 35-40.

Pickens, N. D., & Pizur-Barnekow, K. (2009). Co-occupation: Extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*, 16, 151-156.

Picq,C, Prada-Diehi.P .,(2012).le traumatisme crânien approche médicale : le journal des psychologues, 302,18-23.

Piet-Robion, C., Joyeux, F., & Jokic, C. (2019). Prise en soins des patients avec un traumatisme crânien: quelles rééducations cognitives? Comment s'adapter?.*Revue de neuropsychologie*, (4), 279-287.

Poncet,F., & Taillefer,C., & Chevignard,M ., & Picq,C ., & Pradat-Diehl,D.,(2009).Évaluations écologiques du syndrome dysexécutif : un défi de taille pour l'ergothérapie : *Lett. Méd. Phys. Réadapt*, 25,88-98.

Prouteau, A. (2019). Évaluation individualisée de la cognition sociale : quelles implications pour l'accompagnement quotidien ? *Cahiers de Neuropsychologie Clinique–n*

Santé publique France, (2019). Épidémiologie des traumatismes crâniens en France et dans les pays

Sakellariou, D., & Algado, S. S. (2006). Sexuality and occupational therapy: Exploring the link. *British Journal of Occupational Therapy*, 69(8), 350-356.

Schachar, R. J., Park, L. S., & Dennis, M. (2015). Mental health implications of traumatic brain injury (TBI) in children and youth. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 24(2), 100.

Vallat-Azouvi 1, C., & Chardin-Lafont 2, M. (2012). Les troubles neuropsychologiques des traumatisés crâniens sévères. *L'information psychiatrique*, (5), 365-373.

## **OUVRAGE :**

Beuret-Blanquart, F., Le Guet, J. L., & Mazaux, J. M. (2011). La famille face à la lésion cérébrale. Handicap et famille. Approche neurosystémique et lésions cérébrales, Paris: Masson, 9-22

Bocoyran, S., & Joyeux, F. (2016). Rééducation collective et éducation thérapeutique de la cognition sociale chez des patients cérébrolésés. Revue de neuropsychologie, (1), 25-30.

Caire, J. M. (2008). Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités. De Boeck-Solal.

Cohadon, F. Castel, J.P. Richer, E, Mazaux , J.M, Loiseau , H., (2008). Les traumatisés crâniens : de l'accident à la réinsertion. Wolters Kluwer France.

Meyer, S., ( 2013), de l'activité à la participation : ANFE

Pierce, D.,(2016). La science de l'occupation pour l'ergothérapie : Boeck Supérieur.

Taylor, R., Bowyer, P., & Fisher, G. (2023). Kielhofner's model of human occupation. Lippincott Williams & Wilkins.

Taylor, R. (2017). MOHOST-Outil d'évaluation de la participation occupationnelle. De Boeck Supérieur.

Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. Dans : Sylvie Tétreault éd., Guide pratique de recherche en Réadaptation (pp. 215-245). Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

## **SITES INTERNET:**

AFTC., ( 2018)le traumatisme cànien: <https://www.aftcidfparis.org/traumatisme-cranien/>

ANFE.,(2019) qu'est-ce que l'ergothérapie :  
[https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/#:~:text=L%27ergotherapie%20\(occupational%20therapy\),ou%20susceptibles%20de%20l%27être.](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/#:~:text=L%27ergotherapie%20(occupational%20therapy),ou%20susceptibles%20de%20l%27être.)

APAJH., (Septembre 2017) Vie affective et sexuelle ma liberté, mon choix

[Ahttps://www.apajh.org/uploads/2020/10/Revue-APAJH-numero-116-Septembre-2017-BD-1.pdf](https://www.apajh.org/uploads/2020/10/Revue-APAJH-numero-116-Septembre-2017-BD-1.pdf)

Boisvert, J.(2019) Colloque sur le traumatisme crânien le jour d'après, Reconstruire sa vie la sexualité après un traumatisme crâniens  
<https://www.lejourdapres.aqtc.ca/documents/pdf/La%20sexualit%E9%20apr%E8s%20un%20traumatisme%20cr%E2nien.pdf>

Centre national des ressources textuels et lexicales. ( 2012).hémiplegie. CRNTL.

[https://www.cnrtl.fr/definition/hémiplegie](https://www.cnrtl.fr/definition/h%C3%A9mipl%C3%A9gie)

Condran, B ., (2014) Interventions sur les dimensions de la santé sexuelle : Une revue des interventions évaluées en matière de promotion de la santé sexuelle, Centre de collaboration national des maladies infectieuses

<https://ccnmi.ca/publications/interventions-sur-les-dimensions-de-la-sante-sexuelle-une-revue-des-interventions-evaluees-en-matiere-de-promotion-de-la-sante-sexuelle/>

Fédération pour la recherche sur le cerveau. (2023) Le syndrome cérébelleux. FRC

<https://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/le-syndrome-cerebelleux/#:~:text=Les%20personnes%20atteintes%20souffrent%20g%C3%A9n%C3%A9ralement,un%20geste%2C%20%C3%A9crire%2C%20parler...>

Fovet-Rabot, C. (2015, consulté le 10 mai 2024). Rédiger la discussion de l'article scientifique en 6 points. CIRAD <http://url.cirad.fr/ist/discussion>

Hamonet, C., ( s.d ) guide de la sexualité des traumatisés cérébraux, comité scientifique de la Fondation MAAF

[https://www.maaf.fr/fr/files/live/sites/maaf/files/DOCUMENTS/maaf\\_com/GUIDE\\_DE\\_LA\\_SEXUALITE\\_DES\\_TRAUMATISES\\_CEREBRAUX.pdf](https://www.maaf.fr/fr/files/live/sites/maaf/files/DOCUMENTS/maaf_com/GUIDE_DE_LA_SEXUALITE_DES_TRAUMATISES_CEREBRAUX.pdf)

Huang, J. (2023) l'apraxie : le manuel MSD  
<https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/fonction-et-dysfonctionnement-des-lobes-cerebraux/apraxie>

Institut du cerveau (2020, 1 juillet), comprendre le cerveau, son développement, son fonctionnement sa plasticité et ses pathologies : <https://institutducerveau-icm.org/fr/actualite/comprendre-le-cerveau-et-son-fonctionnement/>

Ministère de la santé et de la prévention. (2023). Stratégie nationale de santé sexuelle consultation avril 2024

[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_sante\\_sexuelle.pdf?TSPD\\_101\\_R0=087dc22938ab20007e44594a3dbaf2e28aaa2425d7715b116a4783ccbdb7e6b9a4441a1ae00c1230088dc71739143000e38c283e8b3f721da0410baed6c7711afe01b2e6568aa30cbcd07d342f0bd35fc14874d42228dcfa8ea1c9e936286df1](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_sante_sexuelle.pdf?TSPD_101_R0=087dc22938ab20007e44594a3dbaf2e28aaa2425d7715b116a4783ccbdb7e6b9a4441a1ae00c1230088dc71739143000e38c283e8b3f721da0410baed6c7711afe01b2e6568aa30cbcd07d342f0bd35fc14874d42228dcfa8ea1c9e936286df1)

Mon parcours handicap (2024, 12 février) Santé sexuelle : quels suivis médicaux ?  
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/sante-sexuelle-quels-suivis-medicaux>

Mon parcours handicap (2024, 15 mai) Vie intime, affective et sexuelle : de quoi parle-t-on ?  
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/vie-intime-affective-et-sexuelle-de-quoi-parle-t>

Organisation Mondiales de la Santé. (2012). Santé sexuelle et reproductive.

[https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/77743/9789242501001\\_fre.pdf](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/77743/9789242501001_fre.pdf)

OMS Organisation mondiale de la santé, définition

[https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health#tab=tab\\_2: 2006](https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health#tab=tab_2: 2006)

Pradat-Diehl, P.,(s.d). Parcours sanitaire et médico-social après traumatisme crânien : sorbonne université [https://www.cnsa.fr/documentation/all\\_pradat-diehl.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/all_pradat-diehl.pdf)

Santé publique France. (2022, 18 octobre). Compétences psychosociales. Santé publique France.<https://www.santepubliquefrance.fr/competences-psycho-sociales-cps>

World Health Organization. Defining sexual health-report of a technical consultation on sexual health 28–31 January 2002. Available at: <https://www.cesas.lu/perch/resources/whodefiningsexualhealth.pdf>. [access date August 26, 2022].

World Federation of Occupational Therapy. (2018). About occupational therapy

<http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>

**VIII. Annexes :**

<b><u>ANNEXE I : TABLEAU DU SCORE DE GOAT</u></b> .....	<b>I</b>
<b><u>ANNEXE II : TABLEAU DES COMPÉTENCES PSYCHO-SOCIALE</u></b> .....	<b>II</b>
<b><u>ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN</u></b> .....	<b>III</b>
<b><u>ANNEXE IV : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT</u></b> .....	<b>VII</b>
<b><u>ANNEXE V : RETRANSCRIPTION D'ENTRETIEN</u></b> .....	<b>IX</b>

## ANNEXE I : Tableau du score de GOAT

Traumatisme crânien grave	Amnésie post traumatique > 24 h
Traumatisme crânien modéré	Amnésie post traumatique entre 30 min -1 h et 24 heures
Traumatisme crânien léger	Amnésie post traumatique < 20 – 30 min

## ANNEXE II : Tableau des compétences psycho-sociale

Catégories	CPS générales	CPS spécifiques
Compétences cognitives	<b>Avoir conscience de soi</b>	Connaissance de soi Savoir penser de façon critique Capacité d'auto-évaluation positive Capacité d'attention à soi
	<b>Capacité de maîtrise de soi</b>	Capacité à gérer ses impulsions Capacité à atteindre ses buts
	<b>Prendre des décisions constructives</b>	Capacité à faire des choix responsables Capacité à résoudre problèmes de façon créative
Compétences émotionnelles	<b>Avoir conscience de ses émotions et de son stress</b>	Comprendre les émotions et le stress Identifier ses émotions et son stress
	<b>Réguler ses émotions</b>	Exprimer ses émotions de façon positive Gérer ses émotions
	<b>Gérer son stress</b>	Réguler son stress au quotidien Capacité à faire face en situation d'adversité
Compétences sociales	<b>Communiquer de façon constructive</b>	Capacité d'écoute empathique Communication efficace
	<b>Développer des relations constructives</b>	Développer des liens sociaux Développer des attitudes et des comportements prosociaux
	<b>Résoudre des difficultés</b>	Capacité d'assertivité et de refus Savoir demander de l'aide Résoudre des conflits de façon constructive

Tableau réalisé à partir du référentiel de Santé publique France, 2022, page 16

### Annexe III : Guide d'entretien

<b><u>Thème :</u></b>	<b><u>Questions :</u></b>	<b><u>Objectif :</u></b>
<b>Présentation générale</b>	Pourriez-vous vous présenter succinctement ?	Obtenir une représentation de la personne
	Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?	Connaître le nombre d'années d'expérience de la personne.
	Quelles sont les populations auprès desquels vous avez exercé jusqu'à aujourd'hui ?	Connaître les types de pathologies avec lesquelles la personne a travaillé.
	Depuis quand travaillez-vous avec des personnes traumatisées crâniennes ?	Connaître le nombre d'années pendant lesquelles la personne a travaillé avec des personnes traumatisées crâniens.
	Pourriez-vous me présenter la structure dans laquelle vous exercez actuellement ?	Connaître la structure dans laquelle elle travaille et dans quelle phase la personne traumatisée crânienne se situe.
	Pouvez-vous me décrire sur quelle versant vous travaillez en séance de rééducation avec un patient traumatisé crânien ?	Connaître la structure dans laquelle elle travaille et dans quelle phase la personne traumatisée crânienne se situe.
	Pouvez-vous me décrire quelles sont les plus grosses difficultés des traumatisés crâniens au cours de la rééducation ?	Comprendre l'influence des troubles sur la rééducation.

<b>Sexualité et ergothérapeute</b>	Pouvez-vous me décrire ce qu'est la vie affective et la sexualité selon vous	Comprendre la définition de la sexualité ainsi que les croyances de la personne à ce sujet.
	Lors de votre cursus, avez-vous été formé à ce sujet ? Si oui comment ?	Comprendre le niveau de connaissances de base de la personne sur le sujet.
	Abordez-vous la sexualité et la vie affective avec vos patients ? Si oui décrivez-moi comment ?	Comprendre l'approche adoptée par l'ergothérapeute, ses méthodes et techniques utilisées.
	Pourriez-vous me décrire, quels sont les principaux questionnements des patients sur ce sujet ?	Comprendre les difficultés rencontrées par les personnes traumatisées crâniens en lien avec ce sujet.
	Utilisez-vous des moyens pour vous aider à aborder ce sujet ? Si oui lesquels ?	Comprendre si la personne utilise des outils de rééducation, modèles conceptuels ou encore bilan pour aborder le sujet.
	Est-ce que vous identifiez d'autres professionnels qui peuvent aborder ces sujets de vie affective et sexualité auprès des TC ?	Comprendre si d'autres professionnels abordent la sexualité parmi leur collègues.
	Collaborez-vous avec d'autres professionnels ? De quelles manières ?	Comment la collaboration est organisée : échanges formels ou informels ...

<b>Ergothérapeutes et traumatismes crâniens</b>	Pourriez-vous me décrire le plus précisément possible comment vous abordez le sujet de la sexualité avec les patients traumatisés crâniens ?	Comprendre comment la personne aborde la sexualité avec cette population, quels outils ou méthodes elle utilise, et dans quel cadre
	Pourriez-vous me décrire comment vous agissez sur la vie affective et sexuelle des patients traumatisés crâniens dans leur participation occupationnelle ?	Comprendre les stratégies mises en place par l'ergothérapeute pour intervenir dans la vie affective et sexuelle des personnes traumatisées crâniens, que ce soit par la rééducation, la réadaptation, le dialogue, ou d'autres méthodes ...
	Pourriez-vous me donner trois leviers lorsque vous agissez sur cette notion ?	Comprendre les éléments qui favorisent l'action de l'ergothérapeute sur la vie affective et la sexualité.
	Pourriez-vous me donner trois freins lorsque vous agissez sur cette notion ?	Comprendre les éléments qui entravent l'action de l'ergothérapeute sur la vie affective et la sexualité.
	Pourriez-vous me décrire, comment vous abordez ce sujet avec le conjoint de la personne ?	Comprendre si l'ergothérapeute prend en compte le conjoint ou la compagne et comment elle évoque le sujet avec eux.
	Pourriez-vous me décrire comment vous interagissez avec le conjoint ?	Comprendre les actions entreprises par l'ergothérapeute avec le conjoint

	<p>Pensez-vous qu'aborder ce sujet avec cette population est important ?</p>	<p>Comprendre l'opinion de la personne sur la nécessité d'aborder la sexualité avec les personnes traumatisées.</p>
	<p>Est-ce que vous avez des choses à ajouter que nous n'avons pas abordé ensemble ?</p>	<p>Que la personne, puisse me dire d'autres choses qu'elle estime intéressantes ou complémentaires.</p>

## Annexe IV : Formulaire de consentement



Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie  
Institut de Formation en Ergothérapie - 52, rue Vitruve - 75020 PARIS  
Tél. : 01 43 67 15 70 – Courriel : adere@adere-paris.fr

### Projet d'initiation à la recherche Formulaire de recueil de consentement

Ce formulaire vise à obtenir votre accord (consentement) pour votre participation et la collecte de données vous concernant dans le cadre du travail d'initiation à la recherche intitulé "**le traumatisme crânien, sexualité et vie affective**". Ce projet est mené par RICHARD Fanny étudiante à l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'ADERE, situé au 52 rue Vitruve, 75020 Paris, dirigé par Madame Yolaine ZAMORA.

Je  
soussignée : .....

*Cochez les cases vous concernant :*

- J'accepte librement et volontairement de participer à ce projet d'initiation à la recherche.
- J'autorise l'étudiante à enregistrer des audios et à exploiter les enregistrements uniquement dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche pour faciliter la transcription et l'analyse de l'entretien.
- J'autorise l'étudiante à me citer de façon anonyme dans son travail d'initiation à la recherche afin de soutenir ses propos.

Il est entendu que le projet d'étude m'a été présenté. J'ai bénéficié d'un temps de réflexion pour prendre ma décision. Il m'a été précisé que j'étais en droit d'accepter ou de refuser de participer à cette étude/ces entretiens, sans aucunes conséquences pour moi.

Je peux retirer à tout moment mon consentement à ma participation à cette étude et demander la destruction des supports audios, quelles que soient mes raisons, sans devoir me justifier, ni supporter aucunes conséquences en contactant l'étudiante : .....

L'étudiante menant cette étude s'engage à :

- ❖ Garantir mon anonymat, en attribuant un identifiant identique et non nominatif aux données me concernant.
- ❖ Stocker de manière sécurisée les données recueillies.
- ❖ Conserver les données recueillies uniquement pendant la période d'étude qui prendra fin à l'obtention du DE d'ergothérapeute.
- ❖ Utiliser et diffuser les informations recueillies seulement dans le cadre de son travail d'étude.

- ❖ Détruire l'ensemble des données recueillies à l'issue de l'obtention de son DE d'ergothérapeute.

Toute utilisation ou diffusion des données recueillies en dehors du cadre décrit ci-dessous est interdite.

Le présent formulaire est délivré en 2 fois.

Sous réserve de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libéré et éclairé.

Fait à.....,  
le.....

Signature du participant :

Signature de l'étudiant :



## **Annexe V : Retranscription d'entretien**

**Moi :**

Bonjour, je vous demanderai de répondre à mes questions de manière un peu spontanée sans vraiment réfléchir à vos réponses. Ça sera un entretien anonyme que j'enregistre et je me permets de vous rappeler aussi la définition de santé sexuelle de l'OMS <<C'est un état de bien-être physique, mental et social en égard de la sexualité qui ne consiste pas seulement en absence de maladie, de dysfonctionnement ou d'infirmité>>.

Ok, on va commencer par les petites questions.

-Est-ce que vous pouvez vous présenter succinctement ?

**Ergothérapeute :**

Je suis ergothérapeute depuis 1997 et j'ai toujours travaillé avec des personnes cérébro-lésées avec une lésion cérébrale acquise, donc traumatisme crânien, WC, tumeur cérébrale. Et j'ai une première partie de carrière plutôt dans le sanitaire sur la phase aiguë.

Et puis depuis maintenant une quinzaine d'années sur plutôt l'accompagnement médico-social dans un SAMSAH, donc dans un service d'accompagnement à domicile. Voilà.

**Moi :**

Donc vous travaillez toujours dans le SAMSA ?

**Ergothérapeute :**

Oui.

**Moi :**

Très bien. Est-ce que vous pouvez me décrire sur quelle versant vous travaillez en séance avec les patients traumatisés crânien ?

**Ergothérapeute :**

Alors au SAMSA, c'est large. Nos décrets d'intervention sont larges, donc en fait, je peux intervenir, on va dire, dans toutes les dimensions, dans tous les environnements, dans tout ce qui peut se présenter dans la vie de la personne et où il y aurait besoin.

**Moi :**

D'accord, mais il n'y a pas un aspect que vous travaillez plus fréquemment?

**Ergothérapeute :**

Non, parce que moi, je ne m'enferme dans rien. Par exemple, nous, les personnes, quand elles arrivent à domicile, elles sortent quand même d'une grande phase de rééducation. Donc on va dire que normalement, tout ce qui est actes essentiels, aménagement du domicile pour la sortie du centre de rééducation, tout ça, c'est déjà fait.

Donc du coup, après, ça peut être tout. Ça dépend de la vie de la personne, de ses besoins, est-ce qu'elle vit toute seule, pas toute seule. Ça peut être aussi en collaboration, dans la pluridisciplinarité, je ne sais pas, des trucs peut-être un peu plus atypiques ou peut-être pour nous un peu moins en sanitaire, c'est le soutien à la parentalité, mais en lien avec les troubles cognitifs, par exemple.

Donc là, ça va être une collaboration neuropsychologique, psychologique et éducative spécialisée, donc ça peut être sur tout.

**Moi :**

OK, très bien. Et quelles sont les plus grosses difficultés que vous rencontrez avec les victimes de traumatismes crâniens ?

**Ergothérapeute :**

Probablement le dysfonctionnement exécutif, pour une grande partie quand même, parce que ça désorganise beaucoup leurs activités et puis, en deuxième intention, mais vraiment aujourd'hui, pour moi, ce ne serait pas au premier tableau, les troubles du comportement.

**Moi :**

D'accord, donc pour vous les troubles du comportement arrivent en deuxième plan ?

**Ergothérapeute :**

Oui, parce que c'est vraiment en fonction des situations, en fonction de l'environnement. Autant, il y a 20 ans, je ne vous aurais probablement pas répondu la même chose. Aujourd'hui, je trouve que les gens présentent quand même moins souvent de gros troubles du comportement.

Je ne saurais pas l'expliquer.

**Moi :**

OK, et pour vous, qu'est-ce que la vie affective et la sexualité ?

**Ergothérapeute :**

Alors, la vie affective, pour moi, c'est large. Ça pourrait être les relations amicales, même des relations dans la famille, enfin, ça pourrait être plus large, tout ce qui est affectif. Effectivement, ce seraient plus des questions de petites amies, de relations de couple, ce serait plus ça.

**Moi :**

D'accord. Est-ce que lors de votre cursus, vous avez été formée sur ce sujet ? Et si oui, comment ?

**Ergothérapeute :**

Alors, en 94, carrément pas ! Non.

**Moi :**

Et, est-ce que par la suite vous avez suivi des formations ?

**Ergothérapeute :**

Oui, moi j'ai travaillé pendant trois ans peut-être, sur cette question spécifique. Donc oui, je suis allée faire de la formation, j'ai participé à des colloques. On avait besoin de réfléchir à comment accompagner les personnes plus particulièrement sur cette question.

**Moi :**

D'accord. Est-ce que vous abordez la sexualité, la vie affective avec vos patients ? Si oui, pouvez-vous me décrire comment vous abordez ce sujet-là.

**Ergothérapeute :**

Alors, en SAMSA, en médico-sociale, on ne parle plus de patients, on parle de personnes accompagnées.

**Moi :**

D'accord.

**Ergothérapeute :**

Voilà, parce qu'on n'est plus dans le sanitaire. Avant de faire les formations, on questionnait déjà systématiquement, en fait, les personnes. Parce qu'on sait que notamment sur le traumatisme crânien, on peut avoir, lié à l'atteinte frontale un problème d'adaptation, un problème de contrôle, un problème d'inhibition.

Enfin voilà, on peut avoir toutes ces choses-là, donc ce sont des choses qu'on questionne systématiquement dès l'entrée.

**Moi :**

Est-ce que vous pouvez me décrire quels sont les principaux questionnements des personnes accompagnées sur ce sujet ?

**Ergothérapeute :**

Alors, je trouve que quand même, les personnes, elles font quand même un distinguo entre ce qui serait la vie affective et purement la vie sexuelle. Les gens, ils font quand même un distinguo là-dessus. Après, il va y avoir une partie des personnes qui vont plutôt parler d'avoir quelqu'un avec eux, de ne pas vivre seule.

Derrière, ce n'est pas toujours avec des actes purement sexuels. C'est plus la compagnie, en fait. Et puis, il y en a d'autres, à l'inverse, où pour eux la question va être très clairement sur l'acte sexuel.

**Moi :**

D'accord, et vous constatez une différence selon la catégorie d'âge.

**Ergothérapeute :**

Mais à nouveau, c'est un peu variable. Après, dans les plaintes, je pense, par exemple, peut-être plutôt aux jeunes ou aux jeunes adultes, leurs plaintes, c'est parfois d'être en difficulté pour à nouveau créer du lien et aller vers l'autre avant même de parler de sexualité.

**Moi :**

Très bien. OK. Est-ce que vous utilisez des outils pour vous aider à aborder ce sujet ? et si oui, lesquels ?

**Ergothérapeute :**

J'ai plus les noms en tête, mais c'est arrivé qu'on utilise du photolangage par exemple. Je ne sais plus. Je crois que c'est l'IREPS, le truc Pays de la Loire sur la santé, qui propose des supports là-dessus. Donc, c'est arrivé qu'on utilise du photolangage.

**Moi :**

D'accord. Je ne sais pas du tout ce que c'est.

**Ergothérapeute :**

Alors, je vais peut-être regarder en parallèle, si je vous le trouve en même temps qu'on continue de discuter. Après, des fois, c'est plutôt des questions dans l'échange de façon à ne pas non plus stigmatiser là-dessus. Ils ne sont pas tous fans de la stigmatisation là-dessus.

Il y en a certains qui vont renvoyer direct, mais ça, c'est intime, vous voyez ? Et ils ne sont pas toujours à l'aise pour venir parler de leur intimité.

**Moi :**

Oui. Je comprends.

**Ergothérapeute :**

J'ai participé à un colloque, il y a un an, un an et demi, à Angers, qui était fait par l'APF. Et il y avait pas mal de situations, de personnes en situation de handicap. Et je trouvais ça hyper intéressant ce qu'ils renvoyaient en disant, « mais si vous, je viens vous demander comment ça se passe, les relations sexuelles avec votre compagnon, est-ce que vous allez apprécier que je vous pose la question ? »

Effectivement. Peut-être pas.

**Moi :**

Non, peut-être pas, oui.

**Ergothérapeute :**

Oui, c'est ça, c'est l'IREPS, I-R-E-P-S.

**Moi :**

Merci, j'irais me renseigner, alors.

**Ergothérapeute :**

Oui, c'est hyper intéressant pour nous, c'est un gros support, mais ils viennent sur plein de choses, le sport, enfin, tout ce qui concerne la santé, on va dire, l'éducation à la santé. Donc, on a déjà bossé avec eux aussi, par exemple, sur l'alimentation et les troubles cardiaques, les AVC et tout ça, enfin, voilà, ils font pas mal de préventions, donc ils en font aussi là-dessus, et eux, ils ont pas mal de supports.

Adaptés au public, hein, pas qu'aux handicapés.

**Moi :**

Oui, bien sûr. Mais est-ce que, du coup, c'est basé sur un outil ergo, ou c'est pour tous les professionnels ?

**Ergothérapeute :**

Non, c'est pour tous les professionnels. OK. Après, est-ce que cette question-là, elle est purement ergo, je ne crois pas.

**Moi :**

Tout à fait, donc est-ce que vous collaborez, avec d'autres professionnels et de quelle manière, en règle générale, pas forcément sur la sexualité ?

**Ergothérapeute :**

Bah, en collaboration, oui, chez nous, on est dans une grosse plurie, et puis sur cette question-là spécifique, de fait, parce que ça peut être intéressant d'aborder la question aussi quand on fait les évaluations avec la neuropsychologue. Par exemple, si c'est une atteinte au niveau du lobe frontal et qu'on a un dysfonctionnement exécutif, bah, vous voyez, par exemple, tout simplement, sur l'enchaînement des gestes dans la sexualité, ça peut être compliqué dans la programmation, mais ça peut être aussi sur, par exemple, le défaut d'initiative, ça peut gêner la mise en relation avec quelqu'un, ou, d'ailleurs, dans une relation de couple, ça peut empêcher de déclencher l'acte.

Et puis, ça peut être une collaboration avec la psychologue, parce que, du coup, va falloir aborder cette question-là de la répercussion. Je sais pas, je pense à la femme de quelqu'un, par exemple, où il va falloir expliquer que c'est pas parce que son conjoint, il a moins envie, mais parce qu'il a des troubles cognitifs qui ne lui permettent pas, en fait, d'engager les choses, par exemple.

Et puis, après, c'est avec le médecin, chez nous, médecin-infirmier, si c'est vraiment des questions très, très techniques qui peuvent être médicalisées, en termes de réponses.

**Moi :**

Ok. Très bien. Est-ce que vous pouvez, du coup, me décrire comment vous, vous agissez sur la vie affective et sexuelle avec des patients traumatisés crâniens, dans leur participation occupationnelle ?

**Ergothérapeute :**

En tant qu'ergo pur ?

**Moi :**

En tant qu'ergo pur.

**Ergothérapeute :**

Eh bien, du coup, dans l'évaluation initiale, ça peut passer par moi, par l'ergo. Et du coup, les questions, elles vont être en même temps sur le versant cognitif et en même temps sur le versant fonctionnel.

**Moi :**

D'accord.

**Ergothérapeute :**

Ça peut être des questions terre-à-terre, en fait, parce que souvent, il y a des tabous là-dessus, on n'ose pas en parler, on n'ose pas machin, mais au même titre qu'on va parler des répercussions sur les autres occupations, celle-là, elle est concernée de la même manière.

Donc, après, voilà, il faut le faire avec tact, mais quand même. Et puis, on peut proposer un accompagnement de la même manière qu'on le fait pour les autres occupations en termes de répercussions. Donc, ça peut être soit de l'éducation, soit trouver des moyens de compensation, soit trouver du réentraînement.

Enfin, on le traitera de la même manière. Et après, ça peut être aussi en relation, en collaboration avec les collègues, je ne sais pas, les éducateurs spécialisés avec la neuropsychologie, ils font souvent ça sur le lien. Il y en a certains pour qui on a travaillé des clubs de rencontres, des applications, des trucs comme ça.

Donc, du coup, moi, en tant qu'ergo, je peux venir aussi travailler sur l'utilisation de l'application quand on a un dysfonctionnement exécutif. D'accord. Je ne sais pas, en fait, ça peut être tout et n'importe quoi.

**Moi :**

C'est ça qui est intéressant non ?

**Ergothérapeute :**

C'est l'avantage, au sein de SAMSAH, on est moins cloisonné.

**Moi :**

Oui, c'est sûr. Et ce sont des profils très différents, je pense ?

**Ergothérapeute :**

De fait, puisque chaque personne est différente et dans un environnement différent, ça rend les choses différentes. Plus l'histoire des personnes, l'histoire des couples. Enfin, ça oblige aussi à travailler, par exemple, avec les psychologues ou des partenaires extérieurs sur de la médiation, par exemple.

Parce qu'après, on découvre les histoires de vie, mais comme tout à chacun. Et ça, ce n'est pas lié au traumatisme crânien. Ça peut aussi être le planning familial, on a déjà collaboré, par exemple, avec eux aussi. Faut revenir aussi sur le droit commun, comme tout à chacun, parfois, sur les difficultés des couples, des trentenaires, des jeunes adultes aussi actuellement qui retournent beaucoup sur les applications.

Enfin, voilà, c'est la même chose que la vraie vie aussi des autres personnes, avec des difficultés supplémentaires.

**Moi :**

Oui tout à fait. Est-ce que vous pouvez me donner trois leviers qui agissent sur cette notion ?

**Ergothérapeute :**

Qui agiraient positivement sur cette notion ?

**Moi :**

Oui, trois choses qui sont positives et qui vous aident à agir sur cette notion.

**Ergothérapeute :**

En parler. C'est à mon avis le premier truc. Pas de tabou, en parler. Hum. J'aurais même envie de dire en parler de façon pluridisciplinaire, pour ne pas passer à côté de quelque chose dans l'accompagnement de la personne. Et alors le troisième truc, je ne sais pas, moi je ne vois rien de négatif, alors c'est compliqué.

**Moi :**

Mais ce n'est pas quelque chose de négatif, c'est comprendre ce qui va favoriser votre action, ce qui va donner un plus à agir ou ça peut être un outil, je ne sais pas.

**Ergothérapeute :**

Non, je ne sais pas, enfin pour moi, ce n'est pas une question d'outil, c'est surtout une question de posture. Moi je suis effectivement ouverte et formée, mais peut-être que c'est la formation, la formation du professionnel pour se sentir à l'aise avec ça.

**Moi :**

Et du coup, maintenant qu'on a fait les leviers, quels sont pour vous les trois freins sur cette notion ?

**Ergothérapeute :**

Le fait de ne pas en parler, ça c'est clair, ça isole les personnes avec leurs problèmes. C'est pour être quoi les freins ? Peut-être les freins pour aborder cette question-là, ce seraient les représentations de la personne elle-même avec la difficulté de parler de son intimité.

Ça, ça pourrait être un frein parce que ça l'isolerait avec cette question-là et on ne pourrait pas finalement l'aider. Et puis, qu'est-ce que ça pourrait être comme frein si on parle spécifiquement des traumatismes crâniens ? Peut-être probablement quand même l'anosognosie, je pense, ça pourrait être un frein.

**Moi :**

Oui, sûrement.

**Ergothérapeute :**

Parce que quand ils sont anosognosiques, ils s'en foutent en fait d'aborder cette question-là puisqu'il n'y a pas de problème.

**Moi :**

Ça, c'est sûr. Est-ce que vous pourriez me décrire comment vous abordez ce sujet avec les conjoints ?

**Ergothérapeute :**

Alors, je réfléchis, je crois que je l'aborde, mais je ne fais pas toujours tout le temps pareil. Mais en général, moi, je ne l'aborde pas dans la toute première rencontre parce que c'est une première rencontre, on va dire, de confiance, d'entrée en relation, de création du lien.

Mais je crois que moi, j'y vais dès la deuxième en fait. Et souvent, moi, je rencontre les personnes avec la personne significative directement. Donc du coup, je ne vais pas évidemment aller dans le détail, mais je peux déjà aborder la question à ce moment-là.

Ce qui permet de voir aussi un petit peu quels sont les gènes des uns des autres sur ces questions-là. Ça permet de savoir comment on va aborder la suite.

**Moi :**

Et est-ce que du coup, vous voyez une différence entre le compagnon et la personne accompagnée ?

**Ergothérapeute :**

En termes d'intimité sur ce qu'ils seraient capables de dire ou leur possibilité à aborder la question ?

**Moi :**

Oui, qu'est-ce qu'ils disent sur leur intimité ? Enfin, s'ils sont en accord ou non, s'il y a des différences ?

**Ergothérapeute :**

Ça dépend. Ça dépend.

**Moi :**

OK.

**Ergothérapeute :**

Ça dépend. Je ne pourrais pas répondre plus précisément à cette question. Ça dépend des situations. Ça dépend de la vie des gens. Ça dépend de la personnalité des gens à aborder ces questions-là.

Après, je suis peut-être moins gênée aussi pour aborder ces questions-là parce que j'ai longtemps travaillé en centre de rééducation en sanitaire sur la prise initiale. Et finalement, on est quand même vachement dans l'intimité des gens sur cette phase-là.

Donc, moi, j'ai toujours été souvent sur ces questions-là de sexualité, mais aussi sur l'élimination dans du très, très intime. Donc, ces questions-là, on les abordait facilement. Et puis, j'ai une deuxième casquette. Je fais de l'expertise en réparation des dommages corporels.

Et donc, sur le poste du préjudice d'établissement et préjudice sexuel, de fait, ces questions-là, elles sont posées franco. Donc, peut-être que c'est ce qui fait que j'y vais plus facilement, en fait. Je ne sais pas. Peut-être.

**Moi :**

Certainement.

**Ergothérapeute :**

En tout cas, sur la différence, ça va dépendre de chacun, des histoires de chacun, des personnalités de chacun. C'est un peu... Enfin, c'est comme le reste, en fait. C'est-à-dire qu'il y a des femmes ou des maris de personnes blessées qui, soit vont dire franchement tout ce qui est difficile, soit vont modérer un peu. Mais ça dépend.

**Moi :**

Oui. Et du coup, comment vous interagissez avec le conjoint des personnes accompagnées ?

**Ergothérapeute :**

Sur cette question-là ?

**Moi :**

Oui, sur cette question-là, oui.

**Ergothérapeute :**

Souvent, pour le coup, ça ne va pas être qu'une question ergo. C'est forcément une question partagée, ça. Avec le psychologue, entre autres. Psychologue ou médecin, en fonction des problématiques qui se présentent. Mais le soutien psychologique dans la relation de couple, même si moi, je vais interagir en tant qu'ergo, ça ne peut pas être que la question d'ergo. C'est forcément une question pluri.

**Moi :**

Mais du coup, vous, comment vous interagissez ?

**Ergothérapeute :**

Alors, en fonction de ce qui va être évalué, si pour moi, c'est plus une question de soutien psychologique, ça va revenir vers la psychologue du service. Après, si c'est des questions, on va dire, fonctionnelles, moi, je vais chercher des moyens de compensation.

Des fois, ça m'est arrivé aussi de le faire, par exemple, avec mon collègue infirmier en fonction des problématiques. Je n'en sais rien. Qu'est-ce que ça pourrait être comme exemple concret ? Je me souviens d'un monsieur avec un pénilex. C'est quand même carrément chiant quand on voulait avoir une relation sexuelle. Donc, on avait dû réfléchir ensemble à comment faire. Ou je pense à un jeune homme qui a un problème moteur au niveau de la main et qui ne peut pas

vraiment se masturber. Du coup, on a réfléchi avec mon collègue infirmier. Donc, les questions pratico-pratiques comme ça, moi, je vais les gérer avec mon médecin infirmier en fonction de ce qu'il y a.

Après, si par exemple, c'est une question d'initiative, de planification des gestes, des trucs comme ça, on pourrait être amené, ou de contrôle, on pourrait être amené à travailler ça avec ma collègue neuropsychologue. Et puis après, si c'est quelque chose qui n'est pas que lié au traumatisme crânien et à comment faire maintenant avec ça, en fonction des autres problèmes, on va revenir sur le droit commun. Donc, ça peut être planning familial, sexologue, tout ce qui existe pour les gens qui n'ont pas forcément eu de problème d'ailleurs.

**Moi :**

D'accord.

**Ergothérapeute :**

Donc, moi, je vais orienter ou je vais traiter si c'est sur une question technique ou collaborer avec un autre professionnel.

**Moi :**

Oui. Et du coup, le compagnon, vous ne le faites jamais ou très peu rentrer dans... Je repose ma question. Est-ce que vous agissez directement sur le compagnon ou que sur la personne accompagnée ?

**Ergothérapeute :**

Les deux.

**Moi :**

Mais que faites-vous concrètement avec les compagnons ?

**Ergothérapeute :**

Alors du coup, sur cette question-là, moi, je ne vais pas forcément les dissocier, d'accord. En tout cas, il y aura les deux actions en même temps. On peut traiter les deux. Enfin, on peut traiter la question...

Mais en fait, ça va aussi dépendre de comment réagissent les gens par rapport à leur propre intimité. Peut-être qu'ils n'avaient pas l'habitude ou pas l'envie que l'autre soit au courant dans le détail de ce qui se passe pour lui. Voilà. Donc, ça va aussi dépendre des situations.

Mais autrement, ça pourrait être avec le couple. Parce que des fois, l'autre membre du couple, le mari ou la femme peuvent aussi avoir des solutions ou être soutenant. Je ne sais pas, ça va être en fonction des situations, en fait. Mais ce n'est pas systématiquement les dissocier.

Ça va surtout dépendre de comment ils avaient l'habitude de gérer ensemble. Donc ça, ça nécessite une évaluation. Mais c'est pour ça que des fois, ce n'est pas qu'une évaluation ergo.

**Moi :**

Est-ce que vous pensez qu'aborder ce sujet avec cette population est important ?

**Ergothérapeute :**

Comme avec toutes.

**Moi :**

Je suis complètement d'accord.

**Ergothérapeute :**

Je ne sais pas quoi vous répondre, à part comme avec toute population. Ce n'est pas une question de pathologie.

**Moi :**

Très bien merci beaucoup. Est-ce que vous avez d'autres choses à me faire part ou à ajouter ?

**Ergothérapeute :**

En tout cas, moi, je pense que c'est important d'échanger avec les personnes, parce qu'évidemment, comme vous ou moi, je ne suis pas très sûr qu'on parle de ça comme ça tous les jours. Je ne sais même pas si on parle de ça comme ça tous les jours même avec des gens proches de nous.

Donc, avec des étrangers, ça me paraît encore moins facile. Je pense qu'il faut qu'on soit facilitateurs dans l'échange, en tout cas. Et puis, ces questions-là, elles sont quand même extrêmement importantes, à partir du moment où vous vous retrouvez en situation d'handicap et que vous pourriez avoir des limitations.

**Moi :**

Bien sûr.

**Ergothérapeute :**

Quelles que soient les limitations. Moi, je me souviens, à ce colloque, c'était hyper intéressant, ce que pouvaient dire les personnes en situation de handicap. « On se sent dégradé, parfois. On se sent diminué. Parfois, on a une perte de confiance ».

Donc des fois, ça peut être juste ça. Et ce que je trouvais aussi hyper intéressant pour essayer de se décentrer c'est d'arrêter de focaliser que sur la situation de handicap, mais finalement, c'est comme tout à chacun.

C'est-à-dire qu'on veut nous faire des groupes pour parler que de ça, pour rencontrer des gens que sur cette question-là. Mais en même temps, il faut aussi qu'on soit prêt comme tout à chacun. On le voit, même des gens qui ne sont pas en situation de handicap et qui se retrouvent en difficulté pour trouver une relation.

C'est aussi qu'il faut qu'on se sente en capacité d'y aller. Et des fois, c'est sur des choses de base, comment je me présente, par exemple. Et ça, c'est comme tout le monde, finalement. Comment je me présente à l'autre ? Est-ce que je fais attention à mon image extérieure ?

Est-ce que je vais prendre un peu plus de soin pour me présenter ? Et finalement, c'était bien qu'ils remettent ça à la bonne place.

**Moi :**

Complètement.

**Ergothérapeute :**

C'était intéressant. Ils revenaient dans de la normalité comme tout le monde, en fait.

**Moi :**

Oui. Pour moi, ça, c'est la notion de vie affective avant d'avoir la sexualité il faut savoir rencontrer les gens, il faut savoir gérer ses émotions.

**Ergothérapeute :**

Exactement. Revenir à quelque chose de traditionnel. Et nous, on s'est beaucoup interrogés là-dessus. C'est pour ça que dans le service, alors que c'est la mode et qu'on nous met la pression là-dessus, faire un groupe que pour ça, les personnes qu'on accompagne et tous ces colocs, ont montré que ce n'était pas forcément la bonne réponse.

Et on a travaillé, nous, avec d'autres équipes de notre dispositif sur un speed dating. Et finalement, on a bossé là-dessus pendant 3 ans et on avait fait un peu un truc d'essai un été, mais plutôt avec une activité médiatrice. Parce qu'on savait très bien que les gens, les relations

duelles les mettraient en difficulté. Donc à travers plutôt une activité, on est allé dans un parc, on a fait des petits jeux, des trucs comme ça et déjà là, leurs retours étaient d'avoir eu une grosse pression rien que d'aller partager une activité.

Et finalement, on n'a pas mené le speed dating au bout, on n'a pas mené ce projet-là au bout parce que finalement, ce n'était pas adapté.

**Moi :**

D'accord.

**Ergothérapeute :**

Et que finalement, on en revenait à des choses traditionnelles comme vous disiez, c'est partager des activités ensemble, enfin finalement comme un peu tout, c'est-à-dire multiplier un peu les activités où on pourrait rencontrer des personnes.

Donc on avait décidé de travailler là-dessus, de faire un espèce de petit module de deux jours avec les personnes, de le construire. On avait travaillé ça sur la construction avec les personnes qu'on accompagne, sur justement comment on se présente, comment on gère nos affects, de revenir plutôt sur des choses comme ça.

Et on l'a partagé avec donc nous SAMSAH, il y avait un autre SAMSAH mais plutôt sur une autre spécialité. Qui est-ce qu'ils accompagnent ? Je crois des gens avec des maladies neurodégénératives, de mes souvenirs. On a bossé avec un foyer d'hébergement.

Deux foyers d'hébergement. On a bossé avec un SAVS. Et voilà, on en est arrivé un peu à cette conclusion-là, après trois ans de travaux avec des gens accompagnés.

**Moi :**

Oui. C'est intéressant.

**Ergothérapeute :**

Voilà. Mais en même temps, c'est bien, ça remet tout le monde à sa place qu'il faut arrêter de faire des trucs anormaux pour les gens qui sont en situation de handicap, quel que soit le handicap en fait. Et voilà. C'est hyper intéressant, ça renvoie à l'inclusif.

Ça remet tout le monde à sa place. Il faut arrêter de stigmatiser et proposer les mêmes choses que pour chacun.

**Moi :**

Complètement d'accord je trouve intéressant de proposer un retour à la normalité.

Est-ce que pour vous c'est OK ? En tout cas, moi vous avez répondu à toutes mes questions.

**Ergothérapeute :**

Si c'est OK pour vous, c'est OK pour moi. Je veux bien, quand vous aurez terminé, je veux bien que si vous êtes OK, que vous m'envoyez votre mémoire. Je serais très intéressée.

...

**Moi :**

Merci beaucoup, en tout cas, pour le temps que vous m'avez accordé...

## **IX. Résumé et abstract**

### **Résumé :**

#### **Traumatismes Crâniens : Impact sur la Sexualité et la Vie Affective**

Sexualité et vie affective, traumatisme-crânien, ergothérapie, participation occupationnelle, couple

Les statistiques montrent que jusqu'à 58 % des personnes avec des traumatismes crâniens souffrent de dysfonctionnements sexuels, ce qui peut créer un sentiment d'isolement et de honte pour les individus concernés et leurs partenaires. Les impacts sont variés selon les personnes ayant subi un traumatisme crânien, comme des problèmes moteurs, cognitifs, et émotionnels, qui contribuent aux difficultés dans la vie intime des couples.

Les ergothérapeutes peuvent apporter du soutien par le biais de conseils et d'éducation pour aider à gérer les symptômes communs qui affectent la sexualité, comme la fatigue, les sautes d'humeur, et les problèmes de mémoire. Les ergothérapeutes travaillent aussi sur le développement des habiletés nécessaires pour soutenir la vie intime, comme le contrôle moteur les trouble cognitive, communicationnelle, sociale. De plus, ils offrent un soutien émotionnel pour aider les couples à surmonter les défis liés aux changements de personnalité et aux conflits relationnels qui peuvent survenir après un traumatisme crânien. Cela inclut des approches collaboratives entre les professionnels de santé, une meilleure éducation des couples sur les stratégies de communication et de gestion de l'intimité, et un soutien émotionnel continu pour favoriser la reconstruction des relations intimes. Pour aider les couples à surmonter les défis liés aux traumatismes crâniens, il est essentiel de favoriser la discussion et la sensibilisation sur ce sujet afin de réduire la stigmatisation et d'améliorer le bien-être des personnes concernées.

Une méthode qualitative par entretiens a été menée pour répondre à ce questionnaire auprès de 3 ergothérapeutes. Les ergothérapeutes mettent en avant des activités spécifiques qui contribuent à cette rééducation, telles que des mises en situation, des sorties en extérieur, et le travail sur les habitudes de vie. Les ergothérapeutes reconnaissent le rôle des partenaires dans le processus d'adaptation et de réadaptation du patient, soulignant la nécessité d'une communication ouverte et d'une sensibilisation des partenaires aux défis rencontrés par les patients.

**Abstract:**

[Traumatic Brain Injury: Impact on Sexuality and Affective Life](#)

Sexuality and emotional life, traumatic brain injury, occupational therapy, occupational participation, couples

Statistics show that up to 58% of people with traumatic brain injury suffer from sexual dysfunction, which can create a sense of isolation and shame for the individuals concerned and their partners. The impacts are varied depending on the person who has suffered a head injury, such as motor, cognitive and emotional problems, which contribute to difficulties in couples' intimate lives.

Occupational therapists can provide support through advice and education to help manage common symptoms that affect sexuality, such as fatigue, mood swings and memory problems. Occupational therapists also work on developing the skills needed to support intimate life, such as motor control, cognitive, communication and social skills. In addition, they offer emotional support to help couples overcome the challenges of personality changes and relationship conflicts that can arise after brain injury. This includes collaborative approaches between healthcare professionals, better education of couples on communication and intimacy management strategies, and ongoing emotional support to help rebuild intimate relationships. To help couples overcome the challenges associated with brain injury, it is essential to promote discussion and awareness of the subject in order to reduce stigma and improve the well-being of those affected.

To answer this question, a qualitative interview method was used with 3 occupational therapists. Occupational therapists highlight specific activities that contribute to this rehabilitation, such as role-playing, outdoor outings, and work on lifestyle habits. Occupational therapists recognize the role of partners in the patient's adaptation and rehabilitation process, stressing the need for open communication and partner awareness of the challenges faced by patients.